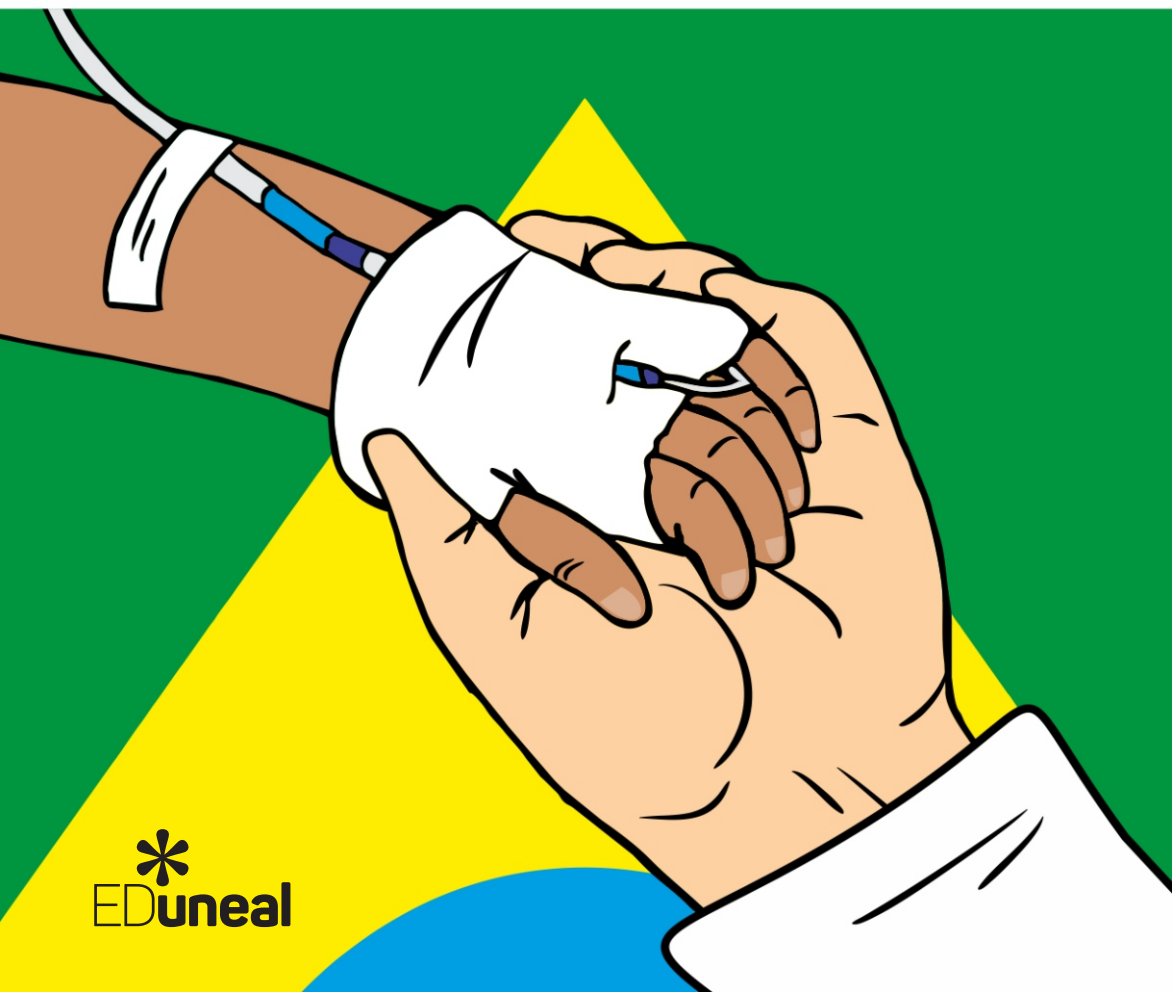


DIREITOS DA CRIANÇA HOSPITALIZADA

Maria Rosa da Silva | Jéssica Ferreira Nunes | Elisangela Mercado
(Org.)



DIREITOS DA CRIANÇA HOSPITALIZADA

Maria Rosa da Silva | Jéssica Ferreira Nunes | Elisangela Mercado
(Org.)





UNIVERSIDADE ESTADUAL DE ALAGOAS

Reitor: Odilon Máximo de Moraes

Vice-Reitor: Anderson de Almeida Barros

Diretor da Eduneal: Renildo Ribeiro-de-Siqueira

CONSELHO EDITORIAL DA EDUNEAL

Presidente: Renildo Ribeiro-de-Siqueira

Titulares

Professores:

José Lidemberg de Sousa Lopes

João Ferreira da Silva Neto

Luciano Henrique Gonçalves da Silva

Natan Messias de Almeida

Maria Francisca Oliveira Santos

Márcia Janaína Lima de Souza - Sistema de Bibliotecas (SIBI)

Suplentes

José Adelson Lopes Peixoto

Edel Guilherme Silva Pontes

Maryny Dyellen Barbosa Alves Brandão

Ariane Loudemila Silva de Albuquerque

Ahiranie Sales dos Santos Manzon

Elisângela Dias de Carvalho Marques - Sistema de Bibliotecas (SIBI)

Revisão: Alice Virgínia Brito Oliveira, Jacinta de Fátima
Matos Gomes, Maria José de Brito Araujo,
Diogo dos Santos Souza, Marília Dantas
Tenório Leite

Capa: Samuel Ferreira Alves

Diagramação: Mariana Lessa

Catálogo na Fonte

Universidade Estadual de Alagoas

Sistema de Bibliotecas - SiBi/UNEAL

Divisão de Tratamento Técnico da Informação

Bibliotecária Responsável: Márcia Janaina Souza

- D598 Direitos da Criança Hospitalizada. / Maria Rosa da Silva;
Jéssica Ferreira Nunes; Elisangela Mercado (Organizadoras)–Arapiraca:
Eduneal,2022.
360 p.: il.: color.
- ISBN: 978-65-86680-5
E-book: <https://www.eduneal.com.br/produto/direitos-da-crianca-hospitalizada/>
1. Crianças – Assistência hospitalar. 2. Direito à saúde - Brasil.
3.Assistência á criança e ao adolescente. I. Silva, Maria Rosa da (Org.).
II. Nunes, Jéssica Ferreira (Org.). III. Mercado, Elisangela (Org.).

CDU 614(81)(813.5)

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	8
--------------------	---

PREFÁCIO	9
----------------	---

1. DIREITOS FUNDAMENTAIS DAS CRIANÇAS E DOS ADOLESCENTES: DIÁLOGOS ENTRE O PASSADO E O PRESENTE	21
--	----

Humberto Miranda

2. OS DIREITOS DA CRIANÇA HOSPITALIZADA: ANÁLISE DA RESOLUÇÃO DO CONANDA	37
---	----

João Davi Pereira da Silva

Iolete Ribeiro da Silva

Eduardo Barbosa de Menezes Guimarães

3. DIREITOS DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE HOSPITALIZADOS E AS CONTRIBUIÇÕES DO CONSELHO TUTELAR PARA A EFETIVAÇÃO DESSES DIREITOS	52
---	----

Graziela Cristina Luiz Damacena Gabriel

Rebecca Maria de Araujo Lima Torres

Luiz Inácio Ferreira Junior

4. O DIREITO FUNDAMENTAL À ASSISTÊNCIA SOCIAL E A CRIANÇA HOSPITALIZADA: FUNDAMENTOS E REQUISITOS JURÍDICOS PARA O PERCEBIMENTO DO BENEFÍCIO DE PRESTAÇÃO CONTINUADA (BPC)	71
--	----

José Erick Gomes da Silva

5. DIREITO À EDUCAÇÃO EM AMBIENTE HOSPITALAR E DOMICILIAR PARA CRIANÇAS E JOVENS EM TRATAMENTO DE SAÚDE	83
--	----

Elisangela Mercado



6. A REALIDADE DOS HOSPITAIS PEDIÁTRICOS E DA CRIANÇA HOSPITALIZADA EM ALAGOAS.....100

Ana Carolina de Carvalho Ruela Pires

Auxiliadora Damianne Pereira Vieira da Costa

Claudio Fernando Rodrigues Soriano

7. A CRIANÇA EM CONDIÇÃO DE HOSPITALIZAÇÃO: IMPACTOS, ESPECIFICIDADES E ESTRATÉGIAS DE CUIDADO114

Claudio José dos Santos Júnior

Paulo José Medeiros de Souza Costa

8. ANÁLISE DO PERFIL DE CRIANÇAS HOSPITALIZADAS E ACOMPANHADAS PELO PROJETO SORRISO DE PLANTÃO122

Ahyas Sydcley Santos Alves

João Davi Pereira da Silva

Luann Mikael Lopes Damasceno

9. PRÁTICAS INTEGRATIVAS E COMPLEMENTARES NA ATENÇÃO À CRIANÇA HOSPITALIZADA137

João Davi Pereira da Silva

Thyara Maia Brandão

10. O BRINCAR COMO DIREITO DA CRIANÇA HOSPITALIZADA.....153

Ana Carolina Trindade Cohen

Matheus Vieira Damasceno

11. BRINQUEDO TERAPÊUTICO NAS ENFERMIARIAS PEDIÁTRICAS: ESTRATÉGIA DE MEDIAÇÃO DO SOFRIMENTO NO AMBIENTE HOSPITALAR163

Débora de Cerqueira Santana

12. EFEITOS DA IMOBILIDADE NO LEITO SOBRE O SISTEMA MUSCULOESQUELÉTICO NA CRIANÇA.....171

Ana Lúcia de Gusmão Freire

Márcia Andreyza Zanon

Thamires da Silva Assunção



13. A CRIANÇA COM PERDA AUDITIVA E SEUS DIREITOS 188

Cristiane Monteiro Pedruzzi

Jacqueline Pimentel Tenório

14. DIREITOS DA CRIANÇA VIVENDO COM HIV/AIDS 200

Gabrielle Acioly Omena Bento

Géssyca Cavalcante de Melo

Luann Mikaell Lopes Damasceno

15. CARDIOPATIA CONGÊNITA: EPIDEMIOLOGIA, DIAGNÓSTICO, TRATAMENTO E DIREITOS DAS CRIANÇAS CARDIOPATAS 212

Gabriel Lessa de Souza Maia

José Wanderley Neto

16. DIREITOS DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE COM CÂNCER 223

Irena Penha Duprat

Dariana Tavares dos Santos

Mariana Tavares dos Santos

Roberta Fernandes

17. DIREITO A ASSISTÊNCIA À SAÚDE DE CRIANÇAS ACOMETIDAS PELA SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS 241

Emanuele Mariano de Souza Santos

Marisa Siqueira Brandão Canuto

Flávia Calheiros da Silva

18. SAÚDE QUILOMBOLA: DIREITOS DAS CRIANÇAS E JOVENS HOSPITALIZADOS 261

José Ismair de Oliveira dos Santos

Geanderson Santana da Silva

Salete Maria Bernardo dos Santos

19. SAÚDE INDÍGENA: DIREITOS DAS CRIANÇAS E JOVENS INDÍGENAS HOSPITALIZADOS 275

Rodrigo da Silva Santos

Salete Maria Bernardo dos Santos



**20. DIREITOS DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES TRAVESTIS/TRANSEXUAIS/
TRANSGÊNERAS HOSPITALIZADAS287**

Eden Erick Hilario Tenório de Lima

Élder Vinícius Salustiano Santos

Salete Maria Bernardo dos Santos

21. ÉTICA EM PESQUISA COM CRIANÇAS E ADOLESCENTES304

Camila Helena da Silva Assunção

Gabriel Monteiro Amorim

Amanda Cavalcante de Macêdo

**22. JUDICIALIZAÇÃO DE MEDICAMENTOS NA INFÂNCIA: A SAÚDE ENQUANTO
DIREITO DA ASSISTÊNCIA FARMACÊUTICA DO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE313**

Ana Flávia Rodrigues Leão Melro

Maria Lucélia da Hora Sales

23. DIREITO A RECUSA DOS PROCEDIMENTOS HOSPITALARES329

Cláudia de Oliveira Silva

**24. DIREITOS DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES INSTITUCIONALIZADOS E O
SEU ACESSO AOS SERVIÇOS PÚBLICOS DE SAÚDE345**

Fatima Pirauá

Artur Gouvea



APRESENTAÇÃO

Jéssica Ferreira Nunes¹

Elisangela Mercado²

Maria Rosa da Silva³

O efeito de um livro depende de quem faz a leitura e as condutas que irá seguir. Seu auge não é a publicação, mas o movimento que pode causar em torno da temática. Espera-se que a discussão proposta não apresente todas as respostas, mas enquanto cidadãos possamos refletir sobre os direitos das crianças hospitalizadas para atender os princípios da Constituição Federal de universalidade, integralidade e equidade na assistência.

Os capítulos apresentados no livro vêm atender demandas visualizadas pelos autores no cenário de assistência à criança hospitalizada que apresentam fragilidades no Estado de Alagoas. Como autoras, a intenção é que os profissionais de saúde, do direito e acompanhantes possam divulgar, compartilhar, desfrutar dos ensinamentos, como também os trechos da publicação são liberados para reprodução, desde que seja mencionada a fonte.

Boa leitura!

-
- 1 Bacharela em Direito, Especialista em Educação em Direitos Humanos e Diversidade, Mestra em Direito Público - UFAL. Monitora Líder do Projeto de Extensão Sorriso de Plantão. Assessora jurídica do Tribunal de Justiça do Estado de Alagoas.
 - 2 Pedagoga, professora dra. da UFAL. Membro da Rede Nacional e Estadual da Primeira Infância.
 - 3 Enfermeira, Doutoranda na Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo. Profa. Curso de enfermagem UNCISAL e coordenadora Projeto Sorriso de Plantão.



PREFÁCIO

*Vital Didonet*⁴

O campo dos direitos da criança vem sendo trabalhado por tantos “operários” - operadores do direito, profissionais da primeira infância, legisladores, formuladores de políticas sociais, gestores públicos, militantes políticos, trabalhadores sociais...- e com tanto denodo, que passou, nos últimos cinquenta anos, por uma transformação admirável – se bem que necessária e carregada de urgência. Uma comparação de como era vista e atendida a criança nos anos pré-constituintes e como o é agora nos poderia surpreender pela grande diferença, e entusiasmar para seguir avançando. Cito alguns itens para elucidar esta transformação:

- Nas décadas de cinquenta, sessenta, e parte dos anos setenta, a criança era considerada incapaz e objeto de cuidados – agora, capaz de muitas coisas e sujeito de direitos;

- A infância era vista quase tão somente como um “tempo de preparação” para a vida adulta, portanto, tempo de espera; agora, um valor em si mesma, com significado e atividade próprio do ser-criança, como um ciclo da vida que tem que ser vivido com plenitude;

- Então, a concepção de que infância é uma só, de que criança é criança em todo o mundo era hegemônica; a partir dos anos 90 do século XX cresce a percepção e a consciência da diversidade entre as crianças e entre as infâncias e se valoriza a singularidade de cada

⁴ Professor, especialista em educação infantil e em legislação e políticas pela primeira infância. Membro da Rede Nacional Primeira Infância, coordenou a elaboração e a revisão e atualização do Plano Nacional pela Primeira Infância (2010-2022 e 2020-2030).



sujeito, considerando-se sua subjetividade como fator diferencial e a diversidade uma riqueza nacional, social e cultural;

- Antes, predominava a cruel dicotomia “criança” e “menor”. Na linguagem e na forma de atender esses sujeitos, pequenos no tamanho e na idade, mas iguais na humanidade, usava-se designar a branca de criança e a negra, a indígena, a quilombola e a dos estratos socioeconômicos de pobreza de menor; hoje, a linguagem é uma só e se vai denunciando a discriminação e promovendo políticas de igualdade fundamental, respeitando a diversidade étnico-racial e cultural. Embora haja inúmeros casos de racismo e estigmatização de crianças negras, ele é mais facilmente percebido e denunciado, ao passo que, no passado, passava incólume. É crime tomar a cor da pele como motivo para dar tratamento desigual entre umas e outras;

-Naquela época havia enorme diferença nas expectativas quanto às capacidades e à vida futura desses dois grupos, agora se sabe e se aplica o conceito de que toda criança nasce com um potencial genético inestimável, que o desenvolvimento desse potencial ocorre na interação com o meio social e físico e, que, portanto, diferenças e desigualdade no desenvolvimento ao longo da vida não são consequências da genética, e, sim, das oportunidades. Agora se sabe que a desigualdade social brasileira começa na primeira infância e é ali que tem que começar a ser reduzida. Em vez de rotular de desinteressada a criança por não frequentar ou não ter sucesso na escola, cobram-se políticas de oferta de educação de qualidade nos territórios em que vivem as famílias em situação de vulnerabilidade;

- Até 1989 havia a “doutrina da situação irregular”, e a lei que orientava o poder público na relação com elas tinha o nome de “código



de menores”; desde 1990, temos a “doutrina da proteção integral” na lei que estatui o sujeito social: o “estatuto da criança e do adolescente”;

- Antes, a criança tinha que calar, ouvir e obedecer; a partir da nova Constituição, do ECA e sobretudo, do Marco Legal da Primeira Infância, ela tem direito de participar de tudo o que lhe diz respeito, deve ser ouvida, e suas ideias, sentimentos, percepções, intuições e sugestões, levados em conta não só nas coisas mais próximas e concretas que atende a seus gostos e necessidades, mas também na formulação das políticas públicas para a primeira infância e nos planos de ação para atender a seus direitos. A escuta de crianças de três, quatro, cinco e seis anos de idade na elaboração dos Planos Municipais pela Primeira Infância está se tornando um processo sistemático e revelador da capacidade das crianças em perceber, pensar e expressar-se a cerca de tudo o que acontece ao seu redor.

Como foi possível tal transformação? Como é que se conseguiram avanços tão grandes? Houve um milagre? A terra se abriu e uma nova concepção sobre a criança e a infância surgiu como um gêiser repentino? Teríamos copiado leis e políticas de outros países, europeus ou americanos? Uma iluminação que não se sabe bem de onde veio mudara conceitos, leis e políticas públicas para a criança? Evidentemente que não.

Olhando para as deliberações, para os dispositivos legais e os documentos de políticas públicas, que são marcos assinalando o caminho percorrido, percebemos que houve um processo contínuo de pequenas mudanças e também de transformações tão profundas como se fossem guinadas de 180 graus. Aquelas, mais simples e negociadas, ocorreram com mais frequência e sofreram menos contestações. Estas, que produziram mudanças essenciais, porque incidiram em concepções



e opções políticas, como na passagem do Código de Menores para o Estatuto da Criança e do Adolescente, foram produto de grande movimentos sociais e políticos, embasados nos novos dispositivos constitucionais de 1988, e exigiram maior habilidade, muita competência e uma boa dose de criatividade. Compreendemos mais facilmente essas conquistas e construções se dermos atenção ao processo, tocado por grandes e por pequenas iniciativas. Não é raro que uma minúscula semente faça levantar do chão uma árvore frondosa.

E o caminho foi nosso, essencialmente brasileiro. Não encontramos na Europa ou nas Américas processo e produto similares ao ECA nem ao Marco Legal da Primeira Infância. Não houve, em outros países, a mobilização social que aqui se fez para que a nova Constituição Federal colocasse a criança e o adolescente, como pessoas na inteira dignidade humana, no círculo da cidadania plena e lhes conferisse prioridade absoluta na garantia dos seus direitos. A campanha começou antes da eleição dos candidatos à Assembleia Nacional Constituinte, para que fossem eleitos delegados sensíveis à causa da criança e do adolescente e que se comprometessem a dar atenção aos temas que lhes dissessem respeito. A ação prosseguiu intensa e extensa durante a Assembleia Nacional, para incluir os princípios e diretrizes referentes à criança e ao adolescente nas sucessivas versões dos textos preliminares da Constituição. E culminou na proclamação da Constituição Cidadã. Esse epíteto, que lhe deu o Dep. Ulysses Guimarães, presidente da ANC, tinha sentido porque a nova Constituição incluía a todos, e, no caso da criança e do adolescente, os considerava não pré-cidadãos, projeto de pessoas, futuro da Nação, mas já cidadãos desde o nascimento, sujeitos de direito como toda pessoa humana, vivendo a infância como valor e conteúdo em si mesma, além de ser abertura e dinâmica para a vida



adulta. Observe-se que a Constituição Federal (5 de outubro de 1988) é anterior, em um ano, à Declaração dos Direitos da Criança, das Nações Unidas (20 de novembro de 1989). E que o ECA passou a ser referência para outros países latino-americanos na elaboração dos seus marcos legais para atenção à criança e ao adolescente. O mesmo se pode dizer do Marco Legal da Primeira Infância.

Justo é que se reconheça a importância dos peregrinos do sonho de um mundo mais justo e mais digno para todos. Eles, tendo o olhar focado nas infâncias como tempo de vida e base dos demais ciclos vitais, e nas crianças como pessoas no sentido pleno, puseram sua competência técnica para argumentar e convencer, tiveram persistência para manter a luta, muitas vezes precisaram de coragem para enfrentar oposições e resistências e, sempre, precisaram de habilidade política para avançar sobre terreno novo. Não houve prodígio, mas laboriosa construção; não foi um presente de alguma autoridade iluminada nem de generosos benfeitores, mas uma conquista, às vezes facilitada por fatores políticos, econômicos e sociais favoráveis, às vezes resultado da resistência, da obstinação, da demonstração de evidências. Percorrendo os passos que os caminhantes dos direitos da criança fizeram ao longo do tempo, percebemos que para produzir um avanço, para reconhecer, proclamar e pôr em prática um direito, vários fatores precisam se conjugar. Também aqui se aplica o verso do poema de Antono Machado: *“...caminante, no hay camino; camino se hace al andar”*.

Um desses fatores, titular de um papel decisivo, é a consciência social sobre a criança na sua existência concreta e na sua dignidade de pessoa desde o começo da vida. Ideias brilhantes, esforços técnicos e estratégias inteligentes são relevantes para conseguir a aprovação de uma nova lei ou a declaração de um novo direito, mas se, ao mesmo tempo,



não se formar ou se expressar a consciência social correspondente, a conquista poderá ser apenas formal e vir tão somente aumentar o volume de leis e declarações, sem diminuir a distância entre o declarado formalmente e o realizado na vida cotidiana das pessoas. Sem o apoio e o vivo engajamento de segmentos expressivos da sociedade, persistirá o espaço que distancia a lei e as políticas sociais, o desejo expresso e as ações de cuidado, proteção e promoção das crianças. O reconhecimento e a definição, a afirmação e sobretudo a efetiva garantia de alguns direitos dependem, quase como condição *sine qua non*, da consciência social sobre aqueles direitos e os sujeitos aos quais eles são atribuídos.

Há sociedades em que essa consciência desperta e cresce mais rápido e pode exercer influência sobre outras pessoas em outros lugares, e há sociedades em que a sensibilidade para o lugar e os direitos da criança é mais lenta e acomodada. Existem grupos que resistem a conceder-lhe o estatuto de cidadania e a posse plena dos direitos porque querem continuar a tradição sobre a forma de cuidar e educar, manter a autoridade familiar ou doméstica atrelada à idade e à posição hierárquica. E não é de se descartar a hipótese de que o adulto teme a criança, porque ela está projetada para substituí-lo, superá-lo e tomar o seu lugar. Um exemplo das artimanhas para manter a dominação das crianças e dos adolescentes é a iniciativa de projetos de lei que visam a revogar a Lei Menino Bernardo ⁽⁵⁾, com o argumento de que os pais têm direito de decidir a forma de educação, usando inclusive o castigo físico como meio de corrigir comportamentos que eles desaprovam. Segundo exemplo: as reiteradas tentativas de baixar a idade da inimputabilidade penal, com a alegação de que o adolescente de 15 ou 16 anos já tem plena consciência dos atos que pratica, que uma infração grave deve



5 Lei nº 13010, de 2014. Esta lei acrescentou no ECA, os art. 18-A e 18-B e o art. 70-A.

ser submetida a juízo e, se o infrator for condenado, deve cumprir pena em prisões de adultos. Esses projetos ou propostas de emendas constitucionais só não prosperam porque setores da sociedade são incansáveis na defesa do direito à educação sem violência, no primeiro exemplo, e, no segundo, na explicitação de que o adolescente está em fase de formação e que, em ambiente socioeducativo pode recompor um passado de exclusões, de injustiças e violências em que foi submetido na infância ou na própria adolescência.

Essa consciência social pode começar num grupo profissional, num setor da administração pública, numa organização social. Daí a importância da ampla participação das organizações da sociedade, dos quadros profissionais, do mundo acadêmico, dos meios de comunicação, dos espaços formais e informais de debate, das campanhas de esclarecimento, dos movimentos organizados. Organização, mobilização e participação fazem parte das estratégias adotadas para as grandes conquistas na área dos direitos da criança e do adolescente.

A percepção de que transformações contínuas vão acontecendo por força de ininterruptos cuidados com a criança nos instrui que se trata de um caminho que se vai abrindo, pavimentando e refazendo com a ação de muita gente. Se há um líder que toma a iniciativa, se uma instituição age como protagonista, ao seu lado há ou é preciso haver muita gente e outras organizações que avolumem a demanda. É justo que se reconheça sua imprescindibilidade.

A participação das diferentes áreas profissionais e técnicas, do poder executivo, do poder judiciário e de organizações da sociedade, possibilitou trabalhar o campo dos direitos da criança em todos os setores nos quais eles se distribuem e estaria concluída a tarefa? Já se



alcançou o sonho de “um mundo para as crianças”? (6). A resposta é não. Porque, de um lado, aumenta progressivamente nossa compreensão do que é essencial ou muito importante para a vida da criança acontecer de acordo com os princípios e valores que a nossa sociedade escreveu na sua “constituição” (Carta Magna), e, de outro, vamos percebendo áreas antes não vistas ou pouco cuidadas, direitos consolidados ou ações já bem delineadas nos instrumentos jurídicos (leis, decretos e normas operacionais), mas necessitando de maior investimento prático.

O avanço foi grande, as conquistas, importantes..., mas ainda estamos muito longe da meta, muito aquém do ideal, que é o direito pleno de cada criança, de cada infância e de todas as crianças e infâncias. Já tomamos consciência de que há diversas infâncias no Brasil. O Decreto nº 8.750, de 2016 (7), cita vinte e oito segmentos de povos e comunidades tradicionais e o Plano Nacional pela Primeira Infância (PNPI), no capítulo Crianças e Infâncias Diversas, volta-se para esses diferentes grupos, considerando “as várias infâncias o que de mais rico possuímos na história cultural do país” (8). Já está assentado, também, que as crianças que vivem sua infância nos contextos culturais e étnicos próprios de seu território têm os direitos de todas as crianças, e que sejam atendidos em conformidade com seus contextos socioculturais. Porém, o PNPI acrescenta: “*Mas é certo que outras categorias étnicas ainda estão luando pelo direito fundamental de que sejam reconhecidas como povos ou comunidades*

6 Alusão ao documento da ONU: Um Mundo para as Crianças, aprovado na 27ª Sessão Especial da Assembleia das Nações Unidas em maio de 2002. A assinatura dos Chefes de Estado e de Governo e representantes dos Países nesse documento foi um compromisso internacional de “trabalhar para construir um mundo mais justo para as crianças”;

7 http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2016/decreto/d8750.htm Acesso em 2 de fevereiro de 2022.

8 Rede Nacional Primeira Infância. **Plano Nacional pela Primeira Infância 2020-2030**. Disponível em: <http://primeirainfancia.org.br/wp-content/uploads/2020/10/PNPI.pdf> Acesso em 2 de fevereiro de 2020.



culturalmente diferenciadas da sociedade nacional e, portanto, com direitos específicos” (pág. 118).

Ainda há especificidades na vida das crianças pouco vistas ou insuficientemente atendidas? Este livro responde: Uma área do direito incipientemente considerada é a vida das crianças hospitalizadas. Pela legislação, ela vem sendo apontada desde o ECA (1990) e complementados pelo Marco Legal da Primeira Infância (2016). E tomou forma operativa, com precisão e detalhe na Resolução 41, de 1995 do Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente – CONANDA, que aprovou o texto elaborado pela da Sociedade Brasileira de Pediatria. Entretanto, uma coisa é o reconhecimento formal e seu registo num documento normativo, outra, sua posta em prática na forma determinada e na profundidade e na extensão dos seus objetivos.

Por isso, este livro surge no tempo oportuno, e responde à necessidade de conhecer mais sobre os direitos da criança hospitalizada e, sobretudo, como garanti-los. Fora do círculo dos profissionais da saúde e dos órgãos do Sistema de Garantia de Direitos, quem mais se envolve na vigilância, na defesa e na proteção dos direitos da criança hospitalizada? Segundo pesquisa realizada pelo Instituto Sabará ⁽⁹⁾, “apesar dos tantos anos de vigência da Resolução 41, esses direitos ainda são desconhecidos por grande parcela da sociedade, instituições e profissionais de saúde”.

Algumas perguntas nos põem no *caminhar do fazer caminho* do poema de Antonio Machado:

A equipe do hospital que cuida da criança tem formação relativa às questões psicológicas que afetam a criança hospitalizada? Qual

9 <https://www.hospitalinfantilsabara.org.br/sintomas-doencas-tratamentos/direitos-da-crianca-e-do-adolescente-hospitalizados/> Acessado em 2 de fevereiro de 2022.



a percepção que os profissionais de saúde que lidam com crianças internadas têm dos seus direitos, em especial dos direitos em situação hospitalar, e os de suas famílias?

Que sabemos das dores da criança? Que linguagem elas usam para nos falar de seus sentimentos?

Que a presença contínua de um familiar com quem ela tem sólidos laços afetivos significa para suportar o isolamento de uma sala de hospital, o afastamento de sua escola, de seus amigos, de seus parentes?

Quanto essa presença abrevia o tempo da recuperação da saúde?

As crianças hospitalizadas brincam? Com quem, com que, em que espaço e que tempo? Como brincar com uma criança presa no leito, numa cadeira de rodas, ou impedida nos movimentos?

Um objeto de apego afetivo ou um brinquedo pode ser um mediador entre a solidão e a presença do “outro”, entre a dor e a alegria, entre o tédio e a atividade?

Que diferença se observa no cuidado hospitalar às crianças com deficiência e aquelas que não tem deficiência? Os hospitais têm pessoal treinado para o cuidado de crianças com deficiência? Os espaços pelos quais ela tem que passar tem acessibilidade? Os gabinetes odontológicos são adaptados para atendimento das crianças com diferentes deficiências?

O direito à educação de toda criança se cumpre também para aquelas que são hospitalizadas por um período prolongado?

Que relação existe entre o hospital e a escola, os profissionais de saúde e os professores da criança para que, no ambiente do hospital, ela sinta menos distância e menos saudade de sua professora? Que estratégias têm sido usadas para assegurar esse direito? Se alguma experiência de educação infantil e de ensino fundamental é exitosa, existe interesse em disseminá-la para que toda criança, de qualquer parte deste país, seja beneficiada por ela?



A dimensão espiritual, que a OMS recomendou já na década de 80 do século XX, é considerada entre os fatores para entender o processo saúde-doença?

É de se esperar que a maioria dos profissionais de saúde que atendem crianças hospitalizadas saibam a resposta, completa ou parcial, destas e de outras perguntas, mas certamente os trabalhadores de outras áreas as ignorem e é necessário que por elas se interessem, ouvindo os profissionais da saúde, dialogando com eles e somando os saberes visando a um atendimento integral e integrado. Porque os brinquedistas, os professores, os psicólogos, os engenheiros e arquitetos, os designers de interiores, os urbanistas e definidores do Plano Diretor do Município, os gestores de áreas não tradicionalmente ligadas à criança, como engenheiros de trânsito, seguranças, policiais civis, o corpo de bombeiros, jornalistas, comunicadores, blogueiros... enfim, toda a sociedade tem o que dizer para que a criança que passa um tempo no leito de um hospital ou numa cadeira de rodas possa ser criança no mais pleno sentido desse ciclo de vida.

Se estamos na *era dos direitos*, segundo a acertada expressão de Norberto Bobbio ⁽¹⁰⁾, compreendemos que eles são uma construção histórica, pois houve época que não se possuía a quantidade de definições, proclamações, declarações e leis sobre direitos das pessoas que temos hoje. Isso quer dizer que os direitos andam passo a passo com a História, a cultura, o conhecimento, as lutas e reivindicações, os confrontos políticos, religiosos, sociais, econômicos... e com o sonho de um mundo melhor para todos. E que marcha na cadência, também,

10 BOBBIO, Norberto. **A Era dos Direitos**. Elsevier Editora Ltda, Rio de Janeiro, nova edição 2004. Disponível em: https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/297730/mod_resource/content/0/norberto-bobbio-a-era-dos-direitos.pdf. Acessado em 1/02/2022.



das possibilidades existentes ou criadas propositalmente de atendê-los. Do fato de ser não dado pronto, mas uma conquista progressiva, depreende-se, primeiro, que podemos continuar avançando na definição, na compreensão e na afirmação dos direitos, inclusive da criança condicionada ao ambiente de tratamento da saúde. Segundo, que, afirmado juridicamente, por uma Convenção, pela Constituição, por uma lei, decreto ou resolução, o direito cobra o dever de ser respeitado e atendido. O Sistema de Garantia de Direitos está atento ao papel das diferentes instituições que o compõem.

Mais do que uma definição jurídica, os direitos são uma ótica pela qual vemos aqueles que são seus titulares. Como vemos a criança hospitalizada? Está sendo ela atendida à luz dos direitos de toda criança e daqueles específicos da situação que está vivendo?

Uma questão importante é a visibilidade social das crianças que estão no hospital com lugar de vida – tempo curto ou longo, mas tempo de vida, portanto, com os direitos implicados no que significa ser pessoa na faixa etária da infância: seus vínculos familiares, suas necessidades e os meios para desenvolver seu potencial de afetos, de conhecimento, de interações com o outro, sua perspectiva de ser projetado para o futuro, aberto para a transcendência. Essa visibilidade não pode estar aberta apenas aos familiares e amigos, mas tem que impregnar o governo, as organizações sociais, os meios de comunicação e o povo em geral. Ela é um contínuo cutucar na consciência que leva a interessar-se pelas condições de atendimento das crianças no hospital, de exigir que as crianças estejam sendo atendidas de acordo com o que prescrevem as leis, os decretos, as resoluções e as normas correspondentes.

Este livro vem contribuir para alcançarmos este objetivo.



DIREITOS FUNDAMENTAIS DAS CRIANÇAS E DOS ADOLESCENTES: DIÁLOGOS ENTRE O PASSADO E O PRESENTE

Humberto Miranda¹¹

1 Introdução

O Estatuto da Criança e do Adolescente, Lei nº 8.069/1990, aprovado em 13 de julho de 1990 (BRASIL, 1990) sob forte manifestação dos movimentos sociais, das crianças e dos adolescentes. Reconhecido como um dos mais avançados documentos legais dedicados à garantia dos direitos da população infanto-juvenil, assegurando proteção 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. A aprovação de uma doutrina de proteção integral para crianças e adolescentes inaugura um novo capítulo na história das infâncias e dos direitos fundamentais no Brasil. No entanto, muitos aspectos ainda são desconhecidos pela maioria da população e vêm sendo sistematicamente descumpridos por alguns gestores públicos, ao não conceberem crianças e adolescentes com absoluta prioridade nas políticas públicas.

Os direitos fundamentais são produzidos historicamente por homens e mulheres, nos diferentes tempos e espaços e, como tal, devem ser compreendidos como um conjunto de interesses e desejos de

¹¹ Professor do Departamento de Educação da UFRPE. Professor permanente nos Programas de Pós-Graduação em História e Educação, Culturas e Identidades, da UFRPE/Fundaj. Coordena o Laboratório de História das Infâncias do Nordeste/Escola de Conselhos de Pernambuco. Atualmente é diretor do Instituto Menino Miguel/UFRPE.



um grupo social que, em um dado momento histórico, estabeleceu no papel direitos consideráveis, inegociáveis e inalienáveis para que um ser humano possa viver com dignidade na sociedade.

Nesse sentido, não podemos entender os direitos fundamentais sem compreender como esses homens e mulheres projetam a sua sociedade, como pensam o seu presente e seu futuro, como “desejam” os (con)viveres nos aspectos da macropolítica ou nas nuances do cotidiano social. Daí, parto do pressuposto de que, para além do papel, é importante pensar os direitos fundamentais a partir das subjetividades humanas.

Para entender o que aconteceu em 13 de julho de 1990, faz-se necessário recuar no tempo. O Estatuto nasce de um complexo movimento mobilizador, que envolveu diferentes segmentos sociais, contando com o expressivo apoio da sociedade civil e com a forte atuação do Movimento Nacional de Meninos e Meninas de Rua. Desse modo, a promulgação do Estatuto não pode ser percebida como o resultado do trabalho jurídico e da política oficial, mas como desdobramento das mobilizações ocorridas no Brasil a partir do final da década de 1970.

Este movimento mobilizador atuava antes da própria promulgação do Estatuto, agindo de forma organizada no processo de elaboração da Constituição Federal que, por sua vez, já defendia “outra” forma de conceber as crianças e adolescentes e seus direitos fundamentais. Os grupos políticos que se articulavam pela aprovação da Carta Magna produziram campanhas que traziam consigo a perspectiva dos direitos fundamentais. O resultado desta mobilização é o artigo 227 da Constituição Federal de 1988:

É dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança, ao adolescente e ao jovem, com absoluta



prioridade, o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária, além de colocá-los a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão. (BRASIL, 1988, p. 130).

Esse artigo preconiza os direitos fundamentais e a rede de responsabilização para que tais direitos se efetivem. Na esfera do dever da família, do Estado e em colaboração com a sociedade, assegurar direitos fundamentais com prioridade absoluta envolve pensar na rede de responsabilização e nas atribuições individuais e coletivas das pessoas, organizações e instituições.

Outra questão que merece destaque é que, nas décadas de 1980 e 1990, o Brasil vivia um período de grandes mudanças, resultado de um contexto sociopolítico com muitas violações aos direitos humanos, que por sua vez impactaram diretamente o cotidiano das famílias empobrecidas e das que estavam abaixo da linha da pobreza. A luta pela garantia de direitos fundamentais e para assegurar às crianças e aos adolescentes uma vida com o mínimo de dignidade decorre desse cenário de negação do básico e do imprescindível.

Os estudos historiográficos apontam para o cenário de expressiva desigualdade social que atingia mais notadamente a vida de meninas e meninos negros, indígenas, pobres e com deficiências. Esse cenário também era marcado por políticas sociais fundamentadas em ideias assistencialistas e caritativas. De acordo com estudos de Arend (2015, p. 7):



Desde o início do século XX, filhos e filhas das famílias pobres foram considerados um problema social no Brasil. Todavia, em alguns momentos históricos esta questão adquiriu maior vulto e novos contornos. A sociedade brasileira, na década de 1970, passava por um intenso processo de urbanização. Populações oriundas de cidades pequenas e da zona rural migravam para os centros urbanos de médio e grande porte em busca de melhores condições de vida, entendidas, sobretudo, como possibilidade de acesso a um trabalho, mobilidade social e consumo moderno.

Foi neste contexto que a Unicef passou a atuar de forma mais intensa com ações de enfrentamento à pobreza, trazendo para o Brasil os debates sobre os direitos fundamentais que balizaram em 1989 a Convenção Internacional dos Direitos da Criança¹², da qual o governo brasileiro tornou-se signatário.

É possível afirmar que os debates internacionais impactaram de forma expressiva e até mesmo decisiva a formulação de novos dispositivos legais e políticos, resultando em novas formas de conceber as crianças, os adolescentes e seus direitos. Para a Convenção Internacional dos Direitos da Criança, os estados-parte devem garantir a proteção e o cuidado necessários ao bem-estar e desenvolvimento da população infanto-juvenil, assegurando que tais garantias sejam efetivadas:

Art 4º - Sem distinção alguma, independentemente de raça, cor, sexo, idioma, crença, opinião política ou de outra índole, origem nacional, étnica ou social, posição econômica, deficiências físicas,

12 Esta Convenção foi promulgada pelo governo brasileiro pelo Decreto nº 99.710/1990



nascimento ou qualquer outra condição da criança, de seus pais ou de seus representantes legais. (ONU, 1989, p. 1).

Na Convenção os direitos não foram pensados de forma aleatória, haja vista que o cenário político nacional e os diálogos com o debate internacional possibilitaram a designação dos direitos sociais como fundamentais. Foi um movimento complexo, marcado pelo diálogo entre o governo e a sociedade civil a partir do entendimento de criança como sujeito de direito. Dessa forma, este texto visa pensar os direitos fundamentais de crianças e adolescentes hospitalizados a partir da historicidade, de maneira a perceber as mudanças e permanências que viabilizam ou não a efetivação desses direitos.

Entretanto, como pensar os direitos de crianças e adolescentes na História? A pergunta é pertinente para reflexão ao possibilitar a discussão sobre as mudanças e permanências que demarcam, no final do século 20, a forma de compreendermos o direito de bebês, crianças e adolescentes. Desta forma, convida-se as leitoras e os leitores a conhecer o passado para entender o presente e pensar no futuro.



2 As primeiras doutrinas jurídicas de crianças e adolescentes no Brasil

Falar dos direitos das crianças no Brasil e mais notadamente dos direitos fundamentais é pensar o processo de colonização e como, a partir dele, o Brasil foi se tornando um Estado-Nação ao projetar a sociedade, em termos jurídicos, para suas crianças. As primeiras normativas pensadas no Brasil se fundamentaram nas ordenações Manuelinas e Filipinas, que traziam para a colônia as formas como a metrópole estabelecia seus contratos sociais, situando os

enquadramentos em relação às crianças legítimas, ilegítimas, exportas ou escravizadas (MARCÍLIO, 2010).

Nesse cenário, crianças indígenas e negras não eram consideradas sujeitos de direitos, muito pelo contrário, eram concebidas como objetos de dominação dos seus senhores. A Igreja estabelecia padrões e posturas sociais, buscando normatizar os comportamentos e sentimentos desde o nascimento à morte. A sociedade brasileira foi erguida sobre a égide do projeto colonial escravista, da moral patriarcal e do direito canônico.

As legislações não tinham como foco os direitos fundamentais em si, conforme temos hoje, haja vista que as atenções eram voltadas para a questão da orfandade e para as questões da tutela. Pode-se até destacar as normativas produzidas no campo do abandono e a atuação das congregações religiosas católicas, que reproduziram no Brasil o sistema europeu das rodas dos expostos. Para Nascimento (2008) a história dos expostos é marcada pelo abandono, pelo infanticídio, desde o período colonial, e pelos administradores, que se basearam em práticas caritativas.

Foi no período da abolição da escravidão, que o debate político passou a colocar em pauta as mudanças legais para crianças escravizadas, com a Lei do Ventre Livre, em 1871. Contudo, como a própria historiografia sinaliza, este processo foi marcado pela perpetuação da dominação colonizadora, visto que os meninos e as meninas eram *considerados livres* em cenários familiares marcados pela escravidão, ou seja, a complexidade de negação da liberdade se processava inicialmente na lógica do filho livre de uma mãe escrava.

Tempos depois, pós-abolição, o aumento das desigualdades se acentuou, principalmente, nos centros urbanos. De acordo com a



Câmara (2010), a trajetória da assistência à infância no Brasil República foi marcada pela apropriação do ideário da profilaxia social, que fundamenta os discursos das instituições comprometidas em civilizar e disciplinar a infância pobre e abandonada a partir de um discurso racionalmente construído:

A remodelação racional e científica na área da assistência e proteção à infância foi investida também pela convicção higiênica e exigiu a urgência de iniciativas de regeneração social em nome de uma infância civilizada a ser previamente conduzida, protegida e encaminhada (CÂMARA, 2010, p. 307).

Com o advento da República e com o aumento da população urbana, os poderes estabelecidos passaram a produzir normativas para controlar e disciplinar as classes populares. A partir desse momento foram pensadas as primeiras doutrinas jurídicas para crianças, que passaram a ser consideradas, à luz do Sistema de Justiça, *menores*. Didaticamente, costumo dividir a trajetória das doutrinas jurídicas em cinco fases (Quadro 1):



Quadro 1 – Fases das doutrinas jurídicas

Fase/ Doutrina ou forma das “artes de governar juridicamente as crianças”	Dispositivos Normativos	Síntese Histórica
Ordenações	Ordenações Manuêlinas 1512-1603 Ordenações Filipinas (Livro V)	Baseadas nas normativas do Estado Português, estabeleceu-se a partir do processo colonial, em que foram produzidos, por exemplo, os juizados de órfãos e o sistema de tutela. Destaca-se que o V das Ordenações Filipinas vigorou até 1906. Diante do abandono de crianças recém-nascidas, produz o aparato assistencial aos considerados <i>expostos</i> e o apoio às ordens religiosas, estabelecendo o sistema das rodas. Esta fase é marcada pelos <i>códigos de posturas</i> e por ações produzidas nas províncias, baseadas na lógica caritativa, que se tornou com o passar dos tempos e com as demandas sociais em uma filantropia caritativa. ¹³ Com a suposta independência, em 1822, uma série de ações baseadas nas diretrizes liberais, nas quais os chamados homens da ciência passaram a contribuir com os dispositivos legais para normatizar as desigualdades sociais gerada pelo processo colonial escravagista. O processo abolicionista fez pressões que se materializaram na Lei do Ventre Livre em 1871. Foi nesta fase que se iniciaram os debates da imputabilidade penal e a categoria <i>menor</i> passou a ser utilizada pelos juristas, entre eles Tobias Barreto, com sua contribuição <i>Menores e Loucos no Direito Criminal</i> . Esta fase é marcada pela cultura política de conceber a criança como objeto de interesses adultos.
Salvacionista (Direito do Menor)	Código Penal de 1916 (substituindo o livro V das Ordenações Filipinas) Código de Menores de 1927	Considerada a primeira legislação voltada exclusivamente para as crianças e adolescentes considerados menores. Funda o salvacionismo, haja vista que produz as normativas a partir da ideia de salvar a criança, o <i>menor</i> , para que tornasse o <i>futuro cidadão</i> . Regula ações das famílias, comunidades populares e das indústrias e estabelece o primeiro sistema de justiça exclusivo para o atendimento às crianças. Destaca-se o forte viés policesco que determinava os padrões de imputabilidade penal e como o Estado deveria controlar meninos que representavam perigo social.
Situação Irregular (Direito do Menor)	Código de Menores de 1979	Estabelece o enquadramento no atendimento às crianças e aos adolescentes considerados <i>menores carentes</i> , <i>menores abandonados</i> e/ou <i>menores delinquentes</i> . A reformulação do Código de 1927 atendia aos clamores da sociedade a partir da falência do Sistema Funabem-Febem. ¹⁴
Proteção Integral (Direito da Criança e do Adolescente)	Constituição Federal de 1988; Estatuto da Criança e do Adolescente	Estabelece os direitos fundamentais, dialogando com a Constituição Federal de 1988 e com os debates internacionais voltados à proteção integral de crianças e adolescentes de zero a dezoito anos de idade.

Fonte: elaborado pelo autor.

13 Sobre a relação entre as ordenações e os dispositivos legais ver: MARCÍLIO, M. L. A criança abandonada na história de Portugal e do Brasil. In: VENANCIO, R. P. **Uma história social do abandono de crianças**. São Paulo: Alameda/PUC Minas, 2010, p. 13 -37.

14 Para entender o Sistema Funabem-Febem ver: MIRANDA, Humberto da Silva. Nos tempos das Febems: memórias de infâncias perdidas (Pernambuco/1964-1985). 2014. 348 f. **Tese** (Doutorado em História) –Universidade Federal de Pernambuco, Recife, 2014.

As mudanças de legislações das chamadas *fases* não representam as efetivas mudanças no cotidiano da sociedade, ou seja, as transformações dos dispositivos legais nem sempre modificam as vidas das pessoas. As primeiras fases deixaram marcas profundas no Sistema de Justiça, fruto de uma sociedade colonial escravista que determinava a produção dos dispositivos legais e que, em nome do projeto colonial, objetificou crianças negras, indígenas e/ou que vivenciavam diferentes formas de abandono.

Destaca-se também que o Brasil passou décadas sob a égide colonial e que, mesmo depois da independência, não foi pensado um projeto de Brasil para as crianças brasileiras, que as concebe como *sujeitos de direitos*. Ao analisar os estudos do médico Moncorvo Filho, Arend (2010, p. 339) analisa a afirmação feita por ele ao identificar que de 1500 a 1922, “quase nada havia sido realizado à assistência infanto-juvenil”.

Os estudos e pesquisas historiográficas sobre a trajetória jurídica contribuem para a reflexão sobre os desafios de se efetivar leis no campo dos direitos fundamentais voltadas para crianças e adolescentes, em face da herança colonial marcada por ações pontuais para este público. O *quase nada* é muito para quem deseja entender os limites e os desafios de se efetivar os direitos fundamentais voltados para os meninos e as meninas do Brasil, demarcando como nossa sociedade pensa os direitos dessa população a partir de uma visão adultocêntrica e do menorismo, haja vista a fase das Ordenações e as duas edições do *Código de Menores*. No item seguinte, aprofundaremos este debate à luz do tempo presente e dos direitos fundamentais descritos no Estatuto da Criança e do Adolescente. (BRASIL, 1990).



3 Os direitos fundamentais e a proteção integral no Brasil do século XX

Os direitos fundamentais estabelecidos no artigo 3º da Lei nº 8.069/1990 precisam ser entendidos para além da lógica disciplinar:

A criança e o adolescente gozam de todos os direitos fundamentais inerentes à pessoa humana, sem prejuízo da proteção integral de que trata esta Lei, assegurando-se-lhes, por lei ou por outros meios, **todas as oportunidades e facilidades**, a fim de lhes facultar o desenvolvimento físico, mental, moral, espiritual e social, em condições de liberdade e de dignidade (BRASIL, 1990, p. 1, grifo nosso).

Assim, os direitos fundamentais estão sintonizados com a perspectiva da Proteção Integral, que por sua vez compreende crianças e adolescentes como seres humanos que vivenciam uma condição peculiar de desenvolvimento. São sujeitos de direitos e não objetos de interesses adultos, de acordo com a Constituição Federal de 1988 e com a Convenção Internacional dos Direitos da Criança.

Importante destacar o texto “todas as oportunidades e facilidades” (BRASIL, 1990, p. 1), considerando os problemas históricos e sociais vivenciados por famílias pobres ou em situação de pobreza extrema, como reconhecimento à situação de um país marcado pelas desigualdades sociais, em parte reproduzidas ou alimentadas pelo próprio Sistema de Justiça. Um país marcado pela experiência colonial, que concebeu crianças e adolescentes como objeto de interesses do seu senhor, herança até hoje mantida pela ausência de oportunidades e negligência do Estado com as crianças negras, indígenas, pobres e com deficiências, que são forçadas a



abandonar as escolas e que são violentadas cotidianamente pelo sistema capitalista e pela sociedade elitista.

O parágrafo único do Art. 3º do estatuto da Criança e do Adolescente determina que:

Os direitos enunciados nesta Lei aplicam-se a todas as crianças e adolescentes, sem discriminação de nascimento, situação familiar, idade, sexo, raça, etnia ou cor, religião ou crença, deficiência, condição pessoal de desenvolvimento e aprendizagem, condição econômica, ambiente social, região e local de moradia ou outra condição que diferencie as pessoas, as famílias ou a comunidade em que vivem. (BRASIL, 1990, p.1)



A lógica dos direitos humanos, de natureza universal, está fundamentada no princípio de igualdade, que por sua vez rompe com a visão reducionista de uma doutrina legal voltada às crianças abandonadas, pobres ou em conflito com a lei. O Estatuto determina a partir deste prisma os direitos fundamentais que, de forma prioritária, devem ser assegurados às crianças e adolescentes nas políticas públicas, no orçamento e nas ações da sociedade como um todo.

Ao se fundamentar na perspectiva dos direitos humanos, o Estatuto da Criança e do Adolescente possibilita a ampliação dos horizontes de sua efetividade. O Estatuto de hoje não é o mesmo de 1990, nem será o mesmo daqui a 30 anos. As leis se modificam a partir das demandas, das inquietações, dos desejos, da visão de infância e do projeto de civilização que o país constrói ao longo dos anos.

Pensar os direitos fundamentais para todas e todos, que por sua vez defende o princípio da igualdade, faz-nos questionar o próprio

universalismo presente na ideia liberal de criança e de adolescente, que por sua vez defende o princípio da igualdade. Atualmente, os debates reproduzem a perspectiva da valorização das diferenças e das diversidades socioculturais. No ano de 2016, o Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (CONANDA) publicou a Resolução nº 181, que estabelece o compromisso das políticas públicas com todos os meninos e meninas, nominando-as a partir da diversidade étnica.

De acordo com essa Resolução, todas as crianças pertencentes a Povos e Comunidades Tradicionais são destinatárias da legislação nacional e de tratados internacionais, assegurando que:

possam ter acesso aos serviços culturalmente apropriados no âmbito da saúde, da alimentação, da educação, dos serviços socioassistenciais, das medidas socioeducativas, das atividades de esporte e lazer, da convivência familiar e comunitária, do trabalho, do saneamento básico, da segurança pública, do meio ambiente e da seguridade territorial (BRASIL, 2016, p. 2).



Para tal, essa Resolução esclarece que Povos e Comunidades Tradicionais são compreendidos pela população infanto-juvenil de:

Povos indígenas, comunidades quilombolas, povos e comunidades de terreiro/povos e comunidades de matriz africana, povos ciganos, pescadores artesanais, extrativistas, extrativistas costeiros e marinhos, caiçaras, faxinalenses, benzedeiros, ilhéus, raizeiros, geraizeiros, caatingueiros, vazanteiros, veredeiros, apanhadores de flores sempre vivas, pantaneiros, morroquianos, povo pomerano, catadores de mangaba, quebradeiras de

coco babaçu, retireiros do Araguaia, comunidades de fundos e fechos de pasto, ribeirinhos, cipozeiros, andirobeiros, caboclos, entre outros. (BRASIL, 2016, p. 1)

Com a publicação dessa Resolução a própria noção dos direitos humanos foi ressignificada, desconstruindo a ideia de infância como um conceito único e geracional. Essa perspectiva dialoga com Santos:

A busca de uma concepção contra hegemônica dos direitos humanos deve começar por uma hermenêutica da suspeita em relação aos direitos humanos tal como são convencionalmente entendidos e defendidos, isto é, em relação às concepções dos direitos humanos mais diretamente vinculadas a matriz liberal e ocidental. (2013, p. 43)



Na perspectiva de produzir uma concepção contra-hegemônica é importante pensar a pluralidade das infâncias, entendendo-as do ponto de vista geracional e como uma construção histórica. A infância é uma etapa do desenvolvimento humano única, que todos passam e que então se finda para este ser. Entretanto, um novo grupo geracional irá vivenciá-la em seguida, dando continuidade à produção de novas culturas e novas infâncias. Assim, as políticas públicas, os serviços de atendimento e as redes de proteção devem repensar suas práticas, entendendo que não há uma criança e uma infância universal, logo, a proteção deve ser percebida a partir de uma lógica plural que assegure a bebês, crianças e adolescentes direito à voz e à participação.

Para as diferentes crianças deve haver diferentes formas de pensar a rede de proteção e políticas públicas que atendam à

diversidade, necessidade e aos desejos e interesses de cada etapa do desenvolvimento e de cada grupo social, étnico e cultural. Deve-se pensar em protocolos, fluxos e ações diferenciadas que consideram as questões étnicas, de gênero, de classe social e de condições de saúde. Este é o desafio para a efetivação do Estatuto da Criança e do Adolescente no tempo presente.

4 Considerações finais

Os direitos fundamentais das crianças e dos adolescentes emergem de uma sociedade que pensa um outro mundo para os meninos e as meninas. Saúde, educação, moradia, assistência social, convívio familiar e comunitário são direitos produzidos na perspectiva de respeito à dignidade humana na sua integralidade. Compreendê-los como fundamentais é considerá-los como inalienáveis.

A trajetória histórica das doutrinas jurídicas brasileiras sinaliza que bebês, crianças e adolescentes são compreendidos como sujeitos de direitos. A análise do Estatuto da Criança e do Adolescente nos faz entender como é complexa e desafiadora a efetividade deste marco legal, pois o Brasil ainda convive com a tradição das ordenações coloniais e do salvacionismo, que ainda permeiam as práticas políticas atuais.

É importante pensar nas conquistas e como elas nos motivam para perceber que as mobilizações em defesa dos direitos fundamentais são permanentes e, por serem fundamentais, são intransferíveis e inegociáveis. A criança que estuda, precisa de saúde para aprender, de moradia para descansar, de um convívio familiar e comunitário fraterno para crescer, de práticas de lazer e esporte para se desenvolver e de respeito e carinho para viver tudo isto de forma digna. Dessa maneira,



pensar os direitos fundamentais é pensar uma sociedade mais igualitária, participativa e equitativa para bebês, crianças e adolescentes.

Referências

AREND, Silvia Maria Fávero. Convenção sobre os Direitos da Criança: em debate o labor infanto-juvenil (1978 - 1989). **Revista Tempo e Argumento**, v. 7, n. 14, p. 1-12, 2015.

AREND, Silvia Maria Fávero. In: VENANCIO, Renato Pinto. **Uma história social do abandono de crianças**. São Paulo: Alameda/PUC Minas, 2010.

BARRETO, Tobias. **Menores e Loucos em Direito Criminal**. Recife: Typographia Central, 1886.

BRASIL. [Constituição (1988)]. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília, DF: Presidência da República, 1988.

BRASIL. **Lei 8.069, de 13 de julho de 1990**. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República, 1990.

BRASIL. **Resolução nº 181 de 10 de novembro de 2016**. Dispõe sobre os parâmetros para interpretação dos direitos e adequação dos serviços relacionados ao atendimento de Crianças e Adolescentes pertencentes a Povos e Comunidades Tradicionais no Brasil. Brasília, DF: Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente – Conanda, 2016.

CAMARA, Sônia. **Sob a guarda da República: infância e menoridade no Rio de Janeiro da década de 1920**. Rio de Janeiro: Quartet, 2010.

MARCÍLIO, Maria Luiza. A criança abandonada na história de Portugal e do Brasil. In: VENANCIO, Renato Pinto. **Uma história social do abandono de crianças**. São Paulo: Alameda/PUC Minas, 2010. P. 13 -37.



NASCIMENTO, Alcileide Cabral do. **A sorte dos enjeitados**. São Paulo: Annablume: FINEP, 2008.

ONU. **Convenção sobre os Direitos da Criança**, de 20 de novembro de 1989. ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS, 1989.

SANTOS, Boaventura de Souza. **Direitos humanos, democracia e desenvolvimento**. São Paulo: Editora Cortez, 2013.



OS DIREITOS DA CRIANÇA HOSPITALIZADA: ANÁLISE DA RESOLUÇÃO DO CONANDA

João Davi Pereira da Silva¹⁵

Iolete Ribeiro da Silva¹⁶

Eduardo Barbosa de Menezes Guimarães¹⁷

1 Introdução

O reconhecimento dos direitos das crianças e dos adolescentes no Brasil inaugurou uma nova era em 1988, por ocasião da aprovação da Constituição Federal. A inovação se deu pela mudança de paradigma e caracterizou-se pelo abandono da doutrina da situação irregular e adoção da doutrina da proteção integral. Prevalencia na doutrina da situação irregular a seletividade na aplicação do Código de Menores, que era direcionado aos pobres e delinquentes, e o tipo de atendimento direcionado a estes era a internação em reformatórios e casas de correção ou patronatos agrícolas e escolas de aprendizagem. Com a adoção da doutrina da proteção integral surge um novo modelo de gestão das políticas sociais e crianças e adolescentes ganham o status de sujeitos de direitos.

A assunção do princípio da prioridade absoluta da infância e adolescência no contexto das políticas públicas e a compreensão de que

15 Graduando em enfermagem pela Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas, coordenador geral do Centro Acadêmico de Enfermagem e Diretório Central dos Estudantes (UNCISAL), membro do Projeto Sorriso de Plantão.

16 Doutora em psicologia pela UnB, Professora da Universidade Federal do Amazonas, atua nos Programas de Pós-Graduação em Educação e Psicologia. Ex-Presidenta do Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (2020).

17 Bacharel em Psicologia pela Universidade Federal do Amazonas, especialista em Sexualidade, Gênero e Direitos Humanos pela Universidade do Estado do Amazonas e estudante de mestrado pelo PPGPSI/UFAM.



crianças e adolescentes são sujeitos de direitos teve um impacto enorme na mudança do atendimento a esse grupo etário e ganharam impulso com a aprovação do Estatuto da Criança e do Adolescente, em 1990. No contexto internacional, um ano antes foi aprovada a Convenção dos Direitos das Crianças da ONU, a qual foi ratificada no Brasil com força de texto constitucional.

Essas mudanças no âmbito da legislação representaram o reconhecimento de direitos fundamentais de todas as crianças e adolescentes, sem distinção de cor, classe social, local de moradia ou crença. Direito à sobrevivência, desenvolvimento pessoal, social, integridade física, psicológica e moral e proteção contra violências, negligências, maus-tratos, exploração, crueldade e opressão. Apesar de todos esses avanços legislativos, as violações dos direitos ainda são muito presentes na vida de crianças e adolescentes, principalmente de grupos sociais menos favorecidos.

Neste capítulo abordaremos os direitos da criança hospitalizada que se situa nesse conjunto de direitos fundamentais, que são indivisíveis e primordiais para a promoção do desenvolvimento integral. O capítulo está organizado em quatro seções, que abordam o direito à saúde, os direitos da criança hospitalizada, o profissional de saúde como agente de promoção do desenvolvimento integral e o papel da rede de proteção à infância e adolescência na garantia do direito à saúde.

2 Direito à saúde

Desde a promulgação da Declaração Universal dos Direitos Humanos, em 1948, a saúde como um direito entrou no debate internacional. Essa Declaração definiu que toda pessoa tem o direito



a um padrão de vida digno com acesso a alimentação, vestuário, habitação, cuidados de saúde, entre outros direitos. O direito à saúde como direito social e direito humano surge no país na Constituição Federal, que é considerada a ‘Constituição Cidadã’. Esse marco legal estabelece que o direito à saúde é direito fundamental interligado ao direito à vida e a uma existência digna, é dever do Estado e garantia de todas/os as/os cidadãs/ãos.

Dessa forma, o Estado tomou para si a responsabilidade de promoção da saúde com a criação do Sistema Único de Saúde (SUS), que também se deu no âmbito dessa Constituição Federal (1988). O acesso universal e igualitário, a participação social, a integralidade e o acesso ao atendimento são princípios basilares do SUS e se articulam com uma compreensão sistêmica que interrelaciona as condições de vida e a promoção da saúde.

O reconhecimento dos direitos dos usuários dos serviços de saúde e a necessidade de humanização do atendimento é discussão presente nos espaços de controle democrático da formulação e implementação de políticas públicas, tendo sido regulamentada pelo Conselho Nacional de Saúde por meio da Portaria nº 1.820, de 13 de agosto de 2009. Esse documento apresenta seis princípios basilares com a finalidade de assegurar ao cidadão o direito básico ao ingresso digno nos sistemas de saúde, sejam eles públicos ou privados. Esses princípios destacam: o direito ao acesso aos sistemas de saúde; o direito a tratamento adequado e efetivo para seu problema; o direito a um atendimento humanizado, acolhedor e livre de qualquer discriminação; o direito a um atendimento que respeite a sua pessoa, seus valores e seus direitos; o direito ao comprometimento dos gestores da saúde para que todos os princípios sejam cumpridos (BRASIL, 2011).



A assistência à saúde de crianças deve se organizar em sintonia com o marco legal dos direitos das crianças vigente no país. Na análise aqui apresentada, o recorte refere-se à qualidade da atenção à saúde das crianças no contexto hospitalar. O Estatuto da Criança e do Adolescente prevê o acesso ao atendimento especializado em saúde como um direito fundamental. Entretanto percebe-se uma escassez de atendimentos pediátricos. Por exemplo, em Alagoas não existe um hospital exclusivo de pediatria, há hospitais gerais com um setor de pediatria. Inclusive, essa temática é discutida com mais detalhes em outro capítulo deste livro.

De acordo com o Fundo das Nações Unidas para a Infância (ALBUQUERQUE; SANTOS; 2012), o fato de Alagoas concentrar a maior parte de seus serviços de alta complexidade na capital faz com que pacientes de alto risco sejam obrigados a buscar tratamento fora de suas cidades, o que pode custar vidas das crianças e suas mães. Portanto, a maioria dos óbitos infantis que ocorrem no primeiro dia de nascimento está relacionada à falta de condições favoráveis para o pré-natal, parto e puerpério. A regionalização dos serviços não consegue atender plenamente as necessidades dos moradores de Alagoas.

No entanto, o estado dispõe de dados atualizados que demonstram um desenvolvimento na qualidade da saúde infantil ao longo do último decênio. De acordo com a Albuquerque e Santos (2012), durante a última década a melhoria obtida por Alagoas na taxa de mortalidade infantil foi muito significativa. De acordo com os Indicadores de Dados Básicos (IDB), o índice chegou a 41,1 óbitos para cada mil nascidos vivos em 2007 e caiu para 21,5 no ano seguinte, o que significa uma queda de 48,3%. Em números absolutos, 1.238 mortes de crianças foram evitadas em um ano. Em 2009, a taxa diminuiu um



pouco mais: 20,05 óbitos para cada mil nascidos vivos. Já segundo o SIM, da Sesau, em 2010 a taxa caiu para 17,5 por mil nascidos vivos, uma redução de 43,2% em comparação a 2000. A queda se deu de forma mais acelerada entre os anos de 2006 e 2010 (18,2%), período em que a mortalidade infantil no estado passou de 21,4 para 17,512. É importante considerar a probabilidade de haver subnotificações e sub-registros de óbitos por falta de assistência médica para a constatação da morte, pela existência de cemitérios clandestinos e pela perda dos dados durante o fluxo das declarações de óbitos.

É importante avaliar como esses direitos estão sendo garantidos no Brasil e em Alagoas. Neste trabalho destaca-se a assistência hospitalar e a importância da oferta de um atendimento humanizado, tema abordado na próxima seção.



3 Direitos da criança hospitalizada

Em 1995, o Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (CONANDA) publica a Resolução nº 41/1995, que trata dos direitos da criança e do adolescente hospitalizados (BRASIL, 1995). Este texto reafirma que as crianças e adolescentes são sujeitos prioritários de direitos, ideia considerada também em documentos internacionais como a Declaração Universal do Direito das Crianças (1959) e a Carta da Criança Hospitalizada (EACH, 1988), e nacionais como a Constituição Federal do Brasil (1988) e o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) (1990). O que estes documentos possuem em comum é a passagem da criança e do adolescente da condição de objetos de tutela, desconsiderando sua autonomia e liberdade em detrimento do controle total por parte da família, para a afirmação destes enquanto

sujeitos de direitos integrais, devendo estes direitos serem assegurados e compartilhados pela família, pela sociedade civil e pelo poder público (RAPOSO; 2009).

A Resolução nº 41/1995 descreve vinte itens cuja especificidade é assegurar os direitos fundamentais à vida e à saúde no caso de hospitalização da criança ou do adolescente. Em suma, podemos considerar os seguintes pontos preconizados nesta resolução:

- a. direito à prioridade absoluta de atendimento e ao recebimento de todos os recursos terapêuticos disponíveis;
- b. direito à proteção da criança e do adolescente em sua integridade física, psíquica, moral e espiritual e livre de qualquer forma de discriminação, maus tratos e negligência;
- c. direito a não ser ou permanecer hospitalizado desnecessariamente;
- d. direito ao acompanhamento de pais ou responsáveis durante todo o período de hospitalização, o que inclui o recebimento de visita e a não separação da mãe ao nascer;
- e. direito à comunicação adequada, tanto à criança/adolescente hospitalizado quanto aos pais ou responsáveis, de todos os aspectos considerados para a internação, desde o conhecimento da enfermidade ao diagnóstico, prognóstico e cuidados terapêuticos necessários;
- f. direito a gozar de atividades recreativas e educativas durante o período de hospitalização;
- g. direito ao acompanhamento ético, evitando qualquer situação que possa destituí-lo de sua autonomia e liberdade enquanto sujeito;



- h. direito a ter seus direitos constitucionais assegurados e respeitados integralmente pelos hospitais; e,
- i. direito a não sentir dor quando puder ser evitada e a uma morte digna quando esgotados todos os recursos terapêuticos disponíveis (BRASIL, 1995, p. 1-2).

Nessa vertente, o ECA estabelece que o direito à vida e à saúde constituem direitos fundamentais da criança e do adolescente (Cap. 1), desde o período de gestação – cujas especificidades garantem direito ao pré-natal, parto humanizado e ao aleitamento materno – ao final da adolescência – 18 anos, salvo casos excepcionais (art. 2º). A garantia à prioridade no atendimento hospitalar refere-se ao direito de ter precedência no atendimento em qualquer instituição pública, sendo obrigatória a preservação da integridade total da criança e do adolescente em acompanhamento e o respeito e adequação do serviço às suas especificidades, conforme o art. 3º (BRASIL, 1990).

O direito ao acompanhamento de um dos pais ou responsáveis é obrigatório, sendo necessário construir espaços adequados para a permanência do acompanhante em período integral, podendo ser considerada negligência no cuidado à criança e ao adolescente a não observância deste direito. Também é obrigatório a manutenção de espaços recreativos e educativos adequados às diferentes idades e singularidades desses sujeitos, garantindo o princípio do direito ao desenvolvimento “sadio e harmonioso, em condições dignas de existência” (BRASIL, 1990, p. 3).

Para que estes direitos sejam assegurados, é primordial que os ambientes hospitalares e de saúde possuam equipe qualificada e que



tenham conhecimento das resoluções e normas vigentes específicas para crianças e adolescentes, além de estrutura adequada para atender crianças, adolescentes e seus respectivos responsáveis no que diz respeito à permanência adequada de todos os envolvidos no cuidado destes sujeitos. No entanto, essa necessidade parece estar longe de ser alcançada. O desconhecimento das especificidades legais por parte do corpo profissional nos espaços hospitalares, a falta de espaços adequados de recreação e educação das crianças e adolescentes hospitalizados, bem como de permanência em tempo integral dos pais e responsáveis durante o período de internação são considerados entraves para a efetivação destes direitos (RAPOSO, 2009; GOMES; CAETANO; JORGE, 2008; AQUINO *et al.*, 2008).

Raposo (2009) considera que a desresponsabilização do Estado e o ataque aos valores éticos e direitos humanos constitui violência estrutural no contexto de negação dos direitos. Isso significa que a não efetivação desses direitos caracteriza violação aos princípios previstos tanto na Constituição Federal brasileira quanto no ECA. Não assegurar esses direitos constitui infração por omissão ou não atendimento em níveis adequados dos direitos assegurados em lei.



4 O profissional da saúde como promotor de proteção integral

A efetivação do direito à saúde e de um tratamento digno a crianças e adolescentes depende de esforços para o estabelecimento de protocolos humanizados de atendimento, para a inclusão do marco legal dos direitos da criança e do adolescente na formação inicial e continuada de profissionais de saúde e principalmente para a construção de espaço de diálogo com as crianças, adolescentes e suas famílias sobre o atendimento ofertado.

O direito à participação dos usuários dos serviços de saúde tem sido debatido há vários anos e tem consolidado a ideia de que é imprescindível que os serviços sejam avaliados por quem utiliza. No caso de crianças e adolescentes é necessário criar condições para essa participação que se converte em uma participação política. Crianças e adolescentes são atentos observadores de todos os acontecimentos ao seu redor e isto exige uma escuta atenta, respeitosa e que considere as diferentes formas de expressão utilizadas por crianças ao longo do seu desenvolvimento. Assim são necessários novos aprendizados sobre as infâncias e como as crianças vivenciam esse período desafiador em uma sociedade que as expõe a violências diversas.

A Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) foi aprovada após 24 anos de publicação do ECA. Os eixos dessa política perpassam todas as redes de atenção à saúde, envolvendo ações como a atenção humanizada perinatal ao recém-nascido, a promoção do aleitamento materno e alimentação complementar saudável, o desenvolvimento integral da primeira infância, a atenção a crianças com agravos prevalentes e doenças crônicas, a prevenção de violências e acidentes e promoção da cultura de paz, a atenção a crianças com deficiências ou em situações de vulnerabilidades e prevenção do óbito infantil. (BRASIL, 2015).

As diretrizes curriculares dos cursos de graduação das profissões da área da saúde devem incluir conteúdos sobre os direitos humanos, sobre a humanização dos atendimentos e serviços, marco legal da primeira infância e da proteção integral e sobre a escuta de crianças e adolescentes. Além de uma formação técnica consistente é preciso investir no desenvolvimento de uma sensibilidade em relação aos direitos humanos de crianças e adolescentes.



5 Considerações finais: a rede de proteção à infância e a garantia do direito à saúde

Para Motti e Santos (2008), precisamos relacionar as mais variadas formas a que se pode aplicar o termo “rede” para que seja possível conceituar a Rede de Proteção Social. Trazendo dois modelos ilustrativos, temos o primeiro sendo a rede de pesca e o segundo sendo a rede de dormir. A forma da rede de pesca é muito interessante porque não tem ponto de partida, ponto médio ou ponto final, mas sim um entrelaçamento de pontos que dá a ideia de distribuição justa. A rede de dormir possibilita sentimento de proteção e acolhimento, então é um tipo de rede muito forte e, também, resistente, que distribui o peso e, acima de tudo, é confortável. Esses dois modelos nos direcionam ao tipo de Rede de Proteção Social que queremos construir.

Diante disso, Lídia (2002) aponta que podemos definir uma rede de proteção social como uma conexão entre pessoas, organizações e instituições, com o objetivo de compartilhar causas e projetos de forma igualitária, democrática e sólida. É uma forma organizacional baseada na cooperação, conectividade e divisão de responsabilidades e capacidades.

Lídia (2002) ainda afirma que trata-se de um conceito fundamental de trabalho, é uma forma de trabalho coletivo, o que indica a necessidade de assumir uma “rede social”, uma ação conjunta compartilhada de uma rede composta por múltiplos fios e conexões. Portanto, o mais importante é a expressão política. A aliança estratégica entre atores sociais (pessoas) e tropas (instituições) é não hierárquica e tem os princípios orientadores mais importantes na determinação dos níveis e no exercício do poder.



A Rede de Proteção deve estar organizada ou composta da seguinte forma:

- **Atenções Primária, Secundária e Terciária:** os níveis de atenção devem ser diferenciados, de acordo com o estágio de desenvolvimento da criança ou adolescente, da dinâmica familiar e dos níveis de violência (tipo de violência, duração, pessoas envolvidas, etc).
- **Referência e Contrarreferência:** atendimento e encaminhamento para outras organizações que atuam em áreas específicas, de acordo com a necessidade da criança, do adolescente e da família, do tipo e da complexidade da situação vivenciada.
- **Proteção Jurídico-social:** defesa dos direitos das crianças e adolescentes em situação de violação dos direitos básicos. Buscar organizações que atuam na defesa de direitos, escritórios-modelo de universidades e outras parcerias, se não houver profissionais da área jurídica no serviço de enfrentamento às violências.
- **Atendimento,** de qualidade, de todos os casos de violência, sem exceção. Deve-se buscar a descentralização e a regionalização do atendimento, de forma a possibilitar que as crianças e os adolescentes sejam atendidos o mais próximo possível de suas residências.

De acordo com o que destaca García (1999), o eixo de defesa de direitos refere-se à responsabilidade do Estado, da sociedade e da família de participar, não atender de forma irregular ou violar os direitos individuais ou coletivos de crianças e jovens e de garantir a exequibilidade desses direitos.

Tal eixo prevê a garantia do acesso à justiça deste segmento, recurso às instâncias públicas e mecanismos de proteção legal; garantia da impositividade e da exigibilidade de direitos. Desse modo, órgãos públicos judiciais, Ministério Público, especialmente as promotorias de justiça, as procuradorias gerais de justiça, defensorias públicas,



Advocacia Geral da União e as procuradorias gerais dos estados, polícias, conselhos tutelares, ouvidorias e entidades de defesa de direitos humanos incumbidas de prestar proteção jurídico-social são os principais atores encarregados da defesa dos direitos humanos de crianças e adolescentes. (OLIVEIRA, 2015).

Pensando nos aspectos essenciais para auxílio acerca da seguridade dos direitos, destacamos informações de como acionar os órgãos essenciais à justiça na proteção dos direitos da criança hospitalizada, incluindo competências, legitimidade para agir e como procurá-los:

- **Ministério Público** - O Ministério Público (MP) é a instituição permanente essencial à função jurisdicional do estado, incumbida de defender o interesse público. É considerada, também, a guardiã do regime democrático, defensora dos interesses sociais e individuais indisponíveis (OLIVEIRA, et. al. 2010). O Ministério Público não atua em ações individuais, em regra, mas pode ser acionado quando interesses difusos e coletivos estejam sendo ameaçados ou violados. Logo, procura-se o membro do MP, em regra, quando há violação aos interesses coletivos, como, por exemplo, a ausência de estrutura de determinada unidade hospitalar, comprometendo os serviços de atenção à saúde de crianças. Outro exemplo: ausência de especialista em pediatria ou centros especializados de atendimento à criança em determinado município. Como acionar: via agendamento, encaminhamento de denúncia ou representação por meio da ouvidoria virtual, também disponibilizada no site do MP Estadual e do MP Federal.
- **Defensoria Pública** - No Brasil, a Defensoria Pública é nossa nova instituição jurídica, cujo preceito constitucional está inserido no art. 143, que atribui aos defensores públicos a função de orientação e defesa judicial e extrajudicial dos hipossuficientes (OLIVEIRA,



et al. 2010). Tratando-se do direito à saúde, há responsabilidade solidária entre todas as pessoas políticas (união, estados e municípios). Logo, é possível acionar a Defensoria Pública Estadual (DPE) ou a Defensoria Pública da União (DPU) para o ajuizamento de demandas. Como acionar: via agendamento de atendimento, presencial ou virtual, conforme comumente disposto no sítio de cada defensoria (Estadual e da União).

- **Advocacia privada** - é exercida pelos advogados inscritos na Ordem dos Advogados do Brasil (OAB), que trabalham para qualquer pessoa ou instituição privada, mediante o pagamento de honorários. Para quem não tem condições de pagar um advogado, a Constituição prevê a Defensoria Pública, um serviço público que promove a orientação e defesa jurídicas gratuitamente (OLIVEIRA, et. al. 2010). Uma diferença marcante entre as Defensorias e a advocacia privada está, exatamente, no fato de que a instituição defensorial somente atende aos hipossuficientes, em termos práticos, aqueles que declarem não poder arcar com o pagamento de honorários advocatícios. Como acionar: a/o interessada/o pode escolher, livremente, profissionais regularmente inscritos na OAB, podendo/devendo optar por quem tenha experiência/especialização na área da judicialização da saúde.



Referências

ALBUQUERQUE, C.; SANTOS, J. **Avanços e Desafios**: a Redução da Mortalidade Infantil em Alagoas. Brasília, DF: UNICEF, 2012.

AQUINO, F. M. *et al.* A produção científica nacional sobre os direitos da criança hospitalizada. **Revista Eletrônica de Enfermagem**. v. 10, n. 3, p. 796-804, 2008.

BRASIL. **Constituição da República Federal do Brasil**. Brasília, DF: Senado Federal, 1988.

BRASIL. Lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. **Diário Oficial da União**. Brasília, DF, 16 jul. 1990. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm > . Acesso em: 19 jan. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Carta dos direitos dos usuários da saúde**. 3. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2011.

BRASIL. Portaria nº 1.820, de 13 de agosto de 2009. Dispõe sobre os direitos e deveres dos usuários da saúde. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 14 ago. 2009. Disponível em: < https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2009/prt1820_13_08_2009.html > . Acesso em: 19 jan. 2021.

BRASIL. Portaria nº 1.130, de 5 de agosto de 2015. Institui a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 6 ago. 2015. Disponível em: < http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2015/prt1130_05_08_2015.html > . Acesso em: 19 jan. 2021.

BRASIL. Conselho Nacional de Defesa dos Direitos da Criança e Adolescente. Resolução nº 41, 13 de outubro de 1995. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 17 out. de 1995.

EACH. **Carta da Criança Hospitalizada**, 1988. Disponível em: < <https://www.chuc.min-saude.pt/paginas/informacoes/ao-cidadao-utente/direitos-e-deveres-dos-doentes/carta-dos-direitos-da-crianca-hospitalizada.php> > . Acesso em: 19 jan 2021.

GARCÍA, M. B. Um sistema de garantia de direitos – fundamentação. In: CABRAL, E. **Sistema de Garantia de Direitos: Um Caminho para a Proteção Integral**. Recife: CENDHEC, 1999, p. 93-110.

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. **Revista Brasileira de Enfermagem**. v. 61, n. 1, p. 61-65, jan./fev., 2008.



LÍDIA, V. Redes de proteção: novo paradigma de atuação. **Experiência de Curitiba**. Curitiba, 2002.

MOTTI, A. J. A.; SANTOS, J. V. Redes de proteção social à criança e ao adolescente: limites e possibilidades. In: BRASIL, **Programa de ações integradas e referenciais de enfrentamento da violência sexual infantojuvenil no território brasileiro** – PAIR, Conteúdos para Capacitação, v. 2. Brasília, DF: MDS/ UFMS, 2008, p. 84-94.

OLIVEIRA, C. N. A Rede De Proteção a Crianças e Adolescentes: finalidades e possibilidades. **Anais...** VII Jornada Internacional de Políticas Públicas. Universidade Federal do Maranhão, 2015.

OLIVEIRA, E. L. et al. As Funções Essenciais à Justiça. **Revista do Curso de Direito da Faculdade Campo Limpo Paulista**. v.8, 2010.

ONU. **Declaração Universal dos Direitos da Criança**. 1959. Disponível em: < http://www.dhnet.org.br/direitos/sip/onu/c_a/lex41.htm > . Acesso em: 19 jan. 2021.

RAPOSO, C. A Política de Atenção Integral à Saúde do Adolescente e Jovem: uma perspectiva de garantia de direito à saúde? **Revista em Pauta**, v. 6, n. 23, jul. 2009.



DIREITOS DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE HOSPITALIZADOS E AS CONTRIBUIÇÕES DO CONSELHO TUTELAR PARA A EFETIVAÇÃO DESSES DIREITOS

*Graziela Cristina Luiz Damacena Gabriel¹⁸
Rebecca Maria de Araujo Lima Torres¹⁹
Luiz Inácio Ferreira Junior²⁰*

1 Introdução

Falar sobre os direitos da criança no Brasil é de extrema importância, uma vez que a garantia de seus direitos é uma das atribuições fundamentais previstas na Constituição Federativa Brasileira. Com vista nisso, temos órgão e fundamentos para melhor efetivar esses direitos, como: a proteção integral que abre espaço para os fundamentos principiológicos da criança e do adolescente, o próprio Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), Lei nº 8.069/1990, e o Conselho Tutelar, órgão fundamental para auxiliar no cumprimento de seus direitos.

Desta forma, procuramos trazer neste capítulo, além do marco histórico, a atuação do Conselho Tutelar em benefício à proteção dos

18 Presidente da Associação Catarinense de Conselheiros e Ex-Conselheira Tutelar- ACCT; Conselheira Estadual de Direitos da Criança e Adolescente- CEDCA SC; Coordenadora Institucional do Fórum Colegiado Nacional de Conselheiros Tutelares- FCNCT. grazygabrieladv@gmail.com.

19 Estudante de direito do Centro Universitário Cesmac – Maceió/ AL. Integrante do grupo Sorriso de Plantão. E-mail: bcamaria@hotmail.com.

20 Graduado em Letras pela Universidade Estadual de Alagoas - UNEAL. Militante dos Direitos Humanos. Coordenador Técnico Municipal do Sistema de Informação para a Infância e Adolescência - SIPIA Conselho Tutelar. Ex-Conselheiro Tutelar pelo Município de Campo Alegre/AL. Instrutor na área da Infância e Adolescência. Membro do Observatório Nordeste da Crianças e do Adolescente.



direitos das crianças e adolescentes hospitalizados como maneira de entendermos sua forma, seus momentos de atuação, de que modo o conselho pode ajudar e quais os melhores momentos para procurar sua ajuda.

2 O Direito da Criança e do Adolescente à luz do Paradigma da Proteção Integral

2.1 O marco da doutrina jurídica da Proteção Integral

No Brasil, o princípio da Proteção Integral foi introduzido com a Constituição Federal de 1988, conforme dispõe o art. 227, que diz:

É dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança e ao adolescente, com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária, além de colocá-los a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão. (BRASIL, 1988, p. 221)

A Constituição Federal de 1988 determina que haja prioridade absoluta na proteção da infância e na garantia de seus direitos, não só por parte do Estado, mas também da família e da sociedade e esse entendimento norteia o ECA ao compreender crianças como sujeitos de direitos até doze anos de idade incompletos, e adolescentes, aqueles entre doze e dezoito anos de idade. A partir de então, a Teoria da Proteção Integral consolidou-se como verdadeiro paradigma na compreensão da



infância e da adolescência no Brasil, considerando que todos somos responsáveis por garantir o desenvolvimento integral desse grupo.

Ao formular a nova constituição, o legislador constituinte percebeu a importância da criança e do adolescente, não apenas em necessidades específicas, mas ao contrário, visando atendê-los integralmente, uma vez que, caso isto não ocorresse, continuariam à margem da sociedade, por serem pessoas ainda em desenvolvimento. Desta forma, passaram a ser reconhecidos como sujeitos de direitos de todo e qualquer cidadão e direitos especiais, característicos de pessoas em processo de desenvolvimento.

No que remete à infância, o ECA é considerado um marco na proteção da infância e tem como base a doutrina de proteção integral, reforçando a ideia de prioridade absoluta da Constituição. A proteção integral para esse grupo ficou ainda mais evidente em toda a estrutura do ECA através do artigo 4º, reproduzindo o art. 227 da Constituição Federal de 1988. Os direitos especiais de proteção estão regulamentados no art. 5º do ECA, prevendo que:

Nenhuma criança ou adolescente será objeto de qualquer forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão, punido na forma da lei qualquer atentado, por ação ou omissão, aos seus direitos fundamentais. (BRASIL, 1990a, p. 3)

Sobre o Princípio da Proteção Integral, Cury, Garrido e Marçura afirmam que, em sua definição:

A proteção integral tem como fundamento a concepção de que crianças e adolescentes são



sujeitos de direitos, frente à família, à sociedade e ao Estado. Rompe com a ideia de que sejam simples objetos de intervenção no mundo adulto, colocando-os como titulares de direitos comuns a toda e qualquer pessoa, bem como de direitos especiais decorrentes da condição peculiar de pessoas em processo de desenvolvimento (2002, p. 21).

Cury vai mais fundo ao constatar que o princípio

Deve-se entender a proteção integral como o conjunto de direitos que são próprios apenas dos cidadãos imaturos; estes direitos, diferentemente daqueles fundamentais reconhecidos a todos os cidadãos, concretizam-se em pretensões nem tanto em relação a um comportamento negativo (abster-se da violação daqueles direitos) quanto a um comportamento positivo por parte da autoridade pública e dos outros cidadãos, de regra dos adultos encarregados de assegurar esta proteção especial. Em força da proteção integral, crianças e adolescentes têm o direito de que os adultos façam coisas em favor deles. (CURY, 2008, p. 36).



A partir de tais afirmativas e definições, passamos a entender que tal princípio surge com a ideia de que a criança e o adolescente não são totalmente capazes de exercer plenamente os seus direitos e que necessitam de terceiros para os assistir, representar, cuidar e resguardar perante os seus direitos fundamentais, até que estejam no gozo de plena capacidade de desenvolvimento físico, mental, moral, espiritual e social.

2.2 Fundamentos principiológicos do Direito da Criança e do Adolescente

O Direito da Criança e do Adolescente encontra fundamento jurídico essencial na Convenção Internacional sobre os Direitos da Criança, na Constituição da República Federativa do Brasil, no Estatuto da Criança e do Adolescente e nas convenções internacionais de proteção aos direitos humanos. Contudo ainda é essencial tratarmos sobre os seus princípios fundamentais.

Não podemos nos esquecer que a criança e o adolescente, são indivíduos que estão em desenvolvimento físico, psíquico, moral, espiritual e social e, a partir disso, ao se criar o Estatuto da Criança e do Adolescente tem-se como base diversos princípios, como a Teoria da Proteção Integral, os direitos fundamentais, a dignidade humana, a universalização, o caráter jurídico garantista e o interesse superior da criança.

Tal princípio desempenha papel estruturante no sistema na medida em que o reconhece sob a ótica da integralidade, ou seja, além de todos os direitos fundamentais inerentes à pessoa humana, reconhece ainda direitos especiais decorrentes da condição peculiar de pessoa em desenvolvimento, que se articulam, produzem e reproduzem de forma recíproca.

Os direitos fundamentais são conjuntos de valores básicos para uma vida digna em sociedade e que estão intimamente ligados à ideia de viver com dignidade, ou seja, estão profundamente vinculados ao conceito de dignidade humana. Esses direitos não são privilégio de alguns indivíduos, mas sim de todo ser humano.

Ao passo que os direitos fundamentais são reconhecidos à criança e ao adolescente, surge o que se chama de princípio da



universalização. Tal princípio externa quais os direitos capazes de reivindicação e efetivação para as crianças e adolescentes. Mostra que a universalização dos direitos sociais depende de contribuição positiva do Estado, assim como exige que quem se beneficia de tais direitos possa cobrar uma postura ativa das políticas públicas.

É a partir do princípio da Universalização que surge o caráter jurídico garantista, pois visto que tais direitos são universais, obriga-se ao Estado, à família e à sociedade o dever de assegurar que os direitos fundamentais de fato se cumpram.

Surge também o princípio do interesse superior da criança, elencado no art. 3º da Convenção Internacional sobre os Direitos da Criança, determinando que:

Todas as ações relativas às crianças, levadas a efeito por instituições públicas ou privadas de bem-estar social, tribunais, autoridades administrativas ou órgãos legislativos, devem considerar, primordialmente o maior interesse da criança. (BRASIL, 1990b)

Dessa maneira, o estado da criança e do adolescente como pessoa em desenvolvimento é reforçado, orientando as decisões da família, da sociedade e do Estado, que sempre devem considerar quais as oportunidades e facilidades que melhor alcançam os interesses da infância.

O art. 4º, Parágrafo Único, do ECA determina o alcance da garantia de absoluta prioridade:

Parágrafo único. A garantia de prioridade compreende: a) primazia de receber proteção e socorro em quaisquer circunstâncias; b) precedência



de atendimento nos serviços públicos ou de relevância pública; c) preferência na formulação e na execução das políticas sociais públicas; d) destinação privilegiada de recursos públicos nas áreas relacionadas com a proteção à infância e à juventude. (BRASIL, 1990a, p. 3)

Portanto temos como entendimento que os direitos da criança e do adolescente apresentam três principais pontos. O primeiro é a apresentação da infância e da adolescência como prioridade imediata e absoluta, ou seja, a proteção desse grupo está acima de qualquer outra medida. O segundo ponto é o princípio do melhor interesse da infância, que deve prevalecer na tomada de decisões e execuções de ações relacionadas ao período de desenvolvimento do ser. Por fim, desmistifica-se a ideia de que apenas a família seria a responsável pela garantia dos direitos da criança e do adolescente, a nova doutrina convoca a sociedade e o Estado para também participar da responsabilidade pela garantia de tais direitos, em conjunto com a família.



2.3 As políticas de atendimento, proteção e justiça à criança e ao adolescente

Foi no ano de 1990, quando entrou em vigor o Estatuto da Criança e do Adolescente, que crianças e adolescentes passaram a ser considerados sujeitos de direito. Foi preciso esse Estatuto, com regras, direitos e deveres, para decretar os princípios básicos às crianças e adolescentes brasileiros.

Para que tais direitos sejam efetivados, além de seus princípios, foram criadas políticas de atendimento, proteção e justiça, tendo como base o art. 86 e SS do ECA, que diz que a política de atendimento dos

direitos da criança e do adolescente far-se-á através de um conjunto articulado de ações governamentais e não-governamentais, da União, dos estados, do Distrito Federal e dos municípios.

As políticas de atendimento necessitam da intervenção de diversos órgãos e autoridades, uma vez que possuem atribuições específicas e diferenciadas a desempenhar, mas possuem a mesma responsabilidade na identificação e construção de soluções para os problemas existentes, tanto nas questões individuais quanto coletivas do atendimento ao segmento infanto-juvenil. Cria-se, portanto, corresponsabilidade entre todos que compõem essa política, exigindo mudança na mentalidade e na conduta partilhada por cada integrante do chamado Sistema de Garantias dos Direitos Infanto-Juvenis.

A adoção da teoria da proteção integral é comprovada em quatro linhas de atendimento que estão expressas no art. 87 do ECA, são elas: políticas de garantia de direitos, de proteção especial, de assistência social e políticas sociais básicas – similarmente ao estabelecido em lei no art. 70, em que todos devem prevenir a ocorrência de ameaça ou violação dos direitos da criança e do adolescente.

É importante também ressaltar o art. 88, que trata das diretrizes da política de atendimento:

- I - municipalização do atendimento;
- II - criação de conselhos municipais, estaduais e nacional dos direitos da criança e do adolescente, órgãos deliberativos e controladores das ações em todos os níveis, assegurada a participação popular paritária por meio de organizações representativas, segundo leis federal, estaduais e municipais;
- III - criação e manutenção de programas específicos, observada a descentralização político-administrativa;



IV - manutenção de fundos nacional, estaduais e municipais vinculados aos respectivos conselhos dos direitos da criança e do adolescente;

V - integração operacional de órgãos do Judiciário, Ministério Público, Defensoria, Segurança Pública e Assistência Social, preferencialmente em um mesmo local, para efeito de agilização do atendimento inicial a adolescente a quem se atribua autoria de ato infracional;

VI - integração operacional de órgãos do Judiciário, Ministério Público, Defensoria, Conselho Tutelar e encarregados da execução das políticas sociais básicas e de assistência social, para efeito de agilização do atendimento de crianças e de adolescentes inseridos em programas de acolhimento familiar ou institucional, com vista na sua rápida reintegração à família de origem ou, se tal solução se mostrar comprovadamente inviável, sua colocação em família substituta, em quaisquer das modalidades previstas no art. 28 desta Lei; (Redação dada pela Lei nº 12.010, de 2009)

VII - mobilização da opinião pública para a indispensável participação dos diversos segmentos da sociedade. (BRASIL, 1990a, p. 48-49)

Assim, é no plano coletivo fica clara a necessidade de implementação de políticas públicas voltadas à prevenção e ao atendimento de casos de ameaça ou violação de direitos, como mostrado no art. 88 do ECA.



3 A atuação do Conselho Tutelar na articulação das políticas públicas na proteção dos direitos de crianças e adolescentes hospitalizados

3.1 O Conselho Tutelar como órgão zelador do cumprimento do Direito da Criança e do Adolescente

Desde sua criação, através da Lei 8.069 de 13 de julho de 1990, o Conselho Tutelar representa um marco na Política de Atendimento à Criança e ao Adolescente no Brasil, sendo um órgão importantíssimo para o estabelecimento da Doutrina Jurídica da Proteção Integral. Entretanto muitas são as distorções no entendimento e atendimento. Se por um lado o Sistema de Garantia de Direitos não compreende a natureza jurídica do Conselho Tutelar, por outro, o Conselho Tutelar realiza ações que vão de encontro às diretrizes legais:

Art. 131. O Conselho Tutelar é órgão permanente e autônomo, não jurisdicional, encarregado pela sociedade de zelar pelo cumprimento dos direitos da criança e do adolescente, definidos nesta Lei. (BRASIL, 1990a, p. 75)

Entretanto, ao criar o Conselho Tutelar, o legislador estatutário estabeleceu também suas atribuições, de forma que o órgão tem autonomia para agir de acordo com tais atribuições pré-estabelecidas no Art. 136 do ECA. De modo que novas atribuições não poderão ser criadas, conforme o art. 25 da Resolução nº170 do Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente – CONANDA:

Art. 25. O Conselho Tutelar exercerá exclusivamente as atribuições previstas na Lei nº 8.069, de 1990,



não podendo ser criadas novas atribuições por ato de quaisquer outras autoridades do Poder Judiciário, Ministério Público, do Poder Legislativo ou do Poder Executivo municipal, estadual ou do Distrito Federal (BRASIL, 2014, p. 7).

Todavia, o Conselho Tutelar tem a função de órgão provocador. Além de criar o Conselho Tutelar, o de Direitos e o Fundo dos Direitos da Criança e do Adolescente, o ECA, no seu livro II, estabelece funções para todo o Sistema de Garantia de Direitos, preconizando que este atue de forma articulada entre si, conforme art. 86 do ECA:

Art. 86. A política de atendimento dos direitos da criança e do adolescente far-se-á através de um conjunto articulado de ações governamentais e não-governamentais, da União, dos estados, do Distrito Federal e dos municípios. (BRASIL, 1990a, p. 48).



Como órgão permanente e autônomo, não jurisdicional, encarregado pela sociedade de zelar pelo cumprimento dos direitos da criança e do adolescente, definidos no ECA, o Conselho Tutelar tem prerrogativas que o fazem exercer a função de órgão provocador no Sistema de Garantia de Direitos (SGD). Sempre que os direitos reconhecidos na legislação forem ameaçados ou violados, conforme art. 98 do ECA. Ou seja, como não executa serviços, na prática o CT aciona o SGD para que o faça. Este formato corresponde a um avanço na legislação vigente para a efetivação da Proteção Integral à Criança e ao Adolescente em todo território nacional, pois em cada município e em cada região administrativa do Distrito Federal haverá, no mínimo, um Conselho Tutelar.

Art. 98. As medidas de proteção à criança e ao adolescente são aplicáveis sempre que os direitos reconhecidos nesta Lei forem ameaçados ou violados:

- I - por ação ou omissão da sociedade ou do Estado;
- II - por falta, omissão ou abuso dos pais ou responsável;
- III - em razão de sua conduta (BRASIL, 1990a, p. 58).

Art. 132. Em cada Município e em cada Região Administrativa do Distrito Federal haverá, no mínimo, 1 (um) Conselho Tutelar como órgão integrante da administração pública local, composto de 5 (cinco) membros, escolhidos pela população local para mandato de 4 (quatro) anos, permitida recondução por novos processos de escolha (BRASIL, 1990a, p. 75).



A legislação Brasileira deixa claro o papel da família, da sociedade e do estado na garantia dos direitos fundamentais da criança e do adolescente, esses entes têm o dever de proteger a infância e a adolescência com absoluta prioridade, conforme art. 4º do ECA. O Estatuto estabelece ainda, como direitos fundamentais da criança e do adolescente: vida e saúde, liberdade, respeito e dignidade, convivência familiar e comunitária, educação, cultura, esporte, lazer, profissionalização e proteção no trabalho.

Como estratégias de atendimento às crianças e adolescentes hospitalizadas, tomaremos como fundamento a Lei nº 13.431/2017, que estabelece o Sistema de Garantia de Direitos de Crianças e Adolescentes (SGDCA) Vítimas ou Testemunhas de Violência. As orientações de procedimentos e conceitos adotadas no documento Estratégias de

Implementação da Lei nº 13.431/2017 estão fundadas na Lei nº 13.431/2017, no Decreto Federal nº 9.603/2018, que regulamenta a Lei em tela, e nos Parâmetros de Escuta de Crianças e Adolescentes em Situação de Violência, publicado pelo então Ministério dos Direitos Humanos, hoje Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos. Fundam-se ainda nas leis basilares de referência de tais documentos, o ECA e a Constituição Federal.

A lógica prevista no art. 9º, inciso III, § 1º do Decreto Federal nº 9.603/2018, que regulamenta a Lei nº 13.431, de 4 de abril de 2017, estabelece que o sistema de garantia de direitos da criança e do adolescente vítima ou testemunha de violência deve:

Art. 9º Os órgãos, os serviços, os programas e os equipamentos públicos trabalharão de forma integrada e coordenada, garantidos os cuidados necessários e a proteção das crianças e dos adolescentes vítimas ou testemunhas de violência, os quais deverão, no prazo de cento e oitenta dias, contado da data de publicação deste Decreto:

III - criar grupos intersetoriais locais para discussão, acompanhamento e encaminhamento de casos de suspeita ou de confirmação de violência contra crianças e adolescentes.

§ 1º O atendimento Inter setorial poderá conter os seguintes procedimentos:

I - acolhimento ou acolhida; [quando da revelação espontânea]

II - escuta especializada nos órgãos do sistema de proteção;

III - atendimento da rede de saúde e da rede de assistência social;

IV - comunicação ao Conselho Tutelar;



- V - comunicação à autoridade policial;
- VI - comunicação ao Ministério Público;
- VII - depoimento especial perante autoridade policial ou judiciária e;
- VIII - aplicação de medida de proteção pelo Conselho Tutelar, caso necessário (BRASIL, 2017, p. 5-6)

O Decreto expressa a clara intenção de dar ênfase à proteção inicial de crianças e adolescentes vítimas ou testemunhas de violência, garantindo-se que, tão logo externem sua condição de vítimas de situações de violência, demonstrem conhecimento de crimes e/ou outros atos de violação de direitos ou em última instância surjam denúncias de terceiros de tais situações, a rede de proteção seja acionada (ou, numa ação proativa, alcance vítimas em potencial num trabalho preventivo/informativo), oferecendo os cuidados necessários para que os danos e sequelas provocados pelo sofrimento de violências físicas, psicológicas, sexuais ou institucionais sejam reparados ou minimizados através do acolhimento humanizado, da escuta especializada, do provimento de cuidados necessários e do devido acompanhamento dos envolvidos, incluindo-se aqui suas famílias e/ou pessoas do convívio.

Tal preocupação com a proteção inicial (intervenção precoce, mínima e urgente) não descarta ou substitui os procedimentos necessários de provocação dos órgãos de segurança pública e do sistema de justiça para que os responsáveis pelas violações de direitos por cometimento ou permissão (ação ou omissão) de qualquer forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão sejam punidos na forma da lei por terem atentado contra os direitos fundamentais de crianças e adolescentes, conforme preconiza o art. 5º do ECA.



3.2 O Sistema de Garantia de Direitos da Criança e do Adolescente

Todo o Sistema de Garantia de Direitos da Criança e do Adolescente deve agir de forma articulada a fim de garantir todos os Direitos Fundamentais. Imprescindível ressaltar que uma criança ou adolescente atendido por serviço específico é responsabilidade não apenas do órgão que o atende naquele momento, mas sim de toda a rede. De forma que todas e todos as/os profissionais devem agir conforme a lei prevê, no art. 86 do ECA, para o cumprimento dos direitos da Criança e do Adolescente:

A política de atendimento dos direitos da criança e do adolescente far-se-á através de um conjunto articulado de ações governamentais e não-governamentais, da União, dos estados, do Distrito Federal e dos municípios. (BRASIL, 1990a, p. 47).



Dito isto, daremos ênfase às crianças e adolescentes que, por questões circunstanciais ou até mesmo por violação de direitos, seja por parte da família, sociedade, estado, ou até mesmo em razão de sua própria conduta, se encontrem hospitalizados.

O direito à vida e à saúde estabelecido no ECA elenca direitos da criança ou adolescente hospitalizado. No entanto, antes de adentrarmos especificamente no fluxograma de atendimento, se faz necessário ressaltar que esse Estatuto estabelece claramente direitos e deveres, ou seja, tudo que é direito da criança e do adolescente é dever da família, sociedade, comunidade e estado, a ser assegurado com absoluta prioridade. De forma que, para cada ente, o legislador deixou um papel específico na garantia do direito para a efetivação da Proteção Integral.

Uma vez hospitalizada a criança e o adolescente obviamente precisarão de cuidados com relação à proteção da vida e da saúde. Portanto se faz necessário, em alguns casos específicos, a disposição de prontuário de atendimento com questionário que contempla o motivo e causa do atendimento/internação. Note que, como já dito dantes, isto pode ocorrer por razões circunstanciais ou de forma provocada, e no caso de suspeita ou confirmação de castigo físico, tratamento cruel ou degradante e maus-tratos contra crianças ou adolescentes é obrigatória a comunicação ao Conselho Tutelar da respectiva localidade, sem prejuízo de outras providências legais, conforme art. 13 do ECA.

No entanto nota-se que, predominantemente, ao invés da comunicação, o serviço de Saúde opta por acionar indevidamente o Conselho Tutelar para realizar um atendimento que não lhe compete, deixando assim de utilizar um fluxograma de atendimento adequado a garantir as ações de redução de danos. Note que, conforme o texto legal acima, a ação correta por parte do serviço de Saúde seria comunicar e não acionar. Como dito anteriormente, cada ente tem seu papel na garantia dos direitos, assim sendo, note o fluxograma de atendimento à criança e adolescente hospitalizado.

Por fim, se faz necessário salientar que o Conselho Tutelar não executa medidas, é órgão permanente e autônomo, não jurisdicional, encarregado pela sociedade de zelar pelo cumprimento dos direitos da criança e do adolescente. Conforme o art. 131 do ECA, o Conselho Tutelar tem a prerrogativa de requisitar serviços públicos nas áreas da saúde, educação, serviço social, previdência, trabalho e segurança.



4 Conclusão

Podemos concluir que o Conselho Tutelar é um órgão imprescindível para a efetivação da proteção integral da criança e do adolescente, uma vez que esse processo de construção se faz com a sociedade em vista e juntamente com o órgão, afinal uma de suas atribuições perante o poder executivo é assessorar as necessidades infantojuvenis.

O Conselho Tutelar, além de ser um órgão autônomo, tem a função de provocador, e, pela legislação, cada ente tem seu papel estabelecido para o atendimento dos direitos da criança e do adolescente. Além disso, tem atribuições que priorizam o atendimento de crianças e adolescentes, bem como suas famílias, com informação ou em aconselhamento e aplicação de medidas, quando apresentarem situações de abuso, violência física ou emocional, conforme a legislação. Em resumo, o órgão é encarregado pela sociedade de zelar pelo cumprimento dos direitos da criança e do adolescente.

Para tanto, sempre que uma criança ou adolescente sofre quaisquer tipos de violência, cometida pela sociedade ou estado, pela família ou até mesmo em razão de sua própria conduta, se faz necessário a utilização de um fluxograma de atendimento para o efetivo trabalho de redução de danos, tendo como referencial os órgãos do Sistema de Garantia de Direitos que devem ser acionados em casos de criança ou adolescente vítima de violência.

Referências

BERNARDES, V. M. **A política de atendimento do estatuto da criança e adolescente em âmbito nacional**. 2015. Disponível em: < <https://jus.com.br/artigos/35667/a-politica-de-atendimento-do-estatuto-da-crianca-e-adolescente-em-ambito-nacional> > Acesso em: 4 set. 2020.



BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil de 05 de outubro de 1988. **Diário Oficial da União**, Poder Legislativo, Brasília, n. 191-A, 05 out. 1988.

BRASIL. **Estatuto da Criança e do Adolescente**. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Brasília, DF, 1990a. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8069.htm > . Acesso em: 05 ago. 2020.

BRASIL, **Decreto nº 99.710, de 21 de novembro de 1990**. Promulga a Convenção sobre os Direitos da Criança. Brasília, DF, 1990b. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1990-1994/D99710.htm. Acesso em: 5 set. 2020.

BRASIL. **Decreto-lei nº 6.481, de 12 de junho de 2008**. Regulamenta os artigos 3º, alínea “d”, e 4º da Convenção 182 da Organização Internacional do Trabalho (OIT) que trata da proibição das piores formas de trabalho infantil e ação imediata para sua eliminação, aprovada pelo Decreto Legislativo nº 178, de 14 de dezembro de 1999, e promulgada pelo Decreto nº 3.597, de 12 de setembro de 2000, e dá outras providências. Brasília, DF, 2008. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2008/decreto/d6481.htm > . Acesso em: 5 set. 2020.

BRASIL. **Resolução nº 170, de 10 de dezembro de 2014**. Altera a Resolução nº 139, de 17 de março de 2010 para dispor sobre o processo de escolha em data unificada em todo o território nacional dos membros do Conselho Tutelar. Brasília, DF, 2014. Disponível em: < https://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/32131032/do1-2015-01-27-resolucao-n-170-de-10-de-dezembro-de-2014-32130908 > Acesso em: 5 set. 2020.

BRASIL. **Lei nº 13.341, de 04 de abril de 2017**. Estabelece o sistema de garantia de direitos da criança e do adolescente vítima ou testemunha de violência e altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Brasília, DF, 2017. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2017/lei/l13431.htm > Acesso em: 5 set. 2020.

BRASIL. **Decreto-lei nº 9.603, de 10 de dezembro de 2018**. Regulamenta a Lei nº 13.431, de 4 de abril de 2017, que estabelece o sistema de garantia



de direitos da criança e do adolescente vítima ou testemunha de violência. Brasília, DF, 2018. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2018/Decreto/D9603.htm > . Acesso em: 5 set. 2020.

CUSTÓDIO, André Viana. Teoria da proteção integral: pressuposto para compreensão do direito da criança e do adolescente. **Revista do Direito**, v. 29, p. 22-43, 2008.

DE MENDONÇA, A. C. **Política de Atendimento estabelecida no ECA**: participação popular, descentralização, trabalho em rede de serviços. Disponível em: < <http://crianca.mppr.mp.br/pagina-1216.html#:~:text=A%20pol%C3%ADtica%20de%20atendimento%20dos,Distrito%20Federal%20e%20dos%20munic%C3%ADpios.%E2%80%9D> > . Acesso em: 3 set. 2020.

PEREZ, J. R.; PASSONE, E. F. Políticas sociais de atendimento às crianças e aos adolescentes no brasil. **Cadernos de Pesquisa**, v.40, n. 140, p. 649-673, 2010. Disponível em: < <https://www.scielo.br/pdf/cp/v40n140/a1740140.pdf> > . Acesso em: 4 set. 2020

PEREIRA, M. M. A Doutrina da proteção integral da criança e do adolescente frente à Lei 8.069/90. 2006. 183 f. **Dissertação** (Mestrado) - Curso de Direito, PUC/SP, São Paulo, 2006.

RANGEL, T. L. A Teoria da Proteção Integral de Crianças e Adolescentes no Ordenamento Jurídico: anotações à Influência do Princípio da Dignidade da Pessoa Humana no Cenário Jurídico. **Boletim Jurídico**, Uberaba/MG, ano 31, n. 1118, 11 nov. 2013.

REIS, S.; CUSTÓDIO, A. Fundamentos históricos e principiológicos do direito da criança e do adolescente: bases conceituais da teoria da proteção integral. **Revista Justiça do Direito**, v. 31, n. 3, p. 621-659, 2018.



O DIREITO FUNDAMENTAL À ASSISTÊNCIA SOCIAL E A CRIANÇA HOSPITALIZADA: FUNDAMENTOS E REQUISITOS JURÍDICOS PARA O PERCEBIMENTO DO BENEFÍCIO DE PRESTAÇÃO CONTINUADA (BPC)

José Erick Gomes da Silva²¹

1 Introdução

O surgimento de um espaço físico próprio para a internação, tratamento e/ou observação de pessoas que se encontram com o estado de saúde afetado remonta aos séculos 18 e 19. Passou-se a unir, em um mesmo estabelecimento, diversas dimensões de cuidados profissionais que são capazes de eliminar ou minimizar mazelas da vida humana.

Por sua vez, neste capítulo, os esforços estão voltados à apresentação de um importante mecanismo de efetivação do direito à seguridade social, mais especificamente a um dos direitos de assistência à criança hospitalizada que apresente quadro clínico compatível com a incapacidade de longo prazo. Tem-se como objetivo principal o de explicar os fundamentos e os requisitos jurídicos para o recebimento do Benefício de Prestação Continuada (BPC).

²¹ Bacharelado em Direito pela Universidade Federal de Alagoas (FDA/Ufal). Assessor de Juiz no Tribunal de Justiça do Estado de Alagoas (TJ/AL). Ex-assessor jurídico da Procuradoria Geral do Município de Boca da Mata (2019-2020). É membro do grupo de pesquisa Laboratório de Direitos Humanos (CAPES/CNPq) e do grupo de pesquisa da Comissão de Estudos Constitucional na OAB - Seccional Alagoas. Presidente da Liga Acadêmica de Ciências Criminais da Ufal.



Também denominado de amparo social, está associado à Lei Orgânica de Assistência Social (LOAS), Lei Federal nº 8.742/1993 (BRASIL, 1993), consiste em um benefício de prestação continuada que integra o projeto de Estado de prestação de assistência social aos necessitados. Ao perseguir o objetivo fundamental de promover o bem de todos, a Constituição Federal de 1988 (BRASIL, 1988) não pôde deixar de estabelecer medidas governamentais que alcançassem pessoas que se encontram em verdadeiro estado de miserabilidade social.

Este texto busca discutir, via abordagem dos fundamentos de direito, sob quais condições fáticas, órgão ou entidade pública e procedimentos os responsáveis legais de uma criança hospitalizada podem pleitear o BPC.

2 Sobre o BPC e os seus fundamentos jurídicos

O benefício de prestação continuada refere-se a uma prestação estatal em dinheiro destinada a pessoas em estado de vulnerabilidade social. A Constituição Federal de 1988, no artigo 203, estabelece que a assistência social será prestada a quem dela necessitar, sem que precise, para tanto, contribuir para a previdência social (BRASIL, 1988).

É necessário compreender que o recebimento do BPC não está condicionado à manutenção da qualidade de segurado do sistema previdenciário, isto é, não precisa contribuir ou estar vinculado, de qualquer maneira, ao Instituto Nacional do Seguro Social (INSS) ou a outra autarquia previdenciária. Trata-se de um benefício voltado à assistência social e custeado pela União com essa finalidade específica.

Atente-se à disposição constitucional a seguir:



Art. 203. A assistência social será prestada a quem dela necessitar, independentemente de contribuição à seguridade social, e tem por objetivos:

(...)

V - a garantia de um salário mínimo de benefício mensal à pessoa portadora de deficiência e ao idoso que comprovem não possuir meios de prover à própria manutenção ou de tê-la provida por sua família, conforme dispuser a lei. (BRASIL, 1988, p. 117).

Percebe-se, portanto, que existem duas categorias de sujeitos de direito que podem receber o BPC, quais sejam (i) a pessoa idosa e (ii) a pessoa com deficiência, desde que, em ambos os casos, encontrem-se em situação de vulnerabilidade social. Considera-se em vulnerabilidade social, para os fins desse dispositivo, a pessoa que não possa prover a sua manutenção ou não a possa ter provida pelos seus familiares, a quem compete originariamente esse dever.

O Código Civil brasileiro, artigo 1.694, é taxativo em afirmar que os parentes, cônjuges e companheiros podem pedir uns aos outros os alimentos de que necessitem para viver de modo compatível com a sua condição social, inclusive para atender necessidades atinentes à educação. Contudo, não raramente, toda uma família é acometida pelo estado de vulnerabilidade socioeconômica, situação essa que resvala no dever do Estado, imbuído de seus objetos fundamentais, que incluem a solidariedade e a redução das desigualdades sócias, de prestar amparo a tais sujeitos de direito.

A seguridade social está definida no artigo 194 da Constituição Federal, *caput*, e envolve um conjunto integrado de ações, de iniciativa tanto dos poderes públicos quanto da sociedade, voltadas a assegurar os



direitos relativos à saúde, à previdência e à assistência social. Quanto à assistência social, é evidente que se mostra como “plano de prestações sociais mínimas e gratuitas a cargo do Estado para prover pessoas necessitadas de condições dignas de vida”. (TAVARES, 2008, p. 1138).

São esses os fundamentos jurídicos mais importantes para que a legislação ordinária tenha disposto sobre os requisitos ao recebimento do benefício de prestação continuada, conforme expostos na seção a seguir.

3 Requisitos para a concessão do benefício

A disposição constitucional que garante o benefício assistencial em questão encontra-se regulada pela Lei nº 8.742/1993 e pelo Decreto nº 6.214/2007, de modo que os requisitos para a concessão do benefício devem observar as disposições constantes nesses diplomas normativos.

O quadro 1 sistematiza, para fins didáticos, quais os requisitos para a concessão do BPC.

Quadro 1- Requisitos para a concessão do BPC

BPC IDOSO	BPC DEFICIÊNCIA
Não possuir outro benefício proveniente da Seguridade Social.	
Situação de vulnerabilidade social, nos termos da lei.	
65 anos de idade	Impedimento de longo prazo

Fonte: autoria própria

Note-se que o terceiro requisito é alternativo. Logo, o idoso com 65 anos de idade que não possua outro benefício proveniente da seguridade social e que apresente situação de vulnerabilidade social, nos termos da lei, tem direito ao recebimento do benefício, ainda que



não possua impedimento ou incapacidade de longo prazo, ou seja, ainda que não esteja com a saúde afetada. Por outro lado, o BPC à pessoa com deficiência despreza a faixa etária, não importando qual seja a idade do possível beneficiário.

Feitas tais ponderações, cumpre explicar os três requisitos para que a criança hospitalizada adquira o direito à concessão do BPC. São eles:

a) Não possuir outro benefício proveniente da seguridade social

Buscando-se evitar a acumulação de benefícios, dispõe o artigo 20, § 4º da Lei nº 8.742/1993 que o benefício em questão “não pode ser acumulado pelo beneficiário com qualquer outro no âmbito da seguridade social ou de outro regime”, (BRASIL, 1993, p. 21) pondo a salvo, apenas, benefícios como o de assistência médica e de pensão especial de natureza indenizatória.



b) Situação de vulnerabilidade social, nos termos da lei

Somente pode receber o BPC o indivíduo que se encontre em estado de vulnerabilidade social, nos termos da lei. Note-se que o artigo 20 da Lei nº 8.742/1993 passou a considerar enquanto estando em situação de vulnerabilidade social o possível beneficiário de família cuja renda mensal per capita seja inferior a meio salário-mínimo (BRASIL, 1993). Trata-se de uma reforma legislativa decorrente da derrubada do veto presidencial ao Projeto de Lei 3.055/97, do Senado.

Antes mesmo dessa reforma legislativa, prevalecia na jurisprudência (decisões reiteradas dos tribunais) o mesmo parâmetro de renda per capita, pois já havia sido considerada inconstitucional a redação anterior do dispositivo em questão, que previa um quarto do

salário-mínimo *per capita* como parâmetro para a concessão do BPC. No julgamento da Ação Direta de Inconstitucionalidade (ADI) nº 1.232/DF, por exemplo, o Supremo Tribunal Federal (STF) considerou que a situação de hipossuficiência pode ser comprovada de modo diverso da aferição da renda *per capita*, posição que foi amplamente adotada pelos tribunais pátrios.

Ainda para aferição de renda, destaque-se que o § 1º do artigo 20 da referida lei considera como membros da família o requerente, cônjuge ou companheiro, os pais e, na ausência de um deles, a madrasta ou o padrasto, os irmãos solteiros, os filhos e enteados solteiros e os menores tutelados, desde que vivam sob o mesmo teto.

Outros meios de prova devem ser utilizados para a apreciação desse requisito, a exemplo das condições de moradia do beneficiário, a ser aferida pelo oficial de justiça, ou, até mesmo, através de audiência de instrução. Nesse sentido, vale destacar a Súmula 79, de 15 de abril de 2015, da Turma Nacional de Uniformização dos Juizados Especiais Federais:

Nas ações em que se postula benefício assistencial, é necessária a comprovação das condições socioeconômicas do autor por laudo de assistente social, por auto de constatação lavrado por oficial de justiça ou, sendo inviabilizados os referidos meios, por prova testemunhal. (BRASIL, 2015, s/p)

Optou-se pela não utilização de termos como miserabilidade ou estado de miserabilidade, comumente utilizados em julgamentos. Com todo o respeito aos eméritos julgadores, acredita-se que “elevada vulnerabilidade socioeconômica” se apresenta como terminologia mais



apropriada a qualificar o requisito em questão, dada a carga negativa que carrega consigo a palavra “miserável” e, conseqüentemente, as designações que desta sejam derivadas.

c) Impedimento de longo prazo

Ora, sabe-se que o BPC destinado à pessoa não idosa remete ao estado incapacitante ou de impedimento de longo prazo. O conceito de deficiência afigura-se importante nesse contexto, de modo que o artigo 20, § 2º da Lei 8.742/1993 estabelece a seguinte disposição normativa:

§ 2º Para efeito de concessão do benefício de prestação continuada, considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas (BRASIL, 1993, p. 21).



Torna-se necessário, por conseguinte, instruir o requerimento do BPC com exames médicos, laudos, atestados, receituários, declarações, imagens e demais documentos que possam servir de subsídio à comprovação da deficiência ou do impedimento de longo prazo. O Decreto nº 6.214/2007 preocupou-se com as especificidades das crianças que necessitam do benefício assistencial e expressamente, o artigo 4º determina:

§ 1º Para fins de reconhecimento do direito ao Benefício de Prestação Continuada às crianças e adolescentes menores de dezesesseis anos de idade,

deve ser avaliada a existência da deficiência e o seu impacto na limitação do desempenho de atividade e restrição da participação social, compatível com a idade. (BRASIL, 2007, p. 2).

Resta esclarecido, portanto, que a existência de impedimento de longo prazo, assim entendida a limitação do desempenho de atividades das crianças em atividades compatíveis com a idade que possuem, é suficiente ao reconhecimento desse requisito. Toda criança tem direito às mínimas condições de vida para extinguir ou mitigar as barreiras para a sua participação social.

4 Onde e como requerer o BPC

O requerimento do benefício de prestação continuada (BPC) pode ser realizado por meio do *site* Meu INSS, no endereço <meu.inss.gov.br> ou em uma agência da previdência social (APS), isto é, numa das agências do Instituto Nacional da Seguridade Social (INSS).

Além da apresentação dos documentos pessoais da criança e do representante legal, é preciso estar atento aos documentos que sejam hábeis a fazer prova do impedimento de longo prazo. Igualmente, o INSS deverá realizar uma perícia médica para analisar o atendimento ao requisito da deficiência ou impedimento de longo prazo, bem como também precisará fazer um estudo social na residência do requerente.

Nenhuma informação pode ser omitida ou prestada em desconformidade com a realidade fática, sob pena de responsabilização, inclusive criminalmente. Incompatibilidades de informações também podem ocasionar o cancelamento do benefício assistencial.



Em regra, o início do benefício é a data de entrada do requerimento. Contudo, se os requisitos somente vierem a ser comprovados quando da judicialização, o termo inicial do benefício será a data do ajuizamento da ação.

O Poder Judiciário tem assumido um importante papel na revisão judicial dos atos denegatórios de concessão desse benefício por parte do INSS. Assim, se negada a concessão do benefício, o requerente (no caso da criança, seu representante legal) pode ajuizar uma ação de concessão do benefício, situação na qual será realizada uma nova perícia, dessa vez com médico perito auxiliar do juízo, vinculado à própria Justiça Federal, bem como o estudo social será realizado por oficial de justiça ou será realizada audiência de instrução para suprir tal meio de prova que é necessário.

As ações dessa natureza tramitam na Justiça Federal, tendo em vista que versam sobre interesse da União, posto que o INSS é uma autarquia federal e é a entidade contra a qual se está ajuizando a demanda judicial.

As pessoas pobres na forma da lei poderão requerer o benefício da justiça gratuita e contar com a assistência da Defensoria Pública da União, quando não possuírem condições de pagar um advogado sem prejudicar seu bem-estar.

Por fim, cumpre observar que o artigo 21 da Lei 8.742/1993 dispõe que a revisão do benefício deve acontecer a cada dois anos para a avaliação das condições que lhe deram origem e que o pagamento deve ser encerrado quando as condições (impedimento de longo prazo, por exemplo) forem superadas ou com a morte do beneficiário (BRASIL, 1993). O cancelamento também pode ocorrer quando constatadas irregularidades na sua concessão ou utilização.



5 A criança hospitalizada e o BPC

Com base no que já foi exposto, espera-se que fique claro que nem toda criança hospitalizada possui direito ao benefício de prestação continuada. Para a garantia do direito fundamental à assistência social e ao recebimento do BPC por parte de crianças hospitalizadas, considera-se imprescindível a conscientização de seus responsáveis legais para que possam buscar a sua efetivação.

A hospitalização não é uma condição *sine qua non* para a saúde de toda e qualquer criança. Por outro lado, é fato que muitas crianças, especialmente aquelas que possuam algum impedimento de longo prazo, passam pelo ambiente hospitalar, permanecendo ou não por alguns dias, mas mantêm ou devem manter contato com profissionais da área da saúde.

É exatamente nesse cenário que se considerou imperioso, nesta obra, um capítulo dedicado a apresentar informações sobre o direito à seguridade social que determinadas crianças possuem, atendidos os requisitos e procedimentos indicados nas seções imediatamente anteriores.

6 Considerações finais

No Brasil, o sistema de seguridade social inclui prestações estatais destinadas à saúde, à previdência e à assistência social. Entre as ações realizadas visando a assistência das pessoas em estado de elevada vulnerabilidade social, inclui-se a concessão do benefício de prestação continuada, que pode vir a ser usufruído por crianças que apresentem deficiência ou impedimento de longo prazo e não possuam outro benefício proveniente da Seguridade Social, benefício esse que consiste em uma prestação em dinheiro no valor de um salário mínimo vigente.



Neste capítulo, foram expostos os principais fundamentos jurídicos para a concessão desse benefício, explicou-se os requisitos legais para a sua concessão e foram feitas ponderações quanto à especificidade da criança enquanto assistida por esse benefício. As informações são úteis para todo e qualquer brasileiro e importam, efetivamente, aos profissionais de saúde, na medida em que se veem no compromisso social cotidiano de conscientizar os pais sobre melhores condições de vida para suas crianças.

Cada família tem para si o dever de cuidado para com as suas crianças, o que nem sempre é cumprido; não obstante, não raramente o ideal de uma vida melhor para as crianças brasileiras encontra como obstáculos não o amor e a atenção da família, mas aportes financeiros mínimos que subsidiem o desenvolvimento desses sujeitos de direito. Por isso, o BPC deve ser conhecido, requerido e concedido a todos(as) que a ele façam jus. Esperamos estar contribuindo para a concretização deste sonho, que também é sonhado pela Constituição Federal 1988.



Referências

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília, DF: Presidência da República. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm > . Acesso em: 30 jan. 2020.

BRASIL. **Lei nº 8.742, de 07 de dezembro de 1993**. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18742.htm > . Acesso em 30 jan. 2020.

BRASIL. **Decreto nº 6.214**, 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. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2007-2010/2007/Decreto/D6214.htm > . Acesso em: 31 jan. 2020.

BRASIL. **Súmula nº 79.** Nas ações em que se postula benefício assistencial, é necessária a comprovação das condições socioeconômicas do autor por laudo de assistente social, por auto de constatação lavrado por oficial de justiça ou, sendo inviabilizados os referidos meios, por prova testemunhal. Brasília, DF: Conselho da Justiça Federal, 21 abr. 2015. Disponível em: < <https://www.cjf.jus.br/phpdoc/virtus/sumula.php?nsul=79&PHPSESSID=3go9li2s89jlaiuft6a2tav390> > . Acesso em: 31 jan. 2020.

TAVARES, M. L. A Assistência Social. Rio de Janeiro. In: SARMENTO, D. (Org.). **Direitos Sociais:** fundamentos, judicialização e direitos sociais em espécie. Rio de Janeiro: Lumens Juris, 2008.



DIREITO À EDUCAÇÃO EM AMBIENTE HOSPITALAR E DOMICILIAR PARA CRIANÇAS E JOVENS EM TRATAMENTO DE SAÚDE

Elisangela Mercado²²

1 Introdução

O preceito legal da educação como direito é pilar fundamental de todos os cidadãos, estejam eles hospitalizados, acamados em domicílio, casa-lar, casa de passagem ou em outras instituições. Educação e saúde são direitos que devem se converter em práticas educativas que contribuam para o desenvolvimento biopsicossocial da criança e jovem hospitalizado, possibilitando o resgate da cidadania, o desenvolvimento pleno e a inclusão social. Na impossibilidade de as crianças e jovens em tratamento de saúde frequentarem a escola, o Estado brasileiro deve assegurar outras formas de organização e oferta de ensino, distanciando qualquer forma de exclusão e discriminação por parte do seu estado de saúde.

Este texto tem como objetivo compreender a modalidade de atendimento pedagógico-educacional destinado às crianças e jovens em tratamento de saúde. Para tal, aborda o amparo legal que ratifica esta atividade educacional, bem como as terminologias utilizadas para definir este tipo de atendimento.

22 Doutorado em Educação. Mestrado em Letras e Linguística, Especialização em Psicopedagogia e em Tutoria Virtual, Graduação em Pedagogia. Professora Adjunto da Universidade Federal de Alagoas, Centro de Educação. Programa de Pós-graduação em Educação PPGE/UFAL/PPGE, Programa de Pós-Graduação Profissional em Educação Inclusiva PROFEI/UNESP. E-mail: elisangela.mercado@cedu.ufal.br

Com a pretensão de chamar a atenção para a importância da luta pelo direito à educação para crianças e jovens hospitalizados, esse texto aponta para a reflexão sobre os desafios que norteiam o trabalho pedagógico-educacional no campo da Saúde.

2 Direito à educação

A educação, assim como a saúde, é um dos direitos humanos reconhecidos pela Declaração Universal dos Direitos Humanos de 1948 (ONU, 1948), assegurada como direito social, público e universal pela Constituição Federal de 1988 (BRASIL, 1988). O direito à saúde, conforme art. 196, deve ser garantido mediante políticas econômicas e sociais que visam a universalização do acesso às ações e serviços. De forma ampliada, a qualidade do cuidado em saúde está diretamente relacionada ao atendimento às necessidades de moradia, trabalho, e educação, entre outras; enquanto as ações de educação, previstas no art. 205, visam o desenvolvimento pleno do estudante, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o mundo do trabalho.

A criança ou jovem de 4 a 17 anos tem seu direito à Educação salvaguardado, cabe ao poder público a obrigação de buscar meios adequados para assegurar esses direitos a todos os cidadãos, especialmente aqueles que se encontram impossibilitados de frequentar a escola. Em 1994, com a publicação pelo Ministério da Educação (MEC) da Política Nacional de Educação Especial (PNEE), crianças e jovens em tratamento de saúde passam a ter atendimento pedagógico-educacional ofertado em Classes Hospitalares ou Atendimento Pedagógico Domiciliar (BRASIL, 1994). São ambientes ofertados aos



estudantes que necessitam de atendimento escolar diferenciado para acompanhamento do currículo escolar.

No ano de 1995, foi publicada a Resolução nº 41 do Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (CONANDA), que trata dos direitos da criança e do adolescente hospitalizado. Composta de vinte direitos, defende, no 9º direito, a obrigação do Estado de garantir alguma forma de recreação, programa de educação para a saúde e acompanhamento do currículo escolar durante a permanência em ambiente hospitalar (BRASIL, 1995). Considerada o despertar da consciência e da valorização da criança hospitalizada como sujeito de direito parte do pressuposto da necessidade de se estabelecer um trabalho coletivo entre Educação e Saúde para contribuir de forma significativa no desenvolvimento psicossocial da criança e do jovem hospitalizados.

Com a publicação das Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica, Resolução CNE/CEB nº 2/2001, os sistemas de ensino passam a assegurar aos estudantes em tratamento de saúde um conjunto de serviços e validação dos estudos via relatório e frequência elaborados pelo professor da Educação Especial, que atua em Classes Hospitalares e no atendimento em ambiente domiciliar (MEC, 2001).

No bojo dos serviços da Educação Especial, essa Resolução assegura aos estudantes em tratamento de saúde o direito ao Atendimento Educacional Especializado (AEE), à classe hospitalar e ao atendimento em ambiente domiciliar. Ortiz e Freitas (2005) destacam que a inclusão desses serviços visa a continuidade do processo de desenvolvimento e aprendizagem dos estudantes matriculados em escolas da Educação Básica que estão em tratamento de saúde, contribuindo para o seu retorno e reintegração ao grupo escolar que



fazem parte. Para tal, a resolução supracitada propõe que as unidades de ensino elaborem um Projeto Político Pedagógico (PPP) flexível, a fim de atender às demandas e condições dos estudantes hospitalizados e facilitando seu posterior acesso à escola regular.

Neste mesmo ano, o Ministério da Saúde cria o Programa Nacional de Humanização, com o intuito de rever o atendimento oferecido aos usuários nas unidades e serviços do sistema de saúde. Baseado no respeito à vida humana, o programa visa difundir uma nova cultura de humanização na rede hospitalar, melhorando a qualidade e a eficácia da atenção e assistência à Saúde. Resultou em 2004 na publicação da Política Nacional de Humanização fundada na prevenção, cuidado, tratamento e recuperação (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2004). A humanização valoriza a dimensão subjetiva e social, fortalecendo o compromisso com os direitos dos cidadãos e a construção de redes cooperativas, solidárias e comprometidas (FERNANDES; ORRICO; ISSA, 2014). À luz dessa vertente, o trabalho conjunto entre educação e saúde resgata a importância dos aspectos humanos, o cuidado integral, o respeito e a valorização da vida.

Frente a esta orientação o atendimento pedagógico-educacional hospitalar é reorganizado, permitindo o amparo, o fortalecimento da autoestima, a melhoria na qualidade de vida e a garantia da continuidade ao processo educacional. Para orientar melhor os sistemas de ensino na oferta destes serviços, o MEC publica em 2002 o documento Classe Hospitalar e Atendimento Pedagógico Domiciliar: estratégias e orientações. Nele estão as diretrizes direcionadas ao poder público com a finalidade de estruturar as políticas de organização do sistema de atendimento educacional em hospital-dia e hospital-semana, no domicílio, casa de apoio, casa de passagem, casa-lar, em serviços



ambulatoriais de atenção integral à saúde mental e em residências terapêuticas e outras semelhantes (BRASIL, 2002).

É um serviço que deve ser orientado pelo processo de desenvolvimento do estudante e o trabalho intersetorial entre saúde e educação. Para tal, encontra-se vinculado às Secretarias de Educação, sendo essa responsável pela contratação e formação dos professores e pela provisão de recursos financeiros e materiais para os atendimentos; e às Secretarias de Saúde, que disponibilizam sala nos hospitais ou clínicas dos sistemas e serviços de saúde para desenvolvimento das atividades pedagógicas, com mobiliário adequado, bancada com pia, instalações sanitárias adequadas e adaptadas, e espaço ao ar livre adequado para atividades físicas e ludo-pedagógicas. Além disso, cabe aos sistemas de ensino prever medidas legais para que as Classes Hospitalares e o Atendimento Pedagógico Domiciliar sejam regulamentados e tenham seu funcionamento assegurado.



Desta forma, o direito à educação para crianças e jovens em tratamento de saúde e impedidos temporário ou permanentemente de frequentar as aulas deixa de ser um regime de exceção, conforme determina o Decreto-Lei nº 1.044/1969 (BRASIL, 1969). Com a aprovação da Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional - LDB (Lei nº 9.394/1996), as normas referentes à Educação Especial, no art. 58 e ao art. 60, passam a serem aplicadas a este público, considerando:

Art. 58, § 2º O atendimento educacional será feito em classes, 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 (BRASIL, 1996, p. 45, grifo nosso).

De acordo com Parecer CNE/CEB nº 31/2002, o Conselho Nacional de Educação (CNE) afirma que a lei é clara e precisa quando define a garantia do atendimento educacional aos estudantes impossibilitados de frequentar a sala de aula, esclarecendo: “Neste quadro estão incluídos todos aqueles alunos então caracterizados no Decreto e Lei nº 1.044/69, 6.202/75 e outros” (MEC, 2002, p. 2). Nesse sentido, crianças e jovens internados em hospitais ou em atendimento domiciliar, independente da patologia, são considerados público da Educação Especial, necessitando de atendimento educacional, recurso e materiais específicos.

Durante as interações no atendimento pedagógico-educacional hospitalar, a brincadeira e o brinquedo tornam-se o fio condutor da ação pedagógica. É importante salientar que a atividade lúdica contribui muito para a interação social, o desenvolvimento e a aprendizagem infantil. No caso das crianças hospitalizadas, propicia melhora significativa no seu estado de saúde e recuperação (FERNANDES; ORRICO; ISSA, 2014). Com a aprovação da Lei nº 11.104/2005 é instituída a obrigatoriedade de instalação de Brinquedotecas nas Unidades de Saúde que ofereçam atendimento pediátrico em regime de internação (BRASIL, 2005). A Brinquedoteca Hospitalar, regulamentada pela Portaria MS/GM nº 2.261/2005, visa assegurar um espaço de convivência que estimula a ludicidade e enriquece o aprendizado e o desenvolvimento infantil à medida que ameniza traumas causados pela doença ou pelo tratamento (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2005). De acordo com Viegas (2007), a Brinquedoteca Hospitalar, por meio das brincadeiras e dos jogos, proporciona criatividade, fantasia, imaginação, afetividade, autoestima, alegria, melhoria do quadro clínico e interação social.



Ainda que o espaço da Brinquedoteca constitua um ambiente interessante com várias possibilidades e potencialidades para o desenvolvimento de atividades lúdicas e recreativas, não se pode esquecer que a Classe Hospitalar é um serviço de atendimento com ferramentas próprias para assegurar o direito à educação. Seu ponto central é a prática educativa vinculada ao currículo escolar, à aprendizagem e ao desenvolvimento integral do estudante. Entende-se que sem a oferta do serviço e sem um bom planejamento da ação pedagógica a ser desenvolvida, essas crianças e jovens correm um risco maior de reprovação e evasão, configurando um quadro de fracasso escolar.

Em 2008, com a publicação da Política Nacional de Educação Especial na perspectiva de Educação Inclusiva (PNEE-EI/2008), sob a égide de construção de um sistema educacional inclusivo em atendimento a Declaração de Nova York de 2007, aprovada no Brasil com *status* de Emenda Constitucional pelo Decreto nº 6.949/2009 (BRASIL, 2009), o público-alvo e alguns serviços da Educação Especial passam por restrições (BRASIL, 2008). Ao considerar que todos os estudantes devem frequentar a sala de aula comum, eliminando todos os serviços substitutivos à escolarização, a Classe Hospitalar e o Atendimento Pedagógico Domiciliar contribuem para a construção de um sistema educacional inclusivo ao garantir o acesso e acompanhamento do currículo ofertado pela sala de aula ao estudante hospitalizado, favorecendo seu reingresso à escola regular.

Para dar sustentação legal e diretrizes operacionais para o AEE, o CNE aprova a Resolução CNE/CEB nº 4/2009, determinando no art. 6º que a responsabilidade do AEE em ambiente hospitalar ou domiciliar, de natureza complementar ou suplementar, é do sistema de ensino no qual o estudante se encontra matriculado. Dando continuidade ao



conjunto de direitos, assegura ao estudante hospitalizado recursos de acessibilidade, materiais didáticos e pedagógicos, espaços, mobiliários e equipamentos, sistemas de comunicação e informação e estratégias que eliminem as barreiras, visando sua plena participação na sociedade, desenvolvimento da aprendizagem e acesso ao currículo escolar (MEC, 2009).

Enfatizando o debate sobre importância da educação para as crianças ou jovens em tratamento de saúde, compreendendo o acesso à educação como um direito à continuidade da vida e como um resgate da cidadania e da dignidade social, foi aprovada a Lei nº 13.716/2018, que altera a LDB, estabelecendo:

Art. 4º-A. **É assegurado atendimento educacional, durante o período de internação, ao aluno da educação básica internado para tratamento de saúde** em regime hospitalar ou domiciliar por tempo prolongado, conforme dispuser o Poder Público em regulamento, na esfera de sua competência federativa (BRASIL, 2018, p. 1, grifo nosso).



Esta lei é considerada um importante marco legal na luta pelo direito à educação para estudantes em tratamento de saúde, principalmente em tempo de revisão da PNEE-EI/2008. Após reuniões com organizações e entidades educacionais, audiências públicas e consulta à população, foi entregue ao CNE, em 2019, a minuta da nova Política Nacional de Educação Especial: equitativa, inclusiva e com aprendizado ao longo da vida, instituída pelo Decreto nº 10.502/2020.

Com a promessa de que a nova Política “oferece a flexibilidade no sentido de os sistemas se organizarem para poderem oferecer também, como alternativas, escolas especiais, classes especiais,

escolas bilíngues” (BLOND, 2019, p. 1), o MEC elimina do conjunto de serviços da Educação Especial o atendimento pedagógico-educacional hospitalar e domiciliar, reforçando a postura de invisibilidade histórica dos estudantes em tratamento de saúde. Diante de tantos retrocessos que esta nova Política traz, o descumprimento com a garantia do direito à educação para estudantes em tratamento de saúde soa como um descumprimento de um direito assegurado recentemente na LDB, resultado de muitas lutas dos movimentos sociais e da sociedade civil na Câmara de Deputados e Senado Federal.

O atendimento pedagógico-educacional hospitalar e domiciliar assegurado às crianças e jovens em tratamento de saúde não tem a natureza segregadora e suplementar da classe ou escola especial, ao contrário, deve dar suporte e continuidade ao aprendizado iniciado na escola em que se encontra matriculado, facilitando a reintegração após a alta hospitalar. Além disso, no caso de crianças que não tiveram a oportunidade de frequentar uma escola em razão da enfermidade, o Estado garante a matrícula na escola regular e a Classe Hospitalar incentiva a família a continuar os estudos nessa escola após a alta hospitalar.

Diante desse cenário, Araújo (2017) denuncia a ausência de uma política nacional para efetivar e ampliar o atendimento pedagógico-educacional em ambiente hospitalar e domiciliar no sistema educacional brasileiro e obrigar o poder público a dispor de recursos financeiros, humanos e materiais necessários para atender o contingente de crianças excluídas ou evadidas da escola por adoecimento. Essa ausência tem ocasionado o aumento de analfabetismo, distorção idade/ano e desigualdade social.

É preciso destacar que após três décadas da promulgação da Constituição Federal de 1988 e dos avanços legais nas áreas de



saúde e educação, cerca de seis estados não têm oferta de Classes Hospitalares. Alagoas está entre os três estados da Região Nordeste que não oferta esse serviço em nenhum dos 102 município (FONSECA, 2015). Isto representa um enorme contingente de crianças e jovens em idade obrigatória de escolarização que têm diariamente seus direitos violados.

3 Atendimento pedagógico-educacional

A ação educativa para a melhoria da qualidade de vida da criança e do jovem hospitalizado se assenta sobre a complexidade das fases de recuperação pelas quais passa o estudante enfermo. Essa ação pode ocorrer no hospital-dia e hospital-semana, no domicílio, casa de apoio, casa de passagem, casa-lar, em serviços ambulatoriais de atenção integral à saúde mental, residências terapêuticas e outras semelhantes, em articulação com a escola de origem e a família.

Ohara, Borba e Carneiro (2008) defendem que é preciso pensar no hospital, em sentido amplo, como um espaço de educação e transformação para crianças e jovens internados. A atenção educativa em ambiente hospitalar ou de atendimento pedagógico-educacional domiciliar deve ser uma prática dentro de um sistema educacional que permita ao estudante afastado da escola para tratamento de saúde receber um atendimento educacional adequado às suas necessidades, para que possa se desenvolver e aprender apesar da enfermidade.

Considerando que a organização dos serviços de Educação Especial deva atender aos princípios defendidos pela educação inclusiva, o atendimento pedagógico-educacional legalmente instituído às crianças e jovens em tratamento de saúde, de acordo com Jordão,



Trindade e Fantacini (2016) dar-se-á na forma de: Classe Hospitalar, Atendimento no leito e Atendimento Domiciliar.

A Classe Hospitalar consiste em um dos serviços da Educação Especial²³ que ocorre no âmbito do hospital. Seu objetivo é promover acompanhamento escolar. Ocorre na circunstância de internação, atendimento em hospital-dia e hospital-semana ou em serviços de atenção integral à saúde mental.

O atendimento no leito poderá desenvolver-se na enfermaria, no leito ou no quarto de isolamento, sempre que restrições impostas pelo tratamento assim requeiram. Segundo Jordão, Trindade e Fantacini (2016), consiste no trabalho realizado de forma individual, em espaço mais reservado e ambiente tranquilo, sem interferências externas ao ambiente.

Atendimento domiciliar é o atendimento educacional que ocorre no próprio domicílio do estudante, em casa de passagem, casa de apoio, casa-lar ou outras estruturas de apoio da sociedade

Há ainda o espaço da Brinquedoteca Hospitalar como ambiente provável de oferta do atendimento pedagógico-educacional, mesmo que não tenha sido criado para este fim. Acampora (2015) esclarece que a brinquedoteca é aberta para o atendimento multiprofissional. Ela oferece a oportunidade de exercer o direito de brincar; desenvolve a autonomia, prazer e alegria; valoriza a troca de saberes; enriquece as

23 A Educação Especial, de acordo com o art. 24 do Decreto nº 3.298/1999, é uma modalidade de educação escolar que permeia transversalmente todos os níveis e as modalidades de ensino. É oferecida preferencialmente na rede regular de ensino para estudantes com necessidades educacionais especiais, entre eles, pessoa com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação. A partir disso, a PNEE-EI/2008 determina que “A educação especial é uma modalidade de ensino que perpassa todos os níveis, etapas e modalidades, realiza o atendimento educacional especializado, disponibiliza os recursos e serviços e orienta quanto a sua utilização no processo de ensino e aprendizagem nas turmas comuns do ensino regular” (MEC. 2008, p. 11).



relações familiares; é um espaço lúdico e de aprendizagem que permite a criança ou jovem hospitalizado sair um pouco da vivência hospitalar e vivenciar interações espontâneas; além obrigatoriamente ser implantada em cada unidade de saúde com internação pediátrica. Nesse sentido, na falta de espaço físico para a Classe Hospitalar, pode ser utilizada como um ambiente formativo e educacional. Entretanto, o MEC (BRASIL, 2002) determina que a disponibilização de espaço físico e ambiente adequado deve ser responsabilidade dos hospitais, ficando ao encargo das Secretarias de Educação a oferta de profissionais e recursos, além da validação dos estudos.

Em tempos de crises e cortes nas áreas de Saúde e Educação, as condições clínicas decorrentes do adoecimento e a falta de espaços no ambiente hospitalar não devem impedir a implantação ou manutenção da Classe Hospitalar. Profissionais da área da Saúde e Educação devem enxergar o atendimento pedagógico-educacional em ambiente hospitalar ou domiciliar como local e oportunidade para o desenvolvimento e aprendizagem, capaz de proporcionar momentos de lazer e entretenimento.

Além de serem direitos, as classes hospitalares, o atendimento no leito e a brinquedoteca hospitalar desempenham um papel muito importante para o desenvolvimento integral e continuidade da aprendizagem da criança e jovem hospitalizado, visto que recuperam a socialização infanto juvenil por meio de um processo de inclusão social.

O atendimento pedagógico-educacional deve ampliar o foco para além da escolarização, ressignificando o espaço hospitalar por meio da escuta pedagógica, fortalecimento da autoestima e resgate da cidadania. De acordo com Ohara, Borba e Carneiro (2008) “competem ao sistema educacional e serviços de saúde oferecerem assessoramento



permanente ao professor, bem como inserir na equipe de saúde o projeto terapêutico individual”. Juntamente com o suporte e a colaboração intersetorial com a equipe multiprofissional que atende as crianças ou jovens hospitalizados, deve-se considerar o tempo de internação, as necessidades do estudante, as condições físicas, psicológicas e emocionais diante da hospitalização e da doença, bem como a proposta educativa a ser desenvolvida. É importante destacar que a prática diária vai além do contexto formal escolar e deve respeitar os ritmos e as necessidades do estudante hospitalizado.

Fontes (2015) destaca que a ação docente precisa reduzir o impacto causado pela hospitalização na vida da criança, levando-a a compreender o novo contexto. O trabalho desenvolvido no hospital não é extensão da escola, ou seja, não é transposição das atividades curriculares da escola para o hospital, desconsiderando o contexto vivenciado. A prática pedagógica deve ser entendida como instrumento de suavização dos efeitos traumáticos da internação hospitalar e do distanciamento do estudante dos familiares, amigos, colegas e professores da escola regular.



4 Considerações finais

A despeito do que foi tratado em termos de direitos e mesmo com o avanço na legislação em nosso país, o acesso à educação para crianças e jovens hospitalizados não tem merecido atenção suficiente por parte do poder público. Na verdade, a ampliação e oferta deste serviço ainda é incipiente. Compete ao MEC e Secretarias de Educação o acompanhamento das classes hospitalares e atendimentos pedagógicos domiciliares.

O descumprimento da legislação educacional nos tramites da nova Política de Educação Especial equitativa e ao longo da vida, a falta de proposta pedagógica dos serviços ofertados em hospitais, a péssima qualidade dos espaços físicos, instalações e equipamentos, a carência de recursos humanos e financeiros e o distanciamento da família e comunidade escolar são fatores que vêm comprometendo a existência e qualidade do serviço ofertado aos estudantes em tratamento de saúde temporária ou permanentemente afastados da escola.

A proposta de que a educação atenda públicos diversificados implica em mudanças nos cursos de formação inicial e continuada de professores da Educação Básica. Não se trata de uma formação diferenciada, mas sim uma formação que contemple conteúdos relacionados ao tema e prepare o professor para ensinar a esses estudantes. Faz-se necessário a adoção de um olhar pedagógico, de humanização e atenção integral e integrada à criança e ao jovem hospitalizado.

O atendimento pedagógico-educacional em ambiente hospitalar ou domiciliar se faz cada vez mais necessário, pois efetiva o direito à educação de sujeitos historicamente negligenciados e invisibilizados pelas polícias públicas. É de suma importância entender que a não oferta ou efetivação de políticas públicas que asseguram educação às crianças e jovens hospitalizados é um problema social e jurídico e por este motivo deve ser encarado como tal.

Referências

ACAMPORA, B. **Psicopedagogia Hospitalar**: diagnóstico e intervenção. Rio de Janeiro: WAK, 2015.

ARAÚJO, C. C. Atendimento escolar em ambiente hospitalar: um estudo de caso do estado de São Paulo. 2017. 351 f. **Dissertação** (Mestrado) - Curso



de Administração Pública, Escola de Governo Professor Paulo Neves, Belo Horizonte, 2017.

BLOND, L. Governo deve publicar nova Política de Educação Especial: assunto divide especialistas. **Agência Brasil**, Educação, São Paulo, 01 dez. 2019.

BRASIL. **Decreto-Lei nº 11.044, de 21 de outubro de 1969**. Dispõe sobre o tratamento excepcional para os alunos portadores das afecções que indica. Brasília, DF, 1969

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Imprensa Oficial, 1988.

BRASIL. **Política Nacional de Educação Especial**. Brasília, DF. Ministério da Educação e do Desporto. SEESP, 1994.

BRASIL. **Resolução nº 41, de 13 de outubro de 1995**. Brasília, DF. Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente, 1995.

BRASIL. **Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996**. Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional. Brasília, DF, 1996.

BRASIL. **Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações**. Brasília: MEC/SEESP, 2002.

BRASIL. **Lei nº 11.104, de 21 de março de 2005**. Dispõe sobre a obrigatoriedade de instalação de brinquedotecas nas unidades de saúde que ofereçam atendimento pediátrico em regime de internação. Brasília, DF, 2005.

BRASIL. **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. Brasília: MEC/SECADI, 2008.

BRASIL. **Decreto nº 6.949, 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. Brasília, DF, 2009.



BRASIL. **Lei nº 13.716, de 24 de setembro de 2018.** Altera a Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996 (Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional), para assegurar atendimento educacional ao aluno da educação básica internado para tratamento de saúde em regime hospitalar ou domiciliar por tempo prolongado. Brasília, DF, 2018.

BRASIL. **Decreto nº 10.502, de 30 de setembro de 2020.** Institui a Política Nacional de Educação Especial: Equitativa, Inclusiva e com Aprendizado ao Longo da Vida. Brasília, DF, 2020.

FERNANDES, E. M.; ORRICO, H.; ISSA, R. M. **Pedagogia Hospitalar:** princípios, políticas e práticas de uma educação para todos. Curitiba, PR: CRV, 2014

FONSECA, E. S. Classe hospitalar e atendimento escolar domiciliar: direito de crianças e adolescentes doentes. **Revista Educação e Políticas em Debate.** v. 4, n. 1, p. 12-28, jan./jul. 2015.

FONTES, R. S. A Educação no Hospital: um direito à vida. **Dossiê Políticas de Educação Escolar em Contextos Hospitalares.** v. 4, n. 1, p. 113-126, 2015.

JORDÃO, C. F.; TRINDADE, T.T.; FANTACINI, R. A. Pedagogia Hospitalar: tipos de atendimento. Educação. **Rev. Batatais,** v. 6, n. 3, p. 181-198, jul./dez. 2016.

MEC. **Resolução CNE/CEB nº 2, de 11 de setembro de 2001.** Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica. Brasília, DF. Ministério da Educação, Conselho Nacional de Educação, 2001.

MEC. **Parecer CNE/CEB nº 31, de 03 de julho de 2002.** Brasília, DF. Ministério da Educação. Conselho Nacional de Educação, 2002.

MEC. **Resolução CNE/CEB nº 4, de 02 de outubro de 2009.** Institui Diretrizes Operacionais para o Atendimento Educacional Especializado na Educação Básica, modalidade Educação Especial. Brasília, DF. Ministério da Educação, Conselho Nacional de Educação, 2009.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Política Nacional de Humanização** A Humanização como Eixo Norteador das Práticas de Atenção e Gestão em Todas as Instâncias



do SUS Humaniza SUS. Brasília, DF. Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização, 2004.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Portaria nº 2.261, de 23 de novembro de 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. Brasília, DF. Ministério da Saúde, Gabinete do Ministro, 2005.

ONU. **Declaração Universal dos Direitos Humanos.** Assembleia Geral das Nações Unidas em Paris. 1948. Disponível em: < <https://www.ohchr.org/EN/UDHR/Pages/Language.aspx?LangID=por> > . Acesso em: 25. set. 2021.

ORTIZ, L. C.; FREITAS, S. N. **Classe Hospitalar:** caminhos pedagógicos entre Saúde e Educação. Santa Maria: Ed. UFSM, 2005.

VIEGAS, D. **Brinquedoteca hospitalar:** isto é humanização. Rio de Janeiro: WAK, 2007.



A REALIDADE DOS HOSPITAIS PEDIÁTRICOS E DA CRIANÇA HOSPITALIZADA EM ALAGOAS

Ana Carolina de Carvalho Ruela Pires²⁴

Auxiliadora Damianne Pereira Vieira da Costa²⁵

Claudio Fernando Rodrigues Soriano²⁶

1 Introdução

A realidade de crianças hospitalizadas em Alagoas é um tema a ser visto e discutido por profissionais de saúde e pela comunidade em geral, objetivando sensibilizar gestores e profissionais da assistência quanto à peculiaridade da faixa etária pediátrica. Priorizar a qualidade e integralidade da assistência hospitalar prestada, prezando pela humanização do cuidar, pelo menor tempo de internação e pela minimização do impacto da hospitalização é fundamental.

A oferta de um espaço terapêutico que permita uma melhor adaptação da criança ao processo do adoecer e que seja adequada aos processos particulares do público em questão é o que pretendemos discutir neste capítulo.

24 Pediatra, Mestre em Ensino na Saúde, Professora adjunta do Curso de Medicina e Supervisora da Residência Médica de Pediatria da Universidade de Ciências da Saúde de Alagoas.

25 Pediatra, Mestre em Saúde da Criança e do Adolescente, Doutora em Ciências da Saúde, Professora assistente do curso de Medicina da Universidade Federal de Alagoas, Preceptora da Residência Médica de Pediatria da Universidade de Ciências da Saúde de Alagoas.

26 Pediatra, Mestre em Pediatria, Doutor em Ciências Médicas pela Universidade de São Paulo, Professor assistente do Curso de Medicina da Universidade Federal de Alagoas e da Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas.



2 Por que um hospital pediátrico?

A criança não é um adulto em miniatura. Ela apresenta peculiaridades que demandam um atendimento diferenciado. A construção de hospitais pediátricos ou de alas pediátricas em separado em hospitais gerais, com profissionais especializados no cuidado à criança, contribui para uma assistência mais adequada, uma vez que há profissionais habilitados a lidar com equipamentos, técnicas e dosagens de medicamentos específicos para o paciente pediátrico.

No Brasil, a pediatria surgiu com a chegada da família real ao território, quando houve o incentivo à abertura de escolas de Medicina, que precisavam de espaços para a prática do atendimento infantil. Entretanto, diferentemente do observado nos Estados Unidos e na Europa, locais nos quais a realidade dos hospitais pediátricos existe desde o século 19, o movimento de organização de hospitais exclusivamente dedicados ao atendimento do paciente pediátrico não ocorreu. Embora o número desses hospitais ainda seja pequeno, há exemplos exitosos no Brasil, por sua vocação em assistência, ensino e pesquisa na área, de modo que se tornaram referências nacionais.

Um exemplo de unidade pediátrica na região Sul do Brasil é o Hospital Pequeno Príncipe, que há mais de cem anos atua exclusivamente no atendimento pediátrico, e, na região Nordeste, o Instituto Materno Infantil (IMIP), referência para Pernambuco e estados circunvizinhos. A relevância e o impacto da assistência prestada por essas instituições é um convite à reflexão e ao diálogo com as instâncias gestoras, no sentido de direcionar recursos em prol da organização e construção de espaços integrais para atendimento ao público infantil.



A RDC 50 – Resolução de Diretoria Colegiada nº 50 –, de 21 de fevereiro de 2002 (BRASIL, 2002), dispõe sobre os requisitos específicos para a composição do ambiente destinado à internação de crianças bem como para a estrutura e planejamento de seu funcionamento. Um hospital pediátrico construído com a vocação para o atendimento ao público infantil apresenta inúmeras vantagens. Além de concentrar os profissionais específicos, estruturas adaptadas e pensadas para esse público, contempla fluxos e processos operacionais que visam minimizar os impactos da hospitalização infantil, permitindo, inclusive, manutenção das atividades escolares entre outras demandas peculiares dessa faixa etária.

A população no Brasil de crianças de zero a 14 anos, de acordo com o censo de 2010, era de 45.932.295 milhões, a maioria assistida pelo Sistema Único de Saúde (SUS) (CADASTRO NACIONAL DE ESTABELECIMENTOS DE SAÚDE, 2010). Grande parte dessas crianças é internada em alas pediátricas criadas dentro de hospitais gerais, outras em enfermarias separadas, apenas. A situação é mais complicada para os adolescentes com mais de 15 anos. Embora o Estatuto da Criança e do Adolescente e a legislação brasileira lhes garanta o direito ao atendimento e assistência específicos para a faixa etária, na maioria dos serviços de Alagoas eles são atendidos e internados em clínicas de adultos. Atualmente, apenas o ambulatório do Hospital Universitário vinculado à UFAL dispõe do serviço especializado para o público adolescente. A maioria dos hospitais exclusivamente pediátricos atende às crianças de até 17 anos, 11 meses e 29 dias, permitindo um olhar diferenciado para o público, com ênfase na importância e vulnerabilidade dessa faixa etária.



3 Situação dos leitos pediátricos no Brasil e em Alagoas

Em setembro de 2019, um levantamento sobre recursos físicos na assistência hospitalar a crianças e adolescentes no Brasil, realizado pela Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP) e com dados a partir do Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (CNES), subordinado ao Ministério da Saúde (MS), revelou a redução de 15,9 mil leitos de internação pediátrica desde 2010, uma queda de aproximadamente quatro leitos por dia. Na rede privada, essa queda foi de 2.130 leitos no mesmo período (SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA, 2019). Não há, aparentemente, razão para essa redução, uma vez que não houve redução no número de crianças.

A Lei nº 8.069/1990 estabelece que a criança é prioridade absoluta, portanto, denotando a não efetivação dos direitos das crianças e adolescentes, os dados acima são um convite ao diálogo com a gestão pública, com participação de pediatras, representantes do Ministério Público e representantes das comunidades.

Especificamente em relação aos leitos destinados ao Sistema Único de Saúde (SUS), as regiões Nordeste e Sudeste do Brasil experimentaram a maior redução de leitos. Dentre as capitais do país, Maceió foi a terceira que apresentou maior redução, numa lista liderada por São Paulo e Fortaleza. Em um cenário atual, com várias doenças endêmicas desencadeando internação, especialmente as respiratórias, com sua sazonalidade específica, as gastrintestinais, além das arboviroses, essa redução de leitos apresenta impacto dramático na assistência à criança doente em nosso país (SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA, 2019).

No Estado de Alagoas, dados das gestões públicas nas instâncias municipais e estaduais de Saúde informam que há cerca de 180 leitos de



internação na rede SUS para pacientes de 29 dias a 14 anos e 11 meses. Apenas a cidade de Belo Horizonte, cuja população equivale à do estado de Alagoas, conta com mais de 500 leitos de internação pediátrica (JONES, 2011). O cálculo de número de leitos necessário é bastante complexo e leva em conta fatores como população, taxa de ocupação, percentual da população assistida pelo SUS, não cabendo aqui essa discussão. Entretanto, é importante ressaltar que a resolutividade desses leitos está diretamente ligada a múltiplos fatores que são determinantes para a assistência.

Na capital Maceió, quatro grandes hospitais possuem alas específicas para o atendimento a crianças internadas, respondendo por tratamentos de alta complexidade, distribuídos em especialidades, incluindo oncologia em dois deles. A principal porta de entrada para internamento pediátrico no Estado é um hospital público estadual e inclui pediatria clínica e assistência aos queimados e pacientes cirúrgicos, respondendo por 32 leitos de internamento em enfermaria, dez leitos de terapia intensiva (UTI) e outros seis para atendimento em unidade de cuidados intermediários (UCI). Essa última, única no estado, foi criada recentemente com a finalidade de proporcionar uma transição ao processo de desospitalização de pacientes com condições clínicas crônicas (CCC). Os outros três hospitais são também responsáveis pelo atendimento de alta complexidade (incluindo um hospital universitário) e disponibilizam outras especialidades pediátricas, como a oncologia, por exemplo.

Existe ainda um hospital geral para o atendimento a doenças infecciosas, com ala específica para internação pediátrica, com 22 leitos, dos quais 15 estão atualmente disponíveis. Especificamente para assistência ao recém-nascido, existem vagas disponibilizadas em



maternidades de baixo risco específicas, bem como alas específicas de maternidades e alojamento conjunto em hospitais terciários. Há uma maternidade escola que presta atendimento a gestantes de alto risco, atualmente com 26 leitos disponíveis para UTI neonatal. Outros leitos de UTI e UCI neonatais estão atualmente disponíveis em outros três hospitais terciários, incluindo um universitário.

No interior, os polos Arapiraca, Palmeira, Coruripe, Penedo e Santana apresentam hospitais gerais de maior complexidade com leitos disponíveis para pacientes pediátricos, incluindo UCI e UTI pediátrica e neonatal. Estes hospitais, entretanto, carecem de muitas das especialidades pediátricas, limitando a resolatividade para as situações de baixa e média complexidade. Com isso, há necessidade de referência de muitos pacientes com exigência de cuidados mais complexos para a capital, Maceió.

De acordo com os dados apresentados, percebe-se que o direito da criança à assistência hospitalar é mais bem assegurado quando o atendimento é realizado em hospitais pediátricos. Esses serviços podem oferecer a assistência à criança e ao adolescente conforme preconizada pelo ECA, além de possibilitar um olhar horizontal e multidisciplinar para o cuidado, desde a admissão até a alta. Esse cuidado permite a integralidade na assistência, fundamental para o atendimento humanizado que se pretende.

4 Causas de internação pediátrica

No Brasil, condições agudas ainda são as principais causas de internamento em pediatria (PEDRAZA; ARAUJO, 2017; CARVALHO *et al.*, 2015; SILVA *et al.*, 2018). Algumas destas causas de admissão



hospitalar contemplam o grupo das denominadas Internações por Condições Sensíveis à Atenção Primária (ICSAP), que denotam baixas condições de acesso e mau funcionamento dos serviços de saúde na atenção primária. Quase metade das internações pediátricas na faixa etária de menores de cinco anos podem ser classificadas como condições sensíveis ao cuidado primário, com destaque para as afecções respiratórias (pneumonia e asma), gastroenterites, infecções de pele e subcutânea e parasitárias. Tais condições requerem priorização das políticas de melhorias sanitárias e campanhas para otimizar cobertura vacinal, além da ampliação do acesso à assistência primária de qualidade (PEDRAZA; ARAUJO, 2017).

Como estratégia para amenizar essa demanda o Ministério da Saúde (MS) e a Organização Pan-Americana da Saúde aderiram a um instrumento útil para a detecção precoce e o tratamento efetivo das principais doenças que afetam a saúde das crianças menores de 5 anos de idade. É sugerido que os profissionais da atenção primária recebam capacitação quanto à Atenção Integrada às Doenças Prevalentes na Infância (AIDPI). A capacitação consiste em uma estratégia para o diagnóstico precoce e a qualificação do manejo de doenças prevalentes na infância, além de ações de promoção e prevenção de doenças crônicas e de cuidado dos casos diagnosticados, com o fomento à redução de internações hospitalares e do número de mortes na infância, por ocasionar diminuição da ocorrência e da gravidade das doenças que podem acometer esse grupo etário, com atenção às condições nutricionais e de desenvolvimento dos menores de cinco anos de idade (BRASIL, 2012).

Em Alagoas, estudo realizado em 2016 no maior hospital geral do Estado revelou que os menores de cinco anos, provavelmente por



sua maior vulnerabilidade biológica e, portanto, maior suscetibilidade a doenças e seu agravamento, foram o público mais recorrente nos atendimentos e internações hospitalares (GUILHERME, 2018). De acordo com esse mesmo estudo, foi observado que os atendimentos em pediatria apresentam maior prevalência no sexo masculino, na proporção de 1:1,7. Foram registrados 123 óbitos em pacientes de 0 a 17 anos e 11 meses, correspondendo a 4% do total de atendimentos. As principais causas para as 3040 admissões naquele ano foram: lesões por causas externas, como traumatismos, envenenamentos e queimaduras (25%), distúrbios respiratórios (16%), distúrbios gastrintestinais (15%), piodermites e outras lesões de pele (6%) (GUILHERME, 2018). Vale ressaltar que ter causas externas como principal causa de admissão denota grande exposição e vulnerabilidade, principalmente dos adolescentes, uma vez que, as doenças respiratórias foram a principal causa de admissões para pacientes abaixo de 5 anos.

Embora as condições agudas ainda predominem como causa de internamento pediátrico, avanços tecnológicos recentes aumentaram a sobrevida de crianças e adolescentes com as denominadas condições crônicas complexas (CCC) ou com necessidades especiais ou dependentes de tecnologia (PINTO *et al.*, 2019). Esta tendência de mudança do cenário epidemiológico implica em transição para uma nova prática em pediatria, com novos desafios para pediatra e equipe multidisciplinar. Além da dependência de múltiplas medicações e de tecnologias para suporte respiratório e nutricional, estes pacientes demandam longos períodos de internamento, admissões hospitalares frequentes e processos de alta hospitalar que exigem articulações com vários setores, como a atenção básica, serviços de atendimento domiciliar, escola e poder judiciário, por exemplo (PINTO *et al.*, 2019; MEDEIROS,



2013). Durante a hospitalização, esses pacientes se caracterizam pela dependência de tecnologia e condição clínica de maior vulnerabilidade, com intercorrências frequentes e instabilidade.

Os dados expostos acima reforçam a necessidade de assegurar os direitos preconizados pela Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) instituída por meio da Portaria nº 1.130, em 05 de agosto de 2015 (BRASIL, 2015). Considerada um marco para a atenção integral à criança, articula as ações em todos os níveis de atenção que foi contemplada na Constituição de 1988. Na rede de atenção à saúde, convivem diferentes marcos organizativos e diferentes níveis de complexidade. É possível citar os serviços de baixa, média e alta complexidade prestados. Cada estado e município, com base na rede de atenção e seus diversos equipamentos e serviços de saúde, deve incluir as diretrizes da PNAISC em seus planejamentos de saúde, projetos e programas.

As ações voltadas para as crianças devem ser articuladas com as diversas áreas e ciclos de vida. É certo que ainda é um desafio, mas, para efetivação, se faz necessário um direcionamento com a participação de gestores e profissionais capacitados para as demandas específicas da infância e o compromisso de todos os atores envolvidos na garantia desse direito fundamentado no ECA.

5 Preparando para a alta hospitalar

Estando a criança hospitalizada ou sendo acompanhada na Estratégia Saúde da Família (ESF) é importante haver continuidade da assistência, seja com consultas de rotina, conforme preconizado pela caderneta da Criança do MS, seja com referência para as especialidades



pediátricas. A caderneta da criança do MS traz instrumentos que permitem ao profissional acompanhar o crescimento e desenvolvimento infantil, registrando e repassando ao cuidador informações pertinentes, tais como triagem neonatal, imunização, estímulo ao aleitamento materno, prevenção de acidentes e violência e observação quanto à aquisição de habilidades de acordo a faixa etária.

Além disso, uma caderneta adequadamente preenchida permite que, na internação, a equipe responsável pela criança acesse dados relevantes de sua história, como condições de nascimento, vacinação e intervenções realizadas na ESF, estabelecendo um diálogo entre diferentes níveis de complexidade. Dessa forma, a caderneta funciona como um elo entre profissionais, permitindo acompanhamento direcionado à demanda de saúde.

O processo de internação hospitalar tem como objetivo garantir o retorno da criança para seu lar no menor tempo possível, reduzindo não só o impacto sobre sua rotina e de sua família como também os custos com a internação. Dessa forma, no cotidiano da internação em enfermaria, os pais devem ser convidados a participar ativamente do processo terapêutico, de modo a lhes garantir segurança em relação aos cuidados básicos inerentes à condição clínica e que podem perdurar após a alta. Cabe à equipe multidisciplinar treiná-los no manuseio de dispositivos, na realização de manobras fisioterápicas passíveis de serem realizadas em casa e na administração de medicamentos, mimetizando o cuidado domiciliar.

No momento da alta hospitalar, a transição para o acompanhamento ambulatorial ou domiciliar deve estar acordada e esclarecida, envolvendo as esferas da atenção básica, assistência social, familiar, domiciliar e escolar. O retorno às atividades habituais,



principalmente nos casos de internações prolongadas ou frequentes, pode ser difícil. Nesse sentido, a equipe de saúde deve interagir com a escolar, repassando informações sobre a doença, limitações, medicações, modificações da rotina e cardápio e interferência da doença no aprendizado e comportamento, entre outros fatores (MEDEIROS, 2013).

Na maioria dos hospitais, os pais recebem um resumo da internação à alta e devem ser orientados a guardá-lo e apresentá-lo ao médico que vai assistir a criança na atenção primária, de modo a melhorar a comunicação entre as esferas da atenção. Este resumo deve ser o mais completo possível, com causa da internação atual, evolução e resposta ao tratamento instituído, intercorrências, principais resultados de exames e tratamentos realizados, além de orientações de acompanhamento e conduta pós-alta.

Finalmente, para as crianças e adolescentes com CCC (condição crônica complexa) pré-existente ou adquirida durante o internamento, a complexidade das condições clínicas associadas à cronicidade, as limitações físicas, funcionais e mentais, a necessidade de cuidado multiprofissional com enfoque na reabilitação e a dependência de medicações e dispositivos de suporte nutricional e respiratório demandam um processo de desospitalização e assistência domiciliar especializada.

Essa garantia da continuidade de cuidados prestada em domicílio foi estabelecida pela Portaria nº 825, de 25 de abril de 2016, do Ministério da Saúde, redefinindo a Atenção Domiciliar no âmbito do SUS e criando o Serviço de Atenção Domiciliar (SAD), caracterizado por uma série de ações de prevenção e promoção à saúde, tratamento e reabilitação de doenças e paliação desenvolvidas em domicílio.



O SAD tem como objetivos a redução da demanda por atendimento hospitalar e do período de permanência de usuários internados, promovendo a humanização da atenção à saúde, com a ampliação da autonomia dos usuários, a desinstitucionalização e a otimização dos recursos financeiros e estruturais da assistência à saúde em nível regional. Tem 100% de cobertura na capital, Maceió, e abrange ao todo 28 municípios no estado de Alagoas, com equipes compostas por médicos, enfermeiros, técnicos/ auxiliares de enfermagem, fisioterapeutas, assistentes sociais, dentistas, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, psicólogos, farmacêuticos e nutricionistas.

6 Conclusão

A hospitalização pediátrica em Alagoas, como no Brasil, ainda enfrenta alguns desafios. A falta de um hospital exclusivamente pediátrico, com profissionais, estrutura e insumos adequados às particularidades da assistência pediátrica, é um deles. Existem profissionais especializados, mas a estrutura é adaptada à realidade de um hospital geral, com falta de insumos e equipamentos específicos, muitas vezes. A assistência prestada para os leitos disponíveis, em sua maioria, carece do olhar da multidisciplinaridade e da horizontalização na assistência, incorrendo em descontinuidade na assistência e não construção de plano terapêutico, fundamental para garantir uma melhor assistência (CHEADE *et al.*, 2013).

Nos últimos anos, houve aumento das especialidades pediátricas e no quantitativo de profissionais disponíveis para atendimento no sistema público. São visíveis os avanços. Entretanto, unir esforços e estabelecer o diálogo com as instâncias gestoras, técnicas e a comunidade



pode ampliar o olhar sobre as necessidades da criança e permitir, por meio de trabalho conjunto, fazer mais e melhor por nossos pacientes.

Obs.: Em 04 de abril de 2022 foi inaugurado o “Hospital da Criança”. Avenida Juca Sampaio, N. 67 -Bairro Jacintinho, Maceió /Alagoas.

Referências

BRASIL. **Lei 8.069, de 13 de julho de 1990.** Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República, 1990.

BRASIL. **Resolução, R. D. C. nº 50, de 21 de fevereiro de 2002.** Dispõe sobre o Regulamento Técnico para planejamento, programação, elaboração e avaliação de projetos físicos de estabelecimentos assistenciais de saúde. Brasília, DF: Agência Nacional de Vigilância Sanitária, 2003.

BRASIL. **Manual AIDPI neonatal.** 3. ed. Brasília, DF: Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas. Organização Pan-Americana da Saúde, 2012.

BRASIL. **Portaria nº 1.130, de 5 de agosto de 2015.** Institui a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União, Brasília, DF, Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro, 6 ago. 2015.

BRASIL. **Portaria nº 825, de 25 de abril de 2016.** Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas. Brasília, DF: Diário Oficial da União [da] República Federativa do Brasil. 153(78).

CADASTRO NACIONAL DE SISTEMAS DE SAÚDE. DATASUS. **Cadastro Nacional de Sistemas de Saúde.** 2010. Disponível em: <<http://cnes.datasus.gov.br/>>. Acesso em: 20 set. 2021.



CARVALHO, S. C. *et al.* Hospitalizations of children due to primary health care sensitive conditions in Pernambuco State, Northeast Brazil. **Cadernos de saúde pública**, n. 31, p. 744-754, 2015.

CHEADE, M. F. M. *et al.* Residência multiprofissional em saúde: a busca pela integralidade. **Cogitare Enfermagem**, v. 18, n. 3, 2013.

GUILHERME, F da S. **Perfil dos internamentos realizados no serviço de pediatria em um hospital geral do Estado de Alagoas em 2016.** (2018). Trabalho de Conclusão de Curso, Faculdade de Medicina, Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas, Maceió, 2018.

JONES, D. Eliminando a Lacuna de Desempenho na Área da saúde. **Lean Institute Brasil**, n. 28, 2011.

MEDEIROS, M. L.; COSTA, A. D. P. V. O escolar e as doenças crônicas. *In*: Lopez, F. A.; Campos Jr, D. (Org.). **Tratado de Pediatria. Sociedade Brasileira de Pediatria**. 3ed. São Paulo: Manole, 2013.



PEDRAZA, D. F.; ARAUJO, E. M. N. D. Hospitalizations of Brazilian children under five years old: a systematic review. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, n. 26, p. 169-182. 2017.

PINTO, M. *et al.* Análise de custo da assistência de crianças e adolescentes com condições crônicas complexas. **Ciência & Saúde Coletiva**, n. 24, p. 4043-4052, 2019.

SILVA, W. B. *et al.* Crianças internadas em hospital universitário: caracterização sociodemográfica e epidemiológica. **Renome**, v. 6, n. 1, p. 18-31, 2018

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. **15,9 mil leitos de internação pediátrica foram fechados no Brasil, nos últimos nove anos.** 2019. Disponível em: < <https://www.sbp.com.br/imprensa/detalhe/nid/159-mil-leitos-de-internacao-pediatria-foram-fechados-no-brasil-nos-ultimos-nove-anos/> > . Acesso em: 20 set. 2021.

A CRIANÇA EM CONDIÇÃO DE HOSPITALIZAÇÃO: IMPACTOS, ESPECIFICIDADES E ESTRATÉGIAS DE CUIDADO

Claudio José dos Santos Júnior²⁷
Paulo José Medeiros de Souza Costa²⁸

1 O ser criança e o período da infância

O conceito de infância sofreu diversas alterações ao longo da história. Igualmente, na contemporaneidade, essa concepção é apresentada a partir de distintas perspectivas e formas, variando de acordo com o tempo e o espaço em que foram geradas, bem como com a abordagem teórica e as vertentes literárias adotadas pelos autores que se propõem a discutir essa temática. Nesse sentido, Silveira (2000) traz que não existe uma única concepção de infância, tão pouco um consenso uniforme para esse período da vida humana.

Na origem etimológica, o termo “infância” provém do latim “*in-fans*” e significa *sem linguagem*. A aquisição da linguagem é, então, a passagem do *in-fans*, aquele que não fala, para o sujeito falante. No

27 Médico na Faculdade de Medicina da Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas (UNCISAL). Mestre pelo Programa de Pós-Graduação em Ensino na Saúde e Tecnologia da Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas (UNCISAL). Doutorando em Saúde Pública pela Universidade de São Paulo. Biólogo pela Universidade Luterana do Brasil (ULBRA, 2019)

28 Graduação em Medicina pela Universidade Federal de Alagoas (1985). Especialização em hematologia e hemoterapia (1989), título de especialista em pediatria (1993). Mestrado em Saúde da Criança pela Universidade Federal de Alagoas (1999). Mestrado em Ciências da Saúde pela Universidade Federal de Sergipe (2003). Doutorado em Ciências pela Pós-Graduação em Pediatria e Ciências Aplicadas à Pediatria da Universidade Federal de São Paulo (2011). Professor Adjunto do Núcleo de Saúde Materno-Infantil e do Adolescente do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas (UNCISAL).



limite da sua significação, Castro (2010), propõe que a infância se trata do período da palavra inarticulada, um período de construção e de apropriação de um sistema pessoal de comunicação, de signos e sinais destinados a se fazerem ouvir, serem entendidos pelos outros.

Noutra perspectiva, o *Dicionário Online de Língua Portuguesa*, traz que a criança é um ser humano de pouca idade; um ser menor; uma pessoa muito jovem; um ser que não atingiu a idade adulta; uma pessoa sem experiência. Na mesma obra, a infância está também definida como um período de crescimento situado entre o nascimento e a puberdade. (CRIANÇA, 2019).

Importante lembrar que, independentemente da linha conceitual, observa-se que tais concepções se dão de forma contextualizada e consideram diferentes dimensões. Destacamos aqui aquela que foi introduzida pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) e que é adotada pelo Estado para fins legais e como meio de nortear suas ações e políticas públicas.

A definição de criança preconizada pelo Estatuto da Criança e do Adolescente foi promulgada pela Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, e considera as fases da vida, tomando-se como referência as idades dos indivíduos. Dispõe, assim, o referido instrumento legal: “Art. 2º Considera-se criança, para os efeitos desta Lei, a pessoa até doze anos de idade incompletos, e adolescente aquela entre doze e dezoito anos de idade”. (BRASIL, 1990).

2 A criança em condição de hospitalização

A hospitalização traz diversas alterações à rotina das crianças e de seus familiares, afetando o seu desenvolvimento. O processo de



permanência no ambiente hospitalar é relatado como um evento que afeta a criança, podendo trazer à tona angústias e medos que antes não existiam em seu cotidiano. Procedimentos dolorosos, exames repetitivos e exaustivos fazem com que a criança desenvolva respostas que não são comuns ao seu comportamento regular, tais como agressividade, ansiedade, apatia, estados depressivos, fobias e distúrbios de sono e alimentação (MOTA; SILVA; SANTOS JÚNIOR, 2019).

Na condição de hospitalizada, a criança sofre uma dupla agressão: um processo de agressão interna, pela patologia de base; e de agressão externa, pelos procedimentos realizados, muitas vezes invasivos e estranhos a sua realidade.

Em decorrência disso, quando não manejada de forma apropriada, a internação representa um forte fator estressor, podendo causar na criança impactos que perduram mesmo após a alta, comprometendo o seu crescimento e desenvolvimento. (FIORETI; MANZO; REGINO, 2016).



3 Recreação como estratégia de cuidado à criança hospitalizada

O brincar constitui um estágio importante na vida de uma criança, capaz de moldar o seu desenvolvimento físico, verbal e intelectual, proporcionando-lhe um bem-estar geral e melhora de fatores como comunicação, estímulo à interação, relacionamento interpessoal, convívio em grupo, apreensão de procedimentos e aceitação de normas (PAIXÃO; DAMASCENO; SILVA, 2016; MOTA; SILVA; SANTOS JÚNIOR, 2019).

No Brasil, baseando-se na importância do “brincar” para a faixa etária pediátrica, em 24 de março de 2005, o Congresso Nacional

aprovou a Lei nº 11.104, que tornou possível a idealização da brinquedoteca hospitalar. A Lei 11.104/2005 estabeleceu como obrigatória a instalação de brinquedotecas em unidades de cuidados em saúde que tenham crianças em regime de internamento (BRASIL, 2005). A iniciativa legislativa foi louvada por setores da Educação e da Saúde, tendo sido recebida com bons olhos pelos pesquisadores da área (LEMOS *et al.*, 2016).

O principal argumento dos estudiosos que se dedicam à abordagem dessa linha temática é o de que a inserção da ludoterapia e das estratégias recreativas no âmbito hospitalar permitem que a criança passe por um processo de adaptação e entendimento do seu estado de saúde, contribuindo para sua permanência no serviço e para o sucesso da sua reabilitação (MOTA; SILVA; SANTOS JÚNIOR, 2019).



4 Os direitos da criança hospitalizada

A Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP) é uma instituição científica, sem fins lucrativos, que se dispõe a orientar as condutas profissionais quanto à assistência à saúde das crianças e adolescentes, e a defender os seus interesses, de suas famílias e dos profissionais cuidadores desse público.

A SBP, ocupante de uma das cadeiras do Conselho Nacional de Defesa dos Direitos da Criança e do Adolescente do Ministério da Justiça e Cidadania (CONANDA), apresentou, em 13 de outubro de 1995, durante a 27ª Assembleia Ordinária do CONANDA, em Brasília, o projeto do documento que fora aprovado por unanimidade e transformado na Resolução nº 41, de 17 de outubro de 1995. Esse documento aprovou o texto oriundo da SBP, relativo aos Direitos da Criança e do Adolescente

em condição de internação hospitalar. Abaixo destacamos as 20 citações referentes aos Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados, que foram firmadas pela Resolução n° 41/1995 do CONANDA:

1. Direito à proteção, à vida e à saúde com absoluta prioridade e sem qualquer forma de discriminação.
2. Direito a ser hospitalizado quando for necessário ao seu tratamento, sem distinção de classe social, condição econômica, raça ou crença religiosa.
3. Direito de não ser ou permanecer hospitalizado desnecessariamente por qualquer razão alheia ao melhor tratamento da sua enfermidade.
4. Direito a ser acompanhado por sua mãe, pai ou responsável, durante todo o período de sua hospitalização, bem como receber visitas.
5. Direito de não ser separada de sua mãe ao nascer.
6. Direito de receber aleitamento materno sem restrições.
7. Direito de não sentir dor, quando existam meios para evitá-la.
8. Direito de ter conhecimento adequado de sua enfermidade, dos cuidados terapêuticos e diagnósticos, respeitando sua fase cognitiva, além de receber amparo psicológico quando se fizer necessário.
9. Direito de desfrutar de alguma forma de recreação, programas de educação para a saúde, acompanhamento do curriculum escolar durante sua permanência hospitalar.
10. Direito a que seus pais ou responsáveis participem ativamente do seu diagnóstico,



tratamento e prognóstico, recebendo informações sobre os procedimentos a que será submetida.

11. Direito a receber apoio espiritual/religioso, conforme a prática de sua família.
12. Direito de não ser objeto de ensaio clínico, provas diagnósticas e terapêuticas, sem o consentimento informado de seus pais ou responsáveis e o seu próprio, quando tiver discernimento para tal.
13. Direito a receber todos os recursos terapêuticos disponíveis para a sua cura, reabilitação e/ou prevenção secundária e terciária.
14. Direito a proteção contra qualquer forma de discriminação, negligência ou maus tratos.
15. Direito ao respeito à sua integridade física, psíquica e moral.
16. Direito a preservação de sua imagem, identidade, autonomia de valores, dos espaços e objetos pessoais.
17. Direito a não ser utilizado pelos meios de comunicação de massa, sem a expressa vontade de seus pais ou responsáveis ou a sua própria vontade, resguardando-se a ética.
18. Direito a confidência dos seus dados clínicos, bem como direito a tomar conhecimento dos dados arquivados na instituição, pelo prazo estipulado em lei.
19. Direito a ter seus direitos constitucionais e os contidos no Estatuto da Criança e do Adolescente respeitados pelos hospitais integralmente.
20. Direito a ter uma morte digna, junto a seus familiares, quando esgotados todos os recursos terapêuticos disponíveis. (BRASIL, 1995, p. 1-2).



A promulgação dessas garantias dá início, no país, a um importante movimento em prol do reconhecimento das crianças e adolescente hospitalizados enquanto sujeitos de direitos. É nessa seara que Kurashima e Shimoda (2010) avaliam que a aprovação da Resolução nº 41/1995 surge como uma estratégia de assegurar crescimento e desenvolvimento ao público infantil enfermo, tratando-se de importante meio de garantia dos direitos de proteção à vida, à saúde, ao bem-estar e à recreação, mesmo em condição de adoecimento.

Observa-se, no entanto, que embora se tenham passado quase duas décadas e meia da publicação da Resolução do CONANDA, os 20 direitos das crianças e adolescentes hospitalizados ainda são desconhecidos pela sociedade em geral, por gestores de instituições de saúde e até mesmo pelos próprios responsáveis por prestar assistência à saúde a esse público.

Esse contexto de desconhecimento tem levado crianças, adolescentes e suas famílias a situações de aflição que poderiam ser evitadas. Assim, o descumprimento desses direitos é aqui concebido como uma nova faceta de violência à criança e aos seus cuidadores, carecendo, portanto, de atenção do Estado e de seus entes para que seja combatida.

Referências

BRASIL. Conselho Nacional de Defesa dos Direitos da Criança e do Adolescente. Resolução nº 41, de 13 de outubro de 1995. Dispõe sobre os Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados. **DOU**, Seção 1, de 17 out 1995.

BRASIL. Lei Federal nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. **DOU**, Seção 1, de 27 set 1990.



BRASIL. Lei Federal nº 11.104, de 21 de março de 2005. Dispõe sobre a obrigatoriedade de instalação de brinquedotecas nas unidades de saúde que ofereçam atendimento pediátrico em regime de internação. **DOU**, Seção 1, de 21 mar 2005.

CASTRO, M. G. B. Noção de criança e infância: diálogos, reflexões, interlocuções. **Anais...** Seminário do 16º COLE, 2010, Rio de Janeiro: UFF, 2010.

CRIANÇA. In: **DICIO, Dicionário Online de Português**. Porto: 7Graus, 2019. Disponível em: < www.dicio.com.br/crianca > . Acesso em: 26 dez. 2019.

FIORETI, F. C. C. F.; MANZO, B. F.; REGINO, A. E. F. A ludoterapia e a criança hospitalizada na perspectiva dos pais. **REME – Revista Mineira de Enfermagem**, Belo Horizonte, v. 20, p. 1-6, 2016.

KURASHIMA, A. Y.; SHIMODA, S. Qualidade de vida e internação. In: ASSUMPÇÃO JR., F. B.; KUCZYNSKI, E. **Qualidade de vida na infância e na adolescência: orientações para pediatras e profissionais da saúde mental**. Porto Alegre: Artmed, 2010, p. 89-102.



MOTA, H. V. A; SILVA, M. R.; SANTOS JÚNIOR, C dos. J. Intervenção à Criança Hospitalizada e Ludoterapia: Revisão Integrativa. **Revista Portal: Saúde e Sociedade**, Maceió, v. 4, n. 2, p. 1141-1151, 2019.

PAIXÃO, A. B.; DAMASCENO, T. A. S.; SILVA, J. C. Importância das atividades lúdicas na terapia oncológica infantil. **CuidArte: Enfermagem**, v. 10, n. 2, p. 209-216, 2016.

SILVEIRA, J. C. **Infância na Mídia: sujeito, discurso, poderes**. Porto Alegre: FAGED/UFRGS, 2000.

LE MOS, I. Z. C. *et al.* Brinquedo terapêutico no procedimento de punção venosa: estratégia para reduzir alterações comportamentais. **Revista Cuidarte**, v. 7, n. 1, p. 1163-1170, 2016.

ANÁLISE DO PERFIL DE CRIANÇAS HOSPITALIZADAS E ACOMPANHADAS PELO PROJETO SORRISO DE PLANTÃO

Ahyas Sydcley Santos Alves²⁹

João Davi Pereira da Silva³⁰

Luann Mikaell Lopes Damasceno³¹

1 Introdução

Sabe-se que o processo de adoecimento infantil traz grande impacto sobre a vida e a rotina da criança, principalmente quando hospitalizada. Nesse contexto e coadunando com o que afirma Conceição (2015), a hospitalização acarreta fragilidade emocional, afastamento de amigos e familiares, ocasionando dificuldade no controle do estresse e impactando negativamente os tratamentos e tentativas de reabilitação. Assim, faz-se necessário entender os motivos de doença que mais acarretam internação infantil e como o perfil do processo saúde-doença se relaciona com a garantia ou não dos direitos da criança.

A Carta dos Direitos e Deveres dos Usuários do SUS (BRASIL, 2011), o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) (BRASIL, 1990) e a Resolução nº 41/1995, do Conselho Nacional dos Direitos das Crianças (CONANDA), trazem o arcabouço jurídico legal especializado para

29 Fisioterapeuta graduado pela Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas (UNCISAL-2017); especialista em Saúde da Família pela Residência Multiprofissional da UNCISAL-2020; e monitor no projeto de extensão Sorriso de Plantão.

30 Graduando em Enfermagem pela Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas (UNCISAL); coordenador geral do Diretório Central dos Estudantes e Centro Acadêmico de Enfermagem (UNCISAL); e monitor no projeto de extensão Sorriso de Plantão.

31 Graduando em Fisioterapia pela Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas e monitor do projeto de extensão Sorriso de Plantão.



a instituição e a garantia dos direitos da criança no Brasil, incluindo os da criança hospitalizada – desde os educacionais aos de moradia, alimentação, saúde e cultura.

Entretanto, historicamente, a criança não era prioridade absoluta frente a suas demandas sociais, sanitárias e econômicas. Segundo o historiador Philippe Ariés (1978), durante muito tempo, especificamente até meados do século 17, a igreja e demais instituições, principalmente durante a Idade Medieval, compreendiam e representavam as crianças como pequenos adultos, sem individualização ou especificidades. Mas com a arte do século 16 e o início da representação da criança como exatamente ela era, foram dados os primeiros passos para o sentimento de infância e o entendimento de suas peculiaridades. Associado a isso, tem-se a partir da Idade Moderna a escolarização em massa (SARMENTO; MARCHI, 2017) e a nuclearização das famílias, elementos indispensáveis para a formação do conceito de infância como momento de fragilidade, desenvolvimento, momento distinto da vida adulta, que necessitaria de direitos exclusivos, como acontece na contemporaneidade.

Transpondo para a conjuntura política, econômica e de saúde do estado de Alagoas, percebe-se ainda a ausência de um hospital infantil totalmente gerido pelo poder público. Contudo, há no estado hospitais com alas destinadas às crianças, as quais atendem suas necessidades específicas – visto que existem demandas orgânicas diferentes das dos adultos – fazendo necessário equipamentos distintos, equipe preparada para lidar com sintomas específicos e comissões de familiares em busca de informações. Diante disso, o Quadro 1 apresenta os hospitais estaduais de referência que atendem as demandas de hospitalização e internamento do público infantil em Alagoas e referenciam a outras unidades hospitalares e ambulatoriais especializadas, apresentando



ainda suas localidades e suas demandas quanto às necessidades clínicas infantis das crianças alagoanas (SESAU-AL, 2020).

Quadro 1: Hospitais Estaduais que atendem demandas infantis.

HOSPITAL/ CLÍNICA	LOCALIDADE	DEMANDA
Hospital Geral do Estado Professor Osvaldo Brandão Vilela	Maceió	Atendimento de Urgência e Emergência, Internação e clínica cirúrgica infantil, Centro de tratamento de queimados pediátrico (CTQ), Unidade de tratamento intensivo (UTI) pediátrica e Unidade de cuidados intensivos (UCI) pediátrica
Hospital Universitário Prof. Alberto Antunes – HUPAA	Maceió	Unidade de Terapia Intensiva - UTI - Neonatal, Unidade de Cuidados Intermediários Neonatal, Banco de Leite Humano, Quimioterapia, Gastroplastia, Neurocirurgia e mais recentemente, o Centro de Oncologia (CACON).
Hospital Escola Dr. Helvio Auto – HEHA	Maceió	Investigação e tratamento de patologias infecto-contagiosas em geral e Atendimento de acidentes ocupacionais.
Clínica Infantil Daisy Brêda	Maceió	Atendimento de urgência, Internação Pediátrica, Assistência aos usuários com necessidades de tratamento respiratório, atendimento ambulatorial com médicas especialistas, Programa Sentinela – Laboratório, Vigilância Epidemiológica e Atendimento aos RN's com Microcefalia.
Santa Casa de misericórdia de Maceió – Unidade Farol	Maceió	Atendimento de emergências clínicas e cirúrgicas não traumáticas, Pediatria Clínica, Oncologia Pediátrica, Emergência Obstétrica, Cirurgia Pediátrica UTI Neonatal e UTI Pediátrica.



Hospital de Emergência do Agreste	Arapiraca	Emergência e internamento pediátrico.
Hospital Ib Gatto Falcão	Rio Largo	Internação infantil, obstetrícia de baixo risco e UCI neonatal.
Unidade Mista Arnon de Melo	Piranhas	Urgência pediátrica (UP), obstetrícia de risco habitual e internação infantil.
Unidade Mista Dra. Quitéria Bezerra de Melo	Água Branca	UP, obstetrícia de risco habitual e internação infantil.
Unidade Mista Dr. Antenor Serpa	Delmiro Gouveia	UP, obstetrícia de risco habitual e internação infantil.

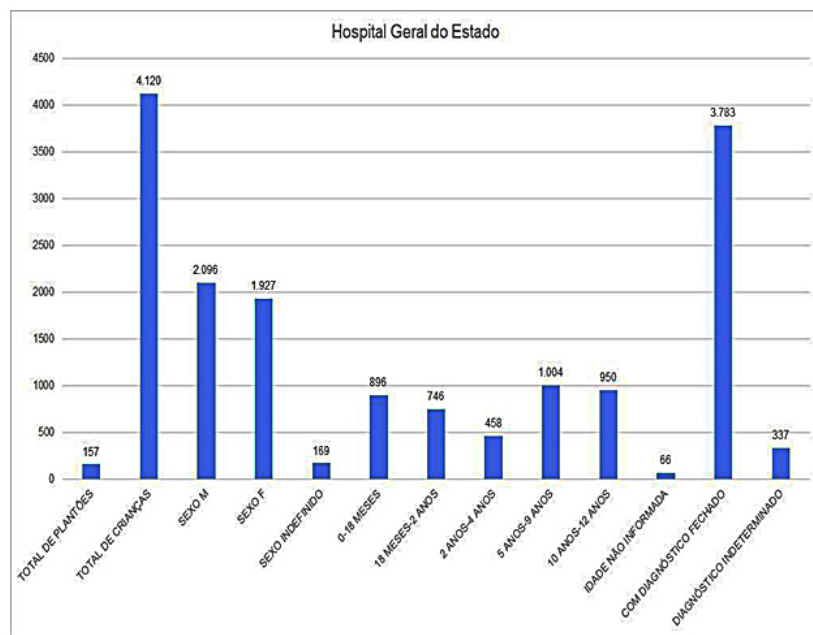
Fonte: SESAU-AL (2020).

Inicialmente, para que consigamos entender os direitos da criança hospitalizada, se faz necessário reconhecer o perfil social e o motivo da sua internação. Nesse contexto, os dados para a análise do delineamento social e das principais causas de hospitalização na infância são provenientes dos prontuários dos hospitais atendidos pelo projeto de extensão Sorriso de Plantão, em Maceió, sendo incluídos nessa análise o Hospital Geral do Estado (HGE), o Hospital Universitário Prof. Alberto Antunes (HUPAA), o Hospital Escola Hélios Auto (HEHA) e a Clínica Infantil Dra. Daisy Brêda. Esses dados foram coletados nos livros de registro do projeto, no período de janeiro de 2017 a dezembro de 2019. O Hospital Santa Casa de Misericórdia – Unidade Farol, apesar de fazer parte do projeto supracitado, não entrou na análise, visto que seu perfil de atendimento é fixo e caracterizado pelo atendimento de pacientes infantis acometidos de doenças oncológicas. Os demais hospitais referidos no Quadro 1 não serão abordados, pois não são visitados pelo Projeto Sorriso de Plantão, logo seus registros não estão sob responsabilidade do projeto.



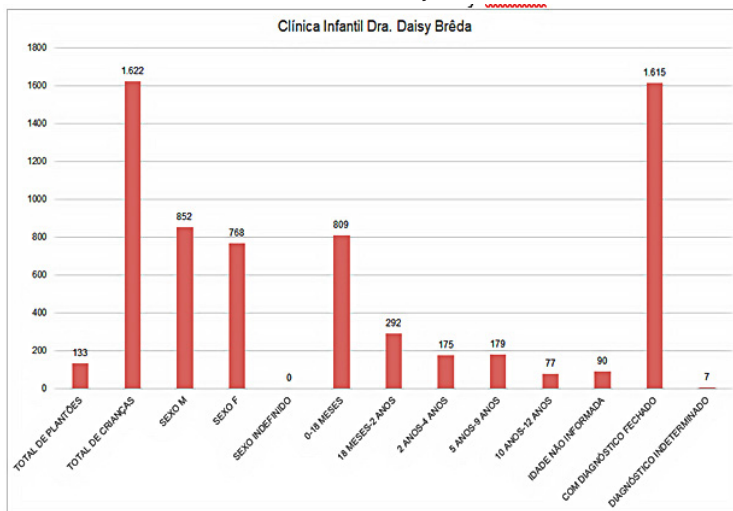
Os gráficos 1, 2, 3 e 4 apresentam os perfis sociais das crianças, referentes aos quatro hospitais, quanto à predominância pelo sexo, idade e presença ou não do registro diagnóstico clínico em seu prontuário – essencial quanto à garantia da informação, à saúde, e ao diagnóstico do usuário no Sistema Único de Saúde (SUS).

Gráfico 1: Análise do perfil de pacientes infantis hospitalizados – HGE



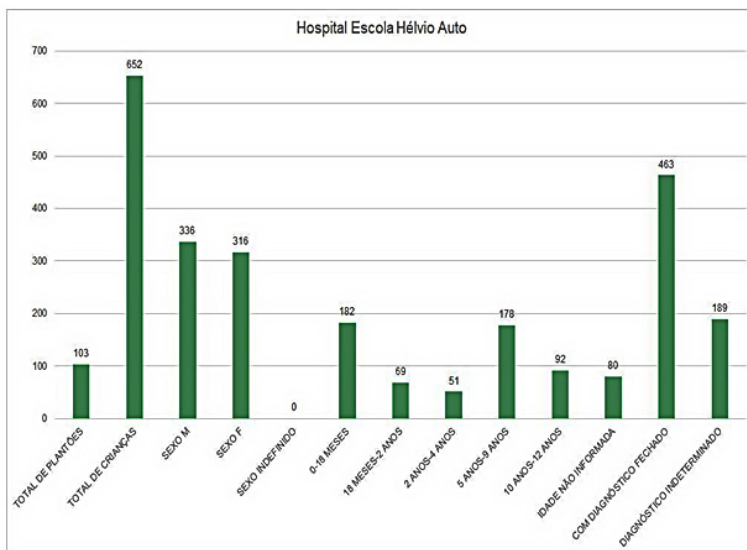
Fonte: Prontuários de registros de plantões do Projeto Sorriso de Plantão

Gráfico 2: Análise do perfil de pacientes infantis hospitalizados – Clínica Infantil Dra. Daisy Brêda



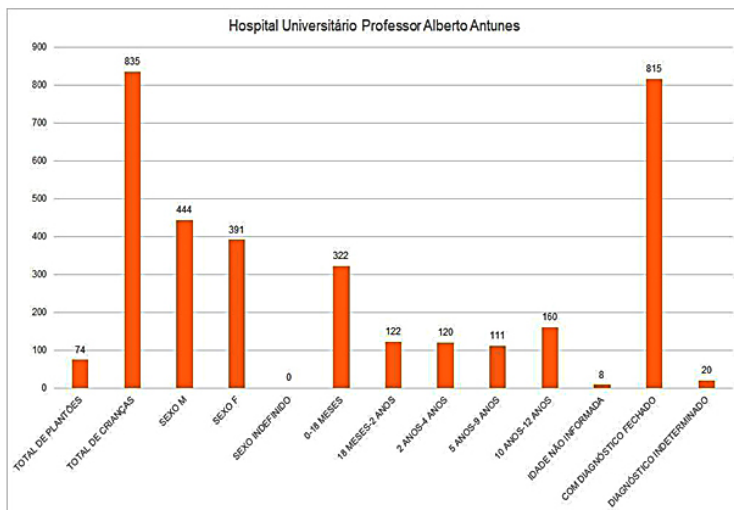
Fonte: Prontuários de registros de plantões do Projeto Sorriso de Plantão.

Gráfico 3: Análise do perfil de pacientes infantis hospitalizados – HEHA



Fonte: Projeto Sorriso de Plantão

Gráfico 4: Análise do perfil de pacientes infantis hospitalizados – HUPAA



Fonte: Projeto Sorriso de Plantão

Constata-se, através da análise e comparação dos gráficos, que o HGE, hospital que cumpre a demanda infantil com os setores de enfermaria, observação, UTI, UCI e CTQ, possui a mais alta demanda de internamento e tratamento nos últimos três anos (média de 1.373 internamentos por ano), sendo essa demanda 2,5 vezes maior que a da Clínica infantil Dra. Daisy Brêda, que atende apenas o setor de enfermaria; 6 vezes maior que o HEHA; e 4 vezes maior que o HUPAA, que é visitado pelo Projeto em sua área de enfermaria e tem como atendimento prevalente doenças crônicas e degenerativas. O menor número de internamentos é explicado no HEHA por seu perfil de atendimento de patologias infectocontagiosas e pela quantidade de leitos e estrutura restrita a pequena demanda.

Comparando-se as faixas etárias e incluindo ambos os sexos, o HGE tem predominância da faixa etária entre 5 e 9 anos. Enquanto a Clínica Infantil Dra. Daisy Brêda e o HEHA têm predominância da faixa entre 0 e 18 meses, e o HUPAA fica responsável por maior demanda infantil na faixa entre 10 e 12 anos. Isso indica que no HGE e, principalmente, no HUPAA há um perfil mais tardio de adoecimento, paradoxalmente ao que acontece nos dois outros hospitais. Para as classificações utilizadas nesses perfis, adotou-se a classificação de do ECA (BRASIL, 1990).

Quanto ao processo de internamento, há dificuldade no registro de seu diagnóstico no prontuário. Primeiramente, é importante salientar que o Projeto Sorriso de Plantão colhe os dados dos mapas disponibilizados pelas equipes dos respectivos hospitais, ou seja, os dados obtidos são referentes aos dias em que os plantões foram realizados e neles algumas crianças podem ainda não ter obtido resposta acerca de seu quadro clínico e diagnóstico. Assim, não é possível afirmar que as janelas encontradas nos prontuários acerca dos diagnósticos são um erro no sistema operante dos hospitais. Acredita-se também que, devido ao caso clínico apresentado, este pode encontrar-se em investigação para fechamento apropriado do diagnóstico.

Ainda, durante os plantões realizados no HGE nestes três anos, 337 crianças tiveram seu diagnóstico indefinido; no HEHA foram 189 crianças; no HUPAA 20 crianças; e, por fim, na Clínica Infantil Dra. Daisy Brêda, 7 pacientes. Assim sendo, fica evidente que o hospital com menor número de atendimentos, o HEHA apresenta nos números colhidos dos prontuários a maior taxa (aproximadamente 29%) de pacientes com diagnóstico indeterminado nos dias de plantão do projeto de extensão. Enquanto isso, o HGE, com maior número de internações,



apresenta uma taxa inferior a 10% junto do HUPAA, paralelamente em que a Clínica Dra. Daisy Brêda apresenta uma taxa menor que 1%.

Essa relação é fundamental, visto que a conclusão do caso, o registro das informações e a transparência dessas tanto com as famílias quanto para as Secretarias de Saúde é um direito dos pacientes e um dever das instituições. Contudo ratifica-se que mesmo com essa análise, não se pode concluir que esse direito tenha sido violado.

Sendo assim, constata-se que: o HGE possui o maior número de internamentos, tem um perfil masculino predominante, sua maior demanda está relacionada a pacientes entre 5 e 9 anos e teve uma taxa menor que 10% de prontuários que ainda estavam sem diagnóstico.

A Clínica Infantil Dra. Daisy Brêda possui o segundo maior número de internamentos, assim como o HGE possui predominância do sexo masculino, porém em relação à faixa etária, sua maior demanda abrange pacientes entre 0 e 18 meses. Sua taxa de prontuários que estavam sem diagnóstico no dia dos plantões do Projeto Sorriso de Plantão foi menor que 1% nesses três anos.

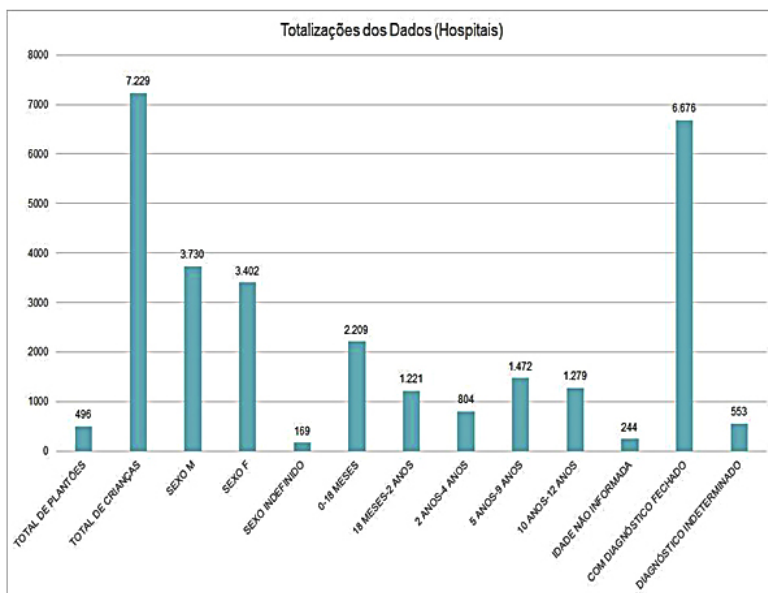
Com relação ao HEHA, especializado em doenças infectocontagiosas e com menor número de leitos, é um hospital com menor quantidade de internamentos, em relação ao sexo registrado, houve predominância de atendimento do masculino e, assim como o anterior, teve prevalência de atendimento na faixa entre 0 e 18 meses. Porém, em relação a prontuários sem diagnóstico constata-se que sua taxa é de cerca de 29%;

Por fim, o HUPAA possui o terceiro lugar em número de atendimentos, predominância do sexo masculino e maior demanda de atendimentos entre 0 a 18 meses na faixa etária, sua taxa de prontuários sem diagnóstico é próxima à do HGE.



O gráfico 5 traz a totalização das informações do perfil das crianças hospitalizadas nos quatro hospitais assistidos pelo projeto. Trata-se de uma união dos gráficos 1, 2, 3 e 4, para que possamos traçar um perfil infantil das informações contidas em prontuários e acompanhadas em plantões do Projeto.

Gráfico 5 – Análise do perfil de pacientes infantis hospitalizados - Hospitais assistidos pelo Projeto Sorriso de Plantão



Fonte: Projeto Sorriso de Plantão

No período analisado, 7.229 crianças estiveram internadas durante as visitas nos hospitais acompanhados, dessas o número de crianças do sexo masculino supera o do sexo feminino.

Em relação às faixas etárias, observa-se que o perfil de adoecimento nesses hospitais tem predominância pelos extremos da

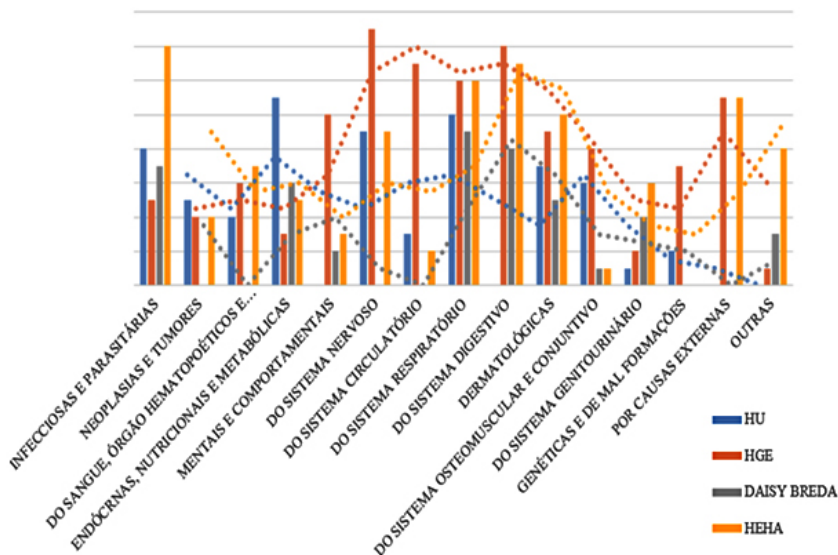
infância, sendo mais acometidas crianças entre 0 e 18 meses, seguidas dos pacientes entre 5 e 9 anos. Ou seja, revela-se que nesses intervalos há uma fragilidade na prevenção de doenças e agravos de saúde, além de uma promoção de saúde deficiente. Sendo necessária uma participação mais ativa da família e das instituições envolvidas com desenvolvimento e atenção à criança.

No período de análise dentre o total de crianças acompanhadas pelo projeto, no dia do atendimento 553 ainda não tinham seu diagnóstico definido, sendo cerca de 7% do total de pacientes internados. Nesse contexto, ratifica-se que o fato de não estar de posse de todos os diagnósticos não significa que posteriormente eles não tenham sido obtidos, informados e notificados.

Após a verificação do perfil social, analisou-se em seguida os perfis epidemiológicos de adoecimentos nos quatro hospitais, os quais foram quantificados no Gráfico 6. Para analisar os agravos e doenças, utilizou-se da classificação grupal de doença da Classificação Internacional de Doenças, em sua versão 10 (OMS, 1992).



Gráfico 6 – Análise do perfil epidemiológico de pacientes infantis hospitalizados – Hospitais assistidos pelo Projeto Sorriso de Plantão



Fonte: prontuários de registros de plantões do Projeto Sorriso de Plantão.

Diante do exposto no Gráfico 6, fica evidente o perfil epidemiológico de cada um dos hospitais dos quais os dados foram recolhidos. Assim, pode-se afirmar que, no período em que foi analisado, o HGE apresentou a maior parte de seus casos concentrada em patologias do sistema nervoso, seguida de agravos associadas ao sistema digestório, acometimento do sistema circulatório e, em quarto lugar, doenças do sistema respiratório. É importante salientar que, por ser o maior hospital do Estado, no HGE predominam os casos mais graves em relação a resolutividade.

Em relação ao HUPAA, os primeiros fatores de acometimento são as doenças relacionadas às disfunções nutricionais e metabólicas, seguidas do acometimento do sistema respiratório, depois

comprometimento do sistema nervoso e em quarto lugar as doenças infecciosas e parasitárias.

Além disso, a Clínica Infantil Dra. Daisy Brêda, começa seu ranking com o comprometimento do sistema respiratório, seguido do sistema digestório, depois as patologias infecciosas e parasitárias e em quarto lugar, as doenças nutricionais e metabólicas.

Enquanto isso, o HEHA consta com o primeiro lugar ocupado por doenças infecciosas ou parasitárias, seguido de comprometimento do sistema digestório, posteriormente de acometimento do sistema respiratório e em quarto lugar, doenças de causas externas, como, por exemplo, acidentes por animais peçonhentos, visto que em crianças são extremamente perigosos por conta da distribuição do veneno por área corporal (SALES *et al.*, 2017).

Nesse período, fazendo uma análise conjunta de todos os hospitais para obter um perfil de pacientes que são acolhidos pelo Projeto Sorriso de Plantão, pode-se observar que as patologias do sistema respiratório foram as principais causas de internação, seguidas pelas doenças do sistema digestório e, posteriormente, pelas infecciosas e parasitárias.

Nesse contexto, compreende-se a importância de as Secretarias de Saúde conhecerem as patologias predominantes e o perfil de cada hospital, visto que é através desse perfil que os recursos podem ser enviados de forma a atender as necessidades específicas de cada local, reforçando o princípio do SUS de equidade e atendendo as especificidades dos respectivos pacientes e familiares que são auxiliados a nível terciário de saúde.



2 Conclusão

As visitas do Palhaço Doutor possuem um papel terapêutico, uma vez que a tristeza influenciará diretamente no processo de recuperação e alta, desta forma a presença do projeto nesses ambientes é um contribuinte para melhora dessas crianças. O Palhaço Doutor possui permissão para transitar nas demais unidades de saúde quando necessário, destacando-se assim a sua necessidade de conhecer as informações não apenas de seu hospital de atuação, mas também dos demais.

Esse conhecimento prévio se faz necessário para a elaboração das estratégias de ludicidade, brincadeiras, festejos e atividades, atendendo as demandas contidas naquele local, quer seja pela idade, por agravos ou limitações. Dessa forma, pode-se cultivar um vínculo saudável, adequado e, principalmente, empático perante as crianças hospitalizadas e seus familiares, transformando assim a triste estadia de milhares de crianças internadas num momento de verdadeira descontração.

Diante dessa análise, é de extrema importância que o poder público, instituições e projetos de extensão que estejam em contato direto com as crianças, conheçam seus perfis sociais e epidemiológicos para que possam planejar atividades direcionadas e que não afetem a reabilitação dos indivíduos. Ademais, é importante reconhecer que o Projeto Sorriso de Plantão tem acesso a muitos dados e pode afirmar, através desses, que nos hospitais de Maceió existem perfis diferentes de adoecimento, faixa etária e sexo. Contudo, mesmo com extensa heterogeneidade, consegue-se elencar um perfil único de acompanhamento do projeto unindo os dados dos hospitais em que as atividades são realizadas. Por fim, é importante que direitos como o de acesso a saúde e ao repasse transparente de informações acerca dos quadros clínicos, diagnóstico



e condutas individuais – tanto para a família, quanto para órgãos competentes – sejam cumpridos e priorizados.

Referências

ARIÈS, P. **História social da criança e da família**. Rio de Janeiro: LCT, 1978

BRASIL. **Carta dos direitos dos usuários da saúde**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2011.

BRASIL. Lei Federal nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. **DOU**, Seção 1, de 27 set 1990.

CONCEIÇÃO, Lígia Santos da. A influência do lúdico no cuidado e tratamento de crianças hospitalizadas. **Psicologia: o portal dos psicólogos**, p. 1-17 2015.

MARCHI, R. C.; SARMENTO, M. J. Infância, normatividade e direitos das crianças: transições contemporâneas. **Educação & Sociedade**, v. 38, n. 141, p. 951-964, 2017.

OMS. Classificação internacional de doenças e problemas relacionados à saúde. Décima revisão. São Paulo: Centro Colaborador da OMS para a Classificação de Doenças em Português, 1992.

SALES, Camila Cristiane Formaggi *et al.* Acidentes por animais peçonhentos em crianças registrados em centro de informação e assistência toxicológica. In: X EPCC: ENCONTRO INTERNACIONAL DE PRODUÇÃO CIENTÍFICA, 10., 2017, Maringá. **Anais [...]**. Maringá: Unicesumar, 2017. p. 1-5.

SESAU-AL. **Hospitais do Estado de Alagoas**. Maceió-AL. 2020. Disponível em: < <http://www.saude.al.gov.br/hospitais/> > . Acesso em: 12 fev. 2020.



PRÁTICAS INTEGRATIVAS E COMPLEMENTARES NA ATENÇÃO À CRIANÇA HOSPITALIZADA

João Davi Pereira da Silva³²
Thyara Maia Brandão³³

1 Introdução

As práticas de cuidado têm se renovado ao longo da história do mundo. Por muitos séculos, os cuidados em saúde não eram assegurados por um sistema, muito menos por uma profissão. Esse papel era dado a qualquer pessoa que pudesse contribuir para a manutenção da vida, utilizando de meios diversos, desde a interseção a entidades espirituais até a ingestão de ervas consideradas medicinais (BRITO *et al.*, 2015).

Diante das mudanças tecnológicas, socioeconômicas e culturais, as práticas de cuidados foram divididas em uma gama de tarefas e atividades diversas. Essa estratificação do cuidado teve uma forte influência sobre o processo de trabalho em saúde, caracterizado pelo reducionismo biológico, o mecanicismo e o primado da doença sobre o doente. Todavia, essas características são atualmente criticadas e problematizadas em busca de um cuidado holístico, sistêmico e interdisciplinar (SCHVEITZER, 2012).

Considerando a ampliação da rede de saúde necessária a toda a humanidade, a Organização Mundial de Saúde (OMS) fundou, na

32 Graduando em Enfermagem pela Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas, coordenador geral do Centro Acadêmico de Enfermagem e Diretório Central dos Estudantes (UNCISAL), membro e monitor do Projeto Sorriso de Plantão.

33 Enfermeira-Mestre em Enfermagem (UFAL), especialista em Saúde Mental e Psiquiatria – Professora Assistente (UNCISAL).



década de 1970, o Departamento de Medicina Tradicional, com o intuito de estimular os países no uso de abordagens mais naturais, seguras e custo-efetivas, descentralizando o cuidado do modelo medicalocêntrico (BRASIL, 2015).

De acordo com o Ministério da Saúde, as Práticas Integrativas e Complementares (PICS) são estratégias de tratamentos que se utilizam de recursos terapêuticos pautados em conhecimentos tradicionais. As PICS favorecem uma nova cultura de atenção à saúde, de modo a reforçar o vínculo entre usuário e profissional, além de desenvolver o empoderamento do indivíduo ou coletivo e seu protagonismo no processo terapêutico, dispondo de grande potencial de desmedicalização. Elas não pretendem substituir os tratamentos convencionais, mas complementar e proporcionar um olhar integrativo na saúde.

Diante das numerosas possibilidades e estratégias terapêuticas de baixo custo e simples aplicação reconhecidas e dispostas pela Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares em Saúde (PNPICS, 2006), faz-se essencial a discussão sobre a implementação dessas ferramentas na assistência à criança hospitalizada, buscando a efetivação de uma assistência integral. Este capítulo tem como objetivo analisar o processo histórico de inserção das PICS no Sistema Único de Saúde (SUS) e os benefícios do uso dessas práticas na atenção à criança hospitalizada.

2 A historicidade das PICS e sua inserção no SUS

No final dos anos 1970, a OMS deu início ao Programa de Medicina Tradicional, objetivando a formulação de políticas públicas para uso racional e integrado da medicina tradicional nos sistemas de atenção à saúde.



Nos anos 1980 e 1990, com o surgimento do SUS, e corroborando com o objetivo de garantir o direito à saúde a toda a população, a Reforma Sanitária discute a introdução de práticas alternativas de assistência à saúde no âmbito dos serviços de saúde, possibilitando ao usuário a escolha da terapêutica preferida, à medida em que insere no SUS, em especial na atenção básica, uma variedade de estratégias e ações destinadas a garantir condições de bem-estar físico, mental e social às pessoas e à coletividade.

Nos anos 2000, o Ministério da Saúde instituiu dentro do SUS a PNPIC, via Portaria nº 971, de 3 de maio de 2006, estimulando o uso da Medicina Tradicional/Medicina Complementar/Alternativa nos sistemas de saúde de forma integrada às técnicas da medicina ocidental moderna.

A legitimação e a institucionalização dessas novas abordagens e práticas de atenção à saúde amplia o campo de atuação das ações de prevenção de agravos e da promoção, manutenção e recuperação da saúde baseada em modelo de atenção humanizada e centrada na integralidade do indivíduo.

As PICS estimulam os mecanismos naturais de prevenção de agravos e recuperação da saúde, com ênfase na escuta acolhedora, no desenvolvimento do vínculo terapêutico e na integração do ser humano com o meio ambiente e a sociedade (PNPICS, 2006). Com uma visão ampliada do processo saúde-doença e da promoção global do cuidado humano, em especial do autocuidado, as PICS passam a ser ofertadas nos três níveis de assistência (de básica, média e alta complexidade), ainda que a porta de entrada deste serviço seja a atenção básica.



3 As PICS na atenção à criança hospitalizada

As PICS assumem papel fundamental para o estímulo de adesão ao tratamento convencional por parte do público infantil. Além disso, possibilitam evidentes melhorias nos aspectos físico, mental, social, cultural e espiritual (SCHVEITZER, 2012). Têm-se como efeito também a diminuição de traumas e dores, além de liberações fisiológicas de neurotransmissores e outros fatores benéficos à recuperação das crianças, como, por exemplo, a recuperação do encanto da infância, que é muitas vezes roubado pela experiência hostil do processo de hospitalização.

De acordo com um estudo conduzido por Oliveira (2005), durante a hospitalização a criança fica quase sempre restrita ao leito, submetida à passividade, cercada de pessoas diferentes do seu convívio social, o que traz mais dor e sofrimento. Essa dor pode ser representada por agulhas, cortes, medicações, dentre outros procedimentos desagradáveis. As imagens, os cheiros e os sons do ambiente hospitalar, mesmo sendo comuns para os profissionais de saúde, podem ser ameaçadores e confusos para as crianças. Por isso, é papel fundamental do profissional de saúde avaliar os estímulos presentes no ambiente, partindo do ponto de vista da criança, a fim de protegê-la e auxiliá-la no processo de adaptação.

Sabe-se que a criança traz para o hospital uma experiência de vida, com hábitos e rotinas domésticas. Com a internação, há mudanças nos seus cuidados habituais, impostas pela hospitalização, o que pode vir a provocar mudanças no seu comportamento comum. As crianças que experimentam hospitalização prolongada ou repetida encontram-se em maior risco de retardo de desenvolvimento, portanto uma meta importante nos cuidados para a criança hospitalizada é minimizar as ameaças para o seu crescimento (OLIVEIRA, 2005).



Tomando esses fatores em consideração, mostra-se a plena necessidade da aplicação de práticas inclusivas da criança e de seus responsáveis no plano de conduta terapêutica, por meio da equipe multiprofissional de saúde. É evidente a contribuição que a implementação das PICS pode trazer ao prognóstico da criança hospitalizada, uma vez que os medos, anseios e boa parte das dificuldades pertencentes ao processo de adaptação podem ser minimizadas pelo estabelecimento de vínculo efetivo.

Estudos trazidos por Gentil (2010) apontam frequência no uso das PICS em crianças. Esse uso varia de 1,8% a 66% e aponta ainda que, na maioria das vezes, os responsáveis pelas crianças utilizam mais de um tipo de terapia. No entanto, tal uso é menos evidente em países da América do Sul, como o Brasil. Tal fato se dá devido à descrença no modelo terapêutico como uma estratégia resolutiva. Essa descrença é fruto do desconhecimento e da desinformação das famílias e dos profissionais de saúde. Pela deficiência nas capacitações para as equipes de saúde, também acontece de não se utilizar PICS no tratamento infantil, por não saber quais se adequariam a esse público.

Diante disso, serão abordadas a seguir algumas opções de terapias integrativas previstas na política de saúde brasileira, dentro do SUS, e suas utilizações nas práticas de cuidados para atenção à saúde infantil:

a) Aromaterapia

Desde 2018, a aromaterapia junto a outras práticas, como a terapia de florais, foi incluída ao SUS pela PNPICS. Como o próprio nome sugere, a aromaterapia utiliza-se do sentido do olfato, que está diretamente associado ao estímulo do sistema nervoso através do



nervo olfatório, que aciona a área de controle emocional e de memória chamada de sistema límbico. Esse estímulo, por meio de aroma específico, pode ativar ou inibir ações dos neurotransmissores que influenciam diretamente no humor, nos reflexos e, também na resposta imunológica, apresentando bons resultados em quadros de ansiedade e depressão (VILA CASANOVAS, 2019).

Essa prática vem sendo utilizada há séculos e usa os extratos voláteis de vegetais, os Óleos Essenciais (O.E.), com finalidade terapêutica e de promoção do bem-estar. No Brasil, por ser reconhecida como uma prática complementar integrativa, aplica-se isolada e associada a outras estratégias terapêuticas. Sendo uma prática multiprofissional, é muito utilizada por psicólogos, enfermeiros, médicos e terapeutas holísticos com formação para utilizar esse recurso. Por utilizar recursos de baixo custo, foi incorporada ao SUS em vários níveis de sua assistência, seja hospitalar ou na atenção primária, trazendo benefícios e ampliando as possibilidades terapêuticas (BRASIL, 2018a).

No cenário hospitalar, ainda que com adequação da ambiência e efetivação da assistência humanizada ao público infantil, a internação se apresenta com inúmeros fatores estressores que se somam ao quadro clínico em que a criança se encontra. A soma de sintomas clínicos, procedimentos invasivos e repetitivos, restrição ao leito ou à enfermaria e distanciamento do lar e de familiares demanda intervenções que amenizem o sofrimento gerado.

Um estudo realizado por Evans *et al.* (2018) avaliou o efeito da aromaterapia com óleo de gengibre em crianças com câncer em tratamento quimioterápico. Parte dos pesquisados referiram melhora da náusea apresentada durante o tratamento. Já o uso da aromaterapia com o óleo de lavanda mostrou grande eficácia quando utilizado na



amenização da dor na inserção de cateteres intravenosos em crianças hospitalizadas, tendo em vista o seu potencial sedativo (BIKMORADI *et. al.*, 2018).

Os O.E. são recursos de baixo custo e, que quando utilizados por profissionais capacitados, oferecem benefícios complementares ao tratamento, sem impacto de efeitos adversos e favorecendo a humanização do cuidado.

b) Fitoterapia

O uso de plantas medicinais sempre foi presente no cuidado domiciliar, seja por meio de infusões, chás, banhos, pomadas ou outras formas de preparo que permeavam costumes passados através das gerações. A fitoterapia, enquanto prática de cuidado integrante da PNPICS, mostra-se predominante na atenção primária à saúde nos contextos das comunidades e domicílios. Assim, pode ser um eficaz recurso de tratamento enquanto complemento do cuidado em ambiente hospitalar.

Grande parte das mães já fazem uso de fitoterápicos para alterações do sistema respiratório (tosse e infecções de garganta), digestivo (gases e má digestão) e para estimular o sono. Dentre as ervas mais presentes estão: capim-limão, erva-cidreira, camomila, erva-doce e boldo do chile. Para os pais, o uso desses recursos de baixo custo e fácil acesso configura-se como mais uma estratégia de cuidado, cujo uso deve ser, portanto, estimulado e orientado pelos profissionais de saúde (AYSE *et. al.*, 2019).

A pesquisa de Lima *et al.* (2017) aponta que dezessete desconfortos físicos infantis podem ser tratados a partir do uso de pelo



menos trinta e sete ervas diferentes, e que são usadas com respaldo científico por mães de comunidades ribeirinhas no cuidado de seus filhos. O uso de ervas empodera o cuidado materno, ampliando as intervenções que podem ser feitas antes de uma possível internação assim como os cuidados domiciliares que sucedem esse evento.

O conhecimento sobre o uso de fitoterápicos vem se ampliando entre a população e os profissionais de saúde e faz-se indispensável a compreensão e divulgação científica da fitoterapia, tendo em vista o correto uso dos recursos naturais para a obtenção de suas vantagens e a prevenção dos riscos de uso inadequado.

c) Terapia de Florais

Os florais são formulações líquidas diluídas de essências de flores silvestres. Não medicamentosos e inodoros, atuam nas emoções humanas a partir de energia vibracional e sutil. Têm como princípio a transformação interior que repercute em comportamentos e sentimentos, adequando-os para o equilíbrio e harmonização progressiva. Reconhecidos pela OMS desde 1974 e utilizados em mais de cinquenta países (BRASIL, 2018b), podem ser utilizados por qualquer pessoa em qualquer idade, não apresentando contraindicações ou efeitos colaterais.

Os primeiros florais foram agrupados por Bach, médico inglês pioneiro na elaboração e categorização das essências, que os dividiu em grupos direcionados a trabalhar as emoções básicas como: ansiedade, medo, stress, solidão e insegurança (NASATO, 2016).

As essências florais atuam equilibrando as emoções e essas repercutem na saúde física, já que a integralidade se inter-relaciona em suas dimensões. A partir de experimento, um estudo que avaliou



o uso de florais no tratamento do medo e de traumas em crianças que vivem em situação de pobreza e vulnerabilidade (nas favelas) concluiu que, quando comparadas às demais crianças que não foram tratadas com os florais, as crianças que foram tratadas com florais apresentaram melhor elaboração dos sentimentos de medo e trauma (ALBUQUERQUE *et. al.*, 2016).

O uso de florais também apresentou bons resultados em estudo com crianças que apresentavam retardo mental. A pesquisa concluiu que as crianças que se trataram com a terapia floral apresentaram melhor adaptação na transição da escola de educação especial para a escola tradicional (FRANCIA-REYES *et. al.*, 2003).

A partir do equilíbrio das emoções, que impulsiona o autoconhecimento e a cura de padrões comportamentais de sofrimento, a terapia floral traz benefícios à criança no contexto da internação e pode ser aplicada ainda ao cuidador/genitor/a para favorecer a harmonização da relação do binômio e ampliar a integralidade do tratamento.



d) Homeopatia

A homeopatia é um sistema médico com visão da holística humana e que busca a harmonização a partir do tratamento com formulações diluídas e derivadas de elementos da natureza. Busca a integração dos diversos aspectos estruturais da pessoa, como os aspectos físicos e psicossociais, estimulando o uso racional de medicamentos (BRASIL, 2006).

É um modelo terapêutico utilizado em todo o mundo, assim como outras práticas de cuidado que buscam o cuidado integral à pessoa. Foi elaborada pelo médico alemão Hahnemann em 1796 e

reconhecida como especialidade médica desde 1980, pelo conselho federal de medicina. Baseia-se na cura pelo estímulo do organismo a reagir contra seus próprios aspectos patológicos, valorizando a individualidade de cada pessoa com suas características e seus múltiplos aspectos (TEIXEIRA, 2019).

Suas formulações tratam desde as dimensões emocionais às distintas alterações físicas, como inflamações, infecções e até processos neoplásicos. Uma pesquisa apontou o uso satisfatório da homeopatia como coadjuvante em tratamento de remodelação óssea em criança no pós-cirúrgico de retirada de tumor ósseo na maxila (ROCHA PRATA JUNIOR *et. al.*, 2019).

Também apresentou bons resultados quando utilizada no tratamento do vitiligo, doença dermatológica que altera a pigmentação da pele e cuja manifestação e evolução está relacionada a fatores psicológicos, podendo ocorrer ainda na infância. O distúrbio causa ainda impacto na autoestima, considerando sua manifestação em áreas de face e demais áreas que alteram a imagem corporal. Mesmo sendo de tratamento complexo, um estudo de relato de caso com catorze pacientes mostrou eficácia do uso de medicamento homeopático nos estágios iniciais da doença (MAHESH, 2017).

No bruxismo, transtorno do sono caracterizado por ranger de dentes e que causa desgaste nas arcadas dentárias bem como outras alterações, crianças tratadas com homeopatia apresentaram remissão dos sintomas após dois meses de uso de medicamento, sem recorrência dos sintomas nos dois anos seguintes de acompanhamento (SILVA *et al.*, 2017).

Quando avaliados os aspectos comportamentais, cognitivos e emocionais, um estudo que avaliou quarenta crianças com transtornos



mentais orgânicos, transtorno do espectro autista e algumas síndromes evidenciou melhora de sintomas dos quadros com o tratamento homeopático. Houve melhora nos sintomas de agressividade, aumento de impulsos e diminuição de hiperatividade, o que favoreceu o processo de aprendizado. As alterações físicas, como a gagueira e controle da micção, também mostraram evolução positiva (HAIDVOGL; LEHNER; RESCH, 2017).

A homeopatia mostra-se como uma prática de pouco ou nenhum efeito colateral e que, assim como a maioria das práticas complementares e integrativas em saúde, tem baixo custo e pode ser utilizada em concomitância com o tratamento tradicional.

e) Acupuntura

A acupuntura enquanto prática integrante da Medicina Tradicional Chinesa (MTC) é incorporada à PNPIC e endossa a proposta do olhar voltado à integralidade do ser, aos seus aspectos que se relacionam com a natureza, concebendo o processo de adoecimento como uma consequência do desequilíbrio das forças vitais do indivíduo. Baseia-se no princípio da energia sobre a matéria e sua técnica de aplicação consiste na estimulação de pontos específicos, localizados na superfície corporal, através de agulhas, sementes, cristais e outros instrumentos com o fim de harmonizar o fluxo energético. No Brasil, vem sendo praticada no SUS desde 1999, quando foi implementada na assistência ambulatorial (CINTRA; FIGUEREDO, 2010).

Utilizada para o tratamento do stress em crianças em um estudo, mostrou-se eficaz. Após doze sessões de intervenção, teve como resultados a redução dos sinais de agitação, do ato de roer unhas,



do medo e melhorou a qualidade do sono. Outros instrumentos que substituem as agulhas podem ser utilizados para estímulo dos pontos, favorecendo a adesão e aceitação por parte da criança e da família. Potencializam-se os efeitos quando associada à psicoterapia. O uso da acupuntura é ainda pouco implementado e divulgado em crianças (VECTORES; ALVES, 2013).

Um estudo que buscava elementos para a construção de um protocolo de uso de acupuntura em neonatos filhos de usuárias de opioides e que apresentaram a síndrome de abstinência neonatal evidenciou benefícios na melhora da síndrome, da dor e do ganho de peso nos pacientes submetidos à terapia (JACKSON *et. al.*, 2019).

Partindo do princípio da integralidade do ser e dos diversos componentes que interferem no fluxo energético, como os ambientes externos e internos ao corpo, a acupuntura busca o equilíbrio constante e tem importante papel na prevenção de agravos e no reestabelecimento do bem-estar humano.

Atualmente, o SUS oferta de forma integral e gratuita cerca de vinte e nove PICS à população, incluindo crianças hospitalizadas. Há um crescente número de profissionais habilitados para o tratamento com PICS e é possível observar um aumento na valorização dos conhecimentos e culturas tradicionais balizadoras de grande parte dessas práticas.

4 Conclusão

São várias as possibilidades de PICS para utilização no planejamento das terapias pediátricas. O mais importante é que sejam executadas de maneira que favoreçam o usuário em sua integralidade.



Para que o resultado seja efetivamente benéfico, é importante que a prática integrativa seja associada ao tratamento convencional e não de forma substitutiva.

Contudo, existem muitas vertentes que dificultam a implementação das PICS nos serviços, como más experiências com práticas anteriores, insatisfação com o resultado, descrença nos benefícios, dentre outras. É importante que todas as equipes de saúde venham a aderir às PICS e sejam capacitadas para a prevenção de agravos, bem como para garantir uma educação em saúde eficaz aos familiares da criança, a fim de que esses danos também não ocorram no ambiente domiciliar.

Levando em consideração todo o contexto, pontos e fatores que foram expostos, pode-se verificar a necessidade de investimentos em capacitações e divulgações das PICS para as equipes de saúde, proporcionando o avanço da execução massiva dessas práticas. Ademais, é preciso que se amplifique o número de estudos publicados acerca da temática, como instrumento de fomento ao desenvolvimento na implantação das PICS em todo o território brasileiro.

Torna-se indubitável que, em todo o panorama amplo das PICS, existem benefícios relacionados à sua implementação em todos os níveis de atenção em saúde do setor público e privado, sendo enfatizada a necessidade dessa aplicação na assistência à saúde da criança hospitalizada.

É indispensável que as equipes de saúde, utilizando as PICS nos planejamentos terapêuticos, contribuam para o fortalecimento e garantia dos direitos das crianças institucionalizadas, efetivando uma assistência integral, holística, humanizada, equânime e contínua. Assim, os serviços de saúde devem incluir as crianças, familiares e/ou



responsáveis como protagonistas do processo em saúde, favorecendo o empoderamento individual e coletivo e descentralizando a assistência, como forma de ampliação desse cuidado.

Referências

ALBUQUERQUE, L. M. N. F. *et al.* Avaliando o efeito das essências florais nos traumas e medos em crianças que vivem em situação de pobreza . **Cad. naturol. terap. complem**; v. 5, n. 8, p. 13-20, 2016.

AYSE, G.; *et al.* Supplement products used by mothers to cope with the common health problems in childhood. **Complementary Therapies in Medicine**, n. 47, dez. 2019.

BIKMORADI, A. *et al.* Effect of inhalation aromatherapy with lavender essence on pain associated with intravenous catheter insertion in preschool children: A quasi-experimental study. **Complementary therapies in clinical practice**, v. 28, p. 85-91, ago. 2017.

BRASIL. **Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares no SUS** - PNPIC-SUS. Brasília/DF: Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica, 2006.

BRASIL. **Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares no SUS**: atitude de ampliação de acesso. 2. ed. Brasília: Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica 2015.

BRASIL. **Glossário temático**: práticas integrativas e complementares em saúde. Brasília/DF: Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, 2018a.

BRASIL. **Manual de implantação de serviços de práticas integrativas e complementares no SUS**. Brasília/DF: Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica, 2018b.

BRITO *et al.* Terapias complementares utilizadas no tratamento de crianças. **Revista Interdisciplinar em Saúde**, Cajazeiras, v. 2, n. 3, p. 301-313, jul./set. 2015.



CELIA, V.; CÍNTIA, P.A. Uso da Acupuntura em crianças com sintomas de estresse: Um estudo exploratório. **Interação Psicol.** Curitiba, v.17, n.3, p.247-258, set./dez. 2013.

CINTRA, M.E.R.; FIGUEIREDO, R. Acupuntura e promoção de saúde: possibilidades no serviço público de saúde. **Interface**, Botucatu, v. 14, n. 32, p. 139-154, mar. 2010.

EVANS, A. *et al.* 'The Use of Aromatherapy to Reduce Chemotherapy-Induced Nausea in Children with Cancer: A Randomized, Double-Blind, Placebo-Controlled Trial. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**. v. 35, n. 6, pp. 392-398, mar. 2018.

FRANCIA REYES, E. *et al.* Aplicación de la terapia floral de Bach en niños con retardo del desarrollo psíquico/Application of Bach's flower therapy in children with psychical development retardation **Rev. cuba. med. gen. integr**, Ciudad de la Habana, v. 19, n. 4, jul./ago. 2003.

GENTIL, L. B.; ROBLES, A. C.; GROSSEMAN, S. Uso de terapias complementares por mães em seus filhos: estudo em um hospital universitário. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, supl. 1, p. 1293-1299, jun. 2010.

HAIDVOGL, M; LEHNER, E; RESCH, D. M. Tratamiento Homeopático de Niños Discapacitados. Revisión de una Serie de 40 Casos. **Homeopatía Méx**, v. 86, n. 708, p. 28-38, maio/jun. 2017.

JACKSON, H. J. *et al.* Neonatal Abstinence Syndrome: An Integrative Review of Neonatal Acupuncture to Inform a Protocol for Adjunctive Treatment. **Adv Neonatal Care**, v. 19, n. 3, p. 165-178, jun. 2019.

LIMA, R. F. *et al.* Práticas populares de cura e o uso de plantas medicinais por mães ribeirinhas no cuidado infantil. **Rev. Pesqui.** (Univ. Fed. Estado Rio J., Online), v. 9, n. 4, p. 1154-1163, out.-dez. 2017.

MAHESH, S. *et al.* Homeopathic Treatment of Vitiligo: a report of fourteen cases. **Am J Case Rep**, v. 18, p. 1276-1283, dez. 2017.



NASATTO, L. M.; RODRIGUES, D. M. de O. Florais de Bach: uma possibilidade de tratamento complementar para aspectos mentais e emocionais. **Cad. naturol. terap. Complem**, v. 5, n. 8, p. 9-11, 2016.

OLIVEIRA, G. F.; DANTAS, F. D.; FONSECA, P. N. O impacto da hospitalização em crianças de 1 a 5 anos de idade. **Rev. SBPH**, Rio de Janeiro, v. 7, n. 2, p. 37-54, dez. 2004

ROCHA PRATA JUNIOR, A. *et al.* Tumor central de células gigantes em paciente pediátrico: exérese, reabordagem e homeopatia. **Rev Cubana Estomatol.** Ciudad de La Habana, v. 56, n. 4, e2207, dez. 2019.

SCHVEITZER, M. C.; ESPER, M. V.; SILVA, M. J. P. D. Práticas Integrativas e Complementares na Atenção Primária em Saúde: em busca da humanização do cuidado. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v. 36, n. 3, p. 442-451, 2012.

SILVA, C. T.; *et. al.* Homeopathic therapy for sleep bruxism in a child: Findings of a 2-year case report. **J Indian Soc Pedod Prev Dent.** v. 35, n. 4, p. 381-383, 2017.

TEIXEIRA, M. Z. Homeopatia: o que os médicos precisam saber sobre esta especialidade médica. **Diagn. Tratamento.** v. 24, n. 4, p. 143-152, out - dez. 2019.

VILA CASANOVAS, R. Óleos essenciais e humor. **Rev. Fitoter.** v. 18, n. 2, p. 101-136, dez. 2019.



O BRINCAR COMO DIREITO DA CRIANÇA HOSPITALIZADA

Ana Carolina Trindade Cohen³⁴
Matheus Vieira Damasceno³⁵

1 Introdução

Quando pensamos em crianças, comumente nos vem a imagem delas se divertindo, brincando das mais diversas formas, e aproveitando até onde a imaginação levar. Será, porém, que quando estas crianças precisam ficar internadas, elas conseguem manter este simples hábito? Será que a criança tem direito a brincar ou isso é apenas uma coisa simplória que fazemos durante a infância, sem respaldo legal algum?

Em se tratando dos direitos da criança, o avanço legislativo promovido pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), Lei n. 8.069/1990, configura essa normativa legal como a mais avançada sobre o tema, sobretudo no art. 100, parágrafo único, inciso I, segundo o qual as crianças e adolescentes aparecem como sujeitos de direitos, ou seja, possuem aptidão para titularizar direitos e deveres na ordem jurídica (BRASIL, 1990).

Em uma análise menos detida, talvez tal dispositivo legal passe uma ideia simplista, de obviedade; entretanto é necessário frisar que

34 Doutoranda em Ciências Jurídicas pela Universidade do Minho (Portugal). Graduada em Direito pela Universidade Federal de Alagoas (2006). Mestre em Direito Público pela Universidade Federal de Alagoas (2008). Professora Adjunta do Curso de Direito do Centro Universitário Tiradentes - UNIT

35 Graduando em Direito na Universidade Tiradentes - UNIT. Membro fundador do Centro Acadêmico Esperança Garcia - CAEG/UNIT. Graduação em Educação Física Bacharelado pela Universidade Federal de Alagoas - UFAL. Palhaço doutor no projeto de extensão Sorriso de Plantão, atuando no Hospital Geral do Estado - HGE.



esta afirmação coloca em evidência o resultado da luta por uma infância em que as crianças e adolescentes tenham seus direitos respeitados, corroborando, inclusive, com o disposto na Constituição Federal de 1988 (BRASIL, 1988), que em seu capítulo VII trata sobre a família, a criança, o adolescente, o jovem e o idoso e traz vários exemplos da proteção como uma obrigatoriedade do Estado. A Carta Magna determina ainda como dever do Estado garantir a assistência integral à saúde da criança, implementando políticas públicas específicas para esta finalidade.

É perceptível a preocupação da “Constituição Cidadã” em amparar os mais vulneráveis, nos mais diversos âmbitos. No caso das crianças, percebe-se que entre as grandes preocupações está a tutela da saúde e de seu bem-estar, que está intimamente relacionada à garantia do lazer.

Com vistas a confirmar tais determinações constitucionais, o ECA prevê em diversos artigos a saúde da criança como tema primordial. O art. 4º estabelece como dever da família e do poder público a prioridade absoluta na efetivação dos direitos à vida, à saúde e à convivência familiar e comunitária. Ainda, é relevante destacar que, para a Organização Mundial da Saúde (OMS), saúde é um estado de completo bem-estar físico, mental e social, não apenas a mera ausência de doença ou enfermidade.

Nas normativas jurídicas supracitadas, o brincar é visto como um direito inerente à criança, auxiliando no seu desenvolvimento. Entretanto um dos principais problemas deste direito das crianças é justamente a falta de implementação e cumprimento. Deste modo, este texto tem como finalidade discutir a importância do brincar em ambiente hospitalar para crianças em tratamento de saúde.



2 O brincar como direito em ambiente hospitalar

O brincar como direito para a criança em tratamento de saúde no ambiente hospitalar foi estabelecido legislativamente em 2005, com a aprovação da Lei nº 11.104/2005, que dispõe sobre a obrigatoriedade de brinquedotecas em unidades de saúde que ofereçam atendimento pediátrico em regime de internação.

A referida lei aborda o tema de forma bem resumida, pois não consegue abarcar todas as necessidades fundamentais para a regulamentação da temática, tampouco direcionar de forma suficiente, com vistas a garantir sua eficácia.

Seu art. 1º estabelece que os hospitais que oferecem atendimento pediátrico devem contar, obrigatoriamente, com brinquedotecas nas suas dependências. Tal regra se aplica “a qualquer unidade de saúde que ofereça atendimento pediátrico em regime de internação”. (BRASIL, 2005).

O art. 2º, por sua vez, dispõe acerca da definição de brinquedoteca, para o qual se trata de um espaço provido de brinquedos e jogos educativos, que têm a finalidade de estimular as crianças e seus acompanhantes a brincar.

Nesse cenário, nota-se que o legislador foi cauteloso ao esclarecer o significado básico de brinquedoteca, com o objetivo de facilitar a adequação das unidades de saúde à legislação vigente. Verifica-se, entretanto, que falta à lei o cuidado necessário, no sentido de melhor delimitar tal compreensão às necessidades específicas das crianças hospitalizadas. Ademais, a falta de cautela igualmente implica a ausência de uniformidade no cumprimento da lei.

A título de exemplo, o texto legal não faz referência às dimensões mínimas do ambiente; à necessidade de profissionais capacitados



especificamente para proporcionar momentos de lazer às crianças e às famílias que estão em situação de extrema vulnerabilidade; a um horário de funcionamento mínimo; assim como a uma quantidade mínima de dias em que o espaço deve permanecer aberto.

Tais medidas podem soar como desnecessárias, porém é sabido que hospitais não fecham aos finais de semana e tampouco, infelizmente, crianças se curam de suas enfermidades ao final do dia. No entanto, é se valendo dessas imprecisões normativas que as unidades de saúde falham, visto que as poucas unidades que tentam se adequar à lei, acabam por negligenciar a finalidade – e seriedade – do brincar.

Em seu art. 3º, o penúltimo, antecedendo somente ao que prevê a *vacatio legis* (prazo para que a lei entre em vigor), o legislador trouxe a penalidade pelo descumprimento dos artigos anteriores, remetendo à Lei nº 6.437/1977, que configura infrações à legislação sanitária federal, assim como estabelece as sanções respectivas, quais sejam, advertência, interdição, cancelamento da licença e/ou multa. Possivelmente penas brandas demais para que a lei seja, de fato, respeitada por receio de eventuais punições.

Vale destacar que em Alagoas não há um hospital de referência pediátrica, o que já configura inobservância ao ECA, que estabelece a criança como prioridade absoluta.

No Hospital Geral do Estado de Alagoas (HGE/AL), por exemplo, a brinquedoteca não cumpre seu papel social por falta de insumos básicos; constituindo-se, tão somente, numa sala fechada, onde deveria funcionar um local de aprendizado, diversão e, por que não, de cura.

Desta forma, é fácil perceber que as unidades cumprem apenas formalmente as determinações legais, de modo que não alcançam a real finalidade para a qual a lei foi criada. Em meio a tantas outras demandas



hospitalares, a falta de brinquedotecas acaba por passar despercebida e tem sua importância minimizada.

Segundo Vilela e Marcos (2009, p. 2), esta imposição por parte do Estado vem para se coadunar com a Política de Humanização Hospitalar, que se torna meta nacional de saúde, ganhando consistência na década da promulgação da Lei, com o Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar, de 2001, e com a Política Nacional de Humanização, em 2005.

Para Abreu e Fagundes (2010, p. 2), a brinquedoteca hospitalar vem com o objetivo de integrar a família, os educadores e, também a equipe médica, por meio de um trabalho em conjunto, para que a criança e o adolescente tenham acesso a atividades com brinquedos e brincadeiras lúdicas, mesmo em um ambiente hospitalar.

De acordo com Andressa:

A utilização do jogo como meio terapêutico baseia-se na ideia de que a criança doente e hospitalizada ao brincar, se expressa e recupera-se mais rapidamente. Embora as brinquedotecas em hospitais não ocupem ainda um papel significativo no Brasil, elas são de extrema importância para a recuperação da criança internada. [...] Brincar é um direito de qualquer criança, inclusive daquela que se encontra hospitalizada. Nessa situação, a criança sofre duplamente, além da doença, a imobilização a priva do conhecimento mais típico de sua idade, o brincar (CARMO, 2008, p.15).

Nesse contexto, a brinquedoteca surge para mudar a imagem que a grande maioria das pessoas tem do hospital: um lugar muito



branco, silencioso – ou barulhento, quando a dor se expande ao ponto de ultrapassar a barreira física – e muitas vezes ligado ao ócio, quando o paciente simplesmente obedece a uma rotina inesperada e, entre refeições, banhos e medicamentos, com horários delimitados, fica em uma situação de estresse, que pode até mesmo interferir negativamente na sua melhora.

Como exemplo positivo de cumprimento da lei e entendimento amplo do brincar, pode-se citar a brinquedoteca do Hospital Albert Einstein (Figura 1), que conta com um espaço amplo, acervo de brinquedos infantis, jogos para todas as idades, bem como com uma equipe treinada para oferecer um atendimento individualizado e cordial.

Figura 1 - Brinquedoteca Albert Einstein



Fonte: <https://www.einstein.br/estrutura/conveniencia/brinquedoteca>

Abreu e Fagundes (2010) defendem que a incorporação do brinquedo e da brincadeira no hospital proporcionará uma socialização entre as crianças, auxiliando assim a superar este período normalmente tão conturbado. Em concordata com este pensamento, Cunha (2006, p. 19) afirma:

Toda criança merece ter garantido o seu direito de brincar. Brincando, elas estão prestando atenção, estão concentradas, desenvolvendo habilidades, raciocinando, trabalhando o prazer sem necessidade de castigo ou de prêmios. Estão desenvolvendo o hábito de se ocupar de forma adequada. O brincar é fundamental, porque, como dizia Piaget, a recompensa da ação deve estar na própria ação, no prazer de executá-la. [...] O brincar ensina à criança essa relação.

Necessário reiterar, portanto, a relevância de se assegurar tal direito, a fim de que se perceba o quão importante é para a recuperação da criança. O estado de Alagoas possui inúmeras unidades de saúde com atendimento pediátrico em regime de internação, mas infelizmente não existe um levantamento da quantidade de hospitais que atende ao direito da criança de brincar.

Apesar da legislação vigente, o que se verifica é uma falta de interesse por parte do Estado em cumprir com tais determinações. A lei que estabelece a manutenção de brinquedotecas já tem mais de 15 anos, mas a sua inobservância ainda é bastante comum. Deve-se entender o poder do ‘brincar no hospital’, pois, segundo Oliveira *et al.* (2009, p. 3), a brincadeira pode ser uma forma de a criança enfrentar a hospitalização, como também de humanizar as relações nesse contexto.

Em vista disso, pode-se perceber que nos hospitais alagoanos, de uma forma geral, a lei não vem sendo cumprida, pois, como citado acima, estes ainda carecem de espaços adequados para satisfazer o que preconiza a Lei nº 11.104/2005. No interior do estado, como veiculado pelo site de notícias Agência Alagoas em agosto de 2019, seria inaugurada a primeira brinquedoteca hospitalar do interior do estado (Figura 2),



no Hospital de Emergência do Agreste, atualmente desativada devido à pandemia de COVID-19.

Figura 2 – Brinquedoteca do Hospital de Emergência do Agreste



Fonte: <https://agenciaalagoas.al.gov.br/noticia/item/30811-hospital-de-emergencia-do-agreste-tera-brinquedoteca-hospitalar>

Os hospitais que oferecem brinquedotecas para seus pacientes agregam ao tratamento, além de todos os cuidados medicamentosos, um auxílio especial, pois demonstram uma forma sensível de cuidar, oferecendo uma assistência completa, na medida em que abrangem a saúde física e mental da criança e de seus acompanhantes. Aliás, como já assinalado, a saúde vai além da ausência de doenças.

3 Conclusão

Diante do exposto, espera-se que a legislação seja implementada e cumprida. Os órgãos de controle social e o poder judiciário também

têm se omitido na salvaguarda dos direitos dessas crianças, uma vez que desconhecem a legislação ou não realizam visitas periódicas aos hospitais. Além disso, é preciso que o poder executivo supra as unidades de saúde com material necessário, disponibilize espaço físico adequado e realize a contratação de pessoal qualificado para as brinquedotecas. Só assim não veremos os direitos das crianças serem violados ou omitidos, e o discurso da criança como prioridade absoluta poderá ser efetivado pelo Estado e pela sociedade.

Referências

ABREU, S. A. K.; FAGUNDES, E. M. Brinquedoteca hospitalar: sua influência na recuperação da criança hospitalizada. **Voos Revista Polidisciplinar Eletrônica da Faculdade Guairacá**, v. 2, n. 1, 2010.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Senado Federal, 1988;

BRASIL. **Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990**. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Brasília, DF, 1990.

BRASIL. **Lei Federal nº. 11.104/2005**. Dispõe sobre a obrigatoriedade de instalação de brinquedotecas nas unidades de saúde que ofereçam atendimento pediátrico em regime de internação. Brasília, DF, 2005.

CARMO, A. A brinquedoteca hospitalar: Uma intervenção positiva para criança hospitalizada. 2008. 51 f. **Trabalho de Conclusão de Curso** (Graduação em Pedagogia), São Paulo, Centro de Referência em Distúrbios de Aprendizagem, 2008.

CUNHA, N. H. O papel do Brinquedo na educação e na saúde. **Seminário nacional**. Câmara dos Deputados, Coordenação de publicações, 2006.



OLIVEIRA, L. D. *et al.* A brinquedoteca hospitalar como fator de promoção no desenvolvimento infantil: relato de experiência. **Journal of Human Growth and Development**, v. 19, n. 2, p. 306-312, 2009.

VILELLA, F. C. B.; MARCOS, S. C. Brinquedoteca Hospitalar: da obrigatoriedade legal ao desrespeito à lei - Lei Federal nº. 11.104/2005 como caso emblemático envolvendo limites nas medidas de humanização hospitalar. **Anais...** 5º Encontro de Iniciação Científica, Presidente Prudente, v. 5, n. 5, p. 1-20, 2009.



BRINQUEDO TERAPÊUTICO NAS ENFERMARIAS PEDIÁTRICAS: ESTRATÉGIA DE MEDIAÇÃO DO SOFRIMENTO NO AMBIENTE HOSPITALAR

Débora de Cerqueira Santana³⁶

1 Introdução

O brincar pode ser considerado como a principal atividade ocupacional no cotidiano infantil, sendo sua importância reconhecida na Declaração Universal dos Direitos da Criança, aprovada na Assembleia Geral das Nações Unidas, em 1959, no artigo 7º: “Toda criança terá direito a brincar e divertir-se, cabendo à sociedade e às autoridades públicas garantir a ela o exercício pleno desse direito” (BRASIL, 1990, p. 4).

É importante ressaltar que o brincar é mais que um comportamento inerente à criança, representa uma atitude subjetiva que implica, além dos gestos e do brinquedo, uma predisposição interna, isto é, em um estado de espírito singular (FONSECA; SILVA, 2015).

Corroborando com a teoria psicanalítica de Winnicott (1975), apesar do brincar ser considerado um aspecto inerente à natureza humana, algumas crianças, a depender do seu estado de saúde, podem apresentar dificuldades em engajar-se na atividade do brincar. Desse modo, compreende-se que o brincar da criança pode ser prejudicado

³⁶ Terapeuta Ocupacional. Especialista em Saúde da Família pela Residência Multiprofissional da Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas.



a partir das mudanças na rotina e dos contextos de vida, sendo a hospitalização uma ameaça ao pleno desenvolvimento desse fazer.

Nessa perspectiva, intervenções no ambiente hospitalar devem ser organizadas visando a promoção de condições favoráveis ao desenvolvimento infantil, entendendo o brincar como um facilitador do crescimento, sendo através dessa ocupação que a criança aprende e generaliza os aprendizados para outros contextos, contribuindo para o cuidado integral à saúde da criança. Assim, uma das modalidades lúdicas bastante utilizadas no contexto hospitalar refere-se ao Brinquedo Terapêutico (BT).

2 Tipos de brinquedos terapêuticos e a importância de sua utilização com crianças hospitalizadas



O BT é indicado para qualquer criança que viva experiências atípicas à sua idade e que podem ser prejudiciais no processo de desenvolvimento, como no caso da hospitalização. Essa técnica costuma ajudar a criança no enfrentamento de situações de estresse e crise, tornando o ambiente hospitalar menos traumatizante, uma vez que influencia significativamente para o restabelecimento emocional da criança (FRANCISCHINELLI; ALMEIDA; FERNANDES, 2012).

Existem três classificações de BT, sendo elas: BT dramático, BT instrucional e BT capacitador de funções fisiológicas. O BT dramático utiliza o “faz de conta” para propiciar a expressão de sentimentos e descarga emocional, auxiliando na comunicação e na vivência de diferentes papéis sociais, como por exemplo, o profissional da saúde, os pais e até mesmo outras crianças.

O BT instrucional, assim como o nome sugere, tem por objetivo explicar os procedimentos para a criança, permitindo que ela também possa ser ativa durante o processo. Costuma ser utilizado antes de procedimentos cirúrgicos.

O BT capacitador de funções fisiológicas é utilizado quando a criança participa de uma brincadeira ou atividade lúdica, com intuito de melhorar seu estado físico. Permite o estímulo das capacidades fisiológicas, respeitando as limitações de cada paciente (RIBEIRO; BORBA; REZENDE, 2009).

No contexto do brincar da criança hospitalizada, é importante salientar que o brinquedo terapêutico necessita de um profissional para direcionar essa atividade. Segundo Leite e Shimo (2007), a criança precisa ser estimulada a brincar no ambiente hospitalar, sendo o brinquedo utilizado como condutor para impulsionar a participação, o interesse e a motivação nessa atividade. A sessão com brinquedo terapêutico pode ser realizada por qualquer profissional da saúde, em um local apropriado e com técnicas específicas para sua aplicação.

Os resultados de um estudo desenvolvido por Fontes *et al.* (2010) com crianças entre quatro e doze anos de idade, de ambos os sexos, demonstraram que essas utilizam da imaginação, memória, percepção e criatividade para representar ludicamente no mundo palpável e concreto dos brinquedos os seus medos, incompreensões, fantasias e anseios das circunstâncias vividas. Nesse estudo, os pesquisadores utilizaram o brinquedo terapêutico instrucional, como forma de preparar a criança para cirurgia eletiva no período pré-operatório, no Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo. Para simular os procedimentos cirúrgicos e envolver as crianças nesse processo, os enfermeiros e terapeutas ocupacionais utilizaram



como BT instrucional: boneca com curativo cirúrgico de fita adesiva em local de lábio superior e com braceletes em membros superiores, berço hospitalar infantil, suporte, frasco e equipo de soro vazios e limpos, máscara e gorro cirúrgico, luvas de procedimento, aventais de tecido laváveis, de tamanho infantil e da mesma cor utilizada pela equipe da instituição, seringas e *scalps* limpos e sem agulhas.

Nesse contexto, percebemos que o BT precisa ser utilizado em um espaço lúdico, que favoreça a contação de história, a dramatização e a observação das crianças manipulando os recursos ofertados. Fontes *et al.* (2010), destaca que a dramatização consiste no estímulo à iniciativa das crianças em vestir a roupa cirúrgica e realizar as técnicas nas bonecas com os brinquedos terapêuticos. Além disso, a presença e participação dos cuidadores é de extrema importância para compreender e sanar dúvidas sobre os procedimentos aos quais a criança será submetida. Podem, inclusive, ser aliados da equipe durante a aplicação das sessões de brinquedo terapêutico, que duram em média de 15 a 45 minutos (BERTÉ *et al.*, 2017).

A utilização do BT nas enfermarias pediátricas deve ser vista como uma forma de extrapolar o modelo biomédico e valorizar o indivíduo para além da sua enfermidade, considerando a maneira holística do cuidar em saúde. É sob essa óptica que os profissionais devem enxergar as crianças como um sujeito que tem: direito à saúde garantido pelo Estado, tal como reza nossa Constituição; direito à companhia em tempo integral de seus familiares, como consta no Estatuto da Criança e do Adolescente, Lei nº 8.069/1990; e direito a um tratamento humanitário, guiado pela Política Nacional de Humanização.

Enfatizando o potencial desenvolvimentista e terapêutico do lúdico no ambiente hospitalar, salienta-se que a humanização do



atendimento, a estimulação biopsicossocial da criança e o cuidado da saúde mental fazem parte das vantagens apontadas pela inserção do BT em contexto pediátrico (CAIRES; ESTEVES; ALMEIDA, 2014).

Leite (2012) destaca que, apesar do enorme avanço científico e tecnológico para cuidar do ser humano, como o uso de sofisticados aparelhos de diagnóstico, cirurgias minuciosas e novos medicamentos, a qualidade das relações interpessoais nas intervenções de saúde não tem acompanhado essa evolução.

Por esse ângulo, compreende-se que o avanço do conhecimento técnico e científico dos profissionais de saúde ainda não tem se mostrado suficiente para melhorar a assistência à criança hospitalizada, no que se refere ao modo de atender e de se comunicar, à atenção e tempo disponibilizados e à satisfação dos usuários. Desse modo, a utilização do BT com o público infantil também tem como objetivo aproximar os profissionais dos pacientes e seus responsáveis, estreitando as relações de poder existentes no ambiente hospitalar e, conseqüentemente, promovendo um cuidado em saúde integral e humanizado.

O Conselho Federal de Enfermagem (COFEN) aprova a Resolução nº 295/2004, recomendando que a utilização da técnica do BT na assistência à criança e à família fosse conteúdo obrigatório na grade curricular dos cursos de graduação em enfermagem (SÃO PAULO, 2004). Na literatura, essa profissão se destaca nas publicações quanto à utilização da técnica, porém é importante salientar que essa atribuição não cabe apenas aos enfermeiros. Como dito anteriormente, essa técnica pode ser aplicada por qualquer profissional da saúde que possua qualificação para sua aplicação.

Apesar da utilização do BT ser amplamente discutida quanto a sua importância entre os estudiosos, essa técnica ainda é pouco aplicada



no cotidiano dos serviços de saúde. No Estado de Alagoas, infelizmente, não foram encontrados estudos que comprovem o aproveitamento do BT nas enfermarias pediátricas.

3 Considerações finais

Portanto, diante das evidências da pouca utilização do BT nos hospitais e do desconhecimento da existência dessa prática por parte dos acompanhantes, emerge a necessidade de que as instituições pediátricas fomentem sua utilização entre os profissionais, para que esses compreendam a aplicação do BT como uma técnica, com estrutura e sistematização, ofertando as capacitações necessárias, incentivando a educação permanente no contexto hospitalar e, conseqüentemente, contribuindo para um maior reconhecimento e valorização desse tipo de intervenção na melhoria da assistência à saúde da criança hospitalizada.

Ademais, é importante inserir essa temática no contexto acadêmico, oferecendo subsídios para o desenvolvimento de outras pesquisas que abordem o BT como competência dos profissionais da saúde, de forma interdisciplinar, promovendo discussões desse conhecimento científico entre os acadêmicos de graduação e pós-graduação, com vistas ao aproveitamento da prática profissional e ao estabelecimento de estratégias voltadas ao brincar durante o período de hospitalização infantil.

Referências

BERTÉ, C. *et. al.* Brinquedo terapêutico no contexto da emergência pediátrica. **Revista Baiana de Enfermagem**, Salvador, v.31, n.3, p. 1-10, 2017.



BRASIL. **Constituição da República Federal do Brasil**. Brasília, DF: Senado Federal, 1988.

BRASIL. Lei nº 8.069, 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**, Poder Executivo, Brasília, DF, 16 jul.1990.

CAIRES, S.; ESTEVES, C. H.; ALMEIDA, C. Palhaços de hospital como estratégia de amenização da experiência de hospitalização infantil. **Revista Psico-USF**, Bragança Paulista, v. 19, n. 3, p. 377-386, 2014.

FONSECA, M. E. D.; SILVA, A. C. D. Concepções e uso do brincar na prática clínica de terapeutas ocupacionais. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional da UFSCar**, São Carlos, v. 23, n. 3, p. 589-597, 2015.

FONTES, C. M. B. *et al.* Utilização do brinquedo terapêutico na assistência à criança hospitalizada. **Revista Brasileira de Educação Especial**, São Paulo, v.16, n. 1, p. 187-194, 2010.

FRANCISCHINELLI, A. G.; ALMEIDA, F. A.; FERNANDES, D. M. O uso rotineiro do brinquedo terapêutico na assistência a crianças hospitalizadas. **Revista Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 25, n. 1, p. 18-23, 2012.

LEITE, T. M.; SHIMO, A. K. O brinquedo no hospital: uma análise da produção acadêmica dos enfermeiros brasileiros. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 2, p. 343-350, 2007.

LEITE, T. M. C. Trabalho do enfermeiro com crianças hospitalizadas e o uso do brinquedo terapêutico. **Tese** (Doutorado em Enfermagem), Faculdade de Enfermagem da Universidade Estadual de Campinas, São Paulo, 2012.

RIBEIRO, C. A; BORBA, R. I; REZENDE, M. A. O brinquedo na assistência à saúde da criança. In: FUJIMORI, E.; OHARA C.V. **Enfermagem e a saúde da criança na atenção básica**. São Paulo: Manole; 2009.



SÃO PAULO. **Processo PRCI 51669, de 24 de junho de 2004.** Parecer fundamentado sobre utilização do brinquedo terapêutico pelo enfermeiro. São Paulo: COREN, 2004.

WINNICOTT, D. W. **O brincar e a realidade.** Rio de Janeiro: Imago Editora, 1975.



EFEITOS DA IMOBILIDADE NO LEITO SOBRE O SISTEMA MUSCULOESQUELÉTICO NA CRIANÇA

Ana Lúcia de Gusmão Freire³⁷

Márcia Andreyra Zanon³⁸

Thamires da Silva Assunção³⁹

1 Introdução

No cenário da hospitalização é possível observar agravos agudos, crônicos e até irreversíveis ao sistema músculoesquelético de crianças que, a depender da patologia, permanecem por longos períodos em imobilidade no leito. As crianças são bastante ativas por natureza, e a imobilização, mesmo temporária, pode ter consequências duradouras no seu desenvolvimento (LAMBRONICI, 1998).

Dependendo de sua faixa etária, a criança pode estar em período mais ou menos intenso do seu desenvolvimento motor quando acometida pela imobilidade no leito, ocasionando deformidades osteomioarticulares que podem ser resultantes da falta dos estímulos necessários ao crescimento, determinado pela ação das forças biomecânicas intrínsecas (articulares, musculares, tendíneas e fâscias) e extrínsecas (forças gravitacionais).

37 Fisioterapeuta, Profa. Assistente do Curso de Graduação em Fisioterapia a UNCISAL, disciplina de Saúde do Adulto e do Trabalhador I (Cardiopulmonar); Mestrado em Fisioterapia pela Universidade Cidade de São Paulo /UNICID-Brasil; Especialista em disfunções Infantis /UFPE-Brasil.

38 Fisioterapeuta, Profa. Adjunta do curso de graduação em Fisioterapia da UNCISAL, disciplina de Saúde da Criança e Adolescente I e II, Doutorado em Medicina Interna e Terapêutica/Universidade Federal de São Paulo, UNIFESP, Brasil.

39 Advogada, Graduada no Curso de Direito pelo Centro Universitário Tiradentes.



A criança, dependendo de sua faixa etária, pode estar em período mais ou menos intenso do seu desenvolvimento motor quando acometida pela imobilidade no leito, ocasionando deformidades osteomioarticulares que podem ser resultantes da falta dos estímulos necessários ao crescimento, determinado pela ação das forças biomecânicas intrínsecas (articulares, musculares, tendíneas e fâscias) e extrínsecas (forças gravitacionais).

A ausência da ação biomecânica, principalmente das forças extrínsecas, atua de forma deletéria sobre os ossos, músculos e estruturas moles, isoladamente ou combinados entre si. As chamadas deformidades musculoesqueléticas são o resultado da falta da ação e da força da gravidade determinada pela permanência prolongada da criança no leito. (MAGGIOLI; STAGI, 2017)

Durante o período de hospitalização, os músculos que perdem mais força são os que estão envolvidos com a manutenção da postura, transferência de atividades e deambulação, que têm sua força reduzida em cerca de 1% a 1,5% ao dia quando o paciente está em repouso no leito. Após 7 dias já é possível observar a atrofia muscular. Quando o repouso no leito for superior a 2 semanas, pode ocorrer pelo menos duas contraturas articulares que interferem funcionalmente no sistema musculoesquelético, afetando a qualidade de vida da criança e da sua família (VOLLMANN, 2010; DURIGNAN, 2005).

Assim, para apaziguar os transtornos que a criança já vem passando, é importante que o hospital e os profissionais que estão realizando a assistência da criança tenham conhecimento necessário sobre os direitos que essa pessoa tem, para repassá-los aos familiares, garantindo com que os pais e/ou responsável recorram aos locais certos para conseguir os insumos necessários à imobilidade.



Este texto tem como finalidade discutir os efeitos da imobilidade sobre o sistema musculoesquelético em crianças no leito hospitalar, considerando a importância da identificação e tratamento precoce para evitar as perdas funcionais. Para tal, explana de maneira clara e simples quais os direitos das crianças portadoras de deficiência física e onde estão legalmente previstos, assim como demonstra qual o procedimento para a obtenção dos recursos necessários à reabilitação/habilitação dessas crianças.

2 Efeitos do imobilismo no leito

A imobilidade no leito propicia o aparecimento de posturas não funcionais determinadas pela tração muscular desequilibrada e aumento do estresse dinâmico, determinantes para o aparecimento de deformidades musculoesqueléticas e articulares, comprometendo a funcionalidade da criança de forma segmentada ou globalmente. Pode haver a perda da função da preensão ou até a incapacidade de locomoção, por exemplo, e para que não ocorra perda da funcionalidade, o manejo ou a mobilização precoce em associação com o uso de órteses torna-se imprescindível para o alinhamento dos membros, evitando a perda da função musculoesquelética (MAGGLIOLI; STAGI, 2017).

O corpo humano costuma ficar na posição ortostática ou sentado por aproximadamente dezesseis horas ao dia sem sofrer danos, porém o tempo prolongado no leito pode gerar várias alterações fisiológicas, tais como: alterações da cartilagem articular, dos tendões, dos ligamentos e dos músculos, por terem a sua natureza dinâmica alterada. O resultado é a redução global da flexibilidade dos movimentos da criança hospitalizada (KNIGHT, 2009).



Os tecidos moles, mais especificamente o tecido conjuntivo sobre o músculo, se contrai pela falta de alongamento, e as contraturas dos tecidos moles alteram o alinhamento e amplitude de movimento das articulações. Por exemplo, o desequilíbrio muscular sobre o quadril o expõe às contraturas de tecidos moles e às alterações ósseas do acetábulo e fêmur, então aparecem as luxações e subluxações. O desequilíbrio muscular é responsável por uma série de alterações ósseas que alimentam o ciclo vicioso das deformidades musculoesqueléticas (BRANCO *et al.*, 2010; RAMOS, 2016).

O tempo prolongado de hospitalização pode impor sobre os músculos a presença de padrões posturais anormais e não funcionais, resultantes de posturas viciosas que põem os músculos em desvantagem para produzir o movimento sem gasto energético (BERSCH, 2017). A presença de posturas desalinhadas no leito pode ser minimizada pelo realinhamento das estruturas musculoesquelética e articular através da orientação para o uso de órteses de posicionamento funcional, visando promover o alinhamento correto das posturas na criança durante o internamento hospitalar prolongado. A maioria das deformidades tem a sua evolução retardada e/ou minimizada com a aplicação de forças contrárias, muitas vezes obtidas por meio da utilização de órteses de posicionamento (ARRUDA, 2006; HOCKENBERRY, 2010).



3 Órteses como dispositivos de prevenção às deformidades

Órteses são dispositivos colocados externamente ao corpo e têm o objetivo de dar sustentação, promover movimento funcional e/ou auxiliar na correção de deformidades estruturais dos sistemas musculoesquelético e neuromuscular. Diversos são os materiais

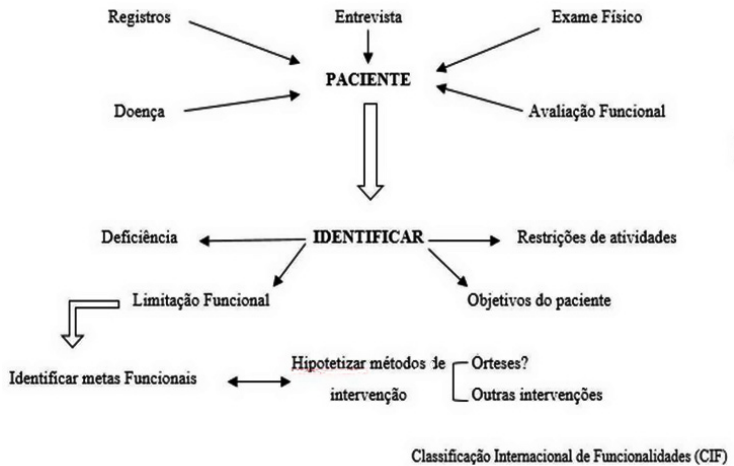
utilizados para confeccioná-las, mas os mais utilizados são: couro, ligas metálicas, materiais termoplásticos, espumas, polímeros, materiais viscoelásticos e fibras de carbono (SILVA; MOLINA, 2020). Todos esses materiais apresentam características distintas, com vantagens e limitações, a exemplo do titânio, que é uma liga metálica e tem como vantagem o seu peso reduzido e grande resistência, além da boa aparência, mas o seu custo é muito alto e isso dificulta a sua utilização nas órteses (FILIPPO, 2006).

Para a orientação ao uso e confecção das órteses, o profissional deve levar em consideração informações sobre o tempo de uso (se temporário ou definitivo); leveza e tipo do material que será utilizado, principalmente em crianças; durabilidade do material; condições financeiras de quem vai adquirir; local onde mora; barreiras físicas e sociais; tipo de limitação funcional; e necessidades para o desenvolvimento de atividades diárias (VIEIRA, 2007).

Para que a indicação das órteses tenha sucesso, é importante realizar uma entrevista e exames físicos e funcionais (Figura 1) para estabelecer as restrições e limitações funcionais, adequando a órtese ao indivíduo que necessita deste suporte (OLIVEIRA, 2016; GONÇALVES; FRANCISCO, 2011).



Figura 1 - Roteiro de avaliação funcional para indicação das órteses



Fonte: adaptado de Medina (2016).

Existem vários objetivos para a indicação e uso de órteses diversas (Quadro 1). Dentre elas destacamos: órteses de repouso, mobilização, proteção, propriocepção e correção.

Quadro 1 - Utilização e indicação de órteses de membros inferiores

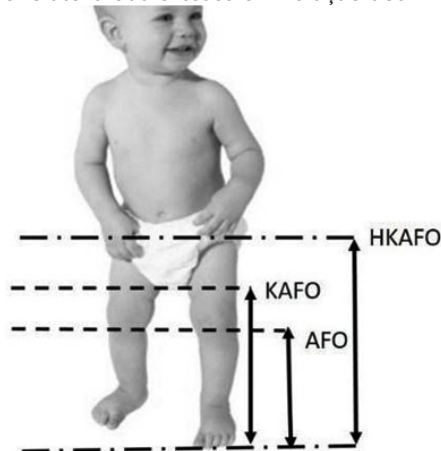
OBJETIVOS PARA A UTILIZAÇÃO E INDICAÇÃO DE ÓRTESES DE MEMBROS INFERIORES	
Órtese de Repouso	São utilizadas para promover a inibição de posturas anormais.
Órtese de Mobilização	São utilizadas para restrição ao movimento normal de forma controlada.
Órtese de Proteção	São utilizadas para evitar traumas repetitivos e lesões em regiões com alteração sensitiva com ou sem limitação, utilizadas para limitar movimentos indesejados.
Órtese de Propriocepção	São indicadas com o objetivo de permitir aos pacientes realizarem atividades com menor risco de lesão e/ou facilitar a manutenção postural, são órteses que permitem movimentos articulares, devendo ser flexíveis.
Órtese de Correção	São utilizadas nos casos em que ainda é possível reverter retração ou desvio articular não estruturado.

Fonte: adaptado de Vieira (2007).

A nomenclatura das órteses para membros inferiores recebe uma terminologia que está correlacionada a pontos de referência dos segmentos anatômicos que se deseja utilizar. Para a uniformização na denominação dos mais variados tipos de órteses em relação com as diferentes necessidades, convencionou-se, em nível mundial, uma nomenclatura para dar clareza e facilitar a indicação dos objetivos na prática clínica dos profissionais que utilizam essa ferramenta (OLIVEIRA, 2006).

A identificação dos tipos de órteses foi padronizada universalmente e, ainda que haja a orientação para que a nomenclatura não seja traduzida, no Brasil algumas terminologias são encontradas em substituição ao que é proposto em inglês, como por exemplo: HKAFO – *Hip-Knee-Ankle-Foot Orthosis*, denominada de órtese Quadril-Joelho-Tornozelo-Pé ou Inguinopodálica; KAFO – *Knee-Ankle-Foot Orthosis*, órtese para Joelho-Tornozelo-Pé ou Cruropodálica; e as AFO – *Ankle-Foot Orthosis*, Órtese Tornozelo-Pé ou Suropodálica (Figura 2) (ALVES, 2012; FRICHE, 2015; OLIVEIRA, 2006).

Figura 2 - Nomenclatura das órteses em relação aos níveis anatômicos



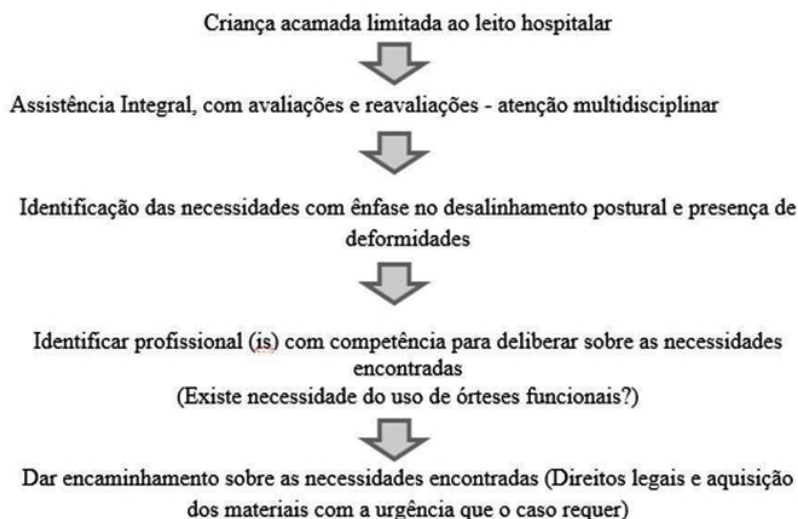
Fonte: as autoras (2022)

Identificadas as limitações musculoesqueléticas que se sobrepõem às crianças durante o período de internamento hospitalar, caberá a todos que fazem parte da equipe primarem pelos cuidados gerais e pela assistência integral. As avaliações e reavaliações constantes realizadas pela equipe de saúde envolvida com a criança são suficientes para identificar os desalinhamentos posturais e ou deformidades musculoesqueléticas, bem como outras necessidades que podem interferir sobre os aspectos biopsicossociais que envolvem a saúde e o bem-estar da criança (ROSSATO; BOER, 2002)

Ao se identificar a presença de deformidades decorrentes da imobilidade no leito, faz-se necessário que sejam selecionados profissionais com competência adequada para interferir no processo terapêutico, através da avaliação físico-funcional e da elaboração de uma proposta terapêutica que atenda às necessidades e especificidades da criança hospitalizada (Figura 3). A necessidade de mobilização no leito e/ou indicação de órteses de posicionamento requer atenção especial da equipe para prover os direcionamentos operacionais que demandam custos, agilidade na operacionalização e conhecimento dos direitos legais para aquisição de órteses (ALENCAR; ANDRADE, 2017).



Figura 3 – Etapas do processo de avaliação físico-funcional



Fonte: adaptado de Alencar e Andrade (2017)

Portanto, no cenário da hospitalização, familiares e profissionais envolvidos na assistência à criança são corresponsáveis pelo bem-estar e manutenção das funções físicas e fisiológicas.

4 Leis que garantem o direito a obtenção de insumos para a imobilidade da criança

Como forma de esclarecer e apresentar para os familiares quais os direitos legais da criança e como conseguir esses insumos, é de suma importância que os profissionais que estão assistindo a criança transmitam para os familiares a existência de leis que garantem o fornecimento dos insumos necessários para o seu bem-estar.

Deve haver uma colaboração entre o hospital e os profissionais que assistem a criança para que, quando verificado que o Estado não fornece condições para os cuidados necessários à sua saúde, sejam realizadas as orientações e encaminhamento dos pais ou responsáveis aos órgãos competentes.

Isso porque no Brasil existem leis que garantem o direito ao auxílio e concessão de órteses às pessoas com impedimentos físico-funcionais temporários ou permanentes. Todos os profissionais envolvidos na assistência devem compreender sobre o que tratam essas leis e saber direcionar a criança, seus familiares e cuidadores na busca dos direitos legais e na prevenção dos impactos deletérios da hospitalização sobre a criança e sua família (BERSCH, 2008).

Nesse contexto, é indispensável explicar o artigo 7º do Decreto-Lei 6.949/2009, que promulgou a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, e que representa muito bem a preocupação do Estado em proteger as crianças portadoras de deficiência.

O artigo do referido decreto afirma que os Estados deverão tomar todas as medidas necessárias para assegurar às crianças com deficiência o pleno exercício de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais, de forma que elas tenham oportunidades iguais as demais crianças. Além disso, o Estado deverá colocar o interesse da criança deficiente como primordial (BRASIL, 2009).

Indispensável apresentar ainda que o Sistema Único de Saúde (SUS) deve prestar atendimento a essas pessoas, realizando todos os acompanhamentos necessários à criança com deficiência, desde diagnósticos e intervenção a serviços de habilitação e reabilitação, garantindo atendimento domiciliar multidisciplinar, campanhas de vacinação e atendimento psicológico, que deve ser estendido também



a seus familiares e atendentes pessoais. (CONSELHO FEDERAL DO MINISTÉRIO PÚBLICO, 2016).

Ademais, em conformidade com Lei nº 8.080/1990 e as Portarias do Ministério da Saúde/Secretária de Atenção à Saúde nº 303 e nº 304, de 02 de julho de 1992, é obrigatório o fornecimento de fisiatria, fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional, psicologia, assistência social e enfermagem.

Assim, é assegurado às crianças portadoras de deficiência o direito a: medicamentos; atendimento psicológico; fisioterapia, fisiatria, fonoaudiologia e terapia ocupacional; fornecimento de próteses, órteses ou outros meios que facilitem a locomoção; e aparelhos de amplificação sonora.

Haja vista ter-se demonstrado que o Estado garante uma proteção especial às crianças portadoras de deficiência, convém mencionar também a existência de órgãos aptos a prevenir e resguardar a ameaça ou violação desses direitos.

Nesse sentido, o artigo 70 do Estatuto da Criança e do Adolescente dispõe que cabe a todos prevenir a ocorrência de ameaça ou violação dos direitos das crianças, e que a União, os Estados, o Distrito Federal e os Municípios deverão atuar de forma articulada na elaboração de políticas públicas e na execução de ações com o intuito de proteger as crianças, tendo como uma de suas principais ações a integração dos órgãos do Poder Judiciário, do Ministério Público e da Defensoria Pública com o Conselho Tutelar e com os Conselhos de Direitos da Criança e do Adolescente (BRASIL, 1990).

Nesse ponto, é importante dar um destaque à Defensoria Pública, que terá o papel de prestar uma orientação jurídica, bem como



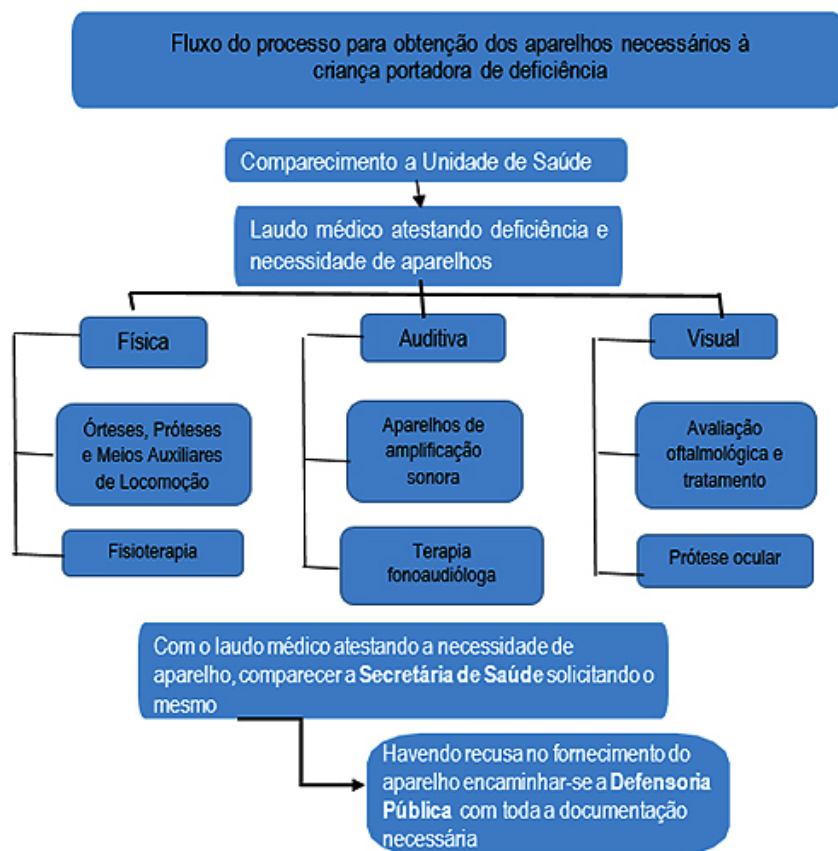
de promover e defender os direitos humanos e, portanto, irá realizar as medidas extrajudiciais e judiciais cabíveis para a tutela dos interesses da criança.

Havendo a negativa do Estado em fornecer o material necessário para a manutenção da criança, o seu responsável legal deverá recorrer à Defensoria Pública, necessitando ter em mãos alguns documentos. Para melhor esclarecimento, basta buscar na *internet* o *site* que corresponde ao estado onde reside. Lá será possível ver quais os documentos necessários para dar entrada na ação.

Com todos os documentos solicitados em mãos, o responsável legal da criança deve comparecer à Defensoria e relatar o fato para que possa ser ajuizada uma ação. Destaca-se que o órgão irá determinar um prazo para propor a demanda judicial, ressalvados os casos de urgência, nos quais o próprio laudo médico descreve a necessidade da prestação de serviço rápido e imediato, tendo o Defensor que propor, em caráter de urgência, a medida necessária para atender a demanda judicial.

Com o intuito de esclarecer todo o procedimento até a obtenção dos aparelhos necessário, vejamos o seguinte fluxograma elaborado pelas autoras:





Fonte: as autoras (2022)

Logo, preenchidos todos os trâmites necessários para solicitar os aparelhos e tendo o Estado, de maneira injustificada, não fornecido o material indispensável para o suprimento da dificuldade dessa criança, o seu responsável legal deverá recorrer à Defensoria Pública, para que a esta realize uma medida judicial ou até mesmo extrajudicial com o fito de garantir o direito integral da criança.

5 Considerações Finais

O processo de adoecimento muitas vezes determina a necessidade de hospitalização. As crianças, quando acometidas pela necessidade de internamento, possuem uma tendência natural de permanecerem mais tempo deitadas. Essa permanência pode propiciar o aparecimento de distúrbios fisiológicos e/ou determinar o aparecimento de deformidades posturais e redução da capacidade funcional.

As crianças apresentam menor capacidade de adaptação a fatores estressores e tornam-se mais suscetíveis a desenvolverem complicações que podem impactar sobre as suas atividades normais de lazer em seu cotidiano, comprometendo assim o seu desenvolvimento físico-funcional.

A hospitalização atua como um divisor de águas entre o aconchego familiar e o ambiente desconhecido denominado hospital, quebrando a doce rotina do brincar, que é substituído pela permanência prolongada no leito. Quanto mais a criança fica limitada ao leito hospitalar, mais vulnerável ao aparecimento de deformidades ela está.

O internamento causa uma ruptura sobre o seu desenvolvimento neuropsicomotor e impacta sobre o equilíbrio familiar, demandando mais cuidados e atenção por parte dos familiares e da equipe de saúde.

Cabe aos familiares e aos profissionais de saúde envolvidos no acolhimento desta criança reconhecer as limitações impostas ao novo momento e precocemente iniciar os cuidados e orientações para evitar as perdas funcionais, visto que, quando tratadas precocemente, elas podem ser reversíveis.

Desta forma, como já explicitado anteriormente, verifica-se que o Brasil possui uma legislação determinada a prestar assistência à



criança com imobilidade, restando demonstrado que sem dúvida esta criança tem o direito assegurado por lei de ser assistida e adquirir os insumos necessários para reduzir sua imobilidade.

Referências

ALENCAR, L. R.; ANDRADE, F. C. Redução das complicações do imobilismo no paciente acamado através da atuação multiprofissional: projeto de intervenção. **Acervo de recursos educacionais em saúde - UNA/SUS**, ano 2017, nº 12221, maio 2017. Disponível em: < <https://ares.unasus.gov.br> > . Acesso em: 12 jun. 2020.

ALVES, D. C. **Aspectos ergonômicos relevantes para a concepção de tecnologia assistiva: órteses de membros inferiores**. 2012. Dissertação (mestrado) - Universidade do Minho Escola de Engenharia, 2012. Braga - Portugal.

ARRUDA, M. F. **Caracterização do excesso de peso na infância e sua influência sobre o sistema musculoesquelético de escolares em Araraquara**. 2006. 91 f. Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual Paulista, Faculdade de Ciências Farmacêuticas, 2006.

BERSCH, R. **Introdução à tecnologia assistiva**. 2017. Disponível em: < :http://www.assistiva.com.br/Introducao_Tecnologia_Assistiva.pdf > . Acesso em: 22 jan. 2020.

BRANCO, J. B. et al. Reabilitação da Flexibilidade. In: BRANCO, J.B. (Org.). **Temas de Reabilitação: Cinesioterapia e Massoterapia**. Porto - Portugal: SERVIER, 2010. p. 36-46.

DURIGNAN, J. L. Modelos de desuso muscular e estimulação elétrica neuromuscular: Aspectos pertinentes à reabilitação fisioterapêutica. **Fisioterapia em Movimento**, Curitiba, v. 18, n. 4, p. 53-62, out/dez 2005.

FILIPPO, T. R. **Uma Contribuição da Automação para o Desenvolvimento de Órteses Ativas para Membros Inferiores**. 2006.Dissertação [mestrado].



Universidade Estadual de Campinas/ Faculdade de Engenharia Mecânica, Campinas/São Paulo. 2006

FRICHE, A. A. **Tecnologias Assistivas: direitos das pessoas com deficiência e ampliação da comunicação.** 2015. Dissertação (Mestrado) - NESCON - Universidade Federal de Minas Gerais, Minas Gerais - MG.

GONÇALVES, B. A; FRANCISCO, N. P. Órteses: orientações e cuidados. In: XIV Encontro Latino-Americano de Iniciação Científica/ X Encontro Latino-Americano De Pós-Graduação, .19, Vale do Paraíba / São José dos Campos, 19, 20 out. 2011. **Anais...** Disponível em: < https://www.univap.br/univap/pro_reitorias/int_uni_soc/revista/RevistaUnivap24.pdf > . Acesso em: 8 nov. 2020.

HOCKENBERRY, M. J. Cuidados à Criança Centrados na Família durante a Doença e a Hospitalização. In: HOCKENBERRY, M. J.; WILSON, D. **Wong**. Fundamentos de Enfermagem Pediátrica. Porto Alegre: ELSERVIER, 2010. p. 1574-1629.

KNIGHT, J. et al. Effects of bedrest 1: cardiovascular, respiratory and haematological systems, **Nurs Times**, v. 105, n. 21, p. 16-20, out/dez 2009. Disponível em: < <https://periodicos.pucpr.br/index.php/fisio/article/view/18644/18062> > . Acesso em: 6 set. 2020.

LAMBRONICI, L. M. **A corporeidade propiciando o coexistir da racionalidade e da sensibilidade nas práticas de cuidar.** 1998. f. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de Santa Catarina. Centro de Ciências da Saúde. Santa Catarina - SC, 1998.

MAGGLIOLI, C; STAGI, S. Bone modeling, remodeling, and skeletal health in children and adolescents: mineral accrual, assessment and treatment. **Annals of Pediatric Endocrinology & Metabolism**, Seoul - Korea, v. 22, ano 2017, n. 1, p. 1, 31 mar 2017. Disponível em: < <https://e-apem.org/current/?vol=22&no=1> > . Acesso em: 10 nov. 2020.

MEDINA, E. A. **Órteses e Próteses.** 2016. Disponível em: < <https://pt.slideshare.net/Eduardoam10/op-aula-01-introduo-ortese-prtese> > . Acesso em: 25/10/2020.



OLIVEIRA, M. S. **Projeto Hermes, órtese para membro inferior**. 2016. 105 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Desenho Industrial - Projeto de Produto) - Escola de Belas Artes, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2016.

OLIVEIRA, P. L. et al. Conversando sobre órteses: uma intervenção ilustrativa e didática sobre orientações e cuidados. In: X ENCONTRO LATINO-AMERICANO DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA, Vale do Paraíba / São José dos Campos, 19, 20 out. 2006. **Anais...** Disponível em: < https://www.univap.br/univap/pro_reitorias/int_uni_soc/revista/RevistaUnivap24.pdf > . Acesso em: 8 nov. 2020.

RAMOS, M. M. **Prescrição de exercício em populações especiais: limitações neuromusculares, osteoarticulares e doenças crônicas**. 2016. Tese (Doutorado) - Universidade de Lisboa, Lisboa- Portugal. 2016.

ROSSATO, A. L.; BOER, N. O impacto emocional da hospitalização em crianças de seis a dez anos. **Disciplinarum Scientia| Saúde**, Curitiba, v. 3, n. 1, p. 145-154, 2002. Disponível em: < <https://periodicos.ufn.edu.br/index.php/disciplinarumS/article/view/863> > . Acesso em: 10 nov. 2020.



SILVA, A.; MOLINA, P. Órteses – parte II. **ASPEC Brasil - Associação de paraparesias espásticas correlatas do Brasil**. 5 ago. 2020. Disponível em: < <https://www.aspecbrasil.org.br/2020/08/05/ortes-es-parte-ii/> > . Acesso em: 28 out. 2020.

VIEIRA, A. P. **Utilização de órteses no setor de Saúde da Criança e do Adolescente da Clínica de Fisioterapia da Universidade São Francisco**. 2007. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Fisioterapia) - Universidade São Francisco, Bragança Paulista - São Paulo.

VOLLMAN, K. M. Introduction to progressive mobility. **Critical Care Nursing**, v. 30, n. 2, p. s3-s5, 1 abr 2010. Disponível em: < <https://aacnjournals.org/ccnonline/articleabstract/30/2/S3/4296/Introduction-to-Progressive-Mobility?redirectedFrom=fulltext> > . Acesso em: 10 nov. 2020.

A CRIANÇA COM PERDA AUDITIVA E SEUS DIREITOS

Cristiane Monteiro Pedruzzi⁴⁰
Jacqueline Pimentel Tenório⁴¹

1 Introdução

A audição é uma habilidade fundamental para a aquisição de linguagem e uma significativa possibilidade de *input*, assim como as demais modalidades sensoriais: visual, olfativa, somatossensorial, vestibular, proprioceptiva e gustativa. Desde a gestação, a audição está em desenvolvimento, inclusive o bebê ouvinte já é capaz de ouvir e reconhecer ao nascer as vozes das pessoas que convivem com ele. Por outro lado, não ouvir pode gerar consequências desfavoráveis para o desenvolvimento humano.

A perda de audição pode acometer pessoas em qualquer faixa etária, porém, geralmente, as que nascem sem audição ou a perdem na infância são as que mais precisam de atenção e de uma intervenção sistematizada. De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS) em 2005, 278 milhões de pessoas tinham perdas auditivas de grau moderado a profundo, sendo que 80% destas vivem em países de baixa renda. A cada 1.000 nascimentos de um a três casos de surdez é diagnosticado. Esse número aumenta para até seis casos a cada 1.000 nascimentos se o bebê tiver algum fator de risco para surdez, como casos de deficiência auditiva na família, intervenção na Unidade de Terapia

⁴⁰ Fonoaudióloga e Psicóloga clínica - Professora Assistente da UNCISAL.

⁴¹ Fonoaudióloga - Professora Assistente da UNCISAL.

Intensiva (UTI) por mais de 48 horas, decorrente de infecção congênita (Sífilis, Toxoplasmose, Rubéola, Citomegalovírus e Herpes - STORCH), anormalidades craniofaciais, má formação de pavilhão auricular, fissura labiopalatina ou se fez uso de medicamentos ototóxicos, entre outros.

A detecção precoce de perdas auditivas favorece o planejamento e a execução de medidas terapêuticas que favorecem o desenvolvimento e a qualidade de vida dessas crianças e de suas famílias. Periodicamente, o *Joint Committee on Infant Hearing* publica guias para normatizar e auxiliar nesse processo. Em seu último documento, 2019, novos fatores de risco, como infecções maternas pelo vírus da Zika, foram adicionados (JCIH, 2019).

Para promover saúde e prevenir os possíveis agravos nos aspectos afetivo, linguístico, educacional e até social, como muitas crianças com deficiência auditiva apresentam, os Ministérios da Saúde e da Educação, numa ação conjunta, normatizam ações para garantir os direitos das pessoas com deficiência auditiva, algumas delas serão discutidas ao longo deste texto.

A Lei nº 12.303, de 2 de agosto de 2010 tornou obrigatória e gratuita a realização do exame chamado Emissões Otoacústicas Evocadas, popularmente conhecido como Teste da Orelhinha (BRASIL, 2010). Trata-se de uma triagem auditiva que deve ocorrer nos primeiros dias de vida, ainda na maternidade, complementando o conjunto de avaliação do recém-nascido. Esse processo avaliativo evita um diagnóstico tardio da surdez.

Em Maceió, a aprovação da Lei nº 5.555, de 14 de junho de 2006, determina a obrigatoriedade da realização de exames de emissões otoacústicas nas maternidades e estabelecimentos hospitalares congêneres no município. Com a publicação da lei



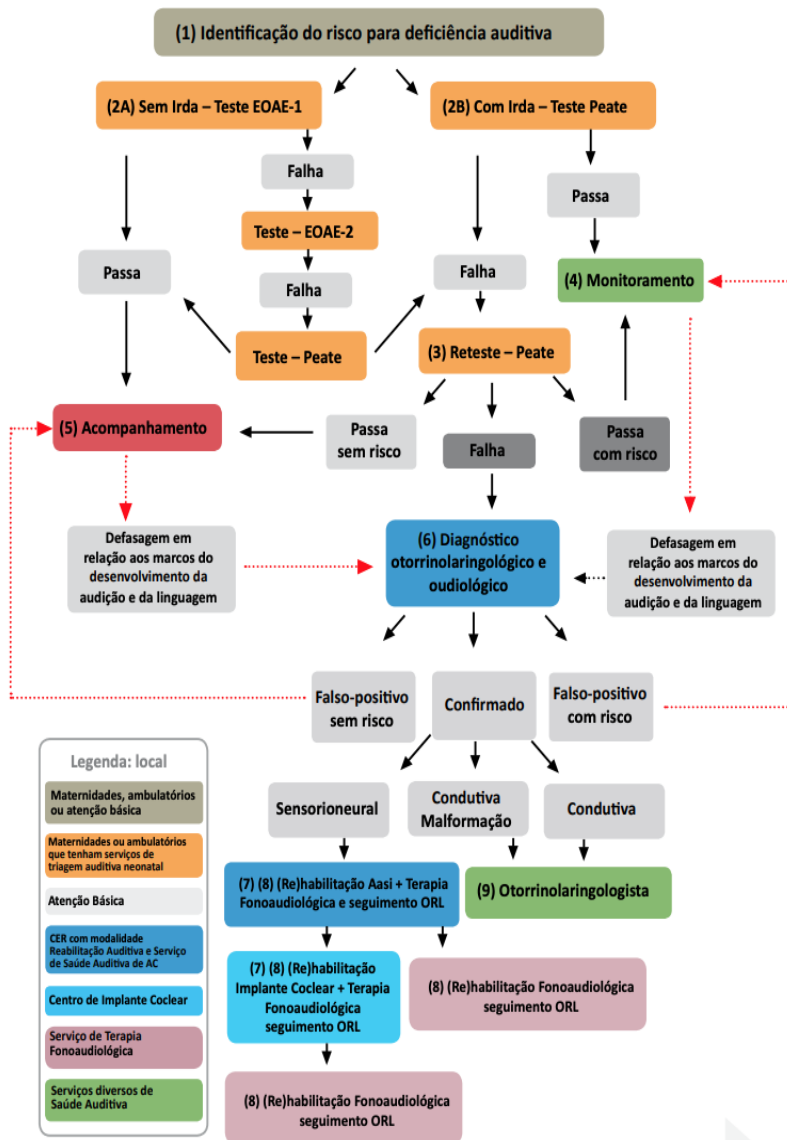
municipal ocorreu um aumento na notificação dos casos positivos, permitindo a Secretaria Municipal de Saúde (SMS) desenvolver programas de assistência às crianças com deficiência auditiva nos centros de saúde da rede municipal.

Complementando e reiterando os documentos supracitados, a Resolução nº 568, de 30 de março de 2020, do Conselho Federal de Fonoaudiologia, estabelece que o fonoaudiólogo é o profissional habilitado para a realização dos procedimentos previstos em todas as etapas do Programa de Triagem Auditiva Neonatal Universal (TANU) e na implantação e execução de programas em hospitais e maternidades. Além disso, a fim de garantir o desenvolvimento pleno dos cidadãos, a resolução apresenta a importância da integração entre as unidades responsáveis pela TANU, a atenção primária e a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, para garantir o monitoramento e acompanhamento do desenvolvimento da audição e da linguagem de todas os recém-nascidos diagnosticados.

Em seus documentos, o *Joint Committee on Infant Hearing* também apresenta os exames indicados para cada etapa da triagem e a periodicidade de acompanhamento para cada caso e fator de risco (JCIH, 2019). A Figura 1 apresenta o fluxograma da Triagem Auditiva Neonatal Universal recomendando as entidades brasileiras o fluxo de realização da TANU. Segundo as Diretrizes de Atenção da Triagem Auditiva Neonatal do Ministério da Saúde, a TANU deve ser realizada preferencialmente entre as primeiras 24 e 48 horas de vida, e no máximo durante o primeiro mês de vida. Essa bateria de testes inclui, além do exame de Emissões Otoacústicas Evocadas (EOA), o exame do Potencial Evocado Auditivo de Tronco Encefálico Automático (PEATE).



Figura 1- Fluxograma da Triagem Auditiva Neonatal Universal



Fonte: Secretária de Atenção à Saúde/ Ministério da Saúde (2012).

Segundo essas diretrizes, todas as crianças com indicadores de risco para a perda auditiva devem realizar entre os 7 e 12 meses de idade uma avaliação audiológica por meio de audiometria, teste que busca identificar os limiares auditivos dos pacientes para cada frequência avaliada, e imitanciometria, teste que indica as condições da orelha média, mesmo as que apresentarem resultados satisfatórios durante todo o monitoramento auditivo. O encaminhamento dessas crianças é de responsabilidade da atenção básica. Além disso, todos os resultados obtidos durante esse processo e as condutas tomadas deverão ser registradas na Caderneta de Saúde da Criança.

Segundo informações coletadas com profissionais que atuam diretamente nas maternidades da rede pública, todas as maternidades municipais de Maceió e o Hospital Universitário Prof. Alberto Antunes (HUPAA/UFAL) realizam a TANU. Dentro desses são realizados apenas os exames de EOA, os demais procedimentos (retestes e PEATE) são realizados em um Centro de Atenção à Saúde.

Após o diagnóstico é realizado o encaminhamento para os serviços de proteção e de reabilitação dos Centros Especializados em Reabilitação (CERs), que atuam na modalidade auditiva.

Os CERs foram criados para atender uma população com algum tipo de deficiência, seja física, visual, auditiva e/ou intelectual. Os CERs são classificados como II, III e IV. O CER II é formado por dois serviços de reabilitação habilitados; o CER III é formado por três serviços de reabilitação habilitados; o CER IV é formado por quatro ou mais serviços de reabilitação habilitados. Um Centro Especializado em Reabilitação precisa ter, no mínimo, dois serviços de atendimento dentre as 4 áreas de ação: física, visual, auditiva e intelectual.



Segundo o DATASUS, atualmente, no estado de Alagoas existem 70 CERs, classificados em: 56 CERs, - I; 8 CERs – II; 5 CERs – III; e apenas 1 CERs - IV. No estado de Alagoas não existem serviços vinculados à rede pública que forneçam Implantes Cocleares.

Em Maceió, a Associação dos Deficientes Físicos de Alagoas (ADEFAL) é classificada como CER IV, a Universidade Estadual de Ciência da Saúde (UNCISAL), a Associação Pestalozzi e a Associação dos Amigos e Pais de Pessoas Especiais (AAPPE) são CER III e a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) são CER II.

Juntas UNCISAL, ADEFAL, AAPPAE e Pestalozzi dispensam o Aparelho de amplificação sonora Individual (AASI) e o sistema FM, assim como outras órteses e próteses. Para o usuário se candidatar à concessão do AASI, ele precisa ser encaminhado por um médico especialista, o otorrinolaringologista (ORL) para realizar uma bateria de exames audiológicos.

Quando indicado o AASI, o usuário irá realizar a pré-moldagem, o teste de prótese e monitoramento e acompanhamento, no caso de se tornar um usuário de AASI. Os CERs cadastrados para concessão de AASI devem realizar todos os procedimentos necessários, assim como manter uma equipe especializada e os equipamentos necessários na área.

Os Ministérios da Saúde e da Educação são os principais responsáveis por normatizar ações para garantir os direitos das pessoas com deficiência. Periodicamente novas leis e portarias são publicadas por esses órgãos para assegurar o acesso aos serviços recomendados e o desenvolvimento pleno desse público. Um desses documentos é a Portaria GM/MS nº 793, de 24 de abril de 2012, que dispõe sobre a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).



Art. 3º São objetivos gerais da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência:

I - ampliar o acesso e qualificar o atendimento às pessoas com deficiência temporária ou permanente; progressiva, regressiva, ou estável; intermitente ou contínua no SUS;

II - promover a vinculação das pessoas com deficiência auditiva, física, intelectual, ostomia e com múltiplas deficiências e suas famílias aos pontos de atenção;

III - garantir a articulação e a integração dos pontos de atenção das redes de saúde no território, qualificando o cuidado por meio do acolhimento e classificação de risco (BRASIL, 2012a, p. 2).

Tal portaria é de suma importância para todas as pessoas com deficiência, pois associada à Portaria GM/MS nº 835, de 25 de abril de 2012 que garante recursos e o incentivo para implantação de novos serviços e melhoria de serviços de reabilitação dos CERs II, III e IV (BRASIL, 2012b), fundamenta, guia e incentiva o desenvolvimento científico a respeito dos cuidados que devem ser fornecidos para tal população por meio das seguintes diretrizes:

Art. 2º São diretrizes para o funcionamento da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência:

I - respeito aos direitos humanos, com garantia de autonomia, independência e de liberdade às pessoas com deficiência para fazerem as próprias escolhas;

II - promoção da equidade;

III - promoção do respeito às diferenças e aceitação de pessoas com deficiência, com enfrentamento de estigmas e preconceitos;

IV - garantia de acesso e de qualidade dos



serviços, ofertando cuidado integral e assistência multiprofissional, sob a lógica interdisciplinar;

V - atenção humanizada e centrada nas necessidades das pessoas;

VI - diversificação das estratégias de cuidado;

VII - desenvolvimento de atividades no território, que favoreçam a inclusão social com vistas à promoção de autonomia e ao exercício da cidadania;

VIII- ênfase em serviços de base territorial e comunitária, com participação e controle social dos usuários e de seus familiares;

IX - organização dos serviços em rede de atenção à saúde regionalizada, com estabelecimento de ações intersetoriais para garantir a integralidade do cuidado;

X - promoção de estratégias de educação permanente;

XI - desenvolvimento da lógica do cuidado para pessoas com deficiência física, auditiva, intelectual, visual, ostomia e múltiplas deficiências, tendo como eixo central a construção do projeto terapêutico singular; e

XII - desenvolvimento de pesquisa clínica e inovação tecnológica em reabilitação, articuladas às ações do Centro Nacional em Tecnologia Assistiva (MCT) (BRASIL, 2012a, p. 1-2).



Nos CERs as condutas para a reabilitação auditiva serão organizadas e apresentadas à família pelos profissionais envolvidos, que definirão se a reabilitação se dará por meio de dispositivos eletrônicos auditivos, como o AASI e o implante coclear (IC), que minimizam as alterações desfavoráveis da perda de audição, viabilizando uma percepção auditiva e uma modalidade de comunicação oral, ou por meio da Língua Brasileira de Sinais (LIBRAS).

Com a publicação da Portaria GM/MS nº 018, de 10 de junho de 2014 o implante coclear é normatizado e implementado no SUS, a partir da Rede de Atenção à Saúde (RAS), como outra modalidade de reabilitação auditiva para pessoas com perda auditiva neurosensorial, de grau severo a profundo. O IC ou o AASI podem auxiliar na acessibilidade a mensagens auditivas e, em geral, os usuários destes dispositivos eletrônicos auditivos podem se comunicar pela oralidade. Em Maceió, ADEFAL, Pestalozzi, APAE, AAPPE realizam a concessão de AASI e a terapia fonoaudiológica, as clínicas conveniadas aos planos de saúde, assim como algumas clínicas particulares com a especialidade da reabilitação auditiva também.

Em relação ao sistema educacional, a educação infantil e anos iniciais do ensino fundamental são de responsabilidade do poder municipal, assim como os anos finais do ensino fundamental e o ensino médio são da competência do estado. A criação e escolas polos para atendimentos aos estudantes com deficiência auditiva e surdez na rede estadual historicamente tem funcionado na Escola Tavares Bastos, a qual tem instituído na sua proposta pedagógica o ensino bilíngue com a LIBRAS como primeira Língua, servindo de referência para rede municipal iniciar o processo de implantação de escola bilíngues.

O Centro de Atendimento ao Surdo (CAS), pertencente a rede estadual, é regulamentado pelo MEC e presta apoio às redes municipais na formação e qualificação de profissionais, ministrando cursos na área da surdez com ênfase na LIBRAS; oferecendo reforço pedagógico e oficinas extracurriculares para surdos; contribuindo na formação continuada dos professores ouvintes que tem estudantes surdos em sala de aula, professores surdos que ministram a LIBRAS em cursos para a comunidade e para surdos e seus familiares, intérpretes de LIBRAS e outros profissionais: bombeiros, assistentes sociais, enfermeiros.



Em casos de hospitalização, seja no leito ou na UTI, na realização de exames ou consultas nas unidades de saúde, os pacientes surdos usuários da LIBRAS têm assegurado pela Lei nº 10.436/2002 o direito à intérpretes para garantir sua comunicação e compreensão dos procedimentos de saúde a serem indicados, assegurando assim a acessibilidade de comunicação e a dignidade humana.

Os maiores desafios estão nos casos em que crianças, adolescentes e gestantes necessitam dar continuidade ao tratamento e no ambiente domiciliar não há pessoas habilitadas em auxiliá-los com orientações e esclarecimentos adequados sobre os procedimentos e cuidados que precisarão manter após a alta hospitalar. No geral, a falta de intérpretes e formação permanente aos profissionais nas unidades básicas de saúde têm agravado este quadro.



2 Conclusão

O estado de Alagoas, como os demais em todo o território brasileiro, promove mudanças positivas para que o processo de inclusão seja efetivo e eficiente para a consolidação de uma sociedade menos excludente. Em relação aos serviços de saúde e educacionais para pessoas com deficiências auditiva, há uma abrangência significativa para a população que necessita de assistência nesta área. Porém, a divulgação desses serviços e recursos ainda é inexpressiva. São necessárias mais ações e políticas públicas, além de investimento na formação de profissionais que atuam diretamente com a saúde auditiva no estado.

Referências

BIRNHOLZ, J. C. The development of human fetal hearing. **Science**, v. 222 n. 4623, p. 516 - 518, 1983.

BRASIL. **Lei nº 10.436, de 24 de abril de 2002**. Dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais - Libras e dá outras providências. Brasília/ DF. Presidência da República, 2002. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/110436.htm > . Acesso em: 30 jan. 2019

BRASIL. **Lei nº 12.303, de 2 de agosto de 2010**. Dispõe sobre a obrigatoriedade de realização do exame denominado Emissões Otoacústicas Evocadas. Brasília/ DF. Presidência da República, 2010. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2010/lei/112303.htm > . Acesso em: 30 jan. 2019

BRASIL. **Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012**. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. Brasília, DF: Ministério da Saúde. 2012a.

BRASIL. **Portaria nº 835, de 25 de abril de 2012**. Institui incentivos financeiros de investimento e de custeio para o Componente Atenção Especializada da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. Brasília, DF: Ministério da Saúde. 2012b.

BRASIL. **Portaria nº 018, de 10 de junho de 2014**. Torna pública a decisão de incorporar procedimentos relativos à assistência hospitalar à saúde auditiva (implante coclear e prótese auditiva ancorada no osso) no Sistema Único de Saúde - SUS. Brasília, DF: Ministério da Saúde. 2014

BRASIL. Resolução nº 568, de 30 de março de 2020. Dispõe sobre a atuação do fonoaudiólogo em Triagem Auditiva Neonatal Universal. **Diário Oficial da União**, Poder Executivo, Brasília, DF, 31 mar. 2020. Seção 1, p 84.

CAMPOS, M. F.; SOUZA, L. A. P.; MENDES, V. L. F. A rede de cuidados do Sistema Único de Saúde a saúde das pessoas com deficiência. **Interface**, Botucatu, v. 19, n. 52, p. 207-210, 2015.



JCIH. Position Statement: Principles and Guidelines for Early Hearing Detection and Intervention Programs. **Journal of Early Hearing Detection and Intervention**, v. 4, n. 2, p. 1 - 44, 2019.

MACEIÓ. **Lei nº 5.555, de 14 de junho de 2006**. Dispõe sobre a obrigatoriedade de realização de exames de emissões otoacústicas, no período neonatal, nas maternidades e estabelecimentos hospitalares no município de Maceió. Maceió/AL: Prefeitura Municipal de Maceió. Disponível em: < <https://www.maceio.al.leg.br/documentos/docs/doc.php?filepath=leis&id=5564> > Acesso em: 30 mar. 2020.



DIREITOS DA CRIANÇA VIVENDO COM HIV/AIDS

*Gabrielle Acioly Omena Bento⁴²
Géssyca Cavalcante de Melo⁴³
Luann Mikael Lopes Damasceno⁴⁴*

1 Introdução

Os primeiros casos mundiais da Síndrome da Imunodeficiência Humana (SIDA) foram relatados nos Estados Unidos em 1981. Enquanto isso, o primeiro caso relatado no Brasil, de acordo com a Fiocruz, aconteceu no ano de 1982. Esses casos iniciais foram detectados quando os pacientes buscaram o serviço de saúde em decorrência das patologias oportunistas que conseguiam se instalar por conta da imunossupressão.

Nesse sentido, é importante entender que o Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) é um retrovírus de RNA encapsulado do gênero lentivírus. Assim, possui uma enzima DNA polimerase dependente de RNA, transcriptase reversa capaz de transcrever seu RNA em DNA e proteínas estruturais capazes de facilitar sua entrada e multiplicação nas células em que infecta. Dessa forma, o vírus utiliza principalmente os linfócitos TCD4 ativados para se replicar, mas também pode usar macrófagos e linfócitos T de memória.

42 Graduada em Medicina pelo Centro Universitário Tiradentes (UNIT-AL); monitora no projeto de extensão Sorriso de Plantão.

43 Doutora em Ciências da Saúde (Universidade Federal de Sergipe), Mestre em Enfermagem (Universidade Federal de Alagoas), docente da UNCISAL e enfermeira do Serviço de Assistência Especializada em HIV/ Aids de Maceió, Alagoas.

44 Graduando em Fisioterapia pela Universidade Estadual de ciências da Saúde de Alagoas e monitor projeto de extensão Sorriso de Plantão.



Nesse contexto, a história natural da infecção pode ser dividida em três fases, a primeira fase é também chamada de fase aguda, ela dura aproximadamente 10 meses e tem como principal característica o aumento da Carga Viral (CV) e a diminuição no número de linfócitos CD4, deixando o organismo mais suscetível. No segundo momento tem-se a fase conhecida como latência clínica, momento no qual há um aumento dos linfócitos CD4, inicialmente, mas com o decorrer e a ativação desses há posteriormente o aumento da CV. Por fim, na história natural vem a fase de SIDA, nessa há uma queda vigorosa das linhagens de defesa, aumento exponencial da carga viral e, sem tratamento, óbito em decorrência das doenças oportunistas.

Dessa forma, é imprescindível que haja a diferenciação entre as pessoas vivendo com HIV (PVHIV) e as que vivem com SIDA. No primeiro caso a pessoa está apenas contaminada com HIV, sendo, portanto, diferente do segundo caso, em que a pessoa que possui HIV já desenvolveu a fase de SIDA. Ademais, é importante salientar que, independentemente do momento em que o paciente se encontre, o tratamento deve ser realizado e é ofertado pelo Ministério da Saúde.

Discorre-se bastante acerca da forma de transmissão sexual do HIV, porém nos pacientes PVHIV pediátricos a principal via de transmissão atualmente é a vertical – essa mudança ocorreu em meados de 1990, quando os hemoderivados tiveram a testagem para HIV obrigatória e houve uma mudança no cenário dominante; contudo é importante salientar que esses pacientes também podem adquirir o vírus através de abusos sexuais e por injeção de drogas endovenosas. Dessa forma, o modo de prevenção principal seria o pré-natal adequado, controlando a CV da mãe ou iniciando a terapia antirretroviral em gestantes que descobriram a condição durante a gravidez.



Desde a descoberta dos primeiros casos da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (Aids), em 1981, a infecção pelo HIV ainda representa um agravo da saúde pública, inclusive na área da pediatria. Na faixa etária de 0 a 13, anos os primeiros casos foram relatados em meados de 1983 e decorriam, principalmente, da transmissão por hemoderivados. Embora historicamente tenha ocorrido um declínio de novas infecções por HIV em crianças devido a avanços no âmbito da prevenção e do tratamento, sua ocorrência ainda é considerada importante, sobretudo em países de baixa renda. Estima-se que cerca de 1,7 milhão de crianças vivam com HIV no mundo e que a transmissão materno-infantil seja a causa mais frequente da aquisição do vírus nesse público atualmente, a qual pode ocorrer durante a gestação, parto ou amamentação (UNAIDS, 2019).

As crianças possuem particularidades na evolução imunológica e clínica quando comparadas aos adultos. Sob a ótica de Veronesi (2015), o equilíbrio da resposta imunológica e as características virais desempenham papel de destaque na infecção por HIV na pediatria. Assim, coloca-se em evidência a prematuridade do sistema imunológico e sua consequente suscetibilidade e agravo dos casos. A história natural da doença na pediatria tem em sua fase inicial o crescimento da carga viral (CV) em progressão geométrica, principalmente nas células de defesa do sistema digestivo, atingindo milhões de cópias em alguns meses e destruindo as células de defesa do organismo, linfócitos TCD4 (linfócitos T com expressão de grupamento de diferenciação 4), células Natural Killer e células dendríticas.

A partir disso, desenvolve-se o mecanismo de resistência, através dos linfócitos TCD8 (linfócitos T com expressão de grupamento de diferenciação 8) e da formação de anticorpos, e há a manutenção



de um equilíbrio entre a CV e as células do hospedeiro. Nessa fase, conhecida como intermediária, há poucos sinais e sintomas, e as crianças podem apresentar alguma manifestação de forma leve, como infecções de via aérea superior de repetição, adenomegalias e hepatomegalias. Posteriormente, desenvolve-se a fase crônica da doença, na qual o sistema imune torna-se incompetente e não há mais o controle da infecção viral, com consequente queda dos linfócitos para números incompatíveis com a vida, hipogamaglobulinemia e vulnerabilidade para aquisição de infecções oportunistas e de repetição.

No Brasil, a notificação de casos de infecção por HIV em gestante, puérpera, parturiente e criança exposta ao risco de transmissão vertical é obrigatória. Esses dados são reunidos nos Boletins Epidemiológicos do Ministério da Saúde. Através desses, pôde-se constatar que no ano de 2018 a quantidade de casos novos de HIV na faixa etária de 0 a 13 anos foi de 218 casos (0,5% dos casos totais). A taxa de detecção da Aids nesse público apresentou uma diminuição de aproximadamente 60% em relação ao boletim de 2008, sendo detectada em 5,6 crianças por 100 mil habitantes em 2018. Houve ainda uma redução no número de mortes em crianças, com um total de 20 óbitos no mesmo ano. A taxa de mortalidade de 2018 representou uma redução aproximada de 80% em relação aos dez anos anteriores (BRASIL, 2019).



2 Desenvolvimento

Mesmo com a diminuição dos números de crianças vivendo com HIV/Aids, é importante que seus direitos sejam conhecidos pelos profissionais de saúde. Esses direitos nascem na Constituição Federal Brasileira (CFB), iniciando-se com bases gerais, como a dignidade

humana e o acesso à saúde pública, assegurados da mesma maneira que para os adultos. Além disso, as crianças são amparadas também pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), na Lei nº 8.069/1990, que estabelece em seu artigo 3º que as crianças, além de possuírem todos os direitos fundamentais, são dignas de proteção integral e seguridade do seu desenvolvimento físico, mental, moral, espiritual e social, devendo ser mantidas sempre em liberdade.

Especificamente para a criança exposta ao HIV, esse direito inicia-se quando a mulher gestante descobre sua soropositividade ou quando a mulher que vive com HIV inicia uma gestação. Portanto devem ser garantidas atenções específicas, necessárias desde o pré-natal, que pode ser realizado de modo compartilhado entre a atenção primária em saúde e o serviço de atenção especializada. Assim como as demais pessoas que vivem com HIV, as gestantes devem ser explicadas sobre os direitos e garantias que possuem, sendo importante a utilização de linguagem acessível e o estabelecimento de uma relação de confiança entre os profissionais de saúde e a paciente. No caso do seguimento, a gestante tem direito ao início precoce da terapia antirretroviral (TARV). Essa estratégia inicial tem o objetivo de suprimir a carga viral da mãe e reduzir as chances da transmissão vertical para o filho. Além disso, é necessária a garantia de exames laboratoriais após o início do tratamento para averiguar a eficácia do tratamento e, após 34 semanas de gestação, para avaliar as possibilidades de via de parto.

Nesse contexto, é importante destacar que o crescimento fetal depende da qualidade nutricional e de saúde da mãe e, assim, as gestantes também têm direito à alimentação balanceada e adequada para o melhor desenvolvimento intrauterino. Apesar de destinados às gestantes, esses direitos são também direitos da criança que está sendo



gerada, visto que, de acordo com Rodrigues *et al* (2013), sem intervenção alguma, 25,5% das mães vivendo com HIV transmitem para seus fetos o vírus, enquanto com intervenção essa taxa cai para 2%.

Ainda acerca do direito das gestantes, para manter a carga viral indetectável e receber as melhores orientações, pode-se discorrer sobre duas decisões extremamente importantes durante o período gravídico-puerperal e que podem afetar significativamente a vida do feto. A primeira é a importância do início do tratamento, visto que o protocolo clínico e as diretrizes terapêuticas para a prevenção da transmissão vertical de HIV, sífilis e hepatites virais (BRASIL, 2019) expõem que aproximadamente 70% das mulheres alcançam supressão viral em tempo próximo ao parto, e isso pode apontar lacunas no acesso ao diagnóstico oportuno e na adesão ao esquema terapêutico. O Brasil é uma referência no tratamento para o HIV, que deve ser iniciado logo após o diagnóstico, independente da dosagem de linfócitos e da carga viral, e isso inclui as gestantes, visto ser extremamente importante no mecanismo de transmissão vertical. A segunda decisão no momento do pré-natal é a via de parto utilizada, pois essa será de suma importância para evitar a transmissão vertical. Assim, para evitar malefícios ao feto, são preconizadas as seguintes condutas:

- Mulheres com CV indetectável podem ter parto vaginal, a menos que tenham indicação obstétrica;
- Mulheres com CV desconhecida ou detectável, depois da 38ª semana devem fazer cesariana eletiva empelizada;
- Mulheres com CV superior a 1000 cópias, porém detectável, podem usar via vaginal;
- Em todas as gestantes deve ser administrado antirretroviral venoso durante o parto.



Dessa maneira, tenta-se evitar durante toda a gestação a transmissão vertical do vírus, de modo a garantir o direito do feto intrauterino. Porém, após o parto é necessário que o recém-nascido tenha proteção e garantia da continuidade de seus direitos.

Nesse contexto, devido à suspensão da amamentação, o primeiro direito do recém-nascido exposto ao HIV refere-se ao acesso à fórmula láctea infantil até o sexto mês de vida para prevenção da transmissão vertical, comum através do leite materno, direito assegurado pela Portarias MS/GM nº 2.415/1996 e nº 1.071/2003. Concomitantemente, os serviços de saúde precisam garantir a inibição química da lactação ainda na maternidade e os profissionais devem orientar sobre a importância da suspensão da amamentação para a criança. Outro direito da criança é receber a primeira dose do antirretroviral Zidovudina oral ainda na sala de parto ou nas primeiras 4 horas. Esse procedimento deve ser realizado com todas as crianças expostas ao HIV, devendo ser garantido e mantido o tratamento até as quatro semanas de vida, acrescido de Nevirapina oral nos casos de mães com carga viral pré-parto desconhecida ou maior que 1000 cópias (BRASIL, 2019). Esse direito é respaldado pela Lei nº 9.313/1996, que dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos as pessoas com o vírus HIV/Aids, e a Lei nº 8.080/1990, que em seu art. 6º inclui, no campo de atuação do Sistema Único de Saúde (SUS), a assistência terapêutica integral, inclusive farmacêutica.

Igualmente, também deve ser iniciada precocemente a investigação da situação clínica das crianças por meio de exames de carga viral e linfócitos TCD4. Nesse caso, não é possível o diagnóstico através dos anticorpos anti-HIV, pois esses são transmitidos pela mãe no último trimestre e persistem por cerca de 18 meses. No momento da alta, deve ficar agendada uma consulta no serviço especializado



de seguimento à criança exposta ao HIV em até 15 dias e, em caso de não comparecimento, os profissionais do serviço devem contatar a puérpera para busca ativa. Além disso, assim como todos os recém-nascidos, é direito da criança exposta ao HIV receber todas as vacinas do Plano Nacional de Imunização (PNI). É importante mencionar que crianças que foram expostas ao vírus durante a gestação, mesmo que não sejam diagnosticadas, têm maior predisposição a serem acometidas por infecções, visto que os anticorpos transmitidos pela placenta foram diminutos e que a criança não recebeu aleitamento materno.

Após a garantia de todos os direitos desde a gestação, na tentativa de evitar a transmissão vertical, até os primeiros cuidados, ainda no puerpério, crianças expostas ao HIV podem ser diagnosticadas com o vírus devido a eventuais falhas que possam ocorrer nesse processo e devem ser referenciadas ao serviço especializado. Assim, deve-se seguir a rotina indicada pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2019), na qual a criança até um ano de idade tem direito à consulta mensal e, após o primeiro ano, a consulta passa a ser bimestral. Nesses atendimentos, é imprescindível o acompanhamento de seu crescimento e desenvolvimento. Muitas crianças apresentam déficits ainda nos primeiros anos de vida e a prioridade deve ser tratar o HIV e as infecções que a acometem ou possam acometer, além da realização dos exames laboratoriais de acompanhamento.

Clinicamente, as crianças diagnosticadas com HIV podem apresentar progressão rápida, com sintomas ainda no primeiro ano de vida e sem tratamento, com sobrevida de, no máximo, 4 anos; padrão normal, sendo o mais comum, no qual os sintomas aparecem mais tarde, durante a vida escolar; e progressão lenta, crianças que apresentam progressão quase nula e que mantêm a contagem de linfócitos.



Ademais, é importante um momento de revelação após a confirmação, tanto para a família quanto para a criança. Nesse momento, o profissional deve respeitar o crescimento e o desenvolvimento e fazer uso de linguagem e métodos adequados, inclusive lúdicos. O ECA e o direito da criança à proteção tanto do Estado quanto da família devem ser obedecidos para que essas crianças não sofram com a exclusão social e a depressão por estigma. Assim como nas demais idades, é direito da criança receber através do SUS o tratamento adequado, porém para essa faixa etária existem fatores individuais de cuidado, regime terapêutico e aspectos socioculturais que podem dificultar essa adesão. Dessa maneira, a criança e a família devem ser acompanhadas por equipe multiprofissional sensibilizada e capacitada para acolher e proporcionar atendimento integral.

Essa equipe tem como dever e é direito do paciente e dos responsáveis receber informações sobre a patologia e importância do tratamento, identificar possíveis causadores de falhas de adesão, avaliar se a criança consegue engolir o comprimido (em caso negativo, oferecer treinamento ou o xarope), adequar o esquema à realidade do paciente, horários escolares e de atividades extracurriculares e cotidianas, e identificar um responsável por administrar e supervisionar a ingestão do medicamento.

Ainda sobre a parte terapêutica, para que um tratamento eficaz seja alcançado, todas as crianças têm direito a realizar o teste de genotipagem, cujo objetivo é evitar falhas medicamentosas e tentativas com vários esquemas. Além do mais, devem ser tratados todos os efeitos adversos relacionados ao tratamento e, em caso de persistência, deve-se ponderar a troca do princípio usado.



Com relação aos direitos sociais, a criança que vive com HIV tem direito a todos os aspectos sociais destinados à sua faixa etária e deve ser mantida na escola, não podendo ser sua condição motivo de rejeição. A escola deve manter a responsabilidade e o diagnóstico deve ser mantido na condição de sigilo. Ademais, é extremamente importante para o desenvolvimento o contato com outras crianças e a socialização. É importante salientar que as crianças com o HIV são cobertas por todos os direitos garantidos aos adultos que vivem com o vírus, como esclarecimento da patologia, garantia de tratamento, diagnóstico, exames e consultas, transfusões sanguíneas, transplante de órgãos e tecidos, liberdade garantida sem discriminação por conta de sua patologia, nesse caso sendo respaldado pela Lei nº 12.984/2014, que define o crime de discriminação às pessoas vivendo com HIV/Aids.

Outros direitos garantidos por ordenamento jurídico são o benefício assistencial e, caso necessário, o hospital deverá arcar com espaço educacional adequado, visto que educação é um direito garantido tanto pelo ECA quanto pela Constituição Federal de 1988. Nesse contexto, deve-se refletir sobre o direito de um ambiente hospitalar e ambulatorial lúdico à criança. O contato social por brincadeiras é fundamental para o desenvolvimento dos seres humanos e, por isso, é importante adotá-lo nessa situação.

Em relação ao fluxo de atendimentos e suporte a crianças expostas ao HIV/Aids no Estado de Alagoas, tem-se como referências os serviços ambulatoriais especializados da Secretaria Municipal de Saúde (PAM Salgadinho), a Unidade de Doenças Infecciosas do Hospital Universitário da Universidade Federal de Alagoas e o serviço de assistência Dr. Marcelo Constant, da Universidade Estadual de Ciências da Saúde. Já o atendimento de crianças diagnosticadas com o vírus



tem como referência o serviço de assistência Dr. Marcelo Constant e o Hospital Escola Dr. Hélvio Auto. Para o tratamento específico de imunobiológicos, a criança deve ser encaminhada ao Centro de Referência de Imunobiológicos Essenciais (CRIE).

3 Conclusão

Percebe-se que no estado de Alagoas o fluxo de atendimento a crianças diagnosticadas com HIV/Aids acontece de forma organizada e estruturada. Além disso, o público pediátrico tem acesso aos direitos garantidos por Lei, atendimento, suporte hospitalar, terapia medicamentosa e benefício assistencial. Apesar disso, é um tema que merece evidência perpetua, primeiro na prevenção, com pré-natais cada vez mais eficientes e, posteriormente, em tratamento e assistência mais direcionados e específicos.



Referências

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília, DF: Presidência da República, 1988.

BRASIL. **Lei 8.069, de 13 de julho de 1990**. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Brasília/DF, Presidência da República, 1990a.

BRASIL. **Lei nº 8.080 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 Brasília/DF, Presidência da República, 1990b.

BRASIL. **Portaria nº 2415, de 12 de dezembro de 1996**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 1996.

BRASIL. Portaria nº 1.071, de 9 de julho de 2003. Brasília, DF. **Diário Oficial da União**, n 131, Seção 1, pág. 61, de 10 de julho de 2003.

BRASIL. **Lei nº 12.984, de 2 de junho de 2014**. Define o crime de discriminação dos portadores do vírus da imunodeficiência humana (HIV) e doentes de aids. Brasília/DF: Presidência da República, 2014.

BRASIL. **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para prevenção da transmissão vertical de HIV, sífilis e hepatites virais**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2019.

BRASIL. **Direitos da PVHIV**. Brasília/DF: Ministério da Saúde, 2020. Disponível em: < <http://www.aids.gov.br/pt-br/publico-geral/direitos-das-pvha> > . Acesso em: 12 fev. 2020.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **UNAIDS 2019**. Disponível em: < <https://www.unaids.org/en/resources/documents/2019/2019-UNAIDS-data> > . Acesso em: 12 fev. 2020.

VERONESI, R.; FOCACCIA, R. **Tratado de Infectologia**. 5. ed. Rio de Janeiro: Editora Atheneu, 2015.



CARDIOPATIA CONGÊNITA: EPIDEMIOLOGIA, DIAGNÓSTICO, TRATAMENTO E DIREITOS DAS CRIANÇAS CARDIOPATAS

*Gabriel Lessa de Souza Maia⁴⁵
José Wanderley Neto⁴⁶*

1 Introdução

A cardiopatia congênita é o distúrbio mais comum em recém-nascidos. Anomalias podem resultar da parada ou do crescimento excessivo, em grau variado, de cada parte do coração. Quando presente, os sintomas podem vir a ser: respiração rápida, pele azulada (cianose), baixo ganho ponderal e sensação de cansaço (NIH, 2015).

A causa dos defeitos cardíacos congênitos pode ser ambiental, pela infecção da genitora durante a gravidez por rubéola e sífilis; pela ingestão de drogas como o álcool, o tabaco, a hidantoína, o lítio e a talidomida; ou por doenças maternas como o diabetes mellitus, a

45 Acadêmico do Curso Medicina no Centro Universitário Tiradentes - UNIT. Membro da Academia Europeia de Neurologia e Coordenador de Extensão, Ensino e Pesquisa do Centro Acadêmico de Medicina "12 de Outubro" - CAMU. Presidente da Liga Acadêmica de Medicina Legal e Perícias Médicas (LAMELP) (2020-atual). Membro da Liga Acadêmica de Ciências Neurológicas Aplicadas (LACNA). Membro da Liga Acadêmica de Psicanálise da Unit (LAPSI), na Diretoria de Pesquisa.

46 Graduação em Medicina pela Universidade Federal de Alagoas, Especialização em Cirurgia Torácica e Cardiovascul pela Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Especialização em Cardiologia pela Academia Brasileira de Medicina Militar, Faculdade de Medicina Valença, Professor da Universidade Federal de Alagoas, Diretor do Instituto de Doença do Coração de Alagoas, Membro da Sociedade Brasileira de Cardiologia, Fundador e Chefe do serviço de cirurgia cardíaca da Santa Casa de Maceió, Membro de corpo editorial da Revista da Sociedade Brasileira de Cardiologia, Preceptor do Internato de Cirurgia da Escola de Ciências Médicas de Alagoas., Membro Titular da Sociedade Brasileira de Cirurgia Cardiovascular, Membro do Colégio Brasileiro de Cirurgiões, Membro Fundador da Sociedade Alagoana de Cardiologia, Membro Fundador da Sociedade Norte- Nordeste de Cardiologia e Membro Fundador do Associação Brasileira de Transplante de Órgãos.



fenilcetonúria e o lúpus sistêmico eritematoso. Outrossim, a genética tem grande impacto nas malformações, com mutações esporádicas (MILUNSKY; MILUNSKY, 2015).

De acordo com o seu perfil hemodinâmico, as cardiopatias congênitas podem ser classificadas em condições com fluxo sanguíneo pulmonar aumentado ou diminuído, condições com obstrução do fluxo sanguíneo e condições com fluxo sanguíneo misto; e, de acordo com o grau de oxigenação sanguínea, em cianóticas e acianóticas (NIH, 2015).

Atualmente, preconiza-se a triagem neonatal de cardiopatias congênitas por meio da combinação entre a ultrassonografia pré-natal, o exame clínico meticuloso do neonato e a realização da oximetria de pulso (ZIELINSKY, 1997).

A avaliação da capacidade funcional do coração permite a distribuição de pacientes em classes ou graus, à luz da II Diretriz Brasileira de Cardiopatia Grave da Sociedade Brasileira de Cardiologia (DUTRA, 2006), que podem ser descritos como:

a) Grau I: pacientes portadores de doença cardíaca sem limitação da atividade física. A atividade física normal não provoca sintomas de fadiga acentuada, nem palpitações, nem dispneias, nem angina de peito, nem sinais e sintomas de baixo fluxo cerebral;

b) Grau II: pacientes portadores de doenças cardíacas com leve limitação da atividade física. Estes pacientes sentem-se bem em repouso, porém os grandes esforços provocam fadiga, dispneia, palpitações ou angina de peito;

c) Grau III: pacientes portadores de doença cardíaca com nítida limitação da atividade física. Estes pacientes sentem-se bem em repouso, mas acusam fadiga, dispneia, palpitações ou angina de peito quando efetuam pequenos esforços;



d) Grau IV: pacientes portadores de doença cardíaca que os impossibilita de qualquer atividade física. Estes pacientes, mesmo em repouso, apresentam dispneia, palpitações, fadiga ou angina de peito.

O tratamento precoce das cardiopatias congênitas evita substancialmente internações sequenciadas por complicações da doença, além de proporcionar melhor qualidade de vida. Consta que 50% dos portadores de cardiopatia congênita devem ser operados ainda no primeiro ano de vida (AUBREY, 2006). Logo, compreender as etapas que levam à garantia dos direitos fundamentais das crianças com cardiopatias congênitas é um passo rumo à consolidação desses direitos e da ratificação do direito à vida das crianças cardiopatas (WREN; REINHARDT; KHAWAJA 2008).



2 Epidemiologia

Globalmente, 130 milhões de crianças nascem a cada ano. Destas, quatro milhões morrem no período neonatal, ou seja, nos primeiros 30 dias de vida, e as cardiopatias congênitas representam cerca de 10% dos óbitos infantis (ARAGÃO *et al.*, 2013).

No estudo de Araújo *et al.* (2014), a incidência, no Brasil, foi de 25.757 novos casos/ano em 2010, distribuídos em Norte: 2.758; Nordeste: 7.570; Sudeste: 10.112; Sul 3.329; e Centro-Oeste: 1.987.

Em Alagoas, uma pesquisa de Rivera *et al.* (2007), que estudou os recém-nascidos vivos no Hospital Universitário entre os anos de 1999 e 2002, encontrou a prevalência de 13,2 crianças com malformações congênitas a cada 1000 nascimentos.

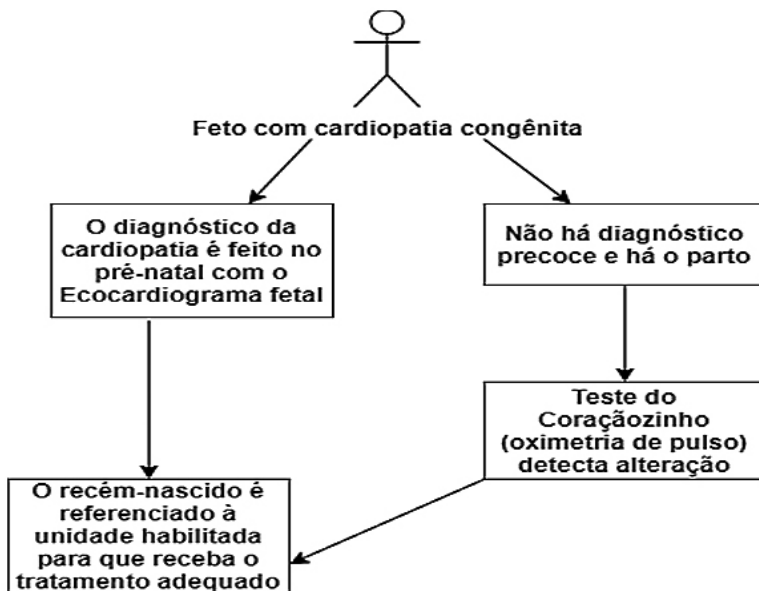
3 Diagnóstico e tratamento

A boa condução durante o pré-natal é fundamental, na medida em que o rastreamento populacional dirigido durante a ecografia pré-natal de rotina, através da observação sistemática do coração fetal, aliado a um conhecimento básico das suas características normais, por parte do operador, é o melhor caminho para que o diagnóstico das cardiopatias congênitas possa ser ampliado (AAMIR *et al.*, 2007).

Durante a ecografia rotineira, a observação de um achado potencialmente anormal deve levar o examinador a encaminhar a gestante para centro especializado, onde o ecocardiograma fetal com mapeamento a cores confirmará ou afastará a suspeita de cardiopatia. Se o diagnóstico de uma malformação cardíaca for estabelecido, a conduta terapêutica dependerá do local de atendimento, do comprometimento funcional atual, potencial ou previsível e da maturidade fetal (KUEHL *et al.*, 1999). A par do tratamento clínico medicamentoso, o transporte intrauterino do feto, o planejamento do atendimento perinatal ou a intervenção intrauterina poderão ser equacionados em termos de atenção primária à população (RICHMOND *et al.*, 2002; PINTO JÚNIOR; DAHER, 2004). A conduta a ser seguida em casos de feto com cardiopatia pode ser observada na Figura 1:



Figura 1 – Fluxograma ilustrativo da conduta do feto cardiopata



Fonte: Elaborada pelos autores

3.1 Teste do coraçãozinho

Aproximadamente 30% dos recém-nascidos que possuem cardiopatia congênita crítica recebem alta hospitalar sem o diagnóstico, e evoluem para choque, hipóxia ou óbito precoce antes de receber tratamento adequado. Nesse sentido, o diagnóstico precoce da cardiopatia é fundamental para um prognóstico favorável (MELLANDER; SUNNERGADH, 2006).

O método ideal para o diagnóstico de cardiopatia congênita é o ecocardiograma com mapeamento de fluxo em cores (*Eco Doppler* em cores) seja fetal ou pós-natal. Porém a sua utilização como ferramenta de triagem é inviável, e a aferição da oximetria de pulso (nível da

saturação de oxigênio) de forma rotineira em recém-nascidos tem-se mostrado efetiva no diagnóstico das cardiopatias congênitas, nisso consiste o Teste do Coraçãozinho (DUTRA, 2006).

4 O Benefício de prestação continuada e a criança cardiopata

O benefício de prestação continuada (BPC) é o principal benefício de assistência à criança cardiopata. Ele consiste em um salário mínimo que é concedido a crianças com deficiência que não possam ser mantidas por suas famílias (INSS, 2021).

O benefício é concedido pelo Governo Federal pelo intermédio do INSS. Para ter acesso a ele, o cardiopata grave, independentemente da idade, deve atender a alguns requisitos:

- Possuir renda por pessoa do grupo familiar menor que $\frac{1}{4}$ do salário mínimo;
- Possuir nacionalidade brasileira; e
- Não estar recebendo outro benefício;

Para solicitar o BPC, o interessado e seus representantes legais (pais ou cuidadores) devem se dirigir ao Centro de Referência de Assistência Social (CRAS) mais próximo da sua residência e se inscrever no Cadastro Único (CadÚnico). Os documentos (de todo o grupo familiar) que devem ser entregues no CRAS são:

- Identidade (RG);
- Certidão de Pessoa Física (CPF);
- Comprovantes de remuneração e despesas familiares; e
- Comprovante de endereço.

O cadastro deve ser obrigatoriamente atualizado a cada dois anos ou se ocorrer alguma mudança na situação familiar. Após inscrever-se



no CadÚnico, o interessado deve entrar em contato pelo site Meu INSS ou pelo Telefone 135, através dos quais será designada uma perícia médica para avaliar a condição do interessado, além dos documentos de comprovação solicitados.

Vale ressaltar que o BPC não é uma aposentadoria do INSS. Aposentadoria exige que a pessoa tenha pagado o INSS por um tempo determinado e o BPC não depende de qualquer pagamento. Logo, não é vitalício, pois é concedido de acordo com as condições de vida da pessoa no momento do requerimento, e o requerente deve apresentar-se a cada dois anos para renovar o benefício (BRASIL, 1993).

4.1 Plano Nacional de Assistência à Criança com Cardiopatia Congênita

É regulamentado pela Portaria nº 1.727, de 11 de julho de 2017, objetivando estabelecer diretrizes e integrar ações que favoreçam o acesso ao diagnóstico, ao tratamento e à reabilitação da criança e do adolescente com cardiopatia congênita. Na rede assistencial, a Portaria GM/MS nº 1.169, de 15 de junho de 2004, regulamenta a organização das Redes Estaduais de Atenção em Alta Complexidade Cardiovascular, constituídas pelas Unidades de Assistência e pelos Centros de Referência em Alta Complexidade Cardiovascular (BRASIL, 2017).

De acordo com as normas, as Secretarias de Saúde Estaduais e Distrital devem estabelecer um planejamento regional hierarquizado para formar as respectivas redes estaduais, distrital ou regionais de atenção em Alta Complexidade Cardiovascular com a finalidade de prestar assistência aos pacientes com doenças do sistema cardiovascular que necessitem ser submetidos aos procedimentos classificados como de Alta Complexidade (BRASIL, 2017).



O plano versa sobre a importância do diagnóstico da cardiopatia congênita ainda no pré-natal e inova ao estabelecer diretrizes para o transporte seguro de recém-nascidos e crianças cardiopatas e para as assistências cirúrgica, nutricional, de enfermagem, psicológica e social para a criança e seus familiares (BRASIL, 2017).

Como ações, no pré-natal o plano propõe o treinamento de equipes responsáveis pela ultrassonografia no rastreamento de cardiopatias no feto. No nascimento, a implementação do Teste do Coraçãozinho como método-ouro de primeiro momento. Confirmada a cardiopatia e a necessidade da cirurgia, se esta não puder ser realizada nos centros estaduais habilitados previstos pelo Ministério da Saúde, a política prevê a ação do Central Nacional de Regulação de Alta Complexidade, que coordena os serviços de assistência hospitalar de alta complexidade interestadual (BRASIL, 2017).

O acompanhamento ambulatorial dos pacientes cardiopatas submetidos à intervenção cirúrgica é regulado pelas Secretarias de Saúde estaduais, distrital ou municipais, tanto as de origem do paciente quanto as de sede do hospital executante. No caso de reintervenção, a Secretaria Estadual de origem deverá dispor de meios, seja por meio da CNRAC, seja por meio de regulação própria e utilização do Tratamento Fora do Domicílio (TFD), com encaminhamento preferencial para o hospital que prestou o atendimento prévio. Nos casos de pacientes encaminhados para tratamento em outros estados e que demandem retorno em menos de trinta dias, é desejável que permaneçam na localidade na qual receberam o tratamento até a efetiva realização do atendimento de retorno (BRASIL, 2017).



4.2 Como alcançar os direitos: via judicial

As defensorias públicas estaduais devem ser contatadas em caso do não cumprimento dos protocolos e das políticas pré-estabelecidos pelo Ministério da Saúde, visto que é responsabilidade dos estados a sua aplicação. A Defensoria Pública também é responsável por interceder no caso de o Estado não possuir aparato técnico-profissional ou hospital habilitado para tratar da cardiopatia congênita.

Nos casos dos benefícios à criança cardiopata, deve-se em um primeiro momento entrar em contato com o órgão que presta o benefício, como por exemplo o INSS, e se o benefício for negado, a família deve entrar em contato com a Defensoria Pública para ter os seus direitos garantidos.



5 Conclusão

Apesar dos dados constatados pelo presente estudo, a análise brasileira das cardiopatias congênitas carece de atualização epidemiológica, com maior detalhamento entre as diferentes situações quantitativas regionais.

Os fatores ambientais e genéticos que levam às cardiopatias congênitas são bem compreendidos pela literatura científica, mas a alta incidência de casos revela o despreparo dos sistemas de saúde na pesquisa genética antes da fecundação, bem como possíveis falhas na conduta da gravidez durante o período gestacional.

O expressivo número de óbitos revela falhas tanto na identificação radiológica das malformações congênitas quanto na conduta clínica e cirúrgica dos achados. Destarte, o bom prognóstico de um nascimento surge antes mesmo da fecundação, e

o acompanhamento da mãe e do concepto é fundamental para a boa saúde do recém-nascido.

Referências

AAMIR, T. *et al.* Delayed diagnosis of critical congenital cardiovascular malformations (CCVM) and pulse oximetry screening of newborns. **Acta Paediatrica**, v. 96, n. 8, p.1146 -1149, 2007.

ARAGÃO, J. *et al.* O perfil epidemiológico dos pacientes com cardiopatias congênicas submetidos à cirurgia no hospital do coração. **Revista Brasileira de Ciências da Saúde**, João Pessoa, v. 17, n. 3, p. 263-268, 2013.

ARAÚJO, J. .S. *et al.* Cardiopatia congênita no nordeste brasileiro: 10 anos consecutivos registrados no estado da Paraíba, Brasil. **Revista Brasileira de Cardiologia**, São Paulo, v. 27, n. 1, p. 509-15, fev. 2014.

BRASIL. **Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993**. Lei Orgânica de Assistência Social (LOAS). Brasília, DF: Presidência da República, 1993.

BRASIL. **Portaria nº 1.727, de 11 de Julho de 2017**. Regulamenta o Plano Nacional de Assistência à Criança com Cardiopatia Congênita. Secretaria de Atenção à Saúde. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2017.

DUTRA, O. P. II Diretriz brasileira de cardiopatia grave. **Arquivos Brasileiros de Cardiologia**, São Paulo, v. 87, n. 2, p. 223-232, ago. 2006.

INSS. **Meu INSS** 2021. Brasília, DF: Instituto Nacional de Seguridade Social, 2020. Disponível em: < <https://meu.inss.gov.br/> > Acesso em: 1 de nov. 2020.

PINTO JÚNIOR, V. C.; DAHER, C. V, et al. Situação das cirurgias cardíacas congênicas no Brasil. **Revista Brasileira de Cirurgia Cardiovascular**, São José do Rio Preto, v. 19, n. 2, abr./jun., 2004.



KUEHL, *et al.* Failure to diagnose congenital heart disease in infancy. **Pediatrics**, p. 743-747, abr., 1999.

MILUNSKY, A.; MILUNSKY, J. **Genetic Disorders and the Fetus: Diagnosis, Prevention, and Treatment**. Wiley: New Jersey, 2015.

MELLANDER, M.; SUNNERGADH, J. Failure to diagnose critical heart malformations in newborns before discharge an increasing problem? **Acta Paediatrica**, v. 95, n. 4, 407-413, abr., 2006.

RICHMOND, S. *et al.* Routine pulse oximetry in the asymptomatic newborn. **Archives of Disease in Childhood**, v. 87, n. 2, p. 83-88, set. 2002.

NIH. **Congenital Heart Defects**. National Heart, Lung and Blood Institute nov. 2015. Disponível em: < <https://www.nhlbi.nih.gov/health-topics/congenital-heart-defects> > . Acesso em: 10/12/2020.

RIVERA, I. R. *et al.* Cardiopatia congênita no recém-nascido: da solicitação do pediatra à avaliação do cardiologista. **Arquivos Brasileiros de Cardiologia**, São Paulo, v. 89, n. 1, jul., 2007.

WREN, C.; REINHARDT, Z.; KHAWAJA; K. Twenty-year trends in diagnosis of life-threatening neonatal cardiovascular malformations. **Archives of Disease in Childhood Fetal Neonatal**, v. 93, n. 1, p. 33-35, 2007.

ZIELINSKY, P. Malformações cardíacas fetais. Diagnóstico e conduta. **Arquivos Brasileiros de Cardiologia**, São Paulo, v. 69, n. 3, p. 209-218, set., 1997.



DIREITOS DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE COM CÂNCER

Irena Penha Duprat⁴⁷

Dariana Tavares dos Santos⁴⁸

Mariana Tavares dos Santos⁴⁹

Roberta Fernandes⁵⁰

1 Introdução

Considerado um problema de saúde pública no mundo, o câncer exige tratamentos de alto custo e longa duração. Quanto mais cedo o diagnóstico e mais rápido o acesso ao tratamento, maiores as chances de cura.

Este capítulo tem como foco principal apresentar os direitos da criança e do adolescente com câncer como forma de ampliar o conhecimento e minimizar os impactos financeiros e sociais causados pelo adoecimento. Também são abordados aspectos que diferenciam o câncer infantojuvenil do câncer nos adultos, a epidemiologia e a Atenção Oncológica no Brasil, incluindo Portarias e Leis que regem as Políticas Públicas de enfrentamento ao câncer. Por fim, é apresentado um panorama do câncer infantojuvenil em Alagoas.

47 Enfermeira. Docente da Universidade de Ciências da Saúde de Alagoas. Doutoranda em Saúde Pública pela Faculdade de Saúde Pública/ Universidade de São Paulo. E-mail: irena.duprat@uncisal.edu.br

48 Fisioterapeuta formada pela Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas. E-mail: dariana.tavares@hotmail.com

49 Acadêmica do Curso de Enfermagem da Universidade Federal de Alagoas. E-mail: marianatavares919@gmail.com

50 Psicóloga e gestora casa da criança de Maceió/AL.

2 Câncer: definição e epidemiologia

Câncer é o nome dado a um conjunto de doenças que se caracterizam pelo crescimento desordenado de células que se dividem muito rapidamente e, de forma agressiva e incontrolável, são capazes de invadir tecidos e órgãos, determinando a formação de tumores, que podem espalhar-se para diversas regiões do corpo (INCA, 2019a).

Dados divulgados no ano de 2018 pelo Observatório Global de Câncer (GCO), da Agência Internacional de Pesquisa sobre o Câncer (IARC), nos Estados Unidos, apontaram a ocorrência de 18 milhões de novos casos de câncer no mundo (17 milhões sem contar com os casos de câncer de pele não melanoma) e 9,6 milhões de óbitos (9,5 milhões excluindo-se os cânceres de pele não melanoma) para aquele ano. A partir desses resultados estima-se um aumento de 63% na incidência da doença nos próximos 20 anos. De todos os tipos de câncer, com exceção do câncer de pele não melanoma, os tumores de pulmão, mama, cólon e reto e próstata são os mais incidentes (BRAY *et al.*, 2018).

No Brasil, a estimativa para o triênio 2020-2022 divulgada pelo Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA) aponta que ocorrerão 625 mil novos casos de câncer (450 mil excluindo-se os casos de câncer de pele não melanoma). Destes, os cânceres de mama, próstata, cólon e reto e pulmão serão os mais incidentes. Para 2040, segundo projeção do GCO, 998 mil brasileiros serão diagnosticados, um aumento de 78% em relação aos números revelados em 2018 (INCA, 2019b).



3 Câncer infantojuvenil

O câncer infantojuvenil, diferentemente do câncer no adulto, tem características próprias e diferenciadas, principalmente no que diz respeito à complexidade e agressividade. Segundo o INCA (INCA, 2020a) a alta taxa de proliferação tumoral, justificada por alterações no material genético que ocasionam defeitos na maturação celular, leva a célula a continuar portando características de sua fase embrionária o que, geralmente, proporciona melhor resposta aos tratamentos atuais, com chances de cura em torno de 80%, se o câncer for diagnosticado precocemente e tratado em centros especializados. A IARC reforça que esse percentual está atrelado à presença de instalações adequadas para diagnóstico e tratamento, infraestrutura médica eficaz, capacitação dos profissionais de saúde e registros de qualidade sobre o câncer, o que acontece nos países de alta renda; nos países de média e baixa renda, as taxas de sobrevivência caem para cerca de um quarto desse percentual, em decorrência das desigualdades sociais e econômicas, principalmente (NAÇÕES UNIDAS BRASIL, 2019).

É considerado raro, se comparado ao câncer no adulto, pois corresponde a apenas 1,0% a 4,0% de todos os tumores malignos (AMERICAN CANCER SOCIETY, 2014), mas sua incidência global está aumentando. Estima-se que cerca de 300.000 crianças e adolescentes sejam diagnosticados todos os anos. Para cada ano do triênio 2020-2022 são esperados para o Brasil, 4310 casos novos no sexo masculino e 4150 para o sexo feminino (INCA, 2019b), representando a primeira causa de morte (8% do total) por doença entre crianças e adolescentes de 1 a 19 anos (INCA, 2020a).

Os tipos predominantes de cânceres pediátricos (entre 0 e 19 anos) são as leucemias, que afetam os glóbulos brancos (28%), os



tumores do sistema nervoso central (26%) e os linfomas, que afetam o sistema linfático (8%). Outros tipos que também acometem esse público são: neuroblastoma (tumor de células do sistema nervoso periférico, frequentemente de localização abdominal), tumor de Wilms (tipo de tumor renal), retinoblastoma (afeta a retina, fundo do olho), tumor de células germinativas (células que originam os ovários e os testículos), osteossarcoma (tumor ósseo) e sarcomas (tumores de partes moles) (INCA, 2019b).

O diagnóstico em estágios iniciais é complexo. Comumente a criança apresenta sinais e sintomas inespecíficos que estão presentes em outras doenças mais frequentes na infância, como febre, vômitos, emagrecimento, sangramentos, adenomegalias generalizadas, dor óssea generalizada e palidez. Desse modo, é indispensável o desenvolvimento de uma assistência qualificada, visando ao diagnóstico precoce e ao tratamento em tempo oportuno (INCA, 2020a).



4 Atenção Oncológica no Brasil

A atenção oncológica no Brasil foi norteadada pela Portaria nº 2.439/GM, de 08 de dezembro de 2005, que instituiu a Política Nacional de Atenção Oncológica, até ser revogada pela Portaria nº 874 GM/MS, de 16 de maio de 2013, que instituiu a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), determinando o cuidado integral ao usuário de forma regionalizada e descentralizada (BRASIL, 2013).

Considerando a determinação de conceituar as Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON), os Centros

de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) e os Centros de Referência de Alta Complexidade em Oncologia, bem como a de determinar os seus papéis na atenção à saúde e as qualidades técnicas necessárias ao bom desempenho de suas funções no contexto de rede assistencial, foi publicada a Portaria nº 741 SAS/MS, de 19 de dezembro de 2005 (BRASIL, 2005).

Para efeito jurídicos, segundo o art. 2º, as Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia podem prestar atendimento nos serviços de Cirurgia Oncológica; Oncologia Clínica; Radioterapia; Hematologia e Oncologia Pediátrica. Contudo, de acordo com o §1º, um hospital, para ser credenciado como Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia deverá obrigatoriamente contar com, no mínimo, Serviço de Cirurgia Oncológica e Serviço de Oncologia Clínica.

Já os Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia, conforme o art. 3º, devem prestar atendimento nos serviços de Cirurgia Oncológica; Oncologia Clínica; Radioterapia; Hematologia. O § 1º traz que para ser credenciado como Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia, o hospital deverá obrigatoriamente contar com atendimento em todos os serviços descritos acima. E o §2º acrescenta que, além desses serviços, o hospital credenciado como Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia poderá, de acordo com a necessidade estabelecida pelo respectivo Gestor do SUS, contar com atendimento em Serviço de Oncologia Pediátrica (BRASIL, 2015).

Quando um CACON exerce o papel auxiliar, de caráter técnico, ao gestor do SUS nas políticas de Atenção Oncológica e possui outros atributos descritos na referida Portaria, ele passa a ser considerado Centro de Referência (BRASIL, 2015). Todos os estados brasileiros possuem pelo menos um hospital habilitado em oncologia, totalizando,



atualmente, 317 unidades e centros de assistência habilitados no tratamento do câncer em território nacional (INCA, 2019c).

A fim de garantir a precisão diagnóstica e a celeridade no início do tratamento, em 12 de dezembro de 2012 foi sancionada a Lei nº 12.732 que dispõe sobre o primeiro tratamento do paciente com neoplasia maligna comprovada e estabelece prazo para seu início. De acordo com a lei, além de ter todo o tratamento necessário oferecido pelo Sistema Único de Saúde (SUS) gratuitamente, o paciente com neoplasia maligna tem direito de se submeter ao primeiro tratamento (seja terapia cirúrgica, início de radioterapia ou início de quimioterapia) no prazo de até 60 dias contados a partir da confirmação do diagnóstico em laudo patológico ou em prazo menor. Ainda segundo o mesmo documento, os exames necessários à confirmação da hipótese diagnóstica de neoplasia maligna devem ser realizados em até 30 dias (BRASIL, 2012).

No entanto, as políticas públicas vigentes de enfrentamento ao câncer, estabelecidas por Portarias, têm como essência o modelo de câncer de adultos, que é muito distinto do perfil de doença agressiva e de maior complexidade característica da maioria dos tumores pediátricos. Assim, com o objetivo de buscar o aumento dos índices de sobrevida, a redução da mortalidade, a redução do abandono ao tratamento e a melhoria da qualidade de vida das crianças e adolescentes com câncer, por meio de ações de prevenção, detecção precoce, tratamento, assistência social e cuidados paliativos, foi enviado ao Congresso Nacional em 23 de julho de 2020 o Projeto de Lei nº 3.921/20, voltado para todas as crianças e adolescentes com suspeita e/ou diagnóstico de câncer, na faixa etária de zero a 19 anos, a fim de Instituir a Política Nacional de Atenção à Oncologia Pediátrica (BRASÍLIA, 2020).



5 Os direitos da criança e do adolescente com câncer

O diagnóstico do câncer infantil é permeado por adversidades frequentes que alteram a rotina da criança e de sua

família, como as constantes internações e os tratamentos dolorosos, o que constitui um desafio à equipe de saúde multiprofissional (MUTTI *et al.*, 2018).

Toda essa mudança na rotina faz com que, em muitos casos, um dos membros da família (geralmente a mãe) tenha que se afastar ou mesmo deixar seu emprego para cuidar do filho doente. A importância do acesso, por parte dos familiares, a informações sobre os direitos da criança e do adolescente com câncer é de extrema relevância, pois pode implicar diretamente a redução dos impactos financeiros e sociais causados pelo adoecimento, bem como proporcionar questionamentos referentes à qualidade da assistência médica prestada e proteção social que está sendo oferecida (LIMA, 2016).

Além da garantia Constitucional do direito à vida e à saúde para todos os cidadãos, a criança e o adolescente com câncer têm seus direitos assegurados pelo Estatuto da Criança e do Adolescente através da Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (BRASIL, 1990). Nos casos de hospitalização, outros direitos são contemplados pela Resolução nº 41, de 13 de outubro de 1995, aprovada pelo Conselho Nacional de Direitos da Criança e do Adolescente, incluindo o direito de poder desfrutar de recreação, em brinquedotecas, segundo as observâncias da Lei Federal nº 11.104 de 21 de março de 2005 (BRASIL, 1995; BRASIL, 2005). Apesar de quase vinte anos em vigência, esses direitos ainda são desconhecidos por grande parcela da sociedade, instituições e profissionais de saúde. O desconhecimento e/ou a não incorporação de tais direitos à prática



hospitalar tem gerado situações de sofrimento desnecessárias às crianças, adolescentes e suas famílias (RIBEIRO, 2000).

Dentre os principais direitos sociais assegurados à criança e ao adolescente com câncer, encontram-se: o saque do Fundo de Garantia por Tempo de Serviço (FGTS), do Programa de Integração Social (PIS) e do Programa de Formação do Patrimônio do Servidor Público (PASEP); a Licença por motivo de doença em pessoa da família; Benefício Assistencial à Pessoa com Deficiência (BPC); Tratamento Fora de Domicílio (TFD) no Sistema Único de Saúde; a transporte coletivo urbano gratuito; e o tratamento excepcional de frequência escolar.

5.1 Saque do Fundo de Garantia por Tempo de Serviço (FGTS), do Programa de Integração Social (PIS) e do Programa de Formação do Patrimônio do Servidor Público (PASEP)



Segundo a Lei nº 8.922, de 25 de julho de 1994, na fase sintomática da doença, o trabalhador cadastrado no FGTS que tenha dependente com câncer poderá movimentar a conta vinculada ao seu contrato de trabalho, desde que os dependentes já estejam registrados no Instituto Nacional do Seguro Social (INSS) ou no Imposto de Renda (BRASIL, 1994).

Também é possível, de acordo com a Resolução nº 1, de 15 de outubro de 1996, do Conselho Diretor do Fundo de participação do PIS/PASEP, nas mesmas condições supracitadas, efetuar o saque do benefício de acordo com o vínculo empregatício, sendo PIS para empregados atuantes no setor privado e PASEP para funcionários do setor público (BRASIL, 1996). Vale ressaltar que em caso de indeferimento da solicitação há possibilidade de entrar com ação judicial.

Os requerimentos devem ser realizados em uma agência da Caixa Econômica Federal (FGTS e PIS) ou Banco do Brasil (PASEP), mediante entrega de documentação específica solicitada para tal situação. A documentação requerida bem como informações adicionais podem ser consultadas previamente nos seguintes endereços eletrônicos:

- <http://www.caixa.gov.br/beneficios-trabalhador/fgts/Paginas/default.aspx> (FGTS)
- <http://www.caixa.gov.br/beneficios-trabalhador/pis/Paginas/default.aspx> (PIS)
- <https://www.bb.com.br/pbb/pagina-inicial/setor-publico/governo-federal/gestao/gestao-de-recursos/pagamento-de-ordens-bancarias,-salarios-e-beneficios/pasep#/> (PASEP)



5.2 Licença por Motivo de Doença em Pessoa da Família

Esta licença poderá ser concedida ao servidor público por motivo de doença em dependente que viva às suas expensas, mediante perícia pela junta médica do órgão público ao qual o servidor está vinculado, de acordo com critérios definidos por legislação específica da esfera pública (federal, estadual e municipal) (INCA, 2020b).

5.3 Benefício Assistencial à Pessoa com Deficiência (BPC)

Este benefício garante renda de um salário mínimo mensal à pessoa com deficiência, de qualquer idade, que apresenta impedimento de longo prazo (mínimo de 2 anos) de natureza física, mental, intelectual ou sensorial. O benefício foi instituído pela Lei Orgânica de Assistência Social (LOAS) e para ter direito é necessário que a renda por pessoa do grupo familiar seja menor que 1/4 do salário-mínimo (BRASIL,

1993). Também é preciso efetuar o cadastramento do beneficiário e sua família no Cadastro Único de Programas Sociais do Governo Federal – CadÚnico⁵¹, solicitar o benefício e comprovar a documentação requerida.

5.4 Tratamento Fora de Domicílio (TFD) no Sistema Único de Saúde

Com o intuito promover o acesso de pacientes moradores de um município a serviços assistenciais em outro município, ou ainda de um Estado para outro Estado, esse benefício foi regulamentado pela Portaria SAS nº 055, de 24 de fevereiro de 1999. O TFD pode envolver a garantia de transporte, hospedagem e ajuda de custo para alimentação, quando indicado, e é concedido exclusivamente aos pacientes atendidos na rede pública e referenciada (BRASIL, 1999).



5.5 Transporte Coletivo Urbano Gratuito

É garantido pela maioria das legislações, tanto de cunho estadual quanto de cunho municipal, a isenção da tarifa do transporte coletivo aos pacientes acometidos por determinadas patologias, incluindo o câncer, durante o tempo de tratamento. Cada município define suas normas para concessão do benefício.

Em Alagoas, por exemplo, a Superintendência Municipal de Transporte e Trânsito (SMTT) disponibiliza aos usuários com deficiência ou doença incapacitante, elencadas e amparadas pela Lei nº 6.370 de 17 de março de 2015 (MACEIÓ, 2015) e seu respectivo acompanhante, o “Cartão Bem Legal Especial com Acompanhante” que garante a gratuidade no transporte público urbano no município de Maceió. Para

⁵¹ Orientações disponibilizadas na página do INSS através do endereço eletrônico: <https://www.inss.gov.br/beneficios/beneficio-assistencia-a-pessoa-com-deficiencia-bpc>

solicitar o benefício é necessário ir ao Posto de Atendimento da SMTT com a documentação específica⁵² solicitada para esta finalidade.

5.6 Tratamento Excepcional de Frequência Escolar

É garantido ao estudante que não tiver condições de ir às aulas com frequência, de acordo com o Decreto-Lei n° 1.044, de 21 de outubro de 1969, exercícios domiciliares com acompanhamento da escola, sempre que compatíveis com o seu estado de saúde e as possibilidades do estabelecimento, mediante laudo médico elaborado por autoridade oficial do sistema educacional. O aluno amparado pelo tratamento especial mencionado fica dispensado de prática da Educação Física (BRASIL, 1969).



6 Panorama do Câncer Infantojuvenil em Alagoas

No período de 2013 a 2016 foram registrados 314 novos casos de câncer infantojuvenil em todo o estado, com uma média de 78,5 casos/ano. As leucemias foram o tipo de câncer mais frequente, representando 36% dos diagnósticos. Os linfomas responderam por 17,8% dos casos e os tumores de SNC por 9,6% deles. Entre as leucemias, a leucemia linfóide aguda (LLA) foi a mais incidente, ocorrendo em 69,9% dos casos (79 pacientes); e entre os linfomas, o linfoma de Hodgkin foi responsável por 44,7% dos casos (25 pacientes) (SANTOS JÚNIOR *et al.*, 2018).

O estímulo à detecção precoce do câncer infantojuvenil vem sendo trabalhado no Brasil desde 2008, por meio da implementação

⁵² A documentação pode ser consultada através do endereço eletrônico: <https://www.cartaobemlegal.com.br/cartao-especial-com-acompanhante/>.

do Programa Diagnóstico Precoce, criado pelo Instituto Ronald McDonald em parceria com diversas instituições (INSTITUTO RONALD MCDONALD, 2021).

Até 2008, a Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas (Uncisal) e a Associação dos Pais e Amigos dos Leucêmicos de Alagoas (Apala) já capacitaram mais de 3600 profissionais das equipes da Estratégia Saúde da Família (ESF) em vários municípios do estado, para que possam suspeitar dos sinais e sintomas da doença nas crianças e adolescentes e realizar um encaminhamento mais ágil aos serviços especializados, reduzindo o tempo entre o aparecimento dos sintomas e o diagnóstico e dessa forma aumentando sensivelmente a expectativa de cura dos pacientes. Com a mesma finalidade, outras ações do programa incluem o desenvolvimento de eventos e projetos, com ações educativas e informativas destinadas à capacitação profissional de estudantes da área de saúde.

O município Maceió é um dos 12 entes federativos municipais que compõem a primeira regional de saúde de Alagoas e concentra todos os centros de tratamento para oncopediatria do Estado. São hospitais que prestam assistência oncológica a crianças e adolescentes com câncer:

- Hospital da Santa Casa de Misericórdia de Maceió (Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia - com serviço de Oncologia Pediátrica);
- Hospital Veredas (Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia - exclusiva de Oncologia Pediátrica);
- Hospital Universitário Alberto Antunes/Universidade Federal de Alagoas (Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia).



Dada a distância territorial dos municípios que integram as 9ª e 10ª regiões de saúde, no extremo oposto da capital do estado, o acesso a esses centros de tratamento pode estar comprometido e/ou um percentual de casos pode estar buscando assistência no estado vizinho (SANTOS JÚNIOR *et al.*, 2018).

O fluxo desejado de referência e contrarreferência para atendimento de casos suspeitos de câncer está representado na Figura 1

Figura 1: Fluxo desejado de referência e contrarreferência para atendimento dos casos de câncer



Fonte: Autoras

Por fim ressalta-se que, não só em Alagoas, como em várias regiões brasileiras, a curabilidade do câncer infantil está comprometida, especialmente pelo déficit da oferta de assistência especializada em oncologia pediátrica, que já é falha desde a assistência na atenção básica, favorecendo a negligência a esse fluxo, assim como uma

peregrinação pelos serviços de saúde até que se chegue ao diagnóstico e, conseqüentemente, ao tratamento.

7 Conclusão

O diagnóstico e o tratamento do câncer infantojuvenil ainda são grandes desafios para a saúde pública, sobretudo nos países subdesenvolvidos ou em desenvolvimento. Os direitos sociais devem ser conhecidos pelas famílias e as Políticas Públicas direcionadas para a criança e para o adolescente com câncer precisam ser instituídas a fim de otimizar cada vez mais o acesso aos serviços especializados e, assim, aumentar os índices de sobrevivência, reduzir a mortalidade, reduzir o abandono ao tratamento e a melhorar a qualidade de vida desses pacientes.



Referências

AMERICAN CANCER SOCIETY. **Cancer facts & figures 2014**. Atlanta: American Cancer Society, 2014.

BRASIL. Decreto-Lei nº 1.044, de 21 de outubro de 1969. Dispõe sobre tratamento excepcional para alunos portadores de afecções que indica. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 1969. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto-lei/del1044.htm > . Acesso em: 20 ago. 2021.

BRASIL. Lei nº 11.104, de 21 de março de 2005. Dispõe sobre a obrigatoriedade de instalação de brinquedotecas nas unidades de saúde que ofereçam atendimento pediátrico em regime de internação. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 2005. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2004-2006/2005/Lei/L11104.htm#:~:text=Disp%C3%B5e%20sobre%20a%20obrigatoriedade%20de,pedi%C3%A1trico%20em%20regime%20de%20interna%C3%A7%C3%A3o > . Acesso em: 20 ago. 2021.

BRASIL. Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012. Dispõe sobre o primeiro tratamento de paciente com neoplasia maligna comprovada e estabelece prazo para seu início. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 2012. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12732.htm > . Acesso em: 20 ago. 2021.

BRASIL. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 1990. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm > . Acesso em: 20 ago. 2021.

BRASIL. Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 1993. Disponível em; < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8742.htm > . Acesso em: 20 ago. 2021.

BRASIL. Lei nº 8.922, de 25 de julho de 1994. Acrescenta dispositivo ao art. 20 da Lei nº 8.036, de 11 de maio de 1990, para permitir a movimentação da conta vinculada quando o trabalhador ou qualquer de seus dependentes for acometido de neoplasia maligna. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 1994. Disponível em: < <https://presrepublica.jusbrasil.com.br/legislacao/127459/lei-8922-94> > . Acesso em: 20 ago. 2021.

BRASIL. Resolução nº 41, de 13 de outubro de 1995. Aprova na íntegra o texto da Sociedade Brasileira de Pediatria, relativo aos direitos da criança e do adolescente hospitalizados. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, Conselho Nacional de Direitos da Criança e do Adolescente, 1995. Disponível em: < https://www.mpdft.mp.br/portal/pdf/unidades/promotorias/pdij/Legislacao%20e%20Jurisprudencia/Res_41_95_Conanda.pdf > . Acesso em: 20 ago. 2021.

BRASIL. Resolução CD/PIS-PASEP nº 1, de 15 de outubro de 1996. Autoriza sua liberação nos termos que especifica. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 1996. Disponível em: < https://www.normasbrasil.com.br/norma/resolucao-1-1996_95224.html > . Acesso em: 20 ago. 2021.

BRASIL. Portaria nº 55, de 24 de fevereiro de 1999. Dispõe sobre a rotina do Tratamento Fora de Domicílio no Sistema Único de Saúde - SUS, com inclusão



dos procedimentos específicos na tabela de procedimentos do Sistema de Informações Ambulatoriais do SIA/SUS e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 1999. Disponível em: < https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/1999/prt0055_24_02_1999.html > . Acesso em: 20 ago. 2021.

BRASIL. Portaria n° 741, de 19 de dezembro de 2005. Regulamenta a Assistência de Alta Complexidade na Rede de Atenção Oncológica. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 2005. Disponível em: < http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2005/prt0741_19_12_2005.html > . Acesso em: 20 ago. 2021.

BRASIL. Portaria n° 874, de 16 de maio de 2013. Institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 2013. Disponível em: < http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874_16_05_2013.html > . Acesso em: 20 ago. 2021.

BRASÍLIA. Projeto de Lei n° 3.921, de 23 de julho de 2020. Institui a Política Nacional de Atenção à Oncologia Pediátrica. **Congresso Nacional**, Brasília, DF: Câmara dos Deputados, 2020. Disponível em: < https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_ostrarintegra?codteor=1915904&filename=PL+3921/2020 > . Acesso em: 20 ago. 2021.

BRAY, F. et al. Global cancer statistics 2018: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. **CA: a cancer journal for clinicians**, Hoboken, v. 68, n. 6, p. 394-424, 2018.

INCA. **O que é câncer**. Rio de Janeiro: INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA, 2019a. Disponível em: < <https://www.inca.gov.br/o-que-e-cancer> > . Acesso em: 20 ago. 2021.

INCA. **Estimativa 2020: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA, 2019b. Disponível em: < <https://www.inca.gov.br/publicacoes/livros/estimativa-2020-incidencia-de-cancer-no-brasil> > . Acesso em: 20 ago. 2021.



INCA. **Onde tratar pelo SUS**. Rio de Janeiro: INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA, 2019c. Disponível em: < <https://www.inca.gov.br/onde-tratar-pelo-sus> > . Acesso em: 20 ago. 2021.

INCA. **Tipos de câncer: câncer infantojuvenil**. Rio de Janeiro: INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA, 2020a. Disponível em: < <https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer/cancer-infantojuvenil> > . Acesso em: 20 ago. 2021.

INCA. **Direitos sociais da pessoa com câncer**. 5. Ed. Rio de Janeiro: INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA, 2020b. Disponível em: < https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/impressao_direitos_sociais_da_pessoa_com_cancer_final-2_0.pdf > . Acesso em: 20 ago. 2021.

INSTITUTO RONALD MCDONALD. **Programa Diagnóstico precoce**. Disponível em: < https://institutoronald.org.br/o_que_nos_fazemos/ronald-mcdonald-telemoveis-de-cuidados/ > . Acesso em: 20 set. 2021.

MACEIÓ. Lei nº 6/370, de 17 de março de 2015. Dispõe sobre o direito à gratuidade no pagamento de tarifas do sistema de transporte público de passageiros do município de Maceió. **Diário Oficial do Município**. Maceió AL, 2015.

LIMA, P. A criança e o adolescente com câncer também têm direitos. **Revistinha Cultura de um Jeito Divertido**. Rio de Janeiro, 2016.

MUTTI, C. F. *et al.* Perfil Clínico-epidemiológico de Crianças e Adolescentes com Câncer em um Serviço de Oncologia. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio Grande do Sul, v. 64, n. 3, p. 293-300, 2018.

NAÇÕES UNIDAS BRASIL **Agência alerta que câncer infantil é mais letal em países de média e baixa renda**. Brasília. 2019. Disponível em: < <https://nacoesunidas.org/agencia-alerta-que-cancer-infantil-e-mais-letal-em-paises-de-media-e-baixa-renda/> > . Acesso em: 20 ago. 2021.



RIBEIRO, R. L. **Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados**. Cuiabá: Hospital Infantil Sabará, 2000. Disponível em: <<https://www.hospitalinfantilsabara.org.br/sintomas-doencas-tratamentos/direitos-da-crianca-e-do-adolescente-hospitalizados/>> . Acesso em: 20 ago. 2021.

SANTOS JÚNIOR, C. J. *et al.* Características clínico-epidemiológicas do câncer infantojuvenil no estado de Alagoas, Brasil. **Rev Med**, São Paulo, v. 97, n. 5, p. 454-60, 2018.



DIREITO A ASSISTÊNCIA À SAÚDE DE CRIANÇAS ACOMETIDAS PELA SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS

Emanuele Mariano de Souza Santos⁵³

Marisa Siqueira Brandão Canuto⁵⁴

Flávia Calheiros da Silva⁵⁵

1 Introdução

O ano de 2015 foi atípico para a saúde brasileira, pois começamos a conviver de forma desconhecida com a microcefalia observada em neonatos, desconhecida porque não sabíamos a etiologia dos casos. Os primeiros surgiram em outubro, com número representativo inicialmente em Pernambuco e ampliando a todo o Nordeste no mesmo ano.

As ações das autoridades sanitárias, do governo brasileiro, dos governos locais, da academia e das instituições de fomento permitiram que, em poucos meses, fosse comprovada a implicação vírus Zika (ZikV) na causalidade de uma síndrome congênita, a qual incluía a microcefalia (GARCIA, 2018). O Nordeste sofreu com a epidemia que atingiu suas crianças. Em decorrência, o estado de Pernambuco solicitou, em 2015, colaboração do Ministério da Saúde (MS) e este, embasado no fluxo de regulamento sanitário internacional (RSI), notificou a Organização Mundial de Saúde (OMS) (BRASIL, 2015a).

53 Docente do Curso de Terapia ocupacional da Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas e doutoranda em Ciências da Saúde (UFS).

54 Docente do Curso de Fonoaudiologia da Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas e mestra em Terapia Intensiva (SOBRATI).

55 Docente do Curso de Terapia ocupacional da Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas e mestra em Psicologia (UFAL).



A Síndrome Congênita relacionada à infecção do Zika vírus (SCZ) engloba os casos que foram expostos à infecção pelo ZikV durante o período gestacional, apresentando achados clínicos e de imagem do sistema nervoso central compatíveis com a infecção viral, independente do sinal da microcefalia (França *et al.*, 2016; Wheeler *et al.*, 2018). A SCZ é confirmada quando o recém-nascido vivo atende aos critérios para um caso suspeito e a infecção do ZikV é comprovada, independente da infecção de outros patógenos (PAN AMERICAN HEALTH ORGANIZATION; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017).

Este capítulo possui em seu foco de discussão as implicações da SCZ no desenvolvimento infantil e as respostas governamentais iniciais que visaram garantir o direito a assistência precoce das crianças acometidas pelo ZikV, além de trazer reflexões sobre a atenção à saúde no panorama atual.



2 SCZ e suas repercussões sobre o desenvolvimento infantil

Diversos autores descreveram achados neurológicos relacionados à infecção que foram caracterizando a SCZ. Moore *et al.* (2017) caracterizou um padrão reconhecível de anomalias estruturais e deficiências funcionais secundárias aos danos ao sistema nervoso central e, talvez, periférico, compartilhando com outras infecções congênicas as deficiências cognitivas, sensoriais e motoras. Wheeler *et al.* (2018) destacou cinco características: microcefalia grave com crânio parcialmente colapsado; córtex cerebrais finos e com calcificações subcorticais; cicatrizes maculares e manchas pigmentares focais na retina; contraturas congênicas; e acentuada hipertonía precoce e sintomas de envolvimento extrapiramidal.

Também foi encontrado um espectro fenotípico com lesões cerebrais significativas, e o espectro variando de microcefalia ausente, leve e moderada sem características dimórficas distintivas a um fenótipo mais óbvio da microcefalia severa associada frequentemente com a aparência do colapso da redundância do crânio e da pele, às vezes com artrogripose, e a observação detalhada dessas características fornece informações sobre os mecanismos e momentos da ruptura cerebral e a sequência do desenvolvimento (DEL CAMPO *et al.*, 2017).

No geral, crianças com a SCZ apresenta manifestações clínicas que incluem: desproporção craniofacial, hipertonia, persistência ou exagero de reflexos arcaicos, hidrocefalia, epilepsia, espasmos, irritabilidade, hiperexcitabilidade, alterações visuais e auditivas, dificuldades de deglutição, atraso do desenvolvimento, deformidades e contraturas de membros, alterações neurológicas em exames de imagem como calcificações corticais, subcorticais, malformações corticais, padrão simplificado de giro, alterações migratórias, hipoplasia do tronco cerebral, cerebello e ventriculomegalia, podendo esses achados se tornarem evidentes no período pré-natal, neonatal e pós-natal (EICKMANN *et al.*, 2016; HERBER *et al.*, 2019; MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2017).

A Paralisia Cerebral também faz parte do espectro da SCZ (CARVALHO *et al.*, 2020; PESSOA *et al.*, 2018). No entanto, apesar da caracterização dos principais achados morfofisiológicos e neurológicos relacionados à SCZ, ainda há lacunas a serem preenchidas quando se trata das consequências da infecção congênita do ZikV, impossibilitando assim uma caracterização definitiva da SCZ (FRANÇA *et al.*, 2018a).

Somados às alterações neurológicas descritas pelos autores acima, comprometimentos sensoriais, neuromotores, neurofisiológicos e musculoesqueléticos também têm sido descritos na literatura.



Estudo de Ventura *et al.* (2016) relatou que alterações oculares foram mais frequentemente observadas em bebês com menor circunferência cefálica ao nascimento e cujas mães relataram doença exantemática durante o primeiro trimestre gestacional, e detectou alterações maculares, como atrofia coriorretiniana, e alterações do nervo óptico, como hipoplasia do disco, palidez ou aumento de escavação papilar. Estudos de Freitas *et al.* (2016) apontam que entre 29 crianças com microcefalia, 10 apresentaram alterações oculares, como atrofia macular coriorretiniana, pigmentação focal, hipoplasia de nervo óptico. Costa *et al.* (2016) já havia afirmado que alterações oculares semelhantes poderiam ser encontradas em crianças sem microcefalia e com relato materno prévio de doença exantemática.

As alterações auditivas em crianças com SCZ também têm sido descritas. Leal *et al.* (2020) descreveu um relato de caso de um recém-nascido com perda auditiva neurossensorial nascido de gestação gemelar no estado de Pernambuco. Emissões OotoAcústicas Transientes (EOAT) estavam ausentes, respostas do tronco cerebral auditivo foram ausentes e foi posteriormente confirmada a perda auditiva bilateral, assim como ausências de respostas na avaliação auditiva comportamental, reflexo cocleopalpebral e resposta ao estímulo da voz. Rebecka Leite *et al.* (2018) descreveu os resultados de triagem auditiva de 45 crianças com SCZ na cidade de Fortaleza, Ceará, utilizando os exames imitanciometria, emissões otoacústicas transientes (EOAT), reflexos acústicos e reflexo cócleo-palpebral (RCP), sendo que a maioria apresentou função coclear íntegra e alterações de orelha média compatíveis com a faixa etária.

Em estudo de revisão de Barbosa *et al.* (2019) uma população de 962 crianças foi estudada. Testes de triagem como EOAT e/ou teste de potencial evocado auditivo de tronco encefálico automático com



estímulo de clique foram os mais encontrados. Alterações nas EOAT variaram de 0% a 75%, enquanto as alterações no potencial evocado auditivo de tronco encefálico automático variaram de 0% a 29,2%. Não houve descarte para comprometimento neurossensorial, retrococlear ou de origem central. Concluiu-se que os dados disponíveis são incipientes para a relação entre alterações auditivas e infecção pelo ZikV.

Comprometimentos neuromotores em crianças com microcefalia relacionados ao ZikV também foram apresentados. Schuler-Faccini *et al.* (2016) identificaram nos achados de avaliação em 35 crianças com microcefalia características de hiperreflexia, hipertonia, artrogripose e convulsões. Alvino, Mello e Oliveira (2016), analisando os prontuários de 89 recém-nascidos com microcefalia congênita por ZikV, encontraram que 18 apresentaram artrogripose associada. Botelho *et al.* (2016) avaliaram quatro bebês com microcefalia com idades de até quatro meses e com relato materno prévio de sintomas relacionados ao ZikV e encontraram alterações como hiperreflexia, hipertonia, espasmos musculares, atraso nas aquisições motoras e déficit na função manual.

Linden *et al.* (2016), em estudo retrospectivo de sete crianças com artrogripose presumidamente causada pelo ZikV acharam que a artrogripose estava presente nos segmentos corporais braços e pernas em seis e em pernas em uma criança, deslocamento bilateral de quadril em sete crianças, subluxação do joelho associada a geno valgo em três e bilateral em duas, e concluem que estas anormalidades possivelmente eram de origem neurogênica, com envolvimento crônico de neurônios motores centrais e periféricos levando a deformidades como resultado de posturas fixas no útero. Alves *et al.* (2016) analisaram os dados de prontuários de 106 recém-nascidos e lactentes com SCZ e encontraram



elevada incidência de crises epiléticas, sendo o espasmo o tipo de crise predominante.

Carvalho *et al.*, (2017) revisaram os resultados de eletroencefalogramas (EEG) de 37 neonatos com microcefalia com idades de 1 a 5 meses monitorados em um hospital do Nordeste brasileiro e encontraram diferentes tipos de anormalidades do EEG, predominando atividade epilética interictal e hirsarritmia. Silva (2017) caracterizou a performance da motricidade fina em 8 crianças com microcefalia por ZikV e encontrou que todas apresentaram atraso no desenvolvimento motor fino, nas ações que envolvem agarrar e soltar e na manipulação de objetos e brinquedos.

Satterfield-Nash *et al.* (2017) relataram que em uma amostra de 19 crianças com idades entre 19 a 24 meses que nasceram com microcefalia e confirmação laboratorial pelo ZikV, 15 crianças apresentaram comprometimento motor severo, com pontuação global abaixo de 40 no *Hammersmith Infant Neurological Examination* (HINE), destas, 14 apresentavam achados compatíveis com paralisia cerebral. Pessoa *et al.* (2018) em estudo de revisão identificou que 100% das crianças com achados clínicos consistentes com SCZ apresentavam anormalidades motoras compatíveis com diagnóstico de paralisia cerebral, apresentando distúrbios não progressivos de movimento, postura e tônus muscular. Assim, as crianças acometidas pelo ZikV que apresentam alterações no sistema musculoesquelético podem ter ainda mais dificuldade nas aquisições do desenvolvimento motor (MARINHO *et al.*, 2016).

França *et al.* (2018b) em estudo comparativo de crianças com SCZ e crianças típicas com média de idade de 20,5 meses do Nordeste do Brasil encontraram que as crianças com SCZ apresentaram desempenho



motor global e cognitivo baixo em relação ao desempenho médio das crianças típicas em ambos domínios, e que as primeiras apresentaram média de crescimento (perímetro cefálico e peso) menor que as segundas, implicando em risco de atraso de crescimento e desenvolvimento.

As crianças com SCZ podem apresentar graves danos ao crescimento e desenvolvimento que são dependentes da gravidade da lesão neurológica, dos achados clínicos e sistemas acometidos, necessitando de supervisão contínua nos serviços de saúde para avaliações pediátricas, neurológicas, oftalmológicas, auditivas, e assistência por equipe multidisciplinar, composta por fisioterapeuta, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, psicólogo e assistente social para estimulação e acompanhamento do desenvolvimento neuropsicomotor e funcional das crianças e orientação e suporte familiar diante do impacto da doença (EICKMANN *et al.*, 2016; MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2016).



3 Ações governamentais de enfrentamento e garantia de direito a atenção precoce às crianças com a SCZ

Em 11 de novembro de 2015, em virtude do aumento do número de casos, padrão clínico não habitual da microcefalia em Pernambuco e observação de outras ocorrências em estados nordestinos, foi elaborada pela Portaria MS/GM nº 1.813/2015, por considerar que a situação necessitava do emprego urgente de medidas de prevenção, controle e contenção de riscos, danos e agravos à saúde pública; declarando Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional (ESPIN) (BRASIL, 2015b).

Com esta declaração estabeleceu-se o Centro de Operações de Emergência em Saúde Pública (COES), sob competência da Secretaria

de Vigilância em Saúde (SVS) vinculados ao MS. A mesma portaria considerou que avaliação de risco no âmbito do Regulamento Sanitário Internacional (RSI), indicava que o evento já configurava em potencial Emergência de Saúde Pública Internacional (ESPI) (BRASIL, 2015b).

Em 2015 o Governo Federal criou o protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo ZikV e estabeleceu o Plano Nacional de Enfrentamento à Microcefalia no Brasil (PNEMB) (BRASIL, 2015c).

O protocolo foi elaborado com objetivo de prover profissionais de saúde e áreas técnicas de vigilância em saúde com informações gerais, orientações técnicas e diretrizes relacionadas às ações de vigilância das microcefalias em todo território nacional. Além disso, já reconhecia a relação entre a presença do vírus e a ocorrência de microcefalias e óbitos e trouxe orientações a respeito das notificações dos casos de microcefalia. O Sistema de Informação de Nascidos Vivos (SINASC) deveria atualizar em até 90 dias os nascimentos, fazendo-se necessário que, em casos suspeitos de microcefalia potencialmente relacionada à infecção pelo ZikV, as autoridades de saúde fossem notificadas imediatamente através de registro em um instrumento online elaborado pelo MS e disponível no endereço eletrônico www.resp.saude.gov.br (BRASIL, 2015a)

O PNEMB constituiu uma ação emergencial para conter novos casos de microcefalia, oferecer suporte às gestantes e aos bebês e intensificar as ações de combate ao mosquito, definindo três frentes de trabalho: mobilização e combate ao mosquito, atendimento às pessoas e desenvolvimento tecnológico, educação e pesquisa (BRASIL, 2015a). O atendimento às pessoas envolveu atenção à gestante ao neonato e lactente, sob responsabilidade dos profissionais de saúde, com a disponibilização do Protocolo e Diretrizes Clínicas para o Atendimento



à Microcefalia (PDCAM). Além disso, o MS ampliou a cobertura de exames e o número de Centros Especializados em Reabilitação (CER), envolveu os profissionais da Atenção Básica e os médicos do Programa Mais Médicos nas ações de promoção, prevenção e assistência aos pacientes, distribuiu Cadernetas da Gestante, com orientações fundamentais ao pré-natal, e testes rápidos de gravidez às unidades de saúde (BRASIL, 2015a).

Todavia, menos de um ano após sua introdução, o ZikV se espalhou por todas as regiões do Brasil, embora de forma desigual entre essas, com maior propagação de casos nas regiões Nordeste e Sudeste. A evolução da doença evidenciou dificuldades no controle vetorial, deficiências nas ações voltadas ao planejamento familiar, bem como falhas na atenção materno-infantil. Essa conjunção de adversidades contribuiu para que a microcefalia em bebês se tornasse um mal endêmico no Brasil (GARCIA, 2018).

Em março de 2016 o Governo Federal publicou uma nova versão para o Protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia elaborado em 2015, ampliando-o para outras alterações do Sistema Nervoso Central (SNC), sendo nomeado de Protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia e/ou alterações do SNC e, no mesmo ano, uma nova versão para o Plano Nacional de Enfrentamento a Microcefalia.

O novo protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia trouxe a comprovação de que o vírus atravessava a barreira placentária, a identificação do vírus em natimortos e recém-nascidos com microcefalia e/ou outras malformações do SNC. Nesta versão do protocolo, foram apresentadas novas definições de caso para vigilância de microcefalia e/ou alterações do Sistema Nervoso Central (SNC)



sugestivas de infecção congênita, ampliando a investigação dos casos de infecções pelo ZikV e Sífilis, Toxoplasmose, Rubéola, Citomegalovírus, Herpes simplex (STORCH) para avaliação de recém-nascidos com microcefalia. O SINASC deveria atualizar em até 30 dias os nascimentos, fazendo-se necessário que os casos suspeitos de microcefalia e/ou alterações do SNC potencialmente relacionadas à infecção pelo ZikV fossem notificadas imediatamente (BRASIL, 2016a).

A versão de 2016 do Plano Nacional de Enfrentamento a Microcefalia deteve sua atenção em ações de orientações para a atenção às mulheres em idade fértil, gestantes e puérperas e recém-nascidos com microcefalia (BRASIL, 2016b). O estudo epidemiológico, provavelmente, foi o norteador desta nova versão do Plano de Nacional de Enfrentamento, pois segundo a literatura, a epidemia do ZikV teve suas consequências mais cruéis para mulheres jovens, negras, pobres e residentes em áreas de vulnerabilidade, o perfil de grande parte das mães de crianças com microcefalia (MARINHO *et al.*, 2016).

Em 17 de fevereiro de 2016, a SVS/MS publicou a Portaria nº 204/2016, que atualizou a Lista Nacional de Notificação Compulsória de Doenças, Agravos e Eventos de Saúde Pública. A doença aguda pelo ZikV foi incluída na lista, assim como ZikV em gestante e óbito com suspeita de doença pelo ZikV, sendo estes últimos classificados como eventos de notificação imediata (BRASIL, 2016c).

Observa-se que à medida que o desconhecido efeito sistêmico do ZikV foi sendo desmistificado e a microcefalia por ele ocasionada sendo mais bem compreendida, as ações governamentais foram sendo correlacionadas, ampliadas e direcionadas. Em 2016, o MS publica as Diretrizes de Estimulação Precoce para crianças de zero a 3 anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, com objetivo de



oferecer orientações às equipes multiprofissionais da atenção básica e especializada para o cuidado de crianças, entre zero e 3 anos de idade; orientações voltadas às ações de estimulação precoce do desenvolvimento neuropsicomotor, principalmente em casos de alterações decorrentes da SCZ (BRASIL, 2016d).

A proposta de reabilitação, no contexto biopsicossocial, da criança com microcefalia perpassa pelos conhecimentos técnicos científicos dos terapeutas da equipe multiprofissional, ela engloba ações de gestão e políticas públicas que possibilitem acesso às consultas com especialistas, exames, moradia e utensílios adaptados, sem mencionar a questão do preparo educacional. Apenas um ano após a descoberta da relação entre o ZikV e a microcefalia foram estabelecidas diretrizes norteadoras para equipe multidisciplinar. E antes? Como estas crianças estavam sendo reabilitadas? O que estava sendo ofertado de oportunidade para seu desenvolvimento neuropsicomotor?

Ações individualizadas de profissionais que se dedicaram, em suas particularidades técnicas, a buscar conhecimento por meio de pesquisas e observações de suas práticas clínicas para oferecer o melhor atendimento às crianças, seus responsáveis e familiares.

Importante ressaltar que não se pode mencionar desenvolvimento neuropsicomotor segregando ações de saúde de propostas educacionais, porque o desenvolvimento cognitivo que respalda e em alguns momentos se entrelaça ao neuropsicomotor, se constitui por integridade neurológica e estímulos ambientais, sendo a escola e a família a base deste reforço social.

Percebe-se que apesar da proposta, aparentemente teórica, de ações de saúde em setor primário de promoção, o foco da proposta governamental brasileira se concentra ainda em ações terciárias. Já



existe? Então vamos definir agora o que fazer. Proposta esta que reflete no desenvolvimento das crianças com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, principalmente as crianças com microcefalia que pela ocorrência da endemia já deveriam estar frequentando a escola. Mas qual? Nossa rede educacional não foi preparada para receber estas crianças. Sabemos que existirão definições específicas a serem estabelecidas e preparo dos docentes da rede de ensino, bem como da própria estrutura física das escolas. Não aconteceu e não está acontecendo. Acontecerá?

Entristecedor que os pais sejam reativos à mídia. Não se fala mais, não se evidencia nos meios comunicativos, não precisa ser feito nada a respeito e as crianças e suas famílias ficam desassistidas em um cenário solitário, sofrido e exaustivo de busca, tentativa, negativas e impossibilidades que atrasam e até inviabilizam seu desenvolvimento. Outros tópicos abordados nas diretrizes de 2016, como: uso da tecnologia assistiva (TA), brincar na estimulação precoce (EP) e a participação familiar são importantíssimos para o desenvolvimento neuropsicomotor da criança com microcefalia.

A responsabilidade de avaliar os potenciais e limitações das crianças nos domínios motor, cognitivo e de linguagem para estabelecer a TA adequada à individualização de cada contexto da criança é da equipe multidisciplinar. Verifica-se que as capacidades em uma área podem ajudar no desenvolvimento de outras. O uso de recursos de TA envolve um processo de aprendizagem que se amplia na medida em que o uso do recurso evolui (BRAGA *et al.*, 2012).

A inserção da criança em um Programa de Estimulação Precoce é fundamental para a assistência à família, diminuindo a ansiedade e o estresse dos cuidadores, uma vez que eles serão amparados e capacitados para lidar com sua criança, o que pode favorecer



interações mais sincrônicas e recíprocas (PEREIRA *et al.*, 2014). Vários estudos afirmam que os resultados mais eficientes de uma estimulação precoce envolvem a participação ativa da família, o que otimiza efeitos no desenvolvimento infantil. Para isso é preciso considerar valores e aspectos culturais de cada núcleo familiar, promovendo uma aprendizagem colaborativa pautada na oferta de oportunidades à família (LOUREIRO *et al.*, 2015).

Evidencia-se por meio da literatura mencionada a inter- relação entre o desenvolvimento neuropsicomotor e ações educacionais, sejam estas relacionadas às propostas escolares propriamente ditas e/ ou a orientações de informação que refletem atividades formativas de conceitos e aprendizados.

Retornando ao cenário legislativo e político que direcionou os acontecimentos cronológicos da microcefalia no Brasil em 2017, a Portaria nº 1.682, de 30 de julho de 2017, encerrou a Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional pela alteração no padrão de ocorrência de microcefalias no Brasil, em virtude da redução do número de casos, desativando o Centro de Emergência em Saúde Pública e determinando as normas técnicas para orientação aos Estados e Municípios, a continuidade de ações para enfrentamento à microcefalia, como competência das secretárias do MS (BRASIL, 2017). Estados do território nacional elaboraram então seu protocolo norteador de enfrentamento à microcefalia.

Em Alagoas, no ano de 2018 o Estado estabeleceu o Protocolo Integrado para Vigilância, Atenção à Saúde e Prevenção da Síndrome Congênita relacionada à Infecção pelo ZikV, como orientação para as ações a serem desencadeadas pelas esferas de gestão estadual, municipal e pela rede de serviços de saúde (ALAGOAS, 2018).



O Protocolo descreveu informações técnicas de conhecimento teórico a respeito das infecções congênicas e a forma de notificação dos casos suspeitos. Estas deveriam ser feitas por meio de preenchimento de ficha no Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN) e notificadas em até 24 horas ao Centro de Informações Estratégicas e Resposta em Vigilância em Saúde (CIEVS).

O Protocolo do Estado de Alagoas também descreveu como avaliar os casos notificados considerando a abordagem clínica, exame de triagem e abordagem laboratorial. Para abordagem clínica foi utilizado o tempo marco de 48 horas, anterior e posterior a este, com base na tabela Intergrowth, analisando a curva de crescimento de acordo com a relação entre peso e comprimento (ALAGOAS, 2018).

Observa-se que o Protocolo Estadual de 2018 descreve no seu capítulo 10 o item Estimulação precoce do desenvolvimento neuropsicomotor, contudo este discorre sobre a EP no que concerne ao conceito período de estimulação mais promissor para o desenvolvimento, usando como referência os marcos do desenvolvimento, a importância da participação familiar, dentre outras questões; mas não norteia os profissionais da equipe multidisciplinar sobre técnicas de intervenção específicas.

Em resumo, o protocolo engloba questões de diagnóstico e notificação, ou seja, enfatiza aspectos clínicos médicos, longe de propostas de estratégias de reabilitação que considerem a realidade do contexto biopsicossocial de cada criança e suas famílias, bem como alguém da realidade educacional para inclusão das crianças com microcefalia, que pelo surto de ocorrência do vírus, em média já estavam com três anos de idade quando o protocolo foi elaborado.

Constata-se que, o Estado seguiu o mesmo direcionamento nacional no enfrentamento à infecção pelo ZikV, pautou-se em ações



de saúde sem vislumbrar as dificuldades futuras que estas crianças enfrentariam, principalmente com relação às questões educacionais e de formação para o mercado de trabalho.

Estudos tem demonstrado as implicações enfrentadas pelas famílias na atualidade para garantir o cuidado integral das crianças acometidas com a síndrome do ZikV. Dentre os desafios apontados pelo estudo desenvolvido por Duarte *et. al.* (2019), estão as necessidades da criança no ambiente domiciliar, as demandas da família e a coordenação do cuidado; a sobrecarga de cuidado sobre o cuidador principal, geralmente a mãe (JUNQUEIRA, 2020); além dos impactos financeiros ocasionados pelos deslocamentos para os serviços de saúde, alimentação, aquisição de recursos/brinquedos e moradia (SÁ, 2020).

Duarte (2019) frisa que é urgente a implementação de ações e políticas que ampliem o cuidado, que ele seja centrado na família e que a rede especializada funcione de maneira integrada à atenção primária. Este é garantido por meio da Política Nacional de Atenção Integral a Saúde da Criança (PNAISC) onde é observada a responsabilidade da AP na atenção à criança acometida pela SCZ, acolhendo este desde a consulta puerperal ao acompanhamento do seu desenvolvimento (OLIVEIRA, 2019).

Além disso, deve-se estruturar ações intersetoriais envolvendo a Assistência Social e a Educação, buscando ampliar o cuidado e garantindo sua extensão aos contextos de vida da criança e de sua família.

Referências

ALAGOAS. **Protocolo Integrado para Vigilância, Atenção à Saúde e Prevenção da Síndrome Congênita relacionada à Infecção pelo Zika Vírus em Alagoas.** Alagoas: Secretaria do Estado de Alagoas, 2018.



ALVES, L. V. et al. Epileptic seizures in children with congenital Zika virus syndrome. **Revista Brasileira de Saude Materno Infantil**, v. 16, n. suppl 1, p. S27–S31, nov. 2016.

ALVINO, A. C. M. I.; MELLO, L. R. M. DE; OLIVEIRA, J. DO A. M. M. DE. Association of arthrogryposis in neonates with microcephaly due to Zika virus - a case serie. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**, v. 16, n. suppl 1, p. S83–S88, nov. 2016.

BARBOSA, M. H. *et. al.* Auditory findings associated with Zika virus infection: an integrative review. **Brazilian Journal of Otorhinolaryngology**v. N. 85, ano 5, p. 642-663, 2019-07-13

BOTELHO, A. C. G. *et al.* Presumed congenital infection by Zika virus: findings on psychomotor development - a case report. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**, v. 16, n. suppl 1, p. 39–44, nov. 2016.

BRAGA *et al.* Pediatric specialists in assistive solutions. In: FEDERICI, S.; SCHERER, M. J. (Ed.). **Assistive technology assessment handbook**. Boca Raton: CRC Press, 2012. p. 245- 268.

BRASIL. **Protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo vírus Zika**. Brasília: Ministério da Saúde, 2015a. Versão1.

BRASIL. **Portaria nº 1.813, de 11 de novembro de 2015**. Declara Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional (ESPIN) por alteração do padrão de ocorrência de microcefalias no Brasil. Diário Oficial da União, Brasília, DF, N 216, seção 1, 12 nov. 2015b.

BRASIL. **Protocolo de atenção à saúde e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo vírus zika**. Plano Nacional de Enfrentamento à Microcefalia no Brasil.Brasília: Ministério da Saúde, 2015c. Versão 1.

BRASIL. **Protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo vírus Zika e/ou alterações do sistema nervoso**



central (SNC). Brasília: Ministério da Saúde, 2016a. Versão 2.

BRASIL. **Protocolo de atenção à saúde e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo vírus zika:** Plano Nacional de Enfrentamento à Microcefalia no Brasil. Brasília: Ministério da Saúde, 2016b. Versão 2.

BRASIL. **Portaria nº 204, de 17 de fevereiro de 2016.** Define a Lista Nacional de Notificação Compulsória de doenças, agravos e eventos de saúde pública nos serviços de saúde públicos e privados em todo o território nacional, nos termos do anexo, e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, N 32, seção 1, 18 fev. 2016c.

BRASIL. **Diretrizes de estimulação precoce:** crianças de zero a 3 anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor. Brasília: Ministério da Saúde, 2016d.

BRASIL. **Portaria nº 1.682, de 30 de julho de 2017.** Declara o encerramento da Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional (ESPIN) por alteração do padrão de ocorrência de microcefalias no Brasil e desativa o Centro de Operações de Emergências em Saúde Pública. Brasília, Ministério da Saúde, 2017.

DEL CAMPO, M. *et al.* The phenotypic spectrum of congenital Zika syndrome. **American Journal of Medical Genetics Part A**, v. 173, n. 4, p. 841–857, abr. 2017.

CARVALHO, A. L. DE *et al.* Cerebral Palsy in Children with Congenital Zika Syndrome: A 2-Year Neurodevelopmental Follow-up. **JOURNAL OF CHILD NEUROLOGY**, v. 35, n. 3, p. 202–207, mar. 2020.

CARVALHO, M. D. C. G. *et al.* Sleep EEG patterns in infants with congenital Zika virus syndrome. **Clinical Neurophysiology**, v. 128, n. 1, p. 204–214, 2017.

COSTA, F. *et al.* Emergence of Congenital Zika Syndrome: Viewpoint from the Front Lines. **Annals of Internal Medicine**, v. 164, n. 10, p. 689–691, 2016.



DUARTE, J. S. *et al.* Necessidades de crianças com síndrome congênita pelo Zika vírus no contexto domiciliar. **Cadernos Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 27, n. 3, p. 249-256, Sept. 2019.

EICKMANN, S. H. *et al.* Síndrome da infecção congênita pelo vírus Zika. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 32, n. 7, p. e00047716, 2016.

FRANÇA, G. V. A. *et al.* Congenital Zika virus syndrome in Brazil: a case series of the first 1501 livebirths with complete investigation. **The Lancet**, v. 388, n. 10047, p. 891–897, ago. 2016.

FRANÇA, G. V. A. *et al.* Síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika em nascidos vivos no Brasil: descrição da distribuição dos casos notificados e confirmados em 2015-2016. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 27, n. 2, p. 1-12, jun. 2018a.

FRANÇA, T. *et al.* Growth and Development of Children with Microcephaly Associated with Congenital Zika Virus Syndrome in Brazil. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, v. 15, n. 9, p. 1990, 13 set. 2018b.

GARCIA, L. P. Epidemia do vírus Zika e microcefalia no brasil: emergência, evolução e enfrentamento. **Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada – IPEA**. 2018

HERBER, S. *et al.* Prevalence and causes of congenital microcephaly in the absence of a Zika virus outbreak in southern Brazil. **Jornal de Pediatria**, v. 95, n. 5, p. 600–606, 4 jul. 2019.

JUNQUEIRA, C. C. *et al.* Stimulation of children with congenital Zika syndrome at home: challenges for the caregivers. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 41, e20190247, 2020.

LEAL, M. C. *et al.* Sensorineural hearing loss in a case of congenital Zika virus. **Brazilian Journal of Otorhinolaryngology**, v. 86, n. 4, p. 513–515, jul. 2020.



LEITE, R. F. P. *et al.* Hearing screening in children with congenital zika virus syndrome in Fortaleza, Ceará, Brazil, 2016. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 27, p. e2017553, 2018.

LINDEN, V. V. *et al.* Congenital Zika syndrome with arthrogryposis: Retrospective case series study. **BMJ**, v. 354, 2016.

LOUREIRO, V. R. *et al.* Intervenção precoce e estimulação global de crianças com deficiências e atrasos no desenvolvimento neuropsicomotor: um programa de extensão. **Raízes e Rumos: revista da Pró-Reitoria de Extensão e Cultura**, Rio de Janeiro, v. 3, n. 1, p.187-204, 2015.

MARINHO, F. *et al.* Microcefalia no Brasil: prevalência e caracterização dos casos a partir do Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (Sinasc), 2000-2015. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 25, n. 4, p. 701-712, out. 2016.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Orientações integradas de vigilância e atenção à saúde no âmbito da Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional: procedimentos para o monitoramento das alterações no crescimento e desenvolvimento a partir da gestação até a primeira infância**, Brasília, DF, Ministério da Saúde, 2017. Disponível em: < http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/orientacoes_integradas_vigilancia_atencao_emergencia_saude_publica.pdf > . Acesso em: 30 jun. 2020.

MOORE, C. A. *et al.* Characterizing the Pattern of Anomalies in Congenital Zika Syndrome for Pediatric Clinicians. **JAMA Pediatrics**, v. 171, n. 3, p. 288, 1 mar. 2017.

OLIVEIRA, B. S. B. *et al.* Estimulação precoce diante do desenvolvimento da criança com microcefalia: percepção materna. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 72, supl. 3, p. 139- 146, 2019.

PAN AMERICAN HEALTH ORGANIZATION. **Zika - epidemiological update situation summary in the Americas**. PAHO/WHO, 2017.



PAULA FREITAS, B. *et al.* Ocular Findings in Infants with Microcephaly Associated with Presumed Zika Virus Congenital Infection in Salvador, Brazil. **JAMA Ophthalmology**, v. 134, n. 5, p. 529, 1 maio 2016.

PEREIRA, V. A. *et al.* Desenvolvimento do bebê nos dois primeiros meses de vida: variáveis maternas e sociodemográficas. **Pensando Famílias**, v. 18, n. 1, p. 63-77, 2014.

PESSOA, A. *et al.* Motor Abnormalities and Epilepsy in Infants and Children with Evidence of Congenital Zika Virus Infection. **Pediatrics**, v. 141, n. Supplement 2, p. S167–S179, fev. 2018.

SA, S. A. *et al.* Dinâmica familiar de criança com a síndrome congênita do Zika vírus no Município de Petrolina, Pernambuco, Brasil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 36, n. 2, e00246518, 2020.

SATTERFIELD-NASH, A. *et al.* Health and Development at Age 19–24 Months of 19 Children Who Were Born with Microcephaly and Laboratory Evidence of Congenital Zika Virus Infection During the 2015 Zika Virus Outbreak — Brazil, 2017. **MMWR: Morbidity & Mortality Weekly Report**, v. 66, n. 49, p. 1347–1351, 15 dez. 2017.

SCHULER-FACCINI, L. *et al.* Possible Association Between Zika Virus Infection and Microcephaly - Brazil, 2015. **MMWR: Morbidity & Mortality Weekly Report**, v. 65, n. 3, p. 59–62, 29 jan. 2016.

SILVA, D. C. da. **A Performance da motricidade fina em crianças com microcefalia Por Zika Vírus**. Universidade Federal do Rio Grande do Norte, 2017.

VENTURA, C. V. *et al.* Ophthalmological findings in infants with microcephaly and presumable intra-uterus Zika virus infection. **Arquivos Brasileiros de Oftalmologia**, v. 79, n. 1, 2016.

WHEELER, A. C. *et al.* Skills attained by infants with congenital Zika syndrome: Pilot data from Brazil. **PLoS ONE**, v. 13, n. 7, 2018.



SAÚDE QUILOMBOLA: DIREITOS DAS CRIANÇAS E JOVENS HOSPITALIZADOS

José Ismair de Oliveira dos Santos⁵⁶

Geanderson Santana da Silva⁵⁷

Salete Maria Bernardo dos Santos⁵⁸

1 Introdução

No contexto histórico da escravidão, os escravos eram considerados mercadorias, tinham o objetivo de gerar lucro (FLORENTINO; AMANTINO, 2012). Contemporaneamente a esse período, no qual imperava o sistema escravocrata no Brasil, formaram-se comunidades distintas, a exemplo das comunidades de descendentes de escravos refugiados, dos remanescentes de quilombos, denominadas a posteriori de quilombolas (BARBOSA; BRAGA; RODRIGUES, 2016). Nesse sentido, a constituição desse grupo social serviu como base para tornar esses indivíduos minimamente humanos, apesar da transgressão de direitos inerente às suas formações (FLORENTINO; AMANTINO, 2012).

Ao entender as comunidades quilombolas como aglomerações dotadas de complexidades, caracterizadas sob o espectro de grupos populacionais autodefinidos e com práticas comportamentais específicas ao seu modo organizacional, nota-se a importância do reconhecimento de demandas próprias (MUSSI; ROCHA; ALVES, 2019).

56 Médico pela Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas – Uncisal.

57 Médico de Medicina da Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas – Uncisal.

58 Professora do Núcleo de Ciências Humanas, Sociais e de Políticas Públicas da Uncisal. Coordena os Projetos de Extensão de Direitos Humanos e de Saúde, Alteridade e Liberdade.



Entre as necessidades essenciais à sobrevivência, evidencia-se a saúde como ferramenta primordial à constituição e perpetuação desse grupo. De acordo com os estudos Pauli *et al* (2019) a interseccionalidade da raça/etnia, classe social, isolamento geográfico e processo histórico de exclusão social potencializa um quadro desfavorável na situação de saúde dessa população.

Com a criação da Organização Mundial da Saúde (OMS), em 1948, o conceito de saúde assumiu um significado mais completo e abrangente, deixando de configurar-se apenas nos moldes biologicistas para assumir um caráter social, ao considerar condições que primam pelo bem-estar em dimensões distintas e complementares, tais como as situações física e mental (SOUZA E SILVA; SCHRAIBER; MOTA, 2019).

No que concerne à população quilombola, criaram-se ferramentas, embora tardias, na tentativa de corresponder à atual definição de saúde em sua integralidade. Com o transcorrer da história, observou-se a necessidade de fragmentar os direitos conforme as faixas etárias, a exemplo da instituição de políticas de saúde voltadas às crianças e adolescentes (MUSSI; ROCHA; ALVES, 2019). De acordo com o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), Lei nº 8.069 de 13 de julho de 1990, art. 2º, “considera-se criança, para os efeitos desta Lei, a pessoa até doze anos de idade incompletos, e adolescente aquela entre doze e dezoito anos de idade”. (BRASIL, 1990, p. 1).

As políticas de saúde, instituídas de acordo com as demandas, são consideradas ganhos salutareis à sobrevivência dos remanescentes de quilombos. Considera-se a promulgação da Constituição Federal de 1888 como fator essencial ao prelúdio dos marcos legais, uma vez que os quilombolas são reconhecidos como cidadãos dotados de direitos sociais a partir da criação de uma identidade étnico-racial e da garantia



do princípio da territorialização. Daquele momento aos períodos atuais, instituíram-se normas, leis, diretrizes e outras bases legais voltadas à viabilidade das políticas de saúde no contexto desse grupo social (BARBOSA; BRAGA; RODRIGUES, 2016).

2 A saúde e as comunidades quilombolas

As comunidades quilombolas são grupos étnicos formados majoritariamente por negros da área urbana ou rural que se autodefinem como remanescentes de Quilombos a partir de suas relações com a terra, o parentesco, o território, a ancestralidade e tradições culturais, conforme descrito no Decreto n. 4.887/2003:

Art. 2º Consideram-se remanescentes das comunidades dos quilombos, os grupos étnico-raciais, segundo critérios de auto atribuição, com trajetória histórica própria, dotados de relações territoriais específicas, com presunção de ancestralidade negra relacionada com a resistência à opressão histórica sofrida. (BRASIL, 2003, p.1)



No Brasil, existem 2.474 comunidades quilombolas, distribuídas em 24 estados, que já estão registradas pela Fundação Cultural Palmares. Essas comunidades estão localizadas em todas as regiões do território nacional. Todavia, os movimentos sociais indicam a existência de mais de 4.000 comunidades distribuídas na zona rural de todo o território brasileiro, algumas ainda estão em processo de certificação (BRASIL, 2015). Em Alagoas, existem 68 comunidades certificadas e uma comunidade em estudo (ITERAL, 2019).

A Constituição Federal, em seu art. 196, diz que “a saúde é direito de todos e dever do Estado” e garante o “acesso universal e igualitário às ações e serviços para a sua promoção, proteção e recuperação” (BRASIL, 1988). No contexto específico das comunidades quilombolas, em 2004, foi criado o Programa Brasil Quilombola, cujo objetivo é coordenar as ações e articulações transversais nos princípios de equidade; universalidade; e integralidade na assistência de saúde.

Em 1990, o ECA assegura atendimento integral à saúde da criança e do adolescente, por meio do SUS e, em 2005, o Ministério da Saúde lançou o Marco Legal da Saúde de Adolescentes, cujo documento reunia instrumentos legais de proteção dos direitos de crianças e adolescentes, importantes para a elaboração de políticas públicas e para o processo de tomada de decisão (SANTANA, 2016).

O Ministério da Saúde, em 2010, criou as Diretrizes Nacionais para a Atenção Integral à Saúde de Adolescentes e Jovens na Promoção, Proteção e Recuperação da Saúde. Essas diretrizes têm como objetivo sensibilizar e mobilizar tanto gestores quanto profissionais que atuam no SUS a integrarem suas ações, seus programas, convergindo para uma atenção integral aos adolescentes e jovens. Dessa forma, é preconizada a inserção dos adolescentes e jovens na rede de atenção do SUS, buscando integrá-los às ações e rotinas dos serviços de saúde em todos os seus níveis, em vez de se constituir um programa específico para a atenção à saúde deste grupo populacional (BRASIL, 2010).

Nesse contexto e ao longo da história, percebeu-se uma crescente preocupação com a saúde das crianças, no intuito de minimizar os índices de morbimortalidade infantil no mundo. É pertinente realizar uma análise direcionada às crianças que nascem, vivem e, por vezes, morrem em condições de iniquidades social e de saúde. Nessa perspectiva, chama-



se atenção para as crianças que vivem em comunidades quilombolas, condicionadas ao isolamento geográfico e desprovidas de acesso aos serviços de saúde e condições básicas sanitárias.

Nos escassos estudos encontrados, Ferreira *et al.* (2011) aponta que é observável um perfil de pobreza predominante nas condições de nutrição e saúde das crianças de 6 a 59 meses em trinta e nove comunidades remanescentes dos quilombos no estado de Alagoas. Detectou-se um déficit estrutural, como desvio antropométrico identificado pelo déficit de estatura, sendo um forte indicativo de desnutrição crônica. Além disso, a anemia aparece como um grave problema, acometendo as crianças de maneira geral, independentemente do grau de nutrição.

Existe um consenso (PNUD *et al.*, 2001) acerca das doenças e agravos prevalentes, tendo destaque para aqueles que podem ser agrupados nas seguintes categorias:

a) geneticamente determinados, tais como a anemia falciforme, deficiência de glicose 6-fosfato desidrogenase, foliculite;

b) adquiridos em condições desfavoráveis - desnutrição, anemia ferropriva, doenças do trabalho, DST/HIV/aids, mortes violentas, mortalidade infantil elevada, abortos sépticos, sofrimento psíquico, estresse, depressão, tuberculose, transtornos mentais (derivados do uso abusivo de álcool e outras drogas);

c) de evolução agravada ou tratamento dificultado, hipertensão arterial, diabetes mellitus, coronariopatias, insuficiência renal crônica, câncer, miomatoses.

A anemia falciforme (FELIX; SOUZA; RIBEIRO, 2010) é caracterizada por uma mudança na estrutura da cadeia beta da



hemoglobina, ocorrendo a substituição entre os aminoácidos glutamato e valina, na posição $\beta 6$ – Hb. A Doença Falciforme (DF) caracteriza-se como um problema de saúde pública importante, sobretudo nas populações negras. A DF é uma enfermidade genética frequente nos seres humanos, sendo também de grande prevalência no Brasil. De acordo com o tipo de alteração presente na hemoglobina, pode-se classificar essa hemoglobinopatia em formas clínicas distintas: forma homozigótica SS, que é a anemia falciforme (HbSS), e as formas heterozigóticas, representadas pelas associações de HbS com outras variantes de hemoglobinas, tais como: HbC, HbD e as interações com as talassemias ($\alpha, \beta 0$ e $\beta +$).

Essas doenças e agravos necessitam de uma abordagem específica sob pena de se inviabilizar a promoção da equidade em saúde no país. Desse modo, a importância epidemiológica da doença falciforme, por exemplo, é ressaltada pela sua grande incidência no país, confirmando-se como a doença hereditária monogênica de maior frequência. As hemácias falciformes e a doença delas derivada têm, hereditariamente, características inerentes aos indivíduos da raça negra (FELIX; SOUZA; RIBEIRO, 2010).

Desse modo, a grande incidência dos casamentos consanguíneos nas comunidades quilombolas torna-se um agravante na prevalência da DF e frequência do gene HbS na população. A doença falciforme afeta principalmente as crianças e adolescentes pertencentes à população negra, que na sua maioria vive em situações de pobreza e vulnerabilidade social, o que gera dificuldades para levar o paciente até ao hospital. Têm-se, ainda, o agravante de alguns familiares não saberem ler e por isso terem dificuldades de entendimento e interpretação das orientações dos médicos, dificultando assim os cuidados com a saúde e a garantia dos seus direitos aos cuidados de saúde (BRASIL, 2005).



O relatório Saúde Brasil 2005: uma análise da situação de saúde apresenta informações discriminadas segundo raça, cor e etnia e descreveu o perfil de mortalidade referente às crianças menores de cinco anos, considerando que o risco de uma criança preta ou parda morrer antes dos cinco anos por causas infecciosas e parasitárias é 60% maior do que o de uma criança branca. Ainda, o risco de morte por desnutrição é 90% maior entre crianças pretas e pardas que entre brancas (BRASIL, 2005).

Esses achados corroboram com os da chamada nacional quilombola 2008, que afirmam que 57% das famílias quilombolas estão inseridas na classe E. Esse grupo populacional encontra-se incluído entre os 4% mais pobres da sociedade brasileira, isso indica que crianças quilombolas estão vivendo desprovidas de instalações e equipamentos mínimos para suprir necessidades básicas (BRASIL, 2005).

Dessa forma, as características desta população mostram que as crianças e adolescentes quilombolas vivem em condições socioeconômicas precárias, moram em locais desfavoráveis e suas famílias possuem poucos recursos de acesso aos bens e serviços em geral. São, em sua maioria, famílias cujos pais e mães são jovens, com baixa escolaridade, com números de filhos acima da média brasileira e residindo em casas minúsculas, muitas delas sem estrutura adequada de saneamento ou conforto mínimo (MELO, 2016).

3 Unidades Básicas de Saúde

No Estado de Alagoas, segundo o Instituto de Terras e Reforma Agrária de Alagoas (ITERAL), há 69 comunidades quilombolas (Figura 1), sendo 68 certificadas e uma em fase de estudo.



Figura 1 – Mapa das comunidades quilombolas de Alagoas



Fonte: ITERAL, 2015.

Torna-se elementar o conhecimento acerca da realidade local das comunidades quilombolas, à medida que as demandas se comportam de formas individuais, embora constituam um complexo maior. Nesse sentido, o atendimento à população quilombola deve partir do princípio da equidade em todos os seus aspectos. Os agravos como anemia falciforme e glaucoma são particularmente mais prevalentes nesse grupo, o que implica em medidas de saúde voltadas a essas condições:

Em uma pesquisa realizada pela Secretaria de Estado da Saúde de Alagoas em 20 comunidades quilombolas de Alagoas, no ano de 2013, constatou

que 44% das comunidades não tinham cobertura do Programa de Saúde Familiar (atualmente titulado como Estratégia de Saúde da Família). Duas das grandes dificuldades relatadas voltam-se à não visitação de agentes de saúde e à distância das Unidades Básicas de Saúde (UBSs) das comunidades quilombolas, em torno de 15 a 20 km em média. (ALAGOAS, 2015, p. 19-20)

Fortalecer a estratégia de saúde da família, através das unidades básicas de saúde, é fundamental, uma vez que se comporta como o primeiro contato com o cuidado à saúde e, na maioria dos casos, como o único.

4 Desafios na conquista dos direitos

O quilombo como um direito constitucional passou, nos últimos tempos, a abranger um conjunto muito amplo de práticas, experiências, atos e significados, ampliando-se para um conjunto incalculável de situações e de conquistas decorrentes de batalhas. O quilombo assume, portanto, um papel emblemático nas lutas dos negros e em suas reivindicações por cidadania nos diversos períodos da história (MADEIRA; GOMES, 2018).

A desvantagem no acesso a direitos básicos, que devem ser garantidos pelo Estado, e na distribuição de renda, por meio do acesso a postos no mercado de trabalho, é contraposta ao número expressivo de pretos e pardos encarcerados no Brasil. Levando-nos ao início das discussões realizadas até o momento, sendo essas consequências de práticas racistas que mantêm as disparidades nas taxas de homicídios e encarceramento da população negra e seguem ocorrendo do período



colonial até a nossa atualidade, em virtude do projeto de nação consolidado pela burguesia brasileira (MELO, 2016).

O retrato das desigualdades raciais também é visível quando temos a renda média das mulheres, especialmente a das negras, que continua muito inferior não só em relação à dos homens, como também em relação à das mulheres brancas.

O rendimento médio das mulheres negras era equivalente, em 2009, a 40% do rendimento dos homens brancos, enquanto o das mulheres brancas equivalia a 68% do rendimento dos homens brancos. (ONU, 2011, p. 7).

É importante ressaltar que, em meio às vulnerabilidades por que passa a população negra, desde cenários de extrema pobreza, demandas por acesso às políticas públicas de proteção social não atendidas, a preconceito que se transforma em ação de exclusão, de negação de identidade, de sua cultura. Esta última criou e vem reinventando mecanismos de resistência para garantir sua sobrevivência, ao mesmo tempo em que oferece ao Estado e à sociedade brasileira suas experiências como forma de construir coletivamente outra dinâmica de vida e ação política. (MADEIRA; GOMES, 2018)



5 Reflexões finais

Nessa perspectiva, os dados indicam que o racismo é estruturante das desigualdades a que está submetida a população negra, pois incide sobre ela e determina as suas condições sociais por gerações. Como elemento de estratificação social, se materializou na cultura, no comportamento e nos valores dos indivíduos e das organizações

sociais na sociedade brasileira, perpetuando uma estrutura desigual de oportunidades sociais e de saúde para este grupo periférico.

Assim, o avanço quilombola aponta para uma importante passagem de uma perspectiva exclusivamente voltada ao reconhecimento cultural, para uma perspectiva que integra o objetivo da redistribuição de valores e particularidades, corrigido pelo reconhecimento de direitos de ordem social. Dessa maneira, o quadro torna urgente o debate em torno dos modelos de incorporação das perspectivas de redistribuição e reconhecimento.

Acesso a serviços de saúde é direito assegurado pelo SUS, portanto, quando se dificulta esse acesso se está também violando esse direito, comprometendo a assistência adequada e em tempo oportuno. Além disso, a distância dificulta o acesso aos cuidados em saúde, principalmente na atenção básica.

De acordo com a realidade explorada, esta é uma pauta importante no debate político amparada nas pesquisas sobre os processos concretos de implantação das políticas públicas de recorte étnico e de saúde deve trazer uma importante contribuição. Sobretudo, para um grupo historicamente marginalizado, como os quilombolas.

Diante do exposto, nota-se uma escassez de material com abordagem desse tema, sobretudo no que tange às crianças e aos adolescentes quilombolas. O desinteresse e a falta de incentivo em termos de produção científica sobre esse grupo dificultam o entendimento acerca do processo saúde-doença que norteia essa população. Observa-se que, no geral, os estudos limitam-se à abordagem biologicista da problemática.

É evidente que há uma indissociabilidade entre o agravo e o indivíduo que é acometido, o que requer uma exploração universal,



integral e equânime, como é defendido pelo Governo Federal. Assim, espera-se que os meios acadêmico e científico despertem seus interesses também para a saúde das comunidades quilombolas, bem como possam construir discussões pertinentes e à altura do problema proposto neste trabalho.

Referências

ALAGOAS. **Estudo Sobre as comunidades quilombolas de Alagoas**. Maceió: Instituto de Terras e Reforma Agrária de Alagoas (ITERAL). 2015.

BARBOSA, M. P.; BRAGA, L. A.; RODRIGUES, C. T. **Programa Brasil quilombola: análise do processo de implementação**. Universidade Federal de Minas Gerais, 2016. Disponível em: < https://diamantina.cedeplar.ufmg.br/portal/download/diamantina-2016/125-197-1-RV_2016_10_09_00_54_58_626.pdf > . Acesso 25 nov. 2020.

BRASIL. **Constituição Federal**. Ato das Disposições Constitucionais Transitórias. Brasília: Senado Federal, 1988.

BRASIL. **Lei nº 8.069**, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República, 1990.

BRASIL. **Decreto nº 4.887, de 20 de novembro de 2003**. Regulamenta o procedimento para identificação, reconhecimento, delimitação, demarcação e titulação das terras ocupadas por remanescentes das comunidades dos quilombos de que trata o art. 68 do Ato das Disposições Constitucionais Transitórias. Brasília, DF: Presidência da República, 2003.

BRASIL. **60 Territórios**. Programa Territórios da Cidadania – Matriz de Ações do Governo Federal. Brasília, DF: Ministério da Saúde, Funasa/MS, 2005.

BRASIL. **Programa Brasil Quilombola**. Brasília, DF: Secretaria Especial de Políticas de Promoção da Igualdade Racial (Seppir), 2005.



FELIX, A. A.; SOUZA, H. M.; RIBEIRO, S. B. F. Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 32, n. 3, p. 203-208, 2010. Disponível em: < <https://www.scielo.br/pdf/rbhh/2010nahead/aop72010> > . Acesso em: 20 jul. 2020.

FERREIRA, H. S. *et al.* Nutrição e saúde das crianças das comunidades remanescentes dos quilombos no Estado de Alagoas, Brasil. **Revista Panamericana de Salud Pública**, Washington, v. 30, n. 1, jul. 2011. Disponível em < <http://www.scielosp.org/pdf/rpsp/v30n1/v30n1a08> > . Acesso em 18 jul. 2020.

FLORENTINO, M.; AMANTINO, M.. Uma morfologia dos quilombos nas Américas, séculos XVI-XIX. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, Rio de Janeiro, v.19, dez. 2012, p. 259-297.

MADEIRA, Z.; GOMES, D. O. Persistentes desigualdades raciais e resistências negras no Brasil contemporâneo. **Serviço Social & Sociedade**, São Paulo, n. 133, p. 463-479, 2018.

MELO, L. O. **Atenção à saúde da criança quilombola menor de 2 anos**: saberes e práticas de cuidado à luz da teoria transcultural. 2016. 105 f. **Dissertação** [Mestrado]. Curso de Enfermagem, Ufal, Maceió, 2016.

MUSSI, R.; ROCHA, S.; ALVES, T.. Transtornos mentais comuns em quilombolas baianos, nordeste brasileiro. **Psicologia, Saúde & Doenças**, v. 20, n. 9, p. 698-710, 2019.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. **Ano Internacional das e dos Afrodescendentes**. ONU: 2011. Disponível em: < <http://unicrio.org.br/povosafro2011/#:~:text=A%20Assembleia%20Geral%20da%20ONU,%2C%20culturais%2C%20sociais%2C%20civis%20e> > . Acesso em: 12 jul. 2020.

PAULI, S. *et al.* Prevalência autorreferida de hipertensão e fatores associados em comunidades quilombolas do Rio Grande do Sul, Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 24, n. 9, p. 3293-3303, set. 2019.



PNUD *et al.* **Política nacional de saúde da população negra: uma questão de equidade.** Documento resultante do Workshop Interagencial de Saúde da População Negra,. Brasília, DF: PNUD, 2001.

SANTANA, K. C. Direito à saúde: adolescentes quilombolas em comunidades rurais de vitória da conquista - BA. 2016. 138 f. **Dissertação** [Mestrado]. Curso de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, Vitória da Conquista, 2016.

SOUZA E SILVA, M. J.; SCHRAIBER, L. B.; MOTA, A. O conceito de saúde na Saúde Coletiva: contribuições a partir da crítica social e histórica da produção científica. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 29, n. 1, p. 1-19, 2019.



SAÚDE INDÍGENA: DIREITOS DAS CRIANÇAS E JOVENS INDÍGENAS HOSPITALIZADOS

Rodrigo da Silva Santos⁵⁹
Salete Maria Bernardo dos Santos⁶⁰

1 Introdução

No princípio, os nativos que habitavam o território brasileiro eram divididos de acordo com o tronco linguístico ao qual pertenciam, sendo alguns deles os *tupis-guaranis*, os *macro-jê*, os *tapuias* e os *aruaques*. O contexto que tem por base a construção do conceito de índio se dá a partir da colonização do Brasil pelos portugueses. Quando instituído, o termo designou de forma generalista aqueles povos que ali habitavam e exerciam suas atividades, tendo se estabelecido com a crença da chegada às Índias Ocidentais pelos europeus. Nesse contexto, com o decorrer do processo de colonização, além da generalização dos povos existentes, a vida dos estimados 5 milhões de nativos foi modificada por imposição de costumes, conceitos, culturas e credos que transgrediam suas existências (BELTRÃO, 2017).

Além da exploração e da escravização, doenças infectocontagiosas e do trato respiratório, com perfil epidêmico, como tuberculose, sarampo e gripe, vieram juntamente com os portugueses e contribuíram para o extermínio em massa de homens, mulheres, idosos e crianças indígenas (VIANNA, 2013).

59 Acadêmico de Fisioterapia da Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas – Uncisal.

60 Professora do Núcleo Ciências Humanas Sociais e Políticas Públicas da Uncisal. Coordena os Projetos de Extensão de Direitos Humanos e de Saúde, Alteridade e Liberdade.

No período atual, mesmo após a criação de inúmeras leis, sistemas e programas de assistência e proteção, ao retomar a discussão do cenário de saúde desses povos, os dados epidemiológicos expressam o avanço de doenças como malária, tuberculose, doenças sexualmente transmissíveis (DSTs) e gripe, além do alto índice de desnutrição infantil e de doenças da primeira infância. Logo, percebe-se que, após 500 anos, a maioria das doenças ainda assolam as comunidades indígenas, trazendo riscos de vida e de extinção cultural (ROCHA *et al.*, 2019).

Diante das vertentes que envolvem as condições de saúde dessas populações, vale ressaltar as especificidades voltadas às crianças, condições de saúde que são recorrentes para internações e que mesmo com políticas públicas de assistência aplicadas e direitos garantidos, permanecem em situação preocupante, o que leva a essa reflexão proposta.



2 Contexto histórico da saúde indígena

No decorrer dos anos, todo o contexto que envolve a saúde dessa população no Brasil sofreu mudanças pertinentes diante de uma tentativa de estabelecer condições de vida mais equânimes. Em 1910, após o numeroso massacre de milhares de indígenas com a construção das linhas telegráficas e ferroviárias pelo país, foi criado o Serviço de Proteção ao Índio e Trabalhadores Nacionais (SPI), órgão vinculado ao Ministério da Agricultura. A partir desse momento, uma política indigenista começa a ser delineada, considerando os índios seres com potencial de “evolução” e que podem ser inseridos na sociedade através da educação e de programas de atividades agrícolas. O amparo à saúde desses povos, no entanto, continuou sem organização e sem nenhuma

estrutura qualificada de prestação de serviços, restringindo-se apenas a ações emergenciais esporádicas (FUNASA, 2002).

Em 1967, a partir da extinção do SPI, foi criada a Fundação Nacional do Índio (Funai), dando origem às Equipes Volantes de Saúde (EVS), que realizavam ações de saúde esporádicas nas comunidades, com foco em atendimentos médicos e aplicações de vacinas. Porém, ao longo dos anos, a capacidade operacional e administrativa do serviço se tornou insuficiente, bem como sua estruturação financeira, o que impediu o progresso de tais iniciativas (FUNASA, 2002).

Durante todo esse período, a população indígena era tutelada pelo Estado e não participava das tomadas de decisões que atendessem às suas reais necessidades. Somente com a Constituição Federal de 1988, em que foram definidos os princípios gerais do Sistema Único de Saúde (SUS) – posteriormente regulamentados pela Lei nº 8.080/1990 – esse cenário foi alterado, mediante o reconhecimento da diversidade étnica-cultural existente e da maior participação da população no debate e no planejamento das ações estratégicas, além da garantia do reconhecimento civil pleno (MENDES *et al.*, 2018).

Esses ideais só tiveram tal reconhecimento amplo após a realização da I Conferência Nacional de Proteção à Saúde do Índio, em 1986, em que foi proposta a primeira idealização dos Distritos Sanitários Especiais Indígenas (DSEIS). Após esses acontecimentos, a gestão efetivou inúmeras propostas que convergiam para um aperfeiçoamento do que foi implementado, como a Lei nº 9.836/1999, a “Lei Arouca”, que criou o Subsistema de Atenção à Saúde Indígena (SASI), colocando em discussão a possível criação da Política Nacional de Atenção à Saúde dos Povos Indígenas (PNASPI), que também num futuro próximo criaria a Secretaria Especial de Saúde Indígena – SESAI (MENDES *et al.*, 2018).



3 A visão e as relações de saúde nas comunidades

O processo de adoecimento das populações indígenas foge do padrão biologicista imposto nas práticas médicas e ultrapassa as barreiras das bases fisiopatológicas e dos tratamentos conservadores. A concepção de saúde e cura está ligada à cosmologia da natureza e suas forças, e não relaciona o adoecimento apenas ao pilar físico, mas também às questões morais e espirituais (IAMARINO *et al.*, 2017).

No que concerne à intersecção entre saúde e cultura, ao detalhar os paradigmas existentes nas inúmeras culturas de cada etnia, percebe-se a diversidade de rituais ligados à existência e à saúde. Contudo de uma maneira geral, o índio ao adoecer procura inicialmente o pajé, que direciona as práticas curativas apropriadas, como banho com ervas, plantas, chás ou fumaças. Assim, de acordo com sua experiência, ele consegue julgar qual o tipo de doença que está instalada, se é de causa material ou de causa espiritual. No primeiro caso o atendimento requer a atenção dos profissionais de saúde também, já no segundo, os rituais característicos da aldeia são realizados isoladamente. (IAMARINO *et al.*, 2017).

Ao se aprofundar na discussão, também é característico em algumas etnias a relação dos processos de adoecimento com envio de forças malignas, rezas ou sopros enviados por inimigos, como é o exemplo da sociedade indígena *Baníwa*, que fala sobre o *Hiuiathi*, que são rezas, ou sopros do mal enviados para prejudicar o inimigo. Existem vários tipos de *Hiuiathi*, com destaque para os que causam óbitos fetais, hemorragias pós-parto e hipermenorreia, geralmente enviados por pretendentes desprezados (VIANNA *et al.*, 2013).

Além disso, existem os aspectos relacionados à cura das doenças, explicados por razões místicas e ancestrais, como é o caso dos



povos *Yanomami*, que explicam a cura através da atuação dos *xamãs*, que são como um escudo protetor contra os poderes maléficos, sendo os remédios extraídos da floresta e passados por todo um processo ritualístico (YANOMAMI, 2015).

Também, de maneira mais geral, existem as denominações de doenças causadas pelo contato com o homem branco, as “doenças de branco”, que são caracterizadas principalmente por sua capacidade de transmissão, gerando epidemias, ao contrário das doenças tradicionais para eles; exemplos delas são coqueluche, gripe, desenteria, tuberculose e malária (YAMAMOTTO, 2004).

Porém, com a chegada da cultura do não índio, muitos hábitos comportamentais foram suprimidos pela dominação da cultura ocidental, destruindo práticas milenares, com resultados de perdas e desequilíbrios de muitos costumes místicos culturais, que corroboram com a perda da identidade cultural desses povos (VIANNA *et al.*, 2013).



4 Panorama de saúde e os direitos das crianças indígenas

Atualmente, os povos indígenas compõem 305 etnias, em que são faladas 274 línguas, totalizando cerca de aproximadamente 897 mil indivíduos que se declararam ou consideraram indígena ao serem questionados sobre cor ou raça (IBGE, 2010). O Estado de Alagoas é composto por 10 etnias, que estão espalhadas por todo o território. Dentro dessa composição, um grande contingente populacional se apresenta desaldeado, diversificando e criando uma heterogeneidade organizacional que requer cautela e organização no cuidado e na criação de programas de assistência (PEREIRA *et al.*, 2012).

Quando se analisa a questão minuciosamente, nota-se que a assistência e o cuidado às populações indígenas através das políticas

de saúde se tornam insuficientes e restritos perante as especificidades e diversidades presentes. Assim, ao buscar compreender os processos de adoecimento da criança indígena perante os direitos que a protegem, é fácil identificar doenças da primeira infância, deficiências nutricionais, afecções do trato respiratório e doenças infectocontagiosas que acabam por ser problemas rotineiros, passíveis de internações e óbitos, além de todos os determinantes sociais de saúde que convergem de maneira negativa para esses quadros (BAGGIO *et al.*, 2016).

Segundo a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC), instituída pela Portaria nº 1.130, de Agosto de 2015, todas as crianças, sejam elas indígenas ou não indígenas, possuem o direito de serem assistidas de maneira eficiente e de forma especializada acerca do controle das doenças da primeira infância, desde a triagem neonatal até o acompanhamento do desenvolvimento, que deve ser realizado pelos profissionais da atenção básica, no caso das crianças indígenas realizado nas Unidades Básicas de Saúde Indígena (UBSI), unidades essas vinculadas ao DSEI. Essa atenção tem função de protelar o aleitamento materno até no mínimo 6 meses, conseguir realizar os testes neonatais de triagem e acompanhar o desenvolvimento neuropsicomotor da criança (MACÊDO, 2016).

No entanto, apesar da assistência pautada no direito garantido por lei, nas aldeias, muitas mães se recusam a seguir tais orientações, começando precocemente a introdução alimentar e retirando a amamentação, também muitas vezes recusando os testes neonatais. Em alguns casos, essa situação pode ser revertida através da atuação de um personagem importante nessa comunicação entre saúde e aldeia: o Agente de Saúde Indígena (ASI), que conforme é preconizado na Política Nacional de Atenção à Saúde dos Povos Indígenas (PNASPI),



deve ser obrigatoriamente um aldeado, que faz a ponte entre os saberes e questões da aldeia e as questões de saúde (YAMAMOTO, 2004).

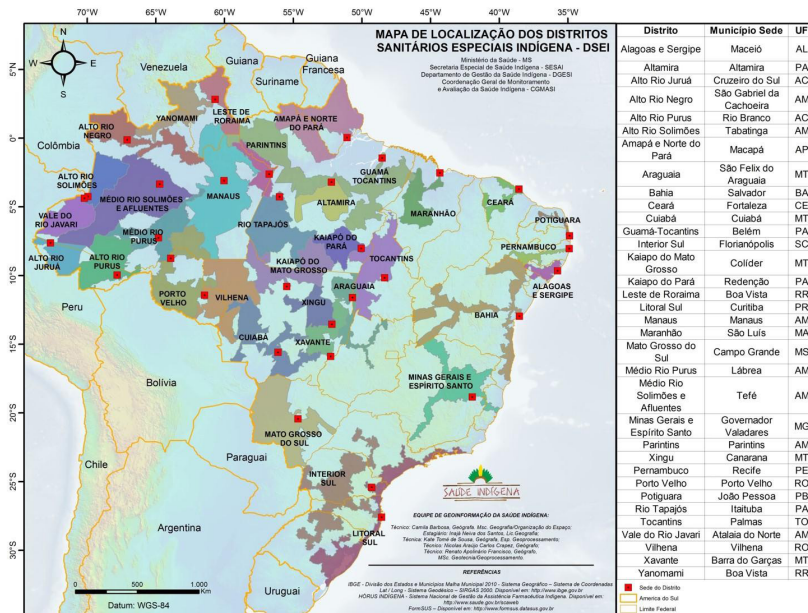
Em outra perspectiva, consegue-se projetar outro impasse na relação saúde e cultura: o ambiente e suas condições de moradia. Os locais de áreas rurais e de matas são propícios à presença de insetos e animais peçonhentos, desenvolvendo em massa doenças infectocontagiosas. Além disso, na maior parte das aldeias o lixo é queimado, constantemente trazendo fumaça ao ambiente, o que propicia o desenvolvimento de doenças pulmonares como pneumonia, bronquite e asma (WENCZENOVICZ, 2018).

O ECA em sua legislação preconiza que é direito da criança e do adolescente ser criado em um ambiente que assegure e garanta seu desenvolvimento integral. No entanto, o ambiente das aldeias indígenas não corresponde a essas necessidades. Apesar de compreender as individualidades culturais existentes, e mesmo com as políticas de prevenção aplicadas, os adoecimentos e óbitos infantis advindos dessas situações ainda possuem números alarmantes (CARDOSO *et al.*, 2011).

O processo de descentralização do DSEI consegue garantir o direito ampliado de saúde às crianças e aos pais, pois além do cuidado preventivo, o DSEI possui uma rede de atenção que estabelece e garante a assistência qualificada à população das aldeias (Figura 1). Seguindo uma ordem de menor para maior complexidade, os serviços são compostos pela Casa do Índio (CASAI), pelas UBSI, pelos Pólos-base e pelas unidades de referência - hospitais de pequeno, médio ou grande porte (Figura 2).



Figura 1 – Mapa de Localização dos Distritos Sanitários Especiais Indígenas (DSEI)



Fonte: SESAÍ, 2021.

Quando as crianças são transferidas para outras unidades que são distantes de sua localidade de origem, a CASAI serve de apoio para os pais aguardarem e para a criança após a alta, sempre respeitando as individualidades e diversidades étnico-culturais de cada povo. Contudo ainda há aldeias que são de difícil acesso ou de pouco contato que não estão em cadastros das unidades, o que dificulta a assistência quando há necessidade.

Figura 2 – Organização do Distrito Sanitário Especial Indígena e o modelo assistencial



Fonte: SESAI, 2021

Sabe-se que, quando estão diante de um processo de adoecimento, os povos indígenas recorrem ao Pajé, ao xamã, ao curandeiro e aos recursos naturais existentes. De acordo com a estruturação do DSEI, os pais da criança que se encontra interna possuem o direito de solicitar a presença do pajé nas unidades e pólos de assistência, o que é de extrema importância para seguir com a integralidade do cuidado (BRASIL, 2002).

Segundo dados da SESAI, o DSEI Alagoas-Sergipe cobre uma população de 12.710 habitantes de 30 aldeias e 23 etnias diferentes, possuindo 13 pólos-base, porém nenhuma UBSI e nenhuma CASAI. Assim, percebe-se que além de todas as adversidades já existentes,

a abrangência da assistência não é realizada de maneira efetiva, a idealização da rede de atenção não se faz presente em todos os distritos, o que viola os direitos garantidos por lei.

5 Considerações finais

Diante do contexto apresentado, fica visível o embate que coloca o relativismo cultural, que defende o respeito às práticas indígenas, frente ao universalismo dos direitos humanos, que aponta a vida como um direito supremo a ser obedecido, ambas as visões dentro de um confronto ideológico que deve sempre ser analisado diante das práticas de saúde que irão ser aplicadas.

Além disso, percebe-se que, em teoria, a estruturação das políticas assistenciais é pertinente e ampla, porém na prática é insuficiente e limitada. Nem todo DSEI possui o modelo assistencial preconizado e nem todas as aldeias são assistidas de forma integral. Sendo assim, ao refletir sobre tais demandas, é possível perceber que, mesmo que o acesso aos serviços de saúde seja um direito garantido, essas populações, e em especial as crianças, seguem negligenciadas e com seus direitos em regressão.

Referências

BAGGIO, É. *et al.* Processo de adoecimento da criança indígena e suas implicações para a mortalidade infantil. **Journal of Management & Primary Health Care**, v. 6, n. 1, p. 134-147, ago. 2016.

BELTRÃO, J. F. Crianças, Povos Indígenas e Direitos: controvérsias identitárias e sensibilidades jurídicas a partir de Belo Monte. **Antropolítica – Revista Contemporânea de Antropologia**, v. 43, p. 253-271, 2017.



BRASIL. **Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990.** Lei Orgânica da Saúde. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República, 1990.

BRASIL. **Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990.** Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República, 1990

BRASIL. **Política Nacional de Atenção à Saúde dos Povos Indígenas.** 2 ed. Brasília: Ministério da Saúde. Fundação Nacional de Saúde, 2002.

CARDOSO, Andrey Moreira et al. **Mortality among Guarani Indians in southeastern and southern Brazil.** Cadernos de saude publica, v. 27, p. s222-s236, 2011.

IAMARINO, A. P. M. *et al.* Considerações bioéticas sobre a relação médico-paciente indígena Ana Carolina Giolo dos Santos. **Revista Bioética**, v. 25, n. 3, p. 603-610, 2017.

IBGE. **Censo Brasileiro de 2010.** Rio de Janeiro: INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2012. Disponível em: <<https://censo2010.ibge.gov.br/>>. Acesso em: 26 ago. 2020.

MACÊDO, Vilma Costa de. **Atenção integral à saúde da criança: políticas e indicadores de saúde.** Recife: Ed. Universitária da UFPE, 2016.

MARINHO, Gerson Luiz et al. **Mortalidade infantil de indígenas e não indígenas nas microrregiões do Brasil.** Revista Brasileira de Enfermagem, v. 72, p. 57-63, 2019.

MENDES, A. M. et al. O desafio da atenção primária na saúde indígena no Brasil. **Revista Panamericana de Salud Pública**, v. 42, p. e184, 2018.

PEREIRA, J. F.; OLIVEIRA, M. A. A.; OLIVEIRA, J. S. Anemia em crianças indígenas da etnia Karapotó. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**, v. 12, p. 375-382, 2012.



ROCHA, D. F.; PORTO, M. F.; PACHECO, T. A luta dos povos indígenas por saúde em contextos de conflitos ambientais no Brasil (1999-2014). **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 24, p. 383-392, 2019.

VIANNA, J. J. *et al.* De volta ao caos primordial: alteridade, indiferenciação e adoecimento entre os Baniwa. **Dissertação** [Mestrado]. Programa de Pós-graduação em Antropologia Social, Universidade Federal do Amazonas, Manaus/AM, 2013.

WENCZENOVICZ, Thaís Janaina. **Saúde Indígena: reflexões contemporâneas**. Cadernos Iber-Americanos de Direito Sanitário, Brasília, v. 7, n. 1, p. 63-82, 2018.

YAMAMOTO, R. M. **Manual de atenção à saúde da criança indígena brasileira**. Sociedade Brasileira de Pediatria. Brasília: Fundação Nacional de Saúde, 2004.

YANOMAMI, M. I. *et al.* **Hwërimamotima thë pë ã oni**: manual dos remédios tradicionais Yanomami. São Paulo: Hutukara Associação Yanomami. Instituto Socioambiental, 2015.



DIREITOS DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES TRAVESTIS/TRANSEXUAIS/TRANSGÊNERAS HOSPITALIZADAS

Eden Erick Hilario Tenório de Lima⁶¹

Élder Vinícius Salustiano Santos⁶²

Salete Maria Bernardo dos Santos⁶³

1 Introdução

Os debates em torno da orientação sexual e da identidade de gênero, nos últimos anos, têm ganhado cada vez mais espaço no cotidiano das pessoas. A Política Nacional de Saúde Integral de Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis e Transexuais (PNSILGBT) visa a garantia dos princípios fundamentais do SUS, quais sejam a universalidade do acesso, a integralidade na atenção e a equidade.

Este artigo tem como objetivo discutir as questões de saúde voltadas para as crianças e adolescentes travestis, transexuais e transgêneras hospitalizadas, apontando para os principais conceitos em torno da questão, as regulamentações no contexto da saúde pública brasileira, os entraves e a necessidade de se ampliar e instituir medidas que de fato venham a atender esse segmento populacional, que não está contemplado nas políticas voltadas para a população LBTQIA+ de modo geral.

61 Doutor em Ciências Sociais pela Universidade Federal de Campina Grande. Professor Assistente do Eixo Pesquisa em Saúde do Núcleo de Ciências Humanas, Sociais e Políticas Públicas da Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas. Coordenador do Programa de Extensão(R)Existir.

62 Fonoaudiólogo graduado pela Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas (UNCISAL). Atua na área de audiologia clínica e pesquisa no campo da saúde vocal de transexuais.

63 Professora do Núcleo de Ciências Humanas Sociais e Políticas Públicas da Uncisal. Coordena os Projetos de Extensão de Direitos Humanos e de Saúde, Alteridade e Liberdade.



Muitas crianças e adolescentes têm a sua infância marcada por traumas e pela discriminação em razão de sua identidade de gênero. Os indivíduos considerados transgêneros são: travestis e transexuais, dentre outros que se encaixam na acepção do termo. Aqui nesse texto chamaremos de população trans.

A invisibilidade dessa população justifica a urgência e a necessidade desse artigo, pois em 66 % das pessoas trans, a incongruência se instala já na infância, nos demais, ela se desenvolve na adolescência e na vida adulta. Provalvemente, quanto mais tardia for a transição de gênero, mais dolorosa será (VARELA, 2020).

2 Conceitos iniciais sobre a questão

O modo como temos constituído comportamentos e subjetividades perpassa o que Judith Butler (2003) denomina como dispositivo binário de gênero. Na tradição ocidental, costumamos atribuir determinações aos sujeitos, tomando como base normatividades corporais generificadas. Ou seja, definimos os gêneros – majoritariamente, masculino e feminino – a partir de uma concepção binária e com argumentação sobre percepções corporais.

Vamos definir melhor os termos já evocados: transgêneros ou transexuais são pessoas que, no nascimento, são designadas a determinado gênero, mas posteriormente se reconhecem como pertencentes a outro. Essa não conformidade entre o gênero que lhe é atribuído e a sua identidade de gênero é muitas vezes responsável por sentimentos de angústia e infelicidade.

Com frequência e de maneira errônea, as travestilidades são conceituadas como identidades de gênero de mulheres que não se



identificam com o gênero que lhes foi atribuído ao nascimento, mas que se sentem bem com a genitália com a qual nasceram, especificamente o pênis. Entretanto, cabe ressaltar que travestis também são pessoas transgêneras, permanecendo a referida confusão pelo fato de o termo *travesti* estar historicamente associado à prática prostitucional.

Atualmente, tem sido utilizado como estratégia político-identitária de mulheres que buscam dar visibilidade às condições socioeconômicas e culturais degradantes impostas às mulheres trans no contexto brasileiro, que as exclui de espaços como a educação, o mercado de trabalho, a representação política, dentre outros, colocando-lhes a prostituição como única via de sobrevivência.

Portanto ao falarmos de transgeneridade na infância, nos referimos a qualquer identidade de gênero que difere daquela associada ao sexo atribuído quando do nascimento.

Apesar de a maioria das pessoas tratarem as crianças e adolescentes como seres assexuados e agenerificados, o processo de socialização – em que acontece a interiorização das normas sociais ou mesmo quando há discordância e transgressão – não passa só pelos ditos. Desde o nascimento começa-se a receber as impressões de gênero e orientação sexual: seus nomes, as vestimentas, os brinquedos, os incentivos, as proibições. Tudo isso é um processo “pedagógico”, que tende à normatividade. Mesmo que não tratemos de determinados aspectos sobre sexualidade e gênero, crianças e adolescentes estão inseridos no mundo, sendo estimulados pelos seus diversos sentidos, que rompem os silêncios das nossas vozes.



3 Saúde e transgeneridade

Os primeiros anos do governo Lula foram de grande importância para a concretização dos direitos da população LGBTQIA + . No ano de 2004 foi lançado o programa *Brasil Sem Homofobia*, visando o combate à LGBTQIA + fobia e a promoção da cidadania desta população, com o intuito de assegurar o acesso e a equidade nos serviços públicos. A partir daí, o segmento conquista representação no Conselho Nacional de Saúde (CNS), no ano de 2006, o que desemboca nas recomendações para a inclusão da população LGBTQIA + nos serviços de saúde e sua ampla participação nos conselhos de saúde. É dessa maneira que na *I Conferência Nacional de Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis e Transexuais*, em 2008, foram submetidos para debate ao Ministério da Saúde (MS) os princípios da PNSILGBT, aprovada em 2009 e tornada Portaria 2.836, em 1º de dezembro de 2011.

A PNSILGBT, no seu art. 2º, inciso X, apresenta como um dos objetivos específicos “oferecer atenção e cuidado à saúde de adolescentes e idosos que fazem parte da população LGBT” e no art. 4º, inciso V, apresenta a necessidade de se “articular junto às Secretarias de Saúde estaduais e municipais para a definição de estratégias, que promovam a atenção e o cuidado especial com adolescentes lésbicas, gays, bissexuais, travestis e transexuais, garantindo sua saúde mental, assim como acolhimento e apoio”.

No contexto brasileiro, a atenção da saúde pública para as pessoas trans é bastante recente, quanto às especificidades da população trans, podemos destacar:

- a. A garantia do processo transexualizador no SUS, conforme regulamentação através da Portaria do Ministério da Saúde Nº 2.803, de 19 de novembro de 2013;



- b. A redução de riscos e atenção aos problemas decorrentes do uso prolongado de hormônios;
- c. A prevenção de novos casos de câncer de próstata entre mulheres transgêneras e travestis;
- d. A garantia do uso do nome social na rede do SUS;
- e. A promoção do aperfeiçoamento das tecnologias do processo transexualizador.

Ao longo da política, há um silêncio com relação às pessoas com até 12 anos de idade incompletos. Entretanto, o resguardo ao direito de inclusão integral de crianças nos processos de acolhimento, atendimento e de garantia de seus direitos podem ser deduzidos. Nos dois únicos momentos em que esses segmentos são mencionados, não há definição dos termos da atenção específica para eles voltados no contexto da saúde pública, o que sugere o forte tabu presente no que diz respeito a gênero e sexualidade de crianças e adolescentes e, com isso, um desamparo institucional a esses sujeitos.

Mais recentemente, outra conquista importante foi a regulamentação das diretrizes técnicas e éticas do processo transexualizador no SUS, que engloba a cirurgia de redesignação sexual, a assistência e o cuidado para a população trans. Em 2013, a regulamentação foi redefinida e essa cirurgia deixou de ser uma meta terapêutica, favorecendo as demandas daquelas pessoas interessadas somente em hormônios e próteses.

Saadeh e outros (2018) enfatizam ainda o fato de que nenhum outro tratamento ou prescrição médica endocrinológica ocorrerá até que a criança entre na sua puberdade. Crianças de 3 a 5 anos podem transitar sua autopercepção de identidade de gênero e nosso papel é o de permitir experienciar todas as facetas da identidade com aquelas



que se identificam, sem forçá-las à congruência ao gênero atribuído socialmente à sua genitália. Muitas vezes as crianças são imaturas, mas podem estar muito inteiradas das situações. Quando a criança começa a falar e a se expressar, demonstra a identidade de gênero com a qual se identifica de diversas maneiras e é capaz de nomeá-la. Por volta dos 6 anos, percebe que o gênero não muda de acordo com a roupa que usa (SAADEH *et al.*, 2018).

Mas o assunto da transgeneridade infantil, apesar de ser silenciado com grande vigor no Brasil, não deixa de ser ainda uma área pouco explorada também no contexto internacional. No campo da saúde e das intervenções médicas, as recomendações ainda figuram de maneira incipiente e experimental (GUSMÁN; VÁSQUEZ, 2018), pautadas continuamente na consideração de uma relação entre riscos e benefícios aos sujeitos. Nesse contexto, é de fundamental importância que crianças e adolescentes sejam assistidos não só pelas equipes multiprofissionais especializadas, mas também por suas famílias, pela escola e as demais redes sociais fundamentais a esses sujeitos.

A *European Society for Sexual Medicine* (Sociedade Europeia para Medicina Sexual) estabelece algumas declarações a respeito da saúde de crianças e adolescentes transgêneros, sintetizadas a seguir (T'SJOEN *et al.*, 2020):

- a. Profissionais da saúde devem reconhecer a diversidade de gênero para além da definição social majoritária binária masculino-feminino, incluindo também as identidades não binárias; profissionais da saúde precisam escutar abertamente sobre as experiências individuais de gênero das pessoas que procuram tratamento, respeitando nomes e pronomes com os quais preferem ser chamadas e atentar para possíveis mudanças nessas preferências;



- b. Profissionais da saúde precisam refletir sobre os possíveis fatores discriminatórios, que dificultam o acesso e os resultados dos serviços prestados, buscando realizar as mudanças necessárias;
- c. Profissionais da saúde precisam ser autocríticos em relação aos seus preconceitos, suas atitudes éticas e suas posições de poder;
- d. No trabalho com pacientes adultos, os profissionais da saúde precisam explicar os resultados das avaliações clínicas com a finalidade de chegar a um entendimento compartilhado.

Como pode ser observado nas recomendações acima, o atendimento a pessoas transgêneras não necessariamente passa pelo campo das intervenções médicas físicas, como a administração de hormônios e cirurgias, mas diz respeito, de maneira bastante evidente, a um processo de conhecimento acerca da realidade dessas pessoas, cuidando para proceder de maneira tal que as permita sentir-se mais confortáveis consigo e com os serviços prestados. Para isso, conforme a alínea “d”, é imprescindível um contínuo trabalho de autocrítica, que conduz o profissional a estar cada vez mais adaptado a atender às especificidades desse público.

Para tal, é necessário reconhecer a importância de uma equipe multiprofissional qualificada e dedicada à constante adequação do atendimento ao seu público, composta por profissionais da área de endocrinologia, psicologia, psiquiatria, cirurgia plástica, sociologia, dentre outras áreas do saber que venham trazer o máximo de luz possível sobre as questões relacionadas a esse tipo de atendimento.

Não é raro, em discussões e formações sobre gênero e diversidade sexual junto a profissionais da saúde, que surjam colocações que apontem para a dificuldade de compreender conceitos e categorias caras ao público LGBTQIA + . É importante ressaltar que, de fato, a questão não



é simples e ultrapassa os enquadramentos e reducionismos corriqueiros que gerariam supostas compreensões. Afinal, o gênero dos sujeitos e a vivência de sua sexualidade (incluindo sua orientação sexual) têm um caráter bastante individual e, apesar de serem compostos por elementos socialmente compartilhados, terminam por ser *sui generis*. Ressalta-se ainda que a singularidade de gênero e diversidade sexual não se restringem à população trans ou LGBTQIA+, mas se estende para os sujeitos que julgam se aproximar de comportamentos majoritários.

No que tange à avaliação da diversidade de gênero em crianças e adolescentes, ainda segundo a *European Society for Sexual Medicine*:

- a. É aconselhável que profissionais da saúde apoiem a exploração e expressão de gênero experimentada por crianças e adolescentes de modo a diminuir as barreiras encontradas por quem procura cuidados;
- b. No que diz respeito a gênero, os profissionais da saúde devem ter consciência de que o desenvolvimento dos sujeitos relacionados a gênero pode ser mais aberto a mudanças em crianças e adolescentes;
- c. é importante avaliar resiliências e vulnerabilidades e fazer os encaminhamentos necessários para o tratamento de possíveis problemas de saúde mental;
- d. O apoio dos pais e/ou responsáveis legais juntamente com escolas e demais redes sociais que sejam relevantes para o sujeito proporcionam ambiente seguro e acolhedor;
- e. No caso de crianças pré-pubescentes que desejam viver em conformidade com sua identidade de gênero, é fundamental o aconselhamento junto aos pais discutindo
prós e contras, bem como o fornecimento de apoio psicológico contínuo;
- f. Os profissionais da saúde devem estar dispostos a oferecer todas as possibilidades de intervenções médicas e não-médicas, bem como esclarecer seus efeitos.



Dos aconselhamentos acima, no contexto brasileiro, a partir dos já tratados silenciamentos e reticências, as intervenções de caráter médico em crianças e adolescentes carecem de recomendações oficiais por parte do Ministério da Saúde. Entretanto, a Resolução do Conselho Federal de Medicina Nº 2.265/2019, em adequação às mudanças trazidas pelo CID-11 sobre o cuidado às pessoas transgêneras, propõe o Projeto Terapêutico Singular (TPS), considerando o bloqueio hormonal na puberdade, o início da terapia hormonal a partir dos 16 anos, bem como os acompanhamentos ambulatoriais necessários.

O que se observa na literatura é que em alguns países já são possíveis as intervenções antes da maioridade legal, as chamadas GAMIs (Gender-Affirming Medical Interventions⁶⁴). A principal delas é a supressão da puberdade, posta em todos os trabalhos consultados como adequada a partir da fase 2 da Escala de Tanner, em que as mudanças corporais não se impõem de maneira acentuada nos sujeitos.

Dessa forma, os bloqueadores de puberdade, podem ter a função de estagnar o desenvolvimento de características anatômicas indesejadas (inconformes com seu gênero de identificação) em adolescentes e crianças transgêneras, de modo a permitir um maior acompanhamento e uma futura tomada de decisão a respeito de intervenções hormonais e/ou cirúrgicas ou não.

É importante ressaltar que todo esse processo de acompanhamento possibilitado pela supressão da puberdade garante que haja uma compreensão individualizada (LEIBOWITZ; LANTOS, 2019; T'SJOEN *et al.*, 2020) a respeito da manifestação da identidade de gênero em cada sujeito acompanhado, já que a transgeneridade não é um fenômeno que se manifesta de maneira homogênea em

64 Em tradução livre: Intervenções Médicas de Afirmação de Gênero



todos os sujeitos, de maneira que, em alguns casos, há sujeitos que sentem a necessidade de apenas adotar a performatividade de um gênero específico (ou uma performatividade bem específica sem necessariamente assumir um “papel de gênero” socialmente definido); em outros casos pode haver a necessidade de recorrer à intervenção cirúrgica; há também situações que limitam-se simplesmente à hormonioterapia – sendo possível a combinação de mais de uma das necessidades ou outras formas de constituição identitária/corporal.

É importante levar em conta também o caráter reversível do processo de supressão da puberdade, em contraposição à irreversibilidade de outras intervenções, considerando-se, inclusive o fator infertilidade, nos casos em que os sujeitos têm planos, a longo prazo, de usufruir de suas potencialidades reprodutivas.

Por sua vez, salta aos olhos a incidência de problemas psíquicos em crianças e adolescentes de gênero diverso em relação às crianças e adolescentes cisgêneras (LORENZO; MESA; LÚCAS, 2017). Em consideração a isso, o acesso às GAMIs não deve ser olvidado, recaindo, como foi dito anteriormente, na ponderação de riscos e benefícios aos sujeitos.

Dentre as controvérsias quanto ao uso dos bloqueadores de puberdade em crianças e adolescentes, a principal diz respeito à concepção dessa intervenção, que está no tratamento à puberdade precoce – portanto seus efeitos centram-se nos usos para essa finalidade e não nos processos transexualizadores (GUSMÁN; VÁSQUEZ, 2018).

Na alínea “d” lemos que o apoio dos pais e/ou responsáveis legais, juntamente com escolas e demais redes sociais que sejam relevantes para o sujeito, proporcionam ambiente seguro e acolhedor, mas vemos o silenciamento perceptível no ambiente escolar. A



respeito disso, no período de discussão e definição das diretrizes da educação para o período 2014-2024, no Plano Nacional de Educação e, posteriormente, nos Planos Estaduais e Municipais, foi evidente a união entre os partidários do *Movimento Escola Sem Partido* e, majoritariamente, os grupos religiosos conservadores cristãos, sob a égide do combate à dita “ideologia de gênero” (MIGUEL,2016). Construiu-se uma ofensiva que desembocou na censura da abordagem transversal de gênero e sexualidade no contexto escolar, que tinha por finalidade dirimir a LGBTQIA+ fobia e construir um ambiente mais apto à tolerância e à diversidade. Em decorrência disso, foram excluídos da maioria dos Planos de Educação termos como “gênero”, “orientação sexual” e “diversidade sexual”, sob o forte argumento de que os estudos de gênero são carregados de ideologia doutrinadora, arriscada para a inocência de crianças e adolescentes, para a manutenção da família tradicional (concebida pelos referidos movimentos como soberana nos processos de educação) e para a religiosidade cristã, majoritária no país.

Em 2019 foi inaugurado, em Maceió/AL, o Ambulatório de Acolhimento e Cuidado Integral de Pessoas Lésbicas, Bissexuais, Travestis e Transexuais (LGBT), inicialmente no Hospital da Mulher Dra. Nise da Silveira (HM), localizado no bairro do Poço e, atualmente, sediado no Hospital Metropolitano, na Cidade Universitária. É o primeiro serviço em Alagoas, 100% SUS, com foco no cuidado e acolhimento das pessoas LGBT. O atendimento tem início com enfermeiro, assistente social e psicólogo. O encaminhamento ao profissional médico é feito a partir da avaliação desses três profissionais a depender da necessidade de cada usuário, que então terá acesso a especialidades como ginecologia, urologia, proctologia, mastologia, psiquiatria, infectologia



e endocrinologia. Para garantir a integralidade do cuidado aos usuários com demanda para a realização das ações no que se refere à saúde integral LGBT, o ambulatório trata o acolhimento com humanização e respeito ao uso do nome social. Além disso, o serviço é definido na modalidade ambulatorial, que consiste no acompanhamento clínico das especialidades previstas, na realização de exames, na promoção de iniciativas voltadas à redução de riscos e na atenção aos problemas decorrentes do uso prolongado de hormônios femininos e masculinos para as pessoas trans. Vale ressaltar que o Hospital Metropolitano não realiza cirurgias transgenitalizadoras. O processo transexualizador envolve apenas a terapia hormonal.

No início de 2016, foi proferida no Brasil, em Mato Grosso, a primeira sentença de concessão do direito de alteração de gênero em registro de nascimento. Os pais da criança identificaram sua aversão ao sexo biológico quando o menor tinha três anos de idade. Foram surpreendidos quando a criança tentou cortar seu órgão genital e, um ano depois, procuraram ajuda de especialistas. Descobriram o Ambulatório de Transtorno de Identidade de Gênero e Orientação Sexual do Núcleo de Psiquiatria e Psicologia Forense do Instituto de Psiquiatria do Hospital das Clínicas, da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (USP). Desse modo, o instituto apresenta-se como pioneiro no tratamento de crianças transgêneras.



4 Propostas para o acolhimento de adolescentes e crianças transgêneras no contexto hospitalar

As crianças e adolescentes trans crescem e se tornam estatística das vastas disparidades de saúde pública que assolam a comunidade. O

Grupo Gay da Bahia (GGB) estuda e realiza o levantamento de notícias relacionadas a homicídios cometidos contra a população LGBTQIA + , no sentido de denunciar a LGBTQIA + fobia no Brasil e divulgar todas as formas de violência contra lésbicas, gays, travestis e transgêneros. Nesse levantamento é observado que pouco se fala ou nada se fala sobre crianças trans nas notícias. Não encontramos dados oficiais sobre essa população, confirmando a invisibilização e o tabu ao se falar de sexualidade e identidade de gênero em crianças e adolescentes.

Os estudos coletados por este coletivo apontam o Brasil em primeiro lugar no *ranking* mundial de assassinatos LGBTQIA + fóbicos, concentrando 44% do total de execuções de todo o planeta. Em 2012, o GGB apresentou uma estatística através de mais um Relatório Anual sobre os Assassinatos de Homossexuais. Segundo o relatório, em 2019 aconteceram 329 mortes de gays, travestis, lésbicas e transexuais no Brasil, sendo: 297 homicídios (90,3%) e 32 suicídios (9,7%). Este cenário expõe a necessidade de políticas públicas e ações de proteção para o público transexual infantil e adolescente, bem como uma rede de direitos assegurados e garantidos para que todas as pessoas nestas condições possam estar e se sentir cada vez mais seguras e devidamente protegidas (OLIVEIRA; MOTT, 2020). Se a maior parte das vítimas está entre a adolescência e a primeira fase da vida adulta, perfazendo 44,68% dos casos, não se deve desprezar que a morte de crianças (10 a 14 anos), com 0,61 %, esteja relacionada também a conflitos familiares, a pobreza ou a violência sexual e que possa estar sendo subnotificada.

Para humanizar o acolhimento e atendimento a crianças e adolescentes LGBTQIA+ no contexto hospitalar, propomos os direcionamentos elencados nos tópicos abaixo:



- Promover formação para toda a comunidade hospitalar, desde os profissionais da porta de entrada até os setores de complexidade.
- Orientar as equipes, sempre que necessário, para que garantam direitos e dignidade de crianças e adolescentes, inclusive no que tange aos direitos de que tratam este texto, adotando punições às transgressoras e aos transgressores recorrentes quando necessário.
- Priorizar a integração e a manutenção das equipes multiprofissionais, de modo a permitir ampla discussão para os casos acolhidos.
- Adotar comunicação inclusiva, que contemple as formas como os sujeitos de diferentes gêneros pretendem ser chamados.
- Acolher as famílias e integrá-las aos conhecimentos sobre as temáticas de gênero e diversidade sexual difundidos entre as equipes hospitalares.
- Prezar e respeitar a autoidentificação dos sujeitos na forma como querem ser chamados, na forma como se apresentam e se comportam, nunca impondo comportamentos que lhes façam negar suas identidades.
- Acionar o Conselho Tutelar e outras autoridades competentes nos casos identificados de qualquer tipo de violência (compreendendo inclusive as de caráter moral, psíquico, sexual etc.) por gênero, orientação sexual ou identidade de gênero provenientes de quaisquer sujeitos relacionados aos grupos sociais em que a vítima esteja integrada⁶⁵.



5 Considerações Finais

Destacamos o quanto é importante a proteção de adolescentes e crianças transgêneras, que estão suscetíveis ao risco constante de serem

⁶⁵ Art. 14 do ECA: “É dever de todos velar pela dignidade da criança e do adolescente, pondo-os a salvo de qualquer tratamento desumano, violento, aterrorizante, vexatório ou constrangedor.”

vítimas de violência e não contam com uma política pública apropriada. Visto que, em regra, são censuradas, quando adultas encontram dificuldades até mesmo para acessar os serviços de saúde. Não podemos omitir que são vitimadas durante toda a sua vida, hostilizadas e violentadas, e sofrem frequentemente com a radical incompreensão social e a rejeição familiar.

É de suma importância que as crianças e adolescentes se sintam amadas e aceitas pelo que são. Ao informar sua identidade diferente de gênero, algumas crianças podem esperar aceitação e compreensão no ato. É importante buscar entendê-las e acolhê-las. Muitas tentativas de suicídio entre adolescentes estão ligadas às questões de gênero e sexualidade, particularmente ao sentimento de rejeição. Nossa população de crianças e adolescentes trans precisa que façamos mais do que julgá-las ou forçá-las a se enquadrar em nossos padrões.



Referências

BRASIL. **Plano Nacional de Promoção, Proteção e Defesa do Direito de Crianças e Adolescentes à Convivência Familiar e Comunitária**. Brasília, DF: Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome, 2006.

BRASIL. Decreto N° 26.042, de 17 de dezembro de 1948. Promulga os Atos firmados em Nova York a 22 de julho de 1946, por ocasião da Conferência Internacional de Saúde. **Diário Oficial da União**, Rio de Janeiro, 25 de janeiro de 1949.

BRASIL. **Lei N° 8.069**, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Brasília, DF, 1990.

BUTLER, Judith P. **Problemas de gênero: feminismo e subversão da identidade**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2003. Tradução de Renato Aguiar.

GUSMÁN, José López; VÁSQUEZ, Carmen González. Valoración de la supresión de la pubertad en menores con problema de identidad de género. **Cuadernos de Bioética**, n. 29, v. 97, p. 247-256, 2018.

LEIBOWITZ, Scott F.; LANTOS, John D. Affirmed, balanced and comprehensive care from transgender teenager. **Pediatrics**, n. 6, v. 143, June 2019.

LORENZO, Isabel Sánchez; MESA, Juan José Mora; LÚCAS, Olga Oviedo de. Atención psicomédica en la disforia de identidad de género durante la adolescencia. **Revista de Psiquiatria y Salud Mental**, Barcelona, n. 10, v. 2, p. 96-103, 2017.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Portaria nº 2.803, de 19 de novembro de 2013. Redefine e amplia o processo transexualizador no Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial União**, 2013; 20 nov.

ONU. **Declaração Universal dos Direitos Humanos**. Adotada e proclamada pela resolução 217 A (III) da Assembleia Geral das Nações Unidas em 10 de dezembro de 1948. Brasília: Representação da UNESCO no Brasil, 1998.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Comunicaciones breves relacionadas con la sexualidad: recomendaciones para un enfoque de salud pública**. Washington, D.C.: Organización Panamericana de la Salud, 2018.

SAADEH, Alexandre *et al.*; **Ambulatório Transdisciplinar de Identidade de Gênero e Orientação Sexual, do IPq-HCFM/USPI: proposta de trabalho com crianças, adolescentes e adultos**. BIS, vol. 19, n. 2, 2018.

SECRETARIA ESPECIAL DOS DIREITOS HUMANOS. **Plano Nacional de Promoção da Cidadania e Direitos Humanos de Lésbicas, Gay, Bissexuais, Travestis e Transexuais**. Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos, 2009.

T'SJOEN, Guy *et al.* European Society for Sexual Medicine Position Statement “Assessment and hormonal management in adolescent and adult trans people, with attention for sexual function and satisfaction”. **The Journal of Sexual Medicine**, n. 17, p. 570-584, 2020.



VARELLA, Dráuzio. **Transexuais**. Drauzio.com. Disponível em: <https://drauziovarella.uol.com.br/drauzio/artigos/transexuais-artigo/>. Acesso em: 16 jun. 2021.



ÉTICA EM PESQUISA COM CRIANÇAS E ADOLESCENTES

Camila Helena da Silva Assunção⁶⁶

Gabriel Monteiro Amorim⁶⁷

Amanda Cavalcante de Macêdo⁶⁸

1 Introdução

Este capítulo aborda a pesquisa com crianças e adolescentes no contexto brasileiro contemporâneo. Através do resgate histórico dos principais marcos referenciais da bioética e dos que a ela se relacionam, os autores trazem questões necessárias à reflexão.

Tais questões devem ser contempladas por pesquisadores e demais interessados no desenvolvimento de projetos de pesquisas com crianças e adolescentes, principalmente no que tange ao respeito à autonomia, bem como a ponderação dos riscos e benefícios de ter estes grupos como participantes de pesquisas científicas.

2 Ética em Pesquisa

A realização de pesquisas científicas é fundamental para a transformação da sociedade. No âmbito da saúde, as pesquisas têm buscado a melhoria da qualidade de vida e promoção do bem-estar dos grupos humanos, refletindo na qualificação de tratamentos e intervenções sobre a saúde geral da população.

⁶⁶ Bacharel em direito pelo Centro Universitário Tiradentes – UNIT.

⁶⁷ Acadêmico de Medicina pela Universidade Federal de Alagoas - FAMED/UFAL.

⁶⁸ Enfermeira. Doutora em Linguística. Professora da Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas - UNCISAL.



No Brasil, compete aos Comitês de Ética em Pesquisa (CEP) analisar e emitir pareceres sobre a realização de pesquisas em qualquer área do conhecimento que envolva seres humanos, seguindo as Propostas de Diretrizes Éticas Internacionais para Pesquisas Biomédicas Envolvendo Seres Humanos, o Conselho das Organizações Internacionais das Ciências Médicas (CIOMS), da Organização Mundial de Saúde (OMS) e as Resoluções 466/2012, 510/2016 e 580/2018 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) (BRASIL, 2012; 2016; 2018).

Neste sentido, as pesquisas com seres humanos podem contar com diversos grupos de diferentes faixas etárias. Dentre estes, destacam-se as crianças e adolescentes. Estes grupos carecem de atenção especial dos pesquisadores, comitês e conselhos, de modo a garantir que haja adequação da pesquisa para com o grupo participante, considerando suas particularidades, bem como as resoluções, estatutos e regras específicas.

Torna-se primordial que as pessoas submetidas a pesquisas tenham conhecimento suficiente acerca do assunto para que assim possam tomar decisões. Para que os envolvidos nas pesquisas possam ser dotados do poder de decisão é necessário que sejam informados acerca da natureza do experimento, seus métodos, benefícios e possibilidades de riscos advindos do processo de pesquisa.

Mesmo com o advento do Código de Nuremberg, violações continuaram a acontecer, razão pela qual houve a proclamação da Declaração de Helsinque, em 1964, por meio da Assembleia da Associação Médica Mundial, com o objetivo de fornecer orientações aos médicos e demais participantes de pesquisas que envolvessem seres humanos.

A partir dessa declaração, sucedeu-se a elaboração de sistemas internos em cada país, visando a proteção e regulamentação destes



procedimentos. O Brasil se inseriu neste movimento, razão pela qual em 1995 houve a aprovação da Resolução de nº 41 do Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (CONANDA), de 1995.

Tal resolução trata dos direitos relacionados às crianças e aos adolescentes que se encontram hospitalizados. Em seu art. 12, prevê que as crianças e adolescentes têm o direito de não serem objetos de ensaio clínico, provas diagnósticas e terapêuticas, sem que haja o consentimento informado de seus pais ou responsáveis e o seu próprio, quando tiver discernimento para isso (CONANDA, 1995).

No ano seguinte, em 1996, foi aprovada a Resolução nº 196, por meio do Conselho Nacional de Saúde (CNS), visando à regulamentação de pesquisa com seres humanos. Esta resolução estabelece os quatro referenciais básicos da bioética – autonomia, não maleficência, beneficência e justiça – os quais têm como objetivo assegurar os direitos e deveres que dizem respeito à comunidade científica, aos participantes da pesquisa e ao Estado.

Em 2012, a Resolução nº 466 do CNS leva em consideração o avanço científico e o respeito pela dignidade humana, projetando retornos positivos para a sociedade e aprovando um novo texto relativo às normas e diretrizes que regulamentam pesquisas envolvendo crianças e adolescentes (BRASIL, 2012).

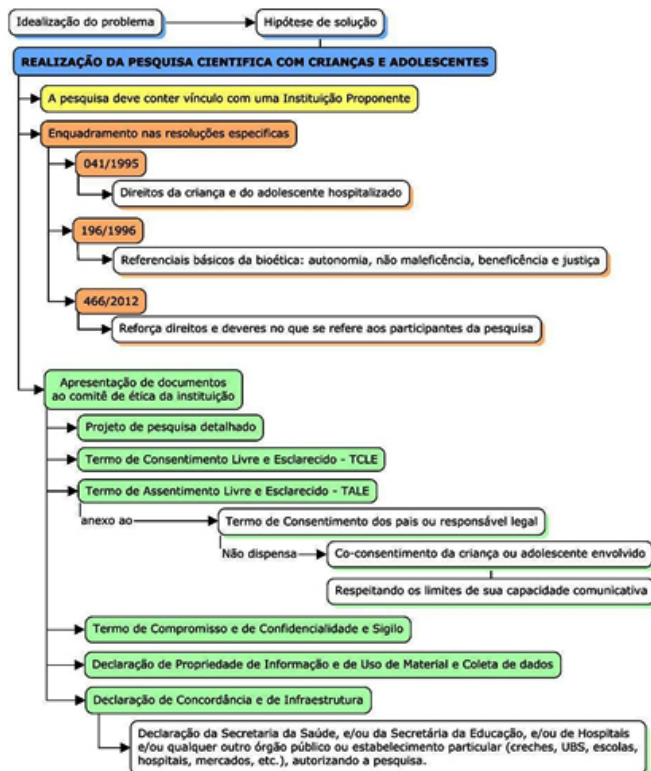
Conforme a Resolução 466/2012, em seu inciso IV, alínea “a”, é estabelecido que, no caso de pesquisa com crianças e adolescentes, deverá ser observado que, se houver algum tipo de restrição à liberdade ou aos esclarecimentos necessários, as pesquisas com estes segmentos devem ter uma justificativa clara quanto à escolha destes participantes para a pesquisa.

Para a realização da pesquisa, deverá haver uma justificativa clara da escolha dos participantes, expressa através de um a proposta



de pesquisa (projeto). Tal projeto deverá ser aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), cumprindo-se as exigências relacionadas a consentimento, que deverão ser realizadas através dos representantes legais, sem que ocorra a suspensão do direito de informação do indivíduo, no limite de sua capacidade (BRASIL, 2012). A figura 1 apresenta uma síntese dos passos geralmente percorridos pelo pesquisador, desde a formulação da proposta de projeto até os documentos necessários para a submissão ao CEP.

Figura 1 – Fluxograma da pesquisa com crianças e adolescentes



Fonte: autoria própria

No Brasil, o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), Lei nº 8.069 de 13 de julho de 1990, estabelece que criança é a pessoa até 12 (doze) anos incompletos, e adolescente é aquela entre 12 (doze) e 18 (dezoito) anos de idade, conforme estabelece seu art. 2º. Apresenta, assim, o espectro que engloba infância e adolescência, onde incorpora um conjunto de diferenças (BRASIL, 1990). Considerando as especificidades de cada público, faz-se necessário respeitar as suas particularidades e efetuar uma abordagem gradual e adequada que leve em consideração as distinções entre idades e por consequência as capacidades físicas, cognitivas e emocionais.

Para iniciar uma pesquisa faz-se necessária a apreciação e aprovação do CEP, que a torna válida, a fim de garantir o cumprimento das exigências éticas fundamentais, assegurando que os benefícios sejam ainda maiores que os malefícios, garantindo a execução desta apenas com riscos mínimos e que sobressaia a expectativa de benefício individual.

O CEP busca assegurar a minimização de riscos advindos da pesquisa. No entanto, quando não for possível fazer a pesquisa com público adulto e a projeção dos resultados for relevante, possibilita ao CEP permitir que o projeto seja executado com um pequeno aumento do risco mínimo (GAIVA, 2009; CIOMS, 2018)

As diretrizes éticas internacionais determinam que crianças com mais idade e dotadas de capacidade de dar assentimento devem ser priorizadas em estudos antes de crianças mais jovens quando o risco for um pouco maior que o mínimo e não houver expectativa de benefício individual (CIOMS, 2018). Cabe ao CEP autorizar a execução do estudo nesse formato que preconiza a idade como fator determinante do público da pesquisa, desde que a exigência não comprometa o resultado do trabalho ou apresente resultados que não englobem todas as fases da infância.



Os menores envolvidos em pesquisas não podem dar consentimento com valores legais. Os responsáveis devem autorizar a participação do menor na pesquisa através do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Contudo é imprescindível que eles possam apresentar seu acordo com a pesquisa, desde que se considere alguns aspectos como: idade, maturidade emocional, capacidade intelectual, condições familiares, situações de moradia e experiências de vida.

O pesquisador deve fornecer às crianças informações passíveis de compreensão. A complexidade do que deve ser disponibilizado irá se adequar às características dos envolvidos na pesquisa, variando de acordo com a idade. Neste sentido, o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE) pode ser elaborado com figuras e apresentado com uma linguagem oral adaptada para a idade, de acordo com a percepção do pesquisador no momento da abordagem.

O acompanhamento dos responsáveis é de fundamental importância para o avanço do estudo, pois a partir do momento em que os benefícios possam ser questionados ou que os responsáveis não apresentem satisfação com a pesquisa e considerem necessária a interrupção desta em razão da não maleficência, os guardiões legais são dotados de direito para inibir a progressão da pesquisa com seu dependente.

Por outro lado, o consentimento dos pais pode ser dispensado. Em casos específicos os CEP podem dispensar a permissão dos pais, desde que seja garantida a preservação dos melhores interesses das crianças e adolescentes.

Os casos que concedem esse direito ao pesquisador são: a criança ou adolescente é um emancipado legal e tem o direito de consentir sem autorização dos pais, conforme expresso no art. 1.635 do Código Civil; a pesquisa versa sobre uma temática delicada em que a participação dos



pais pode interferir no resultado da pesquisa, intimidando ou coibindo o menor (BRASIL, 1996). Quando se trata da pesquisa com crianças, diversas controvérsias são geradas, especialmente no que tange à confidencialidade e ao anonimato. Acerca deste tema, Gaiva (2009) discorre que o sigilo das informações, a garantia do anonimato e a proteção da identidade são itens que merecem o cuidado do pesquisador, pois além de respeitar a questão ética e legal, facilita também uma relação mais espontânea e descontraída entre pesquisado e pesquisador.

Dentre os direitos que devem ser protegidos, o ECA, em seus artigos 17 e 18, traz em seu texto os direitos das crianças e adolescentes relacionados à sua proteção, tais como a inviolabilidade da integridade física, psíquica e moral da criança e do adolescente, abrangendo a preservação da imagem, da identidade, da autonomia, dos valores, ideias e crenças, dos espaços e objetos pessoais, proteção da dignidade da criança e do adolescente, por todos, devendo-se ainda protegê-los de qualquer tratamento desumano, violento, aterrorizante, vexatório ou constrangedor.



3 Conclusão

Verifica-se que a pesquisa envolvendo crianças e adolescentes carece de discussões bastante complexas e impele questionamentos mais profundos, principalmente quando se trata da lei. O ordenamento jurídico brasileiro apresenta carência de leis e/ou regulamentos que tratem de forma exclusiva acerca da pesquisa com crianças e adolescentes, trazendo apenas textos escassos e isolados acerca dos direitos e proteção destas de uma forma geral.

Apesar de existirem lacunas em relação a regulamentações específicas para pesquisas com crianças e adolescentes, todo e qualquer

estudo deve prezar pelo respeito e assegurar o cumprimento dos direitos e deveres estabelecidos no ordenamento jurídico existente, para que situações de quebra dos princípios bioéticos possam ser evitadas e para que os direitos das crianças e adolescentes envolvidos em pesquisas sejam protegidos⁶⁹.

Referências

BRASIL. **Lei Federal nº 8.069, de 13 de julho de 1990**. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República, 1990. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8069.htm. Acesso em 03 fev.2020.

BRASIL. **Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996**. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília, DF: Ministério da Saúde, Conselho Nacional de Saúde, 1996. Disponível em: < <http://conselho.saude.gov.br/docs/Resolucoes/Reso196.doc> > . Acesso em 03 fev.2020.

BRASIL. **Resolução n.º 466 de 12 de dezembro de 2012**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, Conselho Nacional de Saúde, 2012. Disponível em: < <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf> > . Acesso em: 03 fev. 2020.

BRASIL. **Resolução nº 510, de 7 de abril de 2016**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, Conselho Nacional de Saúde, 2016. Disponível em: < https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2016/res0510_07_04_2016.html > . Acesso em: 03 de fev. 2020.

BRASIL. **Resolução nº 580, de 22 de março de 2018**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, Conselho Nacional de Saúde, 2018. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2018/Reso580.pdf>. Acesso em 03 de fev. 2020.

69 Em casos de falta de conduta ética, deve-se proceder com denúncia à comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), através do e-mail: conep.denuncia@saude.gov.br.

COUNCIL FOR INTERNATIONAL ORGANIZATIONS OF MEDICAL SCIENCES. **International ethical guidelines for biomedical research involving human subjects**. Geneva: Cioms/WHO; 1993.

GAIVA, M. Pesquisa envolvendo crianças: aspectos éticos. **Revista Bioética**, n 17, v. 1, p. 135-146, 2009.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. **Código de Nüremberg**. 1949. Disponível: < <http://www.ufrgs.br/bioetica/nuremcod.htm> > . Acesso em: 03 fev. 2020.

WORLD MEDICAL ASSOCIATION. DECLARATION OF HELSINKI. **Ethical principles** for medical research involving human subjects. Disponível: < <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3> > . Acesso em: 03 fev. 2020.



JUDICIALIZAÇÃO DE MEDICAMENTOS NA INFÂNCIA: A SAÚDE ENQUANTO DIREITO DA ASSISTÊNCIA FARMACÊUTICA DO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE

Ana Flávia Rodrigues Leão Melro⁷⁰

Maria Lucélia da Hora Sales⁷¹

1 Introdução

A judicialização da saúde no Brasil desenvolve-se a partir de medicamentos, tratamentos, exames etc., envolvendo profissionais do direito para efetivar o direito à saúde, mobilizando saberes e práticas plurais e contraditórias, que reforçam a medicalização. Com o objetivo de orientar profissionais de saúde, familiares e pacientes, o capítulo aborda a judicialização do direito à saúde de crianças e adolescentes e o fluxo de dispensação de medicamentos frente a judicialização.

A Constituição da República Federativa do Brasil de 1988, que instituiu o Estado democrático de direito, cujo objetivo é assegurar o exercício dos direitos sociais e individuais, a liberdade, a segurança, o bem-estar, o desenvolvimento, a igualdade e a justiça como valores

70 Assistente Social. Secretária Executiva do Conselho Municipal de Saúde de Maceió AL. Professora do Curso de Medicina do Centro Universitário Tiradentes - UNIT AL. Especialista em Gestão e Controle Social das Políticas Públicas – Universidade Federal de Alagoas. Especialista em Gestão das Clínicas nas Regiões de Saúde – Instituto Sírio Libanês de Ensino e Pesquisa. Especialista em Desenvolvimento Docente em Metodologias Ativas – Universidade Tiradentes. Mestranda em Ensino na Saúde – FAMED – Universidade Federal de Alagoas.

71 Enfermeira. Professora Adjunta da Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas-UNCISAL; especialista em Saúde Pública; especialista em Gestão de Políticas Informadas por Evidências. Mestre pela Universidade Federal de São Paulo-UNIFESP. Doutora pela Universidade Federal de São Paulo-UNIFESP.



supremos de uma sociedade fraterna, pluralista e sem preconceitos, garantiu, em sua seção II da Saúde, em seu art. 196, a Saúde enquanto direito de todos e dever do Estado, assegurado 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).

Ainda no capítulo da saúde, nos termos do art. 195, definiu-se que o financiamento do Sistema Único de Saúde (SUS) será feito com recursos do orçamento da Seguridade Social, da União, dos estados, do Distrito Federal e dos municípios, além de outras fontes.

Na seção IV, da Assistência Social, a Constituição do Brasil, em seu art. 203, definiu que a assistência social será prestada a quem dela necessitar, independentemente de contribuição à seguridade social, e tem por objetivos a proteção à família, à maternidade, à infância, à adolescência e à velhice e o amparo às crianças e adolescentes carentes.

No que se refere ao direito a saúde, a Lei nº 8.080/1990, conhecida como Lei Orgânica da Saúde, que instituiu o SUS (BRASIL, 1990b), estabeleceu parâmetros operacionais para as intervenções de natureza sanitária, sendo complementada posteriormente por uma normativa, com o objetivo de ampliar coberturas e direitos e que, no entanto, fragmentou as responsabilidades dos entes federados.

De acordo com Schwartz (2004) o modelo de organização pressupõe um conjunto integrado de ações vinculadas pelos mesmos princípios, concebidas de forma harmônica e orientadas por uma finalidade definida e pré-determinada, sugerindo uma atuação regionalizada em conformidade com as peculiaridades de cada região.

Na Constituição Federal de 1988 a violação do direito universal à saúde e a integralidade do cuidado resulta na judicialização como



estratégia cada vez mais recorrente na área da saúde, o aumento de mandados judiciais pelo Poder Judiciário recorre no quesito Dispensação de Medicamentos. No capítulo das disposições, a Lei nº 8.080/1990 garante a assistência terapêutica integral, inclusive farmacêutica, e há de se levar em consideração a importância da temática no direito da criança e do adolescente ao acesso a integralidade da atenção à saúde (BRASIL, 1990b).

2 A judicialização do direito a saúde de crianças e adolescentes

O Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), Lei nº 8.069/1990 foi aprovado no calor da promulgação da Constituição de 1988 e traz a especificidade do direito à saúde no tocante as crianças e adolescentes. Além de expressar a existência do direito à saúde, o art. 7º do referido estatuto ainda faz referência ao modo como o poder público deve garantir sua concretização, criando políticas públicas direcionadas à saúde preventiva e restaurativa da criança e do adolescente, bem como sua aplicação:

Art. 7º - A criança e o adolescente têm direito a proteção à vida e à saúde, mediante a efetivação de políticas sociais públicas que permitam o nascimento e o desenvolvimento sadio e harmonioso, em condições dignas de existência. (BRASIL, 1990a, p. 3).

A saúde das pessoas sofre uma influência direta das condições de qualidade de vida, resultantes de fatores sociais como acesso à educação, moradia, transporte, lazer e influenciadas pelas condições de acesso a bens e serviços por parte do Estado.



Nesse contexto, o SUS, vigente no País, fruto de lutas pela universalidade do acesso, cuja premissa é a inclusão de toda a sociedade nas ações e serviços de saúde, está configurado enquanto uma rede regionalizada, hierarquizada e descentralizada de atenção à saúde, que integra as esferas de governo federal, estadual e municipal. Deve garantir cobertura a toda e qualquer necessidade, por mais grave e complexas que seja.

A Política Nacional de Medicamentos (PNM) tem como propósito garantir a necessária segurança, eficácia e qualidade dos medicamentos, a promoção do uso racional e o acesso da população àqueles considerados essenciais. A implementação de um novo modelo de assistência farmacêutica básica, pautado no atendimento de necessidades e prioridades locais, é um dos importantes resultados alcançados com a PNM, através da Relação Nacional de Medicamentos Essenciais (RENAME). No entanto, as dificuldades na integralidade tornaram-se evidentes com a crescente judicialização para acesso a medicação de alto custo.

Do ponto de vista da provisão pública de medicamentos, os avanços da PNM têm sido vistos notadamente no contexto da Atenção Primária de Saúde e enormes dificuldades têm surgido para os usuários na obtenção de medicamentos especializados (CHIEFFI; BARRADAS; GOLBAUM, 2017). Os estudos empíricos sobre a judicialização da saúde no Brasil indicam que medicamentos são o principal objeto de litígio nas cortes. (VENTURA; SIMAS; SCHRAMM, 2010)

Há certos medicamentos que o SUS não oferece regularmente. Em resposta a isso, alguns usuários acionam judicialmente o poder público a fim de obrigá-lo a prover esses medicamentos. Esse fato é particularmente importante no caso de medicamentos de alto custo.



Nesses casos, as despesas com o tratamento de um único indivíduo podem ser extremamente elevadas e a União é, geralmente, acionada. (MEDEIROS; DINIS; SCHWARTZ, 2013).

É importante verificar e argumentar se o que foi pedido na ação judicial está de acordo com a ordenação do acesso universal e igualitário às ações e aos serviços de saúde, que deve ocorrer pela atenção primária de acordo com a gravidade do risco individual e coletivo e no critério cronológico, observadas as especificidades previstas para pessoas com proteção especial (BRASIL, 2011).

É importante verificar também se o que foi demandado na ação judicial é uma ação ou serviço em saúde. As ações e serviços em saúde, de acordo com o art. 2º da Lei Complementar nº 141/2012, são caracterizados como aqueles voltados à promoção, proteção e recuperação da saúde e que atendam, simultaneamente, aos princípios do SUS previstos no art. 7º da Lei n.º 8.080/1990. (COSEMS, 2020)

Os medicamentos de alto custo, a exemplo do tratamento das mucopolissacaridoses (MPS), doenças genéticas degenerativas que se manifestam na infância, com redução importante na expectativa de vida, são citadas como um caso paradigmático para o estudo da judicialização da saúde, eles estão entre os mais caros no cenário da judicialização nacional (BOY *et al.*, 2011).

A maior parte dos estudos brasileiros sobre judicialização de medicamentos enfoca os aspectos negativos dessa prática para a regulação da política pública, para a justiça distributiva e para o funcionamento da democracia (VENTURA; SIMAS; SCHRAMM, 2010). Assim, em alguns casos, para garantir o fornecimento do medicamento, as pessoas recorrem ao poder Judiciário e, através de mandados judiciais, solicitam que seu tratamento farmacológico seja custeado pelo poder



público (seja união, estado ou município). Outro fator importante a ser considerado e que permeia tal debate é a lucratividade da indústria farmacêutica e seus artifícios para garantir alta produção e consumo de medicamentos (MARQUES; DALLARI, 2007).

3 Fluxo de dispensação de medicamentos frente a judicialização

O fluxo para o acesso a medicamentos deve ser observado seguindo as competências de cada instância, que se organiza conforme o nível de complexidade e atribuições da gestão. Cabe à gestão municipal de saúde a dispensação de medicamentos essenciais de atenção básica, de acordo com a Relação Municipal de Medicamentos Essenciais (REMUME). À gestão Estadual cabe o fornecimento dos medicamentos excepcionais, incluindo as medicações de alto custo ou de uso continuado, definidos pelo Ministério da Saúde.

A rede que compõe o SUS é ampla e abrange tanto as ações quanto os serviços de saúde. Engloba a atenção primária e de média e alta complexidades, os serviços de urgência e emergência, a atenção hospitalar, as ações e serviços das vigilâncias epidemiológica, sanitária e ambiental e a assistência farmacêutica.

A oferta de medicamentos no SUS acontece através do Bloco de Financiamento da Assistência Farmacêutica, que se divide em três componentes: Básico, Estratégico e Especializado, além do Programa Farmácia Popular. Com exceção da Farmácia Popular, em todos os outros componentes o financiamento e a escolha de qual componente o medicamento fará parte é tripartite, ou seja, a responsabilidade é da União, dos Estados e dos Municípios.

Para saber quais medicamentos estão disponíveis, é necessário



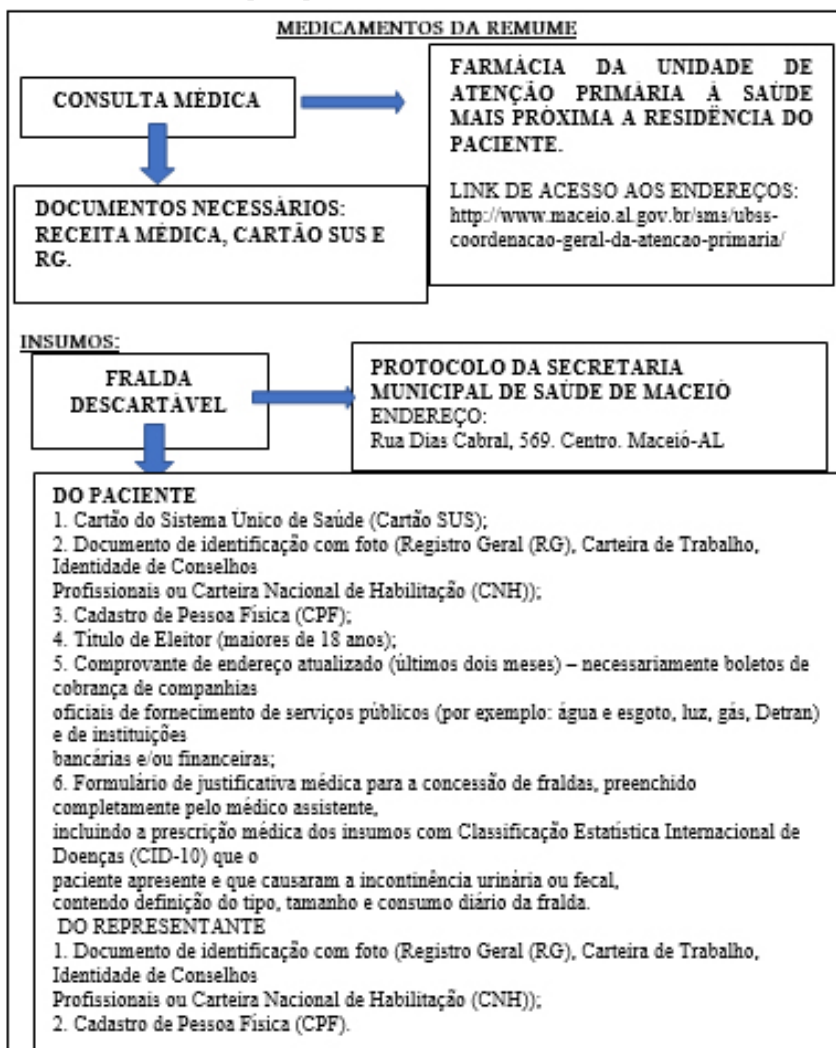
consultar a RENAME. A relação é uma lista orientativa e cabe a cada município estabelecer sua própria relação de medicamentos de acordo com suas características epidemiológicas. Ela contempla os medicamentos e insumos disponibilizados no SUS e está dividida em Componente Básico da Assistência Farmacêutica (CBAF), Componente Estratégico da Assistência Farmacêutica (CESAF), Componente Especializado da Assistência Farmacêutica (CEAF), além de determinados medicamentos de uso hospitalar. Hospitais possuem descrição nominal própria de tabela de procedimentos, medicamentos, órteses, próteses e materiais do SUS. Entender em qual componente está o medicamento que você precisa é fundamental, não só para garantir o financiamento de uma medicação, mas também para determinar como será seu acesso, se por meio das Unidades Básicas de Saúde.

Os medicamentos que estão disponíveis no Componente Básico da Assistência Farmacêutica são destinados à Atenção Básica à Saúde. A responsabilidade pela aquisição, seleção, armazenamento, controle de estoque e prazos de validade, além da distribuição e dispensação destes medicamentos, é dos estados, do Distrito Federal e dos municípios. Os recursos federais são repassados mensalmente, do Fundo Nacional de Saúde para os fundos estaduais e/ou municipais de saúde, com base na população, a partir dos dados do IBGE, e encontram-se regulares em todo o país.

Para ter acesso aos medicamentos da Atenção Básica, o cidadão deve procurar atendimento médico nas unidades de saúde de seu município para, se necessário, ter acesso aos medicamentos padronizados pelo município para seu tratamento, ou seja, disponibilizados na REMUME (Figura 1).



Figura 1 – Acesso aos Componentes Básicos da Assistência Farmacêutica do SUS para pacientes residentes em Maceió



Fonte: Autoras

O município de Maceió disponibiliza os medicamentos e correlatos contemplados na REMUME e RECOR (Relação Municipal de Correlatos), onde são padronizados 243 medicamentos e 151 correlatos dispensados para os usuários de acordo com as normas de dispensação da portaria nº 65/2013, de 21 de outubro de 2013, elaborada pela Comissão de Farmácia e Terapêutica (CFT). O município disponibiliza, por meio de protocolo, o fornecimento de insumos aos portadores de incontinência urinária ou fecal.

Os recursos financeiros do Ministério da Saúde para o componente Estratégico são para aquisição de medicamentos de programas considerados estratégicos no cuidado da saúde, também dispensados na rede básica de saúde. São medicamentos para o tratamento de tuberculose e hanseníase, para o combate ao tabagismo, para alimentação e nutrição e para as endemias focais, coagulopatias e IST/Aids.

Esses medicamentos são adquiridos pelo Ministério da Saúde e distribuídos aos estados e/ou municípios de acordo com programação informada pelos estados e municípios. A aquisição dos medicamentos do Componente Estratégico é responsabilidade do Ministério da Saúde, sendo realizada de forma centralizada e sendo os medicamentos repassados aos estados para que estes distribuam aos municípios.

Componente Especializado da Assistência Farmacêutica (CEAF) é uma estratégia de acesso a medicamentos no âmbito do SUS, caracterizado pela busca da garantia da integralidade do tratamento medicamentoso, em nível ambulatorial, cujas linhas de cuidado estão definidas em Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicadas pelo Ministério da Saúde.



Os medicamentos que fazem parte do Componente estão divididos em três grupos, com características, responsabilidades e formas de organização distintas. Estes grupos são definidos de acordo com os seguintes critérios: complexidade do tratamento da doença; garantia da integralidade do tratamento da doença no âmbito da linha de cuidado; e manutenção do equilíbrio financeiro entre as esferas de gestão do SUS. As demandas judiciais no município de Maceió, relacionadas à criança são em sua grande maioria voltadas a medicamentos destinados a casos de transtornos de déficit de atenção, hiperatividade e epilepsia; suplemento alimentar relacionado a desnutrição; alergia ao leite de vaca; e cardiopatias.

Qualquer cidadão tem acesso estando no momento em posse da receita médica e laudos em conformidade com normas vigentes, sendo necessário apenas preencher o requerimento. Este é um serviço atende ao Decreto nº 9.094/2017, que dispõe sobre a simplificação do atendimento prestado aos usuários dos serviços públicos.

Os Medicamentos Especiais são os que têm elevado custo unitário, ou que pela cronicidade do tratamento, se tornam excessivamente caros para serem suportados pela população. São utilizados no nível ambulatorial e, em sua grande maioria, são de uso crônico. Parte deles integra tratamentos que duram por toda vida.

É importante destacar ainda que algumas prescrições do medicamento não padronizado vêm dos próprios profissionais do serviço público e a não adesão ao elenco padronizado pode decorrer do desconhecimento ou porque a lista não contempla a necessidade do usuário (DALDUQUE; MARQUES, 2011).

Quando da não disponibilização dos medicamentos por parte da gestão municipal ou estadual, por não fazer parte da relação de



medicamento, inicia-se o processo de judicialização, que quando não tratada de forma adequada, nas fases processual e pré-processual, poderá gerar maiores prejuízos, não apenas aos cidadãos, como também ao Estado, em razão da desestruturação do orçamento público e, até mesmo, diante da possibilidade de um colapso do sistema público de saúde.

Em Alagoas, o modelo escolhido para diminuir a judicialização na saúde foi o Núcleo Interinstitucional de Saúde (NIJUS), que atua de forma preventiva, evitando a judicialização de ações na área da saúde e integrando as Secretarias de Saúde, as Defensorias, Procuradorias e o Judiciário, o que vai ao encontro da Resolução nº 238/2016, do Conselho Nacional de Justiça (CNJ), em que os juízes devem formar comitês locais para prevenção de conflitos judiciais e definição de estratégias nas questões de direito sanitário (Figuras 2, 3 e 4).

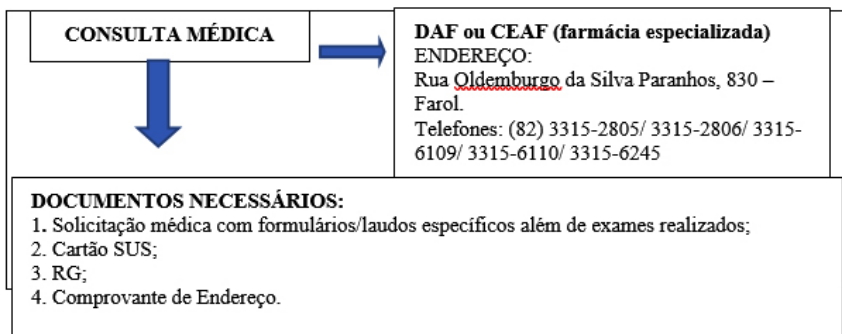


Figura 2 - Fluxograma Judicialização da Defensoria Pública de Alagoas



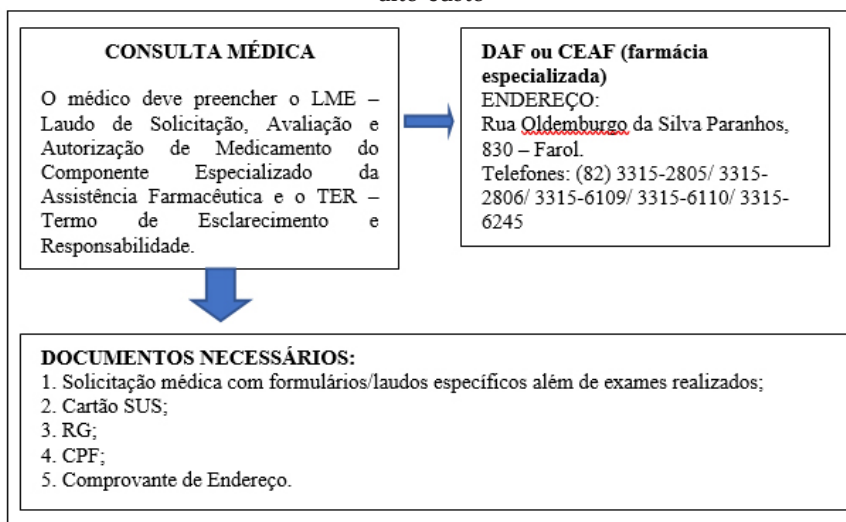
Fonte: Autoras

Figura 3 – Acesso aos componentes da assistência farmacêutica especializados do SUS para pacientes residentes em Alagoas



Fonte: Autoras

Figura 4 – Acesso aos Componentes Especializados da Assistência Farmacêutica do SUS para pacientes residentes em Alagoas – excepcionais/ alto custo



Fonte: Autoras

4 Considerações finais

A saúde é verdadeiramente um direito multifacetado, na medida em que comporta critérios sociais, políticos, jurídicos e, até mesmo, psicológicos. A compreensão do que seria o direito à saúde permite a definição de estratégias específicas para a efetivação de cada dimensão desse direito. De fato, a saúde não se reduz à mera ausência de doença, pois envolve aspectos que se encontram relacionados ao bem-estar físico, mental e social. Isso traz um desafio ainda mais complexo para as instituições jurídicas, pois se torna fundamental promover uma visão desmedicalizada da saúde, que deve considerar o usuário enquanto ser humano inserido em um contexto social específico e com subjetividades singulares.



Referências

BOY, R., *et al.* Ethical issues related to the access to orphan drugs in Brazil: the case of mucopolysaccharidosis type I. **Journal of Medical Ethics**, v. 37, n. 4, p. 233-239, 2011.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília, DF: Presidência da República. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm > . Acesso em: 30 Jan. 2020.

BRASIL. **Lei 8.069, de 13 de julho de 1990**. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República, 1990a.

BRASIL. **Lei nº 8.080, 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. Brasília, DF: Presidência da República, 1990b.

BRASIL. **Decreto nº 7.508, de 28 de junho de 2011.** Regulamenta a Lei no 8.080, de 19 de setembro de 1990, para dispor sobre a organização do Sistema Único de Saúde - SUS, o planejamento da saúde, a assistência à saúde e a articulação interfederativa, e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República, 2011.

BRASIL. **Lei Complementar nº 141, de 13 de janeiro de 2012.** Regulamenta o § 3º do art. 198 da Constituição Federal para dispor sobre os valores mínimos a serem aplicados anualmente pela União, Estados, Distrito Federal e Municípios em ações e serviços públicos de saúde. Brasília, DF: Presidência da República, 2012.

BRASIL. Portaria nº 1.130, de 5 de agosto de 2015. Institui a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília, DF: Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **Diário Oficial da União**, Seção 1, n. 149, p.37, 6 ago. 2015.

BRASIL. **Componente populacional:** resultados. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2016.

BRASIL. **Decreto nº 9.094, de 17 de julho de 2017.** Dispõe sobre a simplificação do atendimento prestado aos usuários dos serviços públicos, ratifica a dispensa do reconhecimento de firma e da autenticação em documentos produzidos no País e institui a Carta de Serviços ao Usuário. Brasília, DF: Presidência da República, 2017.

BRASIL. **Relação Nacional de Medicamentos Essenciais:** Rename 2020 [recurso eletrônico]. Brasília, DF: Ministério da Saúde, Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde, Departamento de Assistência Farmacêutica e Insumos Estratégicos, 2020.

CHIEFFI, A.L.; BARRADAS, R. D. C. B.; GOLBAUM, M. Legal access to medications: a threat to Brazil's public health system? **BMC Health Services Research**, v. 17, n. 1, p. 1-12, 2017.

COSEMS. **Guia para apoio aos municípios na Judicialização da Saúde.** Orientações procedimentais para municípios nos processos de judicialização da saúde. São Paulo: COSEMS/SP-IDISA 2020.



DELDUQUE, M. C.; MARQUES, S. B. A. Judicialização da política de assistência farmacêutica no Distrito Federal: diálogos entre a política e o direito. **Acta Tempus**, v. 5, n. 4, p. 97-106, 2011.

MARQUES, S. B.; DALLARI, S. G. Garantia do direito social à assistência farmacêutica no Estado de São Paulo. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 41, n. 1, p. 101-107, 2007.

MEDEIROS, M.; DINIZ, D.; SCHWARTZ, V. D. A tese da judicialização da saúde pelas elites: os medicamentos para mucopolissacaridose. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.18, n. 4, p. 1089-1098, abr. 2013

VENTURA, M. S. L.; PEPE, V. L. E.; SCHRAMM, F. R. Judicialização da saúde, acesso à justiça e a efetividade do direito à saúde. **Physis**, v. 20, n. 1, p. 77-100, 2010.



DIREITO A RECUSA DOS PROCEDIMENTOS HOSPITALARES

Cláudia de Oliveira Silva⁷²

1 Introdução

Por mais que se diga que ser criança é muito bom pelos motivos mais diversos possíveis, a verdade é que nem sempre é fácil ser criança. É muito comum se ouvir e até mesmo dizer aos infantes frases como: “Fica quieta(o), que você não sabe de nada!” “Por que você está dando palpite na conversa dos adultos?” “Cala a boca, que criança não entende das coisas.” Mas será que existe uma razão para as pessoas se dirigirem às crianças dessa maneira? A resposta é sim, existe. A etimologia da palavra infância, que é oriunda do latim *infantia*, significa “incapacidade de falar”. Sendo assim, mesmo sem o devido conhecimento dessa informação, é como se ela se encontrasse impregnada no nosso DNA de tal forma que passamos a reproduzir atitudes que venham corroborar com o pensamento antigo relatado por Cordeiro e Coelho (2007), de que a criança antes dos seus sete anos de idade era incapaz de expressar seus pensamentos e sentimentos. Ao se tomar conhecimento quanto a isso, é possível ter uma compreensão mais clara sobre o porquê de ainda existir tanta dificuldade para valorizar a fala de uma criança, principalmente em se tratando de uma criança hospitalizada.

⁷² Graduada em Enfermagem – CESMAC; Graduada de Psicologia – Universidade Estácio de Sá; Especializada em Didática do Ensino Superior – UNASP, Tanatologia – Sobre a Morte e o Morrer – UNLYEA e Informação Científica e Tecnológica em Saúde – FIOCRUZ.



Após a exposição do contexto histórico sobre a infância nos deteremos em explicar de forma breve, mas esclarecedora, o que vêm ser a Tanatologia e os Cuidados Paliativos. O objetivo desse texto é entender como a criança se sente em face de sua morte e de um tratamento que lhe traz mais sofrimento e dor, não lhe permitindo viver, ainda que esteja morrendo (e quem não está?). Esperamos proporcionar uma reflexão sobre a necessidade de escutar e não apenas ouvir. Entender, respeitar e validar, na medida do possível, tanto a fala como a vontade do ser humano criança/adolescente no que diz respeito a sua finitude e qualidade de fim de vida.

2 Tanatologia e Cuidados Paliativos: contexto histórico

Para podermos ter um olhar crítico sobre a questão da criança internada e seu direito de exercer sua autonomia de vontade quanto à realização ou não do seu tratamento, faremos um breve relato sobre o surgimento da Tanatologia e dos Cuidados Paliativos e seu objetivo principal.

Após a barbárie da Segunda Guerra Mundial, esperando alcançar uma maior compreensão sobre a morte, as torturas e as memórias insuportáveis da dor, vários profissionais de diferentes nacionalidades começaram estudar essa temática, sendo Maeterlink o primeiro a fazer uso do termo Tanatologia (1997;1998, *apud* KOVÁCS, p. 149, 2003) para a ciência que estuda a morte e o morrer e as alterações biopsicossociais espirituais envolvidas nesse processo. É uma palavra de origem grega, em que Tânato ou Tânatos se refere ao deus da mitologia grega que personificava a morte e o sufixo logia significa estudo.



Na década de sessenta, desponta a psiquiatra suíça Elizabeth Klübler Ross, que passou a se dedicar aos pacientes terminais, para que esses não morressem abandonados à sua própria sorte. Em 1969 é publicado seu livro *A morte e o morrer*, em que se tornou conhecido o Modelo Klüber Ross ou os cinco estágios da morte. Aqui no Brasil chamamos a atenção para Wilma da Costa Torres, psicóloga pioneira que se dedicou à sistematização da área da Tanatologia no Brasil e, em 1999, lançou o livro *A criança diante da morte: desafios*. (KOVÁCS, 2003), bem como para Maria Júlia Kovács, Franklin Santana Santos, Aroldo Escudeiro e outros.

Sobre Cuidados Paliativos, ao dizer que a palavra *pallium*, originária do latim, que significa capa, manto, cobertor e cujo objetivo era o de promover a proteção das intempéries que ocasionalmente ocorriam na jornada, se acaba dando, portanto, a conotação de serem os Cuidados Paliativos um cuidado de proteção. Sendo assim, *palliare* significa cobrir com um manto, com a finalidade de atenuar, abrandar, aliviar um sofrimento.

Ao voltarmos nosso olhar para o passado, mais especificamente para a Idade Média, no período das Cruzadas, encontraremos vários relatos históricos de *hospices* (hospedarias), cuja finalidade era oferecer abrigo aos viajantes e cuidados para os mais necessitados e doentes (ASSOCIAÇÃO NACIONAL DOS CUIDADOS PALIATIVOS, 2020). Com todo o progresso e a transformação institucional ocorrida com o transcorrer do tempo, chegamos hoje ao modelo hospitalar por todos conhecido.

Dentro deste contexto hospitalar, chamamos atenção para Cicely Saunders, considerada a pioneira dos Cuidados Paliativos. Nascida na Inglaterra, graduou-se em Assistência Social, Enfermagem e Medicina.



Assim como Elisabeth Kubler Ross, sua atenção se voltou para aqueles que estavam morrendo, cujos médicos alegavam não ter mais nada o que fazer por eles e a quem ela sempre respondia que havia muito que ser feito ainda.

Para assegurar essa prática nos hospitais ou em qualquer outra instituição que se propõe a cuidar do sofrimento de outrem, a Organização Mundial de Saúde (OMS) emite a seguinte definição de Cuidados Paliativos, a qual foi revista em 2002:

Cuidado Paliativo é uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual. (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2002, p. 1)



Se formos muito atenciosos aos relatos sobre a Tanatologia e os Cuidados Paliativos, é possível perceber que o objetivo principal dessas duas abordagens é o de proporcionar, a quem está morrendo, acolhimento em seu sofrimento, compreensão para com seus medos e anseios, cuidados integrais e individualizados, em resumo, um olhar abrangente para o indivíduo que se encontra em fim de vida. E da mesma forma do apresentado no artigo VI da Declaração dos Direitos Humanos, não são especificados gênero ou idade cronológica para que tais direitos sejam validados.

3 A criança e a morte

Dizer que as crianças entendem e vivenciam a morte e o processo de morrer como os adultos seria um grande engano, mas também afirmar que elas nada entendem, sentem ou percebem sobre essa temática seria um engano maior ainda. Crianças são como radares a captar toda e qualquer alteração no ambiente em que se encontram e como toda ação leva a uma reação, não há de ser estranho notar algumas mudanças comportamentais como reação a esse meio alterado em que ela se encontra.

Então, como se dá essa percepção da morte por parte das crianças? Para Torres (1999) há de se levar em conta a idade cronológica bem como o desenvolvimento cognitivo da criança. Com isso não se quer dizer que a compreensão se faz de forma engessada e inflexível. Muitos fatores também podem contribuir para uma maior ou menor compreensão da morte por parte dos pequenos, um deles é a familiaridade ou tranquilidade com que o núcleo familiar aborda e vivencia esse tema. Kastenbaum e Aisenberg (1983, p. 58) afirmam que:

Entre os dois extremos – de nenhuma compreensão e do pensamento abstrato integrado – há muitas formas pelas quais a criança pode entrar em contato em relação com a morte e, portanto, a observação das operações mentais que a criança realiza desde as etapas iniciais do desenvolvimento pode vir a confirmar a hipótese de que a morte é o primeiro desafio intelectual à mente da criança e, conseqüentemente, o primeiro estímulo para seu contínuo desenvolvimento.

Kovács (1992) esclarece que o esquivar-se de falar sobre a morte com a criança é evitar uma realidade. Isso pode ser muito prejudicial,



pois a deixará confusa por não ter com quem confirmar suas percepções, uma vez que, embora suas percepções sejam ainda muito confusas, desde muito cedo essa criança experimenta situações que a levam a desenvolver uma noção da morte, compreendendo que o conceito de morte envolve a:

- Universalidade - a compreensão de que **todos**, sem exceção um dia morrerão;
- Não funcionalidade - a compreensão de que na morte, todas as funções vitais cessam;
- Irreversibilidade - a compreensão de que quem morreu não volta mais. (PAIVA, 2014).

Os estudos de Torres (1999), tomam como base as pesquisas de Piaget sobre os estágios do desenvolvimento cognitivo infantil, descreve quando a criança começa a desenvolver um entendimento sobre a morte:

- Período Sensorio-motor: (0 a 2 anos)
 - › Não tem nenhuma compreensão da morte;
 - › Relação inicial com a morte resulta das experiências de dormir e acordar, desenvolvendo assim uma percepção do ser e o não ser;
 - › Com o jogo “peek-a-boo” (“cadê o neném?” em tradução livre), aparecer é ser e desaparecer é não ser.
- Período Pré-operatório: (3 a 5 anos)
 - › Morte como um fenômeno temporário e reversível;
 - › Compreendem a morte ligada à imobilidade;
- Período Operatório concreto: (6 a 9 anos)
 - › Não conseguem explicar com clareza as causas da morte;
 - › Compreendem que a morte é inevitável e irreversível;



- Período Operatório formal: (10 anos em diante)
 - › Suas explicações quanto à morte podem conter argumentos de caráter fisiológico e teológico;
 - › Compreendem a morte como algo inevitável, irreversível, universal e pessoal.

Como se pode notar, o conceito de morte se amplia e solidifica com a maturidade que vai sendo adquirida durante o desenvolver da criança, e ainda que de forma abstrata e sem condições de se expressar claramente, a criança tem sua percepção da morte.

Sendo assim, com o apoio da literatura algumas obras auxiliam na compreensão da morte (Quadro 1).

Quadro 1 - Sugestões de Literatura

Crianças:

- A História de uma Folha – Leo Buscaglia
- Meu amigo Lázaro – Olavo Wyszomirski
- A Coisa Brutamontes – Renata Penzani
- Tempos de Vida – Bryan Mellonie e Robert Igpen
- Profissionais e leigos:
- O Pequeno Médico – Graziela Gilioli
- História da Morte no Ocidente – Philippe Ariès
- Educação para a Morte: Temas e Reflexões/ Educação para a Morte: Desafio na Formação de Profissionais de Saúde e Educação – Maria Julia Kovács
- Sobre a Morte e o Morrer (e todos os demais livros dessa autora) – Elisabeth Klüber Ross
- Tabu da Morte – José Carlos Rodrigues
- Tratado Brasileiro sobre Perdas e Luto – Franklin Santana Santos
- A Morte é um dia que vale a pena viver/Histórias lindas de morrer – Ana Cláudia Quintana Arantes

Fonte: as autoras



Com isso, chamamos a atenção para a necessidade de se ter um conhecimento mínimo quanto a esses períodos para uma melhor compreensão do que esses atores, crianças/adolescentes, vierem expor quanto a sua vontade, medos e angústias perante a sua finitude.

4 Direito a ter direito não basta

No intuito de que a integridade da criança e do adolescente fossem de fato asseguradas e eles pudessem se encontrar protegidos e amparados dentro da visão mais holística possível, foram criados e homologados os Direitos Fundamentais da Criança e do Adolescente, o Estatuto da Criança e do Adolescente (BRASIL, 1990), bem como os Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados (BRASIL, 1995). Mas será que na prática a existência desses documentos é suficiente para que os direitos assegurados por lei sejam respeitados?

E quando uma criança/adolescente se recusa a continuar com o tratamento para ele determinado e pede claramente que a deixe morrer em paz, tal pedido será respeitado? Ou melhor, ele “deverá” ser respeitado? Muito se apregoa hoje em dia sobre o direto à boa morte ou à morte digna, mas teria uma criança/adolescente lugar de fala nessa categoria de pacientes?

Outra inquietação que surge, estariam instituições/ equipes de saúde e jurídica, preparadas para escutarem, avaliarem e decidirem de forma imparcial e favorável por permitir que a doença siga seu rumo normal sem que os atores envolvidos sejam vistos como suicidas ou assassinos?

Infelizmente, a resposta para tantas perguntas não é a mais acalentadora. Dentre tantos fatores que contribuem para um agir tão



longe do real, está a ainda preponderante visão curativa que rege o fazer saúde em nosso país. Mesmo que se encontre um pensar e fazer preventivo, ele é muito diminuto se comparado ao curativo e menos ainda quando o assunto é palição.

Outros fatores que também podem ser apresentados são a frustração, desmotivação e a sensação de incapacidade que recai sobre a equipe de saúde quando um paciente vem a morrer. Em se tratando de crianças, o mal-estar ainda é maior. Segundo Kovács (2003) no hospital se priorizar salvar o paciente a qualquer preço. Quando o foco principal passa a ser a cura, mais e mais nos afastamos do foco primordial do fazer saúde, que é o cuidar.

É necessário também uma mudança maior em relação ao paliar. Com frequência a fala para o fazer paliativo é: “esse paciente agora está em cuidados paliativos, pois não temos mais nada a fazer por ele.” E desde quando paliar é sinônimo de não se ter o que fazer? Por acaso diminuir a dor de um paciente é não fazer nada? Rever a possibilidade para uma não intubação no intuito de se evitar uma iatrogenia seria não fazer nada? Dialogar sobre os medos e angústias da criança/adolescente, de maneira a lhe trazer tranquilidade, é não fazer nada? Permitir que os desejos pré-morte e pós-morte sejam explicitados é não fazer nada? Faz-se necessário romper a carapaça engessada do antigo fazer saúde, para verdadeiramente se abrir para as novas práxis que visam o acolhimento, a escuta e a permissão de fala do ator principal no palco da vida, ator esse que independentemente de sua idade, gênero e etnia, tem deveres sim, mas sobretudo direitos, e dentre eles o de uma morte digna onde seu protagonismo seja de fato respeitado até o seu último suspiro.

Para que a decisão a ser tomada diante de um pedido clemente de que a deixem partir em paz seja a mais aceitável e favorável a quem



realiza o pedido, é preciso muito mais do que uma compreensão técnica por partes dos “autorizadores”, dos termos eutanásia, distanásia, ortotanásia, mistanásia e kalotanásia; precisa-se exercer a empatia e desenvolver uma consciência de que todos somos seres finitos e que por esse motivo estamos em processo de morte, ainda que não tenhamos recebido nenhum diagnóstico de alguma doença fora de possibilidade de cura.

Na visão de Leo Pessini (1990), os termos citados são entendidos como:

- Eutanásia – prática de procedimentos que venham abreviar a vida de um paciente fora de possibilidades terapêuticas, de maneira assistida e controlada por um especialista; a palavra se origina do grego, onde “eu” significa “boa” e pode ser traduzida literalmente como boa morte. Teve seu significado original mudado devido à prática nazista que “eutanasiou” entre 80 e 100 mil pessoas, principalmente recém-nascidos, pessoas com deficiência e idosos.
- Distanásia – o prefixo grego “dys” tem o significado de “afastamento/ato defeituoso”. Portanto etimologicamente, significa prolongamento exagerado da agonia, sofrimento e morte de um paciente através de meios artificiais e desproporcionais. Nessa conduta não se prolonga a vida de fato, mas o processo de morrer.
- Ortotanásia – o prefixo grego “orthos” significa “correto/reto” e leva ao sentido de morte “no seu tempo”, a morte natural, sem interferência de procedimentos e ofertando ao paciente uma morte digna, sem sofrimento, deixando a doença seguir seu curso natural.
- Mistanásia – o prefixo grego “mis” significa “infeliz”. Se refere à morte de pessoas que, por se encontrarem excluídas socialmente, morrem sem ou com uma precária assistência de saúde.
- Kalotanásia – o prefixo grego “kalós” significa “boa/bela”. Nesse processo, há a participação ativa de quem está morrendo



(testamento vital), no que chamamos de diretivas antecipadas de vontade, como partilha de seus bens e despedidas cercado pela família ou qualquer outro ritual que seja importante para essa pessoa.

Para **Ciro Augusto Floriani** (2013), a kalotanásia representa um tipo muito ímpar de luta. Uma luta para não sucumbir à morte, uma disposição peculiar para transcendê-la. A luta não seria contra a morte, mas com a morte. Não entraremos no mérito da questão sobre eutanásia, distanásia e nem tampouco sobre a mistanásia, mas quanto à ortotanásia e a kalotanásia, seriam elas um direito apenas dos adultos, pelo fato de conseguirem verbalizar seus anseios? Não teriam as crianças e os adolescentes diretivas antecipadas de vontade a declarar, ainda que de forma figurativa, mas não menos significativa? Será que seus gibis, suas bonecas, seus livros, seus pertencem não deveriam também ser considerados como bens a serem repartidos? Não teriam eles direito a despedirem-se das pessoas que amam? Sim! Eles têm direito a tudo isso, pois ainda que crianças e adolescentes, são antes de tudo seres humanos e, como tais, precisam ser enxergados, não apenas vistos.

É claro que em se tratando de criança e adolescente a tomada de decisão se torna mais delicada e complexa, pois além dos temores de se estar sendo negligente, imprudente ou omissos em atender o desejo externado, existe muitas das vezes o pensamento: “é tão pequeno/jovem para morrer”, “ainda tem uma vida inteira pela frente”. Não é nosso intuito romantizar a morte e o processo de morrer, mas com certeza, ainda que com o coração pesado pela partida daquele que está sob nossos cuidados, quando se desenvolve um olhar empático, passa-se a valorizar e respeitar os mínimos desejos a nós confiados.



Para tanto, é necessário um preparo que transcenda o conhecimento das teorias e o domínio das técnicas, de forma que o nosso toque não seja apenas o de um corpo tocando outro, ou seja, uma alma humana tocando outra alma humana.

O Código de Ética Médica, no seu art. 41, nos diz que ao médico é vedado “Abreviar a vida do paciente, ainda que a pedido deste ou de seu representante legal.” (CEM, 2019, p. 3).

E em parágrafo único desse mesmo artigo, lemos a seguinte afirmativa:

Nos casos de doença incurável e terminal, deve o médico oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal (CEM, 2019, p. 3).



Se pararmos para fazer uma interpretação de texto tanto no artigo acima citado como no parágrafo único, temos as seguintes situações, respectivamente:

- Abreviar a vida do paciente: a proibição da prática da eutanásia;
- Oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis: a prática da Ortotanásia;
- Sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas: proibição da Distanásia.

Tanto o artigo quanto o parágrafo único entram em concordância com alguns dos Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizado, a saber:

7 - Direito de não sentir dor, quando existam meios para evitá-la.

8 - Direito de ter conhecimento adequado de sua enfermidade, dos cuidados terapêuticos e diagnósticos a serem utilizados, do prognóstico, respeitando sua fase cognitiva, além de receber amparo psicológico quando se fizer necessário.

20 - Direito a ter uma morte digna, junto a seus familiares, quando esgotados todos os recursos terapêuticos disponíveis (DCAH, 1995, p. 1).

Sendo assim, quais seriam os motivos que levariam à não escuta ou não validação da fala em se opor ao tratamento por parte da criança/adolescente? Poderíamos listar alguns, como: o entendimento do que seja a vida e a quem ela venha a pertencer; o preparo e o conhecimento insuficientes quanto ao que de fato sejam Cuidados Paliativos, quando e a quem ofertá-los; escassez de conversa e despreparo para abordar a temática sobre o fim da vida e para oferecer assistência adequada para esse período; o receito que muitos profissionais ainda possuem quanto ao uso da Morfina e, principalmente, a falta de costume (ou seria interesse) em se parar para escutar o que o outro tem a dizer. Quando paramos para escutar, naquele intervalo em que a escuta se faz, o outro passa a fazer morada em nós e suas emoções ao reverberarem em nosso interior, podem nos trazer certo incomodo pelo fato de identificarmos em nós o mesmo medo que o outro externa, o de sermos seres finitos.

Seria uma utopia e uma irresponsabilidade alçar uma bandeira de que todos e quaisquer pedidos desejados pelas crianças e adolescentes deveriam ser atendidos prontamente. Muitas são as questões legais, culturais, morais, religiosas e éticas que devem ser consideradas e colocadas em pauta para a discussão com todos os



atores envolvidos. Mas nem por isso se deve fazer de conta que nada está ocorrendo. A aplicação da ética vai muito além de comunicar a criança/adolescente qual procedimento será realizado e se este acarretará alguma dor ou desconforto.

5 Conclusão

No Brasil ainda não existe legislação que autorize a morte digna, ainda que tenha sido reconhecida como direito por algumas decisões judiciais, o fato da inexistência de uma norma jurídica sobre o tema acaba acarretando grande insegurança jurídica além de desgaste físico e emocional para todos os atores que lidam com a terminalidade: paciente, família, equipe e instituição de saúde.

O ideal é que a decisão a ser tomada quanto a quaisquer condutas seja discutida entre a família, a equipe de saúde e a criança/adolescente, estando este em condições de se comunicar. A decisão de levar questões médicas a instância judicial deveria ser a última opção considerada, pois em isso acontecendo, os vínculos até então construídos se desfazem, e sem confiança nenhuma relação se sustenta.

Portanto, uma análise apurada dos procedimentos deve ser feita minuciosamente, visando causar o menor dano possível, levando sempre em consideração a irreversibilidade da doença e a manutenção da integridade e autonomia do paciente. A empatia, a compaixão e a compreensão deveriam ser as molas propulsoras para se conseguir chegar a um denominador comum onde todos são beneficiados, mas principalmente o ator principal, a criança e adolescente.

Conquanto ainda se esteja a passos lentos rumo a uma mudança significativa do quadro atual em relação a essa temática tão



revolucionária, pode-se afirmar que estamos progredindo, uma vez que em um espaço como esse, pessoas se reuniram para um dialogar e um refletir sobre essa realidade. Que nossas inquietações e reflexões possam gerar incômodos a tal ponto que muitos mais se juntem a nós não só em estudos e pensamentos, mas em um fazer saúde diferenciado, centrado no indivíduo e levando em conta sua finitude e desejos frente a sua impermanência.

Referências

ASSOCIAÇÃO NACIONAL DOS CUIDADOS PALIATIVOS. **História dos Cuidados Paliativos**. Disponível em: <<https://paliativo.org.br/cuidados-paliativos/historia-dos-cuidados-paliativos/>> . Acesso em: 20 ago. 2020.

BRASIL. **Resolução nº 41 de outubro de 1995**. Brasília, DF: Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados. Brasília, DF. DOU, Seção 1, de 17 out. 1995. Disponível em: <https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/img/documentos/doc_crianças_hosp.pdf> . Acesso em: 20 ago. 2020.

BRASIL. **Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990**. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República, 1990.

CFM. **Código de Ética Médica**. Disponível em: <<https://portal.cfm.org.br/images/PDF/cem2019.pdf>> . Acesso em: 15 jan. 2021.

CORDEIRO, S. S.; COELHO, M. G. **Descortinando o conceito de infância na história: do passado à contemporaneidade**. Junho. 2007. Disponível em: <<http://arquivos.info.ufrn.br>> Acesso em: 25 jul. 2020.

DADALTO, L.; AFFONSECA, C. A. Considerações médicas, éticas e jurídicas sobre decisões de fim de vida em pacientes pediátricos. **Revista Bioética**, v. 26, n. 1, p. 12-21, 2018. Disponível em: <https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/1659/1784> . Acesso em: 12 out. 2020.



FLORIANI, C. A. Moderno movimento de hospice: kalotanásia e o revivalismo estético da boa morte. **Revista Bioética**, v. 21, n. 3, p. 397-404, 2013. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/bioet/a/JmXHy7fXfdfMfTRCTXC3gXN/?format=pdf&lang=pt>>. Acesso em: 27 set. 2020.

KASTENBAUM, R.; AISENBERG, R. **Psicologia da morte**. São Paulo: Pioneira, 1983.

KOVÁCS, M. J. **Educação para a Morte**: temas e reflexões. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2003.

KOVÁCS, M. J. **Morte e desenvolvimento humano**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992.

ONU. **Declaração Universal dos Direitos Humanos**. Disponível em: <<https://nacoesunidas.org/wpcontent/uploads/2018/10/DUDH.pdf>>. Acesso em: 20 ago. 2020.



PAIVA, L. E. **A arte de falar da morte para as crianças**. São Paulo: Ideias & Letras, 2014.

PESSINI, L. **Como lidar com paciente em fase terminal**. Aparecida, São Paulo: Editora Santuário, 1990.

TORRES, W. C. **A Criança Diante da Morte**: Desafios. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1999.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Palliative care**. Disponível em: <<https://www.who.int/health-topics/palliative-care>>. Acesso em: 20 ago. 2020.

DIREITOS DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES INSTITUCIONALIZADOS E O SEU ACESSO AOS SERVIÇOS PÚBLICOS DE SAÚDE

*Fatima Pirauá⁷³
Artur Gouvea⁷⁴*

1 Introdução

Em um passado não muito distante, tanto a criança quanto o adolescente não eram considerados como sujeitos de direitos, ou seja, não eram detentores, por si mesmos, de direitos reconhecidos nos ordenamentos jurídicos interno e internacional. Tal perspectiva, vivenciada até meados do século XX, foi responsável pela perpetração de graves violações de direitos humanos dessas pessoas em desenvolvimento.

Era esse o panorama geral do tratamento conferido à criança e ao adolescente. A mudança de paradigma deu-se, principalmente, após as duas grandes guerras mundiais, em razão do número ainda maior de violações de direitos e do crescimento exponencial de crianças e adolescentes em situação de orfandade.

A constatação de que a proteção da infância, em sentido amplo, era de extrema relevância para o desenvolvimento dos povos, culminou com a edição da Declaração dos Direitos da Criança, de 1959, adotada pela Assembleia Geral da Organização das Nações Unidas (ONU). Tal

⁷³ Juíza da 28ª Vara Cível da Capital da Infância e da Juventude de Alagoas.

⁷⁴ Bacharel em Direito pelo Centro de Estudos Superiores de Maceió (CESMAC) desde 2006. Pós-graduado em 2010.



documento internacional, entretanto, não era dotado de coercitividade, ou seja, mesmo os países que integravam a ONU não estavam obrigados a dar efetividade aos direitos previstos na Declaração.

Por essa razão, mesmo após a mudança de paradigma no âmbito internacional, foi editada, no Brasil, a Lei n. 6.697, de 10 de outubro de 1979, instituindo o denominado Código de Menores, que manteve a abordagem da chamada fase tutelar do tratamento jurídico conferido à criança e ao adolescente, compreendendo-os apenas como objetos de proteção, mas não como sujeitos de direitos.

Apenas a partir da Constituição Federal de 1988, crianças e adolescentes passaram a ser considerados sujeitos de direitos, em contraposição ao modo como eram tratados os menores de idade, sob a vigência do Código de Menores (BRASIL 1979), no qual eram vistos apenas em situação de carência, de delinquência, comumente denominada de situação irregular. Esses menores eram invisíveis ao poder público e à sociedade, que só os enxergavam quando eles cometiam algum ato infracional ou quando estavam em situação de rua.

Com o advento do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), que completou 30 anos no dia 13 de julho de 2020, iniciou-se uma nova era na área da Infância e Juventude, e podemos dizer que, a partir daquele momento, surgiu a mais importante matéria dentre todas as outras: o Direito da Infância e da Juventude. Será que a partir daí as crianças e os adolescentes em situação de extrema vulnerabilidade começaram a ser vistos? Ainda precisamos avançar muito para que o grito de socorro desses excluídos seja ouvido e suas necessidades sejam visíveis a ponto de receberem respostas rápidas e eficazes.

Ao longo deste capítulo, trataremos, em um primeiro momento, do sistema de garantia dos direitos das crianças e dos adolescentes,



especialmente quando institucionalizados, traçando as medidas que devem ser adotadas para a garantia do seu pleno desenvolvimento. Em seguida, abordaremos o tema central do capítulo: o direito à saúde das crianças e dos adolescentes em acolhimento institucional, identificando quais medidas devem ser adotadas para a garantia desse direito, como forma de efetivação da sua dignidade, notadamente considerando a sua condição de pessoas em desenvolvimento.

Destaca-se, ao final, a necessidade de observância do princípio da prioridade absoluta na efetivação dos direitos das crianças e dos adolescentes, especialmente do direito à saúde, evidenciando a indispensável e urgente atuação do Poder Executivo no desenvolvimento de políticas públicas para esse fim, de modo a garantir a proteção integral dos seres em desenvolvimento, tendo em vista que a garantia da saúde é um pressuposto para o gozo dos demais direitos.



2 Violação de direitos e acolhimento institucional

Os direitos específicos das crianças e adolescentes estão assegurados, principalmente, na Constituição Federal de 1988 e no ECA, que destinam a esses seres em desenvolvimento a garantia da prioridade absoluta, da proteção integral e do respeito ao seu melhor interesse, vinculando a família, a sociedade e o poder público, em suas três esferas (união, estados e municípios) e nos três poderes (Executivo, Legislativo e Judiciário), ao dever de observá-los efetivamente.

Todas as crianças e adolescentes têm direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao esporte, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária e terão sempre prioridade de receber proteção, socorro

e atendimento nos serviços públicos, em qualquer circunstância. Para garantir que esses direitos alcancem seus destinatários, o poder público tem obrigação de destinar recursos, preferencialmente, para a área da infância e juventude.

Essa proteção às crianças e aos adolescentes traz ainda, para todos, o dever de zelar para que não sejam submetidas a qualquer forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão, sendo certa a obrigação de se denunciar quem atenta contra esses direitos fundamentais, a fim de que os culpados sejam punidos na forma da lei.

São várias as formas de violações de direitos das pessoas em desenvolvimento, com diferentes consequências a depender de quem as práticas. Segundo o ECA, as situações de risco que justificam a imposição de medidas de proteção podem ser geradas pelo poder público, pela sociedade em geral, pelos pais ou responsáveis e até mesmo pelos próprios sujeitos em desenvolvimento.

Quando a situação de risco decorre de condutas atribuíveis aos pais ou responsáveis, e se verificado que a manutenção da criança ou do adolescente em sua companhia será prejudicial ao seu saudável desenvolvimento, torna-se imperiosa a adoção de uma ou mais medidas de proteção previstas nos artigos 101 (destinadas às crianças e aos adolescentes) e 129 (destinadas aos pais ou responsáveis).

Nesses casos, conhecer como funciona a rede de apoio é fundamental para prevenir, reduzir ou para fazer cessar qualquer violação dos direitos das crianças e dos adolescentes. Dentre os órgãos integrantes do Sistema de Garantia de Direitos, o Conselho Tutelar exerce papel de extrema importância, pois é o zelador do Sistema de Proteção Integral e o fiscal do cumprimento dos direitos definidos no ECA. Além



disso, são os conselheiros tutelares que, em primeira mão, recebem as denúncias de violações dos direitos de crianças e de adolescentes.

Integrante desse Sistema de Proteção e eleito pela sociedade para atender crianças e adolescentes cujos direitos forem ameaçados ou violados, o conselheiro tutelar tem o dever de adotar os encaminhamentos necessários e aplicar as medidas protetivas adequadas, a fim de promover o cumprimento desses direitos, ora violados.

As crianças e os adolescentes têm direito à convivência familiar e comunitária, portanto, deve o conselheiro tutelar verificar, inicialmente, se a situação de risco e vulnerabilidade é consequência de ações ou omissões dos genitores, para então encaminhá-los aos programas apropriados à resolução dos problemas vivenciados pela família.

Havendo necessidade de afastar a criança ou o adolescente da convivência com seus genitores, o Conselho Tutelar efetuará busca por um parente próximo, a chamada família extensa, com ânimo e capacidade de cuidar dessa criança ou desse adolescente. Inexistindo esses parentes, não restará alternativa senão a adoção do acolhimento institucional, até que os genitores, aceitando a inclusão em programas de promoção e apoio à família, restabeleçam a capacidade de exercer uma paternidade/maternidade responsável.

Não sendo possível a reintegração do filho à convivência com seus genitores, buscar-se-á, ainda, o fortalecimento de vínculos com eventuais integrantes da família extensa e, em último caso, será colocado em família substituta, através da guarda, da tutela ou da adoção. Nesse sentido, o ECA estabelece, em seu artigo 101, parágrafo 1º, que o acolhimento institucional medida provisória e excepcional, utilizável “como forma de transição para reintegração familiar ou, não sendo esta possível, para colocação em família substituta, não implicando privação



de liberdade” (BRASIL, 1990, p. 60), ou seja, tal medida não pode perdurar por longo tempo, retirando dos seres em desenvolvimento o direito à convivência familiar, mas deve apenas possibilitar a definição da sua situação, visando à sua reintegração à família ou sua colocação em família substituta (mediante guarda, tutela ou adoção).

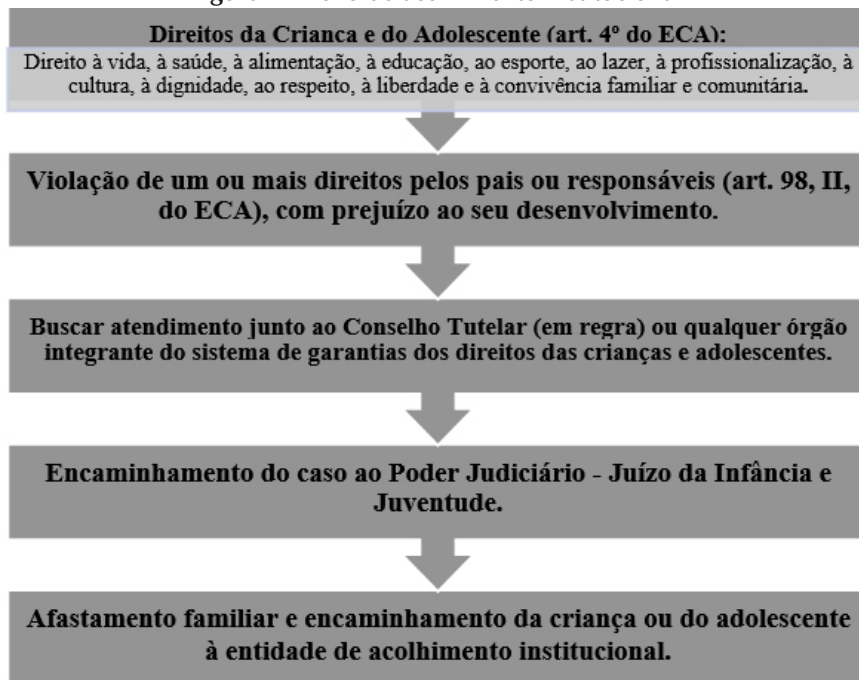
Os programas de assistência social, em seus diversos componentes, a exemplo do CRAS e do CREAS, também integram a rede de proteção e desempenham papel fundamental no acompanhamento socioassistencial às famílias das crianças ou adolescentes em situação de vulnerabilidade e que tenham os seus direitos violados. Tais órgãos promovem o fortalecimento das famílias nos seus diversos aspectos de fragilidade – nas questões de saúde física e mental, drogadição e alcoolismo, habitação, inserção no mercado de trabalho –, desde que haja adesão dos membros da família aos encaminhamentos e desde que o sistema de garantia efetivamente funcione.

Fato é que as crianças ou adolescentes que precisaram ser retirados da convivência familiar e encaminhados às unidades de acolhimento institucional precisam ter garantidos todos os direitos que lhes são destinados pela Constituição Federal de 1988 e pelo ECA. Para tanto, o Coordenador da entidade de acolhimento, que integra a rede de proteção, exerce a função de guardião da criança e do adolescente institucionalizados, conforme artigo 92, parágrafo 1º, do ECA (BRASIL, 1990), e assume, assim, um papel ativo na defesa dos interesses desses seres em desenvolvimento, tendo o dever de encaminhá-los a qualquer outro órgão do Sistema de Garantia de Direitos, a exemplo dos serviços de saúde, em suas diferentes portas de entrada.

Breve esquema do fluxo de acolhimento institucional, para fins didáticos (Figura 1):



Figura 1- Fluxo de acolhimento institucional



Fonte: Autores

3 Do direito à saúde das crianças e dos adolescentes em acolhimento institucional

O direito à saúde é compreendido como um direito social, dotado de caráter fundamental, e está previsto, dentre outros, no art. 6º da Constituição Federal de 1988. Em razão da sua natureza, materializa-se através de prestações positivas do Estado, que deve se valer de políticas públicas para “fornecer condições mínimas para que os indivíduos alcancem uma vida digna e representativa de justiça social”. (ROSSATO; LÉPORE; CUNHA, 2016, p. 101).

É o que está previsto, inclusive, no artigo 196 da Constituição Federal, de modo geral, e no artigo 7º do ECA, em caráter específico. Eis a redação dos dispositivos citados:

Art. 196. 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, p. 189).

Art. 7º A criança e o adolescente têm direito a proteção à vida e à saúde, mediante a efetivação de políticas sociais públicas que permitam o nascimento e o desenvolvimento sadio e harmonioso, em condições dignas de existência. (BRASIL, 1990, p. 3).



É importante considerar, ainda, o conceito de saúde proposto atualmente pela Organização Mundial da Saúde (OMS), que a considera como “um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não consiste apenas na ausência de doença ou de enfermidade” (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 1946, p. 2).

Ocorre que os direitos sociais, como um todo, “são os que mais sofrem com a falta de efetividade” (ROSSATO; LÉPORE; CUNHA, 2016, p. 101), justamente por dependerem de uma ação proativa por parte do Estado. Há, aqui, séria problemática social e política, que passa ao largo do âmbito jurídico de proteção. As normas estão postas, mas buscar a sua efetividade é um desafio constante.

Ainda assim, é necessário que se garanta o que está previsto no art. 4º, parágrafo único, “d”, do ECA, ou seja, a “destinação privilegiada

de recursos públicos nas áreas relacionadas com a proteção à infância e à juventude” (BRASIL, 1990, p. 2), o que deve ser observado quando da formulação das leis orçamentárias dos entes federativos, sendo de suma importância a participação popular nesse processo.

No que tange ao direito à saúde da criança e do adolescente, vale lembrar que deverá ser garantido com absoluta prioridade, em atendimento ao que dispõem os art. 227 da Constituição Federal e art. 4º do ECA. A atenção à saúde das crianças e dos adolescentes em geral, incluindo-se os que estiverem em entidades de acolhimento, deve ser prestada de forma integral, através do Sistema Único de Saúde (SUS), como estabelece o ECA:

Art. 11. É assegurado acesso integral às linhas de cuidado voltadas à saúde da criança e do adolescente, por intermédio do Sistema Único de Saúde, observado o princípio da equidade no acesso a ações e serviços para promoção, proteção e recuperação da saúde (BRASIL, 1990, p. 6).



Tendo isso em vista, o poder público deverá promover a articulação entre o SUS e o Sistema Único de Assistência Social (SUAS), cujos órgãos gestores deverão desenvolver estratégias conjuntas e elaborar protocolos de atenção integral à saúde de crianças e adolescentes que se encontram em entidades de acolhimento, ficando as ações de promoção da saúde, ações educativas e de prevenção a cargo da Rede de Atenção Básica/Primária, composta por Unidades Básicas de Saúde da Família e pelos Postos de Saúde (CONANDA; CNAS, 2009).

Além disso, os dirigentes das entidades de acolhimento também deverão procurar a Rede de Atenção Básica caso haja necessidade de

solicitar realização de exames, fornecimento de medicamentos básicos e acompanhamento do estado de saúde dos acolhidos (CONANDA; CNAS, 2009). Apenas em casos específicos, diante de necessidade atestada pela equipe dos serviços citados, será realizado o encaminhamento da criança ou do adolescente para unidades de atenção especializada, como: Hospitais, Maternidades, Unidades de Urgências e/ou Emergências, entre outros.

Importante mencionar que, além da assistência direta à saúde das crianças e dos adolescentes, o ECA no artigo 11, parágrafo 3º prevê a necessidade de formação específica e constante dos profissionais que atuam no cuidado diário ou frequente de crianças de até seis anos de idade, para “a detecção de sinais de risco para o desenvolvimento psíquico, bem como para o acompanhamento que se fizer necessário” (BRASIL, 1990, p. 6), pois são eles que estão em contato permanente e direto com as crianças, sendo fundamental que saibam identificar tais sinais de forma precoce, de modo a buscar uma intervenção mais efetiva.

O dispositivo foi acrescido ao ECA por meio da Lei nº 13.257, de 8 de março de 2016, conhecida como o Marco Legal da Primeira Infância, que estabeleceu:

Art. 1º Esta Lei estabelece princípios e diretrizes para a formulação e a implementação de políticas públicas para a primeira infância **em atenção à especificidade e à relevância dos primeiros anos de vida no desenvolvimento infantil e no desenvolvimento do ser humano [...]**. (BRASIL, 2016, p. 1, grifo nosso).



Para os efeitos dessa Lei, considera-se primeira infância o período que abrange os primeiros 6 (seis) anos completos ou 72 (setenta e dois) meses de vida da criança.

O Poder Legislativo atuou em conformidade com as evidências científicas mais atuais, que mostram que os seis primeiros anos de vida, desde a gestação, são cruciais para o desenvolvimento humano do indivíduo, e que o cuidado, ou a falta dele, causa impacto significativo para o resto da vida. Crucial, portanto, a atenção especial destinada às crianças que estiverem nessa fase do desenvolvimento (SHONKOFF; BOYCE; MCEWEN, 2009 *apud* VENANCIO, 2020).

Além da visão específica destinada à primeira infância, o ECA também contém abordagem própria dos direitos que devem ser assegurados às crianças e aos adolescentes com deficiência, tendo em vista a sua situação ainda mais peculiar. O conceito normativo atual de pessoa com deficiência está previsto no art. 2º da Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, o Estatuto da Pessoa com Deficiência. Eis o seu conteúdo:

Art. 2º Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas (BRASIL, 2015, p. 1).

A parte final do dispositivo citado indica o objetivo a ser buscado pela rede de apoio às crianças e adolescentes com deficiência: a promoção do seu desenvolvimento pessoal com vistas à participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas, sem que sejam desconsideradas as barreiras existentes.



É nesse sentido, embora com outras palavras, que dispõe o ECA, em seu art. 11, § 1º:

Art. 11. (*omissis*).

§ 1º A criança e o adolescente com deficiência serão atendidos, sem discriminação ou segregação, em suas **necessidades gerais de saúde e específicas de habilitação e reabilitação** (BRASIL, 1990, grifo nosso, p. 6).

Mais uma vez, ganha relevância o papel das equipes multidisciplinares das entidades de acolhimento institucional, quando a pessoa em desenvolvimento estiver sob essa medida de proteção.

Surgindo a necessidade de encaminhamento da criança ou do adolescente com deficiência a algum serviço básico de saúde, os dirigentes das entidades de acolhimento deverão seguir o fluxo já descrito acima. No entanto, caso seja necessário o atendimento da criança com ênfase na sua deficiência, outros órgãos deverão ser buscados pelo dirigente da entidade.

Quanto às crianças e adolescentes com deficiência mental ou intelectual e/ou que apresentem problemas decorrentes do uso abusivo de álcool ou outras drogas, deve-se acionar a rede de saúde mental, por meio das políticas públicas de saúde mental na Atenção Básica, do Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) ou do Centro de Atenção Psicossocial Infanto-Juvenil (CAPSi) (CONANDA; CNAS, 2009).

O órgão do poder público responsável pela gestão da saúde deverá, ainda, em articulação com as entidades de acolhimento, proporcionar ações de capacitação e acompanhamento dos profissionais que integrem a entidade acolhedora, com ênfase nos cuidados diferenciados que



demandam crianças e adolescentes com deficiência, transtorno mental ou outras necessidades específicas de saúde (CONANDA; CNAS, 2009).

Como forma de possibilitar o desenvolvimento das crianças e dos adolescentes com ou sem deficiência, dispõe o ECA, em seu art. 11, § 2º, que:

Art. 11. (*omissis*).

§ 2º Incumbe ao poder público fornecer gratuitamente, àqueles que necessitarem, medicamentos, órteses, próteses e outras tecnologias assistivas relativas ao tratamento, habilitação ou reabilitação para crianças e adolescentes, de acordo com as linhas de cuidado voltadas às suas necessidades específicas (BRASIL, 1990, p. 6).



Importante destacar, por fim, que o ECA prevê a municipalização da política de atendimento às crianças e aos adolescentes, sendo atribuição do município, em regra, o fornecimento dos serviços elencados ao longo deste tópico, notadamente no tocante ao direito à saúde.

Isso não impede que, ante a negativa de fornecimento dos tratamentos necessários por parte do município, a criança e o adolescente poderão, devidamente representados ou assistidos pelos dirigentes das entidades de acolhimento, pleitear a garantia do seu direito à saúde pelas vias judiciais, de qualquer ente da federação (união, estados ou municípios), ante a obrigação solidária existente entre eles para a prestação de tais serviços.

4 Considerações finais

Queremos conviver numa sociedade justa, solidária e pacífica. Para tanto, precisamos resgatar a sensibilidade humana para enxergarmos as crianças e os adolescentes em suas fragilidades e vulnerabilidades, numa fase em que a personalidade desses seres em condição peculiar de desenvolvimento será construída sobre a base que lhes foi oferecida. Assim, precisam ser o foco principal do Poder Executivo na destinação de recursos públicos e na formulação e execução das políticas públicas que preservem os direitos dessa camada da população, a fim de que possam exercer, com dignidade, a convivência em sociedade.

Devem-se observar, nesse ínterim, a efetivação dos direitos das crianças e dos adolescentes, em razão da proteção integral de que são merecedores, sendo necessária a garantia desses direitos com prioridade absoluta, seja pela família, pela sociedade em geral ou pelo poder público.

Aí também se enquadra o direito à saúde, direito que, de certa forma, mostra-se como pressuposto para o exercício dos demais, tendo em vista que não há que se falar em pleno desenvolvimento da criança e do adolescente se eles não tiverem como desfrutar das suas faculdades físicas e psíquicas de forma sadia. A sua efetividade é uma exigência inadiável.

Referências

BRASIL. **Lei nº 6.697, de 10 de outubro de 1979.** Institui o Código de Menores. Brasília, DF: Presidência da República, 1979. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/1970-1979/l6697.htm>. Acesso em 9 set. 2020.



BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília, DF: Presidência da República, 1988. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm > . Acesso em: 9 set. 2020.

BRASIL. **Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990**. Dispões sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Brasília, DF. Presidência da República, 1990. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18069.htm > . Acesso em 9 set. 2020.

BRASIL. **Orientações Técnicas: Serviços de Acolhimento para Crianças e Adolescentes**. Brasília, DF: CONANDA, 2009. Disponível em: < https://crianca.mppr.mp.br/arquivos/File/publi/conanda/orientacoes_tecnicas_crianca_adolescente_2009.pdf > . Acesso em 9 set. 2020.

BRASIL. **Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015**. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília/DF: Presidência da república, 2015. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm > . Acesso em 9 set. 2020.



BRASIL. **Lei nº 13.257, de 8 de março de 2016**. Dispõe sobre as políticas públicas para a primeira infância e altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), o Decreto-Lei nº 3.689, de 3 de outubro de 1941 (Código de Processo Penal), a Consolidação das Leis do Trabalho (CLT), aprovada pelo Decreto-Lei nº 5.452, de 1º de maio de 1943, a Lei nº 11.770, de 9 de setembro de 2008, e a Lei nº 12.662, de 5 de junho de 2012. Brasília/DF: Presidência da República, 2016.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Constituição da Organização Mundial de Saúde**. 1946. Disponível em: < <http://www.direitoshumanos.usp.br/index.php/oms-Organiza%C3%A7%C3%A3o-Mundial-da-Sa%C3%BAde/constituicao-da-organizacao-mundial-da-saude-omswwho.html> > . Acesso em: 9 set. 2020.

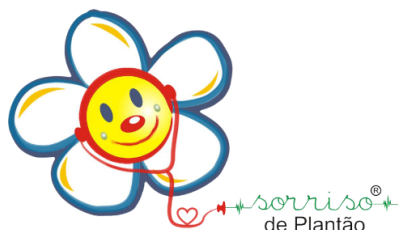
ROSSATO, L. A.; LÉPORE, P. E.; CUNHA, R. S. **Estatuto da Criança e do Adolescente**: Lei nº 8.069/90 comentado artigo por artigo. São Paulo: Saraiva, 2016.

VENANCIO, S. I. Por que investir na primeira infância? **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 28, p. 1-2, 2020. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692020000100200&lng=pt&nrm=iso > . Acesso em: 10 set. 2020.



DIREITOS DA CRIANÇA HOSPITALIZADA

Apoio



UNIVERSIDADE FEDERAL
DE ALAGOAS



Universidade Estadual de
Ciências da Saúde de Alagoas



ISBN 978-65-86680-80-5



9 786586 680805