

Portal de Boas Práticas em  
Saúde da Mulher, da Criança  
e do Adolescente



ATENÇÃO À  
CRIANÇA

# CONDIÇÕES CRÔNICAS COMPLEXAS DE SAÚDE NA INFÂNCIA E GARANTIA DE DIREITOS



***“As leis não bastam. Os lírios não nascem das leis”***

**Carlos Drummond de Andrade**

**Poema: *Nosso Tempo*, contido em: “A Rosa do Povo”, 1945**



## **Objetivos dessa apresentação:**

- Apresentar o arcabouço jurídico-normativo onde se inscrevem os direitos de crianças e adolescentes no Brasil;
- Analisar as políticas públicas brasileiras atuais que asseguram os direitos sociais daquelas que são portadoras de condições crônicas de saúde e pessoas com deficiência.



## Introdução

“Um direito, ao contrário de carências e privilégios, não é particular e específico, mas geral e universal”. Marilena Chauí, 2006

- O papel da infância e por consequência, as políticas públicas voltadas para ela, assumiram facetas diferentes ao longo das culturas e da história. Priore, 2013.
- No Brasil, a proteção à infância e adolescência conquistou avanços importantes nas últimas três décadas.
- A partir da Constituição Federal em 1988 e, em seguida, com o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) em 1990, eles passam a ser considerados **sujeitos em condição peculiar de desenvolvimento**, com primazia nas políticas públicas, preconizando a chamada **Doutrina de Proteção Integral** e uma rede de atendimentos. Brasil, 1988; Brasil, 1990.



## Introdução

Estas importantes transformações estão expressas na:

- ✓ Consolidação de um Sistema de Garantia de Direitos (SGDCA,) Conanda, 113/2006.
- ✓ Criação de Conselhos de Direitos e Conselhos Tutelares Brasil, 1990; Conanda, 116/2006.
- ✓ Criação de leis que se incorporaram ao ECA, como a Lei da Convivência Familiar e Comunitária Brasil, Lei nº 12.010/2009.
- ✓ Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência Brasil, Lei nº 13.146/2015.
- ✓ Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) Brasil, Lei nº 1.130/2015.
- ✓ Política Nacional de Atenção integral as Pessoas com Doença Raras Brasil, Portaria 199/2014.



## Introdução

**O desafio é avançar na consolidação destes direitos**, visto que:

- O **Brasil** possui uma população de 210,1 milhões de pessoas, dos quais mais de **53 milhões têm menos de 18 anos de idade** (Estimativa IBGE para 2019). Brasil, Lei nº 1.130/2015.

- As crianças com **CONDIÇÃO CRÔNICA** no país representam 9,1% na faixa etária de até cinco anos, 9,7% entre os escolares de seis a 13 anos e 11% entre os adolescentes de 14 a 19 anos do total geral da população. IBGE, 2010.

- Os determinantes sociais também impactam fortemente na prevalência das doenças crônicas. As desigualdades sociais, diferenças no acesso aos bens e aos serviços, baixa escolaridade e desigualdades no acesso à informação determinam, de modo geral, maior prevalência das doenças crônicas e dos agravos decorrentes da evolução dessas doenças. Carvalho, 2020.



## Condições Crônicas Complexas

As **Condições Crônicas Complexas** de saúde são um amplo subgrupo das patologias crônicas e bastante heterogêneo. Contudo, possui as seguintes características comuns:

- presença de qualquer doença, cuja duração mínima esperada seja de 12 meses (exceto se a morte for o desfecho anterior); e
- envolvimento de mais de um órgão ou sistema, ou apenas um órgão de forma severa, necessitando acompanhamento especializado e provavelmente algum período de internação em hospital terciário.<sup>11, 13</sup>

Feudtner et. al., 2001.



## Direitos Sociais e a Infância no Brasil

### O que são DIREITOS SOCIAIS:

- De acordo com a Constituição Federal, os direitos sociais são *“a educação, a saúde, a alimentação, o trabalho, a moradia, o transporte, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados”*. Brasil, 1988.
- Os direitos sociais são constitutivos da cidadania e se destinam a assegurar a participação de toda a comunidade de maneira igualitária nos padrões básicos de vida. <sup>14</sup>

Tavares, 2017.





## Direitos Sociais no Brasil

- O século XX foi marcado por três legislações voltadas para infância e adolescência, com significados distintos: O Código de Menores de 1927 (Decreto n.º 17.943 de 12/10/1927), o Código de Menores de 1979 (Lei n.º 6.667 de 10/10/1979) e o Estatuto da Criança e do Adolescente (Lei n.º 8.069 de 13/07/1990).
- Na década de 1980, no âmbito do processo de abertura da ditadura militar, o conjunto de mobilizações populares que clamavam por um estado democrático de direito e que desembocaram na Constituição Federal de 1988, deu força à ideia de que o Código de Menores tornara-se insuficiente para as demandas de crianças e adolescentes naquele momento histórico. Estes anseios e debates abrigavam também os direitos de crianças e adolescentes.
- Ainda que as leis sozinhas não sejam capazes de modificar a realidade, no momento histórico pré-constituente, os intensos debates clarificavam que elas poderiam representar um importante instrumento de transformação social.

Schimidt, 2011.



## Criação de um Sistema de Garantia de Direitos de Crianças e Adolescentes (SGDCA)

- Os direitos destinados às crianças e adolescentes garantidos pela Constituição Federal demandavam regulamentação.
- Em especial, o artigo 227 precisava de uma lei que fornecesse substrato para sua implementação.

**Art. 227** 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.



## Criação de um Sistema de Garantia de Direitos de Crianças e Adolescentes

- Também se fazia necessário regulamentar a Convenção dos Direitos da Criança da ONU de 1989, que trazia a Doutrina da Proteção Integral, da qual o Brasil era signatário.
- O ECA tinha a atribuição de detalhar os direitos da Constituição e propunha um sistema de gestão desses direitos, através de estruturas como os Conselhos de Direitos e os Conselhos Tutelares.
- O desafio seria garantir a operacionalização do ECA num país de dimensões continentais, com mais de cinco mil municípios e com uma numerosa população infanto-juvenil, destacando ainda as desigualdades sociais, de raça, etnia, deficiências, gênero e orientação sexual.

Farinelli, 2016.



## Criação de um Sistema de Garantia de Direitos de Crianças e Adolescentes

Se inaugurava então uma nova fase, com a configuração de um sistema de proteção a partir de quatro pontos principais:

1. • Visão social da infância, que rompe com o paradigma da criança-objeto
2. • Concepção que institui a Doutrina de Proteção Integral
3. • Constitucionalização dos direitos da criança
4. • Municipalização das políticas sociais



# Condições crônicas e o desafio de garantir direitos



## Como as crianças e adolescentes com CCCs estão representadas nas legislações?

### ECA: Estatuto da Criança e do Adolescente (Lei nº 8069/1990)

- **Art. 7º (...)** 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.
- **Art. 10º (..)** III - proceder a exames visando ao diagnóstico e terapêutica de anormalidades no metabolismo do recém-nascido, bem como prestar orientação aos pais;
- **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.** (Redação dada pela Lei nº 13.257, de 2016)

§ 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.** (Lei nº 13.257, de 2016)

§ 2º Incumbe ao poder público **fornecer gratuitamente**, àqueles que necessitarem, **medicamentos, órteses, próteses e outras tecnologias assistidas relativas ao tratamento, habilitação ou reabilitação** para crianças e adolescentes, de acordo com as linhas de cuidado voltadas às suas necessidades específicas.



## Como as crianças e adolescentes com CCCs estão representadas nas legislações?

### Programa de Triagem Neonatal

Brasil, 2002.

Conjunto de ações preventivas voltada para identificar precocemente doenças metabólicas, genéticas, enzimáticas e endocrinológicas em indivíduos 0(zero) a 28 dias de vida, a fim de ofertar diagnóstico presuntivo, o tratamento e o acompanhamento dos casos diagnosticados , assim como a incorporação e uso de tecnologias voltadas para a promoção, prevenção e cuidado integral.

### Atendimento Educacional Especializado

Brasil, Decreto 7611/2011.

- Promoção de condições de acesso, participação e aprendizagem no ensino regular e garantia de serviços de apoio especializados de acordo com as necessidades individuais dos estudantes;
- Garantindo a transversalidade das ações da educação especial no ensino regular;
- Fomentar o desenvolvimento de recursos didáticos e pedagógicos que eliminem as barreiras no processo de ensino e aprendizagem; e
- Assegurar condições para a continuidade de estudos nos demais níveis, etapas e modalidades de ensino.



## Principais Direitos e Políticas Nacionais na Área da Saúde

**Política Nacional de Atenção Integral à  
Saúde da Criança (PNAISC)**

- Portaria MS/GM nº 1.130/2015

**Tratamento Fora de Domicílio (TFD)**

- Portaria MS/SAS nº 55/1999

**Atenção Domiciliar no SUS (SAD)**

- Portaria Nº 825/2016

**Assistência Terapêutica e Incorporação de  
Tecnologias em Saúde no Âmbito do SUS**

- Lei nº 12401/2011 (altera artigo art.6 alínea d da lei 8080/1990)





## Principais Direitos e Políticas Nacionais na Área da Saúde

### Benefício de Prestação Continuada (BPC)

- Leis: nº 8.742/93; 12.435/2011 e 12.470/2011, que alteram dispositivos da LOAS; regulamentado pelos Decretos nº 6.214/2007, nº 6.564/2008 e nº 7.617/2011

### Tarifa Social de Energia Elétrica

- Lei nº 12.2012 /2010

### Isenção de Imposto de Renda em Caso de Doenças Graves

- Lei nº 7.713/88 (inciso XIV do art. 6º)

### Isenção do Imposto Sobre Produtos Industrializados (IPI) na Aquisição de Automóveis

- Lei nº 8989/1995



## Temas Transversais

- Busca por atualizações e incorporações de novas tecnologias nos PCDTs. Brasil, Lei nº 7.713/1988.
- Papel fundamental do associativismo na busca pelo reconhecimento e acesso aos direitos. Moreira, 2018.
- Desospitalização de crianças e adolescentes com CCCs e o acesso à convivência familiar e comunitária. Carvalho, 2019.
- Recorrentes judicializações para acesso ao direitos sociais. Moreira, 2014.



**Reconhecemos os avanços dos marcos legais nas últimas décadas para a garantia dos direitos sociais.**

**Contudo, desafios do campo da efetivação destes direitos ainda se colocam na agenda das políticas públicas envolvendo as famílias, os profissionais de saúde e a sociedade como um todo na estrutura da rede de proteção às crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde no Brasil.**



## Referências

- Priore, M.D. (Org.). História das crianças no Brasil. 7. ed., 1ª reimpressão. São Paulo: Contexto, 2013.
- Brasil. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Nós, representantes do povo brasileiro, reunidos em Assembléia Nacional Constituinte para instituir um Estado Democrático, destinado a assegurar o exercício dos direitos sociais e individuais, a liberdade, a segurança, o bem-estar, o desenvolvimento, a igualdade e a justiça como valores supremos de uma sociedade fraterna, pluralista e sem preconceitos, fundada na harmonia social e comprometida, na ordem interna e internacional, com a solução pacífica das controvérsias, promulgamos, sob a proteção de Deus, a seguinte CONSTITUIÇÃO DA REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL.
- BRASIL. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Lei n.º 8.069, de 13 de Julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências.
- Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (CONANDA). Resolução nº 113 de 19 de Abril de 2006. Dispõe sobre os parâmetros para a institucionalização e fortalecimento do Sistema de Garantia dos Direitos da Criança e do Adolescente.
- Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (CONANDA). Resolução CONANDA Nº 116/2006. Altera dispositivos das Resoluções nº 105/2005 e 106/2006, que dispõe sobre os Parâmetros para Criação e Funcionamento dos Conselhos dos Direitos da Criança e do Adolescente e dá outras providências.
- Brasil. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Lei Nº 12.010, de 3 de Agosto de 2009. Dispõe sobre adoção; altera as Leis nos 8.069, de 13 de julho de 1990 – Estatuto da Criança e do Adolescente, 8.560, de 29 de dezembro de 1992; revoga dispositivos da Lei no 10.406, de 10 de janeiro de 2002 – Código Civil, e da Consolidação das Leis do Trabalho – CLT, aprovada pelo Decreto-Lei no 5.452, de 1o de maio de 1943; e dá outras providências.
- Brasil. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. 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).
- Brasil. Ministério da Saúde Gabinete do Ministro. Portaria Nº 199, de 30 de Janeiro de 2014. Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprova as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e institui incentivos financeiros de custeio.
- Brasil. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE. Diretoria de Pesquisas. Coordenação de Trabalho e Rendimento. Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios: Um Panorama da Saúde no Brasil – Acesso e utilização dos serviços, condições de saúde e fatores de risco e proteção à saúde. 2008.



## Referências

- FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ. Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira. Cuidado às Crianças com Condições Crônicas Complexas de Saúde: magnitude, objetivos e desafios. Rio de Janeiro, 2019.
- Carvalho, M.S.N; Vidal, D.L.C. Crianças e adolescentes e o desafio de efetivar direitos humanos: interfaces com o sistema público de saúde. 2020 (no prelo).
- Feudtner C, Hays RM, Haynes G, Geyer JR, Neff JM, Koepsell TD. Deaths attributed to pediatric complex chronic conditions: national trends and implications for supportive care services. *Pediatrics*. 2001 Jun;107(6):E99. PubMed PMID: 11389297.
- Tavares, Tatiana Silva, Duarte, Elysângela Dittz, & Sena, Roseni Rosângela de. (2017). Direitos sociais das crianças com condições crônicas: análise crítica das políticas públicas brasileiras. *Escola Anna Nery*, 21(4), e20160382. Epub September 04, 2017. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2016-0382>
- Schmidt MI, Duncan BB, Azevedo e Silva G, Menezes AM, Monteiro CA, Barreto SM, Chor D, Menezes PR. Chronic non-communicable diseases in Brazil: burden and current challenges. *Lancet*. 2011 Jun 4;377(9781):1949-61. doi: 10.1016/S0140-6736(11)60135-9. Epub 2011 May 9. PMID: 21561658.
- Farinelli, C.C.; Pierini, A.J. O Sistema de Garantia de Direitos e a Proteção Integral à criança e ao adolescente: uma revisão bibliográfica. *O Social em Questão – Ano XIX – nº 35 – 2016*.
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Coordenação-Geral de Atenção Especializada. Manual de Normas Técnicas e Rotinas Operacionais do Programa Nacional de Triagem Neonatal / Ministério da Saúde, Secretaria de Assistência à Saúde, Coordenação-Geral de Atenção Especializada. – Brasília: Ministério da Saúde, 2002.
- Brasil. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Decreto Nº 7.611, de 17 de Novembro de 2011. Dispõe sobre a educação especial, o atendimento educacional especializado e dá outras providências.
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. 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.
- Brasil. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. 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.



## Referências

- Brasil. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Lei Nº 8.742, de 7 de Dezembro de 1993. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências.
- Brasil. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Lei Nº 12.212, de 20 de Janeiro de 2010. Dispõe sobre a Tarifa Social de Energia Elétrica; altera as Leis nos 9.991, de 24 de julho de 2000, 10.925, de 23 de julho de 2004, e 10.438, de 26 de abril de 2002; e dá outras providências.
- Brasil. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Lei Nº 7.713, de 22 de Dezembro de 1988. Altera a legislação do imposto de renda e dá outras providências.
- Brasil. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Lei Nº 8.989, de 24 de Fevereiro de 1995. Dispõe sobre a Isenção do Imposto sobre Produtos Industrializados – IPI, na aquisição de automóveis para utilização no transporte autônomo de passageiros, bem como por pessoas portadoras de deficiência física, e dá outras providências.
- BRASIL. Entendendo a Incorporação de Tecnologias em Saúde no SUS : como se envolver [recurso eletrônico] / Ministério da Saúde, Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos, Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias em Saúde. – Brasília : Ministério da Saúde, 2016.
- Moreira, Martha Cristina Nunes, Nascimento, Marcos Antonio Ferreira do, Horovitz, Dafne Dain Gandelman, Martins, Antilia Januaria, & Pinto, Marcia. (2018). Quando ser raro se torna um valor: o ativismo político por direitos das pessoas com doenças raras no Sistema Único de Saúde. Cadernos de Saúde Pública, 34(1), e00058017. Epub February 05, 2018. <https://doi.org/10.1590/0102-311x00058017>
- Carvalho, M.S.N.C. et.al. (orgs). Desospitalização de crianças com condições crônicas complexas: perspectivas e desafios. Ed. Eldorado, 2019.
- Carvalho, M.S.N.C. Entre o direito e a saúde: contribuições ao debate da judicialização da saúde para crianças e adolescentes cronicamente adoecidas. In: Ramos, A.; BATISTA, L. Serviço social, saúde e questões contemporâneas. Ed. Papel Social, 2014

Portal de Boas Práticas em  
Saúde da Mulher, da Criança  
e do Adolescente



ATENÇÃO À  
CRIANÇA

# CONDIÇÕES CRÔNICAS COMPLEXAS DE SAÚDE NA INFÂNCIA E GARANTIA DE DIREITOS

Material de 29 de janeiro de 2021

Disponível em: [portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br](http://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br)

Eixo: Atenção à Criança

**Aprofunde seus conhecimentos acessando artigos disponíveis na biblioteca do Portal.**