

FACULDADES INTEGRADAS DE TAQUARA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM DESENVOLVIMENTO REGIONAL

**LINHA DE PESQUISA INSTITUIÇÕES, SOCIEDADE, CULTURA E BEM ESTAR
SOCIAL.**

ELEN FERNANDA DE LIMA

**POLÍTICAS PÚBLICAS DE SAÚDE E EDUCAÇÃO PARA A INCLUSÃO DE
CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CONDIÇÕES CRÔNICAS COMPLEXAS DE
SAÚDE COM DEFICIÊNCIA: UMA ANÁLISE NO MUNICÍPIO DE TAQUARA/RS**

TAQUARA / RS
2025

ELEN FERNANDA DE LIMA

POLÍTICAS PÚBLICAS DE SAÚDE E EDUCAÇÃO PARA A INCLUSÃO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CONDIÇÕES CRÔNICAS COMPLEXAS DE SAÚDE COM DEFICIÊNCIA: UMA ANÁLISE NO MUNICÍPIO DE TAQUARA/RS.

Dissertação apresentada como requisito parcial para obtenção do título de Mestra em Desenvolvimento Regional, pelo Programa de Desenvolvimento Pós-Graduação Regional em das Faculdades Integradas de Taquara (FACCAT).

Orientador: Prof. Dr. Roberto Tadeu Ramos Moraes.

TAQUARA / RS

ELEN FERNANDA DE LIMA

POLÍTICAS PÚBLICAS DE SAÚDE E EDUCAÇÃO PARA A INCLUSÃO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CONDIÇÕES CRÔNICAS COMPLEXAS DE SAÚDE COM DEFICIÊNCIA: UMA ANÁLISE NO MUNICÍPIO DE TAQUARA/RS.

Dissertação apresentada como requisito parcial para obtenção do título de Mestra em Desenvolvimento Regional, pelo Programa de Desenvolvimento Pós-Graduação Regional em das Faculdades Integradas de Taquara (FACCAT).

Orientador: Prof. Dr. Roberto Tadeu Ramos Moraes.

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Marcos Paulo Dhein Griebeler

Profa. Dra. Vanuza da Silva Nei

Profa. Dra. Aleteia Hummes Thaines

TAQUARA / RS

Dedico este estudo à Alicie, que me ensinou que o essencial é invisível aos olhos, que me fez compreender no dia 20 de novembro de 2021 que a vida pode mudar em frações de segundo, seu acidente, uma queda da varanda do 2º andar, teve um desfecho que contrariou referências técnicas da medicina, milagrosamente resistiu sem nenhuma sequela, essa experiência me apresentou as fragilidades dos sistemas de saúde. Em nome dela esta pesquisa é dedicada a todas as famílias que vivem realidades diferentes das que um dia sonharam, mas com muito amor e valentia enfrentam os desafios de cuidados de filho (a) em Condições Crônicas Complexas de Saúde com deficiência, e anseiam uma inclusão real e respeitosa.

AGRADECIMENTOS

Agradeço em primeiro lugar a Deus por ter me concedido a oportunidade de realizar este sonho chamado Mestrado. E a uma viúva, analfabeta, que não teve a oportunidade de estudar, mas de uma sabedoria incrível e de uma força indescritível, que criou seus 9 filhos sozinha, com dignidade e honra, foi você Romilda, minha mãe, quem me ensinou que “para falar tem que saber”, minha luz, em sua memória segui pelo caminho da busca pelo saber, da pesquisa. Também faz parte desta pesquisa minha pessoa, meu amor de alma, que orgulhosamente vibrou comigo essa oportunidade, Greice, tenho certeza que tens me iluminado de onde estiver, as nossas discussões sobre inclusão seguem me impulsionando.

Em especial agradeço ao meu esposo, parceiro de vida Fernando Silveira Garcia, que há 25 anos caminhamos lado a lado, e se alegra com cada conquista, e a nossa filha Alicie de Lima Garcia, meus amores. São eles minha família, meu porto seguro, que sempre me apoiam e com isso renovam minha fé. Que acreditam em mim, que não medem esforços para apoiar meus sonhos.

Aos amigos e familiares, que entenderam minha ausência. A Carolina Rothe, sempre disposta, com carinho, respeito e criticidade fez as leituras e observações de cada pedacinho desta obra, e demais construções ao longo deste processo. A Barbara, que para alguns é Catiane, que sempre me incentivou, escutando com carinho e apoio minhas discussões sobre o tema, pelas conversas ao decorrer das madrugadas, ao Renan por vibrar conosco, incentivar este sonho. A Fabiane, que sempre esteve ao meu lado, com sua fé me ensinando acreditar no processo, me acompanhando nesta caminhada, me incentivando. Ao meu mano Vani, que instalou uma tomada na parte externa do seu quiosque para eu trabalhar na pesquisa enquanto tomávamos chimarrão, e a minha cunhada Valquíria incansável enchia chimarrão por horas para nós, vibrando com cada conquista do curso; “Não entendo muito dessas coisas, mas se é importante pra ti, é importante para nós”, e principalmente por ter me incentivando no Ensino Fundamental. Aos meus manos André por estar ao meu lado todo ensino fundamental e parte do ensino médio, e Dilamar, por cada oração. Ao meu mano Carlos, quem me levou para fazer minha matrícula no mestrado, e que me dava carona de bike no ensino médio. Ao mano Fernando por ter me acompanhado em todas formaturas até aqui, por me buscar de bike no IACS onde fiz minha graduação, quando o Nando não conseguia ir. As minhas irmãs Carla e Patrícia, a Tia Ieda, ao Vô

Rico, a Vó Ju, compadres Gi e Diogo, Idelia e Maiquel, Vanessa e Marcelo, Ellen e Jesiel, Fabi e Charles, Keila e Maurício, à Maria melhor amiga da Alicie, vizinha amada, aos meus sobrinhos Gui, Luana e Cassio, por serem minha rede de apoio com a Alicie.

Ao Programa de Pós-Graduação em Desenvolvimento Regional da FACCAT, por transformar minha forma de ver o mundo, através deste espaço provocativo e estimulador. À Daniel Luciano Gevehr, e Carlos Fernando Jung sempre atenciosos, dispostos e provocativos, atendendo angustias e esclarecendo dúvidas. À minha 1ª orientadora, Aleteia Hummes Thaines, por iniciar esse processo de pesquisa, com muitas provocações, ao meu orientador Roberto Tadeu Ramos Moraes, que seguiu comigo. À Andressa Soares dos Santos, e a Naiana Fumagali Araujo Silveira por toda atenção. Aos demais Professores do Mestrado, que contribuíram com as discussões e apontamentos em suas aulas, que trouxeram a luz o Desenvolvimento Regional. Aos meus psicoterapeutas, Mara Lima e Pablo, que muitas vezes me trouxeram equilíbrio, direcionamento, ressignificando muito o momento em que tive contato com a dor e fragilidade das famílias e do sistema.

A CAPES e o governo do Presidente Lula, que financiam mais do que pesquisa, sonhos e oportunidades, que impactam em toda a sociedade.

A mim, por crer neste sonho chamado educação, nesta realização chamada Mestrado, por acreditar que as Políticas Públicas de Inclusão são a chave para a equidade, por ser resistência a vulnerabilidade social que vivenciei na minha infância e adolescência, por não corresponder às expectativas das estatísticas pré decretadas as meninas negras, pobres da periferia. Por independente dos desafios apresentados nesta realidade, seguir por caminhos de sonhos e do esperar.

Gratidão à Deus por me cobrir com valentia, coragem e fé.

Gratidão pelo discernimento de que Nascemos para Conviver!

“As leis não bastam. Os lírios não nascem da lei”.

Carlos Drummond de Andrade

RESUMO

Criança e Adolescente em Condições Crônicas Complexas de Saúde com Deficiência (CCCD) dependem de políticas públicas de inclusão para efetivação de seus direitos essenciais. Esta pesquisa, qualitativa se dá pelos métodos; bibliográficos, documental e de campo. Com o seguinte Problema de pesquisa: “Qual a influência de um fluxograma de alta complexidade nas políticas públicas de saúde, educação e social para a inclusão de crianças e adolescentes com CCCD de Taquara/RS?” Os objetivos deste estudo; Geral: “Analisar se as políticas públicas de saúde, educação e social, implementadas pelo município de Taquara, são capazes de incluir crianças e adolescentes CCCD”. Específicos: “Identificar como ocorrem no município políticas públicas de inclusão à saúde, à educação e social, para crianças e adolescentes CCCD; Conhecer o fluxo da rede percorrido pelas famílias, do diagnóstico até o atendimento de referência, e o acompanhamento contínuo da criança e adolescente CCCD; Propor estratégias para a efetivação da Inclusão de Crianças e Adolescentes CCCD”. A análise interpretativa de conteúdo apontou a inexistência de equidade nos atendimentos, considerou barreiras e até prejuízos a este público a não inclusão. Pontuou influência negativa a falta de um fluxograma com uma base de dados, informações, e orientação às famílias e aos demais atores. Sugere-se como estratégia para a efetivação da inclusão destes o “Integra”; um aparelho intersetorial e multisetorial para suporte à inclusão integral deste público, com fluxogramas descritivos de atendimento intersetorial, que contemplem as especificidades e condições da Criança e Adolescente CCCD, justificando-se nas constitucionalidades.

Palavras-chave: Condição Crônica Complexa de Saúde; Inclusão; Intersetorial.

ABSTRACT

Children and Adolescents with Complex Chronic Health Conditions with Disabilities (CCCD) depend on public inclusion policies to realize their essential rights. This qualitative research uses bibliographic, documentary, and field methods. The research problem is: "What is the influence of a highly complex flowchart on public health, education, and social policies for the inclusion of children and adolescents with CCCD in Taquara/RS?" The objectives of this study are: General: "To analyze whether the public health, education, and social policies implemented by the municipality of Taquara are capable of including children and adolescents with CCCD." Specifics: "Identify how public policies for inclusion in health, education, and social services for children and adolescents with disabilities (CCCD) occur in the municipality; Understand the network flow followed by families, from diagnosis to referral care, and the continuous monitoring of the child and adolescent; Propose strategies for the effective inclusion of children and adolescents with disabilities (CCCD)." The interpretative content analysis pointed to the lack of equity in services, considered barriers and even harm to this population due to non-inclusion. It highlighted the negative influence of the lack of a flowchart with a database, information, and guidance for families and other actors. It is suggested as a strategy for the effective inclusion of these individuals the "Integra"; an intersectoral and multisectoral apparatus to support the full inclusion of this population, with descriptive flowcharts of intersectoral care, which contemplate the specificities and conditions of children and adolescents with disabilities (CCCD), justifying itself in constitutional terms.

Keywords: Complex Chronic Health Condition; Inclusion; Intersectoral.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Mapa Localização do Município no Vale do Paranhana	15
Figura 2 - Quadro Marcos Legais Direito da Criança e Adolescente.....	30
Figura 3 - Fluxograma de Alta Complexidade Educação	76
Figura 4 -Fluxograma de Alta Complexidade Saúde.....	79
Figura 5 - Fluxograma do Desenvolvimento Social de Alta Complexidade	80
Figura 6 - Quadro Ilustrativo da Organização e Funcionabilidade do Centro Integrado - Integra.....	83
Figura 7- Quadro Ilustrativo Integra – Fluidez	84

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Participantes Coleta de Dados – Entrevistas	41
Quadro 2 - Total Amostra - Participantes: Área/ Setor, Quantidade Participante, Representante Por Cargos.....	42
Quadro 3 - Parcial 1 Amostra análise rede municipal: área, roteiro semiestruturado e objetivos.....	44
Quadro 4 - Parcial 2 - Análise Organizações não Governamentais: Instituições, Roteiro Semiestruturado e Objetivos.....	45
Quadro 5 - Parcial 3 Amostra - Análise Responsável Legal: Tema, Roteiro Semiestruturado e Objetivos	46
Quadro 6 – Análise total da coleta de dados.....	47
Quadro 7 - Quantitativo de crianças e adolescentes com deficiência em Taquara/RS	51
Quadro 8 – Mapeamento inclusivo da rede.....	77

LISTA DE SIGLAS

APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
CADIE	Centro de Atenção e Desenvolvimento Integral ao Estudante
CB	Corrente do Bem
CCCD	Condições Crônicas Complexas de Saúde com Deficiência
CF	Constituição Federal
CRFB	Constituição da República Federativa do Brasil
DUDH	Declaração Universal dos Direitos Humanos
ECA	Estatuto da Criança e Adolescente
FADERS	Fundação de Articulação e Desenvolvimento de Políticas Públicas para Pessoas com Deficiência e com Altas Habilidades
FIOCRUZ	Fundação Oswaldo Cruz
FAC	Fluxograma de Alta Complexidade
LBI	Lei Brasileira da Inclusão
LDB	Lei de Diretrizes e Base da Educação Nacional
MAI	Mapeamento Inclusivo
MEC	Ministério da Educação e Cultura
PEI	Plano Educacional Individual
PAS	Planejamento de Acessibilidade Singular
PESI	Plano Educacional Singular de Inclusão
SUAS	Sistema Único de Assistência Social
SUS	Sistema Único de Saúde

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	14
2 ASPECTOS INTRODUTÓRIOS SOBRE POLÍTICAS PÚBLICAS.....	19
2.1 O Direito da Criança e do Adolescente no contexto brasileiro	23
2.2 Políticas públicas de saúde e educação e o direito das crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde com deficiência	25
2.3 As crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde com deficiência	30
2.4 Políticas públicas nacionais voltadas às crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde com deficiência.....	35
3 METODOLOGIA	38
3.1 Método	38
3.2 Procedimentos metodológicos	39
4 ANÁLISE DOS DADOS	50
4.1 A inclusão de criança e adolescente CCCD pela percepção da rede municipal.....	53
4.2 A inclusão de criança e adolescente CCCD pelas lentes de organizações não governamentais	58
4.3 A inclusão de criança e adolescente CCCD pelo olhar dos responsáveis legais	62
4.4 A percepção dos atores participantes da pesquisa sobre a inclusão das crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde com deficiência no município de Taquara/RS	68
5 A NECESSIDADE DE UM FLUXOGRAMA DESCRITIVO DE ALTA COMPLEXIDADE PARA A EFETIVAÇÃO DAS POLÍTICAS PÚBLICAS DE INCLUSÃO VOLTADAS PARA AS CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CONDIÇÕES CRÔNICAS COMPLEXAS DE SAÚDE COM DEFICIÊNCIA DO MUNICÍPIO DE TAQUARA/RS.....	71
5.1 Proposta de um fluxograma de Alta Complexidade da Educação	73
5.2 Proposta de um fluxograma de Alta Complexidade da Saúde	78

5.3 Proposta de um Fluxograma do Desenvolvimento Social de alta complexidade.....	79
5.4 Proposta para implementação do Integra; Centro Integrado de Atenção à Inclusão Integral da Criança e Adolescente na cidade de Taquara/RS	81
6 CONCLUSÃO	87
REFERÊNCIAS.....	97

1 INTRODUÇÃO

Os benefícios desta pesquisa são plurais, pois trazem esclarecimentos acerca dos direitos e da ocorrência da inclusão de Crianças e Adolescentes com Condição Crônica Complexa de Saúde com Deficiência (CCCD), sendo esta, uma situação de responsabilidade de todos os agentes sociais. Nesta pesquisa não cabe a discussão dos tipos de cronicidades, das suas demandas, ou classificação de CIDs, o foco se justifica na inclusão como direito constitucional, por que toda Criança e Adolescente são sujeitos de direitos.

Pesquisa qualitativa, básica exploratória, foi aprovada a coleta de dados pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) em 19 de junho de 2024, Certificado de Apresentação de Apreciação Ética (CAAE) número 78304624.2.0000.8135.

A pesquisa tem aderência com a área de concentração em Desenvolvimento Regional do PPGDR da FACCAT, bem como com a linha de pesquisa “Instituições, Sociedade, Cultura e Bem-estar social”. Ao focar a inclusão de populações vulneráveis, como é o caso das crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde com deficiência, a dissertação alinha-se à perspectiva de desenvolvimento como expansão de capacidades e ampliação do acesso a direitos e oportunidades, com foco no tema “Políticas Públicas de inclusão para Crianças com Condições Crônicas Complexas de saúde com deficiência”.

As pesquisas apontam que o Brasil tem apenas 2% das publicações mundiais com o tema referente às pesquisas sobre Crianças com Condições Crônicas Complexas de Saúde (Carvalho *et al.* 2021). Essa carência de informações sobre este público e temática, e especificidades que este nicho implica, pode atuar de maneira artificial para que a sociedade civil, os profissionais da rede de Saúde, Educação, e Desenvolvimento Social consigam compreender como se dá o processo de inclusão, as poucas referências refletem na consciência de responsabilidades social, consequentemente limitam a construção de estratégias por ações efetivas de inclusão, o que pode resultar na segregação pedagógica e social da Criança e Adolescente com CCCD, quando este público não está inserido nestes espaços educacionais e demais espaços que promovam sua autonomia e convivência com coletivos.

Taquara é o território de pesquisa, um dos seis municípios que compõem o Vale do Paranhana. Este é formado por 28 bairros localizados na zona urbana, e 6 distritos subdivididos na zona rural. Conforme os dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatísticas (IBGE, 2022), com 53.242 habitantes, em sua maioria, residentes na área urbana.

Figura 1 - Mapa Localização do Município no Vale do Paranhana



Fonte: Wikipedia.Org (s.d.).

Taquara fica aproximadamente 80 km de Porto Alegre, 40km da Serra Gaúcha, e 60 km do litoral norte, sendo ponto de ligação destas importantes regiões do Rio Grande do Sul (Prefeitura de Taquara, 2025). A figura 1 ilustra a localização do município descrita a cima na região do vale do Paranhana.

As Políticas Públicas de Saúde são tão necessárias quanto às Políticas Públicas de Educação e Políticas Públicas Sociais, para o desenvolvimento de cada região. Entende-se que Criança e Adolescente têm demandas específicas que necessitam destas, naturalmente que as Crianças e Adolescentes com CCCD exigem ainda mais destas respectivas pastas.

Dentro do tema “Políticas Públicas de inclusão para Crianças com Condições Crônicas Complexas de saúde com deficiência”, formulou-se o seguinte problema de pesquisa: “Qual a influência de um fluxograma de alta complexidade nas políticas públicas de saúde, educação e social para a inclusão de crianças e adolescentes com

CCCD em Taquara/RS?” Um fluxograma para o suporte da criança e adolescente com CCCD pode influenciar na validação dos direitos deste público, e também no investimento de recursos para a efetivação deste acesso.

Sabe-se que toda Política Pública tem seu orçamento, para projeção de programas e planejamentos, que otimize e efetive suas diretrizes, não diferente da Inclusão para o suporte das crianças e adolescentes com CCCD a partir do esboço do fluxograma de alta complexidade, a região poderá prever e projetar investimentos às projeções acerca da inclusão.

O estudo trás os seguintes objetivos;

Geral: “Analisar se as políticas públicas de saúde, educação e social, implementadas pelo município de Taquara, são capazes de incluir crianças e adolescentes CCCD”.

Específicos:

- a. Identificar como ocorrem no município políticas públicas de inclusão à saúde, à educação e social, para crianças e adolescentes CCCD;
- b. Conhecer o fluxo da rede municipal percorrido pelas famílias, do diagnóstico até o atendimento de referência, e o acompanhamento contínuo da criança e adolescente CCCD;
- c. Propor estratégias para a efetivação da Inclusão de Crianças e Adolescentes CCCD.

Existe uma distância entre os direitos das Crianças e Adolescentes com CCCD referente à inclusão e as práticas que as garantem no panorâmico social. Conhecer como acontece a inclusão destas Crianças e Adolescentes dentro das Políticas Públicas do município de Taquara, esclarecerá se a prática efetiva ou não a garantia de direitos à inclusão destas Crianças e Adolescentes, também irá apontar se a ocorrência da promoção de inclusão é efetiva, e quais são os pontos positivos e negativos.

No artigo XXV, na Declaração Universal dos Direitos Humanos, de 1948 define que a Saúde é um direito de todo ser humano, e que este é indissociável do direito à vida, que preza pelo valor da igualdade entre as pessoas. Desde a década de 40 até a atualidade a sociedade passou por muitas transformações, e em pleno século XX, ainda se discute nas pesquisas dos intelectuais, dentro das academias, os direitos humanos básicos, sendo está uma afirmação de que estamos aquém neste processo.

O negligenciar da inclusão fere os direitos humanos. Reafirmar o valor da equidade, por referenciar os direitos das Crianças e Adolescentes, em especial na presente pesquisa pontuar os direitos das Crianças e Adolescentes com CCCD, é este também um dos compromissos da academia e seus atores sociais, principalmente pela competência e responsabilidade que têm como pesquisadores.

Além de tantos pontos importantes, outro fator é a contribuição para o Programa de Pós-Graduação em Desenvolvimento Regional (PPGDR/FACCAT), que até o presente momento ainda não tem base de dados com o tema referido, enquanto demais plataformas de pesquisa, trazem parciais do tema, não se encontram referências na integra desta temática, sendo apresentada em estudos que individualizam as informações, ou apresentam a inclusão na educação, ou a inclusão na saúde, ou inclusões sociais, sendo neste formato as demandas da Criança e Adolescente CCCD fragmentadas.

Desta forma o estudo justifica-se analisar as Políticas Públicas que garantem o direito à inclusão das Crianças e Adolescentes com CCCD no município de Taquara. O mesmo visa contribuir com a base de dados de referências deste importante e complexo nicho, ampliando as referências com a realização da pesquisa presente, pensando e projetando a inclusão destes na sua integralidade.

Quanto a motivação pessoal, se dá pelo contato que tem com as fragilidades no sistema com que se depara, em participações e vivências da pesquisadora como voluntária em trabalhos sociais em organizações civis, que atendem crianças e adolescentes com CCCD, que visam a promoção de uma sensível consciência e criticidade entre igualdade e equidade. Na busca por novas possibilidades na organização e fluxo dos atendimentos integrados e assim otimizá-los, acompanha de perto as rupturas do sistema da rede municipal que afligem as famílias, que muitas vezes neste cenário se encaminham para a vulnerabilidade socioeducacional, dificuldades e barreiras em viabilizar os acessos na saúde, e a fragmentação das suas demandas pelas secretarias responsáveis nos atendimentos que as especificidades e situações diagnosticadas demandam.

A dissertação está organizada em 5 capítulos, desde a introdução até a conclusão, a partir de um roteiro que conecta as partes, abordagens referentes às perspectivas do tema, que traz consigo os Direitos de Inclusão, pautado na constitucionalidade e diretrizes, com análise dos dados, apresentação de estratégias e sugestões que garantam os acessos.

O capítulo 2, trata de Políticas públicas. A Metodologia está descrita na sessão 3. Enquanto o título 4 apresenta os resultados. O fechamento desta pesquisa está no capítulo 5, nas Considerações finais.

2 ASPECTOS INTRODUTÓRIOS SOBRE POLÍTICAS PÚBLICAS

Este capítulo apresenta uma estrutura teórica para a reflexão de algumas definições de Políticas Públicas dos direitos de inclusão, até a influência destas na vida das Crianças e Adolescentes com CCCD.

Política Pública é a relação do estado com a sociedade, elas independem de ser aprovada ou não pelo cidadão ela afeta diretamente a todos, sem distinção de etnias, a priori é que ela envolve toda a sociedade, está ligada a todos os setores sejam eles econômicos, sociais, políticos, culturais e até mesmo questões individuais da vida de uma pessoa, saúde pública, bem-estar social e lazer, todas estas dentre muitas outras são áreas das políticas públicas.

Políticas públicas muitas vezes são apresentadas pelas pessoas, a partir das suas perspectivas socioculturais, independente destas políticas terem limitações ou serem mais complexas, quando limitadas precisam ser quebradas para que essa visão amplie e evolua, como afirma Cefai (2017, p. 4), “[...] dinâmica de problematização e de publicização ultrapassa o círculo das pessoas imediatamente envolvidas, para se referir a um maior número de pessoas, ela assume o caráter de um processo político”, deste modo as pessoas compreendem que Políticas Públicas são referente a um determinado problema, que para ser admitido como Política Pública precisa fazer parte de um processo Político.

Através das Políticas Públicas que “Seus mundos sociais são levados para novos alinhamentos e novas configurações ora pesados, ora locais, que têm consequências ora radicais, ora limitadas, em suas próprias histórias de vida” (Cefai, 2017, p. 20). Deste modo, a história e a cultura são responsáveis também pelo desenvolvimento e progresso das Políticas Públicas, as fundamentações empíricas iniciam na associação que a sociedade construiu destas com o assistencialismo, neste período imprimiram em suas referências populares que essas políticas seriam para as pessoas que se encontram em situação de vulnerabilidade.

O contraste entre o que é Políticas Públicas e o que popularmente alguns atores sociais justificam, pode implicar na compreensão das referências da temática, tal como afirma Pierre e Sureau (2002, p. 11) “Todos nós temos ideia, de modo intuitivo, do que pode ser uma política pública”.

Considera-se que as políticas públicas estão diretamente relacionadas com planejamento do setor público, a funcionalidade e eficácia deste planejamento

interfere diretamente na qualidade de vida e bem-estar social. “O planejamento, mais que predizer o futuro, deve levar em conta que a realidade social é marcada pela complexidade e por conflitos” (ENAP, 2021, p. 12). O não planejamento propiciam prejuízos gerando problemas crônicos e complexos, que obrigarão a gestão nas três esferas, União, Estados e Municípios a tratarem de situações extremamente importantes e complexas de forma emergencial, ou até mesmo calamitosa, inviabilizando a qualidade do tempo de planejamento para atender estas demandas com a devida perícia.

Importante compreender a diferença entre políticas públicas e problemas públicos, “Um problema público não ocorre no vazio, ele é pré-formatado por precedentes”, explica-se que o problema público é o excesso e, ou a carência que existe na sociedade (Cefaï, 2017, p. 7). Por exemplo, uma pessoa em situação de rua não te afeta porque você está numa condição diferente da dela? Este é um problema público que envolve todos, pois afeta a sociedade, a pessoa nesta situação está mais exposta ao uso de substâncias, e questões de violência.

A questão fundamental é, as políticas públicas estão diretamente ligadas a um problema que o estado busca solucionar, as reflexões acerca do formato desta política pública, se é paliativa ou resolutive, projetada para curto ou longo prazo e se de fato efetiva-se. Afirmação de Cefaï (2017, p. 196):

[...] a comunidade que se forma está ligada por preocupações comuns (common concerns) em torno de problemas públicos (public issues). Ela requer uma capacidade de sentir em comum (sensus communis) que se realiza por intermédio de uma atividade coletiva.

A literatura científica aponta que políticas públicas são programas, conjuntos, ou arranjos de ações e decisões, como afirmam Lotta e Vaz (2015, p. 173):

Os arranjos institucionais complexos são compreendidos como as regras e instâncias específicas estabelecidas para definir a forma de coordenação das políticas envolvendo um número significativo e heterogêneo de agentes públicos e privados, abrangendo diferentes etapas do ciclo das políticas públicas.

Tais programas, arranjos e ações são regidos pelos governos referenciados nas três esferas; federal, estadual e municipal.

As etapas pelas quais uma Política Pública governamental passa desde o diagnóstico do problema, até a avaliação dos seus resultados. Mesmo que seja tão

preciso, é um instrumento válido, corresponde ao ciclo desta proposta da gestão para resolução de problemas sociais, garantia de direitos e melhorara na qualidade de vida da população:

O ciclo de políticas públicas é um instrumento analítico utilizado para analisar. Embora seja um instrumento analítico que não corresponda exatamente à realidade, seu uso ajuda a compreender alguns aspectos importantes das políticas públicas (Lotta; Vaz, 2015, p. 183).

A efetivação e validação do processo de aplicabilidade das Políticas Públicas para Souza (2018, p. 200), deve ser considerada “Nas atividades do Estado, o gerencialismo defende com ênfase o discurso da concorrência, pois esta, de acordo com a teoria, levaria à eficiência e à melhoria dos serviços e na sua entrega”. O que justifica que nenhuma demanda é atendida a esmo, existe intenção e projeção para cada setor dentro das Políticas Públicas, e estes precisam de critérios a cada etapa atendida.

Para Tude, Ferro e Santana (2015, p. 11) “Políticas Públicas, tradicionalmente, compreendem o conjunto das decisões e ações propostas geralmente por um ente estatal, em uma determinada área (saúde, educação, transportes...)”. Entende-se que todos os setores sociais são regidos por políticas públicas, organizadas ou não por intersectorialidade, com demandas específicas e distintas.

Para Theodoro Lowi (1964; 1972) *apud* Dorsa (2021), a política pública pode assumir 4 formatos: Distributivas, que afeta um grupo específico; Redistributivas, com o foco no bem estar social, aplica se há um grupo maior; Regulatórias com regras específicas para acesso; Constitutivas, com uma organização que direciona sua efetivação. Deste modo, toda Política Pública tem camadas, que são etapas organizacionais dentro de suas propostas.

Considera-se que é a presença de regras que credibiliza uma política pública de acordo com Souza (2002, p. 12), “O elemento credibilidade das políticas públicas também passou a ganhar importância, ou seja, a prevalência de regras pré-anunciadas seria mais eficiente do que o poder discricionário contido nas políticas públicas”.

A Coletânea Políticas Públicas, apresenta uma descrição bastante detalhada da expressão “política pública”, afirma que esta traz diversos significados, Aguilar Villanueva *apud* Saravia e Ferrarezi (2007, p.30) afirma;

[...] que a política pode denotar várias coisas: um campo de atividade [...] governamental (política de saúde, educacional, comercial), um propósito geral a ser realizado (política de emprego estável para os jovens), uma situação social desejada (política de restauração de centros históricos, contra o tabagismo, de segurança), uma proposta de ação específica (política de reflorestamento dos parques nacionais, de alfabetização de adultos), uma norma ou normas que existem para determinada problemática [...].

Política significa a arte ou ciência de organização, de governar. Público está relacionado ao povo, a coletividade. Assim, entende-se que políticas públicas parte da organização para um coletivo. Para Frey (2000, p. 220), as Políticas Públicas não são permanentes, “[...] fatores condicionantes das políticas públicas são sujeitos a alterações ao longo do tempo”. As categorias são distintas, as políticas sociais concentram-se em melhorar a vida dos grupos marginalizados. As políticas econômicas responsabilizam-se por melhorar o padrão de vida do cidadão seja com o aumento na oferta de demandas de atividades econômicas ou no fortalecimento da moeda, enquanto as políticas ambientais visam a preservação dos recursos naturais.

Existem estágios na realização das Políticas Públicas, que discorrem sobre a problematização, importante e incipiente etapa, logo após esta, discorre a seguinte sequência; elaboração, implementação e avaliação. Segundo Lotta *et al.* (2019, p. 129) “[...] essas áreas costumam tratar do porquê e do como as ações teriam sido desempenhadas; se as intenções teriam sido cumpridas; quais teriam sido as dificuldades para produzir o resultado esperado etc.”, esta estruturação do “porquê e do como” vai direcionando a realização das Políticas Públicas.

A ocorrência da implementação de Políticas Públicas é fundamental para o desenvolvimento da sociedade; “É próprio da análise das políticas, lançar um olhar diferente sobre a ação pública em seu conjunto, colocando-se do ponto de vista daquilo que se tornou centro de gravidade da esfera política, a saber, a implementação das políticas públicas”, assim o processo de implementação precisa ser acompanhado em suas etapas (Bavaresco; Ferraro, 2002, p.10).

Políticas Públicas são necessárias, e intencionais, criadas para atender e garantir o bem-estar da população, oferecendo serviços e soluções para questões que afetam a coletividade, como foco nos direitos essenciais da população. Sua efetivação é validada a cada etapa deste ciclo, pela análise do processo de aplicabilidade, considerando pontos funcionais e positivos, como também resultados não alcançados de acordo com a proposta.

2.1 O Direito da Criança e do Adolescente no contexto brasileiro

A Constituição Federal (CF) e o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), são os principais instrumentos legais que estabelecem e garantem direitos fundamentais à infância e juventude. Tanto a Constituição quanto o Eca definem a família, a sociedade e o Estado como responsáveis por assegurar os direitos da criança e do adolescente, com ênfase na proteção integral, como descrito no Art. 227 da CF,

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. (Redação dada Pela Emenda Constitucional nº 65, de 2010).

Segundo Pereira (2008), a família é a primeira instituição com a qual temos contato, é por meio dela que aprendemos e construímos as primeiras regras para uma boa convivência em sociedade. Além disso, é a partir desta instituição primária que todas as demais se desenvolvem.

Enquanto esta afirmação de responsabilização dos direitos da Criança e Adolescente no ECA está no Capítulo 1, Art 4,

É dever da família, da comunidade, da sociedade em geral e do poder público assegurar, com absoluta prioridade, a efetivação dos direitos referentes 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.

Com prioridade absoluta, o desenvolvimento integral de crianças e adolescentes, assegurando seus direitos fundamentais como vida, saúde, liberdade, respeito, dignidade, convivência familiar e comunitária, educação, cultura, esporte, lazer, profissionalização e proteção no trabalho, são amplamente protegidos pela Constituição Federal e pelo Estatuto.

De acordo com o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), é considerado criança até 12 anos incompletos. Já entre 12 e 18 anos são adolescentes. O ECA também detalha a doutrina da proteção integral à criança e ao adolescente.

O Estatuto, que apresenta e esclarece os direitos da criança e do adolescente. Direitos esses que são fundamentais para o desenvolvimento humano. Para que uma pessoa se constitua pertencente ao seu espaço e grupo social, esta precisa exercer suas contribuições e usufruir dos direitos fundamentais para a sua formação.

No ECA, Capítulo I Do Direito à Vida e à Saúde, fala sobre a necessidade das políticas públicas para que se cumpra o acesso ao direito à saúde; Art. 7º A criança e adolescente têm direito à 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.

A regulamentação, em especial a da denominada genericamente questão social, envolvendo os temas mediata e imediatamente relacionados ao processo produtivo (relações de trabalho, previdência, saneamento, saúde, educação etc.) delineiam os traços característicos do Estado de Bem-Estar, ou seja, seu papel interventivo e promocional (Streck; Moraes, 2014, p. 69).

Referente a proteção integral é explícito Do Direito à Vida e à Saúde, no Capítulo I, do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), reafirma a necessidade das políticas públicas para que se cumpra o acesso ao direito à saúde, no Art. 7º A criança e adolescente têm direito à 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.

É responsabilidade das Políticas Públicas responsáveis a validação da garantia de direitos para todos os estágios da vida, justifica-se também a prioridade para a Criança e Adolescente, como afirma Martins e Medeiros (2018, p. 75) “[...] especialmente pelo fato de a concepção de criança enquanto sujeito de direitos”. É assim que a efetivação das Políticas Públicas amplia seu alcance a todos.

Mello (2010), afirma que são as leis e documentos oficiais específicos que condicionam as políticas públicas criarem estratégias para ações inclusivas. Se não existissem esta documentação, não se teria a obrigatoriedade. São as políticas públicas que de encontro com a intervenção e promoção efetivam a garantia dos direitos humanos essenciais. Sem a obrigatoriedade em lei dos direitos, possivelmente não se teriam ações no planejamento Estatal que contemplassem os Direitos da Criança e do Adolescente no contexto brasileiro.

2.2 Políticas públicas de saúde e educação e o direito das crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde com deficiência

Cabe as Políticas Públicas contribuírem para a efetivação dos direitos apresentados na Constituição, sendo um dos principais objetivos a implementação de medidas para a garantia destes. É o que nos afirma Meleu e Thaines (2018, p. 199) “[...] importa conceber o direito e o direito constitucional em particular, em instrumento prescritivo que se transforma em instrumento descritivo da realidade, porquanto essa configura a essência de um novo olhar para a efetivação dos direitos humanos”.

Se faz necessário a concretização dos direitos por meio de Políticas Públicas, que contemplem a cidadania e a inclusão social, esta é a afirmação de Tavares, Duarte e Sena (2017, p. 2) “Caso contrário, a responsabilidade pública de proteção social, assumida na Constituição Federal, acaba sendo transferida para a dimensão privada das famílias das CCC.” Neste formato sobrecarregam os núcleos familiares destas crianças e adolescentes.

Estes autores também pontuam questões de igualdade “A igualdade da cidadania embate com a diferença da subjetividade, sendo que no marco da regulação liberal ela é seletiva e deixa intocada diferenças” (2017, p. 2). instruem no que concerne a necessidade de equidade, pois a igualdade não absorve as necessidades da Criança e Adolescente com Condições Crônicas Complexas de Saúde.

Para Santos, (2011) é fundamental para a garantia de direitos humanos que os atores sociais consigam validar uma sociedade democrática, podem acompanhar as Políticas Sociais. “Por envolver um grande volume de recursos públicos em temas centrais como é a pobreza e garantia de direitos humanos, o acompanhamento e avaliação das políticas sociais sempre é alvo de debates importantes em uma sociedade democrática” (Santos, 2011, p. 791).

Tavares, Duarte e Sena (2017), detalham 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 como direitos constitucionais sociais fundamentais. As Políticas Públicas vêm para encontro da concretização destes direitos.

Em 20 de dezembro de 1996 foi homologada a Lei nº9.394, que estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Já no seu 1º artigo apresenta a importância

da Educação no desenvolvimento amplo e pleno do sujeito; A educação abrange os processos formativos que se desenvolvem na vida familiar, na convivência humana, no trabalho, nas instituições de ensino e pesquisa, nos movimentos sociais e organizações da sociedade civil e nas manifestações culturais.

A Lei de Diretrizes e Bases (LDB), esclarece que os processos formativos acontecem com as vivências e convivências, mas que a educação escolar deverá ocorrer em instituições próprias projetadas para atender os alunos na educação formal, que para tal competência devem adequar-se e organizar-se com referência na Base Nacional Comum Curricular, apontamentos explícitos nos artigos e incisos da lei;

Art. 1º A educação abrange os processos formativos que se desenvolvem na vida familiar, na convivência humana, no trabalho, nas instituições de ensino e pesquisa, nos movimentos sociais e organizações da sociedade civil e nas manifestações culturais. § 1º Esta Lei disciplina a educação escolar, que se desenvolve, predominantemente, por meio do ensino, em instituições próprias.

A educação se dá em instituições formais, educandários organizados para atender alunos com o ensino organizados de acordo com a Base Nacional Comum Curricular.

Portanto para que a Educação Institucional sejam efetivas nos espaços escolares, estas instituições devem se estruturar na Lei de Diretrizes e Base Nacional de Educação, e os demais documentos que reafirmam o direito à educação como ato constitucional

Entende-se que a oferta da vaga na escola, como fator isolado não garante a efetivação do direito à educação em instituições de ensino como prediz a Lei de Diretrizes e Base da Educação, sendo este direito necessário e fundamental. Oportuno se faz olhar além dos espaços físicos, para que se cumpra o Educar institucional, enxergar o potencial das pessoas, compreender que todos, como também a cultura em que estão inseridos, além claro da estrutura do educandário, se comporta as necessidades específicas dos alunos com deficiência.

A LDB reafirma a educação como um direito social de todos. O contraste deste direito com o processo de inclusão das pessoas com deficiência será discutido na sequência.

Assim, nas últimas décadas, a área da educação especial, ao mudar os rumos de sua história e pautar-se na perspectiva da educação inclusiva, passou a defender

a escola comum como lócus de aprendizagem para todos (Haas, *et al.*, 2017). Sendo importantíssimo para a efetivação da inclusão que as crianças e adolescentes com Condições Crônicas Complexas de Saúde estejam no quadro de alunos dos educandários regulares.

Quando esse processo de inclusão é ofertado no mesmo ambiente, e este um local rico e acolhedor a aqueles que venham utilizar, a arte de aprender é possibilitada e alcançada por todos (Leite, 2021). Sendo um viés fundamental e necessário para cada passo que os progressos referentes a inclusão se direcionam.

Segundo Mantoan (2000), a escola para ser inclusiva deverá pensar e aplicar estratégias pedagógicas para que o processo de ensino e aprendizagem dos educandos e educandas com desenvolvimento atípico seja contemplada, respeitando e atendendo o ritmo e as individualidades de cada criança ou adolescente. Considerar a reformulação de currículos, adaptações de recursos, adequações de técnicas e avaliações efetivas para alunos/as com desenvolvimento típico e atípico e, como principal estratégia deve-se categorizar o aperfeiçoamento, qualificação e preparo de cada profissional envolvido nesse processo.

Referente ao acesso ao ensino em instituições a lei é específica; “Art. 3º - O ensino será ministrado com base nos seguintes princípios: I – igualdade de condições para o acesso e permanência na escola” (Lei 9.394/Brasil, 1996). Desta forma não basta ofertar percentuais de vagas nas instituições de ensino regular, precisam ir além, oportunizar um espaço físico que contemple a acessibilidade das necessidades de seus educandos, como também o preparo e qualificação da rede escolar que os atendam conforme suas especificidades, promovendo possibilidades de desenvolvimento e bem estar de cada aluno, desta forma garantindo a igualdade de condições para o acesso e permanência na escola

São atores sociais os responsáveis pela efetivação do direito ao acesso e permanência nos espaços de ensino regular. Esta reflexão é exposta por Baptista (2019, p. 7) “[...] as limitações não estão na pessoa, mas no seu encontro com um contexto que pode intensificar ou minimizar a percepção de que haveria impedimentos intransponíveis, mostra-se ainda como uma ideia em processo de afirmação.”

O próprio Plano Estadual de Educação, tem interesse na supressão da discriminação independente do formato, é o que seu documento afirma, Art. 2º São diretrizes do PEE; III - superação das desigualdades educacionais, com ênfase na

promoção da cidadania e na erradicação de todas as formas de discriminação (Lei nº 14.705/RS, 2015).

As leis sobre inclusão regulamentam os direitos da pessoa com deficiência, não é somente a partir destas que a inclusão existe, antes mesmo da CRFB, ECA, LDB, LBI por exemplo já se declarava o direito de todos; pois a própria Declaração Universal dos Direitos Humanos (DUDH, 1948) já garantia o direito de todos.

Desde a promulgação da Declaração Universal dos Direitos Humanos pela Organização das Nações Unidas (ONU), em 1948, no plano internacional foi construída uma sólida arquitetura dos direitos humanos através de inúmeros tratados, resoluções, pactos e declarações, de caráter ético, político e normativo (Candau, 2012, p. 2).

Progressivamente, outro importante conquista nos parâmetros da lei é o Estatuto da Pessoa com Deficiência, que garantiu, em 2015, às crianças e aos adolescentes com deficiência direito à igualdade e não discriminação (Tavares; Duarte, 2017). O documento viabiliza os direitos de inclusão em todos os âmbitos.

A implementação de políticas públicas de inclusão, devem ser pontuadas por um conjunto de leis e documentos oficiais que visam especificar as ações inclusivas. As práticas, entretanto, ressaltam tanto com os conflitos e tensões originados pelas condições sociais gerais quanto com as propriedades dos sistemas educacionais. (Mello, 2010).

É importante referir que no decorrer da história, a educação passou por momentos de transformação, principalmente no que se refere à inclusão de pessoas com desenvolvimento atípico nas instituições de ensino (Cachapa, 2022). Sendo fundamental para a efetivação da inclusão que crianças e adolescentes com CCCD estejam no quadro de alunos dos educandários regulares.

A oferta educacional dos entes federados tem o dever de considerar as competências e responsabilidades apontadas na Constituição Federal, e no Estatuto da Criança e Adolescente, pontuando também as orientações normativas da Lei de Diretrizes e Base da Educação.

Firmado na constituição de 1988, alicerçado na premissa a saúde como direito de todos e dever do Estado. Em princípios e diretrizes como a universalidade, equidade, integralidade, descentralização e controle social. A Política Nacional de Atenção Básica dispõe em seus princípios gerais: “Orienta-se pelos princípios da universalidade, da acessibilidade e da coordenação do cuidado, do vínculo e

continuidade, da integralidade, da responsabilização, da humanização, da equidade e da participação social” (Brasil, 2006, p. 10).

O Sistema Único de Saúde (SUS), com suas redes de atenção básica, sem dúvida é um dos maiores exemplos de Políticas, tamanha responsabilidade é dividida entre os níveis estatais, “Os municípios e o Distrito Federal, como gestores dos sistemas locais de saúde, são responsáveis pelo cumprimento dos princípios da Atenção Básica, pela organização e execução das ações em seu território” (Brasil, 2006, p. 12).

A Atenção Básica é uma das principais portas de entrada do Sistema Único de Saúde: a Atenção Primária atua como ponto inicial de contato com o sistema, seria por esta porta o primeiro contato. Em seguida, a Atenção Secundária provê cuidados especializados e diagnósticos mais complexos. Enquanto, nesta sequência a Atenção Terciária é reservada aos casos mais intrincados e requer intervenções altamente especializadas, necessitando de tecnologias mais apuradas. Neste formato sequencial que são organizados os tratamentos e serviços ofertados pelo Sistema único de Saúde, e quem determina os parâmetros para proteger, restaurar e manter a saúde dos cidadãos, com equidade, qualidade e resolutividade é a Organização Mundial da Saúde (Brasil, 2013).

Rede de atenção à saúde (RAS) é constituída por um conjunto de organizações que prestam ações e serviços, de diferentes densidades tecnológicas, com vistas à integralidade do cuidado. Essas organizações interagem por meio de sistemas de apoio técnico, logístico e de gestão. (Erdmann, *et al.*, 2013, p. 2).

A atenção secundária e terciária, oferecem atendimento especializado em hospitais e ambulatorios, como as Unidades de Pronto Atendimento 24h. Estas envolvem atendimento direcionado para áreas como pediatria, ortopedia, cardiologia, oncologia, neurologia, psiquiatria, ginecologia, oftalmologia entre outras especialidades médicas.

Diante do exposto, esclarece-se que o fluxograma do Sistema Único de Saúde (SUS), aplicado nas Unidades Básicas de Saúde é uma estratégia organizacional, não fixado: “[...] fluxograma deve ser tomado como uma oferta, um ponto de partida possível, uma estratégia de visualização e organização do trabalho coletivo na UBS, devendo, sempre que necessário, ser adaptado...” (Brasil, 2013, p. 27). Naturalmente

que um fluxograma não é garantia de sucesso da implementação das Políticas Públicas de Saúde, mas uma intrínseca estratégia.

Figura 2 - Quadro Marcos Legais Direito da Criança e Adolescente



Fonte: Adaptado de CF (1988), ECA (1990), LDB (1996), PNAB (2011), LBI (2015).

Neste quadro é possível observar que os direitos da Criança e Adolescente com CCCD são validados no Brasil desde a Constituição Federal em 1988, e perpassa pelos demais marcos, onde descrevem os direitos essenciais categorizados para todos, em 2015 se institui a Lei Brasileira de Inclusão. Entende-se que se parte de uma necessidade a formulação de um Estatuto, então houve a demanda de instituir uma lei que complementa detalhadamente a Inclusão, mesmo os direitos básicos descritos desde a constituição, perpassando nas leis e diretrizes os direitos humanos garantidos para todos se considerou a precisão deste importante documento.

2.3 As crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde com deficiência

Por definição, Cohen *et al.* (2011) *apud* Castro (2017), afirma que Crianças e Adolescentes com Condições Crônicas Complexas de Saúde, (Crianças CCC, e adolescentes CCC), são crianças e, adolescentes em condições que englobam um

conjunto de malformações que podem ser associadas ou não às síndromes. Marcadas por deficiências variadas, e cuja especificidades justificam dependência de tecnologia e de equipes multiprofissionais, de acordo com a complexidade de intervenções que muitas vezes as individualidades que cada quadro exige.

O desenvolvimento atípico é definido como “[...] o desenvolvimento de crianças que apresentam atrasos e/ou prejuízos em relação às crianças com a mesma faixa etária” (Lepre, 2008, p. 28). Sendo assim, desenvolvimento típico é o esperado para determinada etapa, faixa etária ou fase.

O decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999 que regulamenta a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, em seu Art. 3º considera:

- I - deficiência – toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para o desempenho de atividade, dentro do padrão considerado normal para o ser humano;
- II - deficiência permanente – aquela que ocorreu ou se estabilizou durante um período de tempo suficiente para não permitir recuperação ou ter probabilidade de que se altere, apesar de novos tratamentos; e
- III - incapacidade – uma redução efetiva e acentuada da capacidade de integração social, com necessidade de equipamentos, adaptações, meios ou recursos especiais para que a pessoa portadora de deficiência possa receber ou transmitir informações necessárias ao seu bem-estar pessoal e ao desempenho de função ou atividade a ser exercida.

O mesmo documento, especifica as categorias de deficiência: deficiência física, deficiência mental e deficiência múltipla, que é a associação de duas ou mais deficiência. Sabe-se que a deficiência pode ser parcial, ou total, comprometendo a autonomia da pessoa.

Vigotsky (2022) afirma que a complexidade da deficiência não é as limitações, ou até as impossibilidades biológicas, e sim a exclusão social, sendo este fator o principal responsável por essa Criança CCC, e ou, Adolescente CCC de se inserirem socialmente, aprender com seus pares e com os adultos que a cercam. Portanto, o autor evidencia que o maior limitante da deficiência é a deficiência social.

Ampliando o conceito de saúde, a Organização Mundial de Saúde (OMS) em 1946 definiu Saúde como completo bem-estar, físico, social e mental, e não mais somente ausência de doenças.

Dessen e Júnior (2005, p. 12) afirmam que, “A compreensão do desenvolvimento humano requer, sobretudo, pensar no estabelecimento de relações que o indivíduo mantém com seus contextos proximais...”, são estes contatos com

cultura, educação, saúde e tudo que implica com suas inter e intra relações, que vão oportunizar o desenvolvimento humano de cada sujeito, por consequência se comprova a necessidade de efetivar Políticas Públicas de Educação, e Políticas Públicas de Saúde, na garantia destes direitos constitucionais.

Destaca-se definições referente ao Desenvolvimento humano, é o processo de mudança e estabilidade que acontece nas pessoas desde a concepção durante toda sua vida, é esta área que descreve aspectos e características das pessoas. Detalham em seus estudos quais são as características humanas que têm mais chances de perdurar e quais têm mais chances de mudar (Papalia; Martorell, 2022).

Este processo estuda os três principais domínios e aspectos do Eu: o físico, o cognitivo e o psicossocial. O aspecto físico engloba o crescimento do corpo, crescimento do cérebro, as capacidades sensoriais, as habilidades motoras e saúde. O aspecto cognitivo envolve tudo que é relativo à aprendizagem, a memória, a atenção, a linguagem, ao pensamento, ao raciocínio e a criatividade. Enquanto a aspecto Psicossocial é o domínio das emoções, da personalidade e das relações sociais.

O ciclo da vida se divide em períodos, é uma construção social e varia entre culturas. São 8 períodos de vida que as autoras Papalia e Martorell (2022) explicam com a seguinte organização: 1º Infância: do nascimento aos 3 anos; 2º Infância: dos 3 anos aos 6 anos; 3 Infância: dos 6 anos aos 14 anos de idade; Adolescência: dos 11 anos aos 20 anos aproximadamente; Adultez emergente: dos 20 anos aos 40 anos; Vida adulta intermediária: dos 40 anos, aos 65 anos de idade; Vida adulta tardia: a partir dos 65 anos de idade.

As autoras, em suas pesquisas, também consideram que as influências universais e as individualidades que tornam uma pessoa única, somadas às influências de características genéticas e físicas; gênero, altura, peso, nível de energia e inteligência. E que podem também ser influenciadas por fatores ambientais como seus lares, as comunidades em que vivem e convivem e por seus relacionamentos.

Segundo Bee, (1997), pesquisadora dos estágios do desenvolvimento na perspectiva de Piaget, reafirma que a abordagem Piagetiana explica que enquanto fases de desenvolvimento cognitivo passam, estas vão amadurecendo. Tal abordagem apresenta o desenvolvimento humano por estágios, justifica que cada período destes estágios traz um conjunto de habilidades e que estes períodos segundo Piaget, refere-se ao desenvolvimento Biológico e Cognitivo:

- a) Período Sensório Motor, de 0 aos 2 anos de idade: é o 1º Estágio da vida de uma pessoa, onde ela desenvolve os sentidos e ações, inicia a descoberta do mundo ao seu redor, inicia o desenvolvimento da coordenação motora.
- b) Período Pré Operatório, acontece aproximadamente entre 2 aos 7 anos de idade: passa a representar coisas com objetos, faz uso de símbolos.
- c) Período Operações Concretas, 7 aos 12 anos: apresenta habilidades cognitivas complexas, com capacidade de classificar objetos.
- d) Período Operações Formais, acontece a partir dos 12 anos de idade em diante: elabora hipóteses, apresenta deduções. Compreende sequências, pensamentos amplos. Dinâmica de alteração de entender ideias futuras.

Já, Papalia e Mortorell (2022), afirmam que para a abordagem Behaviorista, a pessoa já nasce com habilidades natas, que o bebê nasce com capacidades internas e externas, já possuem o mecanismo dos 5 sentidos; ver, ouvir, cheirar, degustar e tocar. E também têm a capacidade de memorização, lembrar do que aprenderam.

Inicialmente os estudos do desenvolvimento humano se concentravam na infância. Após os estudiosos entenderem que o desenvolvimento humano vai da concepção até a velhice, passaram a afirmar que o desenvolvimento humano é uma constante evolução. E por este motivo vai muito além do desenvolvimento econômico, segundo pesquisadores o desenvolvimento humano antecede o econômico.

Tanto que no relatório do Desenvolvimento Humano de 2021/msrc, da Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD, 2022, p. 11): “O objetivo do desenvolvimento humano é ajudar as pessoas a levarem vidas que valorizam, expandindo as suas capacidades, que vão além das conquistas de bem-estar para incluir a agência e as liberdades”, novamente se reafirma que o desenvolvimento humano é referente à pessoa, e tudo que podem contemplar as etapas da vida desta pessoa

Vigotsky (2022, p.32), o desenvolvimento não é padrão entre as pessoas “[...] existe uma correspondência total entre a peculiaridade de cada etapa evolutiva no desenvolvimento da criança e a peculiaridade dos diferentes tipos de desenvolvimento”, desta forma o teórico afirma que cada um tem seu ritmo e percurso para as etapas do desenvolvimento.

Complexa e oportuna a pesquisa de Sifuentes, Dessen e Oliveira (2007, p.7), ao considerarem que “No transcorrer do desenvolvimento humano, as mudanças acontecem e, com elas as descontinuidades, o organismo se reorganiza para

promover um novo padrão de estabilidade”, o que justifica a ênfase de suas pesquisas de que a continuidade e a descontinuidade no processo do desenvolvimento humano acontecem.

Dessen e Guedes (2005, p. 2) implicam suas pesquisas: “Isto requer a contribuição de diferentes disciplinas, tais como, a biologia e a psicologia do desenvolvimento, a fisiologia, a neuropsicologia, a psicologia social, a sociologia e a antropologia”. Que se faz necessário na integralidade a multiplicidade subsistêmica do indivíduo, na compreensão da complexidade do desenvolvimento humano, sendo a antropologia responsável pelo estudo científico do ser humano nas dimensões biológica, social, cultural e evolutiva.

As explanações e exposições dos teóricos acima citados, dentro das referências apresentadas sobre definições do desenvolvimento humano, declaram que cada pessoa é única, e esta individualidade que oportuniza elaborar etapas simples e mais complexas do seu desenvolvimento, que independe da sua condição de vida, podendo ser interferida pelo meio de interação e convivências.

A Criança e Adolescente com Condições Crônicas Complexas de Saúde com deficiência (CCCD), apresentam especificidades em seu quadro clínico, que exige uma dedicação constante dos responsáveis por seus cuidados. Muitas vezes precisam reorganizar a rotina da casa e da família para que consigam contemplar todos os cuidados que essa condição da criança, e ou, adolescente necessitam. Para Moreira, *et al.*, (2017, p3) “As CCC são predominantemente irreversíveis e representam um elevado custo social para os pacientes e suas famílias, exigindo adaptações domésticas e comunitárias e um sistema de saúde ágil.” Quando cumprindo os cuidados que a criança e adolescente com condições atípicas exigem da família, ou responsável, assim por eles garantidos.

A família, primeira instituição, na figura de seus atores assumem sua responsabilidade de acordo com a Constituição Federal (artigo 227, Constituição Federal) que cita os direitos básicos das Crianças e Adolescentes, em especial aqui Crianças e Adolescentes com Condições Crônicas Complexas de Saúde, também responsabilidade deste núcleo.

2.4 Políticas públicas nacionais voltadas às crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde com deficiência

As Políticas Públicas nacionais para crianças e adolescentes com CCCD no Brasil contemplam: Educação, Saúde, Segurança, Meio ambiente, Transporte, Cultura, Habitação, Assistência Social, Esporte, Turismo, Lazer, Empregabilidade, Saneamento.

Souza (2006, p. 25), afirma que Políticas Públicas são multidisciplinares; “[...] do ponto de vista teórico-conceitual, a política pública em geral e a política social em particular são campos multidisciplinares”. Sendo estas categorizadas em políticas sociais, políticas econômicas e políticas ambientais, influenciam diretamente no coletivo, como na vida de cada cidadão.

Naturalmente que o processo de inclusão não é fácil e não se alcança rapidamente, ainda que exista a instauração de leis específicas de direitos humanos. Entretanto existe uma série de medidas gradativas de reformulação do ensino que começa pelos já citados currículos e métodos, e vai além. Alunos com deficiência matriculados na rede regular de ensino exigem dos profissionais conhecimentos produzidos em diferentes áreas, pois estes alunos necessitam de um saber interdisciplinar de quem lhes atende institucionalmente, que é fundamental para o sucesso da inclusão (Sá, *et al.*, 2019, p. 10).

Mesmo com direitos humanos estabelecidos, a não efetivação destes é uma realidade, e isso também influencia, tanto quanto sua ocorrência, segundo Candau (2012), os direitos humanos influenciam nosso fluxo de vida em todas as áreas, mesmo quando não efetivados, dependendo do âmbito, influenciam mais ainda quando não efetivados.

[...] direitos humanos constitui um dos eixos fundamentais da problemática das sociedades contemporâneas. Do plano internacional ao local, das questões globais às da vida cotidiana, os direitos humanos atravessam nossas preocupações, buscas, projetos e sonhos. Afirmados ou negados, exaltados ou violados, eles fazem parte da nossa vida individual, comunitária e coletiva (Candau, 2012, p. 2).

Nesta perspectiva os direitos humanos também correspondem à coletividade, à convivência comunitária, além das individualidades.

Segundo os autores Zambam e Kujawa (2017, p.66) “[...] as políticas públicas têm o potencial de influenciar sobremaneira para o desenvolvimento das condições

de justiça social, ampliando as capacidades das pessoas, especialmente aquelas em situação de vulnerabilidade”, é de extrema importância a inclusão de todos nas ofertas das Políticas Públicas, pois estas têm potência de impacto no desenvolvimento humano.

Estar incluído, se sentir pertencente pode ressignificar o lugar que a pessoa ocupa, pode lhe validar como ser ativo e participante, por isso tão importante as Políticas públicas de Inclusão.

O Sistema Único de Saúde (SUS) vem se desenvolvendo de modo paradoxal, pois tem implantado um conjunto de políticas includentes, apesar de sofrer problemas, como os de financiamento, que por vezes são insuficientes e desiguais.

Algumas referências de Políticas Públicas Nacionais voltadas às Crianças e Adolescentes com CCCD;

Educação:

- Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (PNEE-PEI), de 2008: estabelece diretrizes para garantir o acesso, a participação e a aprendizagem de alunos com deficiência, e necessidades específicas de aprendizagem no ensino regular.
- Atendimento Educacional Especializado (AEE): Serviço oferecido em Salas de Recursos Multifuncionais
- Formação de profissionais: Incentivo à formação e valorização de profissionais.
- Professor de Apoio: atua como um facilitador, oferta apoio no processo de inclusão.
- Acessibilidade: Garantia de recursos de acessibilidade, como intérpretes de Libras, recursos de tecnologia assistiva e adaptações nos espaços escolares.
- Programa Nacional de Inovação em Tecnologia Assistiva: Visa desenvolvimento e aprimoramento de tecnologias que auxiliem pessoas com deficiência.

Saúde:

- Sistema Único de Saúde (SUS): Assegura o atendimento médico, especializado para crianças e adolescentes com deficiência, além do acesso universal e igualitário a ações e serviços de saúde.

- Medicamentos e próteses: O poder público deve fornecer gratuitamente medicamentos, próteses e outros recursos para tratamento, habilitação ou reabilitação.

Social:

- Benefício de Prestação Continuada da Lei Orgânica da Assistência Social (BPC LOAS): Benefício e aposentadoria, voltada à proteção social de pessoas em situação de vulnerabilidade.
- Carteira Nacional de Identificação da Pessoa com Deficiência (CNIPCD): objetivo principal é garantir a identificação e os direitos das pessoas com deficiência.

As Políticas Públicas nacionais para crianças e adolescentes com CCCD no Brasil são embasadas em leis como o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) e a Lei Brasileira de Inclusão (LBI), Lei da Acessibilidade (10.098/ 2000), Lei Brasileira de Inclusão (Lei nº 13.146/2015) e visam assegurar o atendimento especializado, a acessibilidade e a participação efetiva desses indivíduos na sociedade.

3 METODOLOGIA

3.1 Método

Quanto à abordagem da pesquisa, classifica-se como qualitativa, por existir uma relação entre o mundo e o sujeito além daquela expressada em números. De acordo com Demo (2019, p.159) “A qualidade da cidadania, entretanto, somente será captada de maneira um pouco mais próxima por pesquisas qualitativas [...]”. Analisar com que qualidade ocorre a efetivação da inclusão na saúde e educação. E também pesquisa básica, pois, segundo Gil (2017, p. 4) “[...] denominada pesquisa básica, reúne estudos que tem como propósito preencher uma lacuna no conhecimento”. A pesquisa básica busca ampliar conhecimento científico, sem soluções imediatas.

Para responder os objetivos traçados, esta pesquisa compreende-se como exploratória, pois os procedimentos técnicos estão delineados como bibliográfica, documental e de campo, Segundo Gil (2010), existem semelhanças na pesquisa bibliográfica e documental, a principal diferença entre elas é a natureza das fontes. Disponibilizou-se acesso as planilhas e tabelas, site oficial do município.

Sabe-se que os participantes serão incluídos a partir do método por amostra intencional não probabilística. Será aplicado método de conveniência, segundo o teórico Gil (2008, p.94) para este método; “O pesquisador seleciona os elementos a que tem acesso, admitindo que estes possam, de alguma forma, representar o universo. Aplica-se este tipo de amostragem em estudos exploratórios ou qualitativos(...)”, justifica-se o método por este ser um estudo qualitativo.

A amostra total selecionada na pesquisa, foi projetada para contemplar todos que têm espaço importante no processo de atendimento da Criança e Adolescente com CCCD, categorizados através do papel exercido por cada sujeito referente às suas responsabilidades dentro das suas competências, desde quem projeta a Política Pública, passando por quem as aplica até alcançar quem destas dependem.

A pesquisa de campo se dará por meio de entrevistas semiestruturadas, individuais e visitação ao Centro referência de inclusão. Marconi e Lakatos (2019, p. 203), afirmam que “Pesquisa de campo é o que se utiliza com o objetivo de conseguir informações e/ ou conhecimento sobre um problema, para o qual se procura uma resposta [...]”. A entrevista como instrumento de pesquisa trará respostas as questões norteadoras e esclarecedoras que compõem o material.

Os critérios de inclusão dos participantes da entrevista semiestruturada das específicas áreas como Saúde, Educação e Desenvolvimento Social é ser profissional, ou ator destes setores que fazem parte da rede e que atendam as Crianças em Condições Crônicas Complexas de Saúde. Tendo conhecimento do setor e da demanda.

Especificamente como critérios de exclusão, Familiar da Criança em Condição Crônica Complexa de Saúde com menos de 18 anos de idade, e que apenas conviva com a Criança e Adolescente com Condições Crônicas Complexas de Saúde, outro critério pontual é a ausência de Diagnóstico da Criança ou Adolescente.

3.2 Procedimentos metodológicos

A respeito ao sigilo e confidencialidade, somente a pesquisadora e a orientadora terão acesso às informações coletadas, seu nome não será divulgado, por este motivo o pesquisador utilizará pseudônimos.

Em virtude da Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais, Lei n. 13.709/2018, esse armazenamento ocorrerá em local seguro administrado pela pesquisadora. Conforme Resolução n. 510/2016, do Conselho Nacional de Saúde e com o fim deste prazo, serão descartados, reafirma-se que gravações ficarão armazenadas em um HD externo, as entrevistas escritas em folha em uma pasta física, ambos documentos respeitarão o prazo de arquivamento de 5 anos, expirado este tempo as entrevistas em papel serão incineradas, e as gravações deletadas, com base na resolução 510/2016;

Art. 1º Esta Resolução dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais cujos procedimentos metodológicos envolvam a utilização de dados diretamente obtidos com os participantes ou de informações identificáveis ou que possam acarretar riscos maiores do que os existentes na vida cotidiana, na forma definida nesta Resolução.

A pesquisa de campo, por sua vez, buscará evidenciar como acontece a Inclusão na cidade de Taquara, quais recursos aplicados e quais estratégias adotadas para que ocorra Inclusão de Crianças e Adolescentes atípicos nas respectivas pastas, será necessário analisar as percepções dos gestores e pontuar ações planejadas pelas equipes de cada secretaria pesquisada.

Afim de oficializar o convite de participação da entrevista, na oportunidade do primeiro contato, antes de iniciar a entrevista orienta-se o procedimento, recolhe-se assinatura e entrega-se cópia do TCLE. Ao concluir a entrevista com os Gestores da Saúde, Educação e Desenvolvimento Social solicitou-se aos gestores que apresentassem a pesquisa a sua equipe, pedindo que participem, pela importância da investigação, os atores que aceitaram o convite de forma voluntária informaram seu contato telefônico, o qual foi repassado a pesquisadora, que fez seu primeiro contato com os atores, sendo assim, o primeiro participante que mediou o acesso aos demais atores do seu departamento.

A gestora da escola que convidou famílias com criança e adolescente com condições crônicas complexas de saúde a participarem da pesquisa, apresentou a importância da investigação, convencendo-os a participarem, de forma voluntária informaram seu contato telefônico para que a professora, que repassou a pesquisadora que fez seu primeiro contato com as famílias, que aceitaram o convite, compuseram o grupo de pais ou responsável legal da coleta de dados.

Desta forma, a pesquisa de campo incluiu os atores que atendem as Crianças e Adolescentes com Condições Crônicas Complexas de Saúde, ou seja, pais ou representante legal. Profissionais da educação, gestores públicos ou a pessoa por eles designada da Secretaria de Saúde, Secretaria de Educação e Secretaria de Desenvolvimento Social. Também Associação de Pais e Amigos do Excepcional, e Corrente do Bem fazem parte da amostra por atenderem diretamente este público.

Justifica-se a inclusão destes atores na pesquisa de campo por compor pontas específicas da rede municipal que assiste a Criança e Adolescente com Condições Crônicas Complexas de Saúde com deficiência;

O grupo de atores técnicos da rede totalizou 22 participantes, que responderam individualmente à uma entrevista semiestruturada relacionada a sua área de atuação com 10 questões.

O outro grupo, composto por 6 participantes; representante legal da Criança e Adolescente com Condição Crônica Complexa de Saúde com Deficiência. Quadro 1 ilustra a quantidade de participantes por área.

Quadro 1 - Participantes Coleta de Dados – Entrevistas

AREA	QUANTIDADE DE PARTICIPANTES
Associação Pais e Amigos do Excepcional	2
Assessoria Jurídica	1
Corrente do Bem	1
Desenvolvimento Social	4
Educação	9
Pais, ou Responsável Legal	6
Saúde	5
TOTAL DE PARTICIPANTES	28

Fonte: Elaborado pela autora (2024).

Como amostra total para coleta de dados todos atores foram selecionados da rede municipal de Taquara. Também fez parte desta amostra atores da Associação de Pais e Amigos do Excepcional (APAE) do município, enquanto espaço educacional, atendimento especializada e de terapias. E da Corrente do Bem (CB) enquanto organização civil sediada na cidade, que oferta suporte a famílias que tenham crianças e adolescentes com especificidades, a CB é composta por uma equipe de voluntários que também promove ações para arrecadar receita para apoiar tratamentos das Crianças e Adolescentes com CCCD assistidos. Com dedicação a orientar as famílias dos direitos e referenciar os caminhos para acessá-los.

No quadro a seguir, estão detalhados os participantes, e a função exercida no setor. Quadro 2 ilustra total da amostra.

Quadro 2 - Total Amostra - Participantes: Área/ Setor, Quantidade Participante, Representante Por Cargos

Area/ SETOR	Quantidade de participantes	Representante por Cargos	Identificação dos entrevistados
Saúde	5	Gestor (a) Enfermeira(o)	Sigilo
		Protocolo	
		Protocolo	
		Médica(o)	
Educação	9	Gestor (a)	
		Diretora Ensino Fundamental	
		Professora de Ensino Fundamental	
		Coordenadora Ensino Fundamental	
		Educadora auxiliar de Ensino Fundamental	
		Diretora educação infantil	
		Prof. Educação infantil	
		Coordenadora Educação infantil	
		Educadora auxiliar Educação infantil	
Desenvolvimento social, Trabalho e Cidadania	4	Gestor	
		CREAS	
		CRAS	
		Cadastro único	
Associação pais e amigos do excepcional	2	Diretora	
		Assistente social	
Corrente do bem	1	Voluntária	
Pais, ou responsável legal	6	Responsável A	
		Responsável B	
		Responsável C	
		Responsável D	
		Responsável E	
		Responsável F	
Assessoria Jurídica	1	Assessoria Jurídica	
Total de participantes = 28			

Fonte: Elaborado pela autora (2024).

Intencionalmente planejou-se um instrumento de pesquisa para os participantes da rede municipal de Saúde, Educação, Desenvolvimento Social, Associação de Pais Amigos do Excepcional, Corrente do Bem, um roteiro de entrevista semiestruturada com 10 questões organizadas por temas selecionados. E para o grupo, com os pais ou representantes legais das Crianças e Adolescente com

Condições Crônicas Complexas de Saúde outro roteiro semiestruturado; “Sete questões sobre Saúde; Quatro sobre Casa/Rotina; Nove questões sobre Educação e Cinco questões sobre Social”. A entrevista prevê duração em média de 90 minutos, realizadas na data e horário agendados previamente, e gravada com autorização.

Como pretensão, a proposta principal receber informações diretamente dos atores que assistem este público. Contando com a formação da área em que atuam, e com as vivências que têm em seus setores, como também as barreiras e potencialidades com que se manejam cada realidade e situação. Os instrumentos para a coleta de dados são localizados no apêndice.

Optou-se por entrevistar os pais ou representante legal das Crianças e Adolescentes com CCCD atendidas pela Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais, e, ou pela entidade Corrente do Bem, ambas localizadas no município de Taquara/RS. As duas entidades são importantes para a pesquisa por estarem diretamente ligadas com a temática, e em contato direto com a família e a rede. Também fará parte da amostra profissionais das secretarias de Saúde, Educação, Desenvolvimento Social, Trabalho e Cidadania, e Assessoria Jurídica de Taquara/RS.

Esta fase se concentra numa parcial específica da amostra, que são os atores da rede de serviços públicos do município. O material coletado com o roteiro semiestruturado apresenta a percepção destes atores.

A análise interpretativa de conteúdo, organizou-se em etapas. A pré-análise, ajustou as ideias iniciais: transcrição das entrevistas; estruturação dos quadros; limitou hipóteses e critérios para a interpretação dos dados coletados. Na sequência, a exploração e manipulação do material compõe sua codificação; determina-se as camadas e as categoria de análise, estruturação; critérios de tratamento e interpretação. O último estágio é a lapidação dos resultados, beneficiando os dados, validando-os. No quadro abaixo já estão as perguntas selecionadas, juntamente dos objetivos de cada questão. O *planner* deste quadro traz a luz os detalhes importantes que fundamentam as entrevistas.

Quadro 3 - Parcial 1 Amostra análise rede municipal: área, roteiro semiestruturado e objetivos

Area	Perguntas	Objetivos
Saúde Educação Des. Social, Trabalho e Cidadania Assessoria Jurídica	Qual é o formato de gestão?	Identificar a forma de gestão.
	O que é Condição Crônica Complexa de Saúde com Deficiência?	Identificar o conhecimento sobre o tema.
	Quais as tecnologias necessárias para o suporte da Criança e Adolescente com CCCD?	Identificar se existe um planejamento político de atendimento.
	Qual o percurso que a família percorre do diagnóstico até o suporte de referência, qual o fluxograma?	Identificar a existência de um fluxograma, e sua organização.
	Quantas Crianças e Adolescentes com CCCD este serviço atendem?	Identificar se existe um nicho para este público.
	Quais suportes são ofertados às famílias?	Identificar qual planejamento de políticas públicas.
	Qual formato dos protocolos de atendimento?	Identificar critérios atendimento: igualitários ou equalitários.
	Há intersetorialidade na rede municipal?	Identificar percepção de integralidade, ou de segregação.
	O espaço físico deste setor é acessível?	Identificar acessibilidade.
	Quais são as políticas públicas que efetivam a inclusão das Crianças e Adolescentes com CCCD?	Identificar a existência de Políticas Públicas de inclusão.
TOTAL DE PARTICIPANTES = 19		

Fonte: Elaborado pela autora (2024).

Esta parcial do instrumento de pesquisa contou com 19 participantes, para a coleta de dados realizada por entrevista com roteiro semiestruturado, planejado para a ocasião foram 10 questões direcionadas a elucidar pontos específicos, afim de alcançar os objetivos. Então, questionário elaborado com perguntas pontuais, para poder mapear um panorâmico do cenário em que a rede municipal está inserida nas demandas de atendimentos inclusivos de Crianças e Adolescentes com CCCD.

A parcial, descrita no quadro 4, do instrumento de pesquisa contou com 3 participantes, que atendem diretamente as crianças e adolescentes com CCCD e suas famílias. Para a coleta de dados realizada por entrevista, segue a mesma proposta, organizado roteiro semiestruturado, composto por 10 questões direcionadas para pontos específicos, afim de alcançar os objetivos. Este questionário elaborado com perguntas pontuais, poderá mapear um panorâmico do cenário em que as organizações não governamentais estão inseridas nas demandas de atendimentos inclusivos de Crianças e Adolescentes com CCCD que atuam no município de Taquara. O Quadro 4 ilustra parcial da amostra.

Quadro 4 - Parcial 2 - Análise Organizações não Governamentais: Instituições, Roteiro Semiestruturado e Objetivos

Area	Perguntas	Objetivos
Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais	O que é inclusão?	Identificar aplicabilidade deste tema.
	O que é Condição Crônica Complexa de Saúde com Deficiência?	Identificar o conhecimento sobre o tema.
	Quais as tecnologias necessárias para o suporte da Criança e Adolescente com CCCD?	Identificar se existe um planejamento político de atendimento.
	Qual o percurso que a família percorre até chegar na instituição, qual o fluxograma?	Identificar a existência de um fluxograma, e sua organização.
Corrente do Bem	Quantas Crianças e Adolescentes com CCCD este serviço atendem?	Identificar se existe um nicho para este público.
	Quais suportes são ofertados às famílias?	Identificar qual planejamento de políticas públicas.
	Qual formato dos protocolos de atendimento?	Identificar critérios atendimento: igualitários ou equalitários.
	Qual contato tem com a rede municipal?	Identificar percepção de integralidade, ou de segregação.
	O espaço físico deste setor é acessível? Os espaços coletivos do município são acessíveis?	Identificar acessibilidade.
	Quais são as políticas públicas que efetivam a inclusão das Crianças e Adolescentes com CCCD?	Identificar a existência de Políticas Públicas de inclusão.
	TOTAL DE PARTICIPANTES = 19	

Fonte: Elaborado pela autora (2024).

A próxima parcial, compõe o quadro 5, do instrumento de pesquisa como já citado este contou com 6 participantes, os responsáveis legais que se dedicam exclusivamente aos cuidados de seus (a) filhos (a) com CCCD. Para a coleta de dados realizada por entrevista, segue roteiro semiestruturado, distribuídos nos temas pré estabelecidos na rotina deste público: SAÚDE, com 5 perguntas; CASA/ROTINA, com 4 perguntas; EDUCAÇÃO com 5 perguntas, e SOCIAL com 4 perguntas. Questionários projetados para revelar a realidade das famílias Taquarenses destas Crianças e Adolescentes. Quadro 5 ilustra parcial amostra.

Quadro 5 - Parcial 3 Amostra - Análise Responsável Legal: Tema, Roteiro Semiestruturado e Objetivos

Area	Perguntas	Objetivos
Saúde	Como aconteceu o acesso ao sistema único de saúde?	Identificar acessibilidade.
	Como foi a descoberta do diagnóstico. O que mudou na família, na casa, e na rotina?	Identificar impacto diagnóstico.
	Qual o caminho percorrido do diagnóstico até o atendimento de referência. Qual o fluxograma?	Identificar a existência de um fluxograma, e sua organização.
	Necessita de tecnologias, quais?	Identificar nível de suporte.
	Descrever o atendimento na saúde.	Identificar formato de atendimento.
Casa/rotina	Até a chegada do diagnóstico como era organizada a rotina da família?	Identificar as mudanças na funcionalidade da família.
	Quais as mudanças que ocorreram no ciclo social de amigos e familiares da Família?	Identificar impacto social.
	Referente ao orçamento doméstico como é organizado os custos e investimentos para o tratamento da criança?	Identificar fragilidade econômica.
	Qual é a rede de apoio que vocês têm acesso?	Identificar rede de apoio e planejamento.
Educação	Está matriculado na rede municipal?	Identificar acesso à escola.
	Como acontece a frequência escolar?	Identificar motivos faltas.
	Qual o formato educacional que a criança, e adolescente recebe? Quais suportes a escola oferece?	Identificar conhecimento da família referente ao pedagógico ofertado.
	Como é organizado o transporte até a escola?	Identificar acessibilidade.
	Qual a perspectiva da Família com a inclusão escolar?	Identificar inclusão.
Social	Qual o suporte da assistência Social?	Identificar serviços.
	Qual caminho percorrido até acessar Desenvolvimento Social, qual motivo do acesso?	Identificar acessibilidade.
	Como é o acesso ao serviço social? Qual fluxograma?	Identificar Fluxograma.
	As políticas públicas de Taquara efetivam a inclusão da Criança e adolescente em condições crônicas complexas de saúde?	Identificar Políticas Públicas de Inclusão.
TOTAL DE PARTICIPANTES = 6		TOTAL DE PERGUNTAS = 18

Fonte: Elaborado pela autora (2024).

O quadro 6 é o instrumento de coleta de dados, com as perguntas organizadas por área com objetivos e a resposta alcançada. Na coluna resultado o “Não” significa a resposta do participante, por exemplo na pergunta “Qual é o formato da gestão?” o objetivo é “Identificar a forma de gestão”, e a resposta é “Não”, por que os participantes

da área não identificam a forma de gestão. Nesta linha esclarece-se que o resultado é da resposta do participante para a questão aplicada referente ao seu objetivo.

Quadro 6 – Análise total da coleta de dados

Area	Perguntas	Objetivos	Resultado
Saúde	Qual é o formato de gestão?	Identificar a forma de gestão.	Não
	O que é Condição Crônica Complexa de Saúde com Deficiência?	Identificar o conhecimento sobre o tema.	Não
	Quais as tecnologias necessárias para o suporte da Criança e Adolescente com CCCD?	Identificar se existe um planejamento político de atendimento.	Não
Educação	Qual o percurso que a família percorre do diagnóstico até o suporte de referência, qual o fluxograma?	Identificar a existência de um fluxograma, e sua organização.	Não
	Quantas Crianças e Adolescentes com CCCD este serviço atendem?	Identificar se existe um nicho para este público.	Apenas a Saúde não informou.
Desenvolvimento social, Trabalho e Cidadania	Quais suportes são ofertados às famílias?	Identificar qual planejamento de políticas públicas.	Não
	Qual formato dos protocolos de atendimento?	Identificar critérios atendimento: igualitários ou equalitários.	Igualitário
	Há intersetorialidade na rede municipal?	Identificar percepção de integralidade, ou de segregação.	Não
	O espaço físico deste setor é acessível?	Identificar acessibilidade.	Não
Assessoria Jurídica	Quais são as políticas públicas que efetivam a inclusão das Crianças e Adolescentes com CCCD?	Identificar a existência de Políticas Públicas de inclusão.	Não.
	O que é inclusão?	Identificar aplicabilidade deste tema.	Sim.
	O que é Condição Crônica Complexa de Saúde com Deficiência?	Identificar o conhecimento sobre o tema.	Pleno.
Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais	Quais as tecnologias necessárias para o suporte da Criança e Adolescente com CCCD?	Identificar se existe um planejamento político de atendimento.	Sim.
	Qual o percurso que a família percorre até chegar na instituição, qual o fluxograma?	Identificar a existência de um fluxograma, e sua organização.	Sim.
	Quantas Crianças e Adolescentes com CCCD este serviço atendem?	Identificar se existe um nicho para este público.	CB APAE
Corrente do Bem	Quais suportes são ofertados às famílias?	Identificar qual planejamento de políticas públicas.	Personalizado
	Qual formato dos protocolos de atendimento?	Identificar critérios atendimento: igualitários ou equalitários.	Equalitário.
	Qual contato tem com a rede municipal?	Identificar percepção de integralidade, ou de segregação.	Segregação.

(continua)

(conclusão)			
Area	Perguntas	Objetivos	Resultado
Corrente do Bem	O espaço físico deste setor é acessível? Os espaços coletivos do município são acessíveis?	Identificar acessibilidade.	Não.
	Quais são as políticas públicas do município que efetivam a inclusão das Crianças e Adolescentes com CCCD?	Identificar a existência de Políticas Públicas de inclusão.	Não.
FAMÍLIA Saúde	Como aconteceu o acesso ao sistema único de saúde?	Identificar acessibilidade.	Não.
	Como foi a descoberta do diagnóstico. O que mudou na família, na casa, e na rotina?	Identificar impacto diagnóstico.	Impacto, desequilíbrio.
	Qual o caminho percorrido do diagnóstico até o atendimento de referência. Qual o fluxograma?	Identificar a existência de um fluxograma, e sua organização.	Não.
	Necessita de tecnologias, quais?	Identificar nível de suporte.	Complexo.
	Descrever o atendimento na saúde.	Identificar formato de atendimento.	Não efetivo.
Casa/rotina	Até a chegada do diagnóstico como era organizada a rotina da família?	Identificar as mudanças na funcionalidade da família.	Todos os setores mudaram. Deixar de trabalhar.
	Quais as mudanças que ocorreram no ciclo social de amigos e familiares da Família?	Identificar impacto social.	Risco de Vulnerabilidade Social.
	Referente ao orçamento doméstico como é organizado os custos e investimentos para o tratamento da criança?	Identificar fragilidade econômica.	Risco Vulnerabilidade Socioeconômica.
	Qual é a rede de apoio que vocês têm acesso?	Identificar rede de apoio e planejamento.	Não.
Educação	Está matriculado na rede municipal?	Identificar acesso à escola.	Não efetivo.
	Como acontece a frequência escolar?	Identificar motivos faltas.	Complicações de saúde.
	Qual o formato educacional que a criança, e adolescente recebe? Quais suportes a escola oferece?	Identificar conhecimento da família referente ao pedagógico ofertado.	Não.
	Como é organizado o transporte até a escola?	Identificar acessibilidade.	Não.
	Qual a perspectiva da Família com a inclusão escolar?	Identificar inclusão.	Não.
Social	Qual o suporte da assistência Social?	Identificar serviços.	Não.
	Qual caminho percorrido até acessar Desenvolvimento Social, qual motivo do acesso?	Identificar acessibilidade.	Não.
	Como é o acesso ao serviço social? Qual fluxograma?	Identificar Fluxograma.	Não.
	As políticas públicas de Taquara efetivam a inclusão da Criança e adolescente em condições crônicas complexas de saúde?	Identificar Políticas Públicas de Inclusão.	Não.

Fonte: Elaborado pela autora (2024).

A visita de campo foi planejada com objetivo de conhecer a funcionalidade e percepções de um Centro integral de inclusão, selecionou-se um Centro de referência localizado em Canela, na Serra gaúcha, Centro de Atenção e Desenvolvimento Integral ao Estudante (CADIE).

4 ANÁLISE DOS DADOS

Nas discussões pertinentes sobre o tema, com base na pesquisa bibliográfica, documental e de campo, será analisada a relação que existe entre os fatos. Por isso o método aplicado é o método indutivo, que segundo Gil, “Nesse método, parte-se da observação de fatos ou fenômenos cujas causas se deseja conhecer. A seguir, procura-se compará-los com a finalidade de descobrir as relações existentes entre eles” (Gil, 2008, p.11). Esta análise dos dados irá projetar as conclusões desta pesquisa.

O presente capítulo trará uma descrição de como se deu a organização da coleta de dados da pesquisa de campo, e a análise dos dados coletados nesta etapa, que teve início em junho de 2024 e concluiu-se em novembro do respectivo ano. Portanto a interpretação dos dados se fundamenta na percepção de cada ator da rede municipal de Taquara.

O Quadro 1, exibido no capítulo 3.2, apresenta 28 participantes. A proposta de amostra inicial eram 26 participantes, mas durante a aplicabilidade da pesquisa de campo constatou-se que na Saúde existem 2 protocolos distintos, o que justifica a inclusão de mais um ator. Também se avaliou necessário incluir mais um representante para fazer parte desta amostra, pois muitas questões respondidas na entrevista semiestruturada esbarravam em burocracias jurídicas para serem esclarecidas, portanto para entender este gargalo que se formou na coleta de dados que inclui-se na amostra um representante da assessoria jurídico. Por isso o quadro de amostra de participantes tem um total de 28 entrevistados.

Já é sabido os Conceitos de: Políticas Públicas e Direitos, Marcos legais, Educação, Saúde, Inclusão, Criança e Adolescente, Condição Crônica Complexa com Deficiência e Desenvolvimento humano; juntados no corpo do referencial teórico desta dissertação. A partir deste capítulo a investigação empírica trará a luz A inclusão de criança e adolescente CCCD pela percepção da rede municipal de Taquara.

Na sequência o quadro 7 apresenta a diferença das estatísticas de atendidos entre os serviços, pontuando um gargalo que é a falha de comunicação da rede. Gestores e servidores reconhecem a inexistência de intersetorialidade, consideram este um ponto negativo, que compromete a funcionalidade do trabalho em rede. É neste quesito que este público, em relação as suas demandas são fragmentadas, e

muitos prejuízos essas rupturas do sistema geram para a sociedade em um todo, especialmente para as famílias atípicas.

Quadro 7 - Quantitativo de crianças e adolescentes com deficiência em Taquara/RS

MUNÍCIPES TAQUARA	ATENDIDAS SECRETARIA EDUCAÇÃO MUNICIPAL	ATENDIDAS SECRETARIA SAÚDE MUNICIPAL	ATENDIDAS SECRETARIA DESENVOLVIMENTO SOCIAL MUNICIPAL
2.273	275	Não soube responder	169

Fonte: Elaborado pela autora (2024).

Fundação de Articulação e Desenvolvimento de Políticas Públicas para Pessoas com Deficiência e com Altas Habilidades (Faders, 2010), informa na base de dados com a tabela 3425, que o município de Taquara tem um total de 14099 Pessoas com deficiência, destas 1778 são crianças na faixa etária de 0 a 14 anos, e 496 são adolescentes entre 15 a 17 anos. Esta é a última informação com a categorização crianças e adolescentes de 0 à 17 anos.

Os dados da Secretaria de Educação, a perspectiva de 275 alunos com deficiência foi informada pela participante P1, em entrevista no ano de 2024, atualizados pelo setor da Escola Especial do município em 2025 para 346 alunos com deficiência, destes 57 são atendidos na Escola Especial.

O cenário da educação institucional no presente ano é de 15 Escolas Municipais de Educação Infantil, destas apenas 3 instituições não tem inclusão no seu quadro de educandos(as). Enquanto 4 escolas têm apenas 1 aluno (a) com deficiência. Com uma variável entre 2 a 4 alunos(as) com deficiência a rede tem 6 educandários. Duas instituições têm números expressivos comparadas as demais, uma com 7 alunos (as) com deficiência, e outra com 13 alunos com deficiência.

Enquanto a rede conta com 25 Escolas de Ensino Fundamental, apenas 3 não tem alunos com deficiência na modalidade inclusão. Destas 10 tem entre a à 7 alunos(as) com deficiência. Oito instituições têm de 10 à 16 alunos(as) com deficiência. Três escolas têm entre 24 à 29 alunos(as) no quadro de inclusão, e uma instituição tem 37 alunos(as) com deficiência.

A perspectiva de quantas crianças e adolescentes atendidos na Secretaria de Desenvolvimento Social foram informados pela responsável pelo Cadastro Único (CAD) em entrevista no ano de 2024, a mesma apresentou a planilha com informação.

Até o fechamento da coleta de dados da pesquisa que se deu em novembro de 2024, a Secretaria de Saúde não informou quantas Crianças e Adolescentes com Deficiência são atendidos em seus serviços.

A investigação empírica desta coleta de dados, a cada questão respondida foi delineando em detalhes cada setor da rede municipal que compõem esta amostra. Portanto a existência humana precede qualquer condição, e a inclusão depende da intersetorialidade das secretarias responsáveis pelas respectivas áreas que garantem os direitos básicos destas crianças e adolescentes.

Em contato com a superficialidade da rede municipal de Taquara acerca da inclusão de Crianças e Adolescentes com CCCD na coleta de dados do instrumento de pesquisa entrevistas semiestruturada, perante ao exposto no referencial teórico que explana definições e influências de Políticas Públicas e direitos destes, considera-se nesta pesquisa propor um Centro Integrado de Atenção à Inclusão Integral de Crianças e Adolescentes (Integra), por este motivo realizou-se a visita de campo ao CADIE, que se deu no dia 9 de maio de 2025.

A LBI pontua como direitos fundamentais dos públicos vulneráveis uma rede articulada que integre informações e orientações, como também a promoção e proteção de seus direitos.

O objetivo deste procedimento; conhecer a funcionalidade, percepções e influência de um centro integral de inclusão já implementado, que atue em rede municipal de forma intersetorial.

O Centro de Atenção e Desenvolvimento Integral ao Estudante (CADIE), localizado na Serra gaúcha, há aproximadamente 58 km de Taquara, na cidade de Canela, na Região das hortênsias, atua desde 2018, é uma referência de atendimento no formato intersetorial.

O CADIE foi instituído pelo decreto municipal nº 8.101, de 09/10/2018, é composto por uma equipe multidisciplinar, intersetorial como detalha o artigo 2º respectivo documento:

O Centro de Atenção e Desenvolvimento Integral ao Estudante - CADIE tem por finalidade atender de forma global estudantes do sistema de ensino de Canela, no contra turno, com atividades de formação musical, artística, esportiva, idiomática, assim como proporcionar atendimento educacional especializado com equipe multidisciplinar, constituindo uma visão integral do ser humano considerando seu desenvolvimento e sua história, a fim de que esses tenham aprendizagens para vida, atenção a saúde e bem-estar nos aspectos emocionais, físicos e cognitivos.

Possuí um Projeto Político Pedagógico, que apresenta fluxos detalhados, criticidade em seu planejamento, organização e funcionalidade da rede como também da equipe multidisciplinar que compõem o serviço, dispõe de vários profissionais e serviços, direciona ações vinculadas à área da saúde, assistência social e educação. Desde a rota de transporte, agenda, atendimentos, Plano de Desenvolvimento Individual, cada demanda é pensada de acordo com a realidade da família e aluno, respeitando suas particularidades.

4.1 A inclusão de criança e adolescente CCCD pela percepção da rede municipal

Na questão que norteia a entrevista semiestruturada “O que é Condição Crônica Complexa de Saúde com Deficiência?”, apenas 1 profissional da rede dos 20 participantes tinha perícia para responder, todos demais não conhecem definições e referências, que Cohen *et al.* (2011) *apud* Castro (2017), afirma: Crianças e Adolescentes com Condições Crônicas Complexas de Saúde, vivem condições que englobam um conjunto de malformações que podem ser associadas ou não às síndromes, também marcadas por deficiências variadas, e cuja especificidades justificam dependência de tecnologia e de equipes multiprofissionais.

Ao adentrar no tema: tecnologias necessárias para o suporte da Criança e Adolescente com CCCD, os participantes pediram para que lhes fosse explicado este conceito. Até mesmo atores da Saúde, a qual traz em sua inicial o conceito de tecnologia em saúde definido de forma minuciosa e compreende todas as intervenções que podem ser utilizadas para promover a saúde, prevenir, diagnosticar, tratar, reabilitar ou cuidar de doenças em longo prazo. Isto inclui medicamentos, dispositivos, procedimentos e sistemas de organização e suporte dentro dos quais se fornece o atendimento. Ou seja, tudo de que a Criança e Adolescente com Condições Crônicas Complexas de Saúde possam precisar. A totalidade de participantes da rede afirmam que não conhecem um planejamento político de atendimento para inclusão.

Categorizada cada resposta do roteiro aplicado, quanto aos suportes ofertados a estas famílias, no que se refere aos protocolos, identificou-se um não planejamento de políticas públicas com os devidos critérios para a efetivação da inclusão. Explicitamente 100% desta amostra considerou que os critérios de atendimento são igualitários, mesmo formato para todos os públicos, sem considerar as especificidades e individualidades dos usuários atípicos.

Assim como o participante 8 do setor Desenvolvimento Social aonde o público alvo são idosos e deficientes físicos, os demais atores da rede municipal, afirmaram não ter acessibilidade no serviço público, os espaços não são inclusivos;

Mesmo a pessoa com deficiência sendo um dos nossos público alvo, o prédio do serviço por exemplo não tem acessibilidade. Já aconteceu de realizarem atendimento de um usuário de cadeira de rodas na calçada, por não termos rampa de acesso (Participante 8).

Reconhecem que espaços nos quais os serviços públicos são prestados não foram planejados para acessibilidade. Por exemplo afirma o participante 8, mesmo a escola tendo uma boa estrutura física, não têm espaços adaptados, informou que somente com a chegada do aluno com necessidades específicas que vão se deparar com a demanda, “As escolas do município são acolhedoras, têm boas estruturas físicas, mas é a demanda dos alunos que irão ditar as adaptações necessárias. Os recursos que vão direcionando ou não essas adaptações” (Participante 8). Isso ocorre mesmo com as deliberações do Estatuto da Pessoa com Deficiência a cerca do direito a igualdade e não discriminação.

Profissionais da educação consideram que a imprevisibilidade da qual será a necessidade de adaptação do educando, por tanto não teria como antecipar essa acessibilidade, e após a integração do aluno à escola dependem de recursos para realizarem as adequações, afirmam que estes dependem de muitas burocracias, e que na maioria das vezes não contemplam a real necessidade.

Os serviços afirmam que a cada nova demanda tentam adaptar a estrutura física. Principalmente a educação, apresentou a preocupação referente ao tempo para conseguir efetivar adaptações extremamente necessárias, a gestão escolar relata que são protocolos muitos burocráticos para tentar financiamentos que cubram os altos custos das reformas para as adaptações das instituições educacionais.

Ainda na Educação, relatam que quando acontecem as reformas são em tempos diferentes da necessidade da criança, que é algo imediato, ou também feito

de forma precipitada, “Fazem como querem, não entendem e nem perguntam o que de fato o aluno precisa” (Participante 3). Ou seja a adaptação feita difere da real necessidade, assim os alunos com necessidades específicas não conseguem fazer uso.

Participante 4 cita como exemplo o elevador para alunos que usam cadeiras de rodas para mobilidade, se refere a instalação na escola, relata que este funcionou apenas 1 vez, salienta o custo elevado para tal adaptação “Foi um investimento alto, que não trouxe nenhum benefício, bem pelo contrário, só atrapalha, ocupando um espaço, está ali, nunca mais voltaram para ver a situação do aparelho”. Com este relato, é possível constatar que este projeto de acessibilidade não foi planejado dentro das necessidades e especificidades da demanda, tanto que não foi funcional para o acesso dos alunos usuários de cadeira de rodas ao segundo piso da escola, de modo que esta barreira, na ocasião escadas seguiram entre estes alunos e o acesso, considera-se assim que a acessibilidade não acontece de forma efetiva. O exemplo de adaptação citado pelos participantes foi feito pela mantenedora. Participante complementa “Esperamos mais de 1 ano por essa adaptação, que não colaborou em nada, os alunos seguem sendo levados pela lateral da escola, parte externa, em dias de chuva a professora fica encharcada” (Participante 4).

O fato dos atores destes espaços coletivos se atentarem para a temática de acessibilidade, terem criticidade com o cenário prova de que este nicho está sendo visto, ponto importante para a busca de soluções para o problema que existe com as tecnologias assistivas.

“Quais são as políticas públicas do município que efetivam a inclusão das Crianças e Adolescentes com CCCD?”, é a questão que fecha o ciclo de perguntas, a qual identificou que o município não as tem, e mais de 85% não sabiam se Taquara tem ou não estas Políticas Inclusivas. Como afirma Cefai, que é através das políticas públicas que os mundos são levados para novas configurações, novas possibilidades, com consequências.

O Participante 1 destaca que: “O SUAS, não trabalha com a inclusão motivada por questões de saúde, e sim pela vulnerabilidade social, então não existe uma política pública específica para esse público neste aparelho”. Enquanto o Participante 2: “A nível de leis orgânicas nós não temos”. O restante, desta amostra afirmou não sabe da existência destas Políticas Públicas.

Ainda no Capítulo II, da Lei 13.146, Parágrafo único, que trata da Igualdade e da não discriminação afirma que são considerados vulneráveis a criança e adolescente com deficiência: “Para os fins da proteção mencionada no caput deste artigo, são considerados especialmente vulneráveis a criança, o adolescente, a mulher e o idoso, com deficiência”.

Quanto aos atores da Secretaria de Educação, dos 9 que responderam ao questionário, destes 50% não sabiam se Taquara tem ou não Políticas Públicas de Inclusão, enquanto 25% confundiram Políticas Públicas com legislação, não conseguindo responder à pergunta. Apenas 2 atores, o que representa 25% da amostra afirmaram que não têm Políticas Públicas municipais que regem a inclusão na Educação. Estes justificaram que se baseiam na LDB e ECA, enfatizando que se dedicam a trabalhar o acesso e a permanência na escola.

A resposta do Participante 5, é acompanhada de uma justificativa para a ausência de Políticas Públicas municipais de inclusão: “Acho que não, porque trabalhamos com bases federais.”, relatando a LDB.

A amostra da Saúde, na sua totalidade não sabiam se o município tem ou não Políticas Públicas de Inclusão. Dentro deste grupo, 75% apontaram programas e projetos federais como norte para execução dos trabalhos nos aparelhos de Atenção Básica Primária.

Desta amostra 100% afirmam não ter intersectorialidade na rede municipal; na questão “Há intersectorialidade na rede municipal?” Reconhecem que no formato que a rede opera, cada serviço trabalhando de forma individual promovem lacunas entre um aparelho e outro, todos, principalmente a família destas crianças e adolescentes são prejudicados, assim como os demais o participante 11 afirma

[...] passam por tantos atendimentos, em serviços distintos, repetem suas histórias, muitas vezes sofrendo por mexer em feridas, dores, luto de um diagnóstico, relatam suas demandas, quando o setor atende de forma pontual, ou apenas diz não ser ali o atendimento para a situação descrita.

Como define Tude (2015), todos os setores sociais são regidos por políticas públicas, organizadas ou não por intersectorialidade. É a coleta de dados que explana todas as barreiras limitantes e excludentes que serviços prestados para este público de forma não intersectorial agrega.

O Participante 2 informa que ao chegar a este serviço muito essas famílias já caminharam, acessando o atendimento muitas das vezes com fragilidades graves, estando exposto a vulnerabilidade psicossocial, quando não, já estão em prejuízos pela exclusão que se expõem ao não receberem os devidos acompanhamentos e suportes:

Em muitos dos casos, o principal cuidador deste sujeito com CCCD, é obrigado a abandonar seu trabalho para se dedicar a rotina de cuidados que as especificidades exigem. É isso que impacta o orçamento familiar, comprometendo o bem estar, o conforto e até mesmo a segurança alimentar deste núcleo familiar (Entrevistado 2).

O objetivo desta questão referente a intersetorialidade na entrevista semiestruturada é “Identificar percepção de integralidade, ou de segregação”, diante do exposto pela percepção da rede municipal não há integralidade, não trabalham no formato intersetorial, assim ocorre a segregação deste público, por não serem atendidos na sua integralidade.

Para “Identificar a existência de um fluxograma, e sua organização” é aplicada a questão “Qual o percurso que a família percorre até chegar na instituição, qual o fluxograma?” do roteiro da entrevista semiestruturada.

Participante 1 informou onde o usuário busca atendimento na rede de saúde; “O atendimento inicia na UBS, localizada no território em que o usuário reside, ou próximo a sua moradia”

Por sua vez o Participante 7 explica como se acessa a matrícula na escola. “O percurso que toda família Taquarense percorre até acessar a escola, que é inscrever-se na escola do seu zoneamento, e na sequência dentro dos critérios efetivar a matrícula”. Esta situação indefere com a realidade das famílias.

Categoricamente todos reconhecem que não têm no serviço prestado um fluxograma que direcione, ou norteie as famílias das Crianças e Adolescentes com CCCD para trilharem o caminho nos atendimentos de referência, o que pode ser considerado uma barreira entre a família e o acesso ao serviço necessitado, afirmam que toda prestação de serviço acontece de forma igualitária, não considerando as necessidades específicas deste público.

Fica atestada a não existência de um fluxograma pelos participantes. Além de responderem ao objetivo desta questão, ainda expressaram o anseio dos em poder contar com esta ferramenta. Os entrevistados justificam que a falta desta estratégia

resulta no desgaste dos usuários com a rede, como também no desgaste do profissional de cada respectivo setor, por não ter harmonia e fluidez no âmbito organizacional da sua atuação.

Participante 13, explica as consequências da ausência de um fluxograma:

A família fica indo de um lado para o outro tentando validar seus direitos, e não tem tempo para isso, pois os cuidados do filho exigem muito de suas rotinas. Algumas vezes desistem de algum atendimento por não conseguirem descobrir como acessá-lo. Eu mesmo só me dei conta disso quando um usuário teve uma crise de choro em um atendimento aqui no serviço, e me relatou que não levou a criança na consulta por que não tinha dinheiro para o ônibus, nem se quer lhe informaram sobre o serviço de transporte no outro setor. Diariamente a ruptura do sistema por trabalhar de forma individual e não se ter um fluxograma, me colocam diante de situações como essa (Participante 13).

Nesta mesma linha de reflexão corrobora o participante 17, “Sinto que já chegam aqui no setor cansados, muitos dizem que não aguentam mais ir em tantos lugares na busca de atendimentos específicos”.

O conteúdo da coleta de dados explicita que os serviços prestados são genéricos, igualitários, o que descreve serviços públicos excludentes, é a rede municipal que descreve no delinear das respostas as perguntas do roteiro da entrevista semiestruturada que inclusão de criança e adolescente CCCD não é efetiva, não é validada na prática. Os exemplos de como acontecem os serviços citados nas respostas dos participantes evidencia este contexto.

4.2 A inclusão de criança e adolescente CCCD pelas lentes de organizações não governamentais

Associação de Pais e Amigos do Excepcional (APAE) e a Corrente do Bem (CB), são as duas organizações não governamentais que participaram desta amostra de coleta de dados, respondendo a entrevista semiestruturada, roteiro citado no quadro 4, capítulo 3.2 que trata dos procedimentos metodológicos.

Com as entrevistas descritas, foi possível constatar que este grupo apresentou conhecimentos técnicos, nas respostas exemplificaram práticas esclarecidas e com objetivos definidos, reconhecem e compreendem os conceitos da temática. Com propriedade responderam cada pergunta do roteiro.

Inicia-se este ciclo de entrevistas com a pergunta que estrutura o roteiro, “O que é inclusão?” com o objetivo de “Identificar aplicabilidade deste tema”.

Participante 1 “É um processo tão grandioso, tão complexo. A gente muitas vezes tem a visão de incluir a pessoa com deficiência, mas é aquilo que a gente falava antes, a gente precisa incluir todo mundo”. Corrobora com seu ponto de vista.

Participante 2, em suas palavras conceitua inclusão;

Eu entendo a inclusão, assim, enquanto um acolhimento da divergência, desse aceitar de que a gente é diferente, em diversos aspectos e que isso nos enriquece e que isso não deve nos afastar. No momento que a gente se soma nessa diferença, a gente constrói um comum muito potente. E eu acho que é esse desmistificar o medo do desconhecimento.

Nesta linha de que inclusão é pertencimento, a participante 3, afirma de acordo com suas concepções que “Inclusão é que todas as pessoas possam de ir e vir a qualquer lugar, sendo ela uma pessoa de direitos”. São as leis que deliberam os critérios para inclusão das crianças com CCCD, algumas das suas definições compõem os principais marcos legais referenciados na fundamentação teórica.

Na sequência, “O que é Condição Crônica Complexa de Saúde com Deficiência?” Os participantes deste grupo responderam que Condição Crônica Complexa de Saúde com Deficiência é quando precisam de cuidados permanentes, se não por longo período de tempo, que dependem de uma equipe multidisciplinar. Consideram a deficiência um limitante, que pode ser leve, moderada e grave, dentro da sua classificação ela diminui a autonomia, como pode limitar completamente dentro da sua descrição. Categorizam a deficiência como física, intelectual e múltipla, e como condição.

Quanto as tecnologias de suporte, 100% desta amostra tem conhecimento da terminologia, descrevem que são ferramentas, tudo de que a pessoa precise para seu atendimento, que pode lhe trazer mais autonomia, e conforto. Reconhecem que desde um respirador, até profissional que atende o sujeito são tecnologias.

Foi possível identificar que as duas instituições trabalham com fluxograma pré estabelecido para atender as famílias que as acessam.

A APAE, informa que as famílias chegam até a instituição de diversas formas, principalmente por demanda espontânea. E na maioria das vezes quando nascidos em Porto Alegre, quando o Pediatra avalia a necessidade do suporte da Associação já orienta a família a busca-lo junta a uma instituição Apaeana. Também têm as que

chegam através das Escolas de Educação Infantil, por encaminhamento da escola. Enquanto a Corrente do Bem, acessam através das redes sociais, ou por indicação de alguém que conhece o grupo de voluntários.

Contudo, constata-se que há equidade nos atendimentos, uma vez que 100% dos participantes informam que cada caso é avaliado e atendido nas suas peculiaridades, individualidades e especificidades.

Quanto os atendidos nas instituições, CB está com 10 crianças, a APAE tem 43 alunos distribuídos entre anos iniciais do ensino fundamental. No Núcleo de Convivência são 16 usuários, entre 30 anos à 65 anos. O município tem convênio com a fundação, onde usufruem de 25 vagas.

A Associação oferta atendimentos em variadas áreas: Educação, são os anos iniciais do Ensino fundamental do primeiro ao quinto ano, e a educação de jovens e adultos. Na área da saúde as ofertas é a neuropediatria, fisioterapia psicologia, fonodiologia. E dentro do serviço social, prestam orientações e encaminhamentos. Na mesma linha de promover emancipação às famílias, a CB, acolhe, orienta e apoia as famílias, auxiliando-os a estabelecer caminhos para viabilizar seus atendimentos junto aos serviços necessários, também promovem ações para levantar receita para alguma tecnologia de que o atendido necessita, dispõem de orientação jurídica. Toda prestação de serviço da instituição é realizada por membros voluntários.

As instituições descrevem seus fluxogramas, exemplificando a funcionalidade de cada etapa. Têm cronogramas previstos, com objetivos distintos, os quais efetivam acessos.

Participante 3:

A família contata a Corrente, geralmente pedindo ajuda, é agendado uma visita, nesta oportunidade se faz o acolhimento. Aplica-se um questionário para entender a situação. Leva-se a demanda à equipe, em reunião. Entendendo quais demandas e possibilidades, monta-se um planner inicial com as prioridades, necessidades básicas, desejos e sonhos, apresenta em uma outra oportunidade o Planner a família, que ajusta com seu parecer, e assim a criança por exemplo passa a ser assistida pela Corrente. Todo e qualquer movimento, ação em prol desta criança é autorizado previamente pela família.

A participante 3, explica também que existem atendimentos pontuais, e muitos acessos solicitando orientações, principalmente referente aos acessos à rede municipal, e tantos outros contatos em busca de assessoria jurídica por barreiras encontradas no serviço público.

As instituições trabalham de forma independente a rede municipal de Taquara, ainda que o município tenha convênio com a APAE, as participantes afirmam que este é o único contato que têm com a rede. A CB também atua de forma independente, a comunicação que têm com os serviços municipais são as necessárias para fazer os encaminhamentos das famílias, nos setores que as demandas exigem. Deste modo não há integralidade das instituições para com o município.

Na visão desta amostra os espaços públicos coletivos, de serviços e lazer não têm acessibilidade. Dentro disso, considera-se barreiras aos acessos de Crianças e Adolescentes CCCD aos serviços e espaços públicos. Todos participantes dizem que não conhecem um planejamento dos gestores responsáveis para modificar este cenário, que precisam bater em muitas portas até esclarecer os acessos para crianças e adolescentes com CCCD. Enfatizam os participantes,

Se nós que temos um certo conhecimento da rede, até pela formação e atuação dos voluntários e seus contatos na sociedade temos dificuldades de entender, muitas vezes nos deparamos com barreiras atitudinais apenas em busca de informações, com certeza as famílias têm maiores e mais sérias limitações (Participante 3).

Participante 1, “Muitas vezes precisei largar tudo para mediar conflitos em espaços coletivos, por não compreenderem o que é inclusão.

Meus atendimentos se fundamentam em orientações, esclarecimentos dos direitos, dos deveres, e as formas de acesso, desde as mais básicas, muitas famílias chegam aqui apenas com a dor do luto, mesmo já terem passado por muitos serviços, afirmam que nunca ninguém lhes orientou, se quer tiraram dúvidas (Participante 2).

Findou-se este ciclo de entrevistas com a questão chave: “Quais são as polícias públicas de inclusão de Taquara?” Os participantes APAE E CB, afirmam: Participante 1 “Nós não temos”; Participante 2 “Nós trabalhamos com as políticas estatais”. Participante 3 “Nossa base é a legislação do estado. Muito usamos o Estatuto da PCD, e o ECA. Há uma dificuldade em efetivar a inclusão integral justamente pelo nosso município não ter resoluções próprias”. Os participantes afirmam que o município não tem programas e projetos que efetivem a Inclusão.

4.3 A inclusão de criança e adolescente CCCD pelo olhar dos responsáveis legais

Para identificar a acessibilidade, entender como se deu o acesso das famílias ao SUS, “Como aconteceu o acesso ao sistema único de saúde?” Participantes 1, e Participante 2 “a escola sinalizou, pediu para buscar orientação médica”. Participante 2 “Iniciamos a investigação do diagnóstico com uma neurologista particular, o postinho justificava que o encaminhamento público estava muito demorado”. Esta família após diagnóstico, migrou para o SUS. Participante 1 Buscou suporte diretamente na UBS. Ambos casos, entraram no SUS pela porta da UBS do seu bairro.

Diferente realidade dos participantes 3, 4 e 5, que tiveram complicações já no parto. Participante 4 e Participante 5 seguiram internados desde seu nascimento em um hospital de referência na Capital. Enquanto Participante 3, após estarem em casa que se depararam com uma realidade não esperada, ao acessarem a UBS, de referência à infância, foram encaminhados, contra referenciados diretamente para um hospital de Porto Alegre.

Participante 6, foi por consequência de um acidente, passou no atendimento de emergência no hospital municipal de Taquara, transferido num primeiro momento a um hospital particular da grande Porto Alegre, por benefício da dependência do plano de saúde do pai. Somente após acessar a CB, que evidenciaram acesso ao SUS, primeiro contato UBS, Pediatra. Ou seja, o contato inicial ocorre na atenção primária, os encaminhamentos se definem pelo grau de complexidade que do caso, assim todos entraram no SUS, a partir da UBS do seu território, na sequência foram feitos encaminhamentos específicos, todos foram atendidos por especialistas em outras cidades.

Foi possível ter uma noção do impacto que o diagnóstico traz à família, ao questionar: “Como foi a descoberta do diagnóstico. O que mudou na família, na casa, e na rotina?” Aqui nesta parte do roteiro, 100% dos participantes dizem que precisaram abrir mão de tudo, para se dedicarem aos cuidados do (a) seu (a) filho (o), inclusive deixar o trabalho. O ciclo social também se alterou, Participante 1 “perdemos os amigos, acho que nunca o tivemos”, Participante 3 “ninguém consegue ficar ao nosso lado, só posso contar com meus pais, mas não posso sobrecarrega-los né, já são idosos”, Participante 5 “Com essa rotina não consigo dar atenção para mais

ninguém, deve ser por isso que não temos mais amigos.” Participante 6 “não foram só amigos, até familiares se afastaram”.

Essa camada da amostra, não identificou a existência de um fluxograma nos serviços ofertados da Saúde Pública do município de Taquara. Os participantes enfatizam que não recebem orientações adequadas sobre os serviços do SUS, por este motivo justificam que dedicam mais tempo e energia do que necessária para resolverem situações simples, mas dentro da rotina intensa que vivem atrapalha e dificulta, podendo até comprometer a qualidade de vida e bem estar da criança e seus familiares.

Onde 50% da amostra já ficou sem um item necessário por não conseguir se adequar a padronização de datas e horários para a retirada destes, junto a saúde.

Participante 4

Já ficamos sem a fórmula, por que quando fui pegar a medicação, ainda não era o dia de retirar a fórmula, no dia seguinte quando fui pegar a fralda, ainda não pude retirar a fórmula, nesta semana já era a 4° vez que eu ia até a saúde para retirar algo. Só consegui voltar para pegar a fórmula na outra semana. Ninguém fica com o bebê, minha mãe tem medo de cuidar dele por causa da traqueo.

Pode-se considerar a falta de comunicação no setor, quando os responsáveis legais afirmam já ter acontecido de irem 4 vezes em uma mesma semana, até 2 vezes no mesmo dia, à Secretaria de Saúde para retirar equipamentos, pois cada item seria dispensado em um guichê diferente, cada item, com um protocolo específico. Claramente aqui as demandas são fragmentadas.

Todos os participantes quando necessitaram o transporte da Saúde relatam ter dificuldade de acessar, também informam que souberam deste serviço por outros e não pela rede. Em suas exemplificações, afirmam que lhes é imposto barreiras. Os horários são tabelados, independente das individualidades da Criança e Adolescente com CCCD. Há uma rigidez na empregabilidade desta prestação de serviço, ao não considerar as particularidades da família. Do total desta amostra, 75% já perderam atendimentos por atraso do transporte, tendo atendimentos suspensos. Tendo que voltar para a fila de encaminhamentos.

Participante 5 “Mesmo explicando que eu teria avaliação 30 minutos antes da consulta marcada, cumpriram o horário de saída que já estava determinado no setor.

Atrasei, perdi a avaliação e também a consulta”. Participante 6 relata uma das suas experiências com o setor de transporte:

Pela espasticidade ela não dobra as pernas, tem uma cadeirinha de carro específica por causa da Paralisia Cerebral, toma medicação a cada 4 horas, que necessitam de refrigeração, tudo isso foi explicado na marcação do transporte, solicitei um carro que comportasse a cadeirinha dela, com espaço para suas pernas, e um lugar para mim, dentro de um horário necessário para o deslocamento até a consulta, prevendo um retorno que possibilitasse a ministração da medicação, que estaria em casa refrigerada conforme receituário médico. Aconteceu que o combinado foi no dia da marcação de transporte, saída da nossa casa as 8h 30, o transporte chegou às 4h30, o carro Kwid, com apenas 1 lugar, os demais 3 lugares já ocupados. O motorista ainda falou, não vai outro carro para Novo Hamburgo hoje de manhã. Diante desta situação, só consegui ligar para o setor as 7h30, que não consegui entender a situação. Foi necessário acionar a Corrente do Bem para mediar a situação. Em reunião com o setor, junto da Corrente do Bem e Conselho Tutelar, justificaram que não podem privilegiar 1 criança pois a demanda é grande.

Perante os relatos nas respostas dos participantes, observa que o formato de atendimento igualitário viola os direitos das Crianças e Adolescentes com CCCD, não eliminam as barreiras de acesso deste público.

Sobre as barreiras que encontram ao buscarem acessos, destacam que apenas o protocolo de marcação de exames tem senha para atendimento prioritária na fila de espera de organização do atendimento ao público. Mesmo assim, nunca perceberam critérios inclusivos, no que corresponde um planejamento para atendimentos prioritários, deste modo há, negligências e violações de direitos, pois atendimento prioritário é lei que ampara dentre especificidades e outros grupos, também a PCD. Participante 3:

Até tem ficha para atendimento prioritário para idosos, pessoas com criança no colo e pessoas com deficiência, como vou sozinha não posso pegar, já disseram que eu não tenho problema, que a minha é a ficha para atendimento normal. E nunca agilizaram nenhum encaminhamento, pra ti ter uma ideia fazem 3 anos que estamos esperando consulta com traumatologista. Quando explico que precisa ser urgente pela condição do meu filho, dizem que só colocam no sistema, que não depende deles, e todos precisam entender e ter paciência.

Demais participantes relataram em suas respostas experiências parecidas

Estava demorando muito fizemos uma rifa para conseguir o dinheiro para pagar uma consulta com especialista, depois de 1 ano que já estava em tratamento com remédios para convulsão que o protocolo nos contatou para agendar a consulta, que seriam ainda para 3 meses a frente, ninguém vê nossa urgência, para eles tudo faz parte, tem que esperar é o que mais escutamos (Participante 2).

O Estatuto da Pessoa com Deficiência, afirma em seu Capítulo II, Art. 9º que a PCD tem direito garantido de atendimento prioritário, e no seu parágrafo 1º estende este direito ao seu acompanhante, ou atendente pessoal; “Art. 9º A pessoa com deficiência tem direito a receber atendimento prioritário [...]. [...] § 1º Os direitos previstos neste artigo são extensivos ao acompanhante da pessoa com deficiência ou ao seu atendente pessoal [...]” (Brasil/Lei 13.146, 6/07/2015).

Neste formato o serviço prestado pela saúde no município não é inclusivo, nem equalitário. Promovendo prejuízos e desgastes às famílias de Crianças e Adolescentes com CCCD, que se deparam com atendimentos igualitários, o qual segrega, quando a realidade em que o sujeito está inserido difere de referências dos padrões igualitários.

Todos participantes afirmaram que suas vidas mudaram por completo desde a chegada do diagnóstico, dentre tantos conflitos de emoções, a falta de apoio, suporte da rede é uma das mais complexas, enfatizam, que a saúde é um dos serviços que mais acessam, com muitas barreiras, toda a dificuldade e limitação com as quais se deparam são gatilhos para o desequilíbrio familiar, e desorganização na rotina.

Um total de 100% destes participantes, relatam que nunca conseguiram acessar algum serviço específico na primeira tentativa, e que as orientações de como proceder para alcançar o objetivo deste atendimento não receberam na rede, e na maioria das vezes precisam ir além, buscar por forças políticas como vereadores, assessoria jurídica junto a Corrente do Bem, relatos como o do Participante 6 reafirmam as barreiras atitudinais na rede;

Não sabem de nada, se não fosse a Corrente, estaríamos até agora correndo atrás do extensor do botton, que todos aos quais recorremos disseram que não tinha, apenas isso. Daí a Corrente tinha a informação de que sim a Saúde tem no seu protocolo este item, e resolveram para nós. Pra bem da verdade não sabem e nem querem saber, por que não é filho deles (Participante 6).

Relatam que já atrasaram a ministração de medicação do (a) seu (a) filho (a) por terem que ficar aguardando atendimento em uma fila, e a pessoa que ficou com a criança para que o responsável fosse até o serviço não é capacitado para essa ministração. Mais uma vez, percebemos um formato igualitário de atendimento, onde não há classificação por atendimento prioritário de acordo com o direito a acessibilidade.

Os participantes, relatam que não têm rede de apoio, se não o núcleo familiar em quesitos básicos. Os participantes 3,4,5 e 6 informam que seu núcleo familiar tem medo, sentem-se inseguros para ficar responsável pelos cuidados da Criança, que não fazem a ministração de medicação.

Referente ao orçamento doméstico, 70% recebem BPC, relatam que é pouco para administrar todas as demandas do tratamento do (a) filho (a), por esse motivo buscam apoio nas organizações civis.

Da amostra duas crianças não estão matriculadas na rede de ensino. Na ordem citada, está em idade de Educação Infantil, nível maternal, e em idade escolar para Educação Infantil no Ensino Fundamental.

Quanto a frequência escolar é comprometida pelas demandas de terapias, atendimentos médicos, e até mesmo internação hospitalar, os participantes afirmam que se não têm empecilhos relacionados a saúde e bem estar vão para a escola. Mas muitas vezes a frequência não depende somente destes fatores, como relata Participante 3 “Sempre que a professora auxiliar não está na escola, pedem para eu não levar ele para aula”.

Não conseguiram descrever o formato e suporte educacional que a criança, e adolescente recebe. Observa-se que a escola não conversa com a família sobre o pedagógico destes alunos. Não lhes foi apresentado o plano de atendimento do (a) seu (a) filho (a).

O transporte escolar dispõe de coletivo, que tem um roteiro pré estabelecido, ônibus pega o aluno (filho participante 5) em casa, a mãe que auxilia colocá-lo no coletivo, até a escola segue sob a supervisão do motorista, não disponibilizam de monitor para acompanhar o trajeto. Outros participantes usam transporte próprio. Participante 5 “No começo eu ia até a escola para acompanhar ele, agora o motorista consegue.”

De todos os participantes que tem seus (a) filhos (a) matriculados na rede de ensino municipal, descrevem a necessidade de irem além da escola para buscar pelos suportes de inclusão de que necessitam. Sem saber ao certo os caminhos que precisavam trilhar, quem seriam os responsáveis. Desta amostragem, 25 % chegou acessar a gestora municipal, depois de buscar até a defensoria pública.

Destes, 100%, não sabem explicar a falta, ou até mesmo a troca das monitoras. Relatam que quando a auxiliar não pode comparecer na escola, lhes é solicitado ficar

com a criança em casa. Identifica-se pontos frágeis da relação família / escola, ponto crítico é a falta de diálogo e comunicação.

O pedagógico, plano curricular e as necessárias adequações não são apresentados as famílias. A família não ser acolhida neste espaço educacional, provocados a saírem em busca de suporte externo para os mínimos detalhes das demandas destes alunos é uma fragilidade que influencia a garantia do direito deste público à educação.

Evidencia-se a não inclusão escolar, partindo das realidades vividas pelas famílias das crianças e adolescentes com CCCD, relatadas nas barreiras impostas que dificultam a garantia ao direito básico de todos, amparado na Lei 9.394 – LDB, que é o acesso e permanência no ambiente escolar. E também relatado na Lei no 13.146/2015, Estatuto da Pessoa com deficiência; no CAPÍTULO IV – Do Direito à Educação, no Art. 27. Parágrafo único.

Os participantes relatam que acessaram a Secretaria de Desenvolvimento social por necessidade. Orientados por pessoas próximas, da comunidade, na busca de suporte, auxílio financeiro, justamente por terem tido que interromper o vínculo com o trabalho para poder se dedicar aos cuidados e rotina dos filhos (a) passaram a enfrentar dificuldades com o orçamento doméstico. Apenas 1 participante não recebe BPC, este afirma não ter contato com o Serviço socioassistencial. Enquanto aproximadamente 80% desta amostra recebem o BPC. Referente aos serviços, suporte e serviço de convivência da respectiva secretaria, 100% dos participantes não fazem parte, e nem ouviram falar sobre.

Não têm informações sobre as possibilidades que poderiam acessar. Relatam não conhecerem os aparelhos de serviços, tão pouco em quais seus (a) filhos (a) poderiam ser integrados. Perante as informações superficiais que as famílias têm da Secretaria de Desenvolvimento Social, informações estas acessadas por intermédio da comunidade. Por não ter crianças e adolescentes com CCCD nos serviços ofertados como educação social extracurricular, no serviço de convivência fator confirmado pelo ator representante da secretaria, identifica-se este setor como não inclusivo, sabe-se que este é público alvo para este aparelho.

4.4 A percepção dos atores participantes da pesquisa sobre a inclusão das crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde com deficiência no município de Taquara/RS

“As políticas públicas de Taquara efetivam a inclusão da Criança e adolescente em condições crônicas complexas de saúde?” Esta questão, fechou o ciclo de entrevistas semiestruturadas, sendo a última pergunta, e por isso não menos importante, pelo contrário, as questões que antecedem esta, movimentam os participantes, provoca-os refletir sobre a realidade a qual estão inseridos, sobre caminhos percorridos, instigando a sensibilidade e criticidade perante suas realidades, fazendo-os além de responder: “Acho que não conheço” Resposta inicial a mesma questão, perpassam em seus pensamentos através das respostas relatadas, e afirmam ao final quando refeita a mesma pergunta: “Não temos Políticas Públicas que incluem meu filho em na rede municipal de Taquara”.

A rede não efetiva a inclusão, quanto ao olhar dos responsáveis legais, com base nas respostas descritas na entrevista semiestruturada. Afirmam que das adaptações às demandas parte das famílias somente, sendo pela instituição negligenciados.

Os participantes afirmam que não se tem um plano individual de adaptação do espaço escolar para a acessibilidade. Não se tem organização em relação as tecnologias humanas; profissionais no quadro direcionados também para o atendimento das crianças com deficiência.

A necessidade da implementação de um Fluxograma de Alta Complexidade é explícita na pesquisa de campo, desde os profissionais das respectivas secretarias, assim como as famílias atendidas por estes, que fizeram parte da amostra, afirmam não se ter esta ferramenta, e que a falta desta traz prejuízos; como atrasos em atendimentos, dificulta ou até impede acessos, não esclarece os caminhos para se chegar aos atendimentos necessários. É a falta desta estratégia que não traz equidade aos processos de atendimento, não garante o atendimento prioritário. Neste formato, o direito ao atendimento prioritário é violado.

Participantes da amostra das Organizações não governamentais, afirmam que,

É um processo tão grandioso, tão complexo. A gente muitas vezes tem a visão de incluir a pessoa com deficiência, mas é aquilo que a gente falava antes, a gente precisa incluir todo mundo. Não é só a pessoa com deficiência, é aquele colega que ainda não compreende o que é a dificuldade do outro, é a família com as suas limitações e que a gente precisa compreender e acolher. [...] Acho que quando a gente acolhe, a gente recebe o outro, cria um espaço comum pra gente existir ali. E esse acolhimento precisa ser um espaço sem julgamentos. A gente precisa estar com o olhar receptivo, com a escuta sensível bem acionada. De forma a poder escutar, poder receber o que o outro está trazendo e a partir disso construir o trabalho. Eu acho que o acolhimento é uma postura que a gente tem que ter enquanto instituição, enquanto equipe. (Participante 1 área/setor organização não governamental) Eu percebo, assim, que muitas vezes os espaços, os serviços, eles se fecham para esse acolhimento, com esse receio, esse medo de dar conta daquela demanda. E eu acho que o acolhimento é justamente isso, nem que sempre a gente vai conseguir efetivamente resolver todos os problemas que aquela pessoa está nos trazendo. Às vezes o acolhimento, ele vai fazer toda a diferença para essa pessoa se organizar, respirar, pensar e construir estratégias também, então para mim uma coisa é muito esse papel, ele não necessariamente vai conseguir resolver, mas se a gente senta, se a gente recolhe, se a gente se escuta, se a gente pensa juntos, a gente pode melhorar bastante esse quadro. (Participante 2 área/setor organização não governamental).

Os espaços municipais não são acessíveis não são inclusivos isso deixa muito a desejar a nossa cidade não tem uma praça em que tenha um balanço que pode incluir uma cadeira de roda que a criança possa estar ali né, brincar de se balançar ou alguma coisa assim, não temos nenhum lugar no município que a criança possa ir com respirador e que tenha uma tomada para ser ligado um respirador, as rampas para cadeira de roda não são adequadas, isso quando as tem, muitos lugares não tem acessibilidade nem para cadeiras de rodas então o nosso município tá com muita defasagem nessa parte. Inclusão depende do posicionamento, da responsabilização a quem cabe, tanto quanto as barreiras arquitetônicas, e principalmente as barreiras atitudinais. (Participante 3 área/setor organização não governamental).

A percepção dos atores participantes da pesquisa sobre a inclusão das crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde com deficiência no município de Taquara/RS; os atores da rede municipal que participaram da coleta de dados reconhecem que o formato em que a rede executa as prestações de serviço não efetivam a inclusão, um dos pontos de ruptura para a inclusão integral deste público é mencionado por estes atores na ausência da intersetorialidade, a falta de um fluxograma de alta complexidade.

Os responsáveis legais, descrevem que se sentem impotentes perante o sistema, e que não reconhecem apoio algum na rede municipal.

Ambas organizações não governamentais que participaram, com sensibilidade e criticidade reconhecem que a rede municipal não promove a inclusão integral destas

Crianças e Adolescentes, tudo que chega até elas, e mesmo contatos diretos revelam atendimentos pontuais em cada serviço para as necessidades específicas destes.

5 A NECESSIDADE DE UM FLUXOGRAMA DESCRITIVO DE ALTA COMPLEXIDADE PARA A EFETIVAÇÃO DAS POLÍTICAS PÚBLICAS DE INCLUSÃO VOLTADAS PARA AS CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CONDIÇÕES CRÔNICAS COMPLEXAS DE SAÚDE COM DEFICIÊNCIA DO MUNICÍPIO DE TAQUARA/RS

Afim de esclarecer o que é um fluxograma, a necessidade de implementação, e seu impacto no processo de atendimento, este capítulo, e na sequência dos seus subcapítulos, vão descrever sobre esta estratégia eficazes de trabalho. Desde a funcionalidade na operação até o resultado no andamento do processo, nesta linear desde o operador até o atendido. Considera-se que esta é uma sugestão de estratégia para a inclusão com reflexões acerca da coleta de dados do estudo que pontuou a necessidade de um fluxograma de alta complexidade para efetivação das Políticas Públicas de Inclusão voltadas para as Crianças e Adolescentes com CCCD do município de Taquara.

Fluxograma é uma ferramenta, usada para visualizar a sequência das etapas de um processo. Através desta estratégia pode-se diagnosticar os gargalos, a existência de problemas na funcionalidade de uma, ou mais etapas do atendimento. Com a mesma análise crítica sobre este instrumento pode-se constatar a eficácia de cada estágio desta diligência.

Esta estratégia enquanto ferramenta robusta, tem potencial para planejar, projetar, visualizar, otimizar e organizar o processo em sua totalidade, descrevendo cada fase. Com brevidade ele apresenta o processo desde sua inicial até o fechamento do ciclo do atendimento.

De acordo com Reis e David (2010, p. 124),

Não é apenas para compreender melhor como se dá o trabalho, mas para compartilhar responsabilidades e construir um compromisso coletivo, numa proposta contra-hegemônica de fazer saúde, cujo sentido de luta precisa ser reafirmado no cotidiano dos serviços de saúde.

Os respectivos autores afirmam assim, que o Fluxograma além de trazer uma melhor compreensão do seu trabalho, constrói uma noção de responsabilidade e comprometimento da equipe. Não permitindo uma supremacia política, propiciando dinamismo e eficácia na prestação de serviço no setor.

O responsável legal, relata muitas dificuldades em relação a permanência na escola, como apresentado na análise dos dados. O que configura que os espaços que acessaram não estão preparados para a inclusão, tanto que as famílias precisaram ir além da escola, cito, além das equipes responsáveis pelos educandários para conseguirem garantias de direitos básicos, toda essa busca é no escuro, sem orientação, na certeza apenas de que buscam pelo direito à acessibilidade. Também não lhes fora apresentado o planejamento desenvolvido para o atendimento educacional curricular de seu(a) filho(a).

Nesta perspectiva, o fluxograma descritivo será um ponto valioso para a equipe, na mesma proporção que será para o usuário. Promoverá funcionalidade e fluidez ao ciclo de atendimento que o usuário necessita, otimizando o processo de todos, perpassando as tecnologias de aplicabilidade, chegando até os assistidos. Promovendo deste modo, inclusão de Crianças e Adolescentes com CCCD.

Para construir um Fluxograma de alta complexidade, naturalmente que o referencial teórico que trouxe a luz definições de Políticas Públicas de Inclusão, Direitos das Crianças e Adolescentes com CCCD, assim como a análise de dados do roteiro de entrevista semiestruturadas com atores da rede, de organizações civis, e responsáveis legais se consolidaram como referência de base. Identifica-se que os atores envolvidos no atendimento e cuidados de Crianças e Adolescentes com CCCD têm uma percepção da situação real, e das expectativas criadas, referente às demandas e necessidades dos aparelhos de serviços da rede.

Sugere-se Fluxogramas de Alta Complexidade para as secretarias da rede municipal de Taquara visando a efetivação respeitosa da inclusão de Crianças e Adolescentes com CCCD, a fim desta viabilizar o desenvolvimento humano deste público. O referencial teórico citado neste estudo afirma que Política Pública é a relação do estado com a sociedade, portanto sim, é fundamental um fluxograma de alta complexidade, para trazer conforto na relação entre a rede e as famílias, sendo que este não seria um privilégio e sim uma ferramenta para efetivar a inclusão, viabilizar os acessos aos serviços, e propiciar a garantia de direitos. O quadro 4 apresenta quantidade de crianças com deficiência em Taquara, e quantas são atendidas nas secretarias, este gargalo precisa ser atendido.

5.1 Proposta de um fluxograma de Alta Complexidade da Educação

No que trata a Educação, a representante da secretaria de Educação informou na data da entrevista em 2024 que matriculados na rede de ensino municipal, são 275 educandos com laudo.

De acordo com dados informados pela participante 1 (setor educação), para estes alunos a escola oferece sala de recursos com Atendimento Educacional Especializado. Que nas instituições de ensino é organizado o Plano Educacional Individualizado (PEI). Na oportunidade da entrevista, na coleta de dados da pesquisa de campo afirma que cada caso é avaliado dentro das suas individualidades, e quando considerado necessário o aluno é encaminhado para a Escola Municipal de Educação Especial Lucas Sauer, “Contam com sala de recurso, professor de AEE. Casos que necessitam contam com professor de apoio. Quando ultrapassam o potencial da escola, acionam a secretaria, que encaminha a escola especial do município”.

Assim como a LDB, a PNEE-PEI, de 2008 estabelece diretrizes para inclusão no ensino regular, mesmo com marcos legais o Brasil ainda se mantém Escolas de Educação especial, a frente deste marco estão os países europeus, por exemplo a Itália que em 1970, integrou todos seus alunos destas instituições de Educação Especializadas no ensino regular, firmando a modalidade de Educação Inclusiva, extinguido assim esta modalidade. A intenção era a normalização dos alunos, proporcionando a todos um vasto repertório de espaços e convivência social.

A nível europeu, os países nórdicos foram os que mais distinguiram nesta modalidade de atendimento às crianças e jovens com necessidades educativas especiais, ao lado da Itália que, nos anos 70, extinguiu as escolas de ensino especial e encaminhou todas as suas crianças e jovens para a escola regular (Sanches; Teodoro, 2006, p. 66).

Quando Participante 1 explica sobre os acessos a educação, afirma que priorizam não somente o acesso, como também a permanência na escola. Que todas as famílias, independentemente de serem típicas ou atípicas, seguem o mesmo roteiro, inscrição, matrícula.

A permanência, para mim, é entender que, às vezes, eu tenho... E é um direito da criança estar ali, só que daí a gente tem que mobilizar, às vezes, muitas esferas para que isso ocorra com uma qualidade, assim, com uma harmonia, um respeito ao sujeito. Tem que ver também que, às vezes, é o mais difícil, assim, que a gente acha essa medida, né? Entre o que a família espera, o que o aluno consegue, e a perspectiva ainda do que os técnicos acham que vai funcionar. Então, acho que o acesso é a permanência mesmo. (Participante 1 setor educação).

Esclarece-se que a escola é selecionada pelo zoneamento em que a família reside. Um protocolo padrão do município.

Sugere-se como proposta “Fluxograma de Alta Complexidade para Educação” (FACE), que pode ser nomeado também como “Fluxograma de Inclusão Educacional” (FIE). Ferramenta fundamental para que qualquer barreira que possa ser empecilho a acessibilidade seja desconstruída, com objetivo principal na inclusão efetiva, considerando a importância do desenvolvimento humano na construção do currículo escolar, de modo que seja possível propiciar o máximo de autonomia, segurança e bem estar as famílias e alunos com CCCD.

Para configurar uma educação amplamente inclusiva, será necessário mapear as escolas de acordo com todas as tecnologias assistivas de que cada uma oferece. Com este mapeamento construir um panorâmico criterioso das acessibilidades de cada Educandário. Tabela todas as tecnologias assistivas, irá otimizar este planejamento, por exemplo ao chegar um responsável para inscrever seu (a) filho (a) na escola x, sendo a cadeira de rodas o meio de locomoção deste (a) aluno (a), e a escola eleita não ter rampas, e nem havendo possibilidade desta adaptação em um curto período de tempo, poderá ser consultado no “Mapeamento da Inclusão” quais são as instituições que ofertam maior autonomia, bem estar e acessibilidade a este (a) aluno (a) com CCCD contendo rampas para o acesso aos espaços escolares.

O objetivo é atender as demandas de inclusão o mais rápido possível. Não desconsiderar o zoneamento escolar, tanto que entrará na lista de adaptação e melhorias da escola de seu zoneamento a implementação de rampas, por ter em sua comunidade educandos que dependem da cadeira de rodas para se locomoverem, estes estarão em uma lista de espera na escola eleita por zoneamento. Assim quando as adaptações da escola próxima da sua residência estiverem prontas, o aluno (a) se preferir poderá migrar para esta escola, viabilizando praticidade em acessar uma escola da sua comunidade. Deste modo a inclusão não é limitada com as barreiras arquitetônicas, tão pouco adiada para quando as adaptações acontecerem em função das burocracias e orçamentos limitados citados na entrevista semiestruturada da coleta de dados.

Descreve-se a sugestão de proposta do “Fluxograma de Alta Complexidade para Educação” (FACE) nos passos a seguir:

Acesso à Educação, 1º Passo: Ponto de partida será o contato inicial com a escola, inscrição. Neste protocolo já deverá ser questionado se o Educando tem CCCD. Se a resposta for “Sim”, anexar laudo.

Nesta mesma fase, detalhar quais as especificidades e demandas que seu quadro implica. Com estes esclarecimentos validar se a escola tem condições de receber este aluno, garantindo seu acesso e permanência. Caso, as demandas sejam muito além da capacidade da escola, que possam ter uma 2º opção de educandário, que comporte as necessidades específicas deste aluno. Sempre considerando a melhor opção para o (a) aluno (a). Se, contudo, que foi juntado nesta entrevista inicial, considerarem que esta escola está apta a receber o aluno e sua família, na garantia da sua acessibilidade, conclui-se a inscrição para esta instituição. Se cogitarem outra opção de escola, que se encaminhe a família para este espaço. Já com esta inscrição em anexo ao encaminhamento, após incluírem este (a) aluno (a) na lista de espera pelas adaptações desta escola que localiza-se na sua comunidade, sendo a opção por zoneamento.

2º Passo: Matrícula escolar, realizar-se-á na sequência da inscrição, com agendamento prévio. Para o responsável legal do (a) aluno (a) com CCCD, terá uma próxima etapa “Parecer descritivo familiar”: Neste momento se monta um parecer com habilidades e competências do aluno descritas pelo responsável, a fim de pontuar os requisitos de desenvolvimento deste, para que a Escola já consiga prever os pontos para a construção de um Planejamento Educacional Inclusivo. Com o detalhamento também das especificidades e individualidades do (a) educando (a), enfatizando as demandas necessárias.

A partir de todo material coletado, a equipe escolar vai montar um Planejamento Educacional Singular Inclusivo (PESI), onde prevê as possibilidades para atender e contemplar as demandas do quadro deste (a) aluno (a). As informações de competência e habilidades curriculares, são passadas para a Professora, que juntamente da Coordenação escolar montarão o PESI.

Na sequência, agenda-se com o responsável legal, visita à escola, a fim de apresentar as dependências da escola, como também sua rotina funcional.

3º Passo: Acessar, nesta fase a família irá apresentar ao seu (a) filho (a) o espaço escolar, neste momento o educando (a) conhece as dependências do território educacional, e sua professora, como também as organizações de rotina.

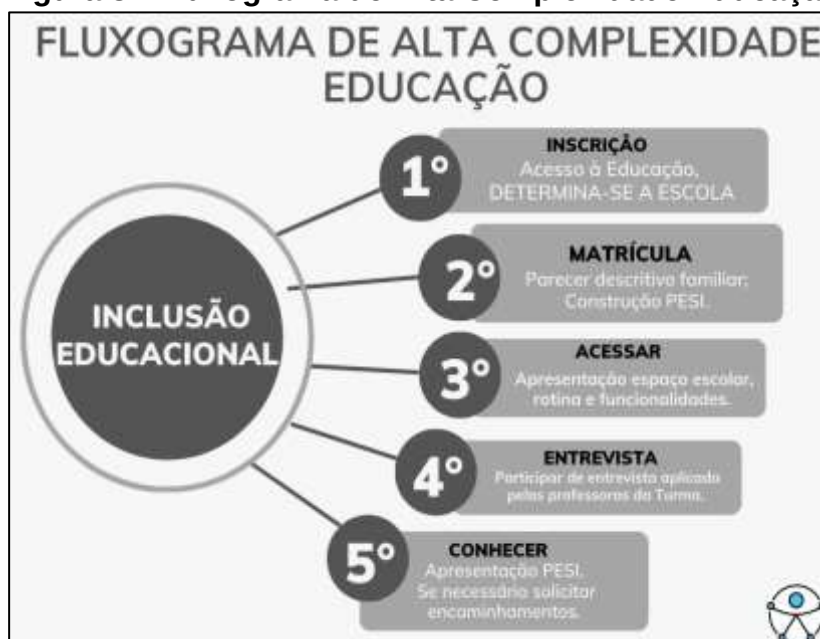
4º Passo: Entrevista Professoras, antes do (a) aluno (a) ingressar de fato na escola, o responsável legal irá participar de uma entrevista aplicada pelas professoras da turma a qual ele (a) está matriculado (a).

Assim conclui-se as etapas em que a família conhece a escola, seu núcleo e sua metodologia, e a escola conhece a família e suas funcionalidades.

5º Passo: Conhecer, nesta oportunidade lhes é apresentado pela professora e coordenadora o PESI, para que a família possa conhecer, e esclarecer suas dúvidas. Em um segundo momento a Equipe escolar apresenta o Planejamento Educacional Singular Inclusivo, explanando a família as possibilidades para atender as demandas deste (a) educando (a). E se necessário, neste momento realiza-se encaminhamentos, ou solicitações, e readequações com as trocas vindas pela família.

A figura 3 ilustra o “FACE -Fluxograma de Alta Complexidade da Educação” descrito acima, construído pela autora.

Figura 3 - Fluxograma de Alta Complexidade Educação



Fonte: Elaborado pela autora (2024).

A fim de conhecer a estrutura arquitetônica das escolas, e pontuar critérios de acessibilidade que compõem a rede de ensino municipal para poder direcionar os alunos com CCCD a espaços que competem com suas necessidades específicas, sugere-se um Mapeamento Inclusivo da Rede (MIR), como o quadro a baixo;

Quadro 8 – Mapeamento inclusivo da rede

	ESCOLA					
	Escola A	Escola B	Escola C	Escola D	Escola E	Escola F
TECNOLOGIA ASSISTIVA						
BANHEIRO PCD						
BEBEDOURO acessível						
BIBLIOTECA acessível						
EDUCADOR AEE						
MONITOR						
PRACINHA acessível						
QUADRA ESPORTIVA acessível						
RAMPAS						
REFEITÓRIO acessível						
SALA AEE						
SALA DE INFORMÁTICA acessível						
SALA DE RECURSO						
TRANSPORTE ESCOLAR acessível						
TROCADOR acessível						

Fonte: Elaborado pela autora (2024).

A proposta é a ideia de como seria feito o Mapeamento Inclusivo da rede educacional, objetivando a categorização dos espaços inclusivos escolares dentro dos critérios de acessibilidade de acordo com a legislação vigente. É esta uma a classificação das tecnologias assistivas, que possivelmente podem atender necessidades específicas de alunos com CCCD.

O mapeamento inclusivo é uma importante ferramenta para a implementação do Fluxograma da Educação de alta complexidade. Aplica-se como estratégia para efetivar a inclusão como uma garantia de direitos constitucionais, também descritos na LDB, ECA, LBI. A efetivação da inclusão de Crianças e Adolescentes com CCCD necessita ser pontual, acontecer na sua integralidade, a Educação é uma necessidade

básica, um direito essencial, portanto propor um fluxograma de Alta Complexidade para Educação se faz necessário.

5.2 Proposta de um fluxograma de Alta Complexidade da Saúde

O mínimo para o fluxo neste setor ser inclusivo, é organizá-lo de acordo com atendimento prioritário respeitando assim a legislação, reafirmada no Estatuto da Pessoa com Deficiência, Capítulo II, Art. 9º que trata do atendimento prioritário e de seus critérios.

Referente a Saúde, na coleta de dados ficou claro de que os serviços prestados não são organizados de forma equalitária, de modo que todos usuários são tratados igualmente, sem considerar suas complexidades, e necessidades específicas.

Afim de validar o atendimento prioritário, se faz oportuno implementar um fluxograma de alta complexidade na saúde municipal. “Fluxograma de Alta Complexidade Rede Saúde” (FACS): Iniciamos do ponto que já chegaram ao diagnóstico, retoma-se os passos do atendimento inicial na Saúde.

Como foi trazido no referencial teórico, a porta de entrada da saúde é a Unidade Básica de Saúde, a cidade tem assistência de Atenção Primária, neste formato os casos que precisam ser referenciados são encaminhados pelo GERCON, Gerenciamento de Consulta, Sistema de regulação de consultas especializadas do SUS. Ainda que seja inadequado, todos os usuários, independente da condição de saúde, acessam o serviço de saúde pelo mesmo caminho. Usuário com Condições Crônicas Complexas de Saúde com Deficiência, ao chegar para o atendimento, aguardam a triagem da mesma forma. Passam por consulta com o médico da estratégia da Família. Se solicitado exames, este precisa ser encaminhado na regulação de exames, neste aparelho tem a senha para atendimento preferencial discriminada para idosos, pessoas com deficiência, e pessoas com crianças de colo.

Dentro do fluxograma proposto, o atendimento prioritário é concedido de acordo com as especificidades e individualidade do paciente com CCCD, e também seu responsável. Considera-se assim um fluxo equalitário. Figura 4 ilustra Fluxo de Alta Complexidade da Saúde.

Figura 4 -Fluxograma de Alta Complexidade Saúde



Fonte: Elaborado pela autora (2024).

Se faz necessário implementar um “Fluxograma de Alta Complexidade Rede Saúde” (FACS), viabilizando a garantia de direito a este público, com referência ao atendimento prioritário.

5.3 Proposta de um Fluxograma do Desenvolvimento Social de alta complexidade

A criança e adolescente com CCCD, em situação de vulnerabilidade passará a ser acompanhada pela equipe de desenvolvimento social. O Estatuto da Pessoa com Deficiência, no capítulo II que trata Da Igualdade e da Não Discriminação, no Art. 5º afirma que a criança e adolescente com CCCD são consideradas vulneráveis;

A pessoa com deficiência será protegida de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, tortura, crueldade, opressão e tratamento desumano ou degradante.

Parágrafo único. Para os fins da proteção mencionada no *caput* deste artigo, são considerados especialmente vulneráveis a criança, o adolescente, a mulher e o idoso, com deficiência.

O primeiro atendimento neste serviço será o acolhimento que terá como base a triagem, avaliando qual melhor aparelho para acompanhar esta família. O técnico de referência ao acompanhar a família terá acesso ao Planejamento Singular

Inclusivo, toda criança e adolescente com CCCD atendido na rede, será incluído nesta plataforma, esta como base de dados terá potencial para integrar os serviços, viabilizará a intersetorialidade da rede, possibilita o acesso com detalhe as demandas e necessidades deste usuário, com todas as informações importantes monta-se um plano de possibilidades dos serviços e oportunidades que este usuário poderá acessar. Com base no relatório de atendimento se avalia a necessidade ou não de benefício, carteirinha, e outros encaminhamentos, como serviço de convivência por exemplo.

Figura 5 ilustra um fluxograma da Acessibilidade no Desenvolvimento Social;

Figura 5 - Fluxograma do Desenvolvimento Social de Alta Complexidade



Fonte: Elaborado pela autora (2024).

Haja vista que o principal objetivo do fluxograma de alta complexidade é a garantia de direito ao atendimento prioritário, considerando a assistência à vulnerabilidade e a promoção de bem-estar social. Para essa garantia sugere-se a construção e efetivação do Planejamento de Acessibilidade Singular (PAS), que contemple as demandas já citadas neste capítulo para a efetivação da inclusão de populações vulneráveis, como é o caso das crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde com deficiência.

A LBI, delibera no 1º parágrafo no capítulo VII do Direito à Assistência Social,

§ 1º A assistência social à pessoa com deficiência, nos termos do *caput* deste artigo, deve envolver conjunto articulado de serviços do âmbito da Proteção Social Básica e da Proteção Social Especial, ofertados pelo SUAS, para a garantia de seguranças fundamentais no enfrentamento de situações de vulnerabilidade e de risco, por fragilização de vínculos e ameaça ou violação de direitos.

Todos participantes da amostra da coleta de dados composta por responsáveis legais de Criança e Adolescente com CCCD, afirmam que parar de trabalhar impactou bruscamente o orçamento familiar, relatam que as despesas em função dos cuidados da criança ainda aumentaram.

O Fluxograma do Desenvolvimento Social de alta complexidade proposto neste capítulo, aplicando o PAS como estratégia para a garantia de seguranças fundamentais no enfrentamento de situações de vulnerabilidade e de risco, efetivando os direitos fundamentais da Criança e Adolescente com CCCD.

5.4 Proposta para implementação do Integra; Centro Integrado de Atenção à Inclusão Integral da Criança e Adolescente na cidade de Taquara/RS

A inclusão precisa acontecer em todos os setores, para que os direitos sejam garantidos. Neste cenário, em 2015, foi instituída a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (lei nº 13.146), que estabelece referências para a inclusão integral, garantindo direito à igualdade de oportunidades com as demais pessoas ao tratar de questões relacionadas à acessibilidade, educação e trabalho e ao combate ao preconceito e à discriminação.

Para que o direito da criança e adolescente com CCCD à inclusão integral, viabilizada pela acessibilidade, sejam garantidos, sugere-se a implementação de um aparelho que empregue os Fluxogramas de alta Complexidade propostos no capítulo anterior, contemplando individualidade das demandas e especificidades deste público em sua integralidade. Direito firmado no Art. 8º do Capítulo já mencionado no parágrafo anterior do Estatuto da Pessoa com Deficiência, Lei 13.146 de 6 de julho, de 2015:

Art. 8º É dever do Estado, da sociedade e da família assegurar à pessoa com deficiência, com prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à sexualidade, à paternidade e à maternidade, à alimentação, à habitação, à educação, à profissionalização, ao trabalho, à previdência social, à habilitação e à reabilitação, ao transporte, à acessibilidade, à cultura, ao desporto, ao turismo, ao lazer, à informação, à comunicação, aos avanços científicos e tecnológicos, à dignidade, ao respeito, à liberdade, à convivência familiar e comunitária, entre outros decorrentes da Constituição Federal, da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo e das leis e de outras normas que garantam seu bem-estar pessoal, social e econômico.

A coleta de dados evidenciou a falta de informação e orientação como ponto de ruptura do sistema para com as famílias, aqui está um direito negligenciado segundo a LBI, pois esta carência implica em barreiras para os acessos necessários das demandas deste público.

Sabe-se que a vida, a saúde, a educação, o lazer, a convivência familiar e comunitária, entre outros são direitos essenciais e fundamentais da Criança e Adolescente com CCCD. O Estatuto da Pessoa com Deficiência no Capítulo II. Art.17 afirma que o SUS e SUAS devem articular suas ações a fim de propiciarem a plena participação social à pessoa com deficiência e sua família:

Os serviços do SUS e do Suas deverão promover ações articuladas para garantir à pessoa com deficiência e sua família a aquisição de informações, orientações e formas de acesso às políticas públicas disponíveis, com a finalidade de propiciar sua plena participação social.

Parágrafo único. Os serviços de que trata o caput deste artigo podem fornecer informações e orientações nas áreas de saúde, de educação, de cultura, de esporte, de lazer, de transporte, de previdência social, de assistência social, de habitação, de trabalho, de empreendedorismo, de acesso ao crédito, de promoção, proteção e defesa de direitos e nas demais áreas que possibilitem à pessoa com deficiência exercer sua cidadania.

O resultado da pesquisa de campo apresentada considera a fragmentação da Criança e Adolescente com CCCD, também pontua a tendência burocrata que atores sociais assumem, ao manter ciclos repetitivos de atendimento, com um formato além de igualitário, engessado de suas práticas. Com objetivo genérico somente na execução daquele atendimento pontual, desconsiderando as especificidades e individualidades das demandas de cada usuário perante a rede formatada pela visão rasa da igualdade.

O artigo 17 do Estatuto da pessoa com deficiência citado neste capítulo, delibera referências à promoção de ações articuladas, para cumprir a intersetorialidade e assim garantir a inclusão integral da Criança e Adolescente com

CCCD, haja vista toda a perspectiva da inclusão integral, sugere-se a implementação do Integra - Centro Integrado de Atenção à Inclusão Integral da Criança e Adolescente com Condições Crônicas Complexas de Saúde na cidade de Taquara/RS.

Descreve-se possíveis definições de aplicabilidade e funcionalidade do Centro na sequência deste, na figura 6 a proposta de prestação de serviço com equipe multidisciplinar, atuando de forma interdisciplinar.

Figura 6 - Quadro Ilustrativo da Organização e Funcionabilidade do Centro Integrado - Integra



Fonte: Elaborado pela autora (2024).

O Projeto de implementação do Integra - Centro Integrado será detalhado em seu PPP (Projeto Político Pedagógico), com os fluxogramas práticos e funcionais descritos no capítulo 5, com o distinto objetivo a garantia de direitos em desenvolvimento pleno da Criança e Adolescente com CCCD, promovendo a acessibilidade ao atendimento integrado.

Nesta hipótese o Integra contará com a articulação dos serviços, composto por uma equipe multidisciplinar com representantes da Rede de Educação, Rede Saúde, Rede de Desenvolvimento Social e Assessoria jurídica do município. Este conjunto será responsável por Acolhimento; Orientação; Avaliação; Suporte e Encaminhamentos no que se tratar das demandas da Criança e Adolescente com CCCD e suas famílias. Responsável também pelo suporte com as famílias, escolas, e equipes que atendam este público.

Na presente proposta considera-se que a Inclusão não depende somente da adaptação da Criança e Adolescente com CCCD, mas também de todo espaço e envolvidos que esta convive no seu dia a dia na sua rotina Educacional, Social e de Saúde, inteiramente depende da quebra de qualquer barreira que limite seu acesso.

Contudo, a implementação do Integra - Centro Integrado traz consigo toda a complexidade de que faz parte sua natureza, com todos os desafios cabíveis para a efetivação real, respeitosa da Inclusão integral que promova o Desenvolvimento humano, e garanta direitos essenciais.

Por isso, os quadros ilustrativos apresentados nesta seção são singelos, com único intuito de colocar uma inicial da composição, organização e funcionalidade do Integra. Uma hipótese inicial, mesmo que baseado nos resultados apresentados nesta pesquisa, sua implementação real exigiria um plano mais aprofundado e detalhado, para impor a essência de um aparelho que se compromete com o desafio da Inclusão Integral, intersetorial, multidisciplinar, respeitosa e efetiva, na ampla garantia de direitos destas Crianças e Adolescentes. A figura 7 ilustra a fluidez organizacional do Centro Integrado em suas camadas, e conexões.

Figura 7- Quadro Ilustrativo Integra – Fluidez



Fonte: Elaborado pela autora (2024).

A fluidez com que a estrutura de que a Criança e Adolescente com CCCD necessita para que lhe seja assegurado conforto e equilíbrio nos acessos de que

depende para a validação da Inclusão na garantia dos seus direitos, foi ilustrado no quadro acima.

Naturalmente que os Fluxogramas sugeridos nos subcapítulos do Capítulo 4 farão parte do Projeto Político Pedagógico do Integra - Centro Integrado de Atenção à Inclusão Integral da Criança e Adolescente com CCCD de Taquara/RS. Na oportunidade estão apresentados de acordo com cada secretaria, de maneira que cumpra a proposta da integralidade do Centro seguirão a fluidez e constância da intersetorialidade.

Resumidamente a hipótese de encaminhamento será: Criança e Adolescente encaminhado pela Escola, ou Saúde para a Equipe Multidisciplinar, que fará o acolhimento e avaliação do todo considerando quadro geral as demandas de; Educação, Saúde, Social e Jurídica, podendo também acessar o serviço por livre demanda.

A inicial no Centro Integral será a construção do Plano Integral Singular Inclusivo (PISI), este terá o desafio de detalhar demandas e necessidades do usuário. Como também descrever espaços e grupos aos quais a Criança e Adolescente faz parte. Neste documento também terá um tópico reservado para as metas desejáveis, em comum uma meta será a construção, ou conquista da autonomia possível. Será necessário dispor de itens distintos e interligados que descrevam a situação real e atual das demandas de direito à vida, a saúde, a educação, o lazer, a convivência familiar e comunitária. Que terá um planejamento do processo de inclusão, que parte da realidade até a perspectiva desejada que efetive a inclusão integral para cada setor, sempre respeitando as individualidades e especificidades de cada atendido.

A perspectiva do panorâmico de quantidade de alunos (as) com deficiência distribuídos por escolas apresentado no quadro 7, exposto no capítulo 4, provoca reflexões acerca da importância do apoio, atenção e acompanhamento das instituições que tratam diretamente com este público, pois o educando está inserido em uma rede, não apenas pautado em uma instituição, portanto a necessidade de se ter um aparelho que lhes atenda de forma integral, e também opere de forma integrada a rede. Destaca o abismo que há entre o número de Crianças e Adolescentes com deficiência no município de Taquara que a FADERS informa, e o número de alunos com laudos matriculados na rede de ensino, deduz nestes dados; uma expectativa de 2.273 crianças e adolescentes com deficiência no município de Taquara, atendidos na educação 275 alunos.

Para conectar setores, promover a intersetorialidade, o Integra irá dispor de uma plataforma, sistema próprio projetado para armazenar documentos, planejamentos e pastas, responsáveis no atendimento da Criança e Adolescente com CCCD. Além da tecnologia, a equipe multidisciplinar terá contato direto com todos os envolvidos no processo de inclusão deste público.

6 CONCLUSÃO

Ao delimitar o tema desta pesquisa “Políticas Públicas de inclusão para Crianças com Condições Crônicas Complexas de saúde com deficiência”, levou-se em consideração toda tecnologia e todo profissional de que as individualidades e especificidades da Criança e Adolescente com CCCD exigem para um atendimento integral.

Quanto ao Objetivo geral desta pesquisa: “Analisar se as políticas públicas de saúde, educação e social, implementadas pelo município de Taquara, são capazes de incluir crianças e adolescentes CCCD”. Responde-se que, inclusão pode impactar na vida das Crianças e Adolescentes com CCCD, e na funcionalidade de suas famílias, sendo a efetivação desta uma garantia de direito, compreende-se acessibilidade como responsabilidade e compromisso da gestão dos municípios na execução de suas Políticas Públicas de Inclusão dentro desta perspectiva, diante de todo exposto as políticas públicas de saúde, educação e social, implementadas pelo município de Taquara, não são capazes de incluir crianças e adolescentes CCCD.

Como afirma Vygotsky, a exclusão social é de todas a mais complexa, a mais limitante. Quando as tecnologias e profissionais organizados em rede, no formato intersetorial, e com equipes multidisciplinares dispostas a incluir respeitosamente essas Crianças e Adolescentes no seu meio socioeducativo, usufruindo da sua cidadania, esta organização valida o direito de cada um a pertencer ao seu espaço e deste fazer parte, exercendo sua cidadania plena, com base nestas definições a resposta referente ao Objetivo específico “a. Identificar como ocorrem no município políticas públicas de inclusão à saúde, à educação e social, para crianças e adolescentes CCCD”, afirma que a ocorrência no município das políticas públicas de inclusão à saúde, à educação e social, para crianças e adolescentes CCCD, diferem do que delibera a legislação vigente, por realizar atendimentos pontuais, resulta na fragmentação deste, público, impedem acessos aos seus direitos básico por meio de barreiras impostas, por vezes invisibilizando-os, colocando-os a margem do sistema.

Todos participantes apresentam laudos que correspondem à condição permanentes, exigem dedicação exclusiva de cuidados, um alto nível de suporte de tecnologias, estas especificidades, que os definem com Condição Crônica Complexa de Saúde com Deficiência. Desta amostra, 75% dependem de tecnologias assistivas, e 100% têm prescrição de terapias de reabilitação e fármacos de uso contínuo.

Com tantas demandas a funcionalidade da família destas Crianças e Adolescentes não acontece na mesma formatação que uma família de Crianças e Adolescentes em típico desenvolvimento, pois a rotina e demais organizações destas famílias exige toda uma logística em tempo integral com cuidados exclusivos, tantas demandas resultam fragilidades no orçamento familiar, e corrompem os ciclos sociais, que não fluem da mesma forma após a imersão ao novo formato de rotina imposto pelo diagnóstico. Nas entrevistas, os relatos expressam que todas alterações, e adaptações da rotina, como também as questões econômicas e sociais encaminham as famílias nesta frequência ao desequilíbrio das funcionalidades da rotina familiar e doméstica, expondo o núcleo familiar às vulnerabilidades psicossociais, de seguranças, e de incertezas financeiras.

Contudo, deve-se garantir o direito destas crianças e adolescentes, à rotina doméstica, aos cuidados, à convivência familiar e comunitária, se destaca a necessidade da rede de apoio da Criança e Adolescente CCCD, afirmam em pesquisa Polita e Tacla (2014, p. 79) que; “O sucesso do cuidado domiciliar de crianças com necessidades especiais está diretamente relacionado à sua rede de suporte”. Portanto é fundamental que a família tenha o suporte da rede municipal para apoio. Quando isso não ocorre, se estas famílias não recebem a devida assistência em um determinado estágio do seu quadro clínico e psicossocial, pode conseqüentemente resultar que quando forem alcançadas pelo serviço todas as especificidades de que necessitam podem estar mais complexas e amplificadas, impondo a gestão um orçamento ainda maior para cobrir os atendimentos de que necessitam no presente momento.

Sabe-se que Fluxograma é uma ferramenta, robusta, tem potencial para planejar, projetar, visualizar, otimizar e organizar o processo em sua totalidade, descrevendo cada fase. Usado para visualizar a sequência das etapas de um processo. Com este instrumento pode-se diagnosticar os gargalos, a existência de problemas na funcionalidade de uma, ou mais etapas do atendimento, pode-se constatar a eficácia de cada estágio desta diligência.

Com base nestas definições acerca de fluxograma responde-se o problema de pesquisa: “Qual a influência de um fluxograma de alta complexidade nas políticas públicas de saúde, educação e social para a inclusão de crianças e adolescentes com CCCD em Taquara/RS?” Um fluxograma de alta complexidade nas políticas públicas de saúde, educação e social para a inclusão de crianças e adolescentes com CCCD

em Taquara/RS, vai muito além de influenciar, esta ferramenta impacta em todo o processo, sendo responsável pela acessibilidade da população vulnerável aos seus direitos essenciais, pela inclusão efetiva.

O desassistir destas famílias seria o resultado das burocracias e protocolos que dificultam ou até impedem a busca pelo acesso do suporte necessário. Da inicial do processo até o acesso, quando ocorre, pode-se ter alterado o nível dos suportes de que necessitam pelo tempo que levam para chegar ao serviço de fato. Nesse sentido essa relação é reflexa. Pois, as demandas não atendidas no seu tempo, podem comprometer os orçamentos de cada pasta quando nos referimos a cronicidade complexa de saúde da criança e adolescente com deficiência, ou seja, os níveis de suporte podem ser aumentados, além de prejuízos irreversíveis.

O que, naturalmente é uma discrepância, uma vez que estas famílias apresentam risco maior a vulnerabilidade social, e justamente por este serviço são desassistidas. A falta de um encaminhamento adequado aos serviços, faz com que as famílias sigam marginalizadas, aquém da própria sorte, orientadas muitas das vezes como citaram na coleta de dados por seus pares sociais.

Quando as famílias enfrentam desafios psicossociais e socioeconômicos, naturalmente recorrem ao Estado, na busca de assistência e suporte com as terapias, fármacos e demais demandas que necessitam. Em alguns casos o auxílio dentre outros é o Benefício de Prestação Continuada (BPC), que em muitos casos não dão conta nem de parciais do todo que a criança necessita, como informaram os participantes da amostra família na coleta de dados. Contudo os direitos das crianças e adolescentes com condições atípicas, não se limitam somente aos cuidados que suas condições exigem, pois as crianças e adolescentes com Condições Crônicas Complexas de Saúde, são crianças como todas crianças e adolescentes independentes de suas especificidades e individualidades, precisam ter qualidade de vida e bem estar preservados, em momentos de lazer, que não conseguem desfrutar nos espaços públicos, como os parques da cidade, descritos pelos participantes como excludentes, por não terem acessibilidade, sem opções de brinquedos e espaços adaptados.

A Educação é um direito de todos, quando se refere a todos, não se admite exceções. A história da educação afirma que, a educação especial se organizou tradicionalmente como atendimento educacional especializado substitutivo ao ensino comum, evidenciando diferentes compreensões, terminologias e modalidades que

levaram à criação de instituições especializadas, escolas especiais e classes especiais. Essa organização, fundamentada no conceito de normalidade/anormalidade, determina formas de atendimento clínico-terapêuticos fortemente ancoradas nos testes psicométricos que, por meio de diagnósticos, definem as práticas escolares para os alunos com deficiência. Então se há uma organização que coloca alunos em espaços educacionais que não os de ensino regular, fica claro que a Educação não está no acesso de todos, desta forma não se valida esta garantia de direito, e sim promoção de segregação, por não terem direito a igualdade de condições.

A Constituição Federal do Brasil apresenta o direito à educação especializada no artigo 206, inciso I, “igualdade de condições de acesso e permanência na escola” como um dos princípios para o ensino, e o garante como dever do Estado, preferencialmente na rede regular de ensino. Assim, o acesso à educação escolar é o primeiro passo para a garantia de direito às Políticas Públicas de Educação. A garantia do direito à educação que contemple as individualidades dos educandos com CCCD, especifica a promoção da inclusão destes educandos. Mesmo com diretrizes que definem a rede regular de ensino com atendimento especializado para a efetivação da Inclusão, a rede dispõe de uma escola de Educação Especial, e também convênio com a APAE que atende 25 alunos encaminhados pela rede educacional do município para escolarização na entidade.

Perante este cenário sugere-se que a família, muito antes da integração do (a) seu (a) filho (a) na educação regular, devem receber orientações sobre protocolos, organizações e planejamentos pedagógicos, para que possam exercer o pertencimento neste espaço, conseguindo efetivar a inclusão com a própria equipe escolar, e escolher qual formato de ensino desejam para seu filho; ensino regular com atendimento especializado, ou ensino na escola especial. Somente quando a escola entender e atender as necessidades específicas destes alunos, dialogarem de forma aberta e direcionada, que será efetivada a igualdade de condição ao acesso e permanência da Criança e Adolescente com Condições Crônicas Complexas de Saúde com Deficiência na educação.

As crianças e adolescentes que dependem ser incluídos, tanto elas quanto suas famílias necessitam de uma rede social e de apoio bem estabelecida, que acolham as demandas e os direcionem, promovendo a emancipação deste público. Essa rede é fundamental para que as famílias avancem na busca pela inclusão das

crianças e adolescentes com desenvolvimento atípico, visando o interesse pela inserção, por possibilidades, por oportunidades de aprenderem com seus pares e com os adultos que convivem, sendo assim o maior limitante destas crianças e adolescentes a deficiência social, e as limitações das interações. Pois quanto menor for o grupo social que convive, as oportunidades de interação e troca serão minimizadas e limitadas.

O suporte da rede social e da rede de apoio, é fundamental para assisti-los, fortalecê-los e direcioná-los. Pois a busca por direitos não é, por mais que deveria ser, algo simples, prático e resolutivo, aliás nem deveria existir a busca, esse processo que as famílias enfrentam é inconstitucional. Muitos direitos, não estão ao alcance de todos, assim as famílias que não têm suas crianças e adolescentes incluídas, esbarram em burocracias durante a busca por acessos. Por isso é tão importante informações e orientações efetivas, como também o suporte da rede, encaminhamentos adequados e acessos deliberados. Dos deveres todos os cidadãos são lembrados a cada oportunidade que o Estado achar necessário, mas os seus direitos não têm suas vias de acesso divulgadas na intensidade e com a clareza de que deveriam ser.

Não é somente um ato social a inclusão de crianças e adolescentes com condições atípicas de desenvolvimento, fundamenta-se nas leis seus direitos e também como obrigatoriedade dos responsáveis. O impacto social desta pesquisa apresenta-se em múltiplos níveis, por revelar as carências e barreiras vivenciadas pelas famílias, dando ênfase a voz de atores sociais pelo sistema marginalizados no planejamento e implementação de políticas públicas traz a luz uma ruptura grave na rede municipal.

Haja vista que inclusão é o ato de incluir, de acrescentar pessoas em grupos ou núcleos que até então não faziam parte. Esta ação representa socialmente um ato de igualdade. A oferta de educação em qualquer outro espaço diferente das instituições de ensino regular, pode ser considerada segregação. É o que afirma cada artigo e inciso das leis de direito à Educação, como também a documentação do Plano Estadual de Educação, que traz orientações sobre como garantir a Educação a todos em instituições regulares de ensino.

O direito à inclusão está amparado pela lei n.13146 de 06 de julho de 2015, mesmo assim ainda se encontram poucas referências que orientam sobre este direito. O que motiva e ao mesmo tempo limita as pesquisas por mais orientações que

apresentem estratégias, reflexões e propostas para a inclusão de Crianças e Adolescentes com Condições Crônicas Complexas de saúde com deficiência, de maneira efetiva e com qualidade. Poderia aqui, as limitações impostas justificar este desafio da sociedade que é compreender a importância e complexidade da inclusão respeitosa e efetiva.

A Lei Brasileira de Inclusão citada anteriormente, também é conhecida como Estatuto da Pessoa com Deficiência, seu principal objetivo é garantir a igualdade de condições, na promoção da inclusão social e da cidadania de todo cidadão e em todos os ambientes. No entanto, inserir alunos com déficits de toda ordem, permanentes ou temporários, mais graves ou menos severos no ensino regular nada mais é do que garantir o direito de todos à educação como delibera a Constituição.

A educação possibilita o crescimento e a evolução justa e coerente da sociedade. Como também oportuniza ao sujeito contato com novas culturas, com informações e pontos de vistas distintos e justos, construindo criticidade e provocando um olhar mais humano e respeitoso para com as pluralidades. Uma vez que toda instituição de ensino regular é composta pela diversidade de pessoas ela é um potencializador do desenvolvimento.

A rede municipal não tem um perfil de gestão, tanto que os representantes da gestão das secretarias apresentaram um posicionamento pessoal ao delinear o formato de gestão, não havendo um perfil descritivo claro para os servidores. Toda rede municipal é regida por políticas públicas, que são fundamentais para o desenvolvimento regional, elas garantem os direitos do cidadão, portanto não se ter um delinear do formato aplicado de gestão é um ponto frágil das Secretárias de importantes pastas, que devem trazer consigo a viabilização dos direitos básicos dos munícipes. Assim não se identifica no município um formato de gestão.

Objetivo específico “b. Conhecer o fluxo da rede municipal percorrido pelas famílias, do diagnóstico até o atendimento de referência, e o acompanhamento contínuo da criança e adolescente CCCD”; A análise da coleta de dados, aplicado em um público previamente selecionado pôde explicar a perspectiva com que cada um vive a inclusão do seu lugar, do seu espaço de pertencimento. Nenhum dos grupos que participaram da coleta de Dados conseguiu descrever o fluxograma dos serviços públicos acessados pelas famílias, distante disso trouxeram as mais variáveis dificuldades enfrentadas em seus acessos, ou tentativas destes. Com propriedade detalham as barreiras encontradas. Evidencia-se aqui a inexistência de um

fluxograma de alta complexidade, e que isto traz prejuízos em todas as instâncias. Avalia-se que o município não tem estabelecido o fluxo da rede municipal, que descreva e oriente as famílias caminhos possíveis a percorrer do diagnóstico até o atendimento de referência, e o acompanhamento contínuo da criança e adolescente CCCD.

Mesmo com problemas de financiamentos, ao longo dos seus 20 anos o SUS tem implantado um conjunto de Políticas includentes, o Ministério da Saúde é explícito nas suas propostas, esclarece cada detalhe de cada etapa da aplicabilidade de seus serviços, como também a legislação que rege o acesso à Educação e ao Suporte Social tem protocolos da empregabilidade dos serviços dos respectivos setores, mesmo assim 18 dos 19 atores da amostra participantes da rede não conseguiram detalhar o percurso que a família percorre do diagnóstico até o suporte de referência, não descrevem protocolos e critérios dos fluxos descritos nas propostas iniciais de cada programa e serviço.

Acredita-se que não é possível pontuar as necessidades de saúde da população, medi-las, pois definir as verdadeiras necessidades de Saúde pública vai além de qualquer avaliação, não existe ainda um procedimento capaz de medir estas necessidades, por que a Saúde é um direito de todos sim, mas, este todo só será alcançado com equidade, assim não basta igualdade nos serviços prestados do Sistema Único de Saúde. Cada pessoa tem necessidade de aparelhos de saúde, cada usuário do Sistema Único de Saúde traz nas suas individualidades, questões que precisam ser avaliadas nas suas especificidades. Como afirma Lotta e Vaz (2015, p. 184) “No caso do SUS, esses espaços de pactuação são institucionalizados e obrigatórios, de forma que todos os entes federativos e a sociedade são envolvidos no processo de agenda e formulação das políticas públicas de saúde”.

Contudo, as respostas da entrevista semiestruturada, evidenciam que não os profissionais que atuam nesta frente não têm conhecimento dos conceitos da temática, o resultado é imperícia técnica das funções; falta de um fluxo pré estabelecido para atendimento de alta complexidade, não há planejamento, nem programas projetados para o atendimento de Crianças e Adolescentes com CCCD nos serviços essenciais prestados pelo município, nos aparelhos de Educação, Desenvolvimento Social, Saúde e Assessoria Jurídica, pode-se afirmar que não há Políticas Públicas de Inclusão. Comprova-se com a distância entre dados da FABERS e da rede, estes concluem que Taquara tem quase 2 mil crianças e adolescentes com

CCCD desassistidos pelos serviços públicos básicos, assim tem seus direitos essenciais violados.

Naturalmente que as Políticas Públicas de Saúde precisam ser pensadas e planejadas para todos, mas não generalizadas, sendo fato que seus espaços necessitam ser institucionalizados, é o que reafirma o Programa Nacional de Atenção Básica.

A Inclusão Integral, e desenvolvimento pleno da Criança e Adolescente com CCCD, legitima-se a necessidade de desfrutar das Políticas Públicas de Educação, Saúde, e Social importantes direitos constitucionais, que ampliam o mundo das pessoas por estas alcançadas.

Inclusão por se tratar de instrumento essencial para o promover do desenvolvimento humano, que relacionado as demandas que lhe comprometem têm muitas camadas, quando desmembradas se apresenta com fatores que compõem a plenitude dos sujeitos em tudo que engloba seu direito à vida, e tudo que a ela compete.

A expectativa é de evolução e conquistas ao que se trata a Inclusão, desde que esta seja efetivada, não somente pela obrigatoriedade que a lei destes direitos impõem, mas principalmente pela consciência de que a articulação do conviver de forma confortável com a pluralidade e diversidade é fundamental para o bem estar de todo sujeito, e a fluidez no desenvolvimento psicossocial da sociedade que ainda se encaminha com muita timidez para o romper das barreiras de discriminação, barreiras arquitetônicas e atitudinais, tanto da sociedade civil, seus autores, quanto das autoridades sociais.

Com tudo, uma a Inclusão efetiva, respeitosa e que promova o desenvolvimento humano deve ter um formato integral, e acessível, dentro deste propósito sugere-se ao município de Taquara a implementação de Fluxogramas e de um Centro Integrado de Atenção à Inclusão Integral da Criança e Adolescente com Condições Crônicas Complexas de Saúde com Deficiência, com a principal engrenagem a articulação da rede e o atendimento global das especificidades e demandas que a inclusão implica.

A promoção do desenvolvimento humano no cenário da inclusão se dará pelo atendimento integral da Criança e Adolescente com CCCD, a atenção integrada dos serviços previne a fragmentação deste público em suas demandas e especificidades,

otimizando conforto e bem estar social, promovendo segurança destas famílias nesta tão fundamental garantia de direito.

A obra constrói uma rica perspectiva nos fundamentos teóricos, com um copilado de leis que deliberam e normatizam o direito pleno de desenvolvimento destas Crianças e Adolescentes. Manifesta inovação ao abordar a intersectorialidade entre saúde, educação e inclusão de crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde com deficiência, suprimindo a carência de estudos e de dados qualitativos sobre esse público geralmente invisibilizado em dados estatísticos municipais e nacionais, conforme demonstra a análise dos dados, a mesma que enfatiza a distância existente entre os direitos essenciais, e sua efetivação, cooperando para o debate sobre acessibilidade às políticas públicas, especificamente para grupos vulnerabilizados.

Esta detalha uma palheta de possibilidades que pode ser repertório de orientação e acolhimento da família, prevendo assim a validação e garantia a inclusão da Criança e Adolescente com CCCD a comunidade escolar, para assim poder oportunizar senso de pertencimento enquanto aluno (a), ofertar referências de caminhos para mais possibilidades de acesso aos demais serviços de que dependem, pré estabelecendo ações projetadas para inclusão integral.

A pesquisa, corrobora na proposição de fluxogramas e estratégias integradas para o progresso da gestão e do atendimento intersectorial. Tais propostas têm potencial para embasar a tomada de decisão dos gestores públicos e subsidiar a agenda local de políticas sociais.

Compromete e até mesmo corrompe o processo da Criança e Adolescente com Condições Crônicas Complexas de Saúde com Deficiência de desenvolvimento pleno e toda sua constância não se ter a implementação de políticas públicas de saúde e educação referentes à inclusão destes munícipes. Não constando nos departamentos da amostra de pesquisa, programas, e, ou planejamentos para a promoção da Inclusão.

A implementação de um Centro de inclusão integral é imposta explicitamente pela legislação, fundamentada por diretrizes que se referem a intersectorialidade necessária para o atendimento de populações vulneráveis. O atendimento no Centro não substituí a escolarização ofertada na instituição de Ensino, pelo contrário para acessar este serviço a criança ou adolescente deve estar matriculado na Rede Educacional do Município. Esta pesquisa tem potencial para subsidiar os gestores

públicos na formulação e implementação de políticas públicas de inclusão para população vulnerável, colaborando para a promoção da equidade e da justiça social.

Contempla-se Objetivo específico “c. Propor estratégias para a efetivação da Inclusão de Crianças e Adolescentes CCCD”, na proposição das seguintes estratégias: fluxogramas de alta complexidade a cada serviço que atenda os direitos essenciais incluídos na pesquisa, e também a implementação do Integra - Centro Integrado de Atenção à Inclusão Integral da Criança e Adolescente com Condições Crônicas Complexas de Saúde na cidade de Taquara/RS.

Em síntese as Políticas Públicas de inclusão em toda sua complexidade vão muito além da publicação de leis, são projetos e programas que as efetivam. A aplicabilidade destas depende também da tecnologia humana, conhecimento técnico, que rompem barreiras atitudinais que são tão limitantes quanto barreiras arquitetônicas. Funcionalizar estratégias também é instrumentalizar as famílias, enriquecer seus repertórios, com orientação, acolhimento, atenção, direcionamento, sendo estes tópicos estruturais da inclusão.

REFERÊNCIAS

APAE - ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DOS EXCEPCIONAIS. **Informações**. Taquara, 2013. Disponível em: <http://taquara.apaers.org.br/>. Acesso em: 22 fev. 2024.

BAPTISTA, Claudio Roberto. Política pública, Educação Especial e escolarização no Brasil. **Educação e Pesquisa**, v. 45, p. e217423, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ep/a/8FLTQYvVChDcF77kwPHtSww/>. Acesso em: 18 jan. 2024.

BAVARESCO, Agemir. Ferraro, Alceu R. **A análise das políticas públicas**. 2002. Disponível em: <https://docplayer.com.br/27855597-A-analise-das-politicas-publicas.html>. Acesso em: 10 set. 2023.

BEE, Helen. **O ciclo vital**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1997.

BRASIL. **[Constituição (1988)]**. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Senado Federal, 2016.

BRASIL. **Decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999**: regulamenta a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, e consolida as normas de proteção. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 20 dez. 1999. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d3298.htm. Acesso em: 8 jul. 2023.

BRASIL. **Lei nº 4.024, de 20 de dezembro de 1961**. Fixa as Diretrizes e Bases da Educação Nacional. Diário Oficial da União, Poder Executivo, Brasília, DF, 27 dez. 1961. Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/1960-1969/lei-4024-20-dezembro-1961-353722-publicacaooriginal-1-pl.html>. Acesso em: 17 jul. 2023.

BRASIL. Estatuto da Criança e do Adolescente: **Lei federal nº 8069, de 13 de julho de 1990**. Rio de Janeiro: Imprensa Oficial, 2002.

BRASIL. Lei n. 13.146, de 6 de julho de 2015. **Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência)**. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm. Acesso em: 15 jul. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Secretaria de Atenção à Saúde**. Departamento de Atenção Básica. Política nacional de atenção básica. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. **O que significa ter saúde?** Brasília, DF, 7 ago. 2020. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-brasil/eu-quer-me-exercitar/noticias/2021/o-que-significa-ter-saude>. Acesso em: 20 jul. 2025.

BRASIL. **Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996**. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Diário Oficial da União: seção 1, Brasília, DF, ano 134, n. 248, p. 27833-27841, 23 dez. 1996.

BRASIL. **Lei brasileira de inclusão da pessoa com deficiência**. Lei nº 13.146, de 6 de jul. de 2015. Disponível em: https://www.academia.edu/download/51532729/Estatuto_da_Pessoa_com_Deficiencia.pdf. Acesso em: 17 mar. 2023.

CACHAPA, Vera Maria Pinheiro. **Famílias de crianças com perturbações do desenvolvimento importância das redes formais**. 2022. 135f. Tese de Doutorado. Instituto Politécnico de Portalegre, Portalegre, 2022. Disponível em: <https://comum.rcaap.pt/handle/10400.26/40234>. Acesso em: 08 jul. 2023.

CANDAU, Vera Maria Ferrão. Direito à educação, diversidade e educação em direitos humanos. **Educação & Sociedade**, v. 33, p. 715-726, 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/es/a/phjDZW7SVBf3FnfNL4mJyWL/>. Acesso em: 08 jul. 2023.

CANELA. **Cadie** - Centro de Atenção e Desenvolvimento Integral do Estudante. Disponível em: <https://canela.cespro.com.br/visualizarDiploma.php?cdMunicipio=7337&cdDiploma=2018081011&NroLei=8.101>. Acesso em: 18 jul. 2024.

CARVALHO, Karinne M. et al. Children with complex chronic conditions: an evaluation from the standpoint of academic publications. **International Journal of Contemporary Pediatrics**, [S. l.], v. 8, n. 3, p. 594-601, mar. 2021.

CASTRO, Barbara da Silveira Madeira de. et al. Crianças com condições Crônicas Falam Sobre Saúde. **Rev. Polis Psique**, Porto Alegre, v. 7. n. 3, set./dez. 2017. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/index.php/PolisePsique/article/view/75890>. Acesso em: 15 de jul. 2023.

CEFAÏ, Daniel. Públicos, problemas públicos, arenas públicas... O que nos ensina o pragmatismo (Parte 1). **Novos Estudos - CEBRAP**, São Paulo, v. 36, n. 1, p. 187-213, mar. 2017.

DORSA, Arlinda Cantero. O papel das políticas públicas no Brasil: reflexões necessárias. **Interações**, Campo Grande, v. 22, n. 2, abr./jun. 2021.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. Grupo de Trabalho nomeado pela Portaria Ministerial nº 555, de 5 de junho de 2007. **Política nacional de educação especial na perspectiva da educação inclusiva**. Brasília, DF, 2008. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/docman/documentos-pdf/381-politica-nacional-seesp>. Acesso em: 20 jul. 2023.

DEMO, Pedro. **Metodologia do Conhecimento Científico**. São Paulo. Atlas: 2019. DESSEN, Maria auxiliadora. GUEDEA, Miriam Teresa Domingues. A ciência do desenvolvimento humano: ajustando o foco de análise. **Paidéia**, v. 15, n. 30, p. 11-20, 2005.

ENAP - ESCOLA NACIONAL DE ADMINISTRAÇÃO PÚBLICA. **Diretoria de Educação**. Brasília, DF, 2021.

ERDMANN, Alacoque Lorenzini *et al.* A atenção secundária em saúde: melhores práticas na rede de serviços. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 21, p. 131-139, 2013.

FADERS - FUNDAÇÃO DE ARTICULAÇÃO E DESENVOLVIMENTO DE POLÍTICAS PÚBLICAS PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA E COM ALTAS HABILIDADES. **População residente por tipo de deficiência** - Amostra - Características Gerais da População. 2010. Disponível em: <https://faders.rs.gov.br/upload/arquivos/202101/15165716-populacao-total-e-por-tipo-de-deficiencia-no-rs.pdf>. Acesso em: 17 jul. 2023.

FREY, Klaus. Políticas públicas: um debate conceitual e reflexões referentes à prática da análise de políticas públicas no Brasil. **Planejamento e políticas públicas**, n. 21, 2000. Disponível em: <http://desafios2.ipea.gov.br/ppp/index.php/PPP/article/view/89>. Acesso em: 17 jul. 2023.

GIL, Antonio Carlos. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2008.

GIL, Antonio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2010.

GIL, Antonio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2017.

HAAS, Clarissa; SILVA, Mayara Costa da; FERRARO, Alceu Ravanello. Escolarização das pessoas com deficiência no Rio Grande do Sul ante o direito à educação. **Educação e Pesquisa**, v. 43, n. 1, p. 245-262, 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ep/a/K4HKkCYpDq7YZfNtwTbfBZx/?lang=pt>. Acesso em: 25 set. 2023.

IBGE - INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Taquara**. Disponível em: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/rs/taquara/panorama>. Acesso em: 12 jan. 2025.

LAKATOS, Eva Maria. MARCONI, Marina de Andrade. **Fundamentos da Metodologia**. 8. ed. São Paulo: Atlas, 2019.

LEITE, M. M. F. A contribuição de vygotsky na educação especial: desenvolvimento e aprendizagem. **Kiri-Kerê-Pesquisa em Ensino**, v. 1, n. 11, 2021. Disponível em: <https://www.academia.edu/download/70467356/pdf.pdf>. Acesso em: 16 set. 2023.

LEPRE, Rita Melissa; MARTINS, Morgana de Fátima Agostini. Desenvolvimento humano e educação: diversidade e inclusão. In: CAPELLINI, Vera Lúcia Messias Fialho (org.). **Práticas em educação especial e inclusiva na área da deficiência mental**. Baurui: MEC/FC/SEE, 2008.

LOTTA, Gabriela Spanghero. VAZ, José Carlos. Arranjos institucionais de políticas públicas: aprendizados a partir de casos de arranjos institucionais complexos no Brasil. **Revista do Serviço Público - RSP**, v. 66, n. 2, p. 171-194, 2015. Disponível em: <https://revista.enap.gov.br/index.php/RSP/article/view/409>. Acesso em: 22 jan. 2024.

LOTTA, Gabriela Spanghero *et al.* **Teorias e Análises sobre Implementação de Políticas Públicas no Brasil**. Brasília: Enap. 2019. Disponível em: https://repositorio.enap.gov.br/jspui/bitstream/1/4162/1/Livro_Teorias%20e%20An%C3%A1lises%20sobre%20Implementa%C3%A7%C3%A3o%20de%20Pol%C3%ADticas%20P%C3%BAblicas%20no%20Brasil.pdf. Acesso em: 22 jan. 2024.

MARTINS, João Batista; MEDEIROS, Blenda Carine Dantas de. O estabelecimento de vínculos entre cuidadores e crianças no contexto das instituições de acolhimento: um estudo teórico. **Psicologia: Ciência e Profissão**, Brasília, v. 38, n. 1, p. 74-87, jan./mar. 2018.

MELEU, Marcelino da Silva; THAINES, Aleteia Hummes. A solidariedade como política constitucional de efetivação dos direitos humanos. **A&C – Revista de Direito Administrativo & Constitucional**, Belo Horizonte, ano 18, n. 73, p. 189-206, jul./set. 2018.

MANTOAN, Maria Teresa Eglér. Educação para todos: desafios, ações, perspectivas da inclusão nas escolas brasileiras. **ETD - Educação Temática Digital**, Campinas, v.1, n. 3, jun. 2000. Disponível em: https://www.ssoar.info/ssoar/bitstream/handle/document/10633/ssoar-etd-2000-3-mantoan-educacao_para_todos_desafios.pdf?sequence=1. Acesso em: 15 jul. 2023.

MAPAS. **Mapas da Cidade**. Disponível em: <https://www.mapas.com.br/brasil/rio-grande-do-sul/taquara>. Acesso em: 27 fev. 2025.

MELLO, Anahi Guedes de. Políticas públicas de educação inclusiva: oferta de tecnologia assistiva para estudantes com deficiência. **Revista Habitus**, Rio de Janeiro, v. 8, n. 1, p. 68-92, jul. 2010. Disponível em: <https://revistas.ufrj.br/index.php/habitus/article/view/11324/8274>. Acesso em: 10 jun. 2023.

MOREIRA, Martha Cristina Nunes *et al.* Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 33, p. e00189516, 2017.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. **Declaração Universal dos Direitos Humanos**. Rio de Janeiro: UNIC, 2009. Disponível em: <https://www.unicef.org/brazil/declaracao-universal-dos-direitos-humanos>. Acesso em: 20 jul. 2023.
PAPALIA, D. E; MARTORELL, G. **Desenvolvimento humano**. 14. ed. Porto Alegre: AMGH, 2022.

PEREIRA, M. **A relação entre pais e professores: uma construção de proximidade para uma escola de sucesso.** Málaga: Universidade de Málaga, 2008.

PIERRE, Muller, SUREL, Yves; **A Análise das Políticas Públicas.** Pelotas: Educat, 2002.

PNUD - PROGRAMA DAS NAÇÕES UNIDAS PARA O DESENVOLVIMENTO. **Relatório do Desenvolvimento Humano 2021/2022:** tempos incertos, vidas instáveis: construir o futuro num mundo em transformação. New York: PNUD, 2022.

POLITA, Naiara Barros; TACLA, Mauren Teresa Grubisich Mendes. Rede e apoio social às famílias de crianças com paralisia cerebral. **Escola Anna Nery**, v. 18, n. 1, p. 75-81, 2014.

REIS, Valéria Maria; DAVID, Helena Maria Scherlowski Leal. O fluxograma analisador nos estudos sobre o processo de trabalho em saúde: uma revisão. **Revista de APS**, Juiz de Fora, v. 13, n. 1, p. 118-125, jan./mar. 2010.

RIO GRANDE DO SUL. **Lei nº 14.705, de 25 de junho de 2015.** (publicada no DOE n.º 120, de 26 de junho de 2015). Institui o Plano Estadual de Educação – PEE –, em cumprimento ao Plano Nacional de Educação – PNE –, aprovado pela Lei Federal n.º 13.005, de 25 de junho de 2014.

SANCHES, Isabel; TEODORO, António. Da integração à inclusão escolar: cruzando perspectivas e conceitos. **Revista Lusófona de Educação**, Lisboa, n. 8, p. 63-83, 2006.

SANTOS, Wederson Rufino dos. Deficiência e BPC: o que muda na vida das pessoas atendidas?. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 16, p. 787-796, 2011.

SARAVIA, Enrique. FERRAREZI, Elisabete. **Políticas Públicas Coletânea.** Brasília: ENAP, 2007.

SIFUENTES, Thirza Reis; DESSEN, Maria Auxiliadora; OLIVEIRA, Maria Cláudia Santos Lopes de. Desenvolvimento humano: desafios para a compreensão das trajetórias probabilísticas. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 23, p. 379-385, 2007.

STRECK, Lenio Luiz; MORAIS, Jose Luis Bolzan de. **Ciência política e teoria do estado.** 8. ed. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2014.

SOUZA, Celina. **Políticas Públicas: Conceitos, Tipologias e Sub-Áreas.** 2002. Disponível em: <https://biblioteca.unisced.edu.mz/bitstream/123456789/3145/1/001-%20A-%20POLITICAS%20PUBLICAS.pdf>. Acesso em: 08 jun. 2023.

SOUZA, Celina. Políticas públicas: uma revisão da literatura. **Sociologias**, p. 20-45, 2006. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/soc/a/6YsWyBWZSdFgfSqDVQhc4jm/?for>. Acesso em: 08 jun. 2023.

SOUZA, Linconl Moraes. Avaliação de políticas públicas como pesquisa social: questões científicas, políticas e ideológicas. **HOLOS**, v. 5, p. 195-215, 2018.

TAQUARA. **Prefeitura de Taquara**. Disponível em: <https://www.taquara.rs.gov.br/conteudo/2889/918>. Acesso em: 08 jan. 2025.

TAVARES, Tatiana Silva; DUARTE, Elysângela Dittz; SENA, Roseni Rosângela de. Direitos sociais das crianças com condições crônicas: análise crítica das políticas públicas brasileiras. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v. 21, n. 4, 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ean/a/Y9kcGsbdm4LSjWz3J3zKKmx/?lang=pt>. Acesso em: 08 jun. 2023.

TUDE, João Martins; FERRO, Daniel; SANTANA, Fabio Pablo. **Gestão de Políticas Públicas**. Curitiba: IESDE Brasil, 2015.

VIGOTSKY, Lev Semionovich. **Obras Completas – Tomo Cinco**: Fundamentos de Defectologia. Cascavel: EDUNIOESTE, 2022.

WIKIPEDIA. **Mapas Cidades**. Disponível em: [https://pt.wikipedia.org/wiki/Taquara_\(Rio_Grande_do_Sul\)/#/media/Ficheiro:RioGrandedoSul_Municip_Taquara.svg](https://pt.wikipedia.org/wiki/Taquara_(Rio_Grande_do_Sul)/#/media/Ficheiro:RioGrandedoSul_Municip_Taquara.svg). Acesso em: 27 fev. 2025.

ZAMBAM, Neuro José; KUJAWA, Henrique Aniceto. As políticas públicas em Amartya Sen: condição de agente e liberdade social/Public policies in Amartya Sen: agent condition and social freedom. **Revista Brasileira de Direito**, v. 13, n. 1, p. 60-85, 2017.