

Direitos sociais das crianças com condições crônicas: análise crítica das políticas públicas brasileiras

Social rights of children with chronic conditions: a critical analysis of brazilian public policies

Derechos sociales de los niños con condiciones crónicas: análisis crítico de las políticas públicas brasileñas

Tatiana Silva Tavares¹

Elysângela Dittz Duarte¹

Roseni Rosângela de Sena (*In memoriam*)¹

1. Universidade Federal de Minas Gerais.

Belo Horizonte, MG, Brasil.

RESUMO

Objetivo: Analisar as políticas públicas brasileiras atuais que asseguram os direitos sociais das crianças com condições crônicas, nas áreas da saúde, assistência social e educação. **Método:** Pesquisa documental de legislações que configuram políticas relacionadas à atenção às crianças com doença crônica e pessoas com deficiência nos âmbitos dos direitos humanos, saúde, assistência social e educação. Foi realizada análise crítica do discurso de três legislações selecionadas. **Resultados:** As crianças com condições crônicas são contempladas nas legislações pela representação de crianças com doenças crônicas ou com deficiências. Verificam-se discursos do modelo social da deficiência, da criança e da pessoa com deficiência como sujeitos de direitos, da responsabilidade do estado na garantia de direitos sociais e da corresponsabilidade da família. Evidenciaram-se discursos associados à ideologia de direitos humanos em conflito com a ideologia de normalização. **Conclusão:** As ações definidas para esse grupo são incipientes e com indícios de restrição de financiamento, revelando lutas ideológicas.

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

ABSTRACT

Objective: To analyze the current Brazilian public policies that guarantees the social rights of children with chronic conditions, in the areas of health, social assistance and education. **Method:** Documentary research of laws that shape policies related to the attention to children with chronic illness and people with disabilities in the areas of human rights, health, social assistance and education. A critical analysis of the discourse of three selected legislations was carried out. **Results:** Children with chronic conditions are covered by legislation for the representation of children with chronic diseases or disabilities. There are discourses of the social model of disability, of children and people with disabilities as subjects of rights, of the state's responsibility in relation to the guarantee of social rights and the co-responsibility of the family. Discourses associated with the ideology of human rights in conflict with the ideology of normalization were evidenced. **Conclusion:** The actions defined for this group are incipient and with signs of restricting financing, revealing ideological struggles.

Keywords: Children with disabilities; Chronic disease; Social Security; Defense of Children and Adolescents; Pediatric Nursing.

RESUMEN

Objetivo: Analizar las políticas públicas brasileñas actuales que aseguran los derechos sociales de los niños con condiciones crónicas, en las áreas de salud, asistencia social y educación. **Método:** Investigación documental de las legislaciones que configuran políticas relacionadas a la atención de los niños con enfermedad crónica y personas con discapacidad en los ámbitos de los derechos humanos, salud, asistencia social y educación. Se realizó un análisis crítico del discurso de tres legislaciones seleccionadas. **Resultados:** Las legislaciones contemplan a los niños con condiciones crónicas mediante la representación de niños con enfermedades crónicas o con discapacidades. Se verifican discursos del modelo social de la discapacidad, del niño y de la persona con discapacidad como sujetos de derechos, de la responsabilidad del estado para garantizarles los derechos sociales y de la corresponsabilidad de la familia. Se evidenciaron también discursos asociados a la ideología de derechos humanos en conflicto con la ideología de regulación. **Conclusión:** Las acciones definidas para ese grupo son todavía incipientes y se notan indicios de financiación limitada, revelando luchas ideológicas.

Palabras clave: Niños con discapacidades; Enfermedad crónica; Seguridad Social; Defensa del Niño y del Adolescente; Enfermería Pediátrica.

Autor correspondente:

Elysângela Dittz Duarte.

E-mail: elysangeladittz@gmail.com

Recebido em 17/01/2017.

Aprovado em 10/07/2017.

DOI: 10.1590/2177-9465-EAN-2016-0382

INTRODUÇÃO

Os direitos sociais foram legitimados para os brasileiros pela Constituição Federal de 1988, em um contexto de reinvigoração dos movimentos sociais por reforma democrática do Estado e reordenamento das políticas sociais.¹ De acordo com a Constituição, os direitos sociais são "a educação, a saúde, a alimentação, o trabalho, a moradia, o transporte, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados [...]".² A partir da promulgação dessa constituição foi construído um aparato legal visando regulamentar as políticas sociais. Destaca-se, neste estudo, a garantia de direitos sociais das crianças com condições crônicas (CCC), considerando que essas condições têm aumentado mundialmente nas últimas décadas devido ao progresso na atenção à saúde.³ Além de possibilitar a sobrevivência dessas crianças, é preciso compromisso ético com sua qualidade de vida e inclusão social.

Adota-se a definição de condição crônica na infância que inclui condições com base biológica, psicológica ou cognitiva que duraram ou têm potencial para durar pelo menos um ano e que produzem uma ou mais das seguintes repercussões: limitações de função, atividade ou papel social em comparação com crianças da mesma idade sem alterações no crescimento e desenvolvimento; dependência de mecanismos compensatórios - medicamentos, alimentação especial e dispositivos tecnológicos - ou de cuidados devido às limitações de funções; necessidade ou uso de serviços acima do usual para a idade, como os serviços de saúde ou de educação.³ Essa definição inclui também as crianças com deficiências.

Em 1990, o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) formalizou crianças e adolescentes como sujeitos de direitos, o que implicou em alterações normativas e culturais para as políticas públicas e serviços destinados ao atendimento deles no País.⁴ Foi-lhes assegurado, com prioridade, direito à vida e à saúde, à liberdade, ao respeito e à dignidade, à convivência familiar e comunitária, à educação, à cultura, ao esporte e ao lazer, à profissionalização e à proteção no trabalho.⁵ Além desses direitos, a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência - Estatuto da Pessoa com Deficiência - garantiu, em 2015, às crianças e aos adolescentes com deficiência direito à igualdade e não discriminação, à habilitação e à reabilitação, à moradia, à assistência social, ao transporte e à mobilidade e à acessibilidade.⁶ Essas legislações se inserem em um contexto mundial de proteção dos direitos humanos, com a adoção das Convenções sobre os Direitos das Crianças em 1989 e das Pessoas com Deficiência em 2006 na Assembleia Geral das Nações Unidas, sendo ratificadas no País em 1990 e 2009, respectivamente.^{7,8}

Porém, estudos atuais verificaram dificuldades da família para realizar os cuidados no domicílio, ter acesso e utilizar os serviços de saúde, educação e assistência social, obter medicamentos, alimentação especial e tecnologias assistivas.⁹⁻¹² Essas dificuldades podem impedir o atendimento das necessidades das CCC, comprometendo suas possibilidades de autonomia e

participação social. Além de direitos sociais constitucionalizados em normas procedimentais e legais, é necessária a existência de direitos institucionalizados, por meio de aparato institucional estatal, que inclui saberes e práticas para implementar as políticas públicas, permitindo consolidar a cidadania e a inclusão social.¹ Caso contrário, a responsabilidade pública de proteção social, assumida na Constituição Federal,² acaba sendo transferida para a dimensão privada das famílias das CCC.

Os direitos sociais, constitutivos da cidadania, destinam-se a assegurar a participação igualitária de todos os membros de uma comunidade nos seus padrões básicos de vida. Porém, ao fazê-lo por via de direitos e deveres gerais e abstratos reduzem a individualidade ao que nela há de universal. A igualdade da cidadania embate com a diferença da subjetividade, sendo que no marco da regulação liberal ela é seletiva e deixa intocada diferenças. Essa tensão só é suscetível de superação, no caso de a relação entre a subjetividade e cidadania ocorrer no marco da emancipação, no qual é possível considerar a cidadania baseada em formas e critérios de participação, estabelecendo uma relação mais equilibrada com a subjetividade.¹³ A institucionalização dos direitos no marco da emancipação poderia favorecer o reconhecimento das diferentes necessidades das CCC.

Pressupõe-se que a formulação e implementação de políticas públicas que asseguram os direitos sociais das CCC, reconhecendo suas diferenças, contribuem para sua inserção na sociedade como cidadãos. Diante dessas reflexões, questiona-se: Como as CCC são representadas nos textos das legislações? Quais as políticas e estratégias do Estado brasileiro para assegurar os direitos sociais dessas crianças? O objetivo deste estudo é analisar as políticas públicas brasileiras atuais que asseguram os direitos sociais das CCC, nas áreas da saúde, assistência social e educação.

MÉTODO

Realizou-se pesquisa documental de legislações que configuram políticas públicas brasileiras relacionadas às crianças com doenças crônicas e pessoas com deficiência nos âmbitos dos direitos humanos, da saúde, da assistência social e da educação. Foram consideradas as legislações a partir de 1988, tendo a Constituição Federal deste ano como marco. A busca e recuperação dos documentos foi realizada entre janeiro e dezembro do ano de 2015, a partir de bancos de dados de legislações disponibilizados pelo governo federal na internet, nos sites do Ministério da Saúde (Saúde da Criança e Aleitamento Materno e Saúde da Pessoa com Deficiência), do Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome (Assistência Social), Ministério da Educação (Secretaria de Educação Continuada, Alfabetização, Diversidade e Inclusão) e Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (Crianças e Adolescentes e Pessoa com Deficiência).

Obteve-se uma lista com 373 legislações, recuperadas na base de dados Portal da Legislação. Após a leitura da parte preliminar do texto, que indica o tipo de normativa, a data de promulgação, o objeto e o âmbito de aplicação, foram selecionadas

95 legislações (22 leis, 31 decretos, 5 resoluções e 37 portarias) relacionadas ao objeto de estudo, sendo estas organizadas em uma linha do tempo. O critério para a seleção das legislações a serem analisadas na íntegra, neste estudo, foi que a normativa regulamentasse as políticas públicas e estratégias vigentes nas áreas da saúde, assistência social e educação para as crianças com doenças crônicas e pessoas com deficiência. Considerando a relevância e atualidade, foram analisados três documentos: Portaria MS/GM nº 1.130, de 5 de agosto de 2015;¹⁴ Lei nº 12.435, de 6 de julho de 2011;¹⁵ e Decreto nº 7.611, de 17 de novembro de 2011.¹⁶ Foi realizada busca de normativas citadas nos documentos, sendo analisados trechos dessas normativas quando relevante para responder às questões do estudo.

Descreveu-se população alvo, objetivos, ações, recursos e competências instituídas nessas legislações, tendo em conta os direitos sociais das CCC. Foi realizada análise crítica do discurso orientada pela proposta de Fairclough, que propõe um quadro tridimensional de análise. Para a análise textual foi explorado o vocabulário. Na análise da prática discursiva foi utilizada a intertextualidade na produção do texto, por recorrência a outros textos (intertextualidade manifesta) ou por meio de elementos das ordens do discurso (interdiscursividade). As ordens do discurso correspondem à totalidade das práticas discursivas de um domínio social e as relações estabelecidas entre elas. Para a análise da prática social foram considerados os efeitos ideológicos e políticos do discurso, destacando os efeitos de reprodução ou transformação. Foi considerado o Significado Representacional relacionado aos discursos, para analisar como as CCC são representadas.¹⁷

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A Lei nº 12.435 de 2011, o Decreto nº 7.611 de 2011 e a Portaria MS/GM nº 1.130 de 2015 estabelecem normas para a execução das políticas públicas brasileiras nas áreas da assistência social, educação e saúde relativas aos direitos sociais das CCC. Essas legislações foram elaboradas pela Casa Civil da Presidência da República e por grupos de trabalho dos respectivos Ministérios.¹⁴⁻¹⁶

As legislações analisadas foram promulgadas entre 2011 e 2015, em governos que apresentavam como bandeira de luta o desenvolvimento de um estado de bem-estar social no País. Porém, durante esses governos buscou-se o crescimento econômico do capitalismo brasileiro, sem romper com o modelo econômico neoliberal vigente. Foi promovido aumento do salário mínimo, criação de programa habitacional e investimento em políticas de transferência de renda, ocasionando redução da pobreza extrema.¹⁸

À época da elaboração destas legislações, os indicadores do País revelavam uma população de crianças em idade de 0 a 14 anos, correspondente a 24,07% da população brasileira. A taxa de mortalidade infantil e a taxa de mortalidade até 5 anos eram, respectivamente, 16,70 e 18,83 por mil crianças nascidas vivas. Na faixa etária de 0 a 14 anos, 7,53% apresentavam pelo menos uma das deficiências investigadas.¹⁹ A prevalência de doenças

crônicas na faixa etária de 0 a 9 anos era de 19,3%, sendo esta subestimada, pois a amostra foi constituída majoritariamente por indivíduos com 18 anos ou mais e foram investigadas doenças crônicas que acometem predominantemente adultos.²⁰ A porcentagem de crianças, entre 0 a 5 anos, fora da escola era de 56,85% e a de crianças extremamente pobres, de 0 a 14 anos, era de 11,47%.¹⁹

Nessa situação da infância no País, que exigia ações do Estado para melhorar as condições de vida da população, o acesso à saúde e à educação, se insere a promulgação das legislações analisadas neste estudo, evidenciando o reconhecimento de um problema social e a proposta de soluções. A Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC), no âmbito do Sistema Único de Saúde, elaborada pelo Ministério da Saúde, foi instituída pela Portaria MS/GM nº 1.130, de 5 de agosto de 2015.¹⁴ A Lei nº 12.435, de 6 de julho de 2011, instituída pela Casa Civil da Presidência da República,¹⁵ altera a Lei nº 8.742 de 1993,²¹ a Lei Orgânica da Assistência Social, que dispõe sobre sua organização. O Decreto nº 7.611, de 17 de novembro de 2011, instituído pela Casa Civil da Presidência da República, dispõe sobre a educação especial e a estratégia de Atendimento Educacional Especializado (AEE) no ensino regular.¹⁶ O Quadro 1 apresenta população alvo, objetivo, ações relacionadas às CCC, estrutura, competências e participação social explicitados nas legislações.

A partir da abordagem da população alvo é possível identificar que a representação das crianças, no que é relativo àquelas com condições crônicas, apresenta particularidades no vocabulário e discursos adotados em cada legislação. Nos eixos estratégicos da PNAISC são propostas ações para as "crianças com doenças crônicas" e para as "crianças com deficiência", sendo estas consideradas parte do grupo de crianças "em situação de vulnerabilidade", para os quais é um desafio garantir acesso às ações e serviços de saúde.¹⁴ Evidencia-se uma especificação na representação de criança e de suas necessidades, com reconhecimento das diferenças entre os diversos grupos, quando consideramos documentos anteriores.

Na lei da Assistência Social evidenciam-se ações para crianças "em situação de risco pessoal e social" e "pessoas com deficiência". Em relação a representação da pessoa com deficiência na lei atual, o termo "portadora" adotado na lei anterior foi substituído por "com", sendo a definição revisada, alterando a ideia de pessoa "incapacitada para a vida independente e para o trabalho" pela de pessoa que tem "impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas".¹⁵ No decreto sobre a educação especial, foram incluídos no público alvo os estudantes "com deficiência" e "transtornos globais do desenvolvimento", sendo ainda indicados os "surdos ou com deficiência auditiva" e "cegos ou com baixa visão".¹⁶

As crianças são classificadas em grupos nas legislações analisadas, sendo aquelas com condições crônicas contempladas, principalmente, pela representação de crianças com

Quadro 1. Descrição das legislações da saúde, assistência social e educação.

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

doenças crônicas ou com deficiências. O texto das normativas visa dar resposta as necessidades de diferentes grupos de crianças, ampliando os problemas a serem tratados pelas políticas sociais. Enquanto na saúde o enfoque é na doença ou deficiência, sem aprofundamento conceitual, na assistência social e na educação a abordagem da pessoa com deficiência evidencia o discurso do modelo social da deficiência explicitado, respectivamente, pela definição apresentada e pela intertextualidade com a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.⁸

Este modelo consolidou o conceito de deficiência como desvantagem social devido à restrição de participação social provocada por barreiras ambientais e atitudinais aos indivíduos com condições de saúde e alterações corporais específicas. Foi contraposta a compreensão de deficiência apenas como conceito biomédico, que a relaciona a doenças e lesões verificadas em uma perícia do corpo, sendo revelada sua dimensão política e destacada a opressão e discriminação da pessoa com deficiência decorrente da cultura da normalidade. A abordagem do modelo social da deficiência foi adotada pela Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, que cita a participação como parâmetro para a formulação de políticas públicas sociais para essa população.²² A adoção na saúde de uma abordagem baseada nas consequências das condições crônicas na participação social da criança, independente de categorias de diagnósticos, como a desenvolvida na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), pode favorecer o reconhecimento de suas necessidades e de suas famílias e a proposição de ações para atender suas especificidades, visando sua qualidade de vida e inclusão social.²³

Quanto às estratégias propostas nas legislações, na PNAISC foram definidos sete eixos estratégicos com a finalidade de orientar e qualificar as ações e serviços de saúde da criança no País. A política foi construída em virtude da constatação da necessidade de fortalecimento dos eixos propostos para promover a integralidade do cuidado da criança, articulando as ações de saúde em todos os níveis de atenção e em todas as esferas de gestão do SUS.¹⁴ Anteriormente, verificavam-se ações organizadas em uma perspectiva programática, inexistindo uma política nacional de saúde da criança promulgada que visasse a universalização das ações no território nacional.²⁴

A intertextualidade manifesta com outras normativas e as ações apresentadas em cada eixo estratégico da política evidenciam que a proposição de ações destinadas às crianças com doenças crônicas ou com deficiência ainda é incipiente e vaga. Verifica-se a proeminência de ações destinadas à qualificação da atenção ao recém-nascido. Considerando que a PNAISC se organiza a partir da Rede de Atenção à Saúde,¹⁴ a intertextualidade com a Portaria nº 793 de 2012, que institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde,²⁵ permitiria maior definição das ações e estrutura para as crianças com condições crônicas, especialmente para aquelas com deficiência, entretanto, esta Portaria não foi mencionada.

A Lei nº 12.435 de 2011 acrescenta à Lei Orgânica da Assistência Social os objetivos de vigilância socioassistencial e defesa

de direitos,¹⁵ em conformidade com o texto da Política Nacional de Assistência Social, sendo verificada a intertextualidade com a Resolução nº 145 de 2004 que institui esta política.²⁶ Desde a promulgação da Lei Orgânica da Assistência Social em 1993, estão previstas a "habilitação e reabilitação" das pessoas com deficiência, a "promoção de sua integração à vida comunitária" e a "garantia de 1 (um) salário-mínimo de benefício mensal" àquelas que "comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção ou de tê-la provida por sua família".²¹

No que diz respeito a esse meio de transferência de renda, designado Benefício de Prestação Continuada (BPC), vale ressaltar as alterações das definições de família e de pessoa com deficiência na legislação de 2011. A configuração da família é ampliada para além da "unidade mononuclear", mas é mantida a condição de "que vivam sob o mesmo teto", não contemplando a família estendida. Para concessão do benefício, a definição de pessoa com deficiência foi revisada conforme abordado anteriormente e foi especificado que impedimentos de longo prazo são "aqueles que incapacitam a pessoa com deficiência para a vida independente e para o trabalho pelo prazo mínimo de 2 (dois) anos".^{15,21}

A adoção das diretrizes da CIF nos instrumentos para a avaliação das pessoas com deficiência requerentes do BPC possibilitou incorporar a perspectiva biopsicossocial.²³ Porém, considerando a determinação de que a assistência social será prestada a quem dela necessitar na Constituição Federal e a definição de deficiência da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, a lei orgânica de 2011 restringe o âmbito da proteção social ao associar impedimentos de longo prazo ao mínimo de dois anos e ao reafirmar o texto da lei de 1993, segundo o qual a assistência social deverá prover os mínimos sociais para o atendimento das necessidades básicas. Os mínimos sociais, entendidos como condições mínimas de vida ou garantia de sobrevivência, sendo adotados como parâmetro para a prestação da assistência social, ao invés da garantia de padrões adequados de vida, desrespeitam os princípios da igualdade e da universalidade da Constituição Federal, visando redução do impacto orçamentário do BPC. Embora seja preciso especificar critérios para a implementação das estratégias distributivas das políticas, deve-se considerar o comprometimento do potencial normativo da Convenção ao considerá-la "como uma vitória no campo das lutas por reconhecimento, ignorando a vinculação que impõe em termos de distribuição".^{27,265}

Na organização dos serviços socioassistenciais é abordada a criação de programas voltados para a "integração da pessoa com deficiência", que devem ser articulados com o benefício de prestação continuada, e programas de amparo, entre outros, às crianças e adolescentes em situação de risco pessoal ou social. Embora esses programas estejam previstos nas leis de 1993 e 2011, não foram apresentadas as diretrizes para concretizá-los ou as normativas que os regulamentam.^{15,21}

Em relação ao atendimento educacional especializado, o Decreto nº 7.611 de 2011, dispõe que é concebido como o conjunto de atividades, recursos de acessibilidade e pedagógicos

prestado de forma complementar à formação para os estudantes com deficiência e transtornos globais do desenvolvimento na sala de recursos multifuncionais.¹⁶ O decreto atual revoga o Decreto nº 6.571 de 2008 sobre o atendimento educacional especializado.²⁸ Dentre as alterações, destaca-se a diretriz de "oferta de educação especial preferencialmente na rede regular de ensino" e a definição que o "atendimento educacional especializado aos estudantes da rede pública de ensino regular poderá ser oferecido pelos sistemas públicos de ensino ou por instituições comunitárias, confessionais ou filantrópicas sem fins lucrativos, com atuação exclusiva na educação especial".

A retomada do atendimento em instituições especializadas reitera o tensionamento com a proposta de inclusão escolar das crianças com deficiência, que também é evidenciado na intertextualidade com os artigos 58 a 60 que dispõe sobre a educação especial da Lei das Diretrizes e Bases da Educação Nacional. A legislação prevê que o atendimento educacional seja feito em "escolas ou serviços especializados, sempre que, em função das condições específicas dos alunos, não for possível a sua integração nas classes comuns de ensino regular".²⁹ Na perspectiva da inclusão escolar, essa abordagem pode representar um retrocesso. Em 1994, a Política Nacional de Educação Especial condicionava o acesso às classes do ensino regular àqueles em condições de acompanhar as atividades curriculares programadas no ritmo dos alunos "normais", conservando a educação dos alunos com deficiência exclusivamente como responsabilidade da educação especial. Apenas a partir dos anos 2000 foram elaboradas normativas fomentando o acesso dos alunos com deficiências às turmas das escolas do ensino regular. Em 2008 foi desenvolvida a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva.³⁰

Os textos das legislações foram construídos com menção a diversos outros textos e discursos. Verificam-se cadeias intertextuais explicitando as referências para a elaboração das políticas e demarcando concepções relevantes acerca dos direitos das crianças, modo de organização dos serviços e estratégias para a oferta de ações. Destacam-se como textos matriz em todas as legislações a Constituição Federal de 1988,² o ECA⁵ e as normativas que promulgam convenções internacionais sobre direitos, como a Convenção sobre os Direitos da Criança⁷ e a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.⁸

Os princípios e diretrizes abordados nos textos revelam uma multiplicidade de discursos na construção das políticas. Compõem todas as legislações os discursos da criança e da pessoa com deficiência como sujeitos de direitos e da responsabilidade do estado na garantia de direitos sociais. Evidencia-se, também, o discurso de corresponsabilidade da família, explicitando sua participação e visando favorecer a convivência familiar. Tanto na saúde quanto na assistência social identifica-se o discurso de determinação social.

As representações das crianças e das pessoas com deficiência construídas no vocabulário e nos discursos das legislações analisadas evidenciam significações associadas à

ideologia de direitos humanos, embasada em ideias de justiça e inclusão social por meio de reformas estruturais, em conflito com a ideologia de normalização, fundamentada na integração das pessoas com deficiência por meio de centros especializados na comunidade. Ambas ideologias foram construídas na sociedade ocidental após a segunda guerra mundial em luta contra a ideologia hegemônica de segregação, que adotava a institucionalização. Nesse período, verificou-se uma convergência de ideias e movimentos em defesa dos direitos humanos, sendo elaboradas as convenções da Organização das Nações Unidas; grupos sociais oprimidos, como o de mulheres, articularam-se em busca de justiça social; investigações desencadearam críticas às condições de institucionalização; e emergiu o estado de bem-estar moderno com a ideia de direitos sociais.³¹

No Brasil, a legislação em vigor até a década de 1990 previa que, caso a família não pudesse ou falhasse na proteção do menor, o Estado assumiria essa função. As crianças eram confinadas em instituições de caridade de natureza religiosa que ocupavam-se da pobreza, ou em instituições filantrópicas de natureza cientificista que buscavam a gestão de problemas sociais, atuando com crianças pobres, "doentes mentais", "deficientes" ou "delinquentes" de forma a ordenar desvios a partir de um modelo de normalidade. Os movimentos sociais e organizações não governamentais mobilizaram-se para mudar esse modelo e introduzir na Constituição Federal de 1988 os direitos das crianças e dos adolescentes.^{32,33}

A análise permite reconhecer o efeito político de transformação do discurso da Constituição Federal de 1988, que incorpora o dever do estado em garantir os direitos sociais no escopo legislativo desenvolvido a partir de sua promulgação. Após a instituição do ECA, sobretudo a partir de 2000, os direitos das crianças passam a ser regulamentados nos textos das legislações. Constata-se a definição de políticas públicas para assegurar os direitos sociais das crianças, contemplando aquelas com doenças crônicas ou com deficiência, porém as estratégias e ações definidas para esse grupo de crianças ainda são vagas. Destaca-se a área da educação com a definição de ações destinadas às crianças com deficiência.

Apesar desses avanços, no texto das legislações da educação e da assistência social verifica-se junto ao discurso da criança e da pessoa com deficiência como sujeitos de direitos a persistência de vocabulário e significações que remetem ao discurso de integração e à ideologia de normalização, revelando um conflito interdiscursivo. Esta ideologia aborda a redução da diferença por meio de estratégias que não exigem uma transformação radical dos serviços existentes, estão, portanto, em divergência com ações igualitárias da ideologia de direitos humanos, como reconhecimento das diferenças e solidariedade,³¹ que exigem a adaptação da sociedade para eliminar barreiras à participação dos cidadãos.

Além disso, é pertinente questionar o quanto essa mudança discursiva tem produzido mudanças na realidade que promovam acesso efetivo aos direitos, considerando o contexto político,

econômico, social e ideológico brasileiro. A institucionalização do modelo de proteção social proposto na Constituição Federal de 1988 tem sido conflituosa devido ao embate entre o previsto e os projetos governamentais após a sua promulgação, além dos conflitos inerentes à democracia em construção. Nesse contexto, foram retomadas as orientações liberais que defendem uma forte redução da presença do Estado na economia e nas políticas sociais.^{1,33} Verificam-se, desde então, "híbridos de políticas progressistas com restrições importantes na cobertura, no financiamento e na qualidade da atenção, ainda com baixo impacto na construção da cidadania social prevista".^{34:723}

No contexto internacional, apesar da garantia de direitos das CCC no âmbito normativo, estudos evidenciaram desafios para a sua efetivação. Estudo realizado nos Estados Unidos sobre a cobertura e a adequação do seguro de saúde para crianças com necessidades especiais de saúde indicou a diminuição da cobertura privada para 50,7%, o aumento da cobertura pública para 34,7% e a redução do número de crianças sem nenhum seguro para 3,5%. A proporção de crianças com cobertura adequada diminuiu na cobertura privada para 59,6% e aumentou na cobertura pública para 70,7%. Os autores enfatizaram que tanto esforços de políticas nacionais quanto estaduais serão necessários para alcançar a meta de todas as crianças com necessidades especiais de saúde terem cobertura de seguro de saúde contínua e adequada para atender às suas necessidades.³⁵

Os resultados de investigação conduzida em sete países da Europa sobre as políticas de inclusão escolar de crianças com deficiência devido à paralisia cerebral evidenciaram que 46% das crianças participantes estavam em classes ou escolas especiais, embora a política educacional desses países fosse favorável à inclusão em escola regular. As crianças com deficiências mais graves raramente eram incluídas em escolas regulares e as crianças com deficiência visual frequentavam escolas especiais em todos os países. Foram verificadas diferenças significativas entre as regiões em razão das variações das políticas nacionais.³⁶

Estudos desenvolvidos na África do Sul,³⁷ Egito³⁸ e China³⁹ constataram que a maioria das crianças com deficiência não tinham acesso aos serviços de saúde,³⁷⁻³⁹ educação^{37,38} e assistência social^{37,38} para atendimento das suas necessidades e garantia de seus direitos. Os autores ressaltaram a premência do Estado priorizar a implementação das políticas para garantir os direitos das crianças com deficiência, disponibilizando recursos para ampliar a oferta de serviços e torná-los acessíveis. Além disso, abordaram a importância de informar os cuidadores sobre a rede de serviços^{37,39} e educar a população sobre os direitos dessas crianças para que se responsabilize por sua promoção e proteção.³⁸

Embora o ordenamento jurídico oriente a transformação de relações sociais ao afirmar as crianças e as pessoas com deficiência como sujeitos de direitos, ainda verifica-se, na sociedade, uma luta ideológica com diferentes representações das crianças com condições crônicas, sendo evidenciadas discriminação e exclusão social daqueles que são diferentes. Dessa forma, além do Estado, a família e a sociedade são imprescindíveis

no reconhecimento dessas crianças.⁴⁰ Para que as legislações possam ser instrumento de mudança das práticas discursivas e das ideologias nelas construídas, revertendo a invisibilidade social das CCC, faz-se necessária a distribuição e o consumo do texto dessas normativas por gestores e profissionais das instituições de saúde, educação e assistência social, docentes, familiares e representantes dessas crianças.

A participação da família foi prevista na legislação da educação e a participação popular como prática de controle social foi prevista nas legislações das saúde e da assistência social. Essa participação junto a atuação política dos movimentos e organizações sociais na luta por uma sociedade mais justa e digna é importante para construir uma concepção e uma prática contra hegemônica de direitos humanos⁴¹ e para manutenção e investimento em políticas sociais pelo Estado.⁴²

Dessa forma, a participação dos familiares das CCC, movimentos e organizações sociais em conselhos e outras instâncias de negociação podem permitir efetivar e qualificar a oferta de ações previstas nessas políticas, contemplando as diferenças da subjetividade. Este artigo pode contribuir para a divulgação das legislações que asseguram direitos a essas crianças. No estudo, foram analisadas as políticas até a fase de formulação e escolha de soluções aos problemas. Recomenda-se a realização de pesquisas para avaliar as fases de implementação e avaliação das políticas nos estados e municípios.

CONCLUSÕES E IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA

Nas políticas públicas brasileiras que asseguram direitos sociais às CCC, estas são representadas principalmente pelas crianças com doenças crônicas ou com deficiência. A abordagem da pessoa com deficiência está de acordo com o modelo social da deficiência nas legislações da assistência social e da educação. Os discursos revelam a criança e a pessoa com deficiência como sujeitos de direitos e a responsabilidade do Estado na garantia dos direitos sociais, com corresponsabilidade da família. Evidenciaram-se discursos associados à ideologia de direitos humanos em conflito interdiscursivo com a ideologia de normalização. Conclui-se que as estratégias e ações definidas para esse grupo de crianças ainda são incipientes e com indícios de restrição de financiamento, revelando lutas ideológicas.

Portanto, para a garantia dos direitos sociais das CCC por meio das instituições estatais, faz-se necessário especificar ações destinadas a atender suas necessidades, considerando a ideologia de direitos humanos, e investir recursos para a universalidade da cobertura e qualidade da atenção. Para que as legislações possam ser instrumento de mudança das práticas discursivas e das ideologias nelas construídas, é preciso que sejam divulgadas suas informações entre atores sociais da gestão, atenção, formação e controle social, incluindo as CCC e seus familiares, com o intuito de nortear sua atuação e reivindicação pelas políticas públicas sociais.

AGRADECIMENTOS

Ao Conselho Nacional de Ciência e Tecnologia (CNPq), 480206/2013-9 e à Fundação de Amparo à Pesquisa de Minas Gerais (FAPEMIG), APQ-01889-13.

REFERÊNCIAS

1. Fleury S. Brazilian sanitary reform: dilemmas between the instituting and the institutionalized. *Ciênc Saúde Coletiva* [Internet]. 2009 May-Jun; [cited 2016 Dec 15]; 14(3):743-52. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232009000300010&lng=en
2. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988 (BR). Diário Oficial da União. [Internet]. Brasília (DF). 1988 Oct 5 [cited 2016 Dec 15]. Available from: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaoocompilado.htm
3. Stein RE. The 1990s: a decade of change in understanding children with ongoing conditions. *Arch Pediatr Adolesc Med* [Internet]. 2011 Oct; [cited 2016 Dec 15]; 165(10):880-3. Available from: <http://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/fullarticle/1107600>
4. Perez JRR, Passone EF. Social policies for children and adolescents in Brazil. *Cad Pesqui* [Internet]. 2010 May/Aug; [cited 2016 Dec 15]; 40(140):649-73. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-15742010000200017&lng=en&nrm=iso
5. Lei nº 8.069 de 13 de julho de 1990 (BR). Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília (DF). 1990 Jul 13 [cited 2016 Dec 15]. Available from: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8069.htm
6. Lei nº 13.146 de 6 de julho de 2015 (BR). Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Diário Oficial da União [Internet]. Brasília (DF). 2015 Jul 5 [cited 2016 Dec 15]. Available from: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm
7. Decreto nº 99.710 de 21 de novembro de 1990 (BR). Promulga a Convenção sobre os Direitos da Criança. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília (DF). 1990 Nov 21 [cited 2016 Dec 15]. Available from: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1990-1994/D99710.htm
8. Decreto nº 6.949 de 25 de agosto de 2009 (BR). Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília (DF). 2009 Aug 25 [cited 2016 Dec 15]. Available from: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2007-2010/2009/Decreto/D6949.htm
9. Tavares TS, Sena RR, Duarte ED. Implications for nursing care concerning children discharged from a neonatal unit with chronic conditions. *Rev Rene* [Internet]. 2016 Sep/Oct; [cited 2016 Dec 15]; 17(5):659-67. Available from: <http://www.periodicos.ufc.br/index.php/rene/article/view/6197/4433>
10. Nóbrega VM, Reichert APS, Viera CS, Collet N. Longitudinality and continuity of care for children and adolescents with chronic diseases. *Esc Anna Nery* [Internet]. 2015 Oct/Dec; [cited 2016 Dec 15]; 19(4):656-63. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452015000400656&lng=en&nrm=iso
11. Batista Júnior JR, Sato DTB. Inclusive education in Brazil: discourse and literacy practices. *Discurso Soc* [Internet]. 2015; [cited 2016 Dec 15]; 9(1-2):201-21. Available from: [http://www.dissoc.org/edicoes/v09n01-2/DS9\(1-2\)Ribamar&Borges.pdf](http://www.dissoc.org/edicoes/v09n01-2/DS9(1-2)Ribamar&Borges.pdf)
12. Santos WR. Deficiency and BPC: what changes in the lives of people assisted? *Ciênc Saúde Coletiva* [Internet]. 2011; [cited 2016 Dec 15]; 16(Suppl. 1):787-96. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232011000700009&lng=en&nrm=iso
13. Santos BS. Pela mão de Alice: o social e o político na pós-modernidade. 14ª ed. São Paulo: Cortez; 2013. 542 p.
14. Portaria nº 1.130 de 5 de agosto de 2015 (BR). Institui a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União [Internet]. Brasília (DF). 2015 Aug 5 [cited 2016 Dec 15]. Available from: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2015/prt1130_05_08_2015.html
15. Lei nº 12.435 de 6 de julho de 2011 (BR). Altera a Lei no 8.742, de 7 de Dezembro de 1993, que dispõe sobre a organização da Assistência Social. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília (DF). 2011 Jul 6 [cited 2016 Dec 15]. Available from: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/lei/l12435.htm
16. Decreto nº 7.611 de 17 de novembro de 2011 (BR). Dispõe sobre a educação especial, o atendimento educacional especializado e dá outras providências. Diário Oficial da União [internet]. Brasília (DF). 2011 Jul 6 [cited 2016 Dec 15]. Available from: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/decreto/d7611.htm
17. Fairclough N. *Analysing discourse: Textual analysis for social research*. New York: Routledge; 2003. 270p.
18. Boito Jr A, Berringer T. Brazil: social class, neo-developmentism and foreign policy in governments Lula and Dilma. *Rev Sociol Polit* [Internet]. 2013 Sep; [cited 2016 Dec 15]; 21(47):31-8. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-44782013000300004&lng=en&nrm=iso
19. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão, Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Censo Demográfico 2010: Características gerais da população, religião e pessoas com deficiência. Rio de Janeiro: Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão, IBGE; 2010. 215 p.
20. Barros MBA, Francisco PMSB, Zanchetta LM, César CLG. Trends in social and demographic inequalities in the prevalence of chronic diseases in Brazil. PNAD: 2003-2008. *Ciênc Saúde Coletiva* [Internet]. 2011 Sep; [cited 2016 Dec 15]; 16(9):3755-68. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232011001000012&lng=en&nrm=iso
21. Lei nº 8.742 de 7 de Dezembro de 1993 (BR). Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília (DF). 1993 Dec 7 [cited 2016 Dec 15]. Available from: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8742.htm
22. Santos W. Disability as a restriction on social participation: challenges in evaluation since the Brazilian Inclusion of People with Disabilities Act. *Ciênc Saúde Coletiva* [Internet]. 2016 Oct; [cited 2016 Dec 15]; 21(10):3007-15. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232016001003007&lng=en&nrm=iso
23. Duarte ED, Silva KL, Tavares TS, Nishimoto CLJ, Silva PM, Sena RR. Care of children with a chronic condition in primary care: challenges to the healthcare model. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2015 Oct/Dec; [cited 2016 Dec 15]; 24(4):1009-17. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072015000401009&lng=en
24. Pinto CAG, Paraguay NLBB, Ferrer AL, Emerich BF, Gigante RL, Oliveira MM, et al. Introduction to the evaluative research of the formulation and implementation process of the National Policy for Comprehensive Child Health Care (PNAISC). *Divulg Saúde Debate*. 2016;55:18-30.
25. Portaria nº 793 de 24 de abril de 2012 (BR). Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. Diário Oficial da União [internet]. Brasília (DF). 2012 Apr 24 [cited 2016 Dec 15]. Available from: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html
26. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome, Secretaria Nacional de Assistência Social (BR). Política Nacional de Assistência Social PNAS/2004. Brasília: Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome; 2009. 175 p.
27. Silva JLP, Diniz D. Social minimum and equality: deficiency and LOAS assistance benefits. *Rev Katálysis* [Internet]. 2012 Jul/Dec; [cited 2016 Dec 15]; 15(2):262-9. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-49802012000200012&lng=en&nrm=iso

28. Decreto nº 6.571 de 17 de setembro de 2008 (BR). Dispõe sobre o atendimento educacional especializado, regulamenta o parágrafo único do art. 60 da Lei no 9.394, de 20 de dezembro de 1996, e acrescenta dispositivo ao Decreto nº 6.253, de 13 de novembro de 2007. Diário Oficial da União [Internet], Brasília (DF). 2008 Sep 17 [cited 2016 Dec 15]. Available from: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2007-2010/2008/Decreto/D6571impressao.htm
29. Lei nº 9.394 de 20 de dezembro de 1996 (BR). Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Diário Oficial da União [Internet], Brasília (DF). 1996 Dec 20 [cited 2016 Dec 15]. Available from: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L9394.htm
30. Kassar MCM. Special education on the perspective of inclusive education: implementation challenges of a national policy. *Educ Rev* [Internet]. 2011 Jul/Sep; [cited 2016 Dec 15]; 41:61-79. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-40602011000300005&lng=en&nrm=iso
31. McDonnell P. Disability, deafness and ideology in the late twentieth and early twenty-first centuries. *Educ Real* [Internet]. 2016 Jul/Sep; [cited 2016 Dec 15]; 41(3):777-88. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2175-62362016000300777&lng=en&nrm=iso
32. Arantes EMM. Rostos de crianças no Brasil. In: Rizzini I, Pilotti F, orgs. *A arte de governar crianças: a história das políticas sociais, da legislação e da assistência à infância no Brasil*. São Paulo: Cortez; 2011. p. 153-202.
33. Araújo JP, Silva RMM, Collet N, Neves ET, Tos BRGO, Viera CS. History of the child's health: conquers, policies and perspectives. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2014 Nov/Dec; [cited 2016 Dec 15]; 67(6):1000-7. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672014000601000&lng=en
34. Lobato LVC. Dilemmas of the institutionalization of social policies in twenty years of the Brazilian Constitution of 1988. *Ciênc Saúde Coletiva* [Internet]. 2009 May/Jun; [cited 2016 Dec 15]; 14(3):721-30. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232009000300008&lng=en
35. Ghandour RM, Comeau M, Tobias C, Dworetzky B, Hamershock R, Honberg L, et al. Assuring Adequate Health Insurance for Children With Special Health Care Needs: Progress From 2001 to 2009-2010. *Acad Pediatr* [Internet]. 2015 Jul/Aug; [cited 2017 Apr 24]; 15(4):451-60. Available from: [http://www.academicpedsjnl.net/article/S1876-2859\(15\)00044-3/abstract](http://www.academicpedsjnl.net/article/S1876-2859(15)00044-3/abstract)
36. Sentenac M, Ehlinger V, Michelsen SI, Marcelli M, Dickinson HO, Arnaud C. Determinants of inclusive education of 8-12 year-old children with cerebral palsy in 9 European regions. *Rev Dev Disabil* [Internet]. 2013 Jan; [cited 2017 Apr 24]; 34(1):588-95. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0891422212002521>
37. Saloojee G, Phohole M, Saloojee H, Jsselmuiden C. Unmet health, welfare and educational needs of disabled children in an impoverished South African peri-urban township. *Child Care Health Dev* [Internet]. 2007 May; [cited 2017 Apr 24]; 33(3):230-5. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2214.2006.00645.x/abstract>
38. Gobrial E. Mind the gap: the human rights of children with intellectual disabilities in Egypt. *J Intellect Disabil Res* [Internet]. 2012 Nov; [cited 2017 Apr 24]; 56(11):1058-64. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2788.2012.01650.x/abstract>
39. Fisher KR, Shang X. Access to health and therapy services for families of children with disabilities in China. *Disabil Rehabil* [Internet]. 2013 Apr; [cited 2017 Apr 24]; 35(25):2157-63. Available from: <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.3109/09638288.2013.770566>
40. Honneth A. The I in we: recognition as a driving force of group formation. *Sociologias* [Internet]. 2013 May/Aug; [cited 2016 Dec 15]; 15(33):56-80. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1517-45222013000200003&lng=en&nrm=iso
41. Santos BS, Chauí M. *Direitos humanos, democracia e desenvolvimento*. São Paulo: Cortez; 2013. 133 p.
42. Pessoto UC, Ribeiro EAW, Guimarães RB. The role of the state in public health policies: an overview of the debate on the concept of State and the Brazilian case. *Saúde Soc* [Internet]. 2015 Jan/Mar; [cited 2016 Dec 15]; 24(1):9-22. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902015000100009&lng=en