

Método para diagnóstico situacional do acesso às redes de atendimento por crianças e adolescentes com deficiência

Method for situational diagnosis of access to care networks for children and adolescents with disabilities

Neiva Silvana Hack
Pontifícia Universidade Católica do Paraná – PUCPR – Curitiba – Brasil
neivasilvana@gmail.com

Deborah Ribeiro Carvalho
Pontifícia Universidade Católica do Paraná – PUCPR – Curitiba – Brasil
drdr-carvalho@gmail.com

Resumo

O Estatuto da Criança e do Adolescente estabelece cinco direitos fundamentais que se materializam por meio de políticas públicas inter-relacionadas. Porém os dados disponíveis sobre o efetivo exercício destes direitos por crianças e adolescentes com deficiência ainda são insuficientes. O presente artigo propõe um método para a construção de um diagnóstico situacional sobre o acesso aos serviços básicos das áreas de saúde, educação e assistência social. Este compreende a aproximação da realidade a partir do levantamento de registros administrativos públicos e pesquisa de campo, com aplicação de formulários em reuniões. O método foi avaliado por meio da aplicação de uma pesquisa piloto em uma das regionais administrativas do município de Curitiba/PR. Participaram da coleta de dados em campo 165 pessoas, de 17 unidades de atendimento. A pesquisa piloto apontou para dificuldades no acesso relacionadas principalmente a barreiras nos transportes e nas edificações, e falta de capacitação de profissionais. Evidenciou-se que os direitos fundamentais ainda não são plenamente garantidos por crianças e adolescentes com deficiência. O método foi entendido como capaz de produzir o diagnóstico situacional proposto, bem como ser aplicado nas demais regionais de Curitiba ou outros municípios.

Palavras-chave: direitos da criança e do adolescente, crianças com deficiência, política pública.

Abstract

The Children and Adolescents Statute establishes five fundamental rights that are materialized through interrelated public policies. But the available data on the effective exercise of these rights by children and adolescents with disabilities are still insufficient. This article proposes a method for the construction of a situational diagnosis on access to the basic services of health, education and social assistance. This includes the approach of reality from the survey of public administrative records and field research, with application forms in meetings. The method was evaluated by applying a pilot survey in one of the administrative districts of the city of Curitiba / PR. Participated in the field data collection 165 people, from 17 service units. The pilot research pointed to difficulties

related access barriers mainly in transport and buildings, and lack of professional training. It was evident that fundamental rights are not fully guaranteed by children and adolescents with disabilities. The method was understood as capable of producing the proposed situational diagnosis as well as being applied in other regionals from Curitiba or other municipalities.

Keywords: child advocacy, disabled children, public policy.

1. Introdução

No Brasil, crianças e adolescentes com deficiência estão protegidas por lei pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), além das legislações comuns a todos os cidadãos e específicas das pessoas com deficiência. O ECA estabelece um novo marco legal para a intervenção do Estado e da sociedade civil junto às crianças e adolescentes. Está fundamentado na doutrina da proteção integral, que reconhece a criança e o adolescente como sujeitos de direitos e pessoas em condição peculiar de desenvolvimento. Apresenta os cinco direitos fundamentais desta população: vida e saúde; liberdade, respeito e dignidade; convivência familiar e comunitária; educação, cultura, esporte e lazer; e profissionalização e trabalho protegido (BRASIL, 1990a). A materialização de tais direitos deve ocorrer por meio da intervenção articulada de órgãos, instâncias e entidades que atuem nos campos da promoção, defesa e/ou controle dos direitos, compondo o chamado Sistema de Garantia de Direitos (SGD) (CONANDA, 2006).

Contudo, a legislação assegurada não é sinônimo de exercício do direito (BOBBIO, 2004; DIGIACOMO, 2013). E quando a população alvo de tais previsões legais é composta pelas crianças e adolescentes com deficiência, novos desafios são incorporados, pois caracterizam-se como grupo vulnerável tanto pelas características próprias de sua faixa etária, como também daqueles referentes a sua condição de pessoa com deficiência (BRASIL, 2010a).

A partir da realização de revisão bibliográfica sobre crianças e adolescentes com deficiência e levantamento de dados sobre serviços voltados a estas, observou-se a necessidade de ampliar a produção científica na área, bem como a geração e sistematização de dados que subsidiem maior conhecimento sobre esta população. Foi então proposto um método com o objetivo de contribuir para a construção de um diagnóstico situacional para o reconhecimento do acesso de crianças e adolescentes com deficiência aos serviços das políticas públicas de saúde, educação e assistência social, na perspectiva da proteção integral assegurada pelo ECA. O método tem em vista ainda a contribuição no campo científico, dando visibilidade à temática das crianças e adolescentes com deficiência; subsidiar gestores públicos para a tomada de decisões; e deixar como legado uma nova tecnologia, voltada ao diagnóstico situacional, de fácil replicação.

2. Métodos

A pesquisa caracterizou-se como descritiva, por objetivar a descrição das principais características de um fenômeno tal como se manifesta no tempo presente. Pesquisas descritivas são comumente adotadas para o estudo do nível de atendimentos de órgãos públicos de uma comunidade (GIL, 2002; LAKATOS; MARCONI, 2002).

Seu desenvolvimento compreendeu duas fases: elaboração do método proposto e sua respectiva avaliação, a partir da aplicação de uma pesquisa piloto. A pesquisa piloto foi aplicada no município de Curitiba, mais especificamente em uma das nove regionais que compõem a administração municipal, a Regional do Portão. Curitiba é a capital do estado do Paraná, que conta com 10.444.526 habitantes; 189.383 pessoas com

deficiência, das quais 8,30% são crianças e adolescentes e 2.957.486 crianças e adolescentes, dentre as quais 189.383 possuem algum tipo de deficiência (PARANÁ, 2013). A capital possui 1.751.907 habitantes, dos quais 354.964 possuem algum tipo de deficiência (IPPUC, 2016). A Regional Portão é composta por 12 bairros, possui 243.506 habitantes e trata-se do território com maior densidade demográfica do município, equivalente a 72 habitantes por hectare (IPPUC, 2016).

A delimitação da pesquisa piloto em apenas uma regional ocorreu devido a amplitude da abrangência territorial e demográfica do município. Contudo, a pesquisa piloto se limita à avaliação do método, não permitindo apresentar o município como um todo.

Para favorecer a compreensibilidade do método proposto, nesta seção é apresentada não apenas a proposta do método, como também as opções resultantes para a respectiva aplicação da pesquisa piloto. A seguir as sete etapas são detalhadas.

- Etapa 1. Reconhecimento da estrutura organizacional das políticas públicas de saúde, educação e assistência social;

Compreende o reconhecimento das diretrizes nacionais e legislações estaduais e municipais que regem tais políticas, bem como da organização destas unidades administrativas a serem estudadas. Devem ser identificados os serviços ofertados em cada política, respectivos organogramas, fluxogramas, regimentos internos e outros documentos de gestão. Curitiba conta com redes completas nas áreas de saúde, educação e assistência social, disponibilizando respectivamente todos os serviços que estas três políticas públicas preveem.

- Etapa 2. Aproximação da realidade: Identificação e obtenção de dados sobre as condições nas quais são implementadas as políticas públicas de saúde, educação e assistência social;

Deve ocorrer a partir de sites oficiais, bem como de contatos com lideranças que representem estas áreas. Compreendendo registros administrativos sobre oferta e demanda de serviços destinados à crianças e adolescentes com deficiência. Na Secretaria Municipal de Saúde encontra-se em fase de implementação novo sistema informatizado, que compreenderá a identificação da condição de deficiência dentre crianças e adolescentes atendidos com serviços de Atenção Primária em Saúde (APS). Contudo, não existe até o momento este tipo de registro (SMS, 2015). Conforme dados disponibilizados pela Secretaria Estadual de Educação e atualizados em portal público pela internet, constavam 22.372 matrículas de crianças e adolescentes com necessidades educativas especiais no estado do Paraná e 1.540 em Curitiba, no ano de 2015 (SEED, 2015). O órgão gestor da política de assistência social no município a Fundação de Ação Social (FAS), subsidiou a pesquisa com informações sobre os atendimentos de Proteção Social Básica ofertados à população foco da pesquisa, contudo ficou evidente que são poucos os atendimentos realizados e registrados, no que se refere a este público (FAS, 2015).

- Etapa 3. Delimitação de abrangência do estudo;

Definição se o estudo compreenderá toda a unidade administrativa (estado, município) ou parte dela; todas as entidades da unidade ou parte delas, a partir de critérios de seleção estabelecidos. Determinação dos critérios para adesão e participação de profissionais e familiares no processo de coleta de dados em campo. Para a unidade administrativa, Curitiba foi selecionada a Regional Portão, compondo o conjunto de entidades: três Unidades Básicas de Saúde (UBS); três Centros Municipais de Educação Infantil (CMEI); três escolas municipais; três colégios estaduais; quatro Centros de Referência da Assistência Social (CRAS) e três entidades sociais. O critério prioritário para a seleção das entidades foi a aleatoriedade, considerando aquelas com os maiores índices de atendimento às pessoas com deficiência. No caso dos CRAS foram definidos quatro por se tratar da totalidade destas unidades no território pesquisado. A participação

na pesquisa teve caráter voluntário, estabelecidos limites de três a cinco familiares e três a cinco profissionais por unidade.

- Etapa 4. Oficialização da parceria/colaboração;

Providência dos documentos necessários à formalização da participação de pessoas, unidades e órgãos participantes. Em Curitiba, o projeto de aplicação da pesquisa piloto, foi avaliado e aprovado tanto pelos comitês de ética em pesquisa da Universidade responsável e dos órgãos públicos participantes. Todos os participantes preencheram Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. A pesquisa piloto foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Pontifícia Universidade Católica do Paraná (PUCPR), no dia 08 de junho de 2015, sob o parecer de número CAAE 44397315.9.0000.0020. Na sequência, aprovada, via ofício, pela Secretaria Estadual de Educação, no dia 17 de julho; da Secretaria Municipal de Educação, no dia 22 de julho; da Secretaria Municipal de Saúde, no dia 10 de agosto; e da FAS, no dia 18 de setembro de 2015.

- Etapa 5. Coleta de dados em campo;

Levantamento de dados por meio de três tipos de formulários, referente à unidade; aos profissionais e aos familiares. Dados estes que permitem: identificar a entidade; perfil dos profissionais participantes; perfil da população atendida na unidade; serviços ofertados; serviços acessados pela família; desafios ao acesso; contribuição dos serviços e das equipes na efetivação dos cinco direitos fundamentais; articulação dos diferentes sistemas de atendimento, principalmente entre os sistemas de saúde, educação e assistência social.

Participaram da pesquisa piloto 119 profissionais e 46 familiares envolvendo 17 unidades, sendo três UBS, três CMEI, duas escolas municipais, três colégios estaduais, três CRAS e três entidades sociais. O número menor de CRAS se deu pela unificação de duas unidades que estavam previstas anteriormente. E, embora se tenha iniciado o processo de pesquisa em cinco escolas municipais, apenas duas o finalizaram, não alcançando a participação delimitada em três unidades deste tipo. A maioria de profissionais respondentes foi representada por professores (45%). Dentre os familiares, foi predominante a participação das mães (96%). Os familiares representaram crianças com deficiência física (28%); síndromes (28%), Transtornos Globais de Desenvolvimento (TGDs) (13%); deficiência auditiva (11%); deficiência múltipla (11%); deficiência visual (7%) e deficiência intelectual (2%). Embora as síndromes e TGDs não sejam caracterizados como tipos de deficiência, esta categorização foi adotada devido a participação das unidades de educação que compreendem a oferta de serviços de inclusão para crianças com necessidades educacionais especiais, que se trata de um conceito mais abrangente (MEIRELES-COELHO; IZQUIERDO, 2007; BRASIL, 1996).

- Etapa 6. Tratamento e análise dos dados;

A partir dos dados coletados são propostas análises quantitativas e qualitativas. A dupla abordagem foi considerada mais adequada para compreender o conjunto complexo de fatores que estão ligados ao fenômeno estudado (GIL, 2002; BARREIRA, 2000). Na abordagem quantitativa foram extraídas estatísticas descritivas. A análise qualitativa parte dos dados quantitativos, correlacionando-os com referenciais teóricos e legais que permitam aprofundar sua interpretação.

O foco da análise qualitativa deve estar no acesso aos serviços, entendendo este como um fator relevante na efetividade das políticas públicas e direitos sociais. O poder de acesso aos direitos sociais caracteriza-se como “um fator que interfere rigorosamente sobre o caráter e os meios de operacionalização das políticas públicas” (BONETTI, 2006, p.486).

- Etapa 7. Relatório final e socialização das informações: Elaboração de documento que detalhe o método proposto, resultados da validação a partir da pesquisa piloto.

Neste contexto foi publicada uma dissertação de mestrado, que subsidia o presente artigo, bem como realizadas apresentações para as entidades e participantes da pesquisa piloto.

3. Resultados

Nesta seção são apresentados os resultados obtidos na etapa 5 (coleta de dados em campo) da pesquisa piloto, relacionados aos registros administrativos obtidos na etapa 2 e aos referenciais teóricos e legais que sustentam a pesquisa.

Nesta seção são apresentados os resultados obtidos na etapa 5 (coleta de dados em campo) da pesquisa piloto, relacionados aos registros administrativos obtidos na etapa 2 e aos referenciais teóricos e legais que sustentam a pesquisa.

Os resultados obtidos foram classificados da seguinte maneira: opinião dos profissionais sobre a contribuição de suas unidades com a garantia dos direitos fundamentais de crianças e adolescentes com deficiência (Tabela 1); desafios para o atendimento a esta população, segundo profissionais (Figura 1); opinião sobre igualdade de acesso aos serviços, por área, de acordo com familiares (Figura 2); acesso aos serviços básicos de saúde, educação e assistência social ao longo da vida, segundo familiares (Tabela 2) e desafios para acesso aos serviços, conforme opinião dos familiares (Figura 3).

Sobre a opinião dos profissionais sobre a contribuição de suas unidades com a garantia dos direitos fundamentais de crianças e adolescentes com deficiência (Tabela 1), destacou-se a concepção de contribuição fundamental com o direito à vida e à saúde, apontada pela maioria dos profissionais das áreas da saúde e educação e das entidades sociais. Como também ficou em evidência a opinião da maioria dos profissionais das entidades sociais, de que suas unidades contribuem de forma fundamental com quatro dos cinco direitos previstos no ECA (BRASIL, 1990a).

Tabela 1: Contribuição das unidades com os direitos fundamentais das crianças e adolescentes com deficiência, segundo profissionais.

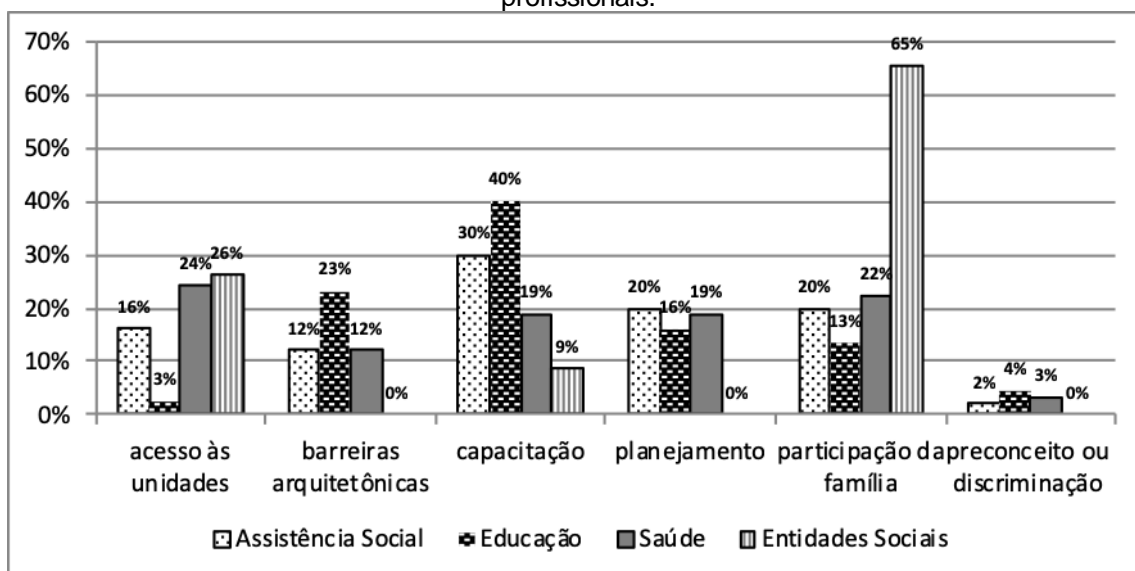
ÁREA	CONTRIBUIÇÃO	DIREITO FUNDAMENTAL				
		vida e saúde	liberdade	convivência	educação	profissionalização
SAÚDE	fundamental	81%	74%	63%	26%	30%
	razoável	11%	7%	19%	30%	18%
	irrelevante	4%	11%	7%	26%	37%
	nr	4%	8%	11%	18%	15%
	total	100%	100%	100%	100%	100%
EDUCAÇÃO	fundamental	67%	82%	55%	56%	13%
	razoável	24%	16%	36%	40%	22%
	irrelevante	4%	2%	4%	2%	36%
	nr	5%	0%	5%	2%	29%
	total	100%	100%	100%	100%	100%
ASSISTÊNCIA SOCIAL	fundamental	6%	39%	33%	0%	0%
	razoável	72%	56%	50%	44%	50%
	irrelevante	11%	0%	6%	39%	39%
	nr	11%	5%	11%	17%	11%
	total	100%	100%	100%	100%	100%
ENTIDADES SOCIAIS	fundamental	84%	84%	79%	79%	37%
	razoável	11%	5%	16%	16%	42%

irrelevante	0%	0%	0%	0%	5%
nr	5%	11%	5%	5%	16%
total	100%	100%	100%	100%	100%

Fonte: os autores (2016)
 Legenda: nr – não respondeu

Com relação aos desafios para o atendimento à população foco da pesquisa, segundo profissionais (Figura 1), há grande incidência dentre os profissionais das entidades sociais que apontam a participação insuficiente da família como maior dificuldade. O desafio que foi mais apontado por profissionais das áreas da educação e assistência social foi a falta de capacitação, e por profissionais da saúde, o difícil acesso às unidades.

Figura 1: Maiores desafios para o atendimento de crianças e adolescentes com deficiência, apontados por profissionais.



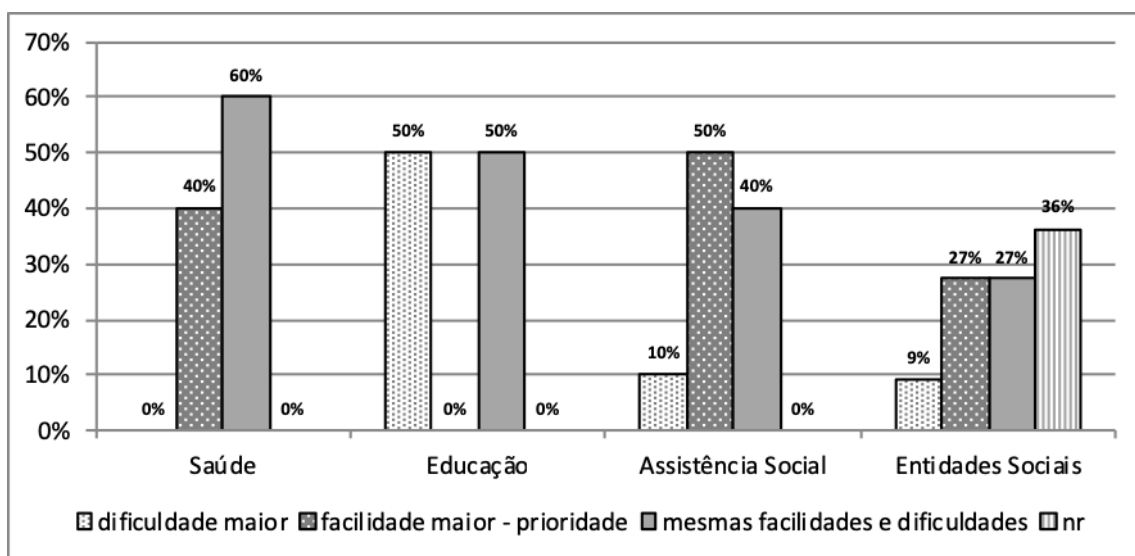
Fonte: os autores (2016)

Planilha de origem da Figura 1.

	Política Pública			
	Assistência Social	Educação	Saúde	Entidades Sociais
acesso às unidades	16%	3%	24%	26%
barreiras arquitetônicas	12%	23%	12%	0%
capacitação	30%	40%	19%	9%
planejamento	20%	16%	19%	0%
participação da família	20%	13%	22%	65%
preconceito ou discriminação	2%	4%	3%	0%

No que se refere à opinião sobre igualdade de acesso aos serviços, por área, de acordo com os familiares (Figura 2), destacam-se as áreas da saúde e da assistência social, que apresentam mais de 90% de incidência de respondentes que afirmam igualdade de acesso ou maior facilidade. Também fica explícita a divisão de opiniões entre familiares de crianças atendidas nas unidades da área da educação.

Figura 2: Opinião familiar sobre igualdade de acessos aos serviços, por área



Fonte: os autores (2016)
 Legenda: nr – não respondeu

Planilha de origem da Figura 2

		Política Pública			
		Saúde	Educação	Assistência Social	Entidades Sociais
acesso	dificuldade maior	0%	50%	10%	9%
	facilidade maior – prioridade	40%	0%	50%	27%
	mesmas facilidades e dificuldades	60%	50%	40%	27%
	Nr	0%	0%	0%	36%

Quando os familiares foram questionados sobre o acesso aos serviços básicos de saúde, educação e assistência social ao longo da vida de suas crianças e adolescentes (Tabela 2), os maiores índices de acesso igualitário foram identificados nos serviços da área de saúde. O maior índice de não acesso foi relacionado ao Serviço de Convivência e Fortalecimento de Vínculos (SCFV), da área da assistência social. Contudo, no caso do SCFV o não acesso foi justificado pelos familiares pelo não interesse ou mesmo desconhecimento sobre esta oferta.

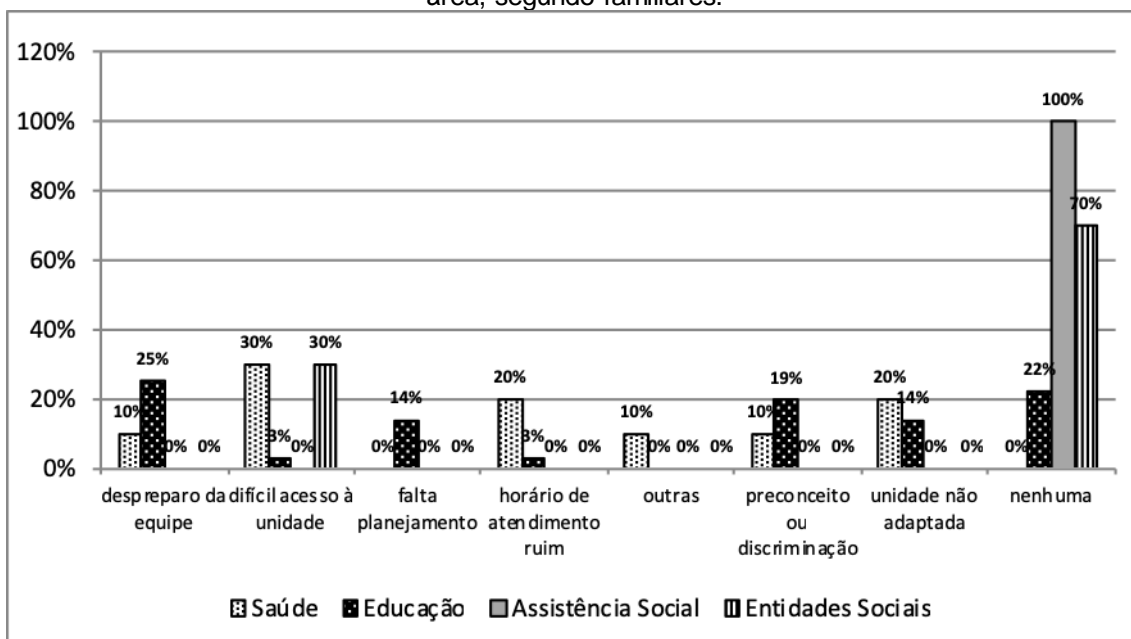
Tabela 2: Acesso a serviços básicos das áreas de saúde, educação e assistência social, ao longo da vida

	Vacinas	Odontologia	Consultas	Exames	Medicamentos	Educação infantil	Ensino fundam.	SCFV
acesso igualitário	94%	78%	70%	67%	65%	44%	39%	13%
acesso com dificuldades	4%	20%	24%	24%	13%	13%	22%	2%
sem acesso	-	-	-	-	15%	26%	-	63%
nr	2%	2%	6%	9%	7%	17%	6%	22%
nsa	-	-	-	-	-	-	33%	-
Total	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%

Fonte: os autores (2016)
 Legenda: nr – não respondeu; nsa – não se aplica

E sobre os desafios para acesso aos serviços, conforme opinião dos familiares (Figura 3), o total de respondentes que são atendidos na área da assistência social e a maioria dos atendidos por entidades sociais não identificou nenhuma dificuldade. Dentre as dificuldades apontadas, tiveram maior incidência a dificuldade de acesso às unidades e o despreparo das equipes para atender crianças e adolescentes com deficiência.

Figura 3: Maiores dificuldades para acesso aos serviços por crianças e adolescentes com deficiência, por área, segundo familiares.



Fonte: os autores (2016)

Planilha de origem da Figura 03

	Política Pública			
	Saúde	Educação	Assistência Social	Entidades Sociais
despreparo da equipe	10%	25%	0%	0%
difícil acesso à unidade	30%	3%	0%	30%
falta planejamento	0%	14%	0%	0%
horário de atendimento ruim	20%	3%	0%	0%
Outras	10%	0%	0%	0%
preconceito ou discriminação	10%	19%	0%	0%
unidade não adaptada	20%	14%	0%	0%
Nenhuma	0%	22%	100%	70%

Referente à integração e articulação das unidades pesquisadas com demais órgãos ou serviços de atendimento à população foco, 87% dos profissionais afirmam que suas unidades estão integradas a outros órgãos ou serviços; 44% referem a comunicação intersetorial via formulários padrão da própria unidade, enquanto 14% afirmam a existência de formulários pactuados entre as diferentes instituições e 21% apontam a não utilização de tais instrumentais; e, 35% dos profissionais afirmam a realização de reuniões intersetoriais pontuais, conforme a demanda dos casos e 34% indicam a não existência de tais reuniões.

4. Discussão

A presente seção compreende dois importantes momentos de discussão: um sobre os resultados obtidos na pesquisa piloto, que são específicos à região pesquisada e podem variar ao haver mudança de abrangência territorial e outro sobre a avaliação do método proposto, que teve nesta experiência de pesquisa os indicativos de sua efetividade e de suas fragilidades frente ao seu objetivo de contribuir na construção de um diagnóstico situacional para o reconhecimento do acesso de crianças e adolescentes com deficiência aos serviços das políticas públicas de saúde, educação e assistência social, na perspectiva da proteção integral assegurada pelo ECA (BRASIL, 1990a).

As informações obtidas na aplicação da pesquisa piloto permitiram destacar principais pontos de reflexão sobre o acesso de crianças e adolescentes com deficiência às redes de atendimento de saúde, educação e assistência social. Permitem ainda apontar aspectos de atenção na contribuição destas políticas com a efetividades dos direitos fundamentais assegurados pelo ECA e na inter-relações (in)existentes no que se refere à lógica do SGD.

Um dos principais desafios para o atendimento à população foco foi caracterizado pelas barreiras nos transportes. As questões relacionadas ao difícil acesso às unidades e problemas com transporte foram elencadas por profissionais das unidades de saúde (24%), dos CRAS (16%) e das entidades sociais (23%), bem como por familiares respondentes sobre as unidades de saúde (30%) e entidades sociais (30%). Tal panorama exprime desacordo com a legislação que regula a acessibilidade (BRASIL, 2004), (BRASIL, 2000), e evidencia a dependência das políticas setoriais de investimentos em transporte adaptado de qualidade. Sob a lógica do SGD, a falha de um componente interfere em todo o sistema (DIGIACOMO, 2013). Assim, saúde, educação e assistência social sofrem impacto na qualidade de seus serviços devido as barreiras nos transportes.

Outro fator dificultador diz respeito às barreiras nas edificações, que foram identificadas por profissionais das UBS (12%), das unidades de educação (23%) e dos CRAS (12%), e por familiares sobre as UBS (20%) e as unidades de educação (14%). Evidencia-se, em mais uma instância, o desrespeito à lei da acessibilidade (BRASIL, 2000). Destaque-se ainda o desacordo com as prerrogativas do Estatuto da Pessoa com Deficiência no que se refere à livre circulação de estudantes e profissionais nos espaços escolares (BRASIL, 2015). Também a identificação de UBS sem banheiros adaptados incorre em colocar crianças e adolescentes com deficiência em situação vexatória, em contraponto às proteções previstas pelo ECA (BRASIL, 1990a).

Ainda outra dificuldade apresentada com grande incidência, diz respeito à falta de capacitação para o atendimento às crianças e adolescentes com deficiência. Profissionais apontaram este problema nas unidades das áreas da saúde (19%), educação (40%), assistência social (30%) e entidades sociais (14%). Familiares apontaram esta dificuldade nas áreas da saúde (10%) e educação (25%). A área da educação requer mais atenção, por ser citada tanto por profissionais, quanto por familiares e pela incidência dentre os profissionais respondentes nesta área. Normativas do Conselho Nacional da Educação, do ano de 2001 já delimitavam a necessidade de haver profissionais capacitados para o atendimento de alunos com necessidades educativas especiais, em salas regulares (CNE, 2001). Contudo, a operacionalização desta política encontra-se atrasada frente à legislação, incorrendo em desrespeito aos direitos das crianças e adolescentes com deficiência. Ainda merece maior atenção, o cumprimento das leis orgânicas da saúde e da assistência social, no que se trata de garantir a capacitação permanente de suas equipes (BRASIL, 1990b; BRASIL, 2013).

Este quadro exige um olhar mais aprofundado, que avança para além da apreciação sobre o acesso aos serviços e demanda uma análise complexa de políticas públicas. Implica em conhecer e discutir os diferentes fatores que interferem nos resultados finais, que compreendem resquícios culturais e políticos do mando e da

subserviência, conflitos de interesses, disputas por poder e recursos, relações econômicas, e outros (PEREIRA, 2009; MARQUES, 2013).

Sobre a contribuição dos atendimentos na área da saúde com a defesa do direito à vida e saúde, os resultados obtidos apontam duas situações distintas. Por um lado, o direito universal à saúde, com acesso igualitário aos serviços vem sendo assegurado para a maioria dos respondentes, com destaque aos serviços de vacinação (94%), odontologia (78%) e consultas (70%). Porém, ficou expresso o não acesso aos medicamentos necessários por 15% dos respondentes, e ainda, evidenciado um maior gasto familiar com despesas na área da saúde (64%) quando do cuidado de uma criança/adolescente com deficiência. Tal conjuntura expressa o atendimento insuficiente às prerrogativas da Constituição Federal e do ECA sobre uma oferta de saúde gratuita, universal e integral (BRASIL, 1990a; BRASIL, 1988). As fragilidades do SUS no atendimento integral e universal encontram fundamento político e cultural na história da saúde no Brasil, em que o modelo liberal-privatista, que antecede o SUS, em que a saúde como direito era limitada aos trabalhadores e seus dependentes e se organizava com a oferta de serviços de atenção básica pelo Estado e atenção especializada pela iniciativa privada (MERHY; MALTA; SANTOS, 2004; MARQUES; ARRETCHE, 2003; MENICUCCI, 2006). Ainda outro aspecto relevante nesta área, foi a identificação de que as demoras para conseguir consultas com especialistas incidem na qualidade dos serviços de educação, que dependem do diagnóstico adequado a cada caso para adotar a medidas educacionais mais apropriadas à inclusão. Destaca-se mais uma vez a inter-relação entre as políticas setoriais e o impacto do funcionamento de uma nos resultados de outra (DIGIACOMO, 2013).

Com relação às contribuições com o direito à liberdade, respeito e dignidade, os resultados diferenciam-se de acordo com o tipo de unidade pesquisada. A efetividade deste direito pode ser observada à medida que familiares identificaram o atendimento prioritário à população foco nos CRAS (50%) e nas entidades sociais (27%). Por outro lado, ocorrências, de situações de preconceito e discriminação nas UBS (10%) e unidades de educação (19%), indicam desrespeito ao estabelecido pelo ECA (BRASIL, 1990a).

Quanto ao direito à convivência familiar e comunitária, compreende-se que sua efetividade é resultado da ação de todo o SGD. Nesta pesquisa, a análise teve maior foco nas evidências observadas quanto ao SCFV, por tratar-se de serviço da proteção social básica, da política de assistência social, que deve ser ofertado nos territórios, tem como um de seus objetivos contribuir para o fortalecimento da convivência familiar e comunitária e tem como um de seus públicos prioritários, as pessoas com deficiência (BRASIL, 2013). Serviços de acolhimento não compuseram a discussão, por ultrapassarem o escopo da pesquisa. Com relação ao SCFV, observou-se que, em 2015, foi ofertado a 847 crianças e adolescentes. Contudo, destas, apenas duas foram identificadas como crianças/adolescentes com deficiência. Ainda, 63% familiares referem não ter tido acesso ao serviço, devido à falta de conhecimento ou de interesse. Assim, observa-se que embora o serviço seja ofertado, não tem alcançado a população foco deste estudo, tanto pela baixa incidência de participação efetiva, quanto pelo pouco acesso a informações para promover tal participação.

No que se refere ao direito fundamental à educação, cultura, esporte e lazer, identificou-se o cumprimento da legislação referente à obrigatoriedade de crianças e adolescentes entre quatro e 17 anos frequentarem à escola, com 100% de respostas positivas sobre o acesso e frequência escolar. Contudo, 33% destes indica ter encontrado dificuldades para ter este acesso. No que se trata da educação infantil, 26% dos familiares refere não acesso, mesmo quando havia interesse e procura. Tais informações apresentam um atraso da política de educação frente suas próprias normativas e às legislações de proteção à infância e a adolescência (CAMPOS, 1999). Sobre os aspectos

de cultura, esporte e lazer, a tendência das famílias foi de vincular tais acessos, com as atividades dentro do espaço escolar, correspondendo às previsões da Política Nacional do Esporte e do Plano Nacional de Cultura, que estabelecem o alcance à população por meio das escolas (BRASIL, 2005; BRASIL, 2010b).

Sobre o direito à profissionalização e proteção no trabalho, observou-se pouca expressão das famílias, como algo que não faz parte do cotidiano de seus filhos/netos. Também o número de adolescentes com deficiência encaminhados para o programa municipal de aprendizagem (10 adolescentes) confirma esta pouca expressão. Há necessidade de olhar mais atento e de investimentos para a operacionalização deste direito.

Observou-se grande fragilidade na constituição de uma rede integrada para a consolidação do SGD. Embora a maioria dos profissionais (87%) afirmem a existência da integração de suas unidades com demais unidades, serviços e/ou órgãos públicos, as demais questões referentes ao trabalho articulado expressam pouca efetividade em tal integração. A predominância de unidades que opta pela utilização de formulários próprios para a comunicação com as demais (44%), reflete características de um trabalho compartimentado, que embora reconhecidamente organizado, não ultrapassa os limites dos encaminhamentos. Com semelhante expressão, a realização pontual de reuniões intersetoriais (35%) e os indicativos de não realização (34%), indicam que a comunicação e ação conjunta entre as diferentes áreas acontece ordinariamente como forma de atender a situações problema. Não há uma atitude de integração permanente, que compreenda aspectos de planejamento, prevenção e promoção. Tais resultados apontam para os desafios da intersectorialidade. Embora a adoção da intersectorialidade enquanto estratégia de gestão venha sendo mais aceita e defendida, desde a Constituição Federal de 1988, ela ainda está permeada de obstáculos para sua efetividade, que passam pela existência de interesses privados no uso da máquina pública, que interferem na manutenção de políticas públicas fragmentadas, isoladas e que se caracterizam mais como concorrentes, do que complementares (INOJOSA, 2001).

Os resultados obtidos ainda evidenciaram a invisibilidade sofrida pela população foco. Esta situação foi identificada principalmente na ausência de registros sobre a quantidade de crianças e adolescentes com deficiência atendidas em serviços de APS e na pouca incidência de crianças e adolescentes participando de serviços de proteção social básica da área da assistência social. Este fenômeno reflete a invisibilidade das desigualdades, que alinha todos como iguais, desconsiderando necessidades específicas, incorrendo em exclusão pontual ou mesmo permanente do sistema sociopolítico (BONETI, 2006).

Frente à experiência de aplicação da pesquisa piloto, dos resultados obtidos e sua análise, foi realizada a avaliação do método de diagnóstico situacional proposto. O método foi desenvolvido em sete distintas etapas. Destas, houve o curso normal de aplicação, sem considerações ou necessidade de mudanças das etapas 1, 2, 4, 6 e 7. Surgiu, contudo, a demanda de revisão parcial das etapas 3 – “delimitações de abrangência do estudo” e 5 – “coleta de dados”.

Na etapa que compreende as delimitações de abrangência do estudo, foi identificada uma possível melhoria: na área da saúde, podem ser inseridas outras unidades além das UBS. Embora a prioridade de participação seja de unidades territorializadas, o estudo apontou que existem situações em que os serviços de APS são ofertados para a população foco, de forma conjunta com serviços especializados. Neste caso, as unidades de atendimento especializado em saúde podem estar compreendidas no estudo, desde que prestem os serviços de APS às crianças e adolescentes atendidas. Desta forma se amplia o olhar sobre o acesso aos serviços básicos de saúde.

No caso da pesquisa piloto realizada em Curitiba, os limites de participação dos profissionais foram estabelecidos entre três e cinco participantes. Contudo, em sete das

17 unidades participantes houve interesse de participação por número maior de profissionais. Tal ampliação foi entendida como possível, pois o número máximo havia sido estabelecido frente aos limites da equipe responsável pela pesquisa e pode ser flexibilizado para oportunizar a participação aos demais interessados. Contudo, enquanto indicação metodológica, mantém-se que cinco profissionais participantes é o número ideal, uma vez que estudos comprovam que a variação de resultados finais das pesquisas quando há seis ou mais participantes não é significativa frente aos resultados obtidos com cinco profissionais (POLIT; BECK, 2006).

Quanto à quinta etapa, propõe-se consolidar uma previsão de preenchimento e entrega posterior do formulário por profissionais, de forma que se caracterize como uma alternativa para aplicação da pesquisa sem maior interferência na rotina diária de atividades da unidade e profissionais participantes. Recomenda-se, contudo, que se mantenha como prioritária a opção de preenchimento durante a reunião e seja facultada a participação via preenchimento posterior.

Sugere-se também o uso de metodologia de entrevista individual, na aplicação da pesquisa junto a familiares. Durante a aplicação da pesquisa piloto observou-se que há grande dificuldade de reunir os familiares participantes em horário único. Outro fator refere-se à necessidade de apoio para o preenchimento pelos familiares. Alguns usuários dependem de constante explicação das questões do formulário, nos moldes de entrevista. E ainda, observou-se a dificuldade de deslocamento dos familiares até a unidade para a participação na pesquisa, sendo que 16 das 46 participações de familiares foram viabilizadas mediante realização de visita domiciliar acompanhada de profissionais das unidades participantes.

Ainda foram desenhadas propostas de revisão dos formulários: I – unidades: fazer a aplicação em forma de entrevista com os responsáveis pelas unidades, pois quando deixado o formulário para posterior preenchimento, não é garantido o retorno. Proposta de substituição dos formulários por um diário do pesquisador, onde registra as informações de todas as unidades, na realização da primeira reunião; II – profissionais: suprimir as questões referentes ao tipo de serviços ofertados, pois são constatados conforme o tipo de unidade e profissão; suprimir a questão referente à contribuição das diferentes profissões na defesa dos direitos, pois seus resultados não foram significativos para a construção do diagnóstico situacional; unificar a questão referente a outras unidades e serviços com as quais possui integração, sem distinção entre mesmo e outro território; III – familiares: suprimir a questão referente à nota para unidade pesquisada; unificar as questões referentes encaminhamentos para o mesmo ou outro bairro; distinguir o não acesso por falta de procura/interesse do não acesso após procura.

Ao avaliar o método observaram-se fragilidades da gestão pública que podem interferir nos resultados do método. Grande dificuldade é expressa no trato dos gestores públicos com as informações sobre as crianças e adolescentes com deficiência, seja pela falta de registros e informações, seja pela limitada socialização das informações existentes, com demandas burocráticas para acesso, que poderiam ser evitadas se estas fossem tratadas com maior transparência. Não se trata, neste momento, da discussão sobre os fatores que levam a tal quadro. Mas a evidência de falta de informações sobre esta população impacta na fragilização da participação qualificada da sociedade, do corpo científico, de conselheiros e mesmo de gestores na definição de prioridades, metas, projetos e serviços para o atendimento de crianças e adolescentes com deficiência.

Por outro lado, o próprio método revelou seus limites, que incorrem na demanda de novos tipos de estudos para subsidiar de forma ainda mais qualificada o conhecimento sobre as experiências e contextos vividos por crianças e adolescentes com deficiência. Desta forma, ficam propostos os seguintes estudos complementares:

- a) Relação do direito à convivência familiar e comunitária de crianças e adolescentes com deficiência frente à operacionalização das medidas protetivas

do ECA e prestação dos serviços de acolhimento institucional, que se caracterizam como serviços especializados da política de assistência social (LAVORATTI, 2013);

- b) Análise dos serviços, atores e forças políticas presentes nos territórios estudados, a partir da adoção de estratégias de georreferenciamento;
- c) Aprofundamento na análise das políticas públicas e não somente do acesso aos serviços, de forma a completar diferentes fatores que impactam na composição do quadro de resultados identificado;
- d) Análise comparativa entre os fatores de inclusão e exclusão da criança e adolescente com deficiência e os fatores de inclusão e exclusão social de suas famílias;
- e) Ampliação da discussão sobre as fragilidades identificadas na intersectorialidade;
- f) Estudos sobre a diferenciação de diagnósticos, tratamentos e abordagens de inclusão entre crianças e adolescentes com deficiência intelectual e crianças e adolescentes com transtorno mental;
- g) Análise sobre o acesso à educação via escolas regulares, escolas especializadas e participação em ambas.

Ainda que identificadas as limitações do método, concluiu-se que dentro do escopo definido e do objetivo para o qual foi proposto, ele atendeu ao esperado. O método foi avaliado como capaz de atender ao objetivo estabelecido, de construção de um diagnóstico situacional sobre o acesso aos serviços de saúde, educação e assistência social, na perspectiva na proteção integral. Recomendam-se as melhorias apontadas na discussão deste artigo, bem como o investimento em estudos complementares que qualifiquem o conhecimento sobre o exercício de direitos assegurados pelo ECA (BRASIL, 1990a) pelas crianças e adolescentes com deficiência.

Referências

BARREIRA M. C. R. N. **Avaliação participativa de programas sociais**. São Paulo: Veras, 2000.

BONETI L. W. **Políticas públicas por dentro**. Ijuí: Ed. Unijuí, 2006.

BOBBIO N. **A era dos direitos**. 7. ed. Tradução: Coutinho CN. Rio de Janeiro: Elsevier, 2004.

BRASIL. **Constituição Federal Brasileira**, de 5 de outubro de 1988. Brasília, DF: Senado Federal, 1988.

BRASIL. Lei nº 8.069, de 13 de julho 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, 1990a, 16 jul.

BRASIL. Lei Federal nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, 1990b, 20 dez.

BRASIL. Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996: estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. **Diário Oficial da União**, 1996, 16 dez.

BRASIL. Lei Federal nº 10.098, de 19 de dezembro de 2000: estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de

deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, 2000, 19 dez.

BRASIL. Decreto nº 5.296, de 2 de dezembro de 2004. Regulamenta as Leis nºs 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000 que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. **Diário Oficial da União** 2004, 3 dez.

BRASIL. Ministério do Esporte. **Política Nacional do Esporte**. Brasília: Ministério do Esporte; 2005. Disponível em: <http://www2.esporte.gov.br/arquivos/conselhoEsporte/polNacEsp.pdf>.

BRASIL. Lei Federal nº 12.343, de 2 de dezembro de 2010: institui o Plano Nacional de Informações e Indicadores Culturais (SNIC) e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, 2010b; 3 dez.

BRASIL. **Ministério do Desenvolvimento Social e Combate À Fome**. Conselho Nacional de Assistência Social. Tipificação nacional dos serviços socioassistenciais. Resolução nº109 de 11 de novembro de 2009. Reimpressão 2013. Brasília: MDS, 2013.

BRASIL. Lei Federal nº 13.146, de 6 de julho de 2015: institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). **Diário Oficial da União**, 2015, 7 jul.

CAMPOS M. M. A mulher, a criança e seus direitos. **Cadernos de Pesquisa**, v. 106, p. 117-127, 1999.

CONANDA. Sistema de Garantia dos Direitos da Criança e do Adolescente. Tuto B. Wehrle 2006. Disponível em: http://www.crsp.org.br/portal/comunicacao/diversos/mini_cd/pdfs/Res_113_CONANDA.pdf.

CONSELHO NACIONAL DE EDUCAÇÃO - CNE (Brasil). Resolução nº 2, de 11 de setembro de 2001. Institui **Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica**. Brasília: CNE, 2001. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/resolucao2.pdf>.

CONSELHO NACIONAL DOS DIREITOS DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE (CONANDA). **Sistema de garantia de direitos de crianças e adolescentes**. Resolução 113/2006. Brasília: Conanda, 2006.

DIGIACOMO M. J. Ministério Público do Estado do Paraná. **O sistema de garantias de direitos da criança e do adolescente e o desafio do trabalho em “rede”**. Curitiba, PR: O Ministério, 2013. Disponível em: <http://www.crianca.mppr.mp.br/modules/conteudo/conteudo.php?conteudo=390>

FUNDAÇÃO DE AÇÃO SOCIAL (FAS). **Registros administrativos sobre benefícios e serviços de proteção social básica ofertados para crianças e adolescentes com deficiência** (Mimeo). Curitiba: FAS, 2015.

GIL A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4 ed. São Paulo: Atlas, 2002.

INOJOSA R. M. Sinergia em políticas e serviços públicos: desenvolvimento social com intersetorialidade. **Cadernos Fundap**, v. 22, p. 102-110, 2001.

INSTITUTO DE PESQUISA E PLANEJAMENTO URBANO DE CURITIBA (IPPUC). **Curitiba em dados**. Dados populacionais segundo Censo 2010. Curitiba, 2016. Disponível em: http://curitibaemdados.ippuc.org.br/Curitiba_em_dados_Pesquisa.htm.

LAVORATTI C. **Tecendo a rede de proteção: desafios do enfrentamento intersetorial à violência intrafamiliar contra crianças e adolescentes no município de Curitiba**. Curitiba. Tese [Doutorado em Sociologia] - Universidade Federal do Paraná, 2013.

LAKATOS E. M., MARCONI M. A. **Técnicas de pesquisa**. 5 ed. São Paulo: Atlas, 2002.

MARQUES E. As políticas públicas na ciência política. In:_____. Faria CAP, organizador. **A política pública como campo multidisciplinar**. São Paulo: Editora Unesp; Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2013.

MARQUES E, ARRETCHE M. Condicionantes locais da descentralização das políticas de saúde. **Cad. CRH**, v. 39, p. 55-81, 2003.

MENICUCCI T. M. Implementação da Reforma Sanitária: a formação de uma política. **Saúde Soc**, v.15, n. 2, p. 72-87, 2006.

MEIRELES-COELHO C, IZQUIERDO T, Santos C. Educação para todos e sucesso de cada um: do Relatório Warnock à Declaração de Salamanca. J. M. Sousa (Org.). In: **Actas do IX Congresso da Sociedade Portuguesa de Ciências da Educação: Educação para o sucesso: políticas e actores**; 2007, Abr 26-28; Porto, Portugal. Porto: Universidade da Madeira, vol. 2, 178-189, 2007.

MERHY E. E., MALTA D. C., SANTOS F. P. Desafios para os gestores do SUS, hoje: compreender os modelos de assistência à saúde no âmbito da reforma sanitária brasileira e a potência transformadora da gestão. In: Freese E, organizador. **Municípios: a gestão da mudança em saúde**. Recife: UFPE; p. 45-76, 2004.

PARANÁ. Secretaria de Estado da Família e Desenvolvimento Social e Conselho Estadual dos Direitos da Criança e Do Adolescente. Dados populacionais segundo Censo 2010. **Plano Decenal dos Direitos da Criança e do Adolescente do Paraná**. Curitiba; 2013.

PEREIRA P. A. Discussões conceituais sobre política social como política pública e direito de cidadania. In: Boschetti et al. **Política social no capitalismo: tendências contemporâneas**. 2 ed. São Paulo: Cortez, 2009.

POLIT D. F., BECK C. T. The content validity index: are you sure you know what's being reported? Critique and recommendations. **Res. Nurs. Health** v. 29, p. 489-497, 2006.

SECRETARIA ESTADUAL DE EDUCAÇÃO (SEED). **SEED em números**. Curitiba; 2015. Disponível em: <http://www4.pr.gov.br/escolas/numeros/>.

SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DE CURITIBA (SMS). **Comunicado de considerações referentes realização de pesquisa de mestrado** (Mimeo). Curitiba: SMS – Comitê de Ética em Pesquisa; 2015.