

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO PARANÁ**  
**ESCOLA POLITÉCNICA**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM TECNOLOGIA EM SAÚDE**

**NEIVA SILVANA HACK**

**REDES DE ATENDIMENTO ÀS CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM  
DEFICIÊNCIA EM CURITIBA**

**CURITIBA**

**2016**

NEIVA SILVANA HACK

REDES DE ATENDIMENTO ÀS CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM  
DEFICIÊNCIA EM CURITIBA

Dissertação de Mestrado apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Tecnologia em Saúde da Pontifícia Universidade Católica do Paraná como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Tecnologia em Saúde.

Orientadora: Profa. Dra. Deborah Ribeiro Carvalho.

CURITIBA

2016

Dados da Catalogação na Publicação  
Pontifícia Universidade Católica do Paraná  
Sistema Integrado de Bibliotecas – SIBI/PUCPR  
Biblioteca Central

H118r  
2016 Hack, Neiva Silvana  
Redes de atendimento às crianças e adolescentes com deficiência em  
Curitiba / Neiva Silvana Hack ; orientadora: Deborah Ribeiro Carvalho. – 2016.  
153 f. : il. ; 30 cm

Dissertação (mestrado) – Pontifícia Universidade Católica do Paraná,  
Curitiba, 2016  
Bibliografia: f. 106-116

1. Crianças deficientes – Cuidado e tratamento – Política governamental.  
2. Adolescentes deficientes – Cuidado e tratamento – Política governamental.  
3. Direitos das crianças. 4. Direitos dos adolescentes. 5. Menores - Estatuto  
legal, leis, etc. 6. Inclusão escolar. 7. Política pública. I. Carvalho, Deborah  
Ribeiro. II. Pontifícia Universidade Católica do Paraná. Programa de  
Pós-Graduação em Tecnologia em Saúde. III. Título.

CDD 20. ed. – 305.90816

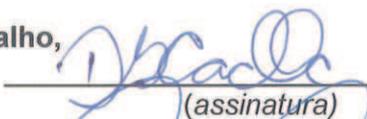
**ATA DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO DE MESTRADO  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM TECNOLOGIA EM SAÚDE**

**DEFESA DE DISSERTAÇÃO Nº 227**

**ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: TECNOLOGIA EM SAÚDE**

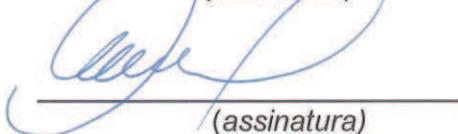
Aos 24 dias do mês de fevereiro de 2016, no Auditório, Bento Munhoz da Rocha realizou-se a sessão pública de Defesa da Dissertação: **“Redes de atendimento às crianças e adolescentes com deficiência em Curitiba”**, apresentada pela aluna **Neiva Silvana Hack** sob orientação da **Profª. Drª. Deborah Ribeiro Carvalho**, como requisito parcial para a obtenção do título de **Mestre em Tecnologia em Saúde**, perante uma Banca Examinadora composta pelos seguintes membros:

**Profª. Drª. Deborah Ribeiro Carvalho,**  
PUCPR (Presidente)

  
(assinatura)

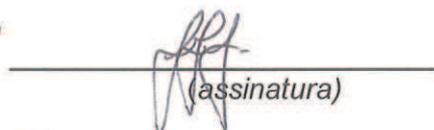
Aprovada  
(Aprov/Reprov.)

**Profª. Drª. Jucimeri Silveira,**  
PUCPR (Examinador)

  
(assinatura)

aprovada  
(Aprov/Reprov.)

**Profª. Drª. Lúcia Cortes da Costa,**  
UEPG (Examinador)

  
(assinatura)

APROVADO  
(Aprov/Reprov.)

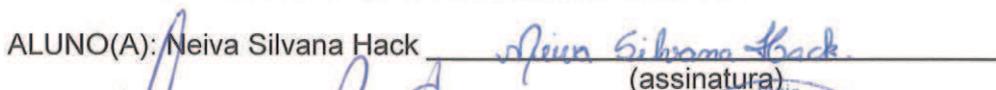
Início: 15:00 Término: 17:00

Conforme as normas regimentais do PPGTS e da PUCPR, o trabalho apresentado foi considerado APROVADA (aprovado/reprovado), segundo avaliação da maioria dos membros desta Banca Examinadora.

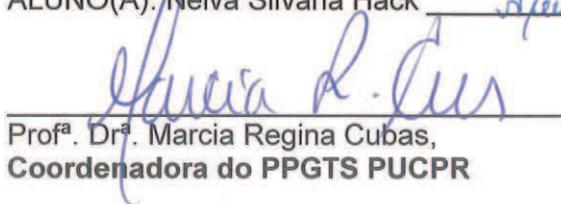
Observações: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

O(a) aluno(a) está ciente que a homologação deste resultado está condicionada: (I) ao cumprimento integral das solicitações da Banca Examinadora, que determina um prazo de 60 dias para o cumprimento dos requisitos; (II) entrega da dissertação em conformidade com as normas especificadas no Regulamento do PPGTS/PUCPR; (III) entrega da documentação necessária para elaboração do Diploma.

ALUNO(A): Neiva Silvana Hack

  
(assinatura)

**Profª. Drª. Marcia Regina Cubas,**  
Coordenadora do PPGTS PUCPR





## AGRADECIMENTOS

Desenvolver e concluir um projeto de mestrado é uma conquista que não se alcança sozinho. Assumimos o protagonismo desta empreitada, mas somente a vencemos porque contamos com muitas pessoas, que merecem nossa gratidão e são corresponsáveis de nossas vitórias.

Agradeço a Deus, à sua mão sempre presente nas surpresas, na inspiração, na força frente aos desafios e nas pessoas que nos acompanham.

Agradeço aos familiares e amigos antigos, que foram capazes de entender as ausências, as aflições, o cansaço... Que estiveram presentes, ajudando com as demandas do dia-a-dia. Que sustentaram minha motivação e tornaram meus dias mais felizes, transbordando companheirismo e alegria.

Agradeço aos novos amigos. Aqueles que surgiram no percorrer do caminho do mestrado. E dentre estes, toda a turma de mestrandos do PPGTS 2014, que se mostraram parceiros nas mais diversas situações, com um especial carinho à Jajá e à Nilza, que foram as primeiras colegas que conheci e que contribuíram imensamente com meu trabalho, por sua amizade. E outro especial agradecimento faço aos colegas do grupo de pesquisa: João, Verônica, Juliana, Laís e Sofia. Agradeço também às secretárias Izelde e Márcia, por tornarem-se grandes facilitadoras para o alcance de nossos objetivos. E ainda expresso minha gratidão ao Ronaldo, amigo brilhante, que colaborou com a qualidade da apresentação final deste trabalho, com seu talento em nossa língua portuguesa.

Agradeço aos professores do PPTGS e do PPGE que contribuíram com meu aprendizado por meio das disciplinas e aos professores do Curso de Serviço Social, com os quais desenvolvemos a proposta de estágio docência. E um especialíssimo agradecimento à minha orientadora, professora Deborah Ribeiro Carvalho, pela confiança, pelo estímulo, pelo saber compartilhado, por enriquecer-me com um novo olhar sobre a construção do conhecimento científico.

Agradeço a todos os participantes da pesquisa, bem como àqueles que colaboraram para que ela acontecesse nos locais desejados e com as informações necessárias.

E agradeço a CAPES, que por meio do “Programa de Suporte à Pós-Graduação de Instituições de ensino particulares *Strictu Sensu*”, subsidiou com condições materiais a realização deste mestrado e a contribuição com a ciência na temática escolhida.

## RESUMO

**Introdução:** A área da infância e adolescência tem se destacado por suas crescentes conquistas no que se refere ao reconhecimento e ampliação de direitos. No Brasil, evidencia-se o Estatuto da Criança e do Adolescente, enquanto legislação de proteção integral e que define os cinco direitos fundamentais para esta população. Contudo, frente aos avanços legais estão os desafios para sua operacionalização no campo das políticas públicas. Neste cenário, um grupo que merece especial atenção é o das crianças e adolescentes com deficiência. Ainda são poucos os dados e produções acerca da efetividade dos cinco direitos fundamentais em atenção desta população. Identifica-se uma demanda por diagnósticos capazes de subsidiar o desenvolvimento de políticas públicas voltadas a este grupo populacional. **Objetivo:** O estudo objetivou construir 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 Estatuto da Criança e do Adolescente. **Encaminhamentos metodológicos:** A pesquisa caracterizou-se como descritiva, compreendendo também estudo de campo. Foi desenvolvido um estudo teórico metodológico para subsidiar a construção do método a ser proposto. **Resultados:** Foi construído um método de diagnóstico situacional, composto de sete etapas, focado no acesso aos serviços básicos das políticas públicas de saúde, educação e assistência social. O método foi avaliado por meio da aplicação de uma pesquisa piloto. Foram coletados registros administrativos e realizada pesquisa de campo junto a profissionais e familiares de crianças e adolescentes com deficiência. Participam 165 pessoas, de 17 unidades de atendimento. **Discussão/Conclusão:** A pesquisa piloto apontou para dificuldades no acesso relacionadas principalmente a barreiras nos transportes e nas edificações, e falta de capacitação de profissionais. Expôs ainda que os direitos fundamentais ainda não são plenamente exercidos por crianças e adolescentes com deficiência e que há fragilidade na dimensão intersetorial das redes de atendimento. O método de diagnóstico situacional proposto foi avaliado capaz de alcançar seus objetivos. Constam, porém, indicação de melhorias para sua qualificação.

Palavras-chave: Diagnóstico situacional. Direitos da criança e do adolescente. Crianças com deficiência.

## ABSTRACT

**Introduction:** The area of childhood and adolescence has distinguished itself for its growing achievements regarding the recognition and amplification of rights. In Brazil, there is evidence of the Child and Youth Statute, while legislation for full protection and defines the five fundamental rights for this population. However, ahead of the legal advances are the challenges to its operation in the field of public policies. In this scenario, a group that deserves special attention is the one of children and adolescents with disabilities. There are few data and productions about the effectiveness of the five fundamental rights into account for this population. It identifies a demand for diagnostic able to subsidize the development of public policies aimed at this population group. **Objective:** The study aimed at constructing a situational diagnosis for the recognition of access for children and adolescents with disabilities to services of public health policies, education and social assistance, in order to achieve full protection provided by the Child and Youth Statute. **Methodological referrals:** Characterized as a descriptive research, also including field study, it developed a methodological theoretical study to support the construction of the methods to be proposed. **Results:** Built a situational diagnosis method, consisting of seven stages, focused on access to basic services of public health policies, education and welfare. The method evaluation occurred through a pilot study application. Collected administrative records and conducted a field research, with professionals and family members of children and adolescents with disabilities. Involving 165 people, from 17 care units. **Discussion/Conclusion:** The pilot research pointed the access problems related mostly to barriers in means of transport and buildings, and lack of professional qualification. It exposes that children and adolescents with disabilities are not fully exercising their fundamental rights, and that there is a weakness in the intersectoral dimension of service networks. Evaluating the proposed situational diagnosis method as able to reach its goals. Containing, however, indications of improvements to their qualification.

Keywords: Evaluation. Child advocacy. Disabled Children.

## LISTA DE QUADROS E TABELAS

Quadro 01 – Dados/registros administrativos desejados, por área .....	49
Quadro 02 – Matriz de análise comparativa de resultados.....	55
Quadro 03 – Matriz de análise comparativa de resultados da pesquisa piloto aplicada na Regional Portão, município de Curitiba/PR.....	66
Quadro 04 – Síntese da discussão dos resultados obtidos na pesquisa piloto .....	92
Tabela 01 – Frequência absoluta e relativa dos profissionais participantes, por profissão / função .....	64

## LISTA DE GRÁFICOS

- Gráfico 01 – Frequência relativa dos maiores desafios para o atendimento de crianças e adolescentes com deficiência, apontados por profissionais da área da saúde.....68
- Gráfico 02 – Frequência relativa dos maiores desafios para o atendimento de crianças e adolescentes com deficiência, apontados por profissionais da área da educação .....69
- Gráfico 03 – Frequência relativa dos maiores desafios para o atendimento de crianças e adolescentes com deficiência, apontados por profissionais da área da assistência social...70
- Gráfico 04 – Frequência relativa dos maiores desafios para o atendimento de crianças e adolescentes com deficiência, apontados por profissionais das entidades sociais .....71
- Gráfico 05 – Frequência relativa das maiores dificuldades para acesso aos serviços por crianças e adolescentes com deficiência em unidades da área da saúde, apontadas por familiares .....72
- Gráfico 06 – Frequência relativa das maiores dificuldades para acesso aos serviços por crianças e adolescentes com deficiência em unidades da área da educação, apontadas por familiares .....73

## LISTA DE FIGURAS

Figura 01 – Fluxo dos direitos previstos aos serviços ofertados .....	29
Figura 02 – Operacionalização dos direitos fundamentais das crianças e dos adolescentes por meio do Sistema de Garantia de Direitos.....	36
Figura 03 – Fase de desenvolvimento do método de diagnóstico situacional .....	44
Figura 04: Processo de delimitação de serviços a comporem a pesquisa.....	45
Figura 05 - “Método para diagnóstico situacional do acesso de crianças e adolescentes com deficiência aos serviços das políticas públicas de saúde, educação e assistência social” ...	48
Figura 06 – Reuniões de coleta de dados.....	54

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

APS – Atenção Primária em Saúde

BPC – Benefício de Prestação Continuada

CEDCA – Conselho Estadual dos Direitos da Criança e do Adolescente

CEP – Comitê de Ética em Pesquisa

CMEI – Centro Municipal de Educação Infantil

CNAS – Conselho Nacional de Assistência Social

COEDE – Conselho Estadual dos Direitos da Pessoa com Deficiência

CONANDA – Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente

CRAS – Centro de Referência de Assistência Social

CREAS – Centro de Referência Especializado de Assistência Social

ECA – Estatuto da Criança e do Adolescente

FAS – Fundação de Ação Social

IDHM – Índice de Desenvolvimento Humano Municipal

IVS – Índice de Vulnerabilidade Social

LDB – Lei de Diretrizes e Bases da Educação

LOAS – Lei Orgânica da Assistência Social

LOS – Lei Orgânica da Saúde

ONGs – Organizações Não Governamentais

ONU – Organização das Nações Unidas

PAIF – Serviço de Proteção e Atendimento Integral à Família

PNDH III – Programa Nacional de Direitos Humanos III

PPA – Plano Plurianual

PPGTS – Programa de Pós-Graduação em Tecnologia em Saúde

PSB – Proteção Social Básica

PRONASCI – Programa Nacional de Segurança Pública com Cidadania

PUCPR – Pontifícia Universidade Católica do Paraná

RAS – Redes de Atenção em Saúde

SCFV – Serviço de Convivência e Fortalecimento de Vínculos

SEDPcD – Secretaria Especial dos Direitos da Pessoa com Deficiência

SEED – Secretaria Estadual de Educação

SGD – Sistema de Garantia de Direitos

SINASE – Sistema Nacional de Atendimento Socioeducativo

SITES - Sistema Integrado de Transporte para o Ensino Especial

SME – Secretaria Municipal de Educação

SMS – Secretaria Municipal de Saúde

SUAS – Sistema Único de Assistência Social

SUS – Sistema Único de Saúde

SUSP – Sistema Único de Segurança Pública

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TCUD – Termo de Compromisso de Utilização de Dados

TGD – Transtorno Global de Desenvolvimento

UBS – Unidade Básica de Saúde

UNICEF - *United Nations Children's Fund* – Fundo das Nações Unidas para a Infância

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO</b>	<b>13</b>
1.1	OBJETIVO GERAL	18
1.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	18
1.3	CONTRIBUIÇÕES	18
1.4	ASPECTOS ÉTICOS	19
<b>2</b>	<b>REFERENCIAL TEÓRICO</b>	<b>20</b>
2.1	DIREITOS DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE	20
2.2	POLÍTICAS PÚBLICAS DE ATENDIMENTO À CRIANÇA E AO ADOLESCENTE COM DEFICIÊNCIA	28
2.3	PRINCÍPIOS, DIRETRIZES E ESTRATÉGIAS DE GESTÃO DAS POLÍTICAS SOCIAIS NO BRASIL	35
<b>3</b>	<b>ENCAMINHAMENTOS METODOLÓGICOS</b>	<b>42</b>
3.1	TIPOLOGIA DA PESQUISA	42
3.2	DESENVOLVIMENTO DO MÉTODO DE DIAGNÓSTICO SITUACIONAL	42
<b>4</b>	<b>RESULTADOS OBTIDOS</b>	<b>47</b>
4.1	CONSTRUÇÃO DO MÉTODO	47
4.2	RESULTADOS DA PESQUISA PILOTO POR ETAPAS	56
4.2.1	<b>Resultados da Etapa 1 – Reconhecimento da estrutura organizacional das políticas públicas de saúde, educação e assistência social</b>	<b>57</b>
4.2.2	<b>Resultados da Etapa 2 – Aproximação da realidade</b>	<b>59</b>
4.2.3	<b>Resultados da Etapa 3 – Delimitação de abrangência do estudo</b>	<b>61</b>
4.2.4	<b>Resultados da Etapa 4 – Oficialização da parceria/colaboração</b>	<b>63</b>
4.2.5	<b>Resultados da Etapa 5 – Coleta de dados em campo</b>	<b>63</b>
4.2.6	<b>Resultados da Etapa 6 – Tratamento e análise de dados</b>	<b>63</b>
4.2.7	<b>Resultados da Etapa 7 – Relatório final e socialização de informações</b>	<b>63</b>
4.3	DETALHAMENTO DE RESULTADOS DA COLETA DE DADOS EM CAMPO, DA PESQUISA PILOTO	63
4.3.1	<b>Potencialidades e dificuldades apontadas por profissionais da área da saúde</b>	<b>68</b>

4.3.2	Potencialidades e dificuldades apontadas por profissionais da área da educação .....	69
4.3.3	Potencialidades e dificuldades apontadas por profissionais da área da assistência social .....	70
4.3.4	Potencialidades e dificuldades apontadas por profissionais das entidades sociais .....	71
4.3.5	Potencialidades e dificuldades apontadas por familiares sobre a área da saúde .....	72
4.3.6	Potencialidades e dificuldades apontadas por familiares sobre a área da educação .....	73
4.3.7	Potencialidades e dificuldades apontadas por familiares sobre a área da assistência social .....	73
4.3.8	Potencialidades e dificuldades apontadas por familiares sobre as entidades sociais.....	74
4.3.9	Articulação em rede.....	74
5	<b>DISCUSSÃO</b> .....	75
5.1	DISCUSSÃO DOS RESULTADOS OBTIDOS NA PESQUISA PILOTO .....	75
5.1.1	<b>Acesso aos serviços</b> .....	75
5.1.2	<b>Direitos fundamentais da criança e do adolescente</b> .....	81
5.1.3	<b>Redes de atendimento à criança e ao adolescente com deficiência</b> .....	89
5.2	<b>AVALIAÇÃO DO MÉTODO</b> .....	95
5.2.1	<b>Fragilidades do método x propostas de alteração</b> .....	95
5.2.2	<b>Fragilidades da gestão que interferem nos resultados do método</b> .....	98
5.2.3	<b>Limites do estudo x trabalhos futuros</b> .....	99
6	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	103
7	<b>REFERÊNCIAS</b> .....	106
	<b>APÊNDICES</b> .....	117
	<b>ANEXOS</b> .....	138

## REDES DE ATENDIMENTO ÀS CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DEFICIÊNCIA

### 1 INTRODUÇÃO

A área da infância e adolescência tem se destacado por suas crescentes conquistas no que se refere ao reconhecimento e ampliação de direitos. Ao longo dos anos, uma série de avanços legais tem sido identificada, expressos principalmente nos seguintes documentos: a Declaração Universal dos Direitos Humanos (ONU, 1948); a Declaração dos Direitos da Criança (UNICEF, 1959); a Constituição Federal Brasileira (BRASIL, 1988); a Convenção sobre os Direitos da Criança (ONU, 1989) e o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), aprovado pela Lei Federal 8069/1990 (BRASIL, 1990).

Tais conquistas são resultado de debates e esforços em defesa dos direitos deste público específico. Tanto o ECA (BRASIL, 1990) quanto a Constituição Federal de 1988 (BRASIL, 1988), reafirmam a igualdade de direitos das crianças e adolescentes com os dos demais cidadãos, além de lhes assegurar outros que dizem respeito a aspectos específicos de sua faixa etária. Esses documentos trazem a configuração de direitos que é caracterizada como proteção integral a esta população. Tais direitos são de dever compartilhado entre Estado, famílias e sociedade, que devem direcionar atenção em caráter prioritário a esta população.

São consideradas crianças aquelas entre zero e 11 anos de idade e adolescentes aqueles entre 12 e 18 anos incompletos, todos reconhecidos como pessoas em condição peculiar de desenvolvimento e com direito à proteção integral (BRASIL, 1990). Estima-se que uma parcela de 27,6% da população brasileira possua menos de 18 anos de idade (IBGE, 2014). Contudo, este conjunto demográfico apresenta diferentes expressões sociais e culturais, dadas a diversidade e as desigualdades vivenciadas nos aspectos regionais, geográficos, culturais, econômicos, étnicos e de saúde. O acesso aos direitos conquistados precisa compreender tais diferenças para que se efetive a igualdade (BRASIL, 2010b).

Dentre os diferentes perfis da infância e adolescência no Brasil estão os daquelas crianças e adolescentes com deficiência. Segundo o Programa Nacional de Direitos Humanos III (PNDH III), as crianças e adolescentes com deficiência são caracterizadas como pertencentes a dois diferentes grupos vulneráveis, tanto pela

faixa etária, quanto pela deficiência (BRASIL, 2010). Trata-se de um público que exige cuidados mais intensivos e maior atenção no tocante à efetividade do exercício de seus direitos fundamentais, bem como o respeito ao princípio da prioridade absoluta. A especial atenção a esta população é fundamental para que lhe seja assegurada a passagem para a vida adulta com qualidade de vida e dignidade (CHERUBIM, 2008).

O ECA estabelece cinco direitos fundamentais, sendo eles: vida e saúde; liberdade, respeito e dignidade; convivência familiar e comunitária; educação, cultura, esporte e lazer; profissionalização e proteção no trabalho. A operacionalização desses direitos se dá de maneira intersetorial entre as diferentes políticas públicas brasileiras (BRASIL, 1990; DIGIÁCOMO e DIGIÁCOMO, 2013).

Contudo, ainda que as conquistas legais sejam consideradas avanços significativos na defesa dos direitos das crianças e adolescentes, desafios se impõem cotidianamente na sua operacionalização e nas formas efetivas de acessá-los. É possível identificar dificuldades decorrentes de fatores diversos, tais como: condições de saúde e desenvolvimento físico e mental; acesso a serviços básicos de qualidade; relações sociais, familiares e comunitárias; contextos geográficos, culturais e econômicos. Ainda é presente o desconhecimento de tais direitos pela população e seu não cumprimento pelos gestores públicos (DIGIÁCOMO e DIGIÁCOMO, 2013).

Merecem especial atenção as crianças e adolescentes com deficiência. Assegurar direitos às crianças e adolescentes já pode ser considerado um desafio, mais ainda se a isso se somam as limitações, estigmas e contextos específicos das pessoas com deficiência. A Declaração sobre os Direitos das Crianças traz em seu artigo 23 o necessário compromisso com o atendimento destinado a crianças e adolescentes com deficiência, dedicando-lhes cuidados especiais, informações suficientes sobre os direitos e serviços disponíveis, como também sobre as condições que promovam sua dignidade, autonomia e participação ativa na comunidade (ONU, 1989). A Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência dedica o artigo 7º exclusivamente para tratar da questão da criança com deficiência, destacando o compromisso com a oferta de igualdade de oportunidades a estas crianças em relação às demais. Esta normativa compreende a aplicabilidade do princípio do melhor interesse da criança e a promoção de condições de livre expressão de suas opiniões sobre os assuntos que lhe disserem respeito (ONU, 2009).

Mais recentemente, no dia seis de julho de 2015, foi aprovada a Lei Federal nº 13.146, reconhecida como Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência ou Estatuto da Pessoa com Deficiência. Esta entrou em vigor no dia 02 de janeiro de 2016 e destina-se a “assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania” (BRASIL, 2015, art. 1º). Este estatuto destaca que crianças e adolescentes com deficiência são considerados como especialmente vulneráveis e devem ser protegidos de “toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, tortura, crueldade, opressão e tratamento desumano ou degradante” (BRASIL, 2015, art. 5º).

Conhecidas as garantias legais que se destinam às crianças e adolescentes com deficiência, faz-se necessário o conhecimento de sua aplicação cotidiana. Logo, busca-se apreender em que medida esta população vem tendo seus direitos assegurados, seja no que se refere aos direitos de todo cidadão, àqueles específicos de sua situação de criança ou adolescente, ou ainda àqueles de sua condição de pessoa com deficiência. Cavalcante (2009) cita estudos do UNICEF (*United Nations Children's Fund*) que apontam que crianças e adolescentes com deficiência estão entre os mais estigmatizados e marginalizados do mundo, quando realizada uma comparação entre deficiência, violência e pobreza. Tal afirmação expõe a contradição entre as conquistas já alcançadas e a realidade cotidiana, cercada de violações e preconceitos.

A Resolução 113/2006, do Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (Conanda), define parâmetros para a organização do Sistema de Garantia dos Direitos (SGD), caracterizado pela articulação e integração de instâncias públicas governamentais e da sociedade civil, nas três esferas de governo – municípios, estados e União – para a efetividade de estratégias de promoção, defesa e controle, tendo em vista os direitos das crianças e adolescentes.

Um dos desafios à efetividade do exercício dos direitos de crianças e adolescentes reside no seu caráter intersetorial. A proteção integral exige o funcionamento dos diferentes sistemas relacionados à diversidade de políticas públicas. Logo, o conhecimento do SGD e das diferentes instâncias que o compõem está relacionado ao processo de compreensão da efetividade dos direitos na área da infância e adolescência.

Numa análise dos artigos do ECA que tratam dos cinco direitos fundamentais, observa-se que o SGD demanda o funcionamento qualificado e articulado entre as políticas públicas de educação, saúde, assistência social, esporte, cultura, lazer, trabalho, socioeducação, justiça, segurança pública, habitação e saneamento.

Sobre a temática da defesa de direitos da criança e do adolescente com deficiência, percebe-se a necessidade de ampliação na produção científica, tanto em aspectos quantitativos, quanto na articulação entre os estudos existentes, aprofundamento e maturação dos mesmos. Para conhecer as contribuições acadêmicas na área, foi realizada revisão bibliográfica, em 2014, pelos membros do grupo de estudos “Perfil das crianças e adolescentes com deficiência do Estado do Paraná”, vinculado ao Programa de Pós-Graduação em Tecnologia em Saúde da Pontifícia Universidade Católica (PPGTS/PUCPR). A pesquisa inicial compreendeu produções dos anos 2002 a 2014, totalizando um número de 274 documentos. Em seguida, foi realizado refinamento da busca, num corte entre os anos 2009 e 2014, totalizando, por fim, 129 trabalhos, sendo 29 teses, 73 dissertações e 27 artigos. A pesquisa foi atualizada em 2015, compreendendo também as produções daquele ano, contudo os resultados se mantiveram iguais. O conjunto de produções identificadas compôs um quadro-resumo que subsidia pesquisas do citado grupo de estudos. Tendo em vista tratar-se de um conjunto de documentos relacionados à temática da criança e adolescente com deficiência, foi feito um novo refinamento na perspectiva de conhecer as produções que tratam da questão da rede de atendimento e da defesa de direitos a essa população. Foram, então, lançados dois novos filtros: título ou palavra-chave que compreenda o termo “rede” ou o termo “direito”. Três estudos corresponderam ao filtro “rede”; ao filtro “direito”, quatro estudos. Os resultados obtidos após aplicação dos filtros (APÊNDICE I) nos permitem observar a carência de produções bibliográficas que tragam em discussão as questões da defesa de direitos e das redes de atendimento às crianças e adolescentes com deficiência.

Os estudos de Nogueira e Mendonça (2011) e Silva Junior (2013) tratam especificamente da rede de educação, em recortes municipais. Embora tragam o termo “rede” em seus títulos, referem-se a uma rede bem específica e delimitada. A produção de Araoz (2009) traz um indicativo mais ampliado, pois compreende o conjunto que compõe a rede de apoio a crianças e adolescentes com deficiência múltipla. Contudo, esta análise permeou a discussão de um estudo que tinha como

foco a implementação e avaliação de um programa de apoio específico, não aprofundando como objeto de pesquisa a temática da rede.

Dentre os estudos que trazem o termo “direito” também está presente a abordagem na perspectiva da educação, sendo que dois dos quatro trabalhos selecionados tratavam desta temática (CRUZ, 2011; BASTOS, 2012). Consta um estudo que aborda o direito, numa análise de suas violações, tratando da discussão sobre a violência contra crianças e adolescentes (CAVALCANTE e MINAYO, 2009). Outro estudo, ainda, vem discutir a defesa de direitos das crianças e adolescentes de forma ampliada, não restrita a um direito específico, mas compreendendo uma proposta metodológica de empoderamento de pais para a luta pela garantia dos direitos de seus filhos (ARAUJO, 2011).

Contextualizando a temática da pesquisa na realidade do Estado do Paraná, evidencia-se a necessidade de conhecer o perfil e o real diagnóstico situacional das crianças e adolescentes com deficiência para subsidiar a tomada de decisões pelos gestores e conselheiros das diversas políticas públicas básicas e setoriais. O Paraná ainda não dispõe de suficientes informações neste campo, o que caracteriza um risco de mau uso do dinheiro público, falta de cobertura de atendimento à população em suas verdadeiras demandas e no desenvolvimento de programas ou ações equivocadas, descoladas da real conjuntura estadual.

Em 2014, foi lançado o Plano Decenal dos Direitos da Criança e do Adolescente do Paraná. Trata-se de um documento elaborado no período entre 2012 e 2014, que contém o compromisso das diversas áreas do Poder Executivo e de instâncias do Poder Judiciário e da Sociedade Civil organizada com o avanço na defesa e garantia de direitos das crianças e Adolescentes do Estado, nos próximos 10 anos (PARANÁ, 2013).

O documento traz, no item 3.1.2, informações sobre as crianças e adolescentes com deficiência no Estado. Contudo, percebe-se a insuficiência de dados específicos sobre este grupo da população. Os dados referenciados são do Censo 2010, não havendo destaque para outras fontes de informação. O texto informa que o conjunto de crianças e adolescentes com deficiência no estado constitui 6,4% do total desta faixa etária. Reforça a necessidade de investimento nesta população específica, destacando que embora a representação percentual do quantitativo de crianças e adolescentes com deficiência seja pequena diante do número total de indivíduos dessa faixa etária, a frequência absoluta aponta para

mais de 130 mil crianças e adolescentes com deficiência leve e mais de 50 mil com deficiência severa, o que constitui um significativo desafio para as políticas públicas (PARANÁ, 2013)

Dadas as informações obtidas nas análises das produções científicas e do Plano Decenal dos Direitos da Criança e do Adolescente do Estado do Paraná, vão se consolidando necessidades de ampliação do conhecimento, dentre as quais se destacam:

- a) Desenvolvimento de pesquisas e produção científica que compreendam a defesa e garantia de direitos de crianças e adolescentes com deficiência;
- b) Conhecer as redes de atendimento que operacionalizam os cinco direitos fundamentais das crianças e adolescentes com deficiência;
- c) Demanda estadual por maior número de dados e informações que permitam o desenvolvimento de políticas públicas efetivas na proteção dos direitos das crianças e adolescentes com deficiência.

Contudo, tais necessidades apontam para a ausência de diagnósticos que permitam conhecer tanto as redes de atendimento estabelecidas quanto os níveis de acesso e fatores que incidem para sua efetividade. Logo, o desenvolvimento da pesquisa propõe um método de diagnóstico situacional que contribua para obtenção da resposta a essa questão.

### 1.1 OBJETIVO GERAL

Construir 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 Estatuto da Criança e do Adolescente.

### 1.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Construir método de diagnóstico situacional voltado à defesa e garantia de direitos de crianças e adolescentes;
- Avaliar o método proposto em uma pesquisa piloto.

### 1.3 CONTRIBUIÇÕES

A presente pesquisa pretende contribuir com a construção de um diagnóstico situacional sobre o perfil das crianças e adolescentes com deficiência no município

de Curitiba. Pretende servir como subsídio à tomada de decisões de gestores públicos e conselheiros de direitos, no que se refere às políticas públicas de atendimento e proteção à população que é alvo do estudo.

Propõe-se, enquanto produção científica, a dar visibilidade a uma temática pouco discutida e analisada no ambiente acadêmico, especialmente no que tange a sua proposta intersetorial e voltada a todos os tipos de deficiência.

Tem em vista, ainda, deixar como legado uma nova tecnologia, expressa num método de desenvolvimento de diagnóstico situacional, de facilitada replicação em demais regiões e municípios, considerando aspectos de sistematização de processos e de articulação de redes locais de atendimento às crianças e adolescentes com deficiência. Visa contribuir, por meio deste método, com a avaliação, melhorias e fortalecimento destas redes, impactando na qualificação do atendimento às crianças e adolescentes com deficiência.

#### 1.4. ASPECTOS ÉTICOS

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP/PUCPR), após submissão do Projeto via Plataforma Brasil, sob o parecer de nº CAAE 44397315.9.0000.0020.

## 2 REFERENCIAL TEÓRICO

Nesta seção são apresentados os principais referenciais teóricos que sustentam esta pesquisa. A seção 2.1 trata dos “Direitos da criança e do adolescente”, abordando o desenvolvimento da categoria infância; o reconhecimento das crianças e adolescentes como sujeitos de direitos internacionalmente e no Brasil. A seção 2.2 versa sobre as “Políticas públicas de atendimento à criança e ao adolescente com deficiência”, as quais tratam dos meios objetivos de promoção e exercício dos direitos previstos em lei. Aponta conceitos fundamentais ao conhecimento e estudo de políticas públicas e apresenta as principais políticas sociais voltadas ao atendimento de crianças e adolescentes. Na seção 2.3 são tratados os “Princípios, diretrizes e estratégias de gestão das políticas sociais no Brasil”, de forma a subsidiar a compreensão dos principais fatores que implicam a gestão, operacionalização e análise de políticas públicas no Brasil, pós Constituição Federal de 1988.

O conhecimento dos direitos das crianças e dos adolescentes e das vias para sua efetivação na sociedade brasileira proporcionou a definição dos encaminhamentos metodológicos mais adequados para o alcance dos objetivos propostos neste trabalho.

### 2.1 DIREITOS DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE

A categoria infância começou a ser reconhecida em meados do século XVII. Até então, crianças e adultos eram tratados indistintamente e bastava que a criança deixasse de depender da mãe ou ama para que fosse incorporada ao mundo dos adultos. Tais evidências são observadas nas artes e na história da identidade e da representação de crianças e adolescentes (ARIÈS, 1978). O século XIX foi marcado pela busca da proteção às crianças e adolescentes, e o século XX é o período do reconhecimento legal de crianças e adolescentes como sujeitos de direitos (GOMES, CAETANO e JORGE, 2008).

Tal discussão é um desdobramento das questões referentes aos direitos humanos. Em 1923, foi promulgado um conjunto de leis de proteção à infância pela *International Union for Children Welfare*, cujas previsões foram incorporadas em 1924 à primeira Declaração dos Direitos da Criança, conhecida também como Declaração de Genebra, por conta da cidade que sediou o encontro da Liga das Nações, que deu sua origem. Contudo, no período pós-Segunda Guerra Mundial, o

grande debate girou em torno da luta por direitos humanos universais, de modo a prevenir novas formas de abuso à vida humana. Tem-se, em 1948, a Declaração Universal dos Direitos Humanos, fundamentada na igualdade, dignidade e liberdade de todos os homens (GOMES, CAETANO e JORGE, 2008; CAMPOS, 1999 e COMPARATO, 2008). *“Ao término da mais devastadora das guerras até então deflagradas, percebeu-se que a ideia de superioridade de uma raça, de uma classe social, de uma cultura ou de uma religião, sobre todas as demais, põe em risco a própria sobrevivência da humanidade”* (COMPARATO, 2008). Nesta declaração, estão reconhecidos em sua especificidade e interrelação os direitos civis e políticos, tais como o direito à vida, direito de ir e vir e de liberdade de expressão, e os direitos econômicos e sociais, como educação, saúde, habitação e cultura (BAPTISTA, 2012).

Contudo, a aplicabilidade dos direitos reconhecidos pela Declaração Universal dos Direitos Humanos expressou a necessidade de considerar as diferenças para se alcançar a efetiva igualdade declarada. Seu conteúdo, embora tenha a intenção de abranger toda a raça humana, torna-se menos intenso quando aplicável a situações de desigualdades históricas e legitimadas. *“A especificidade de sujeitos definidos tornou-se necessária à medida que grupos discriminados da sociedade lutavam pelo acesso aos direitos definidos como de todos”* (CAMPOS, 1999, p.119). Assim, sucederam-se diferentes normativas em formato de Declarações ou Convenções, em geral produtos de Assembleias da ONU, em defesa dos direitos das mulheres; das crianças; das pessoas com deficiência; das nações colonizadas; das raças discriminadas, entre outras. Na área da infância destaca-se a Declaração Universal dos Direitos da Criança, de 20 de novembro de 1959 (GOMES, CAETANO e JORGE, 2008; CAMPOS, 1999).

A Declaração Universal dos Direitos da Criança fundamenta-se na Declaração Universal dos Direitos Humanos, ratificando-os, mas considerando a necessidade de uma especial atenção à faixa etária de até 18 anos, dada a sua fragilidade. Afirma que *“em decorrência de sua imaturidade física e mental, precisa de proteção e cuidados especiais, inclusive proteção legal apropriada, antes e depois do nascimento”*. Ela é composta de 10 princípios que podem ser resumidos em: igualdade de direitos para todas as crianças; proteção social para seu sadio desenvolvimento físico, mental, moral, espiritual e social; nome e nacionalidade; previdência social; atenção especial às crianças com deficiência; convivência

familiar; educação gratuita; prioridade em atendimentos de proteção e socorro; proteção contra crueldade, negligência e exploração; respeito, dignidade e solidariedade (ONU, 1959; CAMPOS 1999).

Mais recentemente, em 20 de novembro de 1989, ainda em caráter internacional, foi aprovada em Assembleia da ONU a Convenção sobre os Direitos da Criança. Composta por 53 artigos, a Convenção descreve os diversos direitos das crianças, reconhecidos nos documentos promulgados anteriormente e reafirmados pelos estados parte, que colaboraram na sua composição, deram voto favorável à sua aprovação e comprometeram-se a respeitá-la em suas legislações e práticas nacionais (ONU, 1989). É característica importante desta Convenção a unificação de prerrogativas gerais, compreendidas para todos pela Declaração dos Direitos Humanos, com outras específicas para as crianças e adolescentes, considerando sua condição de imaturidade física e intelectual. No campo das relações institucionais, a Convenção sobre os Direitos da Criança foi amplamente discutida pelos países que se propunham a aderir-la, considerando inclusive os desafios de sua implementação, uma vez que possui caráter de força de lei aos países que optam por sua ratificação (ROSEMBERG e MARIANO, 2010).

O Brasil ratifica em sua legislação as prerrogativas dos documentos internacionais citados. E, na perspectiva do direito das crianças e adolescentes, tem como principais documentos a Constituição Federal de 1988 e o ECA, aprovado pela Lei Federal 8.069/1990.

No período anterior à Constituição de 1988, a legislação e as ações de atenção à infância e adolescência no Brasil partiam de premissas de repressão em detrimento da garantia de direitos. Nas décadas de 1970 e 1980, observavam-se duas vertentes de intervenção distintas: práticas relacionadas à doutrina da situação irregular e outras relacionadas à doutrina da proteção integral, já sob influência das normativas internacionais (PINHEIRO, 2004). Dentre os documentos legais e ações estatais da época, destacava-se a doutrina da situação irregular, fundamentada principalmente nos Códigos de Menores de 1927 e 1979. Tais Códigos não legislavam questões relacionadas a todas as crianças e adolescentes, mas apenas aquelas em “situação irregular”, tais como crianças e adolescentes que viviam nas ruas, sem família ou de famílias pobres e que haviam cometido atos infracionais. Estas foram vistas como um risco para a ordem social e exigiam ações educativas e corretivas por parte do Estado. A principal estratégia adotada era a

institucionalização que, em geral, abrangia as crianças e adolescentes em situação de risco, independente do fator de fragilidade que fora apontado. A intenção era de isolar crianças e adolescentes dos contextos que favoreciam sua marginalização (PINHEIRO, 2004; LAVORATTI, 2013).

As práticas identificadas na perspectiva da proteção integral ganharam força no processo de redemocratização do país, na década de 1980, quando foram se fortalecendo ações e movimentos em defesa dos direitos das crianças e adolescentes. Em 1988, “pela primeira vez, uma Carta Magna brasileira contém capítulo dedicado especificamente à criança e ao adolescente” (PINHEIRO, 2004, p.351).

A Constituição Federal de 1988, também conhecida como Constituição Cidadã, foi concebida a partir do princípio máximo da dignidade da pessoa humana. Compreende uma série de prerrogativas de defesa do Estado de direito e da cidadania, proteção ao arbítrio e promoção dos direitos econômicos e sociais (COUTINHO, 2013). Desta forma, a atenção à criança e ao adolescente foi desenhada na perspectiva da doutrina da proteção integral, à luz dos documentos internacionais vigentes na época. Segue caput do artigo 227:

“Art. 227. É dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança e ao adolescente, com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária, além de colocá-los a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão” (BRASIL, 1988).

No texto da Constituição de 1988 a criança e o adolescente são considerados como sujeitos de direitos. Fica estabelecido, na nova legislação, um marco de mudança de concepções sobre as crianças e adolescentes, em confronto com a visão historicamente adotada na cultura política brasileira, de cunho repressor e autoritário, em que a infância era objeto de intervenção de governo, por representar ameaça à ordem social, quando não estabelecida sob os modelos socialmente constituídos, especialmente quando vivida na pobreza (PINHEIRO, 2004; CARVALHO, 1995).

A proteção integral reconhece às crianças e adolescentes toda a gama de direitos e proteções cabíveis a todos os cidadãos e aplica especial reconhecimento de sua condição peculiar de desenvolvimento. Conforme é possível observar no artigo 227 da Constituição de 1988, estão presentes os diversos direitos que compreendem seu pleno desenvolvimento e formação, bem como ações de

proteção que inibam qualquer iniciativa prejudicial a este período (PARANÁ, 2013; CARVALHO, 1995).

A prioridade absoluta caracteriza-se pelo reconhecimento de uma especialíssima atenção a esta faixa etária pelas famílias, sociedade e, principalmente, pelo poder público. Quando o texto legal traz o termo “prioridade absoluta” não quer apenas expressar que a criança e o adolescente devem ter atendimento prioritário em órgãos públicos, situações de emergência ou outros. Quer evidenciar tratar-se da prioridade das prioridades (DIGIÁCOMO e DIGIÁCOMO, 2013). Tal princípio não se aplica somente à execução, mas a todo o processo das políticas públicas, inclusive em seu planejamento técnico e orçamentário.

Em regulamentação ao texto constitucional, foi aprovado o ECA. Foram bases para sua elaboração, a Constituição Federal e as legislações internacionais de defesa de direitos das crianças e adolescentes, com destaque à Convenção sobre os Direitos da Criança, de 1989. Possui reconhecimento internacional como uma das mais bem elaboradas e avançadas leis na área (LAVORATTI, 2013; DIGIÁCOMO e DIGIÁCOMO, 2013).

Enquanto o primeiro artigo do ECA afirma tratar-se de uma lei sobre a proteção integral à criança e ao adolescente, o segundo artigo estabelece os conceitos de criança e de adolescente: “considera-se criança, para efeitos desta Lei, a pessoa até doze anos de idade incompletos, e adolescente aquele entre doze e dezoito anos de idade”(BRASIL, 1990). Cabe verificar o conceito trazido no artigo primeiro da Convenção sobre os Direitos da Criança, que afirma: “Nos termos da presente Convenção, criança é todo o ser humano menor de 18 anos, salvo se, nos termos da lei que lhe for aplicável, atingir a maioridade mais cedo”(ONU, 1989). Logo, quando a Convenção de 1989 se refere à criança está subentendido o grupo formado por crianças e adolescentes, de acordo com a legislação brasileira. Contudo, o ECA aponta com clareza a distinção entre os dois grupos etários e, ao longo de seu texto, aponta inclusive tratamento diferenciado para ambas as categorias (DIGIÁCOMO e DIGIÁCOMO, 2013). Vale ainda destacar uma segunda distinção: embora o Código Civil brasileiro permita a emancipação entre 16 e 18 anos, as pessoas que assim o fizerem não perdem o reconhecimento legal de sua condição de adolescente e continuam protegidas pelo ECA (DIGIÁCOMO e DIGIÁCOMO, 2013).

As mudanças fundamentais trazidas pelas Constituição Federal e pelo ECA, no reconhecimento de crianças e adolescentes enquanto sujeitos de direitos, implicam também mudanças no uso de certas terminologias na área. Desde 1988, deixou-se de utilizar o termo “menor” para designar criança ou adolescente. Tal nomenclatura atribui diferenciação em dignidade à população infantil e adolescente, geralmente associada à pobreza e sob teor de criminalização. Embora outros documentos oficiais, tais como o Código Civil e a Consolidação das Leis Trabalhistas, ainda utilizem o termo “menor”, o mesmo vem sendo entendido como ofensivo ao direito à igualdade e respeito previstos pelo ECA (LAVORATTI, 2013; DIGIÁCOMO e DIGIÁCOMO, 2013).

Outro importante destaque do ECA nas normativas brasileiras de defesa de direitos das crianças e adolescentes é a apresentação dos cinco direitos fundamentais desta população, de forma que clarifica e detalha os pressupostos da proteção integral. São direitos fundamentais da criança e do adolescente:

- a) direito à vida e à saúde: prevê a efetivação de políticas sociais públicas que promovam o nascimento e o desenvolvimento sadio, harmonioso e com condições de vida dignas. Compreende o atendimento pré-natal e neonatal ao bebê e à gestante/mãe; ações de promoção, proteção e recuperação da saúde da criança e do adolescente; ações especializadas de saúde às crianças e adolescentes com deficiência; assistência médica e odontológica; campanhas de educação em saúde; e ainda a vacinação, segundo recomendações das instâncias competentes;
- b) direito à liberdade, ao respeito e à dignidade: reconhece crianças e adolescentes como pessoas humanas em desenvolvimento e como sujeitos de direitos civis, humanos e sociais. Compreende os direitos de ir e vir, opinião e expressão; crença e culto religioso; brincar, praticar esportes e divertir-se; participar da vida familiar e comunitária e da vida política; buscar refúgio, auxílio e orientação; ter respeitada a inviolabilidade de sua integridade física, psíquica e moral; ter preservada sua imagem, identidade, autonomia, valores, ideias, crenças, espaços e objetos pessoais; ser protegida de qualquer tipo de tratamento desumano, violento, aterrorizante, vexatório ou constrangedor;
- c) direito à convivência familiar e comunitária: representa o direito de toda criança e adolescente de ser criado e educado no seio de uma família,

sendo que na impossibilidade de permanecer em sua família de origem, conte com uma família substituta. Este direito regula a permanência de crianças e adolescentes em instituições de acolhimento, bem como procedimentos referentes à destituição do poder familiar e à adoção. Destaque-se que a Lei afirma que a preferência sempre é dada à manutenção da criança/adolescente em sua família de origem. Trata também da igualdade de direitos entre filhos tidos dentro ou fora da relação de casamento, como também dos filhos adotivos;

- d) direito à educação, à cultura, ao esporte e ao lazer: refere-se ao direito à educação capaz de promover cidadania e preparo para o mundo do trabalho, compreendendo a igualdade de condições de acesso e permanência na escola; direito de ser respeitado por seus educadores, de contestar critérios avaliativos, de participar em entidades estudantis; e de ter acesso à escola pública e gratuita próxima de sua residência. Compreendem deveres do Estado a promoção do ensino fundamental, obrigatório e gratuito; progressiva obrigatoriedade do ensino médio; atendimento educacional especializado à crianças e adolescentes com deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino; atendimento em creche e pré-escola à crianças de até seis anos; promoção do acesso aos níveis mais elevados de ensino; oferta de ensino noturno regular, adequada às necessidades do adolescente trabalhador; implementação de programas suplementares de apoio para o desenvolvimento da educação. Constam ainda prerrogativas de estímulo à participação em atividades culturais, esportivas e de lazer, vinculadas ou não ao currículo escolar;
- e) direito à profissionalização e à proteção no trabalho: estabelece como proibida qualquer relação de trabalho a menores de catorze anos, salvo na condição de aprendiz; reporta que a proteção no trabalho e o processo de aprendizagem contam com legislações específicas, em consonância com o ECA; estabelece critérios para a formação profissional e desenvolvimento de programas de aprendizagem; prevê trabalho protegido ao adolescente com deficiência; explicita relações de trabalho vedadas ao adolescente; reforça que o preparo profissional deve considerar peculiaridades do processo de desenvolvimento do

adolescente, bem como estar adequado aos contextos do mercado de trabalho (BRASIL, 1990).

Evidencia-se que os avanços legais, nacionais e internacionais, até então mencionados, não garantem, por si só, o acesso de todas as crianças e adolescentes a seus direitos. A efetividade da legislação depende de ações concretas daqueles que são convocados a cumpri-la: famílias, sociedade e poder público. Sobre as legislações impactam fatores políticos, sociais, históricos e outros (CAMPOS, 1999). Ainda hoje é recorrente o desconhecimento do ECA pela sociedade brasileira, em geral, bem como o desrespeito aos princípios da proteção integral e da prioridade absoluta por parte do poder público (DIGIÁCOMO e DIGIÁCOMO, 2013). A inovadora concepção do ECA confronta com a história política do Brasil, que deixa marcas de repressão e autoritarismo nas ações sociais junto à população infanto-juvenil, especialmente dentre aqueles mais empobrecidos e excluídos. A aprovação do ECA ocorreu em um contexto sociopolítico favorável, contudo sua não implementação expressa as fortes concepções assistencialistas e repressoras no trato da infância, estimuladas pela mídia que insiste em reforçar as imagens do “menor carente” e do “menor infrator” (PINHEIRO, 2004; FUZIWARA, 2013; LAVORATTI, 2013). *“O reconhecimento da criança como sujeito de direitos exige, efetivamente, intensa mudança cultural”* (FUZIWARA, 2013, p.538).

A efetividade do ECA, como das demais legislações, está ligada à mudança cultural e a um conjunto de práticas de diferentes atores sociais, como se vê em Baptista (2012, p.187):

“A garantia de direitos, no âmbito de nossa sociedade, é de responsabilidade de diferentes instituições que atuam de acordo com suas competências: as instituições legislativas nos diferentes níveis governamentais; as instituições ligadas ao sistema de justiça — a promotoria, o Judiciário, a defensoria pública, o conselho tutelar — aquelas responsáveis pelas políticas e pelo conjunto de serviços e programas de atendimento direto (organizações governamentais e não governamentais) nas áreas de educação, saúde, trabalho, esportes, lazer, cultura, assistência social; aquelas que, representando a sociedade, são responsáveis pela formulação de políticas e pelo controle das ações do poder público; e, ainda, aquelas que têm a possibilidade de disseminar direitos fazendo chegar a diferentes espaços da sociedade o conhecimento e a discussão sobre os mesmos: a mídia (escrita, falada e televisiva), o cinema e os diversificados espaços de apreensão e de discussão de saberes, como as unidades de ensino (infantil, fundamental, médio, superior, pós-graduado) e de conhecimento e crítica (seminários, congressos, encontros, grupos de trabalho).”

O Conanda, em sua Resolução nº 113/2006, estabelece que a operacionalização do ECA se dê por meio do SGD. Trata-se de um sistema estratégico de promoção e proteção de direitos humanos (LAVORATTI, 2013). O SGD é composto por ações articuladas do governo e da sociedade, organizadas em

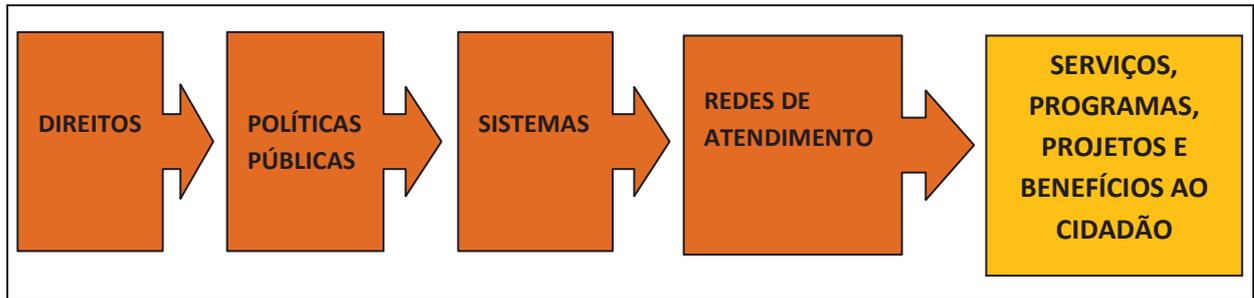
três eixos de ação: a defesa dos direitos humanos, a promoção dos direitos humanos e o controle da efetivação dos direitos humanos. O primeiro eixo é composto por órgãos do Sistema Judiciário, Segurança Pública, Ministério Público, Defensorias Públicas, Procuradorias e Conselhos Tutelares. O segundo eixo é caracterizado pelas instâncias de atendimento, estando aqui compreendidas as políticas sociais de educação, saúde e assistência social. Também no segundo eixo estão inscritas as ações referentes ao Sistema Nacional de Atendimento Socioeducativo (Sinase), voltadas aos adolescentes que se encontram em situação de conflito com a lei. E o terceiro eixo está composto principalmente pelos conselhos de direitos referentes às políticas públicas setoriais e ao conjunto de proteções às crianças e adolescentes. Em todos os três eixos participam também organizações da sociedade civil, que devem desempenhar suas funções de maneira complementar ao Estado e fortalecendo as instâncias de controle social (CONANDA, 2006; LAVORATTI, 2013). O conjunto de serviços ofertados e a articulação entre todos os atores, dos três eixos, são tidos como pressuposto para a efetividade dos direitos estabelecidos no ECA (CONANDA, 2006).

Destaque-se que o presente trabalho compreende uma análise acerca da efetividade dos direitos fundamentais das crianças e adolescentes por meio do acesso aos serviços das políticas públicas de saúde, educação e assistência social. Logo, sua delimitação está compreendida dentro do eixo “promoção”, na perspectiva do SGD.

## 2.2 POLÍTICAS PÚBLICAS DE ATENDIMENTO À CRIANÇA E AO ADOLESCENTE COM DEFICIÊNCIA

Faz-se necessário conhecer os processos de materialização dos direitos assegurados por lei a crianças e adolescentes. De forma ampla, é possível estabelecer as seguintes correlações: os direitos legitimados por lei são tornados efetivos por meio de políticas públicas; as políticas públicas organizam-se por meio de sistemas; cada sistema conta com uma ou mais redes de atendimento, que operacionalizam serviços, programas, projetos e/ou benefícios ao cidadão, atendendo aos pressupostos legais (Figura 01). Quando o cidadão tem acesso aos serviços, programas, projetos ou benefícios está exercendo e tendo efetivados seus direitos.

Figura 01 – Fluxo dos direitos previstos aos serviços ofertados



Fonte: a autora, 2015.

As políticas públicas são instrumentos de ação dos governos que, em conjunto com a sociedade, têm como finalidade tornar efetivos os direitos assegurados por lei. As políticas públicas são de interesse coletivo; a responsabilidade de sua gestão cabe aos órgãos governamentais e sua efetivação ocorre por meio de programas, projetos e serviços (KAUCHAKJE e ARANDA, 2009). Podem também ser entendidas como o conjunto de normas que orientam ações do governo e dos indivíduos, em todos os níveis e setores da sociedade, na defesa de direitos e do interesse coletivo, a partir dos princípios da igualdade e equidade (SILVEIRA *et al.*, 2007).

O desenvolvimento de políticas públicas se dá como resposta a demandas diversas, tais como as necessidades por saúde, educação, habitação, ou reforço de aspectos ideológicos de determinados grupos ou partidos. Sua construção, em geral, contempla as seguintes etapas, não necessariamente ordenadas de forma linear: identificação do problema; inclusão na agenda; deliberação das estratégias; desenvolvimento da intervenção; implantação das políticas e avaliação continuada. Participam deste processo distintos atores, tais como: políticos e partidos políticos; representantes de grupos sociais diversos; representantes de Organizações Não Governamentais (ONGs), entidades de classe e dos poderes Legislativo, Judiciário e Executivo (SILVEIRA *et al.*, 2007). Dada a pluralidade de atores, cenários e interesses que envolvem tais etapas, a concepção de política pública deixou de limitar-se a estudo do governo, de suas relações de poder e suas ações, e avançou na compreensão de que se trata de um campo complexo, em constante atualização do próprio conceito e que pode ser traduzido em “uma forma contemporânea de exercício do poder nas sociedades democráticas, resultante de uma complexa interação entre o Estado e a sociedade, entendida aqui num sentido amplo, que inclui relações sociais travadas também no campo da economia” (DI GIOVANNI, 2009, p.05).

Para estabelecer uma análise em políticas públicas deve-se considerar o impacto de diferentes fatores, tais como: as relações de poder; os contextos sócio-históricos, regras e interesses, sistemas e estruturas. Tal aprofundamento científico permite subsidiar governos em suas ações e mesmo orientar mudanças. Possibilita ainda contribuir na participação social inerente às políticas nas sociedades democráticas (SOUZA, 2006). Uma estratégia possível de análise sistemática de políticas públicas propõe a caracterização das estruturas que lhes compõem, podendo ser subdivididas em: estrutura formal, composta pela dimensão teórica e prática diretamente ligada à política pública e por seus objetivos; estrutura substantiva, representada pelos atores, interesse e regras que compõem o processo; estrutura material, que compreende o financiamento, suportes e custos, ou seja, viabiliza a efetividade das políticas; e pela estrutura simbólica, que abrange valores, saberes e linguagens (DI GIOVANNI, 2009).

Existem diferentes classificações de políticas públicas, a partir de sua função, objetivo ou perspectiva de análise teórica. Cabe neste estudo um destaque às chamadas políticas públicas sociais, tratadas por alguns autores como políticas públicas de corte social. As políticas sociais têm características redistributivas, como também compensatórias. Estabelecem os modelos de proteção adotados pelo Estado. Possuem suas bases nos conflitos de classes e nas demandas decorrentes do modelo de produção capitalista (CORREA, 2005; HÖFLING, 2001). São exemplos comuns de políticas sociais: a saúde, a educação, a assistência social, a previdência social, a habitação e o saneamento.

A normatização e a gestão das políticas públicas são de responsabilidade do Estado, por meio da estrutura governamental. Contudo, a sociedade civil organizada representando diferentes interesses possui a responsabilidade pelo controle social. A Constituição Federal de 1988 traz novos marcos de organização das políticas sociais no país, estabelecendo diretrizes de descentralização e participação popular e atribuindo maior autonomia aos municípios (SILVEIRA *et al.*, 2007; COHN, 1992; PALHA e VILLA, 2003).

Para operacionalizar os processos de municipalização, descentralização, participação e outras prerrogativas estabelecidas pela Constituição Federal, a gestão de certas políticas sociais foi orientada a organizar-se a partir de sistemas. A organização por sistemas estabelece uma nova ordem na relação entre os entes federados: União, estados e municípios. Propõe-se a superação de uma

operacionalização federal central e das relações hierárquicas e de submissão. Passam a ser desenvolvidos pactos federativos, em que os entes possuem responsabilidades distintas, em processo de cooperação, com estruturas que permitem negociação de prioridades, análises regionais e a participação da sociedade civil por meio do controle social (FRANZESE, 2010; CNAS, 2012; BRASIL, 2006). A hierarquia que se estabelece formalmente neste modelo é a da complexidade dos serviços prestados, sendo que, em geral, os serviços mais básicos e indispensáveis à população ficam sob responsabilidade direta dos municípios (CNAS, 2005; CNAS 2012; BRASIL, 1990; BRASIL, 2002; BRASIL, 2006).

O Sistema Único de Saúde (SUS), está previsto no artigo 198 da Constituição Federal. É regulamentado pela Lei 8.080/1990, conhecida como LOS: Lei Orgânica da Saúde. O artigo 2º da LOS reconhece a saúde como direito fundamental do ser humano e atribui ao Estado a responsabilidade de prover as condições ao seu exercício. Tal concepção prevê ações governamentais que assegurem a prevenção de doenças e a manutenção da saúde e que possibilitem acesso universal e igualitário aos serviços e ações, que são caracterizados como de promoção, proteção e recuperação. Logo, a saúde no Brasil constitui-se em direito universal e integral (BRASIL, 2003).

O atendimento de crianças e adolescentes no campo da saúde é bastante abrangente. Inicia no período gestacional, por meio do acompanhamento pré-natal à mãe, percorre todo o desenvolvimento infantil e compreende aspectos específicos de saúde da adolescência. Estão compreendidas ações como incentivo ao aleitamento materno; vacinação; acompanhamento neonatal e iniciativas para prevenção da mortalidade infantil; ações de atenção e enfrentamento às violências contra crianças e adolescentes; educação em saúde para adolescentes, para prevenção às doenças sexualmente transmissíveis e gravidez indesejada (BRASIL, 2008). Na aprovação do ECA, a saúde pública assume a incumbência de notificar os casos de violência contra crianças e adolescentes e realizar ações para seu enfrentamento, articulada com outras secretarias e instâncias públicas (BRASIL, 2004).

A educação é obrigatória dos quatro aos dezessete anos, sendo de responsabilidade do Estado a sua oferta gratuita e dos pais a matrícula e compromisso com a frequência de seus filhos à escola. Embora não possua gestão por um sistema único, a política de educação tem prevista, na Constituição Federal (artigo 211) e na Lei de Diretrizes e Bases Nacionais da Educação (LDB), a

cooperação entre os entes federados na operacionalização dos sistemas federal, estaduais e municipais de ensino (BRASIL, 1988; BRASIL, 1996).

A educação é a política pública com maior intervenção junto a crianças e adolescentes. A LDB prevê a carga horária anual mínima de 800 horas, distribuídas em 200 dias de efetivo trabalho escolar. Por isso atinge a maior parte da população infanto-juvenil, num significativo período de tempo, em horas durante o dia e em anos durante o seu desenvolvimento (BRASIL, 1996). Além da educação de caráter obrigatório, tem-se a educação infantil do zero aos quatro anos e a continuidade do processo educacional a partir dos dezoito anos.

A assistência social foi reconhecida como política pública do campo da seguridade social, pela Constituição Federal de 1988 e teve sua regulamentação com a Lei Federal 8.742, de 07 de dezembro de 1993, a Lei Orgânica de Assistência Social, também conhecida como LOAS. Desde 2005 organiza-se por meio do Sistema Único de Assistência Social (SUAS), que foi reconhecido por Lei Federal no ano de 2011. Sua oferta se dá de maneira não contributiva, destinada a todos a que dela precisarem. Tem por objetivos a proteção social, a vigilância socioassistencial e a defesa de direitos.

O SUAS organiza as ofertas de serviços, programas e benefícios sociais de forma hierarquizada, em proteção social básica e proteção social especial, segundo a complexidade das demandas, características de vulnerabilidade ou risco e qualidade dos vínculos familiares e comunitários (CNAS, 2012). Como política que atende indivíduos e famílias em situação de vulnerabilidade ou risco social, tem especial atenção às fragilidades próprias dos ciclos de vida que demandam maiores cuidados, como a infância, adolescência e velhice (BRASIL, 1988; BRASIL, 2013; CNAS, 2012).

Os serviços ofertados pelo SUAS têm como diretriz a matricialidade familiar, que reconhece crianças e adolescentes como integrantes de grupos maiores que precisam de atenção para que seu atendimento seja efetivo, bem como reconhece, tal como no ECA, o direito à convivência familiar e comunitária de todas as crianças e adolescentes. Os principais serviços ofertados para esta faixa etária, na política de assistência social, são os Serviços de Convivência e Fortalecimento de Vínculos para crianças ou para adolescentes (SCFV); o Serviço de proteção social a adolescentes em cumprimento de medidas socioeducativas e os Serviços de acolhimento institucional para crianças e/ou adolescentes. Nos Centros de

Referência Especializados de Assistência Social (CREAS) são realizados acompanhamentos a crianças e adolescentes e suas famílias, em casos de violação de direitos, dentre eles a violência, a exploração do trabalho infantil e a exploração ou abuso sexual (BRASIL, 2013b; BRASIL, 2012).

É característica da atual configuração das políticas públicas de saúde, educação e assistência social, a estratégia de gestão de políticas sociais universais, ou seja, que ofertem seus serviços a todos que dela precisarem, indistintamente. A universalização distingue-se da estratégia de focalização. Enquanto na última, a intervenção estatal é reduzida a grupos específicos da população, que apresentem e comprovem certos tipos de carência de recursos e acessos, na primeira, pretende-se assegurar a todos os cidadãos iguais ofertas, sem discriminações ou privilégios. A lógica da universalização tem suas raízes no modelo europeu de “Estado de Bem-estar Social”, que visava à proteção do Estado para seus cidadãos, no período do pós-guerra. Os defensores desta alternativa consideram que ela promove reais condições de igualdade e facilita acessos, uma vez que retira as coberturas sociais da lógica competitiva do mercado (KERSTENETZKY, 2006).

Segundo o ECA e a Resolução 113/2006 do Conanda, também são componentes importantes do SGD, as políticas de esporte, cultura, lazer, trabalho, socioeducação, justiça, segurança pública, habitação e saneamento. Contudo, estas se diferenciam das citadas políticas de saúde, educação e assistência social, em sua forma de organização (BRASIL, 1990; CONANDA, 2006).

A política de promoção do esporte e lazer vem se consolidando como direito do cidadão e tem contado com esforços na aprovação de um Sistema Nacional de Esporte e Lazer, que foi pauta das II e III Conferências Nacionais do Esporte e Lazer (BRASIL, 2010b). Parte-se da premissa de que o esporte é um direito de cada um, segundo assegurado na Constituição Federal em seu artigo 217. Em 2005, foi aprovada a Política Nacional do Esporte (BRASIL, 2005) que vem buscando consolidar-se em seus princípios de universalização e inclusão. A forma mais comum de descentralização desta política é a parceria com as Secretarias Municipais e Estaduais de Educação, por meio dos projetos de Esporte Escolar.

A política pública de cultura no Brasil avança na perspectiva da descentralização, quando da aprovação do Plano Nacional de Cultura, que pressupõe um Sistema Nacional de Cultura. Contudo, não existe afirmação direta de municipalização da política, mas de uma ação mais regionalizada do Ministério da

Cultura e do estabelecimento de redes entre as três esferas de governo, as empresas privadas e organizações da sociedade civil (BRASIL, 2010c).

O direito ao trabalho no Brasil é promovido para o cidadão por meio de ações do Ministério do Trabalho e Emprego. Contudo não há uma política única nesta área, mas um conjunto de planos e políticas que visam a promover o trabalho e o emprego, a saúde e segurança no trabalho, a economia solidária, a aprendizagem e qualificação profissional. As ações não estão integradas em sistema único, nem plenamente municipalizadas (BRASIL, 2004b)

As políticas públicas de habitação e saneamento ficam a cargo da gestão do Ministério das Cidades. Não possuem organização em sistema único, contudo contam com a coparticipação das três esferas de governo na gestão de seus serviços. Destaca-se nessa área o trabalho do Conselho das Cidades, que tem como objeto a formulação e implementação da Política Nacional de Desenvolvimento Urbano (BRASIL, 2006b).

As ações do Sistema de Justiça e a política de segurança pública possuem forte correlação, atuando na proteção do Estado de direito e dos cidadãos, de maneira a prevenir a incidência de atos ilegais, bem como corrigir e responsabilizar os autores de infrações. O artigo 144 da Constituição Federal determina o papel dos diferentes órgãos no exercício da Segurança Pública (BRASIL, 1988). Destacou-se na última década, no Brasil, o Programa Nacional de Segurança Pública com Cidadania (Pronasci). Este programa foi desenvolvido a partir do anterior Plano Nacional de Segurança Pública, com pressupostos para a articulação das ações nas três esferas de governo e a operacionalização do Sistema Único de Segurança Pública (SUSP) (SOARES, 2007).

As políticas de socioeducação são aquelas voltadas para atenção aos adolescentes em cumprimento de medida devido à prática de ato infracional. Seu fundamento principal reside nas prerrogativas do ECA, que reconhece os adolescentes como sujeitos em condição peculiar de pessoas em desenvolvimento. Nestes casos, a responsabilidade pelos atos cometidos será julgada, respeitando-se o ECA, e serão orientadas, sempre que necessárias, as medidas socioeducativas que podem ser em meio aberto ou fechado.

Ao tratar dos direitos fundamentais da criança e do adolescente, é possível reconhecer quais são as principais políticas públicas responsáveis por sua operacionalização. Cada política identificada possui seu sistema de organização,

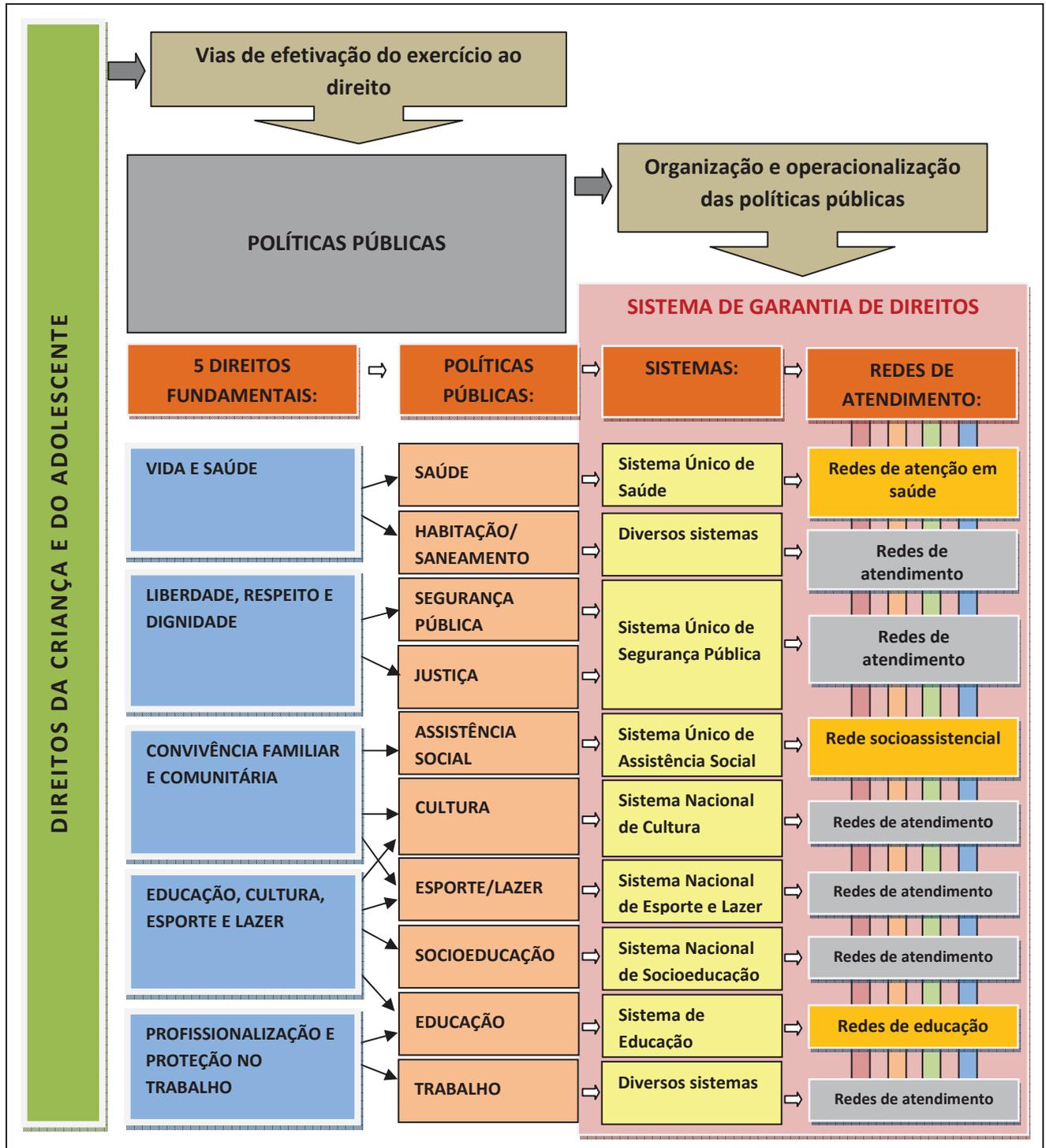
bem como dispõe de redes de atendimentos com variedade de serviços, programas, projetos e/ou benefícios. O conjunto articulado dos diferentes sistemas de políticas públicas compõe o SGD. Neste caso, a efetividade dos direitos fundamentais, se dá não por uma rede exclusiva de atenção à criança e ao adolescente, mas ao conjunto de diferentes redes de atendimento, articuladas entre si, em maior ou menor grau. Na Figura 02 é apresentada a operacionalização dos cinco direitos fundamentais da criança e do adolescente, conforme previstos no ECA.

### 2.3 PRINCÍPIOS, DIRETRIZES E ESTRATÉGIAS DE GESTÃO DAS POLÍTICAS SOCIAIS NO BRASIL

As políticas sociais no Brasil, desde a Constituição Federal de 1988, compreendem uma nova configuração de gestão, com a responsabilização do Estado pela garantia da cidadania de seu povo e com a previsão da participação da sociedade civil organizada. Nesta seção são apontados os princípios, diretrizes e estratégias de maior relevância para o estudo e compreensão das políticas públicas de atendimento às crianças e adolescentes com deficiência.

Cada política pública, a partir seu sistema de organização, compõe redes de atendimento constituídas por unidades físicas, equipes e um conjunto de serviços, programas, projetos e/ou benefícios. Tais redes podem ser configuradas como setoriais, caracterizando-se por possuir gestão descentralizada e hierárquica e organização de serviços similares, em cadeia, vinculados a uma unidade mais centralizada (LAVORATTI, 2013). Como exemplo, temos a política pública de saúde, que adota a gestão por meio das Redes de Atenção em Saúde (RAS), composta por diferentes redes por segmento a ser atendido e também a Política Nacional de Assistência Social, que organiza suas ações na chamada Rede Socioassistencial. Portanto, as políticas públicas podem concentrar sua atuação em uma única rede setorial ou contar com várias redes específicas (MENDES, 2011, CNAS, 2012). No tratamento da rede de atendimento à criança e ao adolescente está pressuposto um atendimento integrado e articulado entre as diferentes redes, dos diferentes sistemas de políticas públicas (CONANDA, 2006).

Figura 02 – Operacionalização dos direitos fundamentais das crianças e dos adolescentes por meio do Sistema de Garantia de Direitos



Fonte: a autora, 2015.

Para além dos sistemas e redes referentes a cada política setorial, a garantia de direitos humanos e de cidadania requer ações integradas do poder público, capazes de ofertar coberturas especializadas em seus âmbitos e que colaborem com resultados integrais no desenvolvimento humano e social. O mesmo contexto de

defesa de direitos, que incorre nas diretrizes de descentralização e participação, exige iniciativas de gestão flexíveis e participativas, com integração entre Estado e sociedade (COMERLATTO *et al.*, 2007). Neste campo constitui-se como medida necessária a organização da gestão de forma intersetorial.

A intersetorialidade surge ainda como uma alternativa à ausência da eficácia, eficiência e efetividade desejadas para que as políticas públicas cumpram com seu papel na atenção à população. Percebe-se que a setorização e a fragmentação das ações, compromete o resultado no atendimento da população (NASCIMENTO, 2010). A gestão intersetorial tem como premissa o desenvolvimento de ações integradas entre as diferentes políticas setoriais, contudo tal perspectiva encontra diversos desafios para sua operacionalização, resultantes de uma herança de superespecialização e conseqüente fragmentação; das heranças políticas que estabelecem as diferentes políticas públicas não como cooperativas, mas como competitivas; e dos diferentes objetivos presentes entre gestores e operadores destas políticas (NASCIMENTO, 2010; INOJOSA, 2001).

Assim como se constituem redes inerentes a cada política setorial, a perspectiva da intersetorialidade pressupõe o estabelecimento de redes intersetoriais, numa relação de intercomunicação entre as diferentes temáticas e saberes. Enquanto estratégia tático-operacional, a gestão em redes pretende superar os limites da fragmentação setorial, promover maiores impactos no enfrentamento da questão social e fortalecer um novo modo de exercício do poder e das relações entre governo e sociedade civil (DELAZARI e KAUCHACKJE, 2008). As redes intersetoriais podem ser constituídas como uma estratégia para alcance de um objetivo único ou enfrentamento de um problema comum, em geral complexo e que envolva demandas de distintas áreas, assim como ocorre na promoção e defesa dos direitos das crianças e adolescentes e no enfrentamento às violências contra estas (LAVORATTI, 2013).

A adoção da estratégia de trabalho em rede envolve uma abordagem de corresponsabilidades e de compartilhamento de poder e decisões. O modelo de rede tem origem no advento da revolução tecnológica e mais especificamente na experiência da internet. A origem da comunicação virtual pressupôs estratégias de troca de informações entre diferentes bases (nós da rede), sem a necessidade de um mediador centralizado (CASTELLS, 1999). Pode também ser comparado a

modelos inspirados na biologia, como a associação e crescimento em rede de microrganismos como as bactérias, que podem assumir poder letal frente a um sistema vivo (WHITACKER, 1993). Sua estrutura é oposta ao modelo piramidal onde há concentração e centralização do poder e das informações, mas compreende uma organização horizontal, com distribuição de responsabilidades, competências e poder e, principalmente, intenso compartilhamento de informações (CASTELLS, 1999; WHITACKER, 1993). Os sistemas econômicos, industriais e comerciais, no contexto da globalização, adotaram a estratégia de atuação em rede como mecanismo para enfrentamento às crises do capital e possibilidade de ampliação do crescimento econômico. Em geral, o modelo de rede difundiu-se para toda a sociedade, impactando na organização dos mais diversos setores e das mais distintas relações sociais (CASTELLS, 1999).

O presente trabalho elegeu como foco o estudo das redes de atendimento vinculadas às políticas públicas de saúde, educação e assistência social. O estudo parte da análise das redes setoriais das três áreas selecionadas. Observam-se similaridades importantes dentre estas três políticas. Trata-se de políticas descentralizadas, municipalizadas, organizadas em uma estrutura hierárquica de coberturas e com bases territoriais. A saúde integral, a educação fundamental e a assistência social para quem necessita são direitos do cidadão e dever do estado, com exigível prestação gratuita.

Embora tais políticas compreendam redes internas setoriais, demandam também pela constituição de redes intersetoriais para atender às demandas de seus usuários, dentro do atual contexto social. Contudo, tais redes convivem e estão articuladas, em cada setor (saúde, educação e assistência social), por sistemas hierarquizados. A convivência entre o modelo de redes, que pressupõe linearidade e o modelo de sistemas, sustentado em lógicas de organização hierárquica, é possível e podem responder com eficácia aos objetivos para os quais tais políticas públicas são designadas (WHITACKER, 1993).

A organização hierárquica de atendimento nestas três políticas prevê que os serviços de caráter mais básico e universal sejam prestados no território, o mais próximo do cidadão, sendo estes de responsabilidade dos gestores municipais. Tais serviços são prestados em unidades públicas e em alguns casos, possuem paralelos na iniciativa privada.

O território é comumente confundido com espaço, numa referência aos limites geográficos que caracterizam uma região. Contudo, seu conceito é mais abrangente. Entende-se por território um espaço de relações, de expressões históricas e culturais, de lutas e enfrentamentos, de divisão social do trabalho. Trata-se de um espaço vivo, que ultrapassa as concepções de jurisdição. Compreende o meio ambiente local e as construções humanas para o futuro. No território se evidenciam relações de produção e reprodução; situações de violência; condições de saúde e outras características que podem se impor como demandas ao Estado (SANTOS e SILVEIRA, 2006; KOGA, RAMOS e NAKANO, 2008). A opção da gestão de políticas sociais nos territórios pressupõe a superação de seu entendimento vinculado às simples divisões político-administrativas, e uma compreensão ampla dos conflitos presentes e das diferentes expressões de relações sociais que nele estão compreendidas (KOGA, RAMOS e NAKANO, 2008).

Desde sua origem, as políticas públicas desenvolvem-se em espaços de contradição. Compreendem resultados de lutas de interesses e embates políticos. Refletem o acúmulo histórico no desenvolvimento político do país, em seus aspectos autoritários, conservadores e de resistência. Principalmente na implementação das políticas públicas em suas bases de ação, em seus territórios de abrangência, destaca-se no contexto brasileiro a problemática da desigualdade. São presentes no Brasil as desigualdades regionais, culturais, demográficas e outras. Contudo, no campo das políticas públicas, requer especial atenção a desigualdade social. A desigualdade está relacionada à pobreza, à má distribuição de renda e aos diferentes *status* ocupados pela pessoa nas relações socioeconômicas. No campo da política, a desigualdade se expressa historicamente em relações de mando e subserviência, em que o fator determinante é o poder (SALES, 1994). Na esfera econômica, é possível adotar a teoria marxista que identifica a desigualdade gerada entre trabalhadores e detentores dos meios de produção, ou seja, a base do conflito “capital x trabalho”. Nesta esfera, a desigualdade é reconhecida como inerente ao modo de produção capitalista e está assentada na exploração do trabalho (BONETI, 2006). No campo acadêmico, a desigualdade apresenta-se associada à ausência dos direitos sociais, expressando uma visão de que os direitos legais representam a principal fonte de igualdade entre as pessoas e uma desatenção aos elementos de efetivação destes direitos (BONETI, 2006).

Tanto na Constituição quanto no ECA, como também em cada legislação específica às políticas públicas citadas, está presente o princípio da igualdade ou equidade. A igualdade prevê a não discriminação e o veto ao uso de privilégios para acesso aos serviços públicos, enquanto a equidade compreende maiores investimentos em indivíduos ou grupos que se encontrem mais fragilizados (BRASIL, 2003). Ainda que o Brasil possua realidades culturais, sociais, geográficas e econômicas distintas, não se presume nem justifica nenhuma diferenciação no acesso aos serviços relacionados aos direitos sociais. Contudo, não se pode dizer que tal previsão seja atendida a contento. Ainda há grande desafio em equiparar a quantidade e qualidade de serviços públicos em áreas rurais, municípios empobrecidos, populações ribeirinhas, ilhas, aglomerados urbanos nas grandes metrópoles, dentre outros.

Uma diretriz constitucional que visa à promoção da igualdade de acessos é a descentralização político-administrativa das políticas públicas, conforme abordada anteriormente. O processo de descentralização e municipalização de políticas públicas pretende também promover procedimentos que favoreçam o aumento do poder político e tributário das entidades subnacionais (estados e municípios), bem como o empoderamento das comunidades locais nos processos decisórios das políticas públicas (SOUZA, 2004).

Contudo, a partilha do processo decisório do gestor central, o governo federal, com os gestores estaduais e municipais, como também com a sociedade civil, não é uma consequência imediata da descentralização, mas caracteriza também uma conquista de espaços de participação. Por exemplo, o modelo de descentralização adotado pelo Brasil na área da saúde ainda mantém decisões importantes sobre a formulação da política e coordenação das ações intergovernamentais sob a responsabilidade do governo central (MARQUES e ARRETCHE, 2013).

Outro aspecto fundamental para assegurar a igualdade de acesso aos serviços públicos é a acessibilidade e outras medidas de inclusão. As pessoas com deficiência são iguais, no que diz respeito aos direitos, a qualquer outra, contudo, geralmente apresentam um conjunto diferenciado de necessidades que precisam ser atendidas para que tal igualdade seja vivenciada. A legislação federal prevê que locais públicos devem atender a pré-requisitos de acessibilidade, permitindo o acesso de todos os cidadãos aos ambientes comuns (BRASIL, 2000). As normas legais de defesa dos direitos das crianças e dos adolescentes, direitos das pessoas

com deficiência e específicas a cada política pública visam o acesso de pessoas com deficiência às mesmas unidades públicas que as demais.

Assim, o estudo do acesso aos serviços das políticas públicas de atendimento de crianças e adolescentes com deficiência passa pela compreensão de distintos fatores de gestão, que possuem subsídio nas legislações nacionais e são operacionalizados segundo as características de cada município, território, política e unidade pública.

### 3 ENCAMINHAMENTOS METODOLÓGICOS

Nesta seção são expostos os percursos metodológicos traçados pela pesquisa. Inicialmente é apresentada sua tipologia. A seção seguinte apresenta os encaminhamentos metodológicos referentes à construção do método de diagnóstico situacional.

#### 3.1 TIPOLOGIA DA PESQUISA

A pesquisa caracteriza-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. Permitem ainda a análise da correlação entre diferentes variáveis (GIL, 2002; LAKATOS e MARCONI, 2002). Pode ainda ser classificada como estudo de campo, por direcionar-se ao estudo de um território, ou seja, uma comunidade, lançando mão de técnicas diversas de coletas de dados, na intenção de aprofundar qualitativamente o conhecimento sobre o fenômeno em foco (GIL, 2002).

Seu desenvolvimento ocorreu em dois momentos: a construção do “Método de diagnóstico situacional do acesso de crianças e adolescentes com deficiência aos serviços das políticas públicas de saúde, educação e assistência social” e a realização de pesquisa piloto para aplicação e avaliação do método proposto.

Um diagnóstico situacional é formado a partir de um levantamento sistematizado sobre os atores e variáveis que compõem determinado contexto. Pode ser entendido como “o resultado de um processo de coleta, tratamento e análise dos dados colhidos no local onde se deseja realizá-lo” (CASTRO *et al*, 2010, p.10). Trata-se de uma importante ferramenta de gestão, pois oferece subsídio para a tomada de decisões e para o planejamento de ações, projetos e políticas públicas.

#### 3.2 DESENVOLVIMENTO DO MÉTODO DE DIAGNÓSTICO SITUACIONAL

Para subsidiar a construção de um método de diagnóstico situacional, foi desenvolvido um estudo teórico metodológico composto por cinco etapas: 1. análise dos documentos oficiais que tratam dos cinco direitos fundamentais e direções de operacionalização; 2. definição do campo de efetivação de direitos a ser estudado; 3. seleção das políticas públicas que serão objeto do diagnóstico situacional; 4.

delimitação das unidades a serem pesquisadas e 5. desenvolvimento dos instrumentais e metodologias de coleta de dados (Figura 03).

De acordo com os pressupostos do ECA sobre os cinco direitos fundamentais da criança e do adolescente e da Resolução 113/2006 do Conanda, que trata do SGD, foi feita análise dos atores fundamentais que possuem responsabilidade por assegurar o acesso das crianças e adolescentes a seus direitos. Tendo em vista que o ECA é lei federal e está fundamentado na Constituição Federal de 1988, o Estatuto ressalta a atenção à infância e adolescência como direitos do cidadão e responsabilidade do Estado, compartilhada com a família e a sociedade. Tal premissa conduziu a uma opção por desenvolver, neste momento, um diagnóstico que priorize ações estatais, por meio da execução de políticas públicas. Optou-se ainda por contemplar as entidades sociais, sem fins lucrativos, que prestam atendimento a crianças e adolescentes com deficiência, pois é reconhecida a participação ativa da sociedade civil no desenvolvimento de iniciativas complementares às estatais na proteção da população-foco deste estudo.

É importante considerar ainda o papel das entidades sociais na defesa de direitos e mesmo na oferta de serviços públicos, em parceria com o Estado, enquanto fenômeno presente na sociedade brasileira e historicamente legitimado quando se trata de serviços às pessoas com deficiência. As entidades sociais, também conhecidas como ONGs, no atual contexto político, prestam serviços públicos e pode se dizer que, em algumas instâncias, assumem o papel do Estado na atenção à população (BONETI, 2006).

Foram identificadas as políticas públicas que, segundo o ECA, estão diretamente vinculadas às exigências legais decorrentes do reconhecimento dos cinco direitos fundamentais, sendo elas: educação, saúde, assistência social, esporte, cultura, lazer, trabalho, socioeducação, justiça, segurança pública, habitação e saneamento. Dentre estas, foram destacadas aquelas que possuem características similares de organização, compreendendo diretrizes de descentralização, municipalização, universalidade e organização hierárquica de serviços: as políticas públicas de saúde, educação e assistência social.

Outra característica que incidiu na escolha destas três políticas públicas refere-se à sua cobertura de base territorial. Todas as três possuem premissas de ofertas de serviços próximos aos cidadãos, em seus espaços de moradia e vivência.

Figura 03 - Fase de desenvolvimento do método de diagnóstico situacional



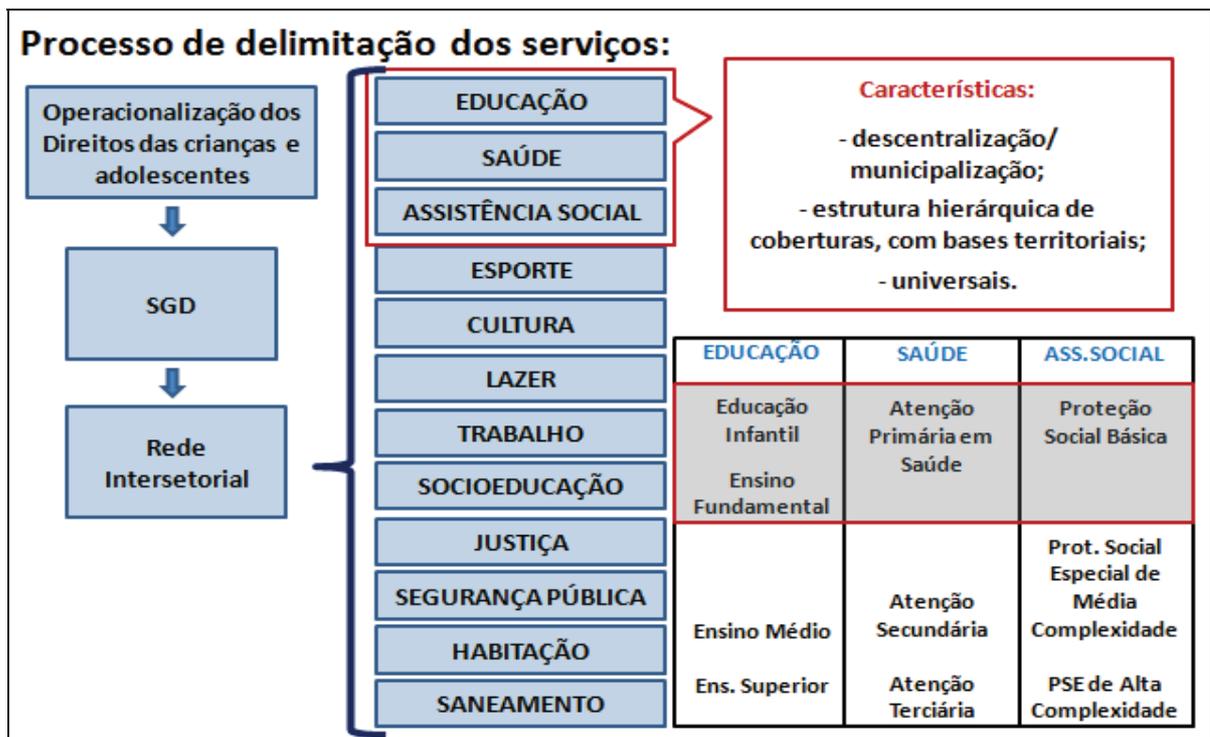
Fonte: a autora, 2015.

Com relação às políticas públicas de educação, saúde e assistência social, todas possuem, em sua estrutura de organização de serviços, uma hierarquia de ofertas, subdividida basicamente em três níveis de complexidade, sendo que os serviços mais básicos e essenciais são disponibilizados em bases territoriais e de execução pelos municípios; aqueles intermediários e de maior complexidade estão dispostos em estruturas regionalizadas ou centralizadas que atendem diferentes territórios, com execução compartilhada nas três esferas de governo, com distinções para cada tipo de serviço. Foi então estabelecida uma nova delimitação para o método de diagnóstico situacional: unidades de base territorial das políticas públicas de educação, saúde e assistência social que prestam serviços básicos à população, ou seja: as Unidades Básicas de Saúde (UBS), os Centros Municipais de Educação

Infantil (CMEIs), as Escolas, os Colégios e os Centros de Referência de Assistência Social (CRAS) (Figura 04), cuja distribuição de oferta de serviços ocorre da seguinte maneira:

- a) **UBS**, serviços da Atenção Primária em Saúde (APS);
- b) **CMEIs**, serviços de educação a crianças de zero a cinco anos. Embora a frequência em unidades de educação seja obrigatória somente a partir dos quatro anos, a educação infantil constitui-se como um direito das crianças e de suas famílias, sempre que necessitarem e/ou desejarem o serviço;
- c) **Escolas**, serviços de Educação Básica, do primeiro ao quinto ano;
- d) **Colégios**, serviços de Educação Básica, do sexto ano ao Ensino Médio. Um diferencial destas unidades é que, em sua grande maioria, são de gestão estadual;
- e) **CRAS**, serviços de Proteção Social Básica (PSB); Serviço de Proteção e Atendimento Integral à Família (PAIF); Serviço de Convivência e Fortalecimento de Vínculos (SCFV) e Serviço de proteção social básica no domicílio para pessoas com deficiência e idosas.

Figura 04 - Processo de delimitação de serviços a comporem a pesquisa



Fonte: a autora, 2015.

A escolha destas unidades, voltadas à prestação de serviços nos territórios considerou a possibilidade de replicação da metodologia proposta. Por tratar-se de serviços municipalizados, na grande maioria das vezes podem ser encontrados em todos os municípios brasileiros. No Estado do Paraná, todos os municípios contam com UBS, Escola, Colégio e CRAS.

Na área das políticas públicas voltadas à criança e ao adolescente com deficiência a participação da sociedade civil está representada pelos conselheiros de defesa de direitos, das áreas da infância e adolescência e da pessoa com deficiência, os conselheiros de políticas públicas setoriais, nas áreas da saúde, educação e assistência social; os conselheiros tutelares; os grupos organizados para a defesa de direitos desta população e os grupos organizados para a prestação de serviços, em caráter articulado com os serviços governamentais, seguindo as diretrizes das políticas públicas vigentes. A participação da sociedade civil é constitutiva da democracia, fundamental à defesa de direitos e estabelecida numa esfera de luta política, onde são legitimadas as ações de disputa, confrontação e negociação (BRUMER, PAVEI e MOCELIN, 2004).

Portanto, de forma complementar, para que o diagnóstico situacional compreenda também a participação da sociedade civil, no processo de consolidação das políticas públicas e da defesa de direitos, compõem o grupo de participantes as entidades sociais que prestam atendimento à população-foco desta pesquisa, em articulação com as unidades governamentais anteriormente delimitadas. A escolha destes atores da sociedade civil se deu por comporem o mesmo eixo estratégico dentro do SGD que as demais unidades anteriormente selecionadas: promoção dos direitos humanos de crianças e adolescentes (CONANDA, 2006).

Por fim, foram desenvolvidos os formulários e estratégias de coleta de dados e finalizada a proposta do método de diagnóstico situacional.

A descrição detalhada da construção do método de diagnóstico situacional é considerada como um primeiro resultado deste trabalho e está apresentada na seção 4. Da mesma forma, segue na seção de resultados o delineamento da aplicação de uma pesquisa piloto, na intenção de avaliar o método de diagnóstico situacional proposto.

## 4 RESULTADOS OBTIDOS

Os resultados obtidos estão organizados em três seções. Na primeira, está exposto o detalhamento do método construído para o diagnóstico situacional, com as orientações e justificativas referentes aos procedimentos indicados para sua aplicação e replicação. Na segunda seção estão apresentados os resultados da pesquisa piloto, cuja intenção foi avaliar o método proposto. Nesta podem ser observadas as etapas do método genérico, com a riqueza de detalhes quanto ao cenário de pesquisa, procedimentos éticos cabíveis, delimitações de amostra e demais características da aplicação do método. Na terceira, estão detalhados os resultados da coleta de dados em campo, obtidos na pesquisa piloto, expressando os potenciais e limitações do método em captar e sistematizar informações de campo que subsidiem a construção de um diagnóstico situacional.

Ao longo desta seção, bem como da próxima, os resultados apresentados e discutidos dizem respeito à população-foco deste estudo, composta pelas crianças e adolescentes com deficiência.

### 4.1 CONSTRUÇÃO DO MÉTODO

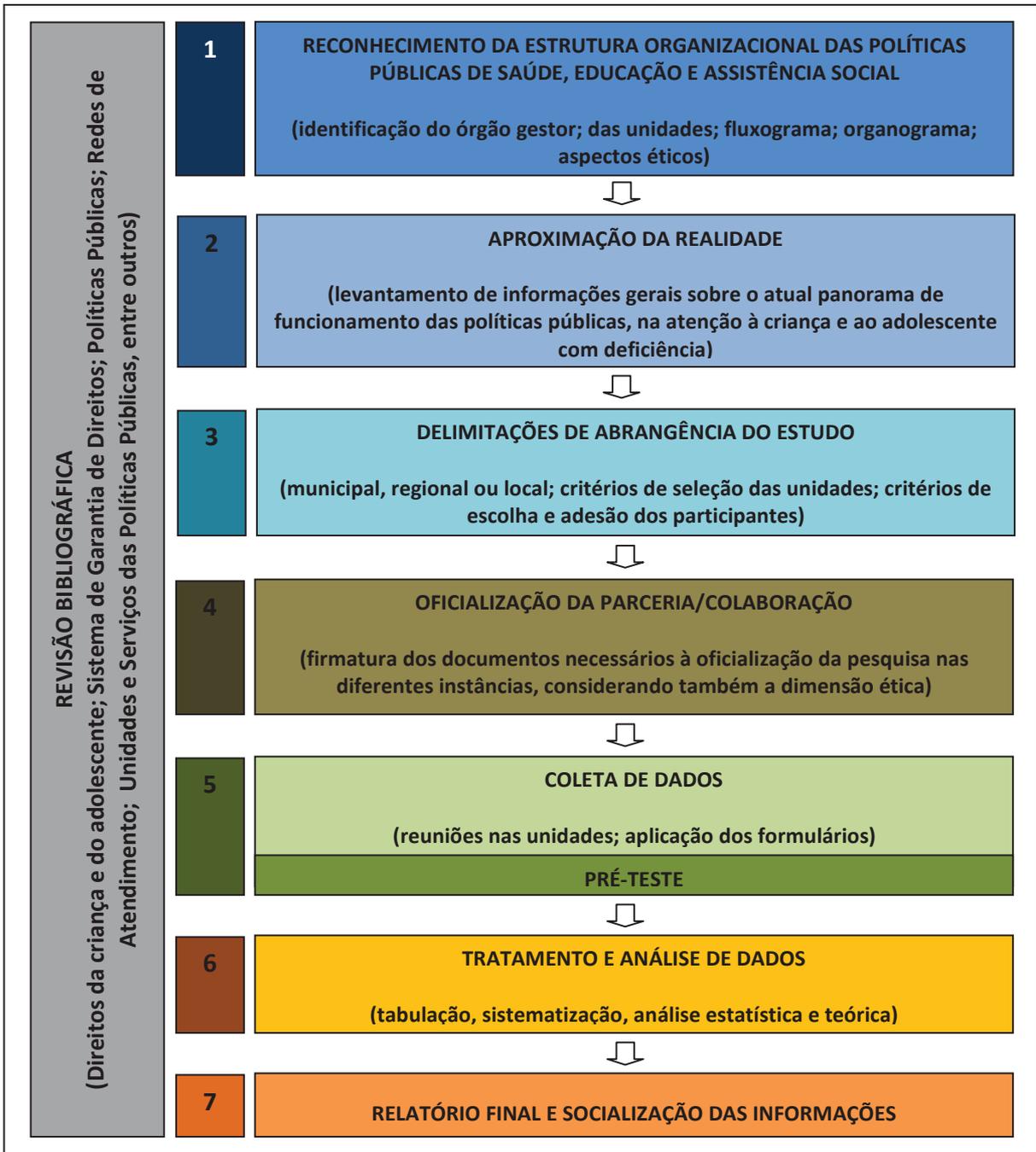
Foi construída uma proposta identificada como: “Método para diagnóstico situacional do acesso de crianças e adolescentes com deficiência aos serviços das políticas públicas de saúde, educação e assistência social”. Esta ficou constituída de sete etapas (figura 05).

#### **Etapa 1 – Reconhecimento da estrutura organizacional das políticas públicas de saúde, educação e assistência social**

O primeiro passo para aplicação do diagnóstico proposto está no reconhecimento da organização das três políticas públicas definidas, no município que se pretende estudar. É importante conhecer as diretrizes nacionais que regem tais políticas e as características comuns de funcionamento válidas para todos os municípios. Contudo, deve-se dar a devida atenção para legislações estaduais e municipais que definem particulares destas políticas públicas no município de estudo. Por tratar-se de políticas descentralizadas, há autonomia dos gestores municipais em aspectos referentes ao seu funcionamento. Recomenda-se o conhecimento de quais são os órgãos gestores de cada política, bem como de organogramas e fluxogramas que explicitem seu funcionamento. Devem ser

reconhecidas, nesta etapa, as unidades públicas disponíveis no município, nas áreas pesquisadas. Ainda é necessário conhecer se há departamento ou comitê responsável pela dimensão ética para realização de pesquisas.

Figura 05 - “Método para diagnóstico situacional do acesso de crianças e adolescentes com deficiência aos serviços das políticas públicas de saúde, educação e assistência social”



Fonte: a autora, 2015.

## Etapa 2 – Aproximação da realidade

Etapa de identificação e obtenção de dados sobre as condições do contexto nas quais são implementadas as políticas públicas de saúde, educação e assistência social. Esta aproximação inicial deve ocorrer a partir de contatos com lideranças que representem estas áreas e que possam facilitar esta identificação e disponibilidade.

Nesta etapa está compreendida também a requisição de dados oficiais que subsidiem o conhecimento do atual contexto de ofertas e demandas de serviços destinados a crianças e adolescentes com deficiência (Quadro 01).

Quadro 01 – Dados/registros administrativos desejados, por área.

Área	Tipos de dados/registros administrativos desejados
<b>Saúde</b>	nº de Unidades Básicas de Saúde; nº de serviços/programas que compõem as Redes de APS; nº de crianças/adolescentes atendidos nos serviços de atenção primária; nº de crianças/adolescentes com deficiência atendidos nos serviços de atenção primária; nº de crianças/adolescentes atendidos em serviços específicos para pessoas com deficiência; nº de crianças/adolescentes encaminhados pelas UBS para serviços especializados para o atendimento de situações inerentes a sua condição de pessoa com deficiência;
<b>Educação</b>	nº de Escolas, Colégios e CMEIs; nº de escolas especiais (públicas e privadas); nº de crianças/adolescentes matriculados (por escola e por faixa etária); nº de crianças/adolescentes frequentando a escola (por escola e por faixa etária); nº de crianças/adolescentes com deficiência matriculados (por escola, por faixa etária e por tipo de deficiência); nº de crianças/adolescentes com deficiência frequentando a escola (por escola, por faixa etária e por tipo de deficiência); nº de programas/serviços ofertados a crianças/adolescentes em geral que compreendem o atendimento de crianças/adolescentes com deficiência; nº de programas/serviços ofertados especificamente a crianças/adolescentes com deficiência;
<b>Assistência Social</b>	nº de CRAS; nº de Serviços de PSB; nº de crianças/adolescentes atendidos nos serviços de PSB (por serviço, por faixa etária e por tipo de deficiência); nº de crianças/adolescentes com deficiência atendidos nos serviços de PSB (por serviço, por faixa etária e por tipo de deficiência); nº de crianças/adolescentes com deficiência atendidos em serviços específicos para pessoa com deficiência (por serviço, por faixa etária e por tipo de deficiência); média da renda familiar per capita das famílias de crianças/adolescentes com deficiência atendidas; nº e tipo de benefícios sociais destinados à crianças e adolescentes com deficiência e/ou suas famílias, quando em situação de baixa renda.

Além da quantidade de programas e serviços ofertados, busca-se, nesta etapa, o detalhamento sobre estes (válido para as três áreas), que contemple as seguintes informações: número de vagas disponibilizadas; número de atendimentos realizados; número de demanda reprimida; serviço específico para crianças e adolescentes com deficiência (s/n); serviço ofertado no território (s/n); unidade em que o serviço é ofertado; as unidades que ofertam o serviço são públicas ou privadas; critérios para acesso ao serviço.

O período temporal de cobertura dos dados ficou delimitado em cinco anos, dada a possibilidade de inferir mudanças de gestão, e a granularidade ficou definida por unidade de serviço ofertado/prestado por tipo de deficiência na unidade escolhida para a pesquisa de campo e o total do nível imediatamente superior ao da unidade escolhida. Por exemplo, se a unidade escolhida é regional, é desejável coletar os dados por unidade de serviço na regional, bem como para o total do município. Se a unidade é municipal, é importante ter os dados para o município, bem como para o total do estado. *Ex.: Nº de oferta e de atendimentos realizados a crianças cegas em Serviço de Convivência e Fortalecimento de Vínculos, em cada CRAS da Regional Portão e no total de CRAS do município de Curitiba, nos últimos cinco anos.*

A formalização de solicitação destes dados deve ser via ofício encaminhado às pessoas/setores responsáveis pela liberação, bem como compreender preenchimento de Termo de Compromisso de Utilização de Dados (TCUD) (APÊNDICE VIII).

### **Etapa 3 – Delimitação de abrangência do estudo**

Conhecidas as estruturas organizacionais e os dados de contexto no desenvolvimento das políticas de saúde, educação e assistência social, considerando os recursos disponíveis para realização do diagnóstico, passa-se à delimitação de sua abrangência. Nesta etapa fica definido se o estudo compreenderá todo o município ou parte dele; todas as unidades da região definida ou um número menor, com critérios de seleção. Também é o momento de determinar os critérios para adesão e participação de profissionais e familiares no processo de coleta de dados.

#### **Etapa 4 – Oficialização da parceria/colaboração**

A adequada implementação desta metodologia pressupõe acordo explícito de todas as partes envolvidas. Portanto, a formalização por meio de Termos de Parceria, Termos de Colaboração, ou outros instrumentos formais, a critério das instituições envolvidas, faz-se fundamental. Também a participação voluntária dos indivíduos deve estar devidamente documentada, considerando todas as providências éticas pertinentes às pesquisas com seres humanos.

#### **Etapa 5 – Coleta de dados em campo**

Trata-se da etapa mais complexa, a ser cumprida em campo, com a realização de sucessivas reuniões nas unidades delimitadas, a partir das quais é feita a aplicação dos formulários desenvolvidos.

O levantamento de dados por meio de formulários foi adotado para permitir a comparação, atualização e contextualização dos dados oficiais com as vivências empíricas. O formulário é composto por um conjunto estruturado de questões que orienta a observação pelo pesquisador ou a manifestação do participante, mantendo o foco da pesquisa. Seu preenchimento pode ser feito pelo próprio investigador, à medida que realiza suas observações ou obtém respostas dos participantes, bem como pode ser feito pelo próprio pesquisado, sob orientação do pesquisador (LAKATOS e MARCONI, 2002).

Serão aplicados três tipos de formulários, sendo um referente à Unidade (APÊNDICE II); um para os profissionais (APÊNDICE III) e um para os familiares (APÊNDICE IV). Estes instrumentos têm como pressuposto obter dados capazes de gerar as seguintes informações:

- a) identificação da unidade pesquisada;
- b) perfil dos profissionais participantes;
- c) perfil da população atendida na unidade;
- d) proporção de crianças e adolescentes com deficiência atendidos, frente ao número total;
- e) perfil das crianças e adolescentes atendidos (compreendendo faixa etária, sexo, tipo da deficiência, vínculo familiar com o respondente e renda familiar);
- f) serviços ofertados na unidade;
- g) serviços acessados pela família para atendimento à criança e ao adolescente com deficiência;

- h) fontes de informação para acesso aos serviços;
- i) desafios ao acesso aos serviços;
- j) conquistas em participação nos serviços;
- k) contribuição dos serviços na efetivação dos cinco direitos fundamentais;
- l) contribuição das profissões (equipes multidisciplinares) na efetivação dos cinco direitos fundamentais;
- m) articulação dos diferentes sistemas de atendimento, principalmente entre os sistemas de saúde, educação e assistência social;
- n) opiniões dos participantes sobre o tema.

A opção metodológica pela coleta de dados em reuniões, com a utilização de formulários, prioriza que o preenchimento seja feito pelos próprios participantes, sejam eles profissionais ou familiares das crianças e adolescentes com deficiência. Desta forma, o preenchimento conta com a possibilidade de esclarecimento de dúvidas diretamente com o/a pesquisador/a. A entrega do material preenchido deve ser feita até o final da reunião.

A operacionalização da coleta ocorrerá por meio de uma sequência de reuniões a serem realizadas pelo/a pesquisador/a juntamente com os (potenciais) participantes. Os contatos devem estar respaldados em diálogos anteriores com responsáveis regionais ou municipais que respondam pelo conjunto de unidades escolhidas, tendo assegurada toda a documentação referente à Etapa 4. Isso posto, adota-se um procedimento de realização de quatro reuniões em cada unidade, avançando na articulação com os participantes e efetuando as coletas por meio do preenchimento dos formulários (Figura 06).

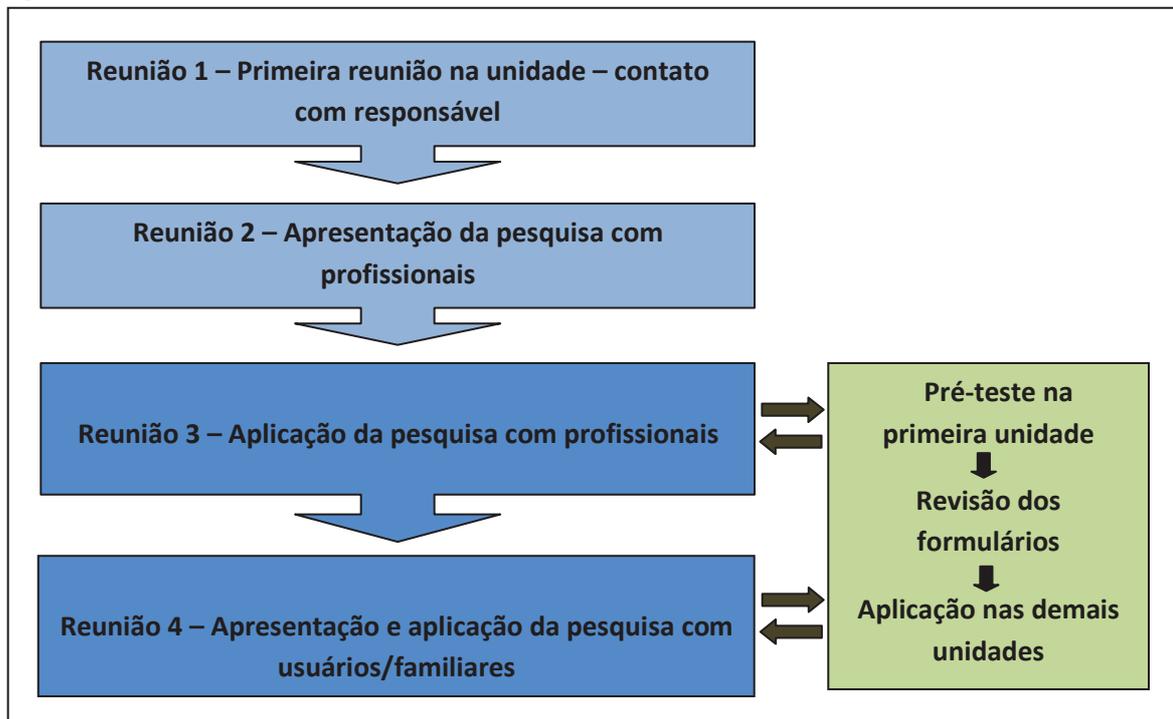
Segue descrição sobre o desenvolvimento de cada reunião:

- a) reunião 1 – Primeira reunião nas unidades – contato com responsável: cada equipamento identificado como alvo da pesquisa receberá uma visita, pré-agendada, para apresentação da pesquisa. Este primeiro contato será feito com o responsável pelo equipamento. Nas UBS, a autoridade sanitária; nas unidades de educação, os diretores; nos CRAS e entidades sociais, os coordenadores. Trata-se de um momento de apresentação, esclarecimentos e combinados. Neste serão agendadas as próximas visitas e preenchido o Formulário para Unidades (APÊNDICE II);

- b) reunião 2 – Apresentação da pesquisa com profissionais: tem em vista agregar valor de conhecimento técnico, especialista e de experiência na área em estudo. Nas unidades que tiverem aceite de seus responsáveis, serão convidados profissionais que atuem nestes espaços para que contribuam com a pesquisa de campo. Os convites serão feitos a todos os profissionais, sendo que a participação acontecerá via adesão voluntária. O convite de participação será precedido de uma ação de sensibilização, na qual serão apresentadas questões referentes à relevância do estudo na defesa e garantia de direitos das crianças e adolescentes com deficiências. Com aqueles que tiverem interesse será confirmada a participação em reunião para aplicação do Formulário para Profissionais (APÊNDICE III);
- c) reunião 3 – Aplicação da pesquisa com profissionais: realizada com todos os profissionais interessados em participar da pesquisa, compreenderá: retomada da explicação sobre a pesquisa; retomada dos esclarecimentos sobre aspectos éticos da pesquisa e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE); apresentação do formulário com explicação geral sobre cada questão; preenchimento do formulário pelos profissionais, com possibilidade de esclarecimento de dúvidas junto ao/à pesquisador/a, ao longo do preenchimento; indicação de usuários da unidade para participação na etapa seguinte;
- d) reunião 4 – Apresentação e aplicação da pesquisa com usuários/familiares: compreende a realização de entrevistas com usuários da rede de apoio, representados pelos familiares das crianças e adolescentes com deficiência atendidos. Será realizado convite para participação nas mesmas instituições para as quais forem convidados os profissionais. Os convites podem ser feitos de forma pública nos espaços de divulgação das unidades, como murais ou expositores para *flyers*, bem como direcionados a usuários indicados pelos profissionais que participaram da pesquisa. Caso necessário, podem ser feitas abordagens por telefone ou mesmo presenciais, pelo/a pesquisador/a, esclarecendo sobre a pesquisa e reforçando o convite. A adesão será voluntária e compreenderá o preenchimento do TCLE. Nas reuniões com os usuários será feito o preenchimento dos Formulários para Familiares (APÊNDICE IV). Nestas, serão realizados esclarecimentos sobre a pesquisa, aspectos éticos e importância da participação. Os usuários receberão informações sobre os direitos das crianças e adolescentes com deficiência e serão orientados para o preenchimento dos instrumentais da pesquisa.

Esta etapa compreende ainda aplicação de um pré-teste. Na primeira unidade que fizer adesão ao processo, deve ser realizada a aplicação do pré-teste, com possibilidade de apreciação dos instrumentais de pesquisa pelos participantes (profissionais e familiares), de forma a compor melhorias na coleta de dados junto às demais unidades. Depois de realizado o pré-teste, os formulários devem passar por processo de revisão e adequação e, em seguida, prossegue-se com a replicação nas demais unidades.

Figura 06 – Reuniões de coleta de dados



Fonte: a autora, 2015.

### **Etapa 6 – Tratamento e análise dos dados**

Os dados coletados devem ser organizados e tabulados em planilhas eletrônicas e, posteriormente, submetidos à análise estatística, considerando cálculos de percentuais e frequências comparadas entre as variáveis.

Propõe-se a realização de análises quantitativas e qualitativas. A dupla abordagem foi considerada mais adequada para compreender o conjunto complexo de fatores que estão ligados ao fenômeno estudado, ou seja, ao acesso de direitos fundamentais por crianças e adolescentes com deficiência. A escolha fundamentou-se ainda nas características das informações pretendidas na coleta, que terão representações quantitativas, mas exigem uma análise qualitativa (GIL, 2002). A

opção por métodos qualitativos não exclui ou nega a abordagem quantitativa (BARREIRA, 2000). Antes, o método quantitativo fundamenta a análise qualitativa e pode subsidiar uma análise sistemática de dados qualitativos. Trata-se de metodologias que se complementam (MARTINELLI, 1999).

Para contribuir na visualização e análise dos resultados, foi desenvolvida uma Matriz de Análise (Quadro 02), que compreende um quadro comparativo entre respostas dos profissionais e dos familiares, por política pública e com estabelecimento de aspectos positivos e negativos para cada uma. Como participam da pesquisa unidades (entidades sociais) que agregam as três políticas públicas em estudo, foi dimensionada, no quadro, uma linha de análise específica para esses casos.

**Quadro 02 – Matriz de análise comparativa de resultados**

PROFISSIONAIS			FAMILIARES		
	Potencialidades	Dificuldades		Potencialidades	Dificuldades
SAÚDE			SAÚDE		
EDUCAÇÃO			EDUCAÇÃO		
ASSISTÊNCIA SOCIAL			ASSISTÊNCIA SOCIAL		
ENTIDADES SOCIAIS (03 POLÍTICAS)			ENTIDADES SOCIAIS (03 POLÍTICAS)		

Fonte: a autora, 2015.

As análises devem ser desenvolvidas com base no referencial teórico e legal afeto à temática em estudo, considerando a constante necessidade de atualizações e revisões bibliográficas, de forma a sustentar tecnicamente os resultados do diagnóstico.

O foco da análise dos resultados obtidos será 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 de importante interferência sobre o caráter e os meios de operacionalização das políticas públicas (BONETI, 2006). Há carência de avaliações de acesso às políticas de saúde, educação e assistência social. O que ocorre com os indicadores oficiais é um estudo dos resultados finais do processo em cada uma delas, sendo que na saúde é feita a avaliação dos índices de mortalidade; na educação, dos índices de

analfabetismo e na área social, da renda familiar *per capita*. Contudo, se faz necessária uma análise de processos, em que sejam avaliadas as formas como as famílias vem sendo atendidas nas políticas públicas e mesmo quais fatores lhes são mais significativos para avaliar sua condição de inclusão ou exclusão (BONETI, 2006). Assim, as análises deste método de diagnóstico situacional terão como foco prioritário os acessos e o olhar dos sujeitos – famílias e profissionais – sobre as condições de inclusão/exclusão vivenciadas.

Os dados oficiais obtidos junto às Secretarias de Saúde, Educação e Assistência Social, formalmente ou via portais públicos de divulgação, subsidiarão a composição de contextos de análise, permitindo uma gama de possibilidades de apreciação e interpretação dos dados obtidos com a pesquisa de campo e sustentando a discussão sobre os resultados obtidos.

#### **Etapa 7 – Relatório final e socialização das informações:**

Registros sobre o percurso desenvolvido, bem como a sistematização dos resultados obtidos e sua análise, devem compor o relatório final da pesquisa. Tendo em vista as contribuições pretendidas pela construção deste diagnóstico, é fundamental que o relatório final seja socializado junto aos atores que compõem o cenário das políticas públicas de atenção à criança e adolescente com deficiência. Destacam-se, dentre estes atores: os participantes e colaboradores da pesquisa; gestores públicos das áreas pesquisadas; lideranças comunitárias; conselheiros dos direitos da criança e do adolescente e conselheiros de defesa de direitos da pessoa com deficiência.

#### **4.2 RESULTADOS DA PESQUISA PILOTO**

Como estratégia para alcance do segundo objetivo específico, foi proposta a avaliação do método desenvolvido, por meio da aplicação de uma pesquisa piloto.

O estudo foi realizado no município de Curitiba, por ser a capital do estado, com a presença de todos os serviços públicos compreendidos nas políticas de educação, saúde e assistência social, nos diferentes níveis de complexidade do atendimento. O município é ainda a sede do Conselho Estadual da Criança e do Adolescente (CEDCA) e do Conselho Estadual de Direitos da Pessoa com Deficiência (COEDE).

A aplicação da pesquisa piloto se deu em uma das nove regionais administrativas do município: a Regional do Portão. A delimitação em apenas uma regional ocorreu devido a amplitude da abrangência territorial e demográfica do município. A pesquisa piloto limitou-se à avaliação do método, sendo que seus resultados não permitem apresentar o município como um todo. A aplicação do mesmo método em outras regionais compreenderia distinções nos resultados, dadas às diferenças existentes entre os territórios compreendidos por cada uma delas.

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).

#### **4.2.1 Resultados da Etapa 1 – Reconhecimento da estrutura organizacional das políticas públicas de saúde, educação e assistência social**

Curitiba conta com redes completas nas áreas de saúde, educação e assistência social, disponibilizando aos cidadãos do município todos os serviços que estas três políticas públicas preveem. Os órgãos gestores destas políticas são, respectivamente, a Secretaria Municipal de Saúde, a Secretaria Municipal de Educação e a Fundação de Ação Social (FAS). A rede de educação fundamental nos territórios compreende também a estrutura estadual, representada por Colégios Estaduais, que ofertam turmas do sexto ao nono ano do ensino fundamental e ainda os três anos do ensino médio. Na esfera estadual, o órgão gestor da política pública de educação é a Secretaria de Estado de Educação. Não constam nos territórios de Curitiba, em caráter descentralizado, serviços estaduais das políticas públicas de saúde ou assistência social. Embora, na abrangência do município, existam unidades estaduais destas duas políticas, nestas são ofertados serviços regionalizados ou centralizados, compreendidos em níveis de proteção de média ou alta complexidade.

O município de Curitiba possuía, em 2015, uma organização administrativa em nove Regionais, em que estão representados os gestores municipais do poder executivo de forma descentralizada. O prefeito é representado pelos administradores

regionais; o secretário de saúde, pelo supervisor do Distrito Sanitário; o secretário de educação, pelo supervisor do Núcleo Regional de Educação, e a presidente da FAS, pelo supervisor do Núcleo Regional desta.

Curitiba conta com um Índice de Desenvolvimento Humano Municipal (IDHM) igual a 0,823, considerado elevado, sendo o melhor índice do estado do Paraná, estando acima do índice estadual, que é de 0,749, e do nacional, igual a 0,699. Com relação ao Índice de Vulnerabilidade Social (IVS), Curitiba caracteriza-se como de “baixa vulnerabilidade social”, com indicador entre os valores 0,201 e 0,300, num conjunto de 0 a 1, em que 1 caracteriza os maiores índices de vulnerabilidade social (IPARDES, 2015; IPEA, 2015).

A Secretaria Estadual de Educação também desenvolve suas ações por meio de estruturas descentralizadas no estado. O Paraná conta com 32 Núcleos Regionais de Educação, que atendem conjuntos de municípios unidos por proximidade geográfica. Curitiba é o único município cujo Núcleo Regional de Educação, na esfera estadual, não compreende demais municípios, o que se justifica pelo volume de serviços e unidades concentradas na região. O representante do Secretário Estadual de Educação no Núcleo Regional é o Chefe de Núcleo Regional de Educação. Para melhor atender às demandas no município de Curitiba, o Núcleo responsável por este município possui setorização que acompanha a divisão em nove regionais da administração da capital.

Os responsáveis pelos Núcleos Regionais municipais e estaduais de educação, da assistência social ou da saúde (distritos sanitários), respondem pelas unidades destas políticas públicas na área geográfica de sua abrangência, tendo autoridade sobre as equipes locais. Nas unidades pesquisadas, constam os seguintes responsáveis pela equipe da unidade e vinculados às chefias regionais: UBS – autoridade sanitária; CMEIs – diretor/a; Escolas Municipais – diretor/a; Colégios Estaduais – diretor/a; CRAS – coordenador/a.

Curitiba conta ainda com uma Secretaria Especial dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SEDPcD). Esta tem a função de articular as diferentes secretarias setoriais e iniciativas da sociedade civil, com vistas à promoção dos direitos da pessoa com deficiência. Embora não constitua um órgão gestor das políticas abordadas neste estudo, pela sua relevância junto à população-foco, foi um dos primeiros órgãos a ser consultado no processo de delineamento da pesquisa. Contudo, esta não dispõe de dados específicos referentes a crianças e adolescentes

com deficiência, e apresenta-se mais com um caráter de articulação do que de prestação de serviços. Mediante tal contexto, ficou reforçada a necessidade de continuidade nos contatos com as políticas públicas setoriais.

No Plano Plurianual (PPA) do município para o período 2014-2017 está presente a afirmação de uma opção que priorize as políticas transversais para a mulher, pessoa com deficiência, criança, jovem e pessoa idosa. O PPA municipal está subdividido em programas por área de atenção. Na área social, o Programa Curitiba Mais Humana tem como um de seus objetivos específicos “fortalecer ações em rede relacionadas à criança e ao adolescente, idoso, pessoa com deficiência, mulher, adolescentes em cumprimento de medidas socioeducativas e pessoas e famílias em situação de vulnerabilidade e risco social”. No Programa Viva Mais Curitiba, referente à área cultural, fica expressa a preocupação com a diversidade e com a inclusão das pessoas com deficiência nas atividades culturais. Os Programas Curitiba Mais Segura, Curitiba Mais Saúde, Curitiba Mais Educação, Portal do Futuro e Mobilidade Urbana integrada, embora contemplem a SEDPCD com participante, não preveem metas específicas para as pessoas com deficiência.

#### **4.2.2 Resultados da Etapa 2 – Aproximação da realidade**

Há insuficiência de registros administrativos voltados ao atendimento de crianças e adolescentes com deficiência pelos equipamentos de caráter básico e territorializados. Em termos gerais, observa-se a inexistência de registros oficiais que tratem do atendimento específico a crianças e adolescentes com deficiência, sendo que estes acabando computados em conjunto com os demais atendimentos à mesma faixa etária.

Foi composto um quadro de solicitação de dados para cada Secretaria Municipal/Estadual. A formulação destes quadros contou com a colaboração dos integrantes do grupo de pesquisa “Perfil da criança e adolescente com deficiência, do Estado do Paraná”. Na área da saúde, o quadro foi composto por serviços da APS e algumas referências a serviços especializados de interesse de análise para o grupo de pesquisa. Na área da educação, os serviços elencados foram de educação infantil e ensino fundamental e médio, bem como serviços de educação especializados. No campo da assistência social, o quadro teve como norteador a matriz de serviços da política pública de Assistência Social, conhecida como Tipificação Nacional dos Serviços Socioassistenciais, aprovada pela Resolução

109/2009, do Conselho Nacional de Assistência Social (BRASIL, 2013b). Foram solicitadas informações referentes ao município e à Regional Portão, pois a opção por tais limites de abrangência, a ser detalhada na seção 4.2.3, ocorreu de forma simultânea aos encaminhamentos da etapa aqui apresentada.

### Saúde.

Dados referentes a atendimentos especializados podem ser obtidos via acesso ao tabulador Tabwin, do Ministério da Saúde (SMS, 2015). Contudo no que se refere aos limites deste estudo, que trata dos atendimentos de APS, haverá possibilidade de levantamento de dados somente no futuro, segundo informação da SMS:

*“Na ETAPA 2, os dados referentes ao atendimento de crianças e adolescentes pela Atenção Primária à Saúde (Unidades de Saúde/ NASF) são registrados em sistema informatizado próprio da Secretaria Municipal da Saúde - SMS denominado e-saúde. Neste prontuário eletrônico os dados existentes referem-se à demanda do usuário pelo serviço de saúde e de acompanhamento; não há um campo específico contendo informação sobre a existência de deficiência. A SMS está iniciando a utilização do SISAB que será alimentado pelo e-saúde. Neste novo sistema de informação há um único campo para indicar se a pessoa faz reabilitação ou tem deficiência, porém este sistema está em processo de implantação não sendo possível neste momento extrair dados deste.” (SMS,2015).*

### Educação

Segundo informações disponíveis no Portal da Secretaria Estadual de Educação, em 2015 cerca de 22.372 crianças e adolescentes com necessidades educativas especiais estavam matriculados no estado do Paraná. Em Curitiba, no mesmo ano, eram 1.540 matrículas para crianças e adolescentes que necessitam de atendimento especial (SEED, 2015).

### Assistência Social

Em 2015, constavam em funcionamento, 100 grupos do Serviço de Convivência e Fortalecimento de Vínculos (SCFV) que abrangem faixas etárias entre zero e 17 anos, nas unidades próprias, sendo quatro na Regional Portão. Participam destes grupos 17 crianças e adolescentes com deficiência, porém nenhuma na Regional Portão. O mesmo serviço também é prestado por entidades sociais conveniadas, e neste caso, encontram-se 193 grupos ativos no município e quatro grupos na Regional Portão. Constam 24 crianças ou adolescentes com deficiência participando destes grupos, em sua totalidade, sendo que dois pertencem ao território da Regional Portão.

Quanto ao serviço de Proteção Social Básica em domicílio para pessoas idosas ou com deficiência, em 2015, este foi ofertado no município para quatro crianças e três adolescentes, contudo nenhum da área de abrangência da Regional Portão. Foram atendidos 10 adolescentes com deficiência, no município, com encaminhamentos para o Programa FAS Aprendiz, que visa promover a integração de adolescentes, jovens e pessoas com deficiência ao mundo do trabalho, por meio de programas de aprendizagem. Destes 10, constam quatro com deficiência auditiva; três, com deficiência intelectual/psicossocial; dois, com deficiência visual e um, com deficiência física. Contudo, nenhum dos encaminhamentos foi feito por unidades da Regional Portão.

Dentre as famílias beneficiárias do Programa Bolsa Família<sup>1</sup>, constavam, em 2015, 42.672 crianças e 21.867 adolescentes. Deste total, 732 crianças (1,7%) e 561 adolescentes (2,6%) possuíam algum tipo de deficiência, com maior predominância para as deficiências física (246 crianças e 123 adolescentes) e mental (210 crianças e 220 adolescentes). Na Regional Portão, constavam, no mesmo período, 4.017 crianças e 1.964 adolescentes, sendo que 63 crianças (1,6%) e 37 adolescentes (1,9%) possuíam alguma deficiência (FAS, 2015).

Quanto ao Benefício de Prestação Continuada<sup>2</sup> (BPC), constavam em 2015, 1.184 crianças e adolescentes com deficiência beneficiárias. Destes, 687 possuíam deficiência mental; 477, deficiência física; 158, síndrome de down; 115, deficiência visual e 76, deficiência auditiva (SAGI, 2015).

#### **4.2.3 Resultados da Etapa 3 – Delimitação de abrangência do estudo**

Dada a densidade demográfica e complexidade da rede de atendimento disponível em Curitiba, o diagnóstico situacional foi desenvolvido com foco em uma das regionais da cidade. Dentre estas, foi escolhida a Regional Portão, tendo em vista o conhecimento prévio de sua estrutura de organização e funcionamento pela pesquisadora, o que facilita a disponibilidade dos responsáveis pelos órgãos

---

<sup>1</sup> O Programa Bolsa Família é um programa social de transferência de renda, cuja gestão municipal é realizada pela FAS. É destinado a famílias cuja renda mensal *per capita* seja inferior a R\$77,00 ou entre R\$77,00 e R\$154,00 mensais, quando possuem crianças ou adolescentes em sua composição (MDS, 20015).

<sup>2</sup> O BPC é um benefício de transferência de renda previsto pela Constituição Federal e regulamentado pela Lei Orgânica de Assistência Social, voltado às pessoas idosas com 65 anos ou mais ou às pessoas com deficiência que não possuam meios de prover sua própria manutenção ou tê-la provida por sua família. O benefício é mensal, equivalente a um salário mínimo vigente e tem como critério de acesso a renda per capita inferior a um quarto do salário mínimo (BRASIL, 2013).

públicos da Região. Pela inviabilidade de pesquisar todas as unidades disponíveis na Regional<sup>3</sup>, ficaram estabelecidos os seguintes critérios de seleção das unidades participantes:

- Unidades da política pública de educação: eleitos os três primeiros de cada categoria (escolas, colégios, CMEIs), no ranking do maior número de atendimentos a crianças e adolescentes com deficiência;

- UBS: escolha intencional de uma das UBS por destacar-se na Regional, pelo grande número de atendimentos a crianças e adolescentes com deficiência. Posterior escolha aleatória, por sorteio, de outras duas unidades, uma vez que não existiam dados referentes a elas que permitissem subsidiar a construção de um ranking, tal qual na área da educação. Os serviços ofertados nas UBS são prestados igualmente a crianças e adolescentes com ou sem deficiência, sem registro diferenciado;

- CRAS: como a Regional compreendia apenas quatro CRAS, todos foram convidados a participar;

- Entidades sociais: a pesquisa piloto compreendeu a seleção de três entidades sociais que recebam encaminhamentos de crianças e adolescentes da Regional Portão, tendo como critérios de priorização na seleção: 01. entidades que disponham de atendimento articulado com as três áreas em estudo (saúde, educação e assistência social); e 02. entidades localizadas no próprio território de abrangência da pesquisa.

Quanto à definição dos participantes da pesquisa, ficou proposta a colaboração de profissionais que atuam nas unidades selecionadas, bem como familiares responsáveis pelas crianças e adolescentes com deficiência atendidos nestes espaços.

Para fins de participação no estudo e reconhecimento do perfil de atendimento recebido na rede, foram considerados todos os tipos de deficiência. Isso porque o pressuposto do trabalho é da garantia de direitos e estes devem ser assegurados a todas as crianças e adolescentes, independentemente da condição da deficiência ou de seu tipo.

A participação na pesquisa tem caráter voluntário, limitando-se a um máximo de cinco profissionais e cinco familiares, por unidade pesquisada. Ficou delimitada a participação mínima de três profissionais e três familiares por unidade. A definição

---

<sup>3</sup> A Regional Portão conta com 21 Escolas Municipais, 19 CMEIs, 22 Colégios Estaduais, 11 UBS e 04 CRAS.

pelo número mínimo de três participantes foi assentada na escolha do menor número diferente de um, e quanto ao número máximo, teve como referência a previsão do potencial de tempo e equipe para tabulação e sistematização de dados da pesquisa piloto.

#### **4.2.4 Resultados da Etapa 4 – Oficialização da parceria/colaboração**

Tendo o projeto aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa – CEP da PUCPR, no dia 08 de junho de 2015, sob o parecer de número CAAE 44397315.9.0000.0020, foi apresentado nos órgãos e instituição eleitos para pesquisa (ANEXO I). Foi obtida a autorização da Secretaria Estadual de Educação, no dia 17 de julho (ANEXO II); da Secretaria Municipal de Educação, no dia 22 de julho (ANEXO III); da Secretaria Municipal de Saúde, no dia 10 de agosto (ANEXO IV); e da FAS, no dia 18 de setembro de 2015 (ANEXO V).

#### **4.2.5 Resultados da Etapa 5 – Coleta de dados em campo**

Os resultados obtidos na coleta de dados serão detalhados na seção 4.3.

#### **4.2.6 Resultados da Etapa 6 – Tratamento e análise dos dados**

Conforme o método de diagnóstico situacional proposto, os dados coletados foram tabulados e submetidos à análise estatística. Foi composta uma matriz de análise comparativa e realizada análise de caráter quantitativo e qualitativo.

#### **4.2.7 Resultados da Etapa 7 – Relatório final e socialização das informações**

O relatório final desta pesquisa está consolidado em diferentes formatos: texto dissertativo, reunião para apresentação e discussão com os colaboradores da pesquisa e publicação de artigos.

### **4.3 DETALHAMENTO DE RESULTADOS DA COLETA DE DADOS EM CAMPO, DA PESQUISA PILOTO**

A coleta de dados em campo ocorreu de 17 de julho a 23 de outubro de 2015. Participaram da pesquisa piloto 17 unidades, sendo três UBS, três CMEIs, duas escolas municipais, três colégios estaduais, três CRAS e três entidades sociais, totalizando 165 participantes, sendo 119 profissionais e 46 familiares.

Foram realizadas 89 reuniões, distribuídas entre 28 reuniões com órgãos gestores e responsáveis pelas unidades, para organização do processo de pesquisa em campo, após aprovação pelos Comitês de Ética; 23 reuniões com profissionais; 31 reuniões com familiares, sendo que destas 15 foram em visitas domiciliares; sete reuniões para retirada de formulários preenchidos. Detalhamento sobre as reuniões no APÊNDICE IX.

A maioria de profissionais respondentes foi representada por professores, sejam do ensino fundamental e médio (19%), sejam da educação infantil (21%) ou educação especial (5%) (Tabela 01).

Tabela 01 – Frequência absoluta e relativa dos profissionais participantes, por profissão/função

Função	Frequência	
	Absoluta	Relativa
<b>Professor/a de educação infantil</b>	<b>25</b>	<b>21</b>
<b>Professor/a</b>	<b>22</b>	<b>19</b>
Auxiliar/Técnico(a) de Enfermagem	12	10
Educador/a Social	12	10
Assistente social	7	6
Pedagogo/a	6	5
<b>Professor/a de educação especial</b>	<b>6</b>	<b>5</b>
Diretor/a	5	4
Psicólogo/a	5	4
Auxiliar/Técnico(a) de saúde bucal	4	3
Cirurgiã(o) dentista	4	3
Enfermeiro/a	4	3
Agente comunitário de saúde	3	3
Atendente de educação especial	3	3
Nutricionista	1	1
<b>Total</b>	<b>119</b>	<b>100</b>

Fonte: a autora, 2015.

Dentre os familiares, foi predominante a participação das mães (96%). No mais, constou a participação de um pai (2%) e uma avó (2%). Foram 46 familiares que representaram crianças e adolescentes com deficiência distribuídos da seguinte forma: 15 crianças do sexo feminino; 14 crianças do sexo masculino; oito adolescentes do sexo feminino e nove adolescentes do sexo masculino. Tal distribuição ficou bastante equilibrada, entre os diferentes perfis, tal qual se encontra no Censo 2010. No Paraná, a distribuição de crianças e adolescentes com deficiência, por sexo, está representada, assim como na presente pesquisa, entre 50% de cada sexo. No que se refere à distribuição por idade, no Paraná, conforme o

Censo tem-se 49% de crianças e 51% de adolescentes, com certa distinção das incidências encontradas no presente estudo: 63% de crianças e 37%, adolescentes (CEM, 2014).

Quanto ao tipo de deficiência das crianças e adolescentes cujos familiares aderiram à pesquisa, tem-se uma maior predominância da deficiência física (28%) e das síndromes (28%), seguida dos Transtornos Globais de Desenvolvimento (TGDs) (13%); deficiência auditiva (11%); deficiência múltipla (11%); deficiência visual (7%) e deficiência intelectual (2%). Destaque-se que se caracterizam como tipos de deficiência, apenas as deficiências física, auditiva, múltipla, visual e intelectual (BRASIL, 2003). Contudo, as síndromes e os TGDs foram incorporados à pesquisa porque esta abrange também a área da educação e neste campo, optou-se por uma abordagem sobre as necessidades educativas especiais e não sobre o tipo de deficiência, abrangendo questões referentes às síndromes, que podem caracterizar um conjunto de diferentes sintomas e mesmo deficiências e os TGDs, que se relacionam com aspectos da saúde mental (MEIRELES-COELHO, IZQUIERDO e SANTOS, 2007; BRASIL, 1996).

Os dados obtidos foram sistematizados e apreciados a partir da Matriz de Análise proposta no método, compondo um panorama geral sobre as respostas (Quadro 03).

Quadro 03 – Matriz de análise comparativa de resultados da pesquisa piloto aplicada na Regional Portão, município de Curitiba/PR.

PROFISSIONAIS		FAMILIARES	
	Potencialidades	Dificuldades	Potencialidades
S	81% - contribuição vida e saúde 63% - liberdade/respeito	4% - irrelevante → contr. vida/saúde 24% - acesso às unidades 22% - participação família	60% - mesmas facilidades/dificuld. 94% - vacinação
A	63% - convivência	19% - capacitação	78% - odontologia
Ú	33% - atendimento técnico	19% - planejamento	70% - consultas
D	28% - cuidado	40% - comunicação/integração	65% - medicamentos
E	22% - relacionais	27% - mudanças físicas	56% → melhor atendimento
	10% - rede	24% - capacitar equipes	15% - (não) acesso a medicamentos 64% - maiores despesas com saúde 30% - acesso às unidades 20% - acessibilidade 10% - (des)preparo da equipe 10% - preconceito/discriminação 10% - horário atendimento
E	82% - contr. liberdade/respeito	56% - contribuição: direito educação	50% - maiores dificuldades p/ acesso
D	67% - vida e saúde	40% - capacitação	13% - (dificuldades) acesso ed infantil
U	56% - educação, cultura...	23% - barreiras arquitetônicas	26% - (não) acesso educação infantil
C	36% - atendimento técnico	13% - participação família	27% - (não) acesso serviços desejados
A	32% - relacionais	30% - falta profissionais especializados	25% - (des) preparo da equipe
Ç	20% - comprometimento	28% - mudanças físicas	19% - preconceito/discriminação
Ã		20% - capacitar equipes	14% - acessibilidade
O		14% - ampliar equipes	14% - planejamento 50% - ampliação/capacitação equipe 38% - ampliação recursos
A	100% - contr. liberdade/respeito	50% - cont. convivência – razoável	63% - (não) acesso SCFV -
S	(alguma contribuição)	30% - capacitação	59% - (não) acesso projetos sociais
O	47% - atendimento técnico	20% - planejamento	(sem procura/interesse/informação)
C	27% - rede	20% - participação família	
I	13% - relacionais	16% - acesso às unidades	
A	10% - famílias	32% - capacitar equipes	
L		26% - ampliar equipe	
		24% - mudanças físicas	
			50% - maiores facilidades Atendimento preferencial 100% - nenhuma dificuldade acesso aos serviços

	PROFISSIONAIS		FAMILIARES	
	Potencialidades	Dificuldades	Potencialidades	Dificuldades
ENITID.	<p>84% - contribuição direitos vida/saúde e liberdade/respeito</p> <p>79% - contribuição direitos convivência familiar e educação</p> <p>33% - atendimento. técnico</p> <p>22% - relacionais</p> <p>16% - cuidados</p> <p>12% - famílias</p>	<p>65% - participação família</p> <p>26% - acesso às unidades</p> <p>9% - capacitação</p> <p>44% - rede insuficiente</p> <p>13% - fila_SUS/mobilidade/famílias</p> <p>47% - mudanças físicas</p> <p>13% - divulgação serviços</p>	<p>27% - mesmas facilidades/dificuld</p> <p>27% - maiores facilidades</p> <p>Atendimento preferencial</p> <p>70% nenhuma dificuldade acesso aos serviços</p>	<p>30% - acesso à unidade</p> <p>69% - (não) acesso serviços desejados</p> <p>40% - carga horária</p> <p>40% - serviços não mais ofertados</p> <p>20% - informações</p>

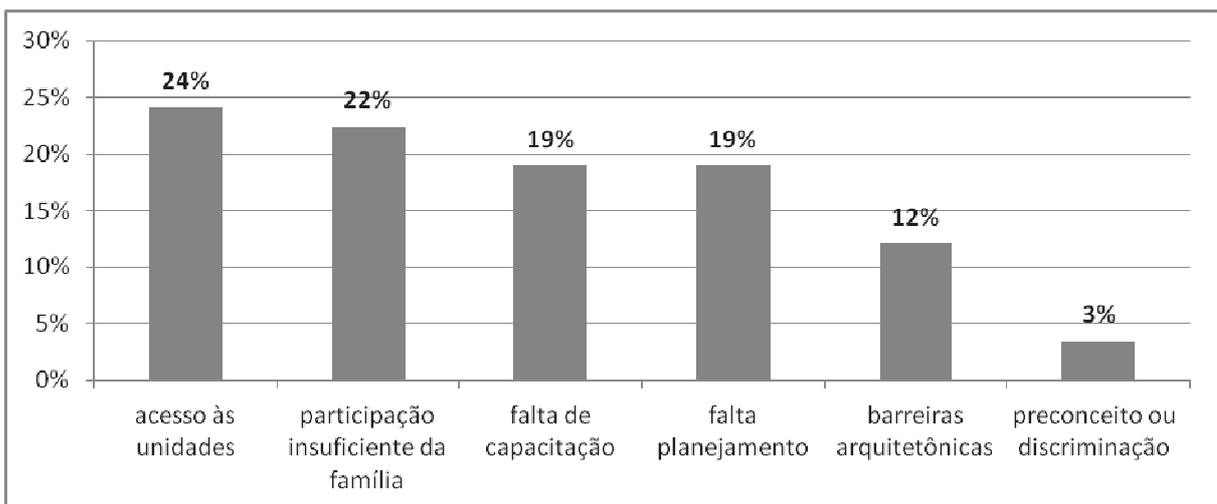
Fonte: a autora, 2015.

### 4.3.1 Potencialidades e dificuldades apontadas por profissionais da área da saúde

Os profissionais participantes da pesquisa, em sua maioria, reconhecem que as unidades em que trabalham contribuem de forma fundamental na promoção do direito à vida e saúde. Esta avaliação ocorre entre profissionais que atuam em unidades da área da saúde (81%), bem como dentre as entidades (84%) e da área da educação (67%). Na área da saúde foram identificados avanços referentes à defesa dos direitos fundamentais e das contribuições dos profissionais com o atendimento de crianças e adolescentes com deficiência. Contudo, 15% dos profissionais que atuam em unidades da área da saúde avaliam a contribuição de suas unidades razoável ou irrelevante no que se refere a este direito.

Foram identificados, dentre os principais desafios para o atendimento da população-foco em unidades da área da saúde, as dificuldades para que cheguem até o local de atendimento (24%) e a participação insuficiente da família (22%) (Gráfico 01). Em terceiro lugar estão os desafios da falta de planejamento (19%) e falta de capacitação (19%), sendo que as principais sugestões de melhoria para a unidade foram de melhorias estruturais (27%) e capacitação das equipes (24%).

Gráfico 01 – Frequência relativa dos maiores desafios para o atendimento de crianças e adolescentes com deficiência, apontados por profissionais da área da saúde



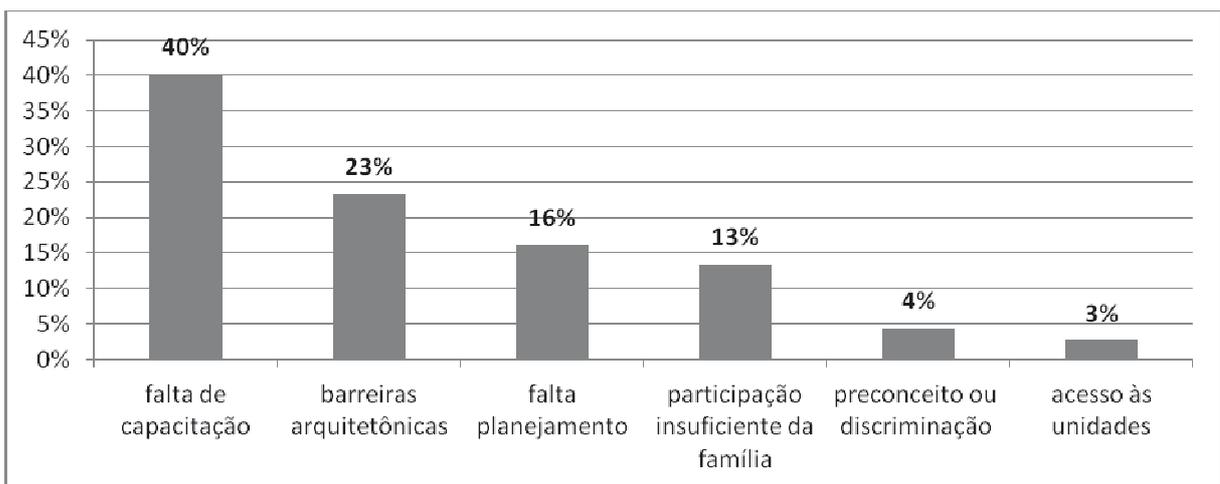
Fonte: a autora, 2015.

### 4.3.2 Potencialidades e dificuldades apontadas por profissionais da área da educação

Na opinião dos profissionais da área da educação, 56% percebem nas unidades em que trabalham uma contribuição fundamental com a promoção do direito à educação, cultura, esporte e lazer; enquanto 40% consideram que se trata de uma contribuição razoável.

Os principais desafios apontados pelos profissionais da área da educação para o atendimento de crianças e adolescentes com deficiência foram a falta de capacitação para o atendimento diferenciado (40%) e as barreiras arquitetônicas (23%) (Gráfico 02). Também foram mencionadas outras condições que dificultam o atendimento qualificado, tais como a falta de profissionais especializados e de apoio da mantenedora (secretarias municipal ou estadual de educação), como também as longas filas de espera para atendimento na área da saúde, quando há necessidade de laudo para comprovar que a criança/adolescente demanda serviços educacionais especializados. As sugestões de melhoria acompanham a mesma tendência, sendo predominantes as propostas de mudanças na estrutura física (28%); capacitação dos profissionais (20%) e ampliação das equipes (14%).

Gráfico 02 – Frequência relativa dos maiores desafios para o atendimento de crianças e adolescentes com deficiência, apontados por profissionais da área da educação



Fonte: a autora, 2015.

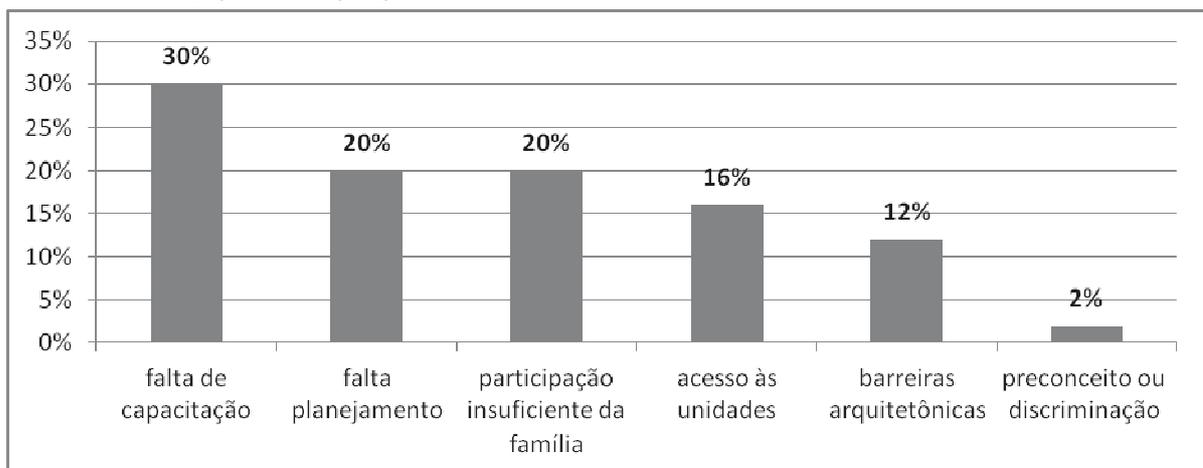
### 4.3.3 Potencialidades e dificuldades apontadas por profissionais da área da assistência social

Todos os profissionais da área da assistência social participantes consideraram que existe algum tipo de contribuição de suas unidades com a promoção do direito à liberdade, respeito e dignidade. Sobre o direito à convivência familiar e comunitária, 33% avaliam que suas unidades tenham uma contribuição fundamental na promoção deste direito, enquanto 50% entendem se tratar de uma contribuição razoável.

Embora existam serviços, nos CRAS, de encaminhamento para Programas de Aprendizagem, 50% dos respondentes consideraram que suas unidades contribuem razoavelmente com a garantia do direito à profissionalização e proteção no trabalho para a população-foco; enquanto 39% avaliaram que se trata de uma contribuição irrelevante.

Os desafios mais citados como dificultadores do atendimento da população-foco foram a falta de capacitação para o atendimento diferenciado (30%); os serviços não planejados para atender crianças e adolescentes com deficiência (20%) e a participação insuficiente da família (20%) (Gráfico 03). As sugestões de melhoria apontadas expressam estas e outras dificuldades: capacitação dos profissionais (32%); ampliação das equipes (26%) e mudanças na estrutura física (24%).

Gráfico 03 – Frequência relativa dos maiores desafios para o atendimento de crianças e adolescentes com deficiência, apontados por profissionais da área da assistência social



Fonte: a autora, 2015.

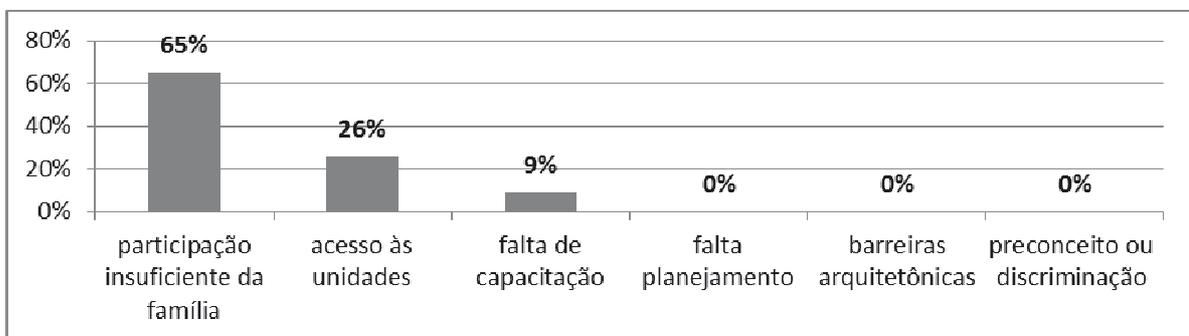
#### 4.3.4 Potencialidades e dificuldades apontadas por profissionais das entidades sociais

As respostas apresentadas pelas equipes das entidades sociais não podem ser associadas a apenas uma das políticas em análise, pois tais instituições apresentam constantes correlações operacionais entre a saúde, a educação e a assistência social. Portanto, as dificuldades e potencialidades identificadas foram sistematizados de maneira independente.

No conjunto de entidades participantes, entre 79% e 84% dos profissionais consideram que estas unidades contribuem de forma fundamental na promoção dos direitos à vida e saúde; à liberdade, respeito e dignidade; à convivência familiar e comunitária; e à educação, cultura, esporte e lazer, para crianças e adolescentes com deficiência. Ainda 37% consideraram como fundamental a contribuição de suas unidades com o direito à profissionalização e proteção no trabalho, enquanto outros 42% avaliaram esta como uma contribuição razoável.

Dentre os desafios apontados pelos profissionais das entidades sociais para o atendimento à população-foco, a maior incidência refere-se à participação insuficiente da família (65%) (Gráfico 04). Ainda foram citadas dificuldades como a insuficiência de oferta de serviços na rede de apoio e as demoradas filas de espera para atendimento de saúde na rede pública. As sugestões de melhoria diferem dos desafios apontados, estando mais voltadas a melhorias e ampliação do espaço físico (48%) e divulgação dos serviços da rede para crianças e adolescentes com deficiência (14%).

Gráfico 04 – Frequência relativa dos maiores desafios para o atendimento de crianças e adolescentes com deficiência, apontados por profissionais das entidades sociais



Fonte: a autora, 2015.

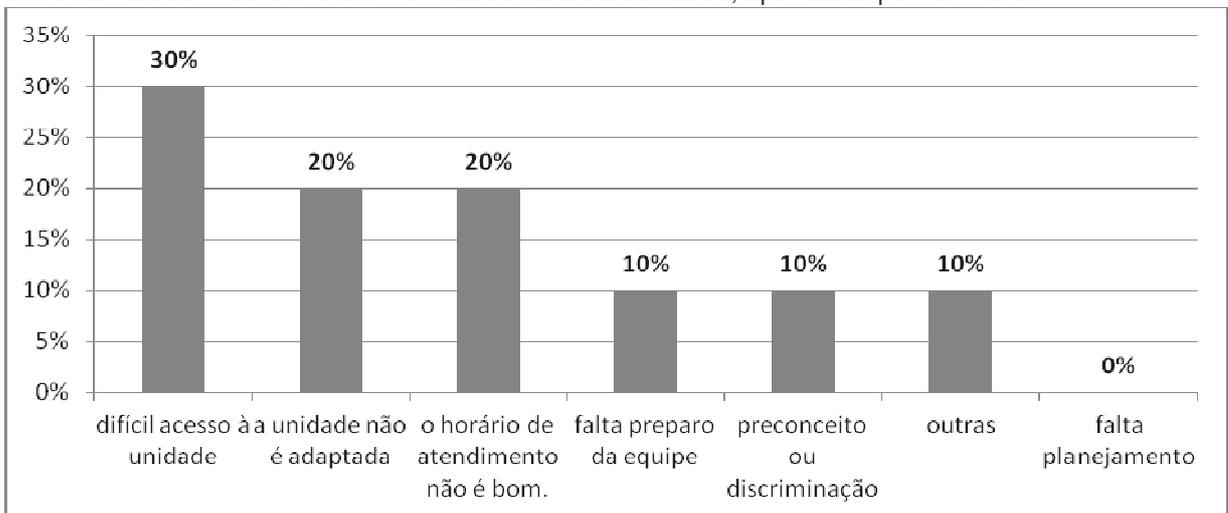
#### 4.3.5 Potencialidades e dificuldades apontadas por familiares sobre a área da saúde

Segundo a maior parte dos familiares participantes (60%), as crianças e adolescentes com deficiência possuem iguais condições de acesso aos serviços ofertados em unidades de saúde. Sobre vivências de acesso ao longo da vida de seus filhos/as ou netos/as, 94% afirmam haver acesso igualitário ao serviço de vacinação; 78% aos serviços odontológicos; 70% às consultas e 65% aos medicamentos.

Contudo, 15% dos familiares afirmam não ter tido acesso aos medicamentos necessários à criança/adolescente. E dos 74 tipos de despesas identificadas como diferenciadas para o cuidado familiar de crianças e adolescentes com deficiência, 47 estão diretamente relacionados à saúde, dentre medicamentos, órteses e próteses, terapias e despesas médicas particulares/convênios; e 20 correlacionadas de forma indireta com esta à área, como: transporte, fraldas e alimentação diferenciada.

Dentre os tipos de dificuldades mais encontradas pelos familiares para acesso aos serviços de saúde, 30%, consideram difícil chegar à unidade e 20% referem que as unidades não são adaptadas para pessoas com deficiência (Gráfico 05). Das sugestões de melhorias para o município, 34% das propostas relacionam-se à área da saúde, com destaque para ampliação e qualificação da oferta de serviços de saúde especializados.

Gráfico 05 – Frequência relativa das maiores dificuldades para acesso aos serviços por crianças e adolescentes com deficiência em unidades da área da saúde, apontadas por familiares



Fonte: a autora, 2015.

#### 4.3.6 Potencialidades e dificuldades apontadas por familiares sobre a área da educação

A opinião familiar sobre igualdade de acessos aos serviços de educação está dividida, sendo que 50% afirmam ter as mesmas facilidades e dificuldades para o acesso, enquanto 50% referem encontrar mais dificuldades. Dentre o primeiro grupo, predominam familiares de crianças com síndromes, enquanto no segundo, familiares de crianças com TGD.

Com relação ao ensino fundamental, 100% dos familiares de crianças/adolescentes maiores de 06 anos afirmam que estas frequentam a escola. Contudo, 33% referem ter encontrado dificuldades para acesso ao serviço. No que diz respeito especificamente a serviços da educação infantil, também há distinção de experiências familiares, sendo que 44% afirmam que houve acesso igualitário; 13% declaram que houve acesso, porém com dificuldades; e 26% que não houve acesso.

As principais dificuldades encontradas pelos familiares para o acesso aos serviços de educação referem-se ao despreparo dos profissionais para atender as crianças e adolescentes com deficiência (25%) (Gráfico 06).

Gráfico 06 – Frequência relativa das maiores dificuldades para acesso aos serviços por crianças e adolescentes com deficiência em unidades da área da educação, apontadas por familiares



Fonte: a autora, 2015.

#### 4.3.7 Potencialidades e dificuldades apontadas por familiares sobre a área da assistência social

Quanto aos serviços da área da assistência social, 50% dos familiares referem ter maiores facilidades para acesso por crianças e adolescentes com deficiência, justificada pelo respeito ao atendimento preferencial. Nenhum dos respondentes registrou dificuldades, dentre aquelas apresentadas como opções do

formulário, declarando na entrevista que não encontram nenhuma dificuldade para acesso aos serviços.

Com relação ao SCFV, 63% referem não ter tido acesso. Contudo, neste caso, a afirmação diferencia-se, por tratar-se de não acesso justificado pela falta de conhecimento ou interesse da família.

#### **4.3.8 Potencialidades e dificuldades apontadas por familiares sobre as entidades sociais**

Dentre os familiares indicados pelas entidades sociais, 70% referem não reconhecer nenhuma dificuldade para o acesso. Os outros 30% referiram, de forma unânime, a dificuldade de chegar à unidade. Sobre a igualdade de acessos, 27% referem identificar maiores facilidades no acesso pela população-foco, sendo respeitado o atendimento preferencial.

Dos cinco familiares que apresentaram sugestões para melhoria das entidades sociais, dois (de distintas instituições) propuseram ampliação da carga horária para melhorar possibilidades de acesso ao trabalho pelas mães, dois solicitam retorno de serviços prestados anteriormente: psicologia e hidroterapia; e um propõe acesso a mais informações.

#### **4.3.9 Articulação em rede**

No que diz respeito 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; 35% dos profissionais afirma a realização de reuniões intersetoriais pontuais, conforme a demanda dos casos e 34% indicam a inexistência de tais reuniões.

## 5 DISCUSSÃO

Frente às informações obtidas na aplicação das sete etapas do método de diagnóstico situacional proposto, foi desenvolvida discussão que segue, detalhada em duas partes: “discussão dos resultados obtidos na pesquisa piloto” e “avaliação do método”. A primeira parte é encerrada com quadro síntese (Quadro 04).

### 5.1 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS OBTIDOS NA PESQUISA PILOTO

#### 5.1.1 Acesso aos serviços

A pesquisa piloto realizada em Curitiba, na abrangência da Regional Portão, permitiu observar uma série de avanços e desafios na promoção de acesso aos serviços das políticas públicas de saúde, educação e assistência social, neste território, de forma a assegurar a proteção integral à criança e ao adolescente.

Quando se discute o acesso às políticas públicas de saúde, educação e assistência social, parte-se do pressuposto do respeito ao princípio da equidade. Espera-se que o acesso a serviços básicos, caracterizados como direitos das crianças e adolescentes, seja promovido em iguais condições para todas, inclusive com oportunização de atendimentos diferenciados, quando necessário (BRASIL, 2003). A pesquisa apontou que os CRAS e as entidades sociais demonstram comprometimento com o princípio da equidade, à medida que respeitam o atendimento preferencial (seções 4.3.7 e 4.3.8). As UBS materializam a igualdade, principalmente, na oferta dos serviços básicos de vacinação, odontologia e consultas (seção 4.3.5). Na área da educação, embora seja um grande avanço o acesso de todos ao ensino fundamental, consta que um terço dos respondentes afirma que tiveram dificuldades devido à deficiência da criança ou adolescente.

A opinião sobre a igualdade de acessos aos serviços de educação está dividida entre familiares de crianças/adolescentes com algum tipo de síndrome, que observam iguais condições, e de crianças/adolescentes com TGD, que afirmam maiores dificuldades (seção 4.3.6). As dificuldades de acesso deste segundo grupo estão relacionadas à insuficiente cobertura com acompanhamento médico, terapêutico e com medicamentos pela rede pública (seções 4.3.2 e 4.3.5). Nos relatos sobre a falta de capacitação para o atendimento de crianças e adolescentes com necessidades educativas especiais (gráfico 02), foi observada a dificuldade

encontrada por profissionais da área da educação em distinguir deficiência intelectual de transtorno mental. Há diferença essencial entre ambos os casos, sendo que os transtornos interferem no comportamento e são derivados de disfunções no funcionamento mental, que podem ser regulados com medicação (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION *et. al.* 2014), enquanto a deficiência mental/intelectual refere-se a uma parada do desenvolvimento ou ao desenvolvimento incompleto do funcionamento intelectual, impondo limites no desenvolvimento global das funções cognitivas (DATASUS, 2015). A dificuldade nesta diferenciação implica respostas metodológicas insuficientes ou equivocadas. Para além da capacitação, tal situação demanda maior integração entre os serviços de educação e saúde, pois cabe a esta subsidiar familiares e profissionais de outras áreas, com os diagnósticos adequados. Neste sentido, as longas filas de espera para atendimento especializado (seção 4.3.2), aliadas à frágil integração da rede intersetorial (seção 4.3.9), implicam maiores dificuldades para o acesso a serviços de educação para crianças e adolescentes com TGDs.

Embora se estabeleça uma avaliação positiva pelos familiares no que se refere ao atendimento igualitário na política de saúde (seção 4.3.5), destacou-se, dentre os resultados obtidos, a ausência de dados sobre os atendimentos realizados à população-foco nas unidades que ofertam serviços de APS (seção 4.2.2). Ainda não estão consolidados padrões nacionais de registros sobre o atendimento em APS para esta população e, no município de Curitiba, a proposta de registro específico encontra-se em implementação. A justificativa obtida sobre este contexto é de que os serviços são ofertados igualmente para todas as crianças e adolescentes, sem distinções e, em consequência, sem registro de tal diferenciação. Este panorama desperta para o risco da homogeneização das demandas, ou seja, um olhar universalista extremo, que desrespeita as diferenças e consolida-se em desacordo com o princípio da equidade, podendo incorrer em maior exclusão da população que deveria ser alvo de proteção (BONETI, 2006).

A pesquisa evidenciou diferentes barreiras para o acesso aos serviços por crianças e adolescentes. Barreiras são entendidas como “qualquer entrave ou obstáculo que limite ou impeça o acesso, a liberdade de movimento, a circulação com segurança e a possibilidade de as pessoas se comunicarem ou terem acesso à

informação” (BRASIL, 2004c). Podem ser classificadas em barreiras urbanísticas, barreiras nas edificações, barreiras nos transportes e barreiras nas comunicações e informações. Para sua superação são necessários os devidos investimentos em acessibilidade, configurados na viabilização de rotas acessíveis, adaptações razoáveis e adoção de ajudas técnicas, também conhecidas como tecnologias assistivas (BRASIL, 2004c).

A existência de barreiras configura o descompasso entre as definições legais e a efetividade cotidiana dos direitos de cidadania. A Constituição Federal Brasileira aprovada em 1988 caracteriza-se como um marco da defesa da cidadania no país e se desdobra num conjunto de legislações que tem a igualdade e a democracia como premissas. Uma marca da Constituição Federal de 1988 é ampliar o destaque dos direitos sociais, pautados no princípio da igualdade, sobre os direitos individuais, pautados no princípio da liberdade, sem descuidar destes últimos (COUTINHO, 2013; PEREIRA, 2009). As políticas públicas estão relacionadas principalmente com os direitos sociais, à medida que têm como perspectiva a equidade, a justiça social e a exigibilidade de ações por parte do Estado (PEREIRA, 2009). Contudo, a falta do cumprimento da lei, assentada nas mais diversas justificativas, caracteriza para parte dos cidadãos o não acesso e, logo, o não exercício dos direitos que lhes são assegurados pelas normativas nacionais, especialmente pela própria Carta Magna.

Para acesso aos serviços de saúde, educação e assistência social aqui estudados, destacaram-se as barreiras nos transportes (gráficos 01, 04 e 05 e seção 4.3.8) e nas edificações (gráficos 01, 02, 03 e 05). Embora territorializadas, nem sempre as unidades que prestam serviços básicos estão próximas das residências ou possuem rotas acessíveis entre elas. Quando se trata dos serviços ofertados pelas entidades sociais, que possuem uma característica conjunta de serviços básicos (ensino infantil ou fundamental) e serviços especializados (educação especial e suporte terapêutico e de reabilitação), a situação é agravada pelas distâncias entre a residência e o local de prestação do serviço. Para os casos das entidades sociais, as famílias deveriam ter acesso ao Sistema Integrado de Transporte para o Ensino Especial (SITES). Porém quando familiares relatam sobre as dificuldades com transporte, expressam a existência de longa fila de espera,

especialmente para cadeirantes (cerca de um ano), e precarização da frota, observada por quem já faz uso do serviço.

Com relação ao transporte para atendimentos especializados, o município dispõe do Programa Acesso, citado e elogiado pela maioria dos familiares. Contudo, mesmo o Programa Acesso é apontado como insuficiente para a demanda de todas as famílias, e não cobre as demandas de transporte dentro do próprio território, para as unidades que prestam serviços básicos. Quando necessitam do transporte público convencional, todos afirmam acesso à isenção tarifária, contudo enfrentam problemas de falta de adaptação da frota e de respeito por motoristas e passageiros. Esta problemática aponta para a grande dependência das políticas públicas de saúde de iniciativas de qualidade relacionadas ao transporte público e/ou especializado.

Evidencia-se que a falha de um dos elementos do processo no SGD interfere nos resultados das demais áreas (DIGIÁCOMO, 2013). Ainda que as políticas relacionadas ao transporte não estejam diretamente mencionadas como componentes do SGD, a pesquisa aponta que elas são um elemento fundamental na efetividade das políticas sociais de atendimento à infância e adolescência.

Sob outra ótica, fica reforçada a percepção de que a territorialização facilita acessos, uma vez que a maioria das dificuldades de transporte que foram elencadas relaciona-se às entidades sociais ou aos serviços de saúde especializados, encaminhados pelas UBS (MELAZZO e MAGALDI, 2014). Por conseguinte, no campo da educação, é confirmada a necessidade de investimentos para promoção do acesso à educação em escolas regulares, próximas as suas residências (BRASIL, 1990; BRASIL, 1996).

Também foram identificadas barreiras nas edificações de UBS (Gráficos 01 e 05), unidades da área da educação (Gráficos 02 e 06) e CRAS (Gráfico 03). Não há pleno cumprimento das prerrogativas da Lei que estabelece parâmetros de acessibilidade em edifícios públicos, principalmente quando se tratam das construções mais antigas (BRASIL, 2000). Nos CMEIS, escolas e colégios as principais barreiras físicas são as escadas, limitando o estudante com deficiência a uma determinada área o ambiente educacional, impedido de explorar, em condições de igualdade, diferentes espaços coletivos. Tal dificuldade expõe desacordo das

unidades com os direitos reafirmados recentemente pelo Estatuto da Pessoa com Deficiência, que destaca como responsabilidade do poder público garantir “acessibilidade para todos os estudantes, trabalhadores da educação e demais integrantes da comunidade escolar às edificações, aos ambientes e às atividades concernentes a todas as modalidades, etapas e níveis de ensino” (BRASIL, 2015). E, na área da saúde, a existência de unidades sem banheiros adaptados interfere na qualidade de atendimento às crianças e adolescentes com deficiência e sua proteção quanto a situações vexatórias ou de constrangimento (BRASIL, 1990).

Outra problemática apontada refere-se à capacitação das equipes das unidades pesquisadas (Gráficos 01, 02, 03 e 06). De tal quadro infere-se que não basta a promoção do acesso, mas que esta precisa ser acompanhada de qualidade de atendimento, o que demanda investimento em capacitação, especialmente quando se tratam de unidades que prestam serviços básicos à população.

De diferentes formas, profissionais da educação afirmam que são comunicados de que haverá uma ou mais crianças/adolescentes com necessidades educativas especiais em suas salas, mas não recebem suficiente suporte para administrar esse novo contexto educativo. Familiares apontam que o despreparo dos profissionais não está relacionado à falta de vontade ou mesmo de respeito com a criança/adolescente, mas à falta de capacitação.

A pesquisa evidenciou que, na área da educação, a capacitação não é inexistente. Contudo, as opções dos profissionais, seus depoimentos e a opinião dos familiares expressam que tais iniciativas não atendem de forma suficiente às Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica. Neste documento, é descrito o perfil do professor capacitado para atuar em turmas regulares que compreendam alunos com necessidades educativas especiais e, para tanto, define-se que o profissional deverá estar habilitado a perceber as necessidades educativas especiais e valorizar a educação inclusiva; flexibilizar ações pedagógicas para que se adequem às necessidades especiais; avaliar continuamente a eficácia do processo educativo; e atuar em equipe, inclusive contando com suporte de professores especializados em educação especial (CNE, 2001).

Nas áreas da saúde e da assistência social, a problemática também se faz presente. Em ambas, o atendimento cotidiano parte de premissas de acesso igualitário (BRASIL, 1990b; BRASIL, 2013). Porém, profissionais declaram que não se percebem suficientemente preparados para atender à pessoa com deficiência. Considerando que a capacitação permanente está contemplada na legislação do SUS e do SUAS, bem como está previsto o atendimento à pessoa com deficiência nos serviços de caráter básico (APS/PSB), faz-se necessário que conteúdos referentes à habilitação para o atendimento diferenciado estejam compreendidos nos programas de capacitação permanente destas áreas.

As lacunas na capacitação das equipes que atuam junto a crianças e adolescentes com deficiência impactam diretamente na qualidade dos serviços ofertados pelas políticas públicas e apontam inicialmente para uma ausência na efetivação do papel do Estado, por meio dos gestores de cada política. O método de diagnóstico situacional proposto não permitiu inferir os fatores de origem da problemática da falta de capacitação. Tal quadro pode assinalar uma adesão burocrática às normativas nacionais e/ou internacionais que são impostas hierarquicamente, mas que não se tornam efetivas na operacionalização cotidiana. Trata-se de um exemplo concreto da complexidade que caracteriza a elaboração, operacionalização e avaliação de políticas públicas, pois está relacionada a um conjunto amplo de fatores de influência. Consiste em característica própria existência das políticas públicas, a relação conflituosa e contraditória entre interesses, disputas de recursos e de poderes, que vai para além das normas e regras estabelecidas e compreende negociações, diálogos e confabulações (PEREIRA, 2009).

Um aspecto que suscitou uma nova problemática para compreensão da qualidade dos serviços ofertados às crianças e adolescentes com deficiência, refere-se à participação da sociedade civil na exigência de maiores iniciativas de capacitação. Na perspectiva democrática, a política pública não é simplesmente uma ação do governo ou o resultado final do sistema político, mas pressupõe a participação ativa e decisiva da sociedade, num entendimento segundo o qual o termo “público” ultrapassa o termo “estatal” (PEREIRA, 2009; MARQUES, 2013; FARAH, 2013). Desta forma, parte-se do pressuposto que a efetiva participação da

sociedade civil pode colaborar com a melhoria do contexto observado. Assim, distancia-se de um olhar focado somente na ação estatal. Contudo, a participação dos profissionais e familiares na reivindicação de serviços de qualidade não pôde ser mensurada com o instrumento utilizado e também é produto de um conjunto complexo de fatores, que compreende desde a histórica cultura política da não participação até os mecanismos rígidos de participação popular, que nem sempre se apresentam das maneiras mais democráticas. Frente a isto, surgem demandas por novos estudos que aprofundem a questão.

Ainda que compreendendo a existência da diversidade de fatores que implicam decisões referentes às políticas públicas, desde sua origem até sua avaliação, o diagnóstico situacional realizado permitiu observar, segundo os atores diretamente ligados ao tema estudado, que há necessidade de ampliação do investimento em acessibilidade, transporte e capacitação, bem como em estratégias de atendimento e registro capazes de respeitar e identificar as diferenças, de forma a tornar mais efetiva a aplicabilidade do princípio da equidade.

### **5.1.2. Direitos fundamentais da criança e do adolescente**

As potencialidades e fragilidades referentes ao acesso aos serviços permitem uma avaliação da contribuição das unidades pesquisadas com a promoção dos cinco direitos fundamentais. Entende-se que a efetividade dos direitos ocorre na prática cotidiana, por meio das políticas públicas, e que a fragilidade dos meios de sua operacionalização pode comprometer o exercício da cidadania (PEREIRA, 2009; SPINK, 2013).

#### Direito à Vida e à Saúde

O acesso igualitário, oportunizado na grande maioria dos casos, aos serviços de vacinação, odontologia e consultas na UBS (seção 4.3.5), aponta a contribuição destas unidades para a efetividade do direito à vida e saúde. Contudo, os serviços de APS demandam a oferta de medicamentos e acesso a atendimentos especializados, que nem sempre são disponibilizados em quantidade adequada às necessidades da população-foco (seção 4.3.5). A grande fila de espera para exames e consultas com especialistas na rede pública e a não disponibilização de

medicamentos adequados aos casos de TGD interferem na qualidade das ações de inclusão realizadas nas unidades da área da educação (seção 4.3.2), bem como impactam nas condições de vida de famílias de baixa renda, que precisam destinar parte da renda para acesso aos produtos e serviços de saúde na iniciativa privada (seção 4.3.5).

Este quadro evidencia lacunas no cumprimento do ECA e da própria Constituição Federal pelo poder público, no que se refere a sua responsabilidade em promover a atenção à saúde de forma integral e gratuita (BRASIL, 1988 e BRASIL, 1990). Os artigos do ECA sobre o direito à vida e saúde reiteram que é direito da criança/adolescente com deficiência o acesso gratuito a medicamentos, órteses e demais recursos necessários ao tratamento, habilitação e reabilitação (BRASIL, 1990). As fragilidades do SUS no atendimento integral e universal encontram fundamento político e cultural na história da saúde no Brasil: no modelo liberal-privatista, que antecede o SUS, 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 e SANTOS, 2015; MARQUES e ARRETCHE, 2003 e MENICUCCI, 2006).

As características do modelo de saúde configurado no SUS incidem em desafios de gestão, uma vez que é preciso superar lógicas antigas de oferta residual em saúde pelo poder público, de pouca rigidez em critérios de qualidade e ainda de gestão centralizada. O modelo de gestão descentralizada e participativa enfrenta, em seu processo de consolidação, resistências culturais e políticas e se constrói no mesmo campo em que se reproduzem mentalidades e práticas dos modelos anteriores (NOGUEIRA, 1997).

Ainda que os limites da pesquisa tenham estabelecido o estudo do acesso aos serviços básicos das políticas aqui abordadas, na área da saúde ficaram evidenciadas as limitações no acesso aos serviços especializados (seções 4.3.2 e 4.3.5). Esta lacuna ganhou destaque por interferir no acesso e qualidade de serviços básicos no campo da educação. Este panorama exprime uma existente distância entre os pressupostos legais sobre a inclusão e o efetivo atendimento ofertado à população-foco.

### Direito à Liberdade, Respeito e Dignidade

O direito à liberdade, respeito e dignidade, compreende aspectos como ir e vir; opinião e expressão; brincar; participar da vida familiar, sem discriminação; inviolabilidade da integridade física, psíquica e moral; proteção contra qualquer tipo de tratamento desumano, violento, aterrorizante, vexatório ou constrangedor (BRASIL, 1990). Trata-se, portanto, de proteções que envolvem o cotidiano das diversas unidades e serviços públicos.

O atendimento preferencial identificado por famílias atendidas nos CRAS (seção 4.3.7) e entidades sociais (seção 4.3.8), caracteriza o respeito a este direito fundamental. Nestas unidades é assegurado um olhar diferenciado, que respeita a necessidade específica da criança/adolescente e se opõe às atitudes discriminatórias.

Por outro lado, as declarações de experiências de preconceito ou discriminação contra crianças e adolescentes com deficiência em UBS (Gráfico 05) ou unidades da área da educação (Gráfico 06), embora com baixa incidência, despertam a atenção para a violação, em unidades públicas, do direito à liberdade, respeito e dignidade.

O exercício deste direito pelas crianças e adolescentes com deficiência compreende um olhar e uma atitude política capazes de reconhecer e respeitar as diferenças e desigualdades. As limitações próprias da faixa etária, bem como aqueles que se referem à condição de pessoa com deficiência, precisam ser consideradas no desenvolvimento das ações. Isso implica a superação do olhar que homogeneiza demandas e decorre em ignorar os desiguais e excluí-los do processo político e cidadão (BONETI, 2006).

### Direito à Convivência Familiar e Comunitária

O Plano Nacional de Promoção, Proteção e Defesa do Direito de Crianças e Adolescentes à Convivência Familiar e Comunitária, reafirma que a atual legislação brasileira preconiza a família como “estrutura vital, lugar essencial à humanização e à socialização da criança e do adolescente, espaço ideal e privilegiado para o desenvolvimento integral dos indivíduos” (CONANDA e CNAS, 2013). Contudo, tal concepção legal é relativamente recente, adotada principalmente após a aprovação

da Constituição Federal de 1988 e do ECA, em conflito com uma visão histórica de institucionalização das crianças em situação irregular, conforme determinava o Código de Menores até a aprovação do ECA (BRASIL, 1979; PINHEIRO, 2004; LAVORATTI, 2013). Desta forma, não basta o reconhecimento, mas ações efetivas de promoção, fortalecimento e restauração dos vínculos familiares de crianças e adolescentes.

Quando se trata da prevenção ao acolhimento, é fundamental que todos os atores da rede ofereçam os serviços e apoio necessários à família para o cuidado, educação e tratamento das crianças e adolescentes com deficiência (BRASIL, 1990; CNAS e CONANDA, 2009). De forma mais específica, na área da assistência social, há previsão de oferta de ações de fortalecimento de vínculos familiares e comunitários no campo da PSB, dentre as quais se destaca o Serviço de Convivência e Fortalecimento de Vínculos (SCFV), que compreende como um de seus objetivos a prevenção da institucionalização e da segregação de crianças, adolescentes, pessoas com deficiência e outros públicos vulneráveis (BRASIL, 2013, BRASIL, 2013b).

Registros sobre o SCFV na Regional Portão, em 2015, apontam a participação de apenas duas crianças/adolescentes com deficiência, num total de 847 usuários entre os zero e 17 anos. Também 63% dos familiares afirmam nunca ter tido acesso a tais serviços ao longo da vida de seus filhos/as ou netos/as, por nunca os terem buscado, seja por desconhecimento, seja por desinteresse. Considerando que a inserção no SCFV se dá por meio da procura espontânea ou encaminhamento da rede socioassistencial ou de outras políticas públicas, é fundamental o investimento em divulgação dos serviços às famílias e rede, para que seja promovido efetivo acesso pelos públicos prioritários (BRASIL, 2013b).

Observa-se que serviços capazes de promover o direito à convivência familiar e comunitária estão sendo ofertados pela política pública de assistência social, em Curitiba. Contudo, tem atingido de forma inexpressiva às crianças e adolescentes com deficiência, embora sejam caracterizados como público prioritário. O reduzido número de crianças e adolescentes com deficiência atendidos nestes serviços indica a invisibilidade desta população. Tal situação demanda que gestores públicos e representantes da sociedade civil desenvolvam estratégias de ação capazes de

identificar esta população e promover sua inclusão. Na área da assistência social, um instrumento útil neste processo é o cadastro de crianças e adolescentes beneficiárias do “BPC Escola<sup>4</sup>”. Este banco de dados é limitado uma vez que compreende apenas crianças e adolescentes de famílias de baixa renda, mas já constitui um avanço no que se refere a registros de atendimentos à pessoa com deficiência em idade escolar.

Sobre o direito à convivência familiar e comunitária também se estabelece como campo de análise o processo de superação do acolhimento de crianças e adolescentes motivado pela deficiência. A condição da deficiência, por si, não caracteriza critério para que seja adotada uma medida de retirada da criança/adolescente da família e inserção em serviço de acolhimento de qualquer natureza (BRASIL, 2013b). A questão do acolhimento, por caracterizar serviço de alta complexidade no campo da política de assistência social, não foi compreendida no método de diagnóstico situacional proposto neste trabalho, que priorizou serviços de atenção básica. Contudo, vale reforçar que a temática está em estudo no grupo de pesquisas “Perfil das crianças e adolescentes com deficiência do estado do Paraná”, sob o projeto de mestrado intitulado “Rede de atendimento em saúde mental a crianças e adolescentes com deficiência mental e/ou transtorno mental em situação de acolhimento institucional”.

#### Direito à Educação, Cultura, Esporte e Lazer

O direito à educação, cultura, esporte e lazer prevê o acesso de todas as crianças e adolescentes à educação de qualidade, que os prepare para a vivência da cidadania e o futuro acesso ao mundo do trabalho.

No que se refere ao ensino fundamental, observou-se um cumprimento rigoroso da legislação, pois não foi evidenciado nenhum caso de não acesso ao serviço (seção 4.3.6). Este quadro corresponde à obrigatoriedade da matrícula e frequência escolar por crianças e adolescentes entre quatro e 17 anos, segundo a LDB e o ECA, e consequente punição dos gestores públicos quando do não

---

<sup>4</sup> O Programa BPC na Escola é voltado para beneficiários do Benefício de Prestação Continuada – BPC, em idade escolar. O BPC é voltado para as pessoas de baixa renda, tendo como critérios de acesso, a condição de ser pessoa com deficiência permanente e não possuir meios para assegurar seu próprio sustento ou tê-lo assegurado pelos seus familiares, situação que é reconhecida dentre as famílias que possuem renda mensal *per capita* inferior a um quarto do salário mínimo vigente (BRASIL, 2013)

cumprimento de suas responsabilidades (BRASIL, 1990; BRASIL, 1996). Contudo, cerca de um terço dos familiares afirma ter encontrado dificuldades para o acesso (seção 4.3.6), o que impossibilita a conclusão de que, em matéria de ensino fundamental, haja plena efetividade de acesso ao direito à educação.

Na abordagem da pesquisadora junto aos familiares foi percebido que a maioria das crianças/adolescentes frequenta escolas regulares em um turno e escolas especializadas em contraturno. Contudo, o estudo não compreendeu o registro quantitativo sobre esta dupla participação em ambientes escolares.

Com relação aos serviços de educação infantil, os familiares subdividiram-se entre aqueles que tiveram acesso (44%), que tiveram acesso, porém com dificuldades (13%) e que não tiveram acesso (26%), justificados pela falta de vagas ou impossibilidade de atender a criança com deficiência na unidade procurada. Embora não seja de caráter obrigatório, até os 04 anos, a educação infantil é direito das crianças e a opção pelo acesso é facultada aos pais ou responsáveis (BRASIL, 1990 e BRASIL, 1996). Contudo, nem sempre que os pais/familiares desejaram matricular as crianças na educação infantil, este acesso foi facilitado ou mesmo possibilitado pela rede pública, o que caracteriza negligência quanto ao direito à educação. Mesmo após a incorporação da educação infantil na política de educação, com a aprovação da LDB, esta ainda possui rescaldos históricos de uma visão que a entende como secundária e justificável apenas para crianças em situação de pobreza, retirando do serviço o compromisso público com a universalidade e igualdade de acessos (CAMPOS, 1999).

Sobre os aspectos da cultura, esporte e lazer, os familiares vincularam as suas respostas às vivências das crianças/adolescentes na escola, expressando reconhecer no espaço escolar o meio de acesso não somente ao direito à educação, mas também à cultura, esporte e lazer. Observa-se que embora as políticas públicas de cultura, esporte e lazer não disponham de espaços próprios territorializados, estas dispõem de parceria de grande força nas escolas e colégios, que estão territorializados e já reconhecidos como espaços para o exercício esportivo e cultural. Esta conjuntura encontra-se em consonância com a própria Política Nacional do Esporte que compreende que “delineados por iniciativas empenhadas em inserir e valorizar o esporte, os programas e ações apresentam-se, prioritariamente, na escola

pública de ensino fundamental, como um direito social que cabe às crianças e aos adolescentes na condição de cidadãos” (BRASIL, 2005). Também o Plano Nacional de Cultura prevê constante relação com a escola, na promoção do acesso a opções culturais variadas por meio dos ambientes escolares (BRASIL, 2010c).

Assim, o direito à educação, cultura, esporte e lazer vem sendo assegurado prioritariamente pelos espaços escolares, demandando maior investimento para que sejam sanadas as dificuldades de acesso dificultado ou inexistente à educação infantil e para que sejam fortalecidas, na lógica do SGD, as relações intersetoriais entre as políticas de educação, cultura, esporte e lazer.

Ao discutir a efetividade dos direitos na educação pelas crianças, Campos (1999) identifica que a legislação educacional no Brasil tende a mostrar-se atrasada com relação à realidade. Da mesma forma, o desenvolvimento de novas concepções de direitos é sempre mais lento do que esperam as lutas políticas. Observa-se que em muitas situações as novas concepções educacionais apenas passam a compor o discurso de gestores e profissionais, mas não são integradas ao cotidiano dos serviços (CAMPOS, 1999). Assim, a inclusão escolar proposta pelos movimentos de defesa de direitos da pessoa com deficiência e assegurada por lei, ainda não é realidade no contexto escolar. Embora esta inclusão aconteça em termos quantitativos, com as matrículas comprovadas, ainda possui carências no que se refere à qualidade do serviço ofertado.

#### Direito à Profissionalização e à Proteção no Trabalho

O direito à profissionalização e proteção no trabalho está mais voltado para os adolescentes, a partir dos 14 anos, prioritariamente sob a condição de adolescente aprendiz (BRASIL, 1990). A integração ao mundo do trabalho, por meio de Programas de Aprendizagem, possibilita ao adolescente entre 14 e 17 anos, o trabalho protegido e a garantia da permanência na escola e participação em iniciativas de qualificação profissional (BRASIL, 2000b).

Como, da maioria das unidades participantes, apenas uma das entidades sociais e os CRAS desenvolvem serviços correlacionados com Programas de Aprendizagem, houve certa fragilidade no conjunto de respostas.

Os profissionais das entidades sociais foram aqueles que reconheceram maiores níveis de contribuição de suas unidades na promoção deste direito (seção 4.3.4). Em uma das entidades sociais é ofertado Programa de preparação para inserção no mercado de trabalho, atendendo exclusivamente adolescentes com deficiência. Nos CRAS são viabilizados acessos ao “Programa FAS Aprendiz” que possui como objetivo a promoção da integração de adolescentes, jovens e pessoas com deficiência ao mundo do trabalho por meio de programas de aprendizagem. Em 2015, 10 adolescentes com deficiência foram inseridos neste Programa. Contudo, nenhum da Regional Portão (FAS, 2015).

No que se refere ao direito à profissionalização e proteção no trabalho, cabe investimento para que seja uma oferta mais efetiva junto aos adolescentes com deficiência, pois serviços para promoção deste direito não se evidenciaram como parte comum das experiências de vida pelos adolescentes com deficiência e suas famílias.

Com relação a este e aos demais direitos fundamentais da criança e do adolescente, observa-se dissonância entre a realidade apontada pelos participantes da pesquisa e as previsões legais que fundamentam este estudo. Esta situação indica que as legislações aprovadas não asseguram por si só a sua efetividade e há uma grande diferença entre o conteúdo oficial e o exercício do direito no cotidiano da população. Sobre estas distinções, é possível incorporar a reflexão de Bobbio (2004), quando discute os direitos humanos e o avanço das legislações internacionais na sua defesa. O autor aponta que há distância entre proclamar um direito e tê-lo desfrutado efetivamente e que, embora, os textos legais, “emprestem” força às reivindicações dos movimentos, estes estão sujeitos às tensões sociopolíticas. A afirmação do autor sobre os direitos humanos é de que há grande distância entre a letra e o discurso daqueles que os defendem e o cotidiano vivenciado pelas populações no mundo todo. Da mesma forma, a pesquisa evidenciou o distanciamento existente entre o ECA e a própria Constituição Federal da realidade vivenciada por crianças e adolescentes com deficiência, seus familiares e profissionais que atuam nas redes de atendimento.

### **5.1.3 Redes de atendimento à criança e ao adolescente com deficiência**

Embora sejam desenvolvidos conceitos de rede de proteção à criança e ao adolescente vítima de violências e rede de apoio à criança e ao adolescente, o presente trabalho fez uma opção por considerar as redes de atendimento estabelecidas na perspectiva dos sistemas de políticas públicas. Assim, foram avaliadas as redes de atendimento, de caráter básico, dentro do SUS, SUAS e Sistema Nacional de Educação (BRASIL, 1990b; BRASIL, 1996 e BRASIL, 2013). Na lógica do SGD, a intenção é de que um sistema maior, dedicado à efetividade da proteção integral à criança e ao adolescente, seja constituído pelos diferentes sistemas de políticas públicas de atenção a crianças e adolescentes, do Brasil, com ações estratégicas no campo da promoção, defesa e controle social dos direitos da infância e adolescência. Tal perspectiva aponta para a formação de uma rede maior, entre as diferentes políticas públicas, devidamente integrada e articulada, que compreenda fluxos e protocolos intersetoriais, que supere a visão do atendimento compartimentado à criança e ao adolescente e também da transferência de responsabilidade e ainda que considere a participação das famílias e sociedade como aspecto fundamental para seu funcionamento (DIGIÁCOMO, 2013).

Porém, no que se refere às políticas de atendimento em saúde, educação e assistência social voltadas às crianças e adolescentes com deficiência, observa-se grande fragilidade na constituição de uma rede ampliada. Embora a maioria dos profissionais (87%) afirme a existência da integração de suas unidades com outras unidades, serviços e/ou órgãos públicos, as demais questões referentes ao trabalho articulado expressam pouca efetividade em tal integração (seção 4.3.9).

A predominância de unidades que optam 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. Em geral, não há uma pactuação entre as diversas áreas, de forma que sejam atendidos aspectos da intersetorialidade e que sejam estabelecidos parâmetros de retorno de informações.

Com semelhante expressão, a realização pontual de reuniões intersetoriais (35%) e os indicativos de não realização (34%) mostram que a comunicação e a ação conjunta entre as diferentes áreas acontecem 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).

A lógica do trabalho em rede, como estratégia de articulação intersectorial, ainda precisa ser repensada, uma vez que seu conceito fundamental está vinculado a uma descentralização do poder e adoção de diferentes canais de comunicação e participação. Este conceito não está diretamente relacionado à lógica dos sistemas de políticas públicas, que operam ainda de forma hierarquizada, e nem se aplica integralmente na atual forma de gestão pública brasileira, constituindo-se num desafio concreto para a efetividade dos direitos das crianças e adolescentes via SGD (LAVORATTI, 2013). Embora os modelos de gestão em redes e em sistemas possam ser desenvolvidos de forma articulada (WHITACKER, 1993), no que se refere ao funcionamento das redes, este precisa se dar de maneira descentralizada, com partilha de responsabilidades e poderes e, principalmente, fluxos continuados de troca de informações. O panorama apontado pela pesquisa é de reforço da setorialização e fragilidade nos fluxos de comunicação.

A lógica de uma gestão intersectorial pretende a participação dos diferentes setores na gestão, implementação, monitoramento e avaliação de ações, tendo em vista a superação, em conjunto, de um mesmo problema (INOJOSA, 1998). E o modelo de organização em rede exige fluxos que conectem constantemente os diferentes nós da rede e estabeleçam relações contínuas de comunicação, compartilhando saberes e poder. Os resultados desta pesquisa evidenciaram tanto a falta de integração para o desenvolvimento de uma ação integral e intersectorial, como a lacuna na comunicação que sustentaria uma efetiva abordagem em rede.

Situações elencadas ao longo da avaliação da promoção de cada um dos cinco direitos fundamentais indicam a existência de desafios importantes para a efetivação

da proteção integral à criança e ao adolescente com deficiência. Itens como o não acesso a medicamentos e outros produtos/serviços da saúde mostraram gerar interferência nas ações das políticas públicas de assistência social e educação; a falta de acesso a transporte adequado impactou na efetividade do trabalho de todas as três políticas em estudo. Direitos como o acesso à cultura, esporte, lazer, profissionalização e proteção no trabalho, destacaram a indispensável articulação entre diferentes para que os serviços cheguem aos territórios. Este quadro implica em não alcance ou alcance deficitário dos objetivos do SGD, tal como discutido por Digiácomo (2013), quando afirma que para a efetividade do SGD é fundamental que cada órgão, entidade e autoridade compreenda e cumpra seu papel, bem como atue de forma articulada com as demais instâncias que compõem este sistema.

Assim, pode-se dizer que a efetividade dos cinco direitos fundamentais, por meio do acesso aos serviços das políticas públicas, no que compete às unidades de atenção básica das áreas de saúde, educação e assistência social, vem sendo assegurado em partes, com desafios e conquistas. Porém, no que tange à efetividade de uma rede abrangente, que integre os diferentes sistemas de políticas públicas, os indicativos obtidos nesta pesquisa piloto apontam para grande fragilidade e irrelevante integração.

Quadro 04 - Síntese da discussão dos resultados obtidos na pesquisa piloto

	Resultados	Discussão	Legislação	Autores que contribuem no debate
<b>Acesso</b>				
Acesso equitativo	<p><b>maiores facilidades de acesso</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 50% nos CRAS</li> <li>- 27% nas entidades</li> </ul> <p><b>iguais condições de acesso aos serviços de saúde:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 94% vacinação</li> <li>- 78% odontologia</li> <li>- 70% consultas</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- atendimento preferencial</li> <li>- respeito ao princípio da equidade</li> </ul>	BRASIL 2003. Legislação do SUS	COUTINHO, 2013 PEREIRA, 2009
Acesso igualitário	<p><b>não há registro</b> de quantas crianças/adolescentes atendidas nas UBS possui deficiência</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- respeito à igualdade.</li> <li>- atendimento universal respeitado</li> </ul>	Constituição Federal 1988 BRASIL, 1990b. LOS. BRASIL, 2013. LOAS	COUTINHO, 2013 PEREIRA, 2009
		<ul style="list-style-type: none"> <li>- aplicação extrema da universalização</li> <li>- risco da exclusão pela homogeneização das demandas</li> </ul>	***	BONETI, 2006.
	<p><b>barreiras nos transportes</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 24%/30% difícil acesso UBS (prof/fam)</li> <li>- 16% difícil acesso CRAS (profissionais)</li> <li>- 23%/30% difícil acesso entidades (prof/fam)</li> <li>- 1 ano fila espera sites</li> <li>- programa de transporte especializado para saúde: bom, mas insuficiente.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- desacordo com legislação da acessibilidade</li> <li>- dependência das políticas públicas setoriais da qualidade dos serviços de transporte: a falha de um componente interfere em todo o SGD</li> </ul>	BRASIL, 2000; BRASIL, 2004c. Lei e Decreto referentes acessibilidade.	DIGIÁCOMO, 2013
Barreiras no acesso	<p><b>barreiras nas edificações</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 12%/20% barreiras arquitetônicas nas UBS (prof/fam)</li> <li>- 23%/14% barreiras arquitetônicas nas unidades de educação (prof/fam)</li> <li>- 12% barreiras arquitetônicas nos CRAS (prof.)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- desrespeito à lei da acessibilidade</li> <li>- desrespeito ao estatuto da pessoa com deficiência, no que se refere à mobilidade dentro da escola</li> <li>- exposição a situações vexatórias devido a falta de banheiros adaptados, em desacordo com o ECA</li> </ul>	BRASIL, 2000. Lei da acessibilidade. BRASIL, 2015. Estatuto da pessoa com deficiência. BRASIL, 1990. ECA	***

	Resultados	Discussão	Legislação	Autores que contribuem no debate
<b>Acesso</b>				
Acesso sem qualidade	<p><b>falta de capacitação</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 19%/10% dos profissionais das UBS (prof/fam)</li> <li>- 40%/25% dos profissionais das unidades de educação – educação (prof/fam)</li> <li>- 30% dos profissionais dos CRAS (prof.)</li> <li>- 14% dos profissionais das entidades sociais (prof.)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- desacordo com CNE, 2001, LOS e LOAS</li> <li>- expressão da complexidade de fatores que envolve as políticas públicas:               <ul style="list-style-type: none"> <li>- ausência de ações dos órgãos gestores;</li> <li>- pouca participação da sociedade civil</li> </ul> </li> </ul>	<p>CNE, 2001. Diretrizes Nacionais para Educação Especial na Educação Básica BRASIL, 1990b. LOS BRASIL, 2013. LOAS</p>	<p>PEREIRA, 2009 MARQUES, 2013 FARAH, 2013</p>
<b>5 Direitos</b>				
Vida e Saúde	<p><b>acesso igualitário</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 94% vacinação</li> <li>- 78% odontologia</li> <li>- 70% consultas</li> </ul> <p><b>não acesso</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 15% não acesso a medicamentos</li> <li>- fila espera para diagnósticos, exames e consultas com especialistas</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- contribuição parcial com o direito fundamental à saúde</li> <li>- lacuna no respeito ao ECA e CF 1988 – saúde pública, gratuita, universal e integral</li> <li>- impacto na qualidade dos serviços da educação: falha no SGD</li> </ul>	<p>Constituição Federal 1988 BRASIL, 1990. ECA</p>	<p>MERHY, MALTA e SANTOS, 2015 MARQUES e ARRETCHE, 2003 MENICUCCI, 2006 NOGUEIRA, 1997) DIGIÁCOMO, 2013</p>
Liberdade, Respeito e Dignidade	<p><b>atendimento preferencial</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 50% nos CRAS</li> <li>- 27% nas entidades sociais</li> </ul> <p><b>preconceito e discriminação</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 3% nas UBS;</li> <li>- 4% em unidades de educação</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- contribuição dos CRAS e entidades sociais com o exercício deste direito</li> <li>- atenção para as ocorrências de preconceito e discriminação em unidades das áreas da saúde e da educação</li> <li>- demanda por um olhar político e profissional que reconheça, com respeito, as diferenças de crianças e adolescentes com deficiência</li> </ul>	<p>BRASIL, 1990. ECA</p>	<p>BONETI, 2006</p>

	Resultados	Discussão	Legislação	Autores que contribuem no debate
<b>5 Direitos</b>				
Convivência Familiar e Comunitária	<p><b>SCFV</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 2 de 847 crianças/adolescentes com deficiência em SCFV</li> <li>- 63% não acesso ao SCFV por desinteresse ou desinformação</li> </ul>	<p>Desacordo com o ECA e Plano Nacional de Convivência e com a previsão de participação prioritária de pessoas com deficiência em SCFV, conforme Tipificação dos serviços socioassistenciais</p>	BRASIL, 1990. ECA CONANDA e CNAS, 2013. Plano Nac. Convivência BRASIL, 2013b. Tipificação dos serv. socioassistenciais	***
Educação, Cultura, Esporte e Lazer	<p><b>ensino fundamental</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 100% acesso</li> <li>- 33% dificuldades para acesso</li> </ul> <p><b>educação infantil</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 44% acesso igualitário;</li> <li>- 13% acesso com dificuldades</li> <li>- 26% sem acesso.</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>cultura, esporte e lazer</b> indicados pelos familiares como ações da escola</li> </ul> <p><b>Programa municip. de aprendizagem</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 10 adolescentes com deficiência encaminhados</li> </ul> <p><b>entidades participantes</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 1 entidade pesquisa oferece capacitação para o mercado de trabalho</li> </ul> <p><b>respostas dos familiares</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- pouca expressão dos familiares</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- cumprimento da frequência ao ensino fundamental , contudo com 1/3 de dificuldades para tal acesso.</li> <li>- Oferta insuficiente da educação infantil, ainda que seja um direito, segundo o ECA e LDB</li> <li>- Esporte, cultura e lazer ofertados nos territórios por meio das escolas, segundo previsão das normas que os regulamentam</li> </ul>	BRASIL, 1990. ECA BRASIL, 1996. LDB  BRASIL, 2005. Política Nacional do Esporte  BRASIL, 2010c. Plano Nacional de Cultura	CAMPOS, 1999
Profissionalização e Proteção no Trabalho	<p><b>integração das unidades, segundo profissionais</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 87% sim</li> </ul> <p><b>formulários</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 44% uso de formulários próprios – encaminhamentos;</li> </ul> <p><b>reuniões intersetoriais</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 35% reuniões intersetoriais pontuais</li> <li>- 34% reuniões intersetoriais inexistentes</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- pouca expressão de vivência deste direito dentre os dados obtidos e respostas dos familiares.</li> <li>- o direito ainda é visto como distante da realidade da população-foco</li> </ul>	BRASIL, 1990. ECA BRASIL, 2000b. CLT	***
Redes de atendimento		<ul style="list-style-type: none"> <li>- fragilidade nas redes intersetoriais</li> <li>- histórico de políticas públicas fragmentadas, isoladas, concorrentes e permeadas de interesses</li> <li>- dicotomia do conceito de rede com formas de organização vigentes</li> <li>- grande fragilidade do SGD</li> </ul>	CONANDA, 2006. SGD BRASIL, 1990b. LOS BRASIL, 1996. LDB BRASIL, 2013. LOAS	DIGIÁCOMO, 2013 INOJOSA, 2001 LAVORATTI, 2013

Fonte: a autora, 2016.

## 5.2 AVALIAÇÃO DO MÉTODO

### 5.2.1 Fragilidades do método x propostas de alteração

O método de diagnóstico situacional proposto foi desenvolvido em sete distintas etapas. Destas, houve o curso normal de aplicação, sem considerações ou necessidade de mudanças das etapas: 01 – “reconhecimento da estrutura organizacional das políticas públicas de saúde, educação e assistência social”; 04 – “oficialização da parceria/colaboração”; 06 – “tratamento e análise de dados” e 07 – “relatório final e socialização das informações”. Surge, contudo, demanda de revisão parcial das etapas 02 – “aproximação da realidade”; 03 – “delimitações de abrangência do estudo” e 05 – “coleta de dados”.

A etapa 02, que trata da aproximação da realidade, pode compreender, além das informações já previstas no método, também registros sobre o perfil socioeconômico da população pesquisada, tais como: dados demográficos da região em que moram; perfis etários; estratificação por renda per capita; e outros. Bem como pode considerar a identificação das formas de organização da sociedade civil presentes no território delimitado para o estudo, tais como: fóruns, associações, movimentos ou outros. Tais informações ampliam os subsídios para análise dos resultados obtidos nas demais etapas.

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 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 e BECK, 2006).

A quinta etapa, referente à coleta de dados em campo, foi a que demandou maior número de iniciativas de adequação, que repercutiram em sugestões de mudança para as próximas aplicações.

Propõe-se a unificação das reuniões de apresentação da pesquisa e aplicação dos formulários para profissionais e a previsão do não preenchimento no momento da aplicação junto a estes participantes. Na proposta inicial já havia o compromisso de que a pesquisa interferisse minimamente na rotina de atividades das unidades participantes, bem como já estava expressa no TCLE a possibilidade de preenchimento individual, fora da reunião, caso solicitado pelo participante. Contudo, durante a aplicação da pesquisa piloto ficou evidenciada a necessidade de uma intervenção ágil dos pesquisadores junto às equipes de profissionais. Isso exigiu estratégias que permitissem a incorporação da atividade em rotinas regulares de trabalho dos profissionais, representadas principalmente pelas reuniões de equipe e pelos momentos de hora atividade dos profissionais da educação. Foi unânime, dentre as unidades participantes, a solicitação de que os momentos de explicação e aplicação da pesquisa fossem realizados numa única reunião. Esta foi uma solicitação feita nas primeiras unidades e configurou-se em possibilidade para as demais, a partir das experiências anteriores. E ainda, em seis das 17 unidades participantes, houve solicitação de que o questionário fosse entregue para preenchimento fora da reunião de explicação da pesquisa e devolvido posteriormente. Nestes casos surgiu o inconveniente do não retorno de muitos questionários, porém foi o formato que viabilizou a participação dos profissionais em unidades que não poderiam dispor de mais tempo para a aplicação da pesquisa. Isso posto, recomenda-se que se mantenha como prioritária a opção de preenchimento durante a reunião com os profissionais, o que ocorreu em 10 unidades, e seja

facultada a participação via preenchimento posterior, não apenas por uma solicitação individual do participante, mas como possibilidade para toda a unidade.

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.

E ainda, foram desenhadas propostas de revisão dos formulários:

- a) formulário 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 são registradas as informações de todas as unidades, na realização da primeira reunião;
- b) formulário 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 (APÊNDICE X);
- c) formulário 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 (APÊNDICE XI).

O método foi avaliado como capaz de atender ao objetivo proposto, de construção de um diagnóstico situacional sobre o acesso aos serviços de saúde, educação e assistência social, na perspectiva na proteção integral. A pesquisa piloto em uma Regional subsidiou a avaliação do método e apontou contribuições para a

discussão da temática. Contudo, a construção do diagnóstico municipal demanda a aplicação do método em toda a sua abrangência, compreendendo as diferentes regionais. Recomenda-se, portanto a expansão do estudo para todas as regionais do município de Curitiba (recomendação referendada por indicação da SME, no momento de aprovação do projeto de pesquisa), bem como a continuidade dos estudos diagnósticos, a partir de análises que contemplem os atendimentos especializados nas políticas de saúde, educação e assistência social.

### **5.2.2 Fragilidades da gestão que interferem nos resultados do método**

Dois principais aspectos dificultaram a aplicação do método de diagnóstico situacional, conforme previsto. Ambos referem-se ao trato dos gestores públicos com as informações sobre as crianças e adolescentes com deficiência.

A primeira questão refere-se à ausência de registros. Os serviços básicos ofertados pelas unidades de saúde não identificam a condição de deficiência entre as crianças e adolescentes atendidas. Nem todos os atendimentos realizados à população-foco pelos CRAS são registrados em sistema informatizado, capaz de subsidiar extração de dados. E a própria SEDPcD não possui registros sobre a população infanto-juvenil com deficiência no município.

Em segundo lugar está a questão da falta de transparência e socialização dos dados existentes. Ainda que alguns serviços da política de assistência social sejam voltados para esta população, bem como exista a identificação das crianças com necessidades educativas especiais no campo da educação, observou-se a fragilidade de tornar estes dados públicos, viáveis ao acesso dos cidadãos em geral e, mesmo quando solicitados formalmente, houve grande demora em obter retorno.

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.

### 5.2.3 Limites do estudo x trabalhos futuros

Dada a complexidade e amplitude do tema em questão e mesmo o quantitativo de retornos obtidos com a pesquisa piloto, ficaram estabelecidos os limites do presente estudo, que podem indicar caminhos para realização de trabalhos futuros. Seguem os principais pontos observados:

- a) acolhimento institucional e direito à convivência familiar e comunitária. No presente trabalho a discussão sobre o direito à convivência familiar e comunitária limitou-se ao SCFV e suas fragilidades, na política de assistência social. Não avançou para a discussão dos serviços de acolhimento institucional e outras práticas de abrigamento e internação. Tal limite está relacionado à opção metodológica de análise de acesso aos serviços básicos das políticas públicas delimitadas. Contudo, o referencial teórico e as aproximações da realidade da população-foco, apontam para um histórico de intervenção estatal que traz resquícios de uma política segregadora, que prioriza a institucionalização e decorre no desrespeito ao direito à convivência familiar e comunitária. Os serviços de acolhimento também estão compreendidos na política de assistência social, caracterizando-se como serviços da proteção social especial de alta complexidade (BRASIL, 2013b). Sobre esta temática encontra-se em desenvolvimento a pesquisa “Rede de atendimento em saúde mental a crianças e adolescentes com deficiência mental e/ou transtorno mental em situação de acolhimento institucional”, vinculada ao grupo de pesquisa “Perfil das crianças e adolescentes com deficiência do estado do Paraná”, do PPGTS/PUCPR;
- b) georreferenciamento dos serviços e atores, no território estudado. Tendo como pressuposto a construção do diagnóstico situacional num território específico, os resultados podem ser otimizados ao se aplicarem técnicas de georreferenciamento dos serviços, bem como de atores e forças políticas presentes na região. Não houve viabilidade de aplicar esta estratégia no presente estudo. Contudo, esta indicação foi incorporada no curso metodológico de outras duas pesquisas de mestrado em

desenvolvimento, vinculadas ao grupo de pesquisa “Perfil das crianças e adolescentes com deficiência do estado do Paraná”;

- c) análise das políticas públicas de atendimento às crianças e adolescentes com deficiência. O presente estudo teve como limite a análise do acesso aos serviços das políticas públicas de saúde, educação e assistência social. Contudo, seus resultados apontaram problemáticas cujos fatores de origem são bastante complexos. Autores como Di Giovanni (2009); Pereira (2009); Marques (2013); Howlett, Ramesh e Perl (2013) e Boneti (2006), tratam dos diferentes condicionantes que caracterizam as políticas públicas vigentes no Brasil. Estes apontam o diverso conjunto de atores governamentais e da sociedade civil, as relações de força e de interesse, os históricos de mando e subserviência. Di Giovanni (2009) apresenta um método de análise a partir da caracterização das estruturas que compõem as políticas públicas. Para qualificar a compreensão da situação de atendimento de crianças e adolescentes com deficiência, cabe o desenvolvimento de análises das políticas voltadas a esta população;
- d) estudo dos fatores que influenciaram no quadro identificado pelo diagnóstico. Problemáticas como as lacunas no transporte e acessibilidade, não cumprimento pelos gestores das prerrogativas de capacitação de equipes, fragmentação das políticas de atendimento e outras, foram apontadas no presente estudo. Contudo, cada uma envolve um conjunto de variáveis diverso no que se refere aos fatores que originaram tal quadro. O conhecimento destes fatores torna mais efetiva a compreensão da atual conjuntura para viabilização de novas atitudes políticas de gestores e da sociedade civil;
- e) estudo sobre a participação da sociedade civil na exigibilidade da capacitação para profissionais que atuam com crianças e adolescentes com deficiência. Foi reconhecida a falta de capacitação profissional como um importante desafio à qualidade do atendimento. E entende-se tratar-se de uma responsabilidade do Estado, que pode ser melhor executada à medida que se efetive a exigibilidade pela sociedade civil. Contudo, o presente trabalho não possibilitou conhecer as características e extensão

desta participação no que se refere à temática da capacitação das equipes;

- f) análise qualitativa sobre a participação da família. Os resultados apontaram distinção de percepções sobre a participação da família, segundo o olhar dos profissionais e dos próprios familiares. E os familiares que contribuíram com a pesquisa, o fizeram por possuírem comprometimento com a participação. Contudo, o estudo não é capaz de evidenciar de forma crítica o tipo e a forma como se dá a participação da família, seus desafios e contribuições;
- g) 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. Dada a realidade de desigualdade social do país, cabe um aprofundamento sobre os impactos da desigualdade, da pobreza, das diferentes exclusões sociais, frente à luta pelo direito à equidade na atenção às pessoas com deficiência (BONETI, 2006; DRAIBE, 2003);
- h) estudo das redes intersetoriais de atendimento frente à fragmentação dos modelos vigentes. Os resultados da presente pesquisa apontaram para uma desarticulação das políticas públicas que compõem o SGD. A compreensão desta conjuntura parte da própria definição e uso dos conceitos de “rede” e “sistemas” (LAVORATTI, 2013), como também do reconhecimento dos interesses privados, afirmados em reproduções históricas (INOJOSA, 2001). O estudo de tais fatores se mostra importante para compreensão da efetividade do SGD quando tem por objetivo a promoção dos direitos das crianças e adolescentes com deficiência;
- i) 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. Os resultados da pesquisa, bem como a aproximação da realidade pela pesquisadora, evidenciam uma fragilidade na distinção conceitual e prática entre deficiência intelectual e transtorno mental. Esse quadro tem impactado principalmente em dificuldades no acesso ao direito à educação e

caracteriza demanda para aprofundamento de estudos e capacitação das equipes das unidades de atendimento, principalmente dos campos da saúde e educação;

- j) ampliar o estudo sobre o acesso à educação via escolas regulares, escolas especializadas e participação em ambas. A pesquisa incidiu sobre a frequência escolar nos espaços regulares e especializados e identificou a prática de que a criança/adolescente participe igualmente dos dois espaços, em sistema de turno e contraturno. Contudo, o limite da pesquisa não permitiu o levantamento de dados quantitativos sobre o assunto, bem como a discussão do acesso à educação frente a tais diferentes modalidades de acesso à escola;
- k) compor quadro de indicadores a serem desenvolvidos para ampliar o conhecimento sobre o perfil das crianças e adolescentes com deficiência no Estado do Paraná e no município de Curitiba. Esta ação é recomendada ao grupo de pesquisa do qual o presente trabalho é uma das iniciativas.

## 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo propôs e avaliou um método 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. O método proposto prevê sete etapas, priorizando as unidades de atendimento territorial, que ofertam serviços de caráter básico, sendo coletados dados referentes aos serviços ofertados pelas unidades; condições e histórico de acesso pelas crianças e adolescentes com deficiência; contribuições das unidades e serviços com a promoção dos cinco direitos fundamentais; e mecanismos de articulação intersetorial.

Para sua avaliação, o método construído foi aplicado em uma pesquisa piloto no município de Curitiba, capital do Estado do Paraná, tendo sido delimitada a Administração Regional do Portão, como área de abrangência. As principais dificuldades identificadas para o acesso aos serviços foram classificadas como barreiras de transportes, barreiras nas edificações e falta de capacitação das equipes. Foi concluído que a efetividade dos cinco direitos fundamentais, por meio do acesso aos serviços básicos das políticas públicas de saúde, educação e assistência social, vem sendo assegurada parcialmente, com desafios e conquistas. Foram identificadas como principais conquistas a promoção da educação fundamental para todos; as altas incidências de atendimento igualitário com serviços de vacinação e odontologia nas UBS; o atendimento preferencial assegurado nos CRAS e entidades sociais. Como principais desafios estão caracterizadas as dificuldades com falta de acessibilidade e capacitação; a insuficiência na cobertura com medicamentos, órteses/próteses, terapias e acompanhamento médico especializado pelo SUS e a falta de informações pelas famílias e rede sobre o SCFV na área da assistência social. E, no que tange à efetividade de uma rede abrangente, que integre os diferentes sistemas de políticas públicas e promova a proteção integral da criança e do adolescente com deficiência, há grande fragilidade e irrelevante integração. As políticas públicas estudadas nesta ocasião ainda se apresentam segmentadas, sem evidências de efetiva articulação intersetorial e de fluxo contínuo e comprometido de informações, saberes e responsabilidade.

Sobre o diagnóstico situacional realizado na Regional Portão, no município de Curitiba, destacam-se os seguintes fatores facilitadores: colaboração e adesão dos gestores municipais e regionais das políticas públicas de saúde, educação e assistência social e das entidades sociais; participação dos conselheiros tutelares; colaboração dos gestores, profissionais e familiares das UBS, CMEIS, Colégios, CRAS e duas escolas; contribuições, durante todo o processo, do grupo de pesquisa “Perfil das crianças e adolescentes com deficiência no estado do Paraná”. Foram fatores dificultadores: a difícil adesão por parte dos gestores das escolas municipais, sendo que em três unidades nas quais foram iniciados os procedimentos da pesquisa, estes não foram concluídos; a participação do número de famílias esperado, por motivos diversos; a conciliação de diferentes conceitos ao realizar uma pesquisa intersetorial, principalmente no que se refere à distinção entre crianças e adolescentes com deficiência e crianças e adolescentes com necessidades educativas especiais.

A realização da pesquisa piloto resultou num conjunto de dados, que pode ser explorado, sob diferentes óticas, em trabalhos futuros, possibilitando informações capazes de apoiar a tomada de decisões, bem como suscitando novos problemas de pesquisa para a crescente produção de conhecimentos nesta temática.

Ficam como sugestões para trabalhos futuros: a melhoria e replicação do método nas demais regionais administrativas de Curitiba e em outros municípios; o estudo dos serviços especializados de atendimento às crianças e adolescentes com deficiência nas áreas da saúde, educação e assistência social; relação entre o serviço de acolhimento institucional e o direito à convivência familiar e comunitária; georreferenciamento dos serviços e atores, no território estudado; análise das políticas públicas de atendimento às crianças e adolescentes com deficiência; estudo sobre a participação da sociedade civil na exigibilidade da capacitação das equipes; análise qualitativa da participação da família; estudo dos fatores que influenciaram no quadro identificado pelo diagnóstico; 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; estudo das redes intersetoriais de atendimento frente à fragmentação dos modelos vigentes; estudo sobre a diferenciação de diagnósticos, tratamentos e abordagens de inclusão entre crianças

e adolescentes com deficiência intelectual e crianças e adolescentes com transtorno mental; ampliar o estudo sobre o acesso à educação via escolas regulares, escolas especializadas e participação em ambas; e a composição de quadro de indicadores a serem desenvolvidos para ampliar o conhecimento sobre o perfil das crianças com deficiência no estado do Paraná e no município de Curitiba.

O método aplicado foi avaliado e considerado eficaz, por atingir ao objetivo proposto. Contudo, se apresentam sugestões de melhorias, tanto na definição dos tipos de unidades a comporem as pesquisas, bem como no processo de coleta de dados em campo. As principais sugestões apontadas referem-se a considerar a participação de unidades não territorializadas quando estas ofertam serviços básicos conjuntamente com serviços especializados para a população residente no território da pesquisa; e ajustar as estratégias de aplicação da pesquisa, compreendendo a unificação de reuniões de apresentação e de explicação da pesquisa para profissionais, o preenchimento por profissionais fora das reuniões de aplicação e a abordagem de entrevista nas coletas de dados junto a familiares. Considera-se que a implementação destas melhorias pode resultar em maior efetividade em futuras aplicações.

## 7 REFERÊNCIAS

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION et al. **Manual diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais: DSM-5**. Artmed Editora, 2014.

ARAOZ, S. M. M. Inclusão de alunos com deficiência múltipla: análise de um programa de apoio. **Tese de Doutorado. Programa de Pós-Graduação em Educação Especial**. São Carlos: UFSCAR - Universidade Federal de São Carlos, 2009.

ARAÚJO, R. M. de. Empoderando pais para a luta pelos direitos de seus filhos com deficiência: Pesquisa-ação Emancipatória. **Tese de Doutorado. Programa de Pós-Graduação em Educação Especial**. São Carlos: UFSCAR - Universidade Federal de São Carlos, 2011.

ARIÈS, P. **História social da criança e da família**. Rio de Janeiro: LTC – Livros Técnicos e Científicos Editora S.A., 1978.

BAPTISTA, M. V. Algumas reflexões sobre o sistema de garantia de direitos. **Revista Serviço Social e Sociedade**. São Paulo, n. 109, p 179-199, jan./mar. 2012.

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

BASTOS, F. R. Política de educação inclusiva em Pelotas: percepções e interpretações dos responsáveis pelos alunos com deficiência incluídos nas escolas regulares municipais. **Dissertação de Mestrado. Mestrado Acadêmico em Política Social**. Pelotas: Universidade Católica de Pelotas, 2012.

BOBBIO, N. **A era dos direitos**. 7ª tiragem. Tradução de Carlos Nelson Coutinho. Rio de Janeiro: Elsevier, 2004.

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

BRASIL. CASA CIVIL. **Decreto nº 5.063, de 03 de maio de 2004**. Aprova a estrutura regimental e o quadro demonstrativo dos cargos em comissão e das funções gratificadas do Ministério do Trabalho e Emprego, e dá outras providências. Brasília: Presidência da República. Casa Civil, 2004b. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2004-2006/2004/decreto/d5063.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2004/decreto/d5063.htm)>. Acesso em 04 mar. 2015.

BRASIL. CASA CIVIL. **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. Brasília: Presidência da República. Casa Civil, 2004c. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm)>. Acesso em 20 nov. 2015.

BRASIL. CASA CIVIL. **Decreto nº 5.790, de 25 de maio de 2006**. Dispõe sobre a composição, estruturação, competências e funcionamento do Conselho das Cidades – ConCidades, e dá outras providências. Brasília: Presidência da República. Casa Civil, 2006b. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2004-2006/2006/Decreto/D5790.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2006/Decreto/D5790.htm)>. Acesso em 04 mar. 2015.

BRASIL. CASA CIVIL. **Lei Federal nº 6.697, de 10 de outubro de 1979**. Institui o Código de Menores. Revogada pela Lei nº 8.069, de 1990. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/1970-1979/L6697.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/1970-1979/L6697.htm)>. Acesso em 22 nov. 2015.

BRASIL. CASA CIVIL. **Lei Orgânica da Saúde (LOS)**. 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. Brasília: Presidência da República. Casa Civil, 1990b. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/Leis/L8080.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8080.htm)>. Acesso em 10 jul. 2015.

BRASIL. CASA CIVIL. **Lei Federal nº 10.097, de 19 de dezembro de 2000**. Altera dispositivos da Consolidação das Leis do Trabalho – CLT, aprovada pelo Decreto-Lei no 5.452, de 1º de maio de 1943. Brasília: Presidência da República. Casa Civil, 2000b. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/LEIS/L10097.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L10097.htm)>. Acesso em 20 nov. 2015.

BRASIL. CASA CIVIL. **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. Brasília: Presidência da República. Casa Civil, 2000. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l10098.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l10098.htm)>. Acesso em 14 dez. 2014.

BRASIL. CASA CIVIL. **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. Brasília: Presidência da República. Casa Civil, 2010c. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2007-2010/2010/lei/l12343.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2010/lei/l12343.htm)>. Acesso em 04 mar. 2015.

BRASIL. CASA CIVIL. **Lei Federal nº 12.594, de 18 de janeiro de 2012**. Institui o Sistema Nacional de Atendimento Socioeducativo (Sinase), regulamenta a execução das medidas socioeducativas destinadas a adolescente que pratique ato infracional. Brasília: Presidência da República. Casa Civil, 2012. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2011-2014/2012/lei/l12594.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12594.htm)>. Acesso em 04 mar. 2015.

BRASIL. CASA CIVIL. **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). Brasília: Presidência da República. Casa Civil, 2015. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm)>. Acesso em 14 nov. 2015.

BRASIL. CONSELHO NACIONAL DE SECRETÁRIOS DA SAÚDE. **Legislação do SUS**. Brasília: CONASS, 2003. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/progestores/leg\\_sus.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/progestores/leg_sus.pdf)>. Acesso em 23 nov. 2014.

BRASIL. **Estatuto da criança e do adolescente (ECA)**: Lei federal nº 8069, de 13 de julho de 1990. Brasília: Casa Civil, 1990. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/LEIS/L8069.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8069.htm)>. Acesso em 12 dez. 2015.

BRASIL. **Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB)**. Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996. Brasília: Casa Civil, 1996. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l9394.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9394.htm)>. Acesso em 17 ago. 2014.

BRASIL. **Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS)**: Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, que dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências, e legislação correlata. Brasília: Câmara dos Deputados, Edições Câmara, 2013.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Agenda de compromissos para a saúde integral da criança e redução da mortalidade infantil. Brasília: Ministério da Saúde, 2004. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/agenda\\_compro\\_crianca.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/agenda_compro_crianca.pdf)>. Acesso em 08 nov. 2014.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Regionalização da Assistência à Saúde. Norma Operacional da Assistência à Saúde**. NOAS-SUS 01/02. Brasília: Ministério da Saúde, 2002. Disponível em: <<http://dtr2001.saude.gov.br/sas/caderno%20NOAS%2002.pdf>>. Acesso em 27 jul. 2014.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Saúde da criança: materiais informativos**. Brasília: Ministério da Saúde, 2008. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/saude\\_crianca\\_materiais\\_informativos.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/saude_crianca_materiais_informativos.pdf)>. Acesso em 14 ago. 2015.

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: Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome, 2013b.

BRASIL. MINISTÉRIO DO ESPORTE. **Política Nacional do Esporte**. Brasília: Ministério do Esporte, 2005. Disponível em: <<http://www.esporte.gov.br/arquivos/politicaNacional/politicaNacionalCompleto.pdf>>. Acesso em 04 mar. 2015.

BRASIL. MINISTÉRIO DO ESPORTE. **Sistema Nacional do Esporte**. Plenária Final da III Conferência Nacional do Esporte. Brasília: 2010b. Disponível em: <<http://www2.esporte.gov.br/conferencianacional/arquivos/plenariaLinha1.pdf>>. Acesso em 04 mar. 2015.

BRASIL. SECRETARIA DE DIREITOS HUMANOS DA PRESIDÊNCIA DA REPÚBLICA. **Programa Nacional de Direitos Humanos – PNDH 3**. Brasília: SDH/PR, 2010.

BRASIL. SENADO FEDERAL. **Constituição Federal Brasileira, de 05 de outubro de 1988**. Brasília: Senado Federal, 1988.

BRUMER, A. PAVEI, K. MOCELIN, D.G. Saindo da “escuridão”: perspectivas da inclusão social, econômica, cultural e política dos portadores de deficiência visual em Porto Alegre. **Sociologias**. Porto Alegre, ano 6, n.11, p. 300-327, jan./jun. 2004.

CAMPOS, M.M. A mulher, a criança e seus direitos. **Cadernos de Pesquisa – Fundação Carlos Chagas**, n. 106, p.117-127, mar. 1999.

CARVALHO, I.M.M. Direitos legais e direitos efetivos: crianças, adolescentes e cidadania no Brasil. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**. São Paulo, v.10, n.29, out. 1995.

CASTELLS, M. **A sociedade em rede. Volume I**. 8ª edição. São Paulo: Paz e Terra, 1999.

CASTRO, R.C. *et al* **Diagnóstico situacional da unidade básica de saúde barreiro de cima**. Belo Horizonte: Universidade Federal de Minas Gerais – UFMG, 2010. Disponível em: <[https://www.ufmg.br/portalprosaudebh/images/pdf/BC\\_diagnostico.pdf](https://www.ufmg.br/portalprosaudebh/images/pdf/BC_diagnostico.pdf)>. Acesso em 08 jul. 2014.

CAVALCANTE, F. G. et al. Diagnóstico situacional da violência contra crianças e adolescentes com deficiência em três instituições do Rio de Janeiro. **Ciência e saúde coletiva**. Rio de Janeiro, v. 14, n. 1, p. 45-56. 2009

CAVALCANTE, F. G. e MINAYO, M. C. S. Representações sociais sobre direitos e violência na área da deficiência. **Ciência e saúde coletiva**. Rio de Janeiro, v. 14, n.1. 2009.

CEM/Cepid/INCT – Centro de Estudos Metr pole. **Base de dados CENSO 2010**, dispon vel em formato SAV. Acesso em 10 de abril de 2014. Dispon vel em: <<http://www.fflch.usp.br/centrodametropole/1>>. Acesso em 14 out. 2015.

CENTRO DE DEFESA DOS DIREITOS DA CRIANA E DO ADOLESCENTE DE INTERLAGOS. **Sistema de Garantia de Direitos da Criana e do Adolescente**. Resolu o 113/Conanda/2006. Dispon vel em:

<[http://www.crsp.org.br/portal/comunicacao/diversos/mini\\_cd/pdfs/Res\\_113\\_CONANDA.pdf](http://www.crsp.org.br/portal/comunicacao/diversos/mini_cd/pdfs/Res_113_CONANDA.pdf)> . Acesso em 07 mar. 2014.

CHERUBIM, M.B. Os direitos da criança portadora de deficiência e o benefício de prestação continuada. **Revista de direito público**. Londrina, v.3, n. 3, p. 280-299. 2008.

COHN, A. Descentralização, cidadania e saúde. **Revista São Paulo em perspectiva**. São Paulo, n.6(4), p.70-76, out./dez. 1992.

COMERLATTO, D. et al. Gestão de políticas públicas e intersectorialidade: diálogo e construções essenciais para os conselhos municipais. **Revista Katálysis**. Florianópolis, v.10, n.2, p.265-271, jul./dez. 2007.

COMPARATO, F.K. **Os direitos humanos na Declaração Universal de 1948 e na Constituição Brasileira em vigor**. In: **Portal Escola de Governo: desenvolvimento, democracia participativa, direitos humanos, ética na política, valores republicanos**. Julho de 2008. Disponível em: <<http://www.escoladegoverno.org.br/artigos/115-direitos-humanos-declaracao-1948>>. Acesso em 24 jan. 2015.

CONSELHO NACIONAL DE ASSISTÊNCIA SOCIAL. **Norma Operacional Básica da Assistência Social**. Brasília: CNAS, 2005.

CNAS - CONSELHO NACIONAL DE ASSISTÊNCIA SOCIAL. Resolução nº 033, de 12 de dezembro de 2012: aprova a Norma Operacional Básica do Sistema Único de Assistência Social – NOB/SUAS. Brasília: CNAS, 2012. Disponível em: <<http://www.mds.gov.br/cnas/noticias/publicada-hoje-a-nova-norma-operacional-basica-nob-suas-2012>>. Acesso em 04 abr. 2014.

CONSELHO NACIONAL DE ASSISTÊNCIA SOCIAL. CONSELHO NACIONAL DOS DIREITOS DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE. **Orientações técnicas: serviços de acolhimento para crianças e adolescentes**. Brasília: Conanda e CNAS, 2009. Disponível em: <[file:///C:/Users/Neiva/Downloads/ORIENTA%C3%87OES\\_TECNICAS\\_FINAL.pdf](file:///C:/Users/Neiva/Downloads/ORIENTA%C3%87OES_TECNICAS_FINAL.pdf)>. Acesso em 10 nov. 2015.

CONSELHO NACIONAL DE ASSISTÊNCIA SOCIAL. CONSELHO NACIONAL DOS DIREITOS DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE. **Plano nacional de promoção, proteção e defesa do direito de crianças e adolescentes à convivência familiar e comunitária**. Brasília: Conanda e CNAS, 2013. Disponível em: <<http://www.sdh.gov.br/assuntos/criancas-e-adolescentes/programas/pdf/plano-nacional-de-convivencia-familiar-e.pdf>>. Acesso em 19 out. 2015.

CONSELHO NACIONAL DE EDUCAÇÃO. 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>>. Acesso em 10 nov. 2015.

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.

CORREA, N. M. A política da educação especial brasileira no âmbito das políticas públicas de corte social. **II Seminário nacional Estado e políticas sociais no Brasil**. Cascavel: UNIOESTE, 2005(Mimeo).

COUTINHO, D. R. O direito nas políticas públicas. In: MARQUES, E. FARIA, C. A. P. (org.) **A política pública como campo multidisciplinar**. São Paulo: Editora Unesp; Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2013, p.181-200.

CRUZ, R. A. S. Ensino Médio no Estado de São Paulo: desafios na escolarização de alunos com deficiência. **Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-Graduação em Educação Especial**. São Carlos: UFSCAR - Universidade Federal de São Carlos, 2011.

DATASUS. Retardo Mental. Consulta **Código Internacional de Doenças CID -10**. Disponível em: <[http://www.datasus.gov.br/cid10/V2008/WebHelp/f70\\_f79.htm](http://www.datasus.gov.br/cid10/V2008/WebHelp/f70_f79.htm)> Acesso 12 mai. 2015.

DELAZARI, L.S. KAUCHAKJE, S. Análise de redes no campo das políticas de proteção social em Curitiba: utilização da informação espacial como estratégia metodológica. In: **Encontro da ANPAD, 32, 2008**, Rio de Janeiro, RJ. Anais. Disponível em: <http://www.anpad.org.br/admin/pdf/APS-B2388.pdf>. Acesso em 20 out. 2015.

DI GIOVANNI, G. As estruturas elementares das políticas públicas. **Caderno de Pesquisa**. Campinas, n. 82. Unicamp, NEPP, 2009.

DIGIÁCOMO, M.J. **O sistema de garantias de direitos da criança e do adolescente e o desafio do trabalho em “rede”**. Curitiba: Ministério Público do Estado do Paraná. Artigos do Centro de Apoio Operacional da Criança e do Adolescente, 2013. Disponível em: <<http://www.crianca.mppr.mp.br/modules/conteudo/conteudo.php?conteudo=390>>. Acesso em 20 nov. 2015.

DIGIÁCOMO, M. J. DIGIÁCOMO, I. A. **Estatuto da criança e do adolescente: anotado e interpretado**. Curitiba: SEDS, 2013.

DRAIBE, S. A política social no período FHC e o sistema de proteção social. **Tempo social USP**. Novembro, 2003. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ts/v15n2/a04v15n2.pdf>>. Acesso em 12 dez. 2015.

FARAH, M.F.S. A contribuição da administração pública para a constituição do campo de estudos de políticas públicas. In: MARQUES, E. FARIA, C. A. P. (org.) **A**

**política pública como campo multidisciplinar.** São Paulo: Editora Unesp; Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2013, p.91-126.

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

FRANZESE, C. Federalismo cooperativo no Brasil: da Constituição de 1988 aos sistemas de políticas públicas. **Tese de Doutorado. Escola de Administração de Empresas de São Paulo. Fundação Getúlio Vargas.** São Paulo, 2010.

FUZIWARA, A. S. Lutas sociais e direitos humanos da criança e do adolescente: uma necessária articulação. **Revista Serviço Social e Sociedade.** São Paulo, n. 115, p. 527-543, jul./set. 2013.

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

GOMES, I.L.V., CAETANO, R. e JORGE, M.S.B. A criança e seus direitos na família e na sociedade: uma cartografia das leis e resoluções. **Revista Brasileira de Enfermagem.** Brasília, n. 61(1), p. 61 5, jan./fev. 2008.

IPARDES – INSTITUTO PARANAENSE DE DESENVOLVIMENTO ECONÔMICO E SOCIAL. **Índice de desenvolvimento humano municipal segundo os municípios do Paraná.** Disponível em: [http://www.ipardes.gov.br/pdf/indices/IDHM\\_municipios\\_pr.pdf](http://www.ipardes.gov.br/pdf/indices/IDHM_municipios_pr.pdf). Acesso em 12 dez 2015.

IPEA – INSTITUTO DE PESQUISA ECONÔMICA APLICADA. **Atlas da vulnerabilidade social nos municípios brasileiros.** Brasília: IPEA, 2015.

IPPUC - INSTITUTO DE PESQUISA E PLANEJAMENTO URBANO DE CURITIBA. **Curitiba em dados. Dados populacionais segundo Censo 2010. Curitiba.** Disponível em: [http://curitibaemdados.ippuc.org.br/Curitiba\\_em\\_dados\\_Pesquisa.htm](http://curitibaemdados.ippuc.org.br/Curitiba_em_dados_Pesquisa.htm). Acesso em 05 mar 2016.

KAUCHAKJE, S. ARANDA, J.G. As políticas sociais públicas e os novos sujeitos de direitos: crianças e adolescentes. **Revista Katálysis.** Florianópolis, v.12, n.1, p.22-31, jan./jun. 2009.

HÖFLING, E. M. Estado e políticas (públicas) sociais. **Cadernos cedes.** Ano XXI, n. 55, novembro. 2001.

HOWLETT, M. RAMESH, M. PERL, A. **Política pública: seus ciclos e subsistemas: uma abordagem integradora.** Tradução técnica Francisco G. Heidemann. Rio de Janeiro: Elsevier, 2013.

INOJOSA, R. M. Intersetorialidade e a configuração de um novo paradigma organizacional. **RAP.** Rio de Janeiro, 32 (2): 35-48, mar/abr 1998.

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

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA – IBGE. **Síntese de indicadores sociais**: uma análise das condições de vida da população brasileira 2014. Estudos e Pesquisas. Informação demográfica e socioeconômica. Nº 34. Rio de Janeiro: IBGE, 2014. Disponível em: <[ftp://ftp.ibge.gov.br/Indicadores\\_Sociais/Sintese\\_de\\_Indicadores\\_Sociais\\_2014/SIS\\_2014.pdf](ftp://ftp.ibge.gov.br/Indicadores_Sociais/Sintese_de_Indicadores_Sociais_2014/SIS_2014.pdf)>. Acesso em 03 jan. 2015.

KERSTENETZKY, C.L. Políticas sociais: focalização ou universalização? **Revista de economia política**. São Paulo, v. 26, n.4 (104), p.564-574, out./dez. 2006.

KOGA, D. RAMOS, F. NAKANO, K. A disputa territorial redesenhando relações sociais nas cidades brasileiras. **Serviço Social e sociedade**. São Paulo, n. 94, Ano XXIX. São Paulo: Cortez, 2008.

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

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

MARQUES, E. ARRETCHE, M. Condicionantes locais da descentralização das políticas de saúde. **Caderno CRH**. Salvador, n. 39, p.55-81, jul./dez. 2003.

MARQUES, E. As políticas públicas na ciência política. In:\_\_\_\_\_. FARIA, C. A. P. (org.) **A política pública como campo multidisciplinar**. São Paulo: Editora Unesp; Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2013, p.23-46.

MARTINELLI, M.L. (org.) **Pesquisa qualitativa: um instigante desafio**. São Paulo: Veras, 1999.

MDS – MINISTÉRIO DE DESENVOLVIMENTO SOCIAL. **Bolsa Família: como funciona**. Disponível em: <<http://mds.gov.br/assuntos/bolsa-familia/o-que-e/como-funciona/como-funciona>>. Acesso em 07 dez. 2015.

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.). **Actas do IX Congresso da SPCE: Educação para o sucesso: políticas e actores**. Vol. 2. Universidade da Madeira, 26 a 28 de abril de 2007. (Porto): SPCE, 178-189.

MELAZZO, E. S. MAGALDI, S. B. Metodologias, procedimentos e instrumentos para identificação, análise e ação em áreas de riscos e vulnerabilidades: construindo territorialidades no âmbito do SUAS na escala local. **Avaliação de políticas**

**públicas: reflexões acadêmicas sobre o desenvolvimento social e o combate à fome**, v.3:Assistência social e territorialidades. Brasília, DF: MDS; Secretaria de Avaliação e Gestão da Informação, 2014.

MENDES, E. V. **As redes de atenção à saúde**. Brasília: Organização Panamericana de Saúde, 2011. Disponível em: <[http://www.conass.org.br/pdf/Redes de Atencao.pdf](http://www.conass.org.br/pdf/Redes_de_Atencao.pdf)>. Acesso em 08 set. 2014.

MENICUCCI, T. M. Implementação da Reforma Sanitária: a formação de uma política. **Saúde e Sociedade**. São Paulo, v. 15, n.2, p. 72-87, mai./ago. 2006.

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**. Disponível em: <<http://www.uff.br/saudecoletiva/professores/merhy/indexados-30.pdf>>. Acesso em 10 de nov. 2015.

NASCIMENTO, S. Reflexão sobre a intersectorialidade entre as políticas públicas. In **Serviço social e sociedade**. São Paulo, n. 101, p. 95-120, jan./mar. 2010.

NOGUEIRA, J.C. e MENDONÇA, M. C. Avaliação auditiva em uma população de estudantes da rede pública municipal. **Brazilian journal of otorhinolaryngology**. São Paulo, v. 77, n. 6, dezembro. 2011.

NOGUEIRA, M.A. A dimensão política da descentralização participativa. **São Paulo em perspectiva**. n.11 (3). 1997.

ONU – ASSEMBLÉIA GERAL DAS NAÇÕES UNIDAS. **Convenção sobre os direitos da Criança**. Resolução 1386 (XIV), de 20 de novembro de 1989 (Mimeo).

ONU – ASSEMBLÉIA GERAL DAS NAÇÕES UNIDAS. **Convenção sobre os direitos da Pessoa com deficiência**. BRASIL: Decreto 6.949/2009 (Mimeo).

ONU – ASSEMBLÉIA GERAL DAS NAÇÕES UNIDAS. Resolução 217 A (III) **Declaração Universal dos Direitos Humanos**, de 10 de dezembro de 1948(Mimeo).

PALHA, P. F. VILLA, T. C. S. A descentralização como eixo norteador na reorganização e operacionalização dos princípios do Sistema Único de Saúde. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**. São Paulo, n. 37(3), p. 19-26. 2003.

PARANÁ. SECRETARIA DE ESTADO DA FAMÍLIA E DESENVOLVIMENTO SOCIAL E CONSELHO ESTADUAL DOS DIREITOS DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE. **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**. 2ª ed. São Paulo: Cortez, 2009. p. 87-108.

PINHEIRO, A.A.A. A criança e o adolescente, representações sociais e processo constituinte. **Psicologia em Estudo**. Maringá, v.9, n.3, p. 343-355, set./dez. 2004.

POLIT, D.F. BECK, C.T. The content validity index: are you sure you know what's being reported? Critique and recommendations. **Research in nursing and health**. n.29, p.489-497. 2006.

ROSEMBERG, F. MARIANO, C.L.S. A Convenção Internacional sobre os direitos da criança: debates e tensões. **Cadernos de Pesquisa**. São Paulo, v. 40, n.141, p. 693-728, set./dez. 2010.

SAGI – SECRETARIA DE AVALIAÇÃO E GESTÃO DA INFORMAÇÃO. **TABCAD – Tabulador de Informações do CadÚnico**. Brasília: Ministério do Desenvolvimento Social – MDS, 2015. Disponível em: [http://aplicacoes.mds.gov.br/sagi/cecad/tabulador\\_tabcad.php#tabela\\_link](http://aplicacoes.mds.gov.br/sagi/cecad/tabulador_tabcad.php#tabela_link). Acesso em 18 ago 2015.

SALES, T. Raízes da desigualdade social na cultura política brasileira. In: **Revista brasileira de ciências sociais**. 1994. Disponível em: [http://www.anpocs.org.br/portal/publicacoes/rbcs\\_00\\_25/rbcs25\\_02.htm](http://www.anpocs.org.br/portal/publicacoes/rbcs_00_25/rbcs25_02.htm). Acesso em 18 dez. 2015.

SANTOS, M. SILVEIRA, M.L. **O Brasil: território e sociedade no início do século XXI**. 3ª ed. Rio de Janeiro: Record, 2006.

SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DE CURITIBA. **Comunicado de considerações referentes realização de pesquisa de mestrado**. Curitiba: Comitê de Ética em Pesquisa – SMS. 29 de julho de 2015. Mimeo

SEED – SECRETARIA ESTADUAL DE EDUCAÇÃO. **SEED em números**. Disponível em: <http://www4.pr.gov.br/escolas/numeros/>. Acesso em 27 out. 2015.

SILVA JÚNIOR, E. M.S. Alunos de escolas especiais: trajetórias na rede municipal de ensino de Porto Alegre. **Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-Graduação em Educação**. Porto Alegre: UFRS - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2013.

SILVEIRA, A.F. *et al.* **Caderno de psicologia e políticas públicas**. Curitiba: Gráfica e Editora Unificado, 2007. Disponível em: <http://crppr.org.br/download/161.pdf>. Acesso em 03 nov. 2014.

SOARES, L. E. A política nacional de segurança pública: histórico, dilemas e perspectivas. **Estudos avançados**. São Paulo, n. 21(61). 2007.

SOUZA, C. Governos locais e gestão de políticas sociais universais. **Revista São Paulo em perspectiva**. São Paulo, n. 18(2), p. 27-41. 2004.

SOUZA, C. Políticas públicas: uma revisão de literatura. **Sociologias**. Porto Alegre, n.16, ano 8, p 20-45, jul./dez. 2006.

SPINK, P. K. Psicologia social e políticas públicas: linguagens de ação na era dos direitos. In: MARQUES, E. FARIA, C. A. P. (org.) **A política pública como campo multidisciplinar**. São Paulo: Editora Unesp; Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2013, p.155-180.

UNICEF. Declaração Universal dos Direitos das Crianças. Resolução da Assembleia Geral das Nações Unidas n.º 1386. 20 de novembro de 1959 (Mimeo).

WHITACKER, F. **Rede: uma alternativa de organização**. Série Procurando entender – textos para discussão, nº 14. São Paulo: Câmara Municipal, 1993 (Mimeo).

## LISTA DE APÊNDICES

APÊNDICE I – Revisão Bibliográfica: “Redes” e “Direitos” .....	118
APÊNDICE II – Formulário para Unidades.....	120
APÊNDICE III – Formulário para Profissionais.....	121
APÊNDICE IV – Formulário para Familiares .....	123
APÊNDICE V - Autorização de Participação da Unidade .....	126
APÊNDICE VI - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (modelo para profissionais) .....	127
APÊNDICE VII - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (modelo para familiares).....	129
APÊNDICE VIII - Termo de Compromisso de Utilização de Dados – TCUD .....	131
APÊNDICE IX – Reuniões de coleta de dados em campo.....	132
APÊNDICE X – Revisão Formulário II - Profissionais .....	133
APÊNDICE XI – Revisão Formulário III - Familiares .....	135

### APÊNDICE I - Revisão Bibliográfica: “Redes” e “Direitos”

Trabalhos	Objetivo	Metodologia adotada	Resultados obtidos	Relação/pesquisa
<p>Inclusão de alunos com deficiência múltipla: análise de um programa de apoio.</p> <p>ARAOZ, Suzana Maria Mana. 2009</p>	<p>Avaliar a efetividade de Programa de Apoio à Inclusão de Alunos com Deficiências Múltiplas</p>	<p>Estudo avaliativo, utilizando-se das técnicas MAPA e CAMI-NHO. Participaram 4 alunos, entre 7 e 14 anos. Participaram da técnica também familiares, profissionais que atendiam os alunos, membros da comunidade e agentes facilitadores.</p>	<p>A técnica MAPA se mostrou eficaz para auxiliar no levantamento das necessidades das crianças e adolescentes do Programa de Apoio à Inclusão de Alunos com Deficiência Múltipla. A técnica CAMINHO também foi eficaz no auxílio ao desenvolvimento das ações estabelecidas para atingir as metas, organizando a participação e realizando a avaliação constante, impedindo que a desmotivação pudesse tomar conta dos participantes que se sentiram apoiados.</p>	<p>Abrange estudos das redes de apoio às crianças e adolescentes com deficiência múltipla.</p>
<p>Avaliação auditiva em uma população de estudantes da rede pública municipal.</p> <p>NOGUEIRA, Janaina C. Rodrigues; MENDONÇA, Maria da Conceição. 2011</p>	<p>Avaliar audição de crianças e adolescentes na faixa etária de 4 a 15 anos, estudantes do pré-1 ao quinto ano, do ensino público.</p>	<p>Triagem realizada junto alunos do 1º ao 5º ano a partir da observação da realização de atividades escolares. Realização de exame otorrinolaringológico e audiometria em 98 alunos</p>	<p>Dezoito escolas participaram do estudo, a idade dos alunos variou de 4 a 15 anos, sendo 62% do sexo masculino e 38% do sexo feminino. Exame otorrinolaringológico foi normal em 85% dos casos, com 15% de alteração, sendo mais frequente cerume e retração de membrana timpânica.</p>	<p>Estudo compreende uma das redes de atendimento: rede pública de educação.</p>
<p>Alunos de escolas especiais: trajetórias na rede municipal de ensino de Porto Alegre.</p> <p>SILVA JUNIOR, Edson Mendes. 2013</p>	<p>Analisar as trajetórias de alunos de escolas especiais, buscando a compreensão acerca do atual papel desempenhado por essas instituições na escolarização de alunos com deficiência</p>	<p>Investigação desenvolvida com base na trajetória escolar de alunos de quatro escolas especiais da rede municipal de ensino de Porto Alegre. Análise qualitativa: enfoque: educação especial, inclusão e pensamento sistêmico.</p>	<p>Em sua maioria os alunos investigados, possuem trajetória escolar que se encontra no ensino especializado desde a matrícula inicial; a escola de ensino comum tem assumido uma responsabilidade de encaminhamentos de seus alunos para escolas especiais.</p>	<p>Trata das relações das redes de atendimento na área da educação.</p>
<p>Representações sociais sobre direitos e violências na área da deficiência.</p> <p>CAVALCANTE, Fátima Gonçalves; MINAYO, Maria C. d Souza. 2009</p>	<p>Trazer a público a lógica das instituições, dos profissionais e dos familiares envolvidos nos cuidados como parte essencial da qualidade da atenção</p>	<p>Levantamento bibliográfico e narrativas dos diversos atores</p>	<p>Necessidade de dar maior atenção não apenas à criança/adolescente com deficiência, mas também à família e aos profissionais que os atendem, numa visão de fortalecimento das pessoas e dos programas.</p>	<p>Aborda a questão das representações sobre direitos na área da deficiência.</p>

Trabalhos	Objetivo	Metodologia adotada	Resultados obtidos	Relação/ Pesquisa
<p>Ensino médio no Estado de São Paulo: desafios na escolarização de alunos com deficiência. CRUZ, Rosângela Aparecida Silva da. 2011</p>	<p>Ampliar a compreensão da consonância entre os documentos oficiais da área da educação, de âmbito federal e estadual, com relação às condições de acesso e permanência no ensino médio e na educação especial. Análise da garantia destes direitos.</p>	<p>Utilizada abordagem qualitativa. Foram analisados documentos oficiais do Censo Escolar, segundo diferentes governos. Utilizando-se da técnica de grupo focal, foram entrevistados 3 professores da educação especial e 6 da classe comum. Foram realizadas 4 entrevistas individuais com alunos com deficiência cursando o Ensino Médio, sendo que 2 faziam uso da sala de recursos. Os depoimentos de alunos e professores foram analisados sob os 4 eixos temáticos: a) contexto da sala de aula "inclusiva"; b) contexto da sala de recursos; c) condições de trabalho docente; d) condições de permanência na escola pública.</p>	<p>Percebida ampliação no número de matrículas no ensino médio, ao longo dos 20 anos estudados. Contudo, evidenciada a descontinuidade nos estudos. Apreendidas nos discursos dos professores as questões que dificultam o processo de inclusão escolar, tais como despreparo dos professores para se comunicar e promover a inclusão, uso equivocado da sala de recursos como espaço de reforço escolar, dificuldades de acesso às salas de recurso por falta de condições básicas, como transporte e alimentação adequados. Conclui apontando áreas que demandam maior investimento da Secretaria Estadual de Educação de São Paulo para a efetividade do direito à educação para os adolescentes com deficiência.</p>	<p>Realiza análise sobre a garantia de direitos no campo da educação para alunos com deficiência</p>
<p>Empoderando pais para a luta pelos direitos de seus filhos com deficiência: pesquisa-ação emancipatória. ARAÚJO, Rosângela Martins de. 2011</p>	<p>Promover meios de superação da posição de submissão e passividade de pais para uma atuação autônoma na defesa dos direitos de seus filhos com deficiência</p>	<p>Realizada Pesquisa-ação junto a 26 familiares de pessoas com deficiência severas e/ou múltiplas. Foi estabelecida escala de medida do empoderamento, aplicada ao início e ao final da intervenção. Foram realizados 11 encontros, vídeo-gravados e registrados em diário de campo.</p>	<p>O resultado demonstrou efetividade da proposta de promoção do empoderamento, com avanços significativos dentre 23 dos 26 familiares, com impacto que avançou para além do propósito em si, favorecendo o fortalecimento da rede social e de suporte mútuo. A principal evidência do estudo é de que é possível se promover o empoderamento de pais.</p>	<p>Trata de experiência voltada à exigibilidade de direitos por pais de crianças e adolec. c/ deficiência.</p>
<p>Política de educação inclusiva em Pelotas: percepções e interpretações dos responsáveis pelos alunos com deficiência incluídos nas escolas regulares municipais. BASTOS, Flúvia Ribeiro. 2012</p>	<p>Verificar como a implementação da política de educação especial na perspectiva da educação inclusiva vem sendo percebida pelos pais/responsáveis dos alunos com deficiência matriculados na rede regular de ensino fundamental de Pelotas</p>	<p>Pesquisa de abordagem qualitativa que usou o método matemático para cálculo da amostra, norteada pelo método crítico-dialético. Para coleta dos dados foram realizadas entrevistas semiestruturadas com os pais/responsáveis pelos alunos com deficiência matriculados no ensino regular municipal.</p>	<p>A pesquisa permitiu perceber que à implementação da política de educação inclusiva no município de Pelotas sofre entraves, principalmente, devido à escassez de recursos materiais e humanos disponibilizados em escolas regulares, o que obstrui a permanência e participação de crianças/adolescentes com deficiência nessas escolas.</p>	<p>Estudo com abordagem sobre o direito à educação para crianças e adolec.com deficiência</p>

**APÊNDICE II – Formulário para Unidades**

**Identificação da Unidade:**.....

**Endereço:**.....

**Telefone:**.....

**Responsável:**.....

**Telefone:**.....

**Email:**.....

**Horário de funcionamento:**.....

**Abrangência territorial:**.....

**Quantidade média de famílias, na área de abrangência:**.....

**Serviços ofertados (indicar quando forem específicos para crianças e adolescentes com deficiência)**

.....  
.....  
.....

**Nº mensal de famílias atendidas:**.....

**Nº mensal de crianças e adolescentes atendidos:**.....

**Nº mensal de crianças e adolescentes com deficiência atendidos:**.....

**Qual o serviço tem maior participação de crianças e adolescentes com deficiência?**

.....

**Qual o serviço que constitui maior desafio para a participação de crianças e adolescentes com deficiência?**

.....

**Com relação aos serviços específicos (se houverem), quais são os critérios de inclusão?**

.....  
.....

**Quais as legislações fundamentais que regulam os serviços prestados nesta unidade?**

.....  
.....

\*\*\*

### APÊNDICE III – Formulário para Profissionais

Unidade:.....

Função/Formação Profissional:.....

**Você atende crianças e adolescentes com deficiência nesta unidade?**

( ) Sim ( ) Não

**Se sim,**

**Elas participam/utilizam qual(is) serviço(s)?.....**

**Qual o tipo de deficiência que possuem?**

- ( ) física Qual? .....
- ( ) intelectual Qual? .....
- ( ) visual Qual? .....
- ( ) auditiva Qual? .....
- ( ) múltipla Qual? .....
- ( ) síndrome. Qual? .....
- ( ) outra(s). Qual(is)? .....

**Em sua avaliação técnica, em que medida os direitos fundamentais da criança e do adolescente são assegurados por esta unidade às crianças e adolescentes com deficiência?**

	Contribuição desta unidade na garantia dos direitos fundamentais		
	Contribuição irrelevante	Contribui razoavelmente	Contribuição fundamental
Vida e Saúde			
Liberdade, Respeito e Dignidade			
Convivência Familiar e Comunitária			
Educação, Cultura, Esporte e Lazer			
Profissionalização e Proteção no Trabalho			

**Fale sobre suas opções no quadro acima. Destaque pontos importantes que levaram a estas avaliações:**

.....

.....

.....

.....

.....

**Qual o maior desafio, nesta unidade, para que o profissional atenda crianças e adolescentes com deficiência? (Possível escolher até 3 itens)**

- ( ) que as crianças e adolescentes cheguem à unidade;
- ( ) barreiras arquitetônicas/ falta de acessibilidade na arquitetura da unidade;
- ( ) falta de capacitação para o atendimento diferenciado;
- ( ) preconceito ou discriminação por parte de demais membros da equipe;
- ( ) preconceito ou discriminação por parte de demais usuários;
- ( ) participação insuficiente da família;
- ( ) os serviços não foram planejados para atender crianças e adolescentes com deficiência

**Na sua opinião, haveria outros desafios? Quais?**

.....  
.....

**Elenque até 5 aspectos de sua profissão que contribuem na defesa e garantia de direitos de crianças e adolescentes com deficiência:**

.....  
.....

**Identifique as 5 primeiras mudanças necessárias a sua unidade para ampliar o acesso de crianças e adolescentes com deficiência a seus direitos fundamentais:**

.....  
.....

**Existe integração de sua unidade com outras unidades, órgãos e serviços públicos, para o atendimento da criança e do adolescente com deficiência?**

( ) Sim ( ) Não

**Se sim,**

**Quais são os outros órgãos/unidades/serviços?.....**  
**Quais destes estão na mesma abrangência territorial desta unidade?.....**

.....

**Há mecanismos de referência e contra-referência?**

- ( ) Sim, formulários pactuados entre as diferentes unidades
- ( ) Sim, formulários padrão desta unidade;
- ( ) Sim, com outra forma de inter-comunicação. Qual forma?
- ( ) Não

**Existem reuniões periódicas com as demais unidades/órgãos/serviços?**

- ( ) Sim, mensais
- ( ) Sim, bimestrais
- ( ) Sim, trimestrais
- ( ) Sim, com outra periodicidade. Qual?
- ( ) Sim, conforme a demanda de casos
- ( ) Não

**Discorra sobre sua experiência profissional nesta unidade, no atendimento de crianças e adolescentes com deficiência. Fale sobre aspectos que você considera relevantes a um diagnóstico situacional sobre o acesso deste público aos seus direitos.**

.....  
.....  
.....  
.....  
.....

**Agradecemos sua participação!**

## APÊNDICE IV – Formulário para Familiares

**Idade da criança ou adolescente:**.....

**Sexo da criança ou adolescente:** ( ) Masculino ( ) Feminino

**Vínculo de parentesco:**

( ) mãe ( ) pai ( ) avó ( ) avô ( ) irmão/irmã ( ) outro:.....

**Unidade em que a criança/adolescente é atendida:**.....

**Serviço em que é atendida:**.....

**Tipo da deficiência:**

( ) física

( ) intelectual

( ) visual

( ) auditiva

( ) múltipla

( ) síndrome. Qual?.....

( ) outra(s). Qual(is)?.....

**Se compararmos o atendimento recebido pela criança com deficiência NESTA UNIDADE com as outras que não tem deficiência, você considera que:**

( ) Todas encontram as MESMAS FACILIDADES E DIFICULDADES para serem atendidas;

( ) As crianças com deficiência possuem MAIOR FACILIDADE que as outras, para serem atendidas;

( ) As crianças com deficiência possuem MAIOR DIFICULDADE que as outras para serem atendidas.

**Qual a maior dificuldade que você enfrentou para ter o atendimento de sua criança?**

( ) é difícil chegar à unidade. Por que?.....

( ) o horário de atendimento não é bom. Por que? .....

( ) a unidade não é adaptada para pessoas com deficiência. O que falta? .....

( ) os profissionais não estão preparados para atender crianças com deficiência. Quais as dificuldades? .....

( ) preconceito ou discriminação. Por quem? .....

( ) muitas exigências da equipe para a família. Quais? .....

( ) os serviços não foram planejados para atender crianças com deficiência, somente para crianças sem deficiência. Onde percebeu isso? .....

( ) outras dificuldades. Quais? .....

**Sua criança com deficiência tem acesso aos seguintes serviços:**

	Acesso aos serviços		
	Não tem acesso 	Tem acesso. Mas com dificuldades 	Tem acesso igual às outras crianças 
Vacinação			
Atendimento odontológico			
Consultas			
Exames			
Medicamentos			
Educação em saúde do adolescente			
Educação Infantil – creche			
Educação fundamental – 1º ao 9º ano			
Atividades extracurriculares na escola			
Grupos do CRAS (Serviços de Convivência e Fortalecimento de Vínculos)			
Projetos Sociais da Comunidade			
Atividades de Esporte, Cultura e Lazer			
Preparo para o mercado de trabalho			

**Existem atividades ou atendimentos que você queria que sua criança tivesse acesso, mas que ela não pode por causa da deficiência? Quais?**

.....  
 .....

**Na sua opinião, qual o serviço em que sua criança recebe o melhor atendimento?**

.....  
 .....

**NESTA UNIDADE, qual a nota você daria para o atendimento às crianças e adolescentes com deficiência?**

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

**ESTA UNIDADE já te encaminhou para outros serviços, aqui neste mesmo bairro? Quais?**

.....  
 .....

**ESTA UNIDADE já te encaminhou para outros serviços, em outros bairros? Quais?**

.....  
 .....

**Quais outros serviços são utilizados para atendimento da criança com deficiência de sua família?**

.....  
.....

**Diga como você ficou sabendo desses serviços:**

.....  
.....

**Na sua opinião, o que deveria melhorar NESTA UNIDADE para atender crianças e adolescentes com deficiência?**

.....  
.....

**Na sua opinião, o que deveria mudar NO MUNICÍPIO, CONSIDERANDO TODOS OS SERVIÇOS E ÓRGÃOS PUBLICOS, para atender melhor as crianças e adolescentes com deficiência?**

.....  
.....

**Qual é a renda mensal de sua família?.....  
Quantas pessoas dependem deste dinheiro?.....**

**Existem gastos que a criança com deficiência tem a mais do que as outras crianças da família? Quais?**

.....  
.....

**Você gostaria de falar mais sobre o atendimento das crianças e adolescentes com deficiência? Utilize o espaço abaixo e escreva o que considerar importante.**

.....  
.....  
.....  
.....

**Obrigada por sua participação!**

**APÊNDICE V****AUTORIZAÇÃO DE PARTICIPAÇÃO DA UNIDADE**

**(Modelo para as Secretarias e Unidades, pode ser substituída por documento de igual teor, segundo protocolo já existente nos órgãos colaboradores da pesquisa)**

Eu....., abaixo assinado, responsável pela(o)....., número de matrícula ....., autorizo a realização do estudo “Redes de atendimento à criança e ao adolescente com deficiência na cidade de Curitiba”, a ser conduzido pela mestrande Neiva Silvana Hack, do Programa de Pós Graduação em Tecnologia em Saúde da Pontifícia Universidade Católica do Paraná – PPGTS/PUCPR. Fui informado(a) pela responsável do estudo sobre as características e objetivos da pesquisa, bem como das atividades que serão realizadas na unidade a qual represento.

Declaro ainda ter lido e concordar com o parecer ético emitido pelo CEP da instituição proponente, conhecer e cumprir as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução CNS 196/96. Esta instituição está ciente de suas corresponsabilidades como instituição co-participante do presente projeto de pesquisa e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos de pesquisa nela recrutados, dispondo de infraestrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem-estar.

**Curitiba,..... de .....de 2015.**

---

**Assinatura e carimbo do responsável institucional**

**LISTA NOMINAL DE PESQUISADORES:**

Neiva Silvana Hack

## APÊNDICE VI

### Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (modelo para profissionais)

Eu, .....( nome do participante da pesquisa), portador do RG nº ....., nacionalidade:....., idade: ....., estado civil: ....., residente à Rua.....

..... número ....., bairro ....., na cidade de ...../PR, estou sendo convidado a participar de um estudo denominado “Redes de atendimento à criança e ao adolescente com deficiência na cidade de Curitiba”, cujo objetivo é “Desenvolver diagnóstico situacional de referência para o reconhecimento do acesso de crianças e adolescentes com deficiência aos direitos fundamentais assegurados pelo Estatuto da Criança e do Adolescente”, por meio da elaboração e aplicação de um Modelo de Diagnóstico situacional. A pesquisa pretende contribuir com a tomada de decisão por agentes públicos no que se refere a ampliar e qualificar as possibilidades das crianças e adolescentes de Curitiba, de terem seus direitos fundamentais garantidos.

A minha participação no referido estudo será por meio do preenchimento do “Formulários para Profissionais”, que será entregue impresso pela pesquisadora, no qual registrarei informações por mim vivenciadas, relacionadas ao atendimento de crianças e adolescentes com deficiência na Unidade de Atendimento ....., bem como expressarei opiniões a respeito do atendimento, dificuldades encontradas, potenciais observados e possíveis melhorias. Esta participação ocorrerá na Unidade em que trabalho, num período médio de 50 minutos.

Fui informado de que, participando da pesquisa, terei a oportunidade de receber atualização de informações técnicas e legais referentes aos direitos das crianças e adolescentes com deficiência, bem como contribuir num processo que visa melhorias na unidade em que trabalho e outras que atendem a crianças e adolescentes com deficiência.

Também fui esclarecido sobre o risco de constrangimento ao preencher os formulários, sendo que terei a liberdade de me opor a responder qualquer questão que possa me gerar algum tipo de constrangimento; posso comunicar à pesquisadora sobre minha percepção para que o preenchimento seja interrompido, caso eu me sinta prejudicado; bem como não haverá identificação com o meu nome no formulário preenchido, de forma que seja prevenida a correlação direta de minhas respostas com minha identidade e evitado qualquer tipo de imposição de vontades de terceiros sobre minhas respostas.

Rubrica do sujeito de pesquisa:

Rubrica do pesquisador:

Estou ciente de que minha privacidade será respeitada, ou seja, meu nome ou qualquer outro dado ou elemento que possa, de qualquer forma, me identificar, será mantido em sigilo.

E ainda, fui alertado de que posso me recusar a participar do estudo, ou retirar meu consentimento a qualquer momento, sem precisar justificar, e de, por desejar sair da pesquisa, não sofrerei qualquer prejuízo. Foi-me esclarecido, igualmente, que eu posso optar por métodos alternativos, que são: o preenchimento individual do formulário de pesquisa, sem participação na reunião proposta para este fim e entrega deste, total ou parcialmente preenchido, diretamente à pesquisadora.

A pesquisadora envolvida com o referido projeto chama-se Neiva Silvana Hack, Assistente Social e Mestranda no Programa de Tecnologia em Saúde da Pontifícia Universidade Católica do Paraná – PPGTS/PUCPR.

É assegurado, durante toda pesquisa, o livre acesso a todas as informações e esclarecimentos adicionais sobre o estudo e suas consequências, enfim, tudo o que eu queira saber antes, durante e depois da minha participação.

Enfim, tendo sido orientado quanto ao teor de todo o aqui mencionado e compreendido a natureza e o objetivo do já referido estudo, manifesto meu livre consentimento em participar, estando totalmente ciente de que não há nenhum valor econômico, a receber ou a pagar, por minha participação.

No entanto, caso eu tenha despesa com o preenchimento do formulário, haverá ressarcimento em dinheiro. De igual maneira, caso ocorra algum dano pelo preenchimento do formulário, serei devidamente indenizado, conforme determina a lei.

Em caso de reclamação ou qualquer tipo de denúncia sobre este estudo devo ligar para o CEP PUCPR (41) 3271-2292 ou mandar um e-mail para nep@pucpr.br

Curitiba, ..... de ..... de 2015.

---

Nome e assinatura do sujeito da pesquisa

---

Neiva Silvana Hack  
Mestranda do PPGTS/PUCPR

## APÊNDICE VII

### Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (modelo para familiares)

Eu, .....( nome do participante da pesquisa), portador do RG nº ....., nacionalidade:....., idade: ....., estado civil: ....., residente à Rua.....

..... número ....., bairro ....., na cidade de ...../PR, estou sendo convidado a participar de um estudo denominado “Redes de atendimento à criança e ao adolescente com deficiência na cidade de Curitiba”, cujo objetivo é “Desenvolver diagnóstico situacional de referência para o reconhecimento do acesso de crianças e adolescentes com deficiência aos direitos fundamentais assegurados pelo Estatuto da Criança e do Adolescente”, por meio da elaboração e aplicação de um Modelo de Diagnóstico situacional. A pesquisa pretende contribuir com a tomada de decisão por agentes públicos no que se refere a ampliar e qualificar as possibilidades das crianças e adolescentes de Curitiba, de terem seus direitos fundamentais garantidos.

A minha participação no referido estudo será por meio do preenchimento do “Formulários para Familiares”, que será entregue impresso pela pesquisadora, no qual registrarei informações por mim vivenciadas, relacionadas ao atendimento de crianças e adolescentes com deficiência na Unidade de Atendimento ....., bem como expressarei opiniões a respeito do atendimento, dificuldades encontradas, potenciais observados e possíveis melhorias. Esta participação ocorrerá na Unidade de Atendimento acima citada, em local reservado previamente para esta atividade, num período de 50 minutos a 1 hora.

Fui informado de que, participando da pesquisa, terei a oportunidade de receber informações úteis referentes aos direitos das crianças e adolescentes com deficiência, bem como de contribuir num processo que pretende promover melhorias na unidade em que meu(s) familiar(es) recebem atendimento e outras que atendem crianças e adolescentes com deficiência.

Também fui esclarecido sobre o risco de constrangimento ao preencher os formulários, sendo que terei a liberdade de me opor à responder qualquer questão que possa me gerar algum tipo de constrangimento; posso comunicar à pesquisadora sobre minha percepção para que o preenchimento seja interrompido, caso eu me sinta prejudicado; bem como não haverá identificação com o meu nome no formulário preenchido, de forma que seja prevenida a correlação direta de minhas respostas com minha identidade e evitado qualquer tipo de imposição de vontades de terceiros sobre minhas respostas.

Rubrica do sujeito de pesquisa:

Rubrica do pesquisador:

Estou ciente de que minha privacidade será respeitada, ou seja, meu nome ou qualquer outro dado ou elemento que possa, de qualquer forma, me identificar, será mantido em sigilo.

E ainda fui alertado de que posso me recusar a participar do estudo, ou retirar meu consentimento a qualquer momento, sem precisar justificar, e de, por desejar sair da pesquisa, não sofrerei qualquer prejuízo à assistência que eu e meus familiares temos recebido nesta Unidade de Atendimento em que o estudo está sendo realizado.

A pesquisadora envolvida com o referido projeto chama-se Neiva Silvana Hack, Assistente Social e Mestranda no Programa de Tecnologia em Saúde da Pontifícia Universidade Católica do Paraná.

É assegurado, durante toda pesquisa, o livre acesso a todas as informações e esclarecimentos adicionais sobre o estudo e suas consequências, enfim, tudo o que eu queira saber antes, durante e depois da minha participação. Ao longo do preenchimento do formulário, poderei fazer perguntas, que serão esclarecidas pela pesquisadora individualmente e somente compartilhadas com os demais participantes se forem colaborar com o preenchimento por estes e se não desrespeitarem, de forma alguma, minha privacidade e integridade.

Enfim, tendo sido orientado quanto ao teor de todo o aqui mencionado e compreendido a natureza e o objetivo do já referido estudo, manifesto meu livre consentimento em participar, estando totalmente ciente de que não há nenhum valor econômico, a receber ou a pagar, por minha participação.

No entanto, caso eu tenha despesa com o preenchimento do formulário, haverá ressarcimento em dinheiro. De igual maneira, caso ocorra algum dano pelo preenchimento do formulário, serei devidamente indenizado, conforme determina a lei.

Em caso de reclamação ou qualquer tipo de denúncia sobre este estudo devo ligar para o CEP PUCPR (41) 3271-2292 ou mandar um e-mail para nep@pucpr.br

Curitiba, ..... de ..... de 2015.

---

Nome e assinatura do sujeito da pesquisa

---

Neiva Silvana Hack  
Mestranda do PPGTS/PUCPR

## APÊNDICE VIII

### Termo de Compromisso de Utilização de Dados - TCUD

Nós, abaixo assinados, pesquisadores envolvidos no projeto de título: Redes de Atendimento às Crianças e Adolescentes com Deficiência em Curitiba/PR, nos comprometemos a manter a confidencialidade sobre os dados disponibilizados por este órgão para realização da pesquisa citada, bem como a privacidade de seus conteúdos, como preconizam os Documentos Internacionais e a Res. 466/12 do Ministério da Saúde.

Informo que os dados a serem coletados dizem respeito ao atendimento de crianças e adolescentes com deficiência nas unidades da Regional Portão ou a ela referenciadas, bem como no total de unidades do município de Curitiba, no período de 2009 a 2014, conforme especificado no ofício de solicitação de nº \_\_\_\_\_ [aqui informar número do ofício, no qual comparecerá detalhamento das informações desejadas para cada Secretaria, de acordo com a seção 3.3, etapa 2, do Projeto de Pesquisa].

Curitiba, ..... de .....de 2015.

Nome	R.G.	Assinatura
Deborah Ribeiro Carvalho	.....	.....
Neiva Silvana Hack	7.964.816 7 SSP/PR	.....

**APÊNDICE IX**  
**Reuniões de coleta de dados em campo**

	Reunião com responsável	Pesquisa com profissionais	Pesquisa com familiares	Retorno para busca de formulários	Responsáveis
<b>SEED</b>	<b>2</b>				Neiva
<b>SME</b>	<b>1</b>				Neiva
<b>Distrito Sanitário</b>	<b>1</b>				Neiva
<b>sede da FAS</b>	<b>3</b>				Neiva e Verônica
<b>Núcleo Portão FAS</b>	<b>2</b>				Neiva
Colégio Estadual I	1	2	1	1	Profa. Deborah e Neiva
CMEI I	2	1	2	0	Neiva
CMEI II	1	2	2	0	Neiva
Colégio Estadual II	1	1	1	1	Neiva
Colégio Estadual III	2	1	2	1	Neiva e Lais
U. S. I	1	1	2	1	Neiva e Verônica
U. S. II	1	1	3	0	Neiva e Lais
U.S. III	1	1	0	1	Neiva, Verônica e João
CMEI III	1	3	2	1	Neiva
Escola Municipal I	1	3	3		Neiva e João
Escola Municipal (não aderiu I)	1				Neiva e Lais
Escola Municipal (não aderiu II)	2				Neiva
Escola Municipal (não aderiu III)	1				Neiva
Escola Municipal II	1	1	1		Neiva
CRAS I	1	1	3		Neiva
CRAS II	1	1	3		Neiva
CRAS III	1	1	3		Neiva
Entidade I	1	1	1		Neiva e João
Entidade II	1	1	1		Neiva
Entidade III	1	1	1	1	Neiva e Verônica
	<b>28</b>	<b>23</b>	<b>31</b>	<b>7</b>	<b>89</b>

**APÊNDICE X**  
**Revisão Formulário II (profissionais)**

**Unidade:**.....

**Função/Formação Profissional:**.....

**Você atende crianças e adolescentes com deficiência nesta unidade?**

( ) Sim ( ) Não

**Se sim,**

**Qual o tipo de deficiência que possuem?**

- ( ) física Qual? .....
- ( ) intelectual Qual? .....
- ( ) visual Qual? .....
- ( ) auditiva Qual? .....
- ( ) múltipla Qual? .....
- ( ) síndrome. Qual? .....
- ( ) outra(s). Qual(is)? .....

**Em sua avaliação técnica, em que medida os direitos fundamentais da criança e do adolescente são assegurados por esta unidade às crianças e adolescentes com deficiência?**

	Contribuição desta unidade na garantia dos direitos fundamentais		
	Contribuição irrelevante	Contribui razoavelmente	Contribuição fundamental
Vida e Saúde			
Liberdade, Respeito e Dignidade			
Convivência Familiar e Comunitária			
Educação, Cultura, Esporte e Lazer			
Profissionalização e Proteção no Trabalho			

**Fale sobre suas opções no quadro acima. Destaque pontos importantes que levaram a estas avaliações:**

.....

.....

.....

.....

**Qual o maior desafio, nesta unidade, para que o profissional atenda crianças e adolescentes com deficiência? (Possível escolher até 3 itens)**

- ( ) que as crianças e adolescentes cheguem à unidade;
- ( ) barreiras arquitetônicas/ falta de acessibilidade na arquitetura da unidade;
- ( ) falta de capacitação para o atendimento diferenciado;
- ( ) preconceito ou discriminação por parte de demais membros da equipe;
- ( ) preconceito ou discriminação por parte de demais usuários;
- ( ) participação insuficiente da família;
- ( ) os serviços não foram planejados para atender crianças e adolescentes com deficiência

**Na sua opinião, haveria outros desafios? Quais?**

.....  
.....

**Identifique as 5 primeiras mudanças necessárias a sua unidade para ampliar o acesso de crianças e adolescentes com deficiência a seus direitos fundamentais:**

.....  
.....

**Existe integração de sua unidade com outras unidades, órgãos e serviços públicos, para o atendimento da criança e do adolescente com deficiência?**

( ) Sim ( ) Não

**Se sim,**

**Quais são os outros órgãos/unidades/serviços?.....**

**Há mecanismos de referência e contra-referência?**

- ( ) Sim, formulários pactuados entre as diferentes unidades
- ( ) Sim, formulários padrão desta unidade;
- ( ) Sim, com outra forma de inter-comunicação. Qual forma?
- ( ) Não

**Existem reuniões periódicas com as demais unidades/órgãos/serviços?**

- ( ) Sim, mensais
- ( ) Sim, bimestrais
- ( ) Sim, trimestrais
- ( ) Sim, com outra periodicidade. Qual?
- ( ) Sim, conforme a demanda de casos
- ( ) Não

**Discorra sobre sua experiência profissional nesta unidade, no atendimento de crianças e adolescentes com deficiência. Fale sobre aspectos que você considera relevantes a um diagnóstico situacional sobre o acesso deste público aos seus direitos.**

.....  
.....  
.....  
.....  
.....

**Agradecemos sua participação!**

APÊNDICE XI
Revisão Formulário III (familiares)

Idade da criança ou adolescente:.....

Sexo da criança ou adolescente: ( ) Masculino ( ) Feminino

Vínculo de parentesco:

( ) mãe ( ) pai ( ) avó ( ) avô ( ) irmão/irmã ( ) outro:.....

Unidade em que a criança/adolescente é atendida:.....

Serviço em que é atendida:.....

Tipo da deficiência:

- ( ) física
( ) intelectual
( ) visual
( ) auditiva
( ) múltipla
( ) síndrome. Qual?.....
( ) outra(s). Qual(is)?.....

Se compararmos o atendimento recebido pela criança com deficiência NESTA UNIDADE com as outras que não tem deficiência, você considera que:

- ( ) Todas encontram as MESMAS FACILIDADES E DIFICULDADES para serem atendidas;
( ) As crianças com deficiência possuem MAIOR FACILIDADE que as outras, para serem atendidas;
( ) As crianças com deficiência possuem MAIOR DIFICULDADE que as outras para serem atendidas.

Qual a maior dificuldade que você enfrentou para ter o atendimento de sua criança?

- ( ) é difícil chegar à unidade. Por que?.....
( ) o horário de atendimento não é bom. Por que? .....
( ) a unidade não é adaptada para pessoas com deficiência. O que falta? .....
( ) os profissionais não estão preparados para atender crianças com deficiência. Quais as dificuldades? .....
( ) preconceito ou discriminação. Por quem? .....
( ) muitas exigências da equipe para a família. Quais? .....
( ) os serviços não foram planejados para atender crianças com deficiência, somente para crianças sem deficiência. Onde percebeu isso? .....
( ) outras dificuldades. Quais? .....

**Sua criança com deficiência tem acesso aos seguintes serviços:**

	Acesso aos serviços			
	Não tem acesso 		Tem acesso. Mas com dificuldades 	Tem acesso igual às outras crianças 
	Procurou e NÃO conseguiu	Não procurou		
Vacinação				
Atendimento odontológico				
Consultas				
Exames				
Medicamentos				
Educação em saúde do adolescente				
Educação Infantil – creche				
Educação fundamental – 1º ao 9º ano				
Atividades extracurriculares na escola				
Grupos do CRAS (Serviços de Convivência e Fortalecimento de Vínculos)				
Projetos Sociais da Comunidade				
Atividades de Esporte, Cultura e Lazer				
Preparo para o mercado de trabalho				

**Quando não houve acesso a algum dos serviços acima, foi por qual motivo?**

.....  
 .....

**Existem atividades ou atendimentos que você queria que sua criança tivesse acesso, mas que ela não pode por causa da deficiência? Quais?**

.....  
 .....

**Na sua opinião, qual o serviço em que sua criança recebe o melhor atendimento?**

.....  
 .....

**ESTA UNIDADE já te encaminhou para outros serviços? Quais?**

.....  
 .....

**Quais outros serviços são utilizados para atendimento da criança com deficiência de sua família?**

.....  
 .....

**Diga como você ficou sabendo desses serviços:**

.....  
.....

**Na sua opinião, o que deveria melhorar NESTA UNIDADE para atender crianças e adolescentes com deficiência?**

.....  
.....

**Na sua opinião, o que deveria mudar NO MUNICÍPIO, CONSIDERANDO TODOS OS SERVIÇOS E ÓRGÃOS PUBLICOS, para atender melhor as crianças e adolescentes com deficiência?**

.....  
.....

**Qual é a renda mensal de sua família?.....  
Quantas pessoas dependem deste dinheiro?.....**

**Existem gastos que a criança com deficiência tem a mais do que as outras crianças da família? Quais?**

.....  
.....

**Você gostaria de falar mais sobre o atendimento das crianças e adolescentes com deficiência? Utilize o espaço abaixo e escreva o que considerar importante.**

.....  
.....  
.....  
.....

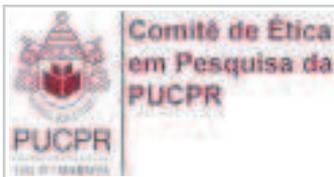
**Obrigada por sua participação!**

**LISTA DE ANEXOS**

ANEXO I – Parecer de aprovação do CEP/PUCPR.....	139
ANEXO II – Aprovação da pesquisa pela SEED .....	143
ANEXO III – Aprovação da pesquisa pela SME .....	147
ANEXO IV – Aprovação da pesquisa pela SMS.....	150
ANEXO V - Aprovação da pesquisa pela FAS .....	153

**ANEXO I**

**Parecer de aprovação do CEP/PUCPR**



**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

**DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** Redes de atendimento às crianças e adolescentes com deficiência em Curitiba/PR

**Pesquisador:** Deborah Ribeiro Carvalho

**Área Temática:**

**Versão:** 3

**CAAE:** 44397315.9.0000.0020

**Instituição Proponente:** Pontifícia Universidade Católica do Parana - PUCPR

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 1.095.514

**Data da Relatoria:** 05/06/2015

**Apresentação do Projeto:**

Trata-se de uma pesquisa que caracteriza-se como descritiva, ou ainda classificada como Estudo de Campo. O trabalho pretende o desenvolvimento e validação de um método de diagnóstico situacional. Para isso, serão convidados 200 indivíduos entre profissionais da saúde e familiares à participarem de reuniões e preenchimento de formulários (questionário).

**Hipótese:**

Dada a ausência de estudos diagnósticos capazes de responder às demandas de informações e conhecimento na área pesquisada, pretende-se desenvolver um método de Diagnóstico Situacional que contribua para atenção a esta necessidade. Entende-se que a aplicação do modelo de Diagnóstico Situacional sobre os serviços das políticas públicas de Educação, Saúde e Assistência Social, ofertados para crianças e adolescentes com deficiência, subsidiará a tomada de decisões de gestores públicos e conselheiros de defesa de direitos com relação ao desenvolvimento e fortalecimento de políticas públicas capazes de promover a ampliação da efetivação da proteção integral às crianças e adolescentes com deficiência.

**Objetivo da Pesquisa:**

Desenvolver diagnóstico situacional de referência para o reconhecimento do acesso de crianças e

**Endereço:** Rua Imaculada Conceição 1155

**Bairro:** Prado Velho

**CEP:** 80.215-901

**UF:** PR

**Município:** CURITIBA

**Telefone:** (41)3271-2103

**Fax:** (41)3271-2103

**E-mail:** nep@pucpr.br



Comitê de Ética  
em Pesquisa da  
PUCPR

## ASSOCIAÇÃO PARANAENSE DE CULTURA - PUCPR



Continuação do Parecer: 1.095.514

adolescentes com deficiência aos serviços das políticas públicas de Saúde, Educação e Assistência Social, na perspectiva da proteção integral assegurada pelo Estatuto da Criança e do Adolescente.

Objetivo Secundário:

- Construir método de diagnóstico situacional voltado à defesa e garantia de direitos de crianças e adolescentes;- Avaliar o método proposto em um estudo de caso.

### **Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

O risco previsto na pesquisa é de constrangimento ao responder os formulários ou recusar-se a participar. Frente a tal questão, haverá esclarecimento sobre a possibilidade de não responder à parte ou ao total do formulário, diante de quaisquer situações de constrangimento. Ainda serão tomadas as providências para que não exista identificação dos respondentes (formulários sem identificação, entregues diretamente ao pesquisador e de responsabilidade de sigilo por este) e reforçadas estratégias que sustentem a participação livre e voluntária na pesquisa.

### **Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Pesquisa relevante com objetivos claros e metodologia adequada. Projeto apresenta-se em consonância com a Res. CSN 466/12.

### **Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Todos os termos de apresentação obrigatória foram adequadamente apresentados em conformidade à Res. CSN 466/12

### **Recomendações:**

sem recomendações.

### **Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

O projeto está em acordo com a resolução 466/12 em suas questões éticas. Sendo aprovado a realização da pesquisa com seres humanos.

### **Situação do Parecer:**

Aprovado

### **Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

### **Considerações Finais a critério do CEP:**

**Endereço:** Rua Imaculada Conceição 1155

**Bairro:** Prado Velho

**CEP:** 80.215-901

**UF:** PR

**Município:** CURITIBA

**Telefone:** (41)3271-2103

**Fax:** (41)3271-2103

**E-mail:** nep@pucpr.br



Comitê de Ética  
em Pesquisa da  
PUCPR

ASSOCIAÇÃO PARANAENSE  
DE CULTURA - PUCPR



Continuação do Parecer: 1.095.514

CURITIBA, 08 de Junho de 2015

---

**Assinado por:**  
**NAIM AKEL FILHO**  
**(Coordenador)**

**Endereço:** Rua Imaculada Conceição 1155

**Bairro:** Prado Velho

**CEP:** 80.215-901

**UF:** PR

**Município:** CURITIBA

**Telefone:** (41)3271-2103

**Fax:** (41)3271-2103

**E-mail:** nep@pucpr.br

**ANEXO II**

**Aprovação da pesquisa pela SEED**



SECRETARIA DE ESTADO DA EDUCAÇÃO  
SUPERINTENDÊNCIA DA EDUCAÇÃO

FOLHA DE DESPACHO

fls. 85

PROTOCOLO

N.º 13.657.230 - 0

Ao NRE de Curitiba

**Assunto:** Realização de Pesquisa

1. Neiva Silvana Hack, Assistente Social e aluna do Programa de Pós Graduação em Tecnologia em Saúde da Pontifícia Universidade Católica do Paraná – PPGTS/PUCPR, solicita autorização para coletar dados que subsidiem a análise de resultados da pesquisa para o Projeto de Dissertação de Mestrado "Redes de atendimentos às crianças e adolescentes com deficiência em Curitiba/PR" no campo do ensino fundamental e médio, ofertados no município de Curitiba. Escolas Estaduais do município de Ponta Grossa.

2. Considerando a pertinência da pesquisa apresentada, somos favoráveis a sua autorização, desde que cumpridas as seguintes ressalvas:

a) Seja indicado um técnico do NRE de Curitiba para acompanhar o andamento do trabalho de pesquisa, encaminhando as informações pertinentes solicitadas pela SEED;

b) A pesquisadora indique, previamente, ao NRE como será o tratamento das informações coletadas;

c) Seja indicado um servidor da

escola para acompanhar o andamento do trabalho de pesquisa, encaminhando as informações pertinentes solicitadas pelo NRE;

d) Que a solicitante apresente ao NRE e escola, documento que a identifique como mestranda e pesquisadora da PUC/PR. Que a mestranda apresente previamente, ao servidor da escola, os conteúdos a serem trabalhados para análise e parecer.

3. Lembramos que:

a) O NRE deverá comunicar previamente a(s) escola(s) onde a pesquisa ocorrerá;

b) As escolas devem ter o cuidado para que os professores e pais, (que participarão da pesquisa) sejam informados com antecedência sobre a entrevista, bem como seu teor e tenham livre arbítrio quanto à sua participação;

c) O cumprimento do Calendário Escolar não pode ser comprometido.

4. Fica sob a responsabilidade da pesquisadora, enviar à Superintendência da Educação o resultado do trabalho efetuado.

Curitiba, 17 de julho de 2015.

Céuli Mariano Jorge  
RG 3.725.816-0  
Assessoria/SUED/SEED



PARANÁ

SECRETARIA DE ESTADO DA EDUCAÇÃO – SEED  
13.657.230-0

SEED  
fls. 84  
E

DE:Deein  
PARA:Sued

Após análise do protocolo nº  
13.657.230-0, o Departamento de  
Educação Especial e Inclusão  
Educativa-Deein, manifesta-se favorável  
a realização da pesquisa solicitada na  
folha 04.

Encaminha-se para prosseguimento.

Curitiba, 08 de julho de 2015.

Viviany Silva Dutra Zortea  
Técnica Pedagógica  
SEED/DEEIN

SUED/SEED



SECRETARIA DE ESTADO DA EDUCAÇÃO  
SUPERINTENDÊNCIA DA EDUCAÇÃO

FOLHA DE DESPACHO  
fis. 83

PROTOCOLO

N.º 13.657.230 - 0

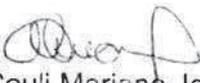
Ao DEEIN/SEED

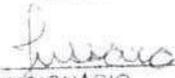
**Assunto:** Projeto de Pesquisa

1. Neiva Silvana Hack, Assistente Social e aluna do Programa de Pós Graduação em Tecnologia em Saúde da Pontifícia Universidade Católica do Paraná, apresenta o Projeto de Dissertação de Mestrado "Redes de atendimentos às crianças e adolescentes com deficiência em Curitiba/PR e solicita que sejam coletados dados para subsidiar a análise de resultados da referida pesquisa, nos níveis fundamental e médio, de escolas da rede estadual no município de Curitiba.

2. Encaminhamos a presente solicitação para análise e parecer. Após, retorne o protocolado para a SUED.

Curitiba, 01 de julho de 2015.

  
Ceuli Mariano Jorge  
RG 3.725.816-0  
Assessoria/SUED/SEED

Protocolo - RECEBIDO  
DEEIN em 03/07/2015  
  
FUNÇÃOÁRIO

**ANEXO III**

**Aprovação da pesquisa pela SME**



CURITIBA



Prefeitura Municipal de Curitiba  
Secretaria Municipal da Educação  
Superintendência de Gestão Educacional  
Coordenadoria de Atendimento às Necessidades Especiais  
Av. João Gualberto, 623 7 Andar Torre C.  
Alto da Glória 80030-000 Curitiba PR  
Tel. 41 3350 3024 Fax 41 3350 3182  
www.curitiba.pr.gov.br

Parecer à solicitação ao protocolo 07-001385/2015

Pesquisa de Mestrado do setor de pós graduação em Tecnologia e Saúde da PUC-PR  
Mestranda: Neiva Silvana Hack/assistente social

O projeto de dissertação de mestrado "Redes de atendimentos às crianças e adolescentes com deficiência em Curitiba" será desenvolvido pela mestranda Neiva sob a orientação da professora Débora Ribeiro de Carvalho e alunos de projeto de iniciação científica e faz parte da iniciativa do grupo e pesquisa "Perfil das crianças e adolescentes com deficiências no estado do Paraná". Possui aprovação da banca formal do programa de pós graduação e também do comitê de ética de pesquisa da PUC.

Em suma, o objetivo é desenvolver diagnóstico situacional de referência 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 Estatuto da Criança e do Adolescente.

A construção de um método diagnóstico situacional e sua avaliação por meio de estudo de caso são objetivos específicos desta pesquisa. Frente a este objetivo far-se-á necessário a disponibilização de dados específicos referentes aos serviços e programas oferecidos ao público da educação especial no município de Curitiba, dados específicos do núcleo regional do Portão e do campo de investigação limitado em três escolas municipais e três CMEIs deste núcleo regional.

Conclui-se que esta pesquisa limita-se a dados em referência específica à regional do Portão, onde tal recorte pode vir a inviabilizar um diagnóstico mais abrangente da situação atual das redes de atendimento às crianças e adolescentes com deficiência em Curitiba. A CANE é de parecer favorável a coleta de dados para realização da pesquisa de mestrado, porém ressalta que o título do trabalho: "Redes de atendimento às crianças e adolescentes com deficiência em Curitiba", destoa com o método delimitado no desenvolvimento de diagnóstico situacional, descrito na página 36.

Contudo o que se ressalta no parágrafo anterior, tem por finalidade sugerir a ampliação da área de pesquisa para melhor atendimento ao que se propõe a temática do projeto: "Redes de atendimento às crianças e adolescentes com deficiência em Curitiba".

Solicita-se que a profissional, após conclusão da pesquisa encaminhe uma cópia da mesma a esta coordenadoria.

  
Elda Cristiane Bissi

Coordenadoria de Atendimento às Necessidades Especiais

ELDA CRISTIANE BISSI  
Coordenadoria de Atendimento  
às Necessidades Especiais  
SME/Matricula 37591



CURITIBA



Secretaria Municipal da Educação  
Superintendência de Gestão Educacional  
Av. João Gualberto, 623 - 6.º andar, Torre B  
Alto da Glória - 80030-000 - Curitiba - PR  
Tel. 41 3350-3108  
www.curitiba.pr.gov.br

## INFORMAÇÃO

**REFERÊNCIA:** Protocolo: 07-001385/2015 – PUCPR – Neiva Silvana Hack  
**Assunto:** Solicitação de Realização de Pesquisa de Mestrado

Curitiba, 22 de julho de 2015.

Senhora Coordenadora:

Informamos que esta Superintendência é favorável à realização da referida pesquisa de mestrado.

Solicitamos que seja realizado contato com a pesquisadora para apresentação formal da coleta de dados e para demais orientações.

Atenciosamente,

Ida Regina Moro Milléo de Mendonça  
Superintendente de Gestão Educacional/SME

À Senhora  
Elda Cristiane Bissi  
Coordenadora CANE-SME  
Curitiba-PR

**ANEXO IV**

**Aprovação da pesquisa pela SMS**



**PREFEITURA MUNICIPAL DE CURITIBA  
SECRETARIA MUNICIPAL DA SAÚDE  
CENTRO DE EDUCAÇÃO EM SAÚDE  
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA**

**DECLARAÇÃO**

Declaramos para os fins que se fizerem necessários, que a pesquisadora Deborah Ribeiro Carvalho, protocolou sob o número 76/2015 sua solicitação de campo de pesquisa para o projeto intitulado: “Redes de Atendimento às Crianças e Adolescentes com Deficiência em Curitiba”.  
(CAAE:44397315.9.0000.0020)

Declaramos ter lido e concordar com o parecer ético emitido pelo CEP da Instituição Proponente, conhecer e cumprir as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Res. CNS 466/12.

Esta instituição está ciente de suas corresponsabilidades como Instituição Coparticipante do presente projeto de pesquisa, e de seu compromisso no resguardo da segurança dos participantes nela recrutados, dispondo de infraestrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem-estar.

Esclarecemos que após o término da pesquisa, os resultados obtidos deverão ser encaminhados ao CEP/SMS.

Por ser verdade firmamos a presente.

Atenciosamente,

Curitiba, 10 de agosto de 2015.

**Samuel Jorge Moysés  
Coordenador do CEP/SMS**



Neiva Silvana &lt;neivasilvana@gmail.com&gt;

---

**Prot. 76/2015**

6 mensagens

---

**CEP SMS** <etica@sms.curitiba.pr.gov.br>  
Para: neivasilvana <neivasilvana@gmail.com>  
Cc: drdracarvalho <drdracarvalho@gmail.com>

7 de agosto de 2015 14:52

Prezada pesquisadora,  
O seu projeto Prot. 76/2015 intitulado "Redes de Atendimento às Crianças e Adolescentes com Deficiência em Curitiba" foi analisado quanto à viabilidade e foi considerado aprovado.

Cópia do seu projeto foi enviada ao Distrito Sanitário Portão e nos próximos dias você poderá entrar em contato com a Coordenação do DS, verificando o aceite da pesquisa, organizar a definição dos locais (CMEIS, UBS, Conselho Tutelar, etc) e a coleta de dados.

**Lembramos que ao término da pesquisa deverá ser enviado para este Comitê:**

- O Relatório Final impresso conforme o modelo CEP/SMS (anexo);
- O Trabalho Final completo e o Relatório Final em CD;
- Endereço (para entrega pessoalmente ou por correio): Rua Atílio Bório, 680 - Cristo Rei
- Curitiba. CEP: 80050-250

Atenciosamente,  
Thaís Vieira  
Secretária  
Comitê de Ética em Pesquisa  
Centro de Educação em Saúde - CES  
Secretaria Municipal da Saúde de Curitiba  
Fone para contato: (41) 3360-4961

**ROTEIRO PARA ELABORAÇÃO DE RELATÓRIO FINAL.pdf**

36K

---

**Deborah Carvalho** <drdracarvalho@gmail.com>

7 de agosto de 2015 15:05

Para: Neiva Silvana <neivasilvana@gmail.com>, João Mário Cubas <joao.cubas@gmail.com>, Veronica Lirio <veronicalirio@hotmail.com>, Sofia Scatolin <swscatolin@gmail.com>, lais\_741 <lais\_741@hotmail.com>, Juliana Ebert <juliana\_ebert@hotmail.com>, Nilza Faoro <nifaoro@sms.curitiba.pr.gov.br>

Parabens Equipe!!!!

voces sao realmente show!!!!!!!

um forte abraço

Deborah

**ANEXO V**

**Aprovação da pesquisa pela FAS**

## INFORMAÇÃO

Curitiba, 18 de setembro de 2015.

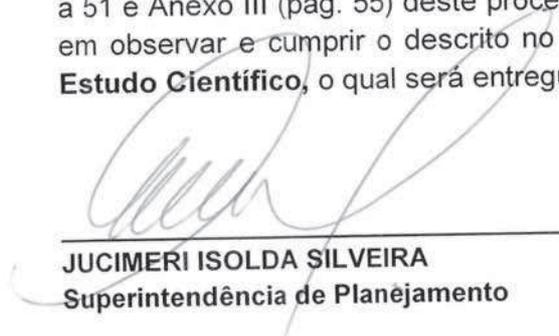
**Parecer Técnico para autorização de Pesquisa em unidades da Fundação de Ação Social**

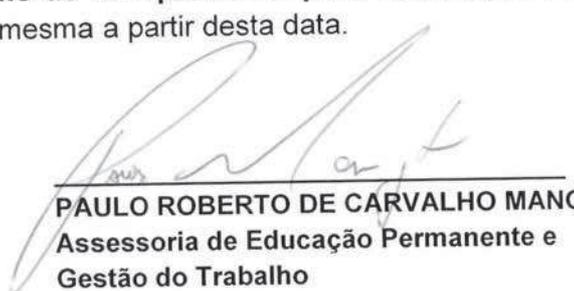
**Protocolo: 01-078968/2015**

**Assunto:** Autorização para realizar pesquisa **Redes de Atendimentos às Crianças e Adolescentes com Deficiência em Curitiba/PR.**

**Pesquisador (a):** Neiva Silvana Hack- Mestranda em Tecnologia em Saúde pela Pontifícia Universidade Católica do Paraná.

A partir da análise da documentação anexa ao referido protocolo, assim como do parecer favorável e ciência à pesquisa emitida pela Assessoria de Vigilância Socioassistencial (folha 71), pela Diretoria de Informações e Gestão de Benefícios (folha 73) e pela Diretoria de Proteção Social Básica (folha 83) a solicitante está **autorizada** a realizar a pesquisa, por meio de coleta de dados oficiais e entrevista com profissionais dos CRAS indicados pela Diretoria de Proteção Social Básica (a saber: CRAS Parolin, CRAS Guaira CRAS Aurora Formosa e CRAS Fazendinha) e familiares de crianças e adolescentes com deficiência acompanhados pelas unidades referidas, tendo como instrumento para coleta de dados os formulários dispostos nas páginas 48 a 51 e Anexo III (pág. 55) deste processo, tendo o cuidado, por parte da pesquisadora em observar e cumprir o descrito no **Termo de Compromisso para Realização de Estudo Científico**, o qual será entregue à mesma a partir desta data.

  
\_\_\_\_\_  
**JUCIMERI ISOLDA SILVEIRA**  
Superintendência de Planejamento

  
\_\_\_\_\_  
**PAULO ROBERTO DE CARVALHO MANGILI**  
Assessoria de Educação Permanente e  
Gestão do Trabalho

## TERMO DE COMPROMISSO PARA REALIZAÇÃO DE ESTUDO CIENTÍFICO

Termo de Compromisso para realização de Estudo Científico que entre si fazem, de um lado a **FUNDAÇÃO DE AÇÃO SOCIAL - FAS** e de outro, **NEIVA SILVANA HACK**.

Ao dia dezoito de setembro de dois mil e quinze, nesta cidade de Curitiba, Capital do Estado do Paraná, presentes de um lado a **FUNDAÇÃO DE AÇÃO SOCIAL – FAS**, doravante denominada **FAS**, estabelecida à Rua Eduardo Sprada, nº 4520, Campo Comprido CNPJ nº 76.568.930-0001-08, neste ato representado pela Superintendente de Planejamento **JUCIMERI ISOLDA SILVEIRA**, CPF/MF 003.453.729-56, pela Diretora de Proteção Social Básica **ANA LUIZA SUPLICY GONÇALVES** CPF/MF 923.303.809/25, pela Diretora de Informações e Gestão de Benefícios **DENISE FERREIRA NETO** CPF 567.029.819/53, pelo Assessor de Educação Permanente e Gestão do Trabalho **PAULO ROBERTO DE CARVALHO MANGILI**, CPF/MF 041.135.559-81 e de outro lado, **NEIVA SILVANA HACK**, CPF 007.104.779-45, doravante denominada **PESQUISADORA**, mestranda em Tecnologia em Saúde pela Pontifícia Universidade Católica do Paraná, firma o presente instrumento mediante as seguintes cláusulas:

### CLÁUSULA PRIMEIRA

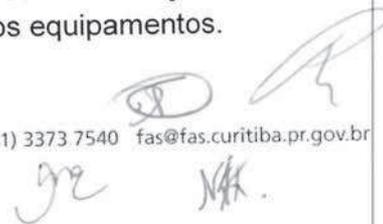
O presente Termo de Compromisso tem por objeto estabelecer observância aos procedimentos de realização do projeto de pesquisa intitulado **“Redes de Atendimento às Crianças e Adolescentes com Deficiência em Curitiba/PR”**, o qual tem por objetivo geral:

“Desenvolver diagnóstico situacional de referência 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 Estatuto da Criança e do Adolescente.”

### CLÁUSULA SEGUNDA

A pesquisa, a qual faz parte do presente Termo de Compromisso, utilizará como instrumento para realização da pesquisa a coleta de dados, por meio dos procedimentos abaixo listados:

- Solicitação de dados oficiais que subsidiem o conhecimento do atual contexto de ofertas e demandas de serviços destinados à crianças e adolescentes com deficiência;
- Entrevista com profissionais que atuam nos CRAS do Núcleo Regional Portão: Parolin, Guaíra, Aurora Formosa e Fazendinha, e familiares de crianças e adolescentes com deficiência acompanhados pelos respectivos equipamentos.



Handwritten signatures of the representatives of FAS and Neiva Silvana Hack.

### CLÁUSULA TERCEIRA

O presente Termo de Compromisso terá vigência de 3 (três) meses, contados a partir da data de sua assinatura.

### CLÁUSULA QUARTA

O presente instrumento poderá ser alterado, prorrogado ou rescindido a qualquer tempo, uma vez solicitado por uma das partes com antecedência mínima de 30 (trinta) dias.

### CLÁUSULA QUINTA

#### Atribuições do/a Pesquisador/a:

- Preservar o sigilo de identificação dos usuários/locais/unidades;
- Observar os objetivos específicos e gerais, bem como as etapas constantes na documentação apresentada à Fundação de Ação Social, seguindo rigorosamente a metodologia descrita sem desviar-se dos objetivos propostos;
- Arcar com todos os gastos para a realização da pesquisa, sem qualquer ônus para a Fundação de Ação Social;
- Desenvolver o projeto em horário compatível com o funcionamento dos locais indicados pela FAS para a execução da pesquisa;
- Disponibilizar em formato PDF, após a conclusão da mesma, os resultados da pesquisa, à Coordenação de Desenvolvimento Profissional para acervo da Fundação.
- Autorizar, desde já, quando da finalização da pesquisa, que a FAS disponibilize no site da FUNDAÇÃO DE AÇÃO SOCIAL, para conhecimento público, a produção científica que dela se originar.

### CLÁUSULA SEXTA

#### Atribuições da FAS:

- Disponibilizar o acesso aos dados, informações e materiais necessários para a realização da pesquisa;
- Mobilizar previamente as equipes dos locais envolvidos, para que o/a Pesquisador/a possa desenvolver a pesquisa apresentada;

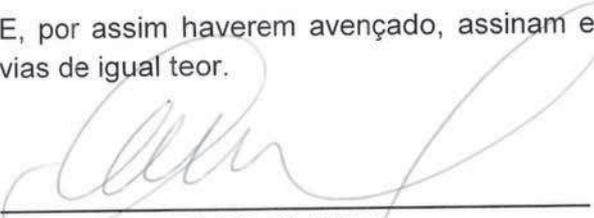
- Acompanhar a coleta de dados na FAS, para a realização do projeto, reportando ao/a Pesquisador/a, quaisquer situações inadequadas ou não previstas no decorrer da mesma.

### CLÁUSULA SÉTIMA

As partes elegem o foro de Curitiba, Capital do Paraná, com renúncia expressa de qualquer outro, por mais privilegiado que seja, para solução de qualquer divergência na efetivação do presente instrumento.

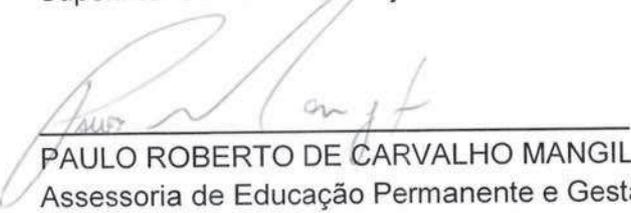
E, por assim haverem avençado, assinam este **TERMO DE COMPROMISSO** em duas vias de igual teor.

Curitiba, 18 de setembro de 2015.



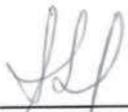
---

JUCIMERI ISOLDA SILVEIRA  
Superintendência de Planejamento



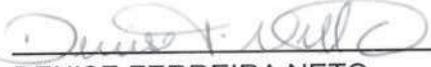
---

PAULO ROBERTO DE CARVALHO MANGILI  
Assessoria de Educação Permanente e Gestão do Trabalho



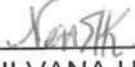
---

ANA LUIZA SUPLICY GONÇALVES  
Diretoria de Proteção Social Básica



---

DENISE FERREIRA NETO  
Diretoria de Informações e Gestão de Benefícios



---

NEIVA SILVANA HACK  
Pesquisadora