

A RELAÇÃO DAS POLÍTICAS DE EDUCAÇÃO, SAÚDE E ASSISTÊNCIA SOCIAL FRENTE AOS DESAFIOS DA EDUCAÇÃO INCLUSIVA

*Neiva Silvana HACK¹
Deborah Ribeiro CARVALHO²*

Resumo: O reconhecimento da educação inclusiva como direito desafia gestores e operadores das políticas públicas. Assegurar educação especial na escola regular implica na incorporação de novos saberes e práticas, que transcendem a dimensão educativa e compreendem questões de saúde, família e desenvolvimento social. Este estudo parte do pressuposto que a efetividade da inclusão escolar requer contínua articulação em rede, com destaque para a intersetorialidade entre as políticas de educação, saúde e assistência social. Este artigo tem como objetivo identificar aspectos de efetivação do Sistema de Garantia de Direitos como prática intersetorial no atendimento de crianças e adolescentes com deficiência. Foi realizada pesquisa de campo, com aplicação de formulários sobre o acesso aos serviços das redes locais: centros de educação infantil; escolas; colégios; unidades de saúde; centros de referência de assistência social e escolas especiais. Participaram 46 familiares e 119 profissionais. Identificou-se que: nem todos os serviços mantêm registros sobre crianças e adolescentes com deficiência; desconhecimento da divisão territorial e seus espaços de atendimento; não pactuação de instrumentos padrão de comunicação intersetorial, bem como ausência de reuniões de rede com a finalidade da proteção ao público estudado; e articulação da rede por meio das práticas familiares. Foram realizadas análises quantitativas e qualitativas sobre os resultados, à luz do pressuposto da intersetorialidade. Ainda constitui um desafio para a educação e demais políticas básicas, superar o modelo setorial de gestão e efetivar a articulação em rede presumida para a concretização do direito à educação inclusiva e proteção integral da criança e do adolescente com deficiência.

Palavras-chave: Intersectorialidade. Crianças e adolescentes com deficiência. Inclusão Escolar. Rede de atendimento.

¹ Mestre em Tecnologia em Saúde. Docente no Curso de Serviço Social do Centro Universitário Uninter. E-mail: neivasilvana@gmail.com

² Doutora em Computação de Alto Desempenho. Doutora em Informática Aplicada. Docente do Programa de Pós-Graduação em Tecnologia em Saúde da Pontifícia Universidade Católica do Paraná (PPGTS – PUC/PR). E-mail: ribeiro.carvalho@pucpr.br

THE RELATIONSHIP OF EDUCATION, HEALTH AND SOCIAL ASSISTANCE POLICIES TO THE CHALLENGES OF INCLUSIVE EDUCATION

Abstract: The recognition of inclusive education as a right challenges public policy managers and operators. Ensuring such special education in regular schools implies the incorporation of new pieces of knowledge and practices, which transcend our educational dimension and comprise health, family, and social development issues. This study is based on the assumption that the effectiveness of school inclusion requires a continuous network articulation, with emphasis on the intersectorality between the education, health, and social work policies. The purpose hereof is to identify effectiveness features of the Right Assurance System as an intersectoral practice in the care of disabled children and teenagers. We performed a field research with forms to evaluate the service access of the local networks: child education centers; schools; high schools; health units; social work and special school reference centers. Forty-six families and 119 professionals took part in the research. We identified that: not every service keeps records on disabled children and teenagers; there is an unawareness of the territorial division and their service spaces; there is not an agreement in the use of intersectoral communication standard instruments, as well as the absence of network meetings to protect the public under evaluation; and network articulation through family practices. We performed quantitative and qualitative analyses on the results based on the intersectorality assumption. It still is a challenge for education and all other basic policies to overcome the management sectoral model and validate the network articulation assumed for the implementation of the right to inclusive education and full protection of disabled children and teenagers.

Keywords: Intersectorality. Disabled children and teenagers. Service Network.

1 Introdução

O reconhecimento da educação inclusiva como direito desafia gestores e operadores da política pública de educação (BRASIL, 1990, 1996, 2015). A complexidade das demandas identificadas junto ao grupo de crianças e adolescentes com deficiência implica na incorporação de novos saberes e práticas, que transcendem a dimensão educativa e compreendem questões de saúde, família e desenvolvimento social. O presente estudo parte do pressuposto que a efetividade da inclusão escolar requer contínua articulação em rede, com destaque para a intersectorialidade entre as políticas sociais de educação, saúde e assistência social.

O atendimento de crianças/adolescentes com deficiência remete à aplicação de parâmetros de equidade, o que implica em maior investimento junto a grupos populacionais desiguais para que se efetive a igualdade e a justiça (CONASS, 2003).

Explicita-se, nesses casos, a necessidade de práticas intersetoriais (INOJOSA, 1998). O exercício cotidiano junto a tal grupo populacional reincide em casos de interdependência da política de educação diante de outras políticas básicas. Isso se dá, por exemplo, na necessidade de que a área da saúde defina o diagnóstico que ateste a existência e o tipo da deficiência, para que, então, se possa incorporar a criança/adolescente em programas de atendimento às necessidades educativas especiais. Também ocorre na forte relação entre o desempenho escolar da criança e as condições materiais que a família dispõe para acessar aos tratamentos e acompanhamentos necessários ao seu desenvolvimento, o que está relacionado ao campo de atuação das políticas de saúde e assistência social. Tais situações foram identificadas na pesquisa retratada neste documento e apontam para a necessária integração entre estas e outras políticas que venham a ser demandadas.

No que tange aos direitos no campo da infância e adolescência, a prática intersetorial é recomendada, a partir do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), por meio do fomento às “redes de proteção” e do estabelecimento do Sistema de Garantia de Direitos (SGD). Ambas as estratégias compreendem a lógica de integração de serviço de diferentes políticas públicas, a fim de alcançar o objetivo único da proteção integral à infância e adolescência. Contudo, ainda se impõem questionamentos ao efetivo exercício da intersetorialidade no atendimento às crianças e adolescentes com deficiência. (BRASIL, 1990; CEDECA INTERLAGOS, 2006).

Frente a tal quadro, o presente trabalho apresenta evidências do desafio da prática intersetorial entre as políticas de educação, saúde e assistência social no atendimento de crianças e adolescentes com deficiência. A fragilidade destas relações intersetoriais é observada no conjunto de produções científicas sobre o tema e foi evidenciada com a realização de uma pesquisa descritiva junto a 46 familiares e 119 profissionais envolvidos no atendimento a esta população nas três políticas supracitadas.

O presente artigo retrata elementos que pretendem contribuir para a melhor compreensão do modelo intersetorial de gestão de políticas públicas, frente ao tradicional modelo setorial. Em seguida, trata dos formatos de gestão intersetorial propostos a partir do ECA, sob a forma de sistemas e redes. Faz um foco sobre o desafio do atendimento intersetorial de crianças e adolescentes com deficiência. E, na sequência, apresenta os percursos metodológicos, resultados, discussão e considerações referentes à pesquisa realizada.

2 Modelo Setorial x Modelo Intersetorial

A discussão sobre a intersetorialidade na gestão pública, embora contemporânea, não é recente. No Brasil, passou a ser uma estratégia possível no processo de democratização e descentralização, decorrente da aprovação da Constituição Federal de 1988, sendo entendida como uma forma de ampliar a participação e as relações horizontais. Tal processo tem em vista um maior compartilhamento do poder, ampliando possibilidades de

participação da sociedade civil na tomada de decisões de interesse coletivo (JUNQUEIRA, 1998).

O modelo setorial tem seu foco na especialização em determinado campo do saber/prática, dando-se sua organização de maneira vertical e autônoma, considerando o agrupamento de atores de um dado campo de atividade (INOJOSA, 1998; MARQUES, 1998). No âmbito das políticas públicas, é identificado na divisão das unidades, programas e serviços por setores específicos, como a educação, a saúde e a habitação.

A gestão intersetorial acompanha uma escolha pela articulação e integração dos diferentes setores para atender a um propósito unificado, fundamentado nas demandas reais e integrais apresentadas pela sociedade. As fases do processo de gestão - planejamento, execução e avaliação - deixam de ser definidas dentro de cada setor, de forma fragmentada, e passam a ser realizadas de forma conjunta, com representantes de diferentes políticas, saberes e associações (COMERLATTO et al, 2007; INOJOSA, 1998).

Junqueira (1998) e Inojosa (1998, 2001) apresentam uma proposta intersetorial focada na abordagem territorial, em que a integração das diferentes políticas e atores visa à solução de problemas pontuais, próprios do local onde a população reside. Por sua vez, artigos recentes, resultantes da busca pelo tema “intersetorialidade” na base da Científica Electronic Library Online (SciELO), no período de 2010 a 2015, apresentam a temática a partir da vivência de uma política pública específica, como a saúde (DIAS et al, 2014; MORETTI et al, 2010; WARSCHAUER e CARVALHO, 2014), a saúde mental (VENTURINI, 2010) e a educação (CORÁ e TRINDADE, 2015).

Ademais, as áreas de atuação relacionadas à proteção integral, infância e defesa de direitos da pessoa com deficiência, por sua complexidade, caracterizam-se como espaços de possível, e mesmo indicada, intervenção intersetorial.

2.1 Sistemas e Redes na Operacionalização da Proteção Integral

As políticas para a infância e adolescência devem contribuir para a efetividade do ECA, sob a doutrina da proteção integral. Esta doutrina é caracterizada pelo conjunto de normas que regulamentam ou estão fundamentadas no artigo 227 da Constituição Federal Brasileira, que versa sobre o compromisso do Estado, da família e da sociedade com a proteção de todas as crianças e adolescentes (BRASIL, 1988). Esta concepção retira a responsabilidade de cumprimento da lei do campo especializado de um único setor ou do poder público. Mas, exige o desenvolvimento de ações articuladas e integradas, compreendendo os mais diversos atores e organizações governamentais e não governamentais.

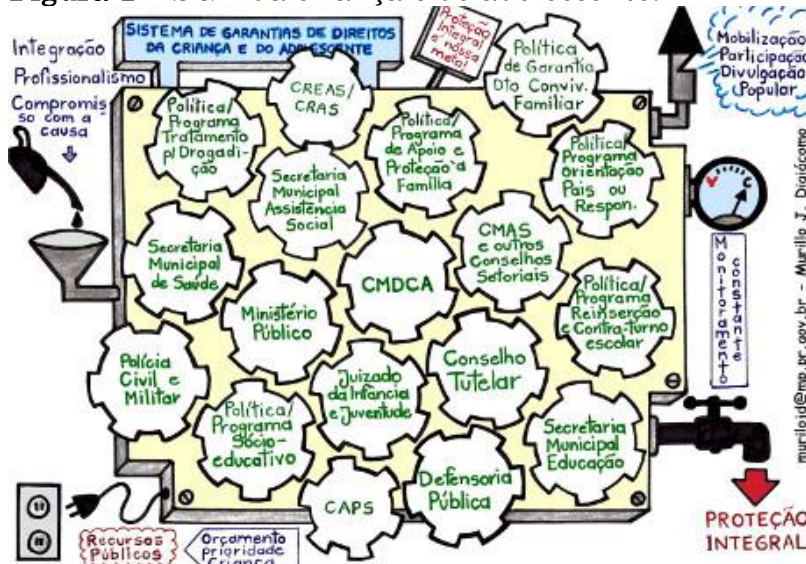
A responsabilidade dos gestores públicos e sociedade civil com essa integração fundamentou o desenvolvimento de estratégias intersetoriais, entre as quais é possível destacar o SGD e as redes de proteção, que, por suas características, por vezes são interpretados como sinônimos. Assim, para qualificar sua compreensão, cabe uma melhor aproximação dos conceitos de

sistema e de rede (CEDECA INTERLAGOS, 2006; DIGIÁCOMO, 2013; LAVORATTI, 2013).

O SGD é detalhado na Resolução nº 113/96 do Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (CONANDA), delineando um sistema que viabilize a proteção integral da criança e adolescente, por meio da integração de políticas públicas e ações organizadas do poder público e sociedade civil, nos eixos da defesa, promoção e controle dos direitos (CEDECA INTERLAGOS, 2006).

Desse modo, a proposta do SGD pressupõe o atendimento por diferentes instâncias, como as políticas básicas de educação, saúde e assistência social (eixo promoção), os Tribunais de Justiça, promotorias e delegacias (eixo defesa) e os conselhos de defesa de direitos (eixo controle). Autores como Digiácomo (2013) afirmam que o funcionamento do SGD deve se dar de forma integrada entre todos os seus componentes, como engrenagens de um sistema abrangente, cujo produto é a proteção integral (Figura 1).

Figura 1 – SGD da criança e do adolescente.



Fonte: DIGIÁCOMO (2014). Representação gráfica do “Sistema de Garantias”.

Essa proposta pode ser interpretada à luz de uma abordagem sistêmica, reconhecendo a necessária integração das diferentes partes, para constituir o todo (JUNQUEIRA, 2000). Contudo, tal inter-relação pode ser entendida de forma mais estática, partindo de uma análise funcional, em que cada componente deve desempenhar com eficiência sua função para a sobrevivência e desenvolvimento do sistema (FERREIRA, 2010). De qualquer forma, o modelo sistêmico é intersetorial, porque, compreende as inter-relações entre seus diferentes componentes, estratégia que exige o comprometimento dos distintos atores e setores para alcançar um objetivo unificado.

A articulação em rede pressupõe relações horizontalizadas e dinâmicas. A origem desse modelo tem influência na proposta das redes digitais,

principalmente representada pela internet: a *world wide web*. A rede digital explicita a descentralização do poder e o compartilhamento das informações, mesmos atributos pressupostos pela organização intersetorial em redes (COSTA, 2005). Nessa nova lógica, não fica definido quem é o líder, mas a responsabilidade é dividida por todos, exigindo-se a livre circulação de informações e a autonomia das partes envolvidas, o que imprime maior desafio a esse modelo de organização, frente a um histórico de especialização e fragmentação (WHITACKER, 1993).

Tanto em uma análise funcional do SGD quanto em uma perspectiva de gestão em redes, os diferentes setores são compreendidos como uma estrutura única e integrada, na qual se comprometem para o alcance de um objetivo comum, com coparticipação nas fases de planejamento, execução, monitoramento e avaliação. Na proposta intersetorial, os resultados finais não se dão pela soma dos resultados de cada setor, mas pela construção conjunta de objetivos, percursos e estratégias, que contam com os saberes especializados, aplicados na resolução de um problema comum (INOJOSA, 1998).

Cabe salientar que, embora a legislação incite a necessidade de desenvolvimento e aplicação de estratégias de gestão intersetorial, os modelos de atendimento atualmente encontrados na área ainda reproduzem práticas setorializadas, encerradas em suas especializações e fragmentadas.

2.2 Crianças e Adolescentes com Deficiência

Se a cultura da gestão setorial de políticas públicas é um desafio para a operacionalização da proteção integral de crianças e adolescentes, a situação fica agravada no que se refere às crianças e adolescentes com deficiência. Embora disponham da mesma previsão de proteção integral, seu acesso aos serviços vinculados ao SGD é dificultado pelo desrespeito às suas limitações e diferenças, que ora são invisibilizadas pela adoção de práticas que pretendem a igualdade, sem considerar as diferenças, ora são tratadas com excessiva compartimentalização, reduzindo o atendimento da criança à especialidade necessária à sua deficiência e colaborando com processos de segregação.

As necessidades especiais decorrentes da deficiência potencializam a fragmentação. Isso é observado tanto no atendimento cotidiano quanto na produção científica. Em pesquisa bibliográfica realizada³ no ano de 2014 e atualizada em 2015, foram selecionadas e analisadas 129 produções, entre artigos (27), teses (29) e dissertações (73), que respondiam ao descritor “crianças e adolescentes com deficiência”, no período entre 2009 e 2015. A principal constatação sobre tais produções foi quanto à heterogeneidade dos temas tratados, bem como à identificação de características da superespecialização sobre o assunto, tal como: “ensino de matemática para a

³ As autoras do presente trabalho compunham também o grupo de pesquisa responsável pela pesquisa bibliográfica citada.

criança surda” ou “educação física para a criança com síndrome de Down” (CARVALHO et al, 2017). Ainda que classificado o conjunto, em grupos por tipo de deficiência e grande área do conhecimento, fica evidente a setorialização das produções (Quadro 1), tendo sido identificadas apenas três produções que abordaram a temática de rede, sendo duas limitadas às redes de educação e apenas uma com abordagem intersetorial. Não se evidenciou, entre os resultados, a perspectiva da proteção integral ou da proposta de funcionamento do SGD na proteção de crianças e adolescentes com deficiência.

Quadro 1 – Classificação da produção científica sobre o tema “crianças e adolescentes com deficiência”, no período entre 2009 e 2015, por tipo de deficiência e grande área do conhecimento.

Tipo de deficiência	Grande área	Quant. por tipo e área	Quant. por tipo
Deficiências em geral	Educação	18	33
	Humanas e sociais	12	
	Saúde	3	
Deficiência auditiva	Educação	16	24
	Saúde	6	
	Humanas e sociais	2	
Deficiência visual	Educação	7	12
	Saúde	4	
	Humanas e sociais	1	
Deficiência intelectual	Educação	5	12
	Humanas e sociais	4	
	Saúde	3	
Síndrome de Down	Humanas e sociais	6	11
	Saúde	4	
	Educação	1	
Paralisia cerebral	Humanas e sociais	6	10
	Educação	2	
	Saúde	2	
Autismo	Humanas e sociais	7	9
	Educação	1	
	Saúde	1	
Deficiência física	Educação	6	7
	Saúde	1	
Altas habilidades/superdotação	Humanas e sociais	3	4
	Saúde	1	
Distúrbios de linguagem	Humanas e sociais	2	3
	Saúde	1	
Surdocegueira	Educação	1	2
	Humanas e sociais	1	
Deficiência múltipla	Educação	1	1
Síndrome de Prader-Willi	Humanas e sociais	1	1
Total		129	129

Fonte: as autoras (2016).

3 Procedimentos Metodológicos

A superespecialização retratada na produção científica referente às crianças e adolescentes com deficiência, identificada nos resultados da pesquisa supracitada, confrontada com as previsões de articulação via SGD, instigou, em 2014, a realização de estudo na perspectiva intersetorial voltado a essa população. Foi, então, desenvolvida uma pesquisa que compreendia o atendimento da criança e do adolescente com deficiência, independentemente do tipo, e os serviços que compõem as redes territorializadas de atendimento básico. O estudo foi aprovado em Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade responsável, sob o parecer CAAE 44397315.9.0000.0020, de 08/07/2015. Contou também com aprovação nos Comitês de Ética dos órgãos participantes. Este teve como seu principal objetivo 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. No recorte que compete à presente publicação, foi considerado o objetivo de identificar aspectos de efetivação do SGD como prática intersetorial no atendimento de crianças e adolescentes com deficiência

Foi eleito o tipo de pesquisa descritivo, por objetivar a descrição das principais características de um fenômeno tal como se manifesta no tempo presente. Esse tipo é comumente adotado para o estudo do nível de atendimentos de órgãos públicos de uma comunidade, permitindo, ainda, a análise da correlação entre diferentes variáveis (GIL, 2002; LAKATOS e MARCONI, 2002). O estudo compreendeu o levantamento de dados oficiais e registros administrativos, como também estratégias de pesquisa de campo, por direcionar-se ao estudo de um território, lançando mão de técnicas diversas de coleta de dados, na intenção de aprofundar qualitativamente o conhecimento sobre o fenômeno em foco (GIL, 2002).

Foi delimitada para estudo a dimensão “promoção” do SGD (CEDECA INTERLAGOS, 2006), que compreende as políticas de atendimento às crianças e adolescentes. Dentre estas, foram selecionadas as políticas públicas de saúde, educação e assistência social, por apresentarem similaridades em sua organização, tais como: princípio da universalidade; gestão descentralizada e participativa; municipalização; organização de serviços por hierarquia de complexidades. Outro aspecto presente nas três políticas eleitas e com grande interlocução com a discussão da intersetorialidade é a territorialidade da prestação de seus serviços básicos à população. Na legislação que regula tais políticas públicas, há a previsão de que os serviços reconhecidos como básicos sejam ofertados nos territórios, o mais próximo possível da residência e área de convivência dos seus usuários (BRASIL, 1990b, 1993, 1996; CNAS, 2012).

Tendo estabelecido estes parâmetros, a amostra foi definida por conveniência, escolhendo a cidade de Curitiba e, dentro desta, uma de suas subdivisões administrativas (Regional). Neste território, foi definida meta de três unidades de cada tipo, considerando a prestação de serviços básicos pelas políticas escolhidas. Na aplicação, contou-se com a participação de três

Unidades Básicas de Saúde (UBS), três Centros Municipais de Educação Infantil (CMEI), duas escolas municipais, três colégios estaduais e três Centros de Referência de Assistência Social (CRAS). Para assegurar a correlação das unidades de gestão pública com aquelas geridas pela sociedade civil, foram incorporadas, ainda, três entidades sociais que prestam atendimento às crianças e adolescentes com deficiência, vinculadas às políticas públicas selecionadas para a pesquisa. Foram aplicados formulários semiabertos, em todas as unidades, a familiares de crianças/adolescentes com deficiência e profissionais que lhes prestam atendimento. A meta estabelecida era de um mínimo de três e máximo de cinco participantes por unidade, que não foi 100% alcançada, sendo que houve casos com participação inferior ao mínimo, pela dificuldade de adesão dos atores, como também superior ao máximo, devido ao grande interesse pela temática. Totalizaram 119 profissionais e 46 familiares participantes.

A investigação compreendeu questões sobre o acesso aos serviços básicos na unidade em que a pesquisa estava sendo aplicada e na história de vida das crianças/adolescentes então representados por seus familiares. Os dados obtidos em campo foram complementados com registros administrativos disponibilizados pelos órgãos gestores das políticas públicas pesquisadas, subsidiando a análise e compreensão das informações.

Para compreender a perspectiva intersetorial, formulários idênticos foram aplicados nas distintas unidades, diferenciando-se apenas o modelo para profissionais do modelo para familiares. Os primeiros avaliaram a contribuição de suas unidades na promoção de cada um dos cinco direitos fundamentais assegurados pelo ECA (vida e saúde; liberdade, respeito e dignidade; convivência familiar e comunitária; educação, cultura, esporte e lazer; e profissionalização e trabalho protegido); opinaram sobre os desafios e avanços no atendimento à população-alvo da pesquisa; responderam sobre relações de suas unidades de trabalho com outras dentro e fora de seu setor (educação, saúde ou assistência social) e/ou território; e contribuíram com experiências e sugestões. Os segundos opinaram sobre a igualdade de acesso aos serviços básicos e dificuldades encontradas; indicaram aspectos referentes à articulação da rede; e fizeram suas contribuições com experiências e sugestões.

A partir dos dados coletados foram propostas análises quantitativas e qualitativas. A dupla abordagem foi considerada mais adequada para compreender o conjunto complexo de fatores que estão ligados ao fenômeno estudado (BARREIRA, 2002; GIL, 2002). Na abordagem quantitativa foram extraídas estatísticas descritivas. A análise qualitativa partiu dos dados quantitativos, correlacionando-os com referenciais teóricos e legais que permitiram aprofundar sua interpretação. Os dados quantitativos que se destacaram foram ainda confrontados com os discursos que surgiram na aplicação das questões abertas, de forma a confirmar, questionar ou esclarecer os números obtidos.

4 Resultados e discussão

Os resultados obtidos evidenciaram a fragmentação do atendimento e os desafios que se colocam para a efetividade da proteção integral de crianças e adolescentes com deficiência. Podem-se caracterizar as evidências de tal fragilidade em quatro principais aspectos: invisibilidade da população pesquisada; fragilidade nos mecanismos de articulação da rede intersetorial; desconhecimento da organização de rede existente; e rede interligada pela prática familiar.

Invisibilidade da população pesquisada. Observou-se que, quando se trata de crianças e adolescentes com deficiência, tanto a tendência de voltar-se à especialização quanto seu extremo oposto, quando há excessiva generalização, implicam a invisibilidade dos sujeitos por parte das instâncias que deveriam colaborar com sua proteção integral.

Na política pública de saúde, o princípio da universalidade norteia as diversas ações: pretende-se o acesso à saúde por todos, indistintamente, sem preconceitos ou privilégios (BRASIL, 1990b). No entanto, nos serviços de Atenção Primária em Saúde (APS) ofertados nas UBSs, não havia registro da condição de “pessoa com deficiência” nos cadastros referentes aos atendimentos realizados, contemplando apenas a faixa etária. Dessa forma, é possível levantar informações sobre a quantidade geral de crianças e adolescentes atendidos, porém não se consegue reconhecer quantas delas possuem deficiência, impossibilitando identificar se o percentual atendido corresponde à proporção do município ou região. Estabelece-se, aqui, o desafio apontado por Bonetti (2006) como “homogeneização” das demandas, em que se perdem o conhecimento e reconhecimento das diferenças, implicando em novas exclusões.

Outra dificuldade encontrada no campo da saúde disse respeito ao atendimento de crianças e adolescentes apenas em unidades especializadas (hospitais; centros com habilitação por tipo de deficiência). Identificaram-se casos em que mesmo os serviços de APS são ofertados nessas unidades especializadas, o que impacta na não relação com as UBSs próximas às suas residências e agrava a invisibilidade desse público na gestão das unidades territorializadas.

Quando se discutem relações intersetoriais, os indicativos de experiências exitosas compreendem, fundamentalmente, o fortalecimento das redes territoriais. Nessa lógica, o que unifica as ações não é a especialidade, tal qual no modelo setorial, mas a vivência e participação em um território (INOJOSA, 1998). Ao se perceber que unidades territoriais não identificam as crianças e adolescentes com deficiência, evidencia-se um déficit na defesa e promoção de direitos dessa população. Ao não serem reconhecidas no território, também suas demandas são ignoradas e não compreendidas por ações de planejamento, mobilização e execução.

Aspecto semelhante é encontrado na área da educação, com o posicionamento sobre as dificuldades na inclusão de crianças e adolescentes com deficiência no ensino regular. Embora não se tenha identificado a

negação do acesso à escola, profissionais referem a falta de capacitação e suporte institucional para que recebam em sala de aula as crianças com as mais diversas necessidades educativas especiais, impactando numa inclusão precarizada. Entre as famílias participantes, a maioria das crianças/adolescentes frequentava o ensino regular e, em alguns casos, também participava de atividades de Atendimento Educacional Especializado (AEE) em instituições especializadas, no contraturno escolar. Nos casos, porém, em que a criança/adolescente frequentava apenas unidades de educação especial, eram fragilizadas suas relações com o território, impactando mais uma vez na invisibilidade de suas demandas pela rede local.

Fragilidade nos mecanismos de articulação da rede intersetorial. Para consolidação de uma prática intersetorial, são necessários mecanismos de articulação, supondo planejamento, execução e avaliação em conjunto (COMERLATTO et al, 2007; INOJOSA, 1998; JUNQUEIRA, 2000). Logo, a intersetorialidade implica comunicação e relações contínuas.

Ao serem perguntados se a unidade em que trabalhavam atuava de forma integrada com outras, 87% dos profissionais responderam afirmativamente. Contudo, no momento de indicar os processos que poderiam subsidiar tal integração, as respostas foram menos otimistas. Sobre os instrumentos de referência e contra referência utilizados com as demais unidades, a maioria dos profissionais (44%) afirmou que são utilizados formulários próprios da unidade, enquanto 14% indicaram o uso de formulários pactuados entre as diferentes instituições, 21% referiram a não utilização de formulários com essa finalidade, 10% indicaram o uso de outra forma de comunicação, sem especificação e os demais não responderam. Já sobre a realização de reuniões com as demais unidades, 35% dos profissionais afirmaram haver realização pontual, conforme a demanda dos casos, enquanto 34% referiram a não existência desse tipo de iniciativa e somente 10% indicaram a realização de reuniões mensais e outros 10% a realização regular, com outra periodicidade, e ainda 11% não responderam à questão.

Observa-se que, embora exista uma percepção de integração, essa prática não se efetiva de forma concreta. A preponderância do uso de formulários próprios indica a prática do encaminhamento, sem maior acompanhamento. Um formulário construído dentro de uma unidade setorial não atende a contento a toda a dinâmica da rede de atendimento.

Além da resposta dos profissionais, foi obtida, junto à Secretaria Municipal de Saúde, informação sobre a existência de uma ação para qualificação das demandas dos encaminhamentos recebidos. Se, por um lado, profissionais das unidades de educação, bem como familiares, apontam a dificuldade das longas filas de espera para atendimentos especializados na área da saúde, por outro, os gestores desta apontam que a fila se torna “inchada” devido à quantidade de encaminhamentos incoerentes. A solicitação direta de profissionais de outros setores por atendimento especializado na área da saúde leva a equívocos, devido a um desvio de competências. Compete ao médico generalista da UBS avaliar a situação

global de saúde do paciente e fazer as solicitações de atendimento especializado.

Também há inconsistência na “relação intersetorial”, uma vez que 34% dos profissionais afirmaram que não são realizadas reuniões periódicas e 35% expressaram que elas ocorrem pontualmente, de acordo com a demanda dos casos. Um dos aspectos que consolida a formação de uma rede é a livre e constante comunicação (WHITACKER, 1993). Se não há comunicação, não existe rede. Se as reuniões ocorrem apenas para resolver o problema, há fragilidade nos processos de planejamento e avaliação das ações, indispensáveis à prática intersetorial (INOJOSA, 1998; WHITACKER, 1993).

Ao avaliar tal quadro frente a uma perspectiva funcional do sistema, também se observa a ineficácia na perspectiva das relações entre os diferentes setores (FERREIRA, 2010). Se adotada como referência a lógica do conjunto de engrenagens funcionando (Figura 1) (DIGIÁCOMO, 2013), poder-se-ia, até, inferir que cada engrenagem, individualmente, cumpre sua função, ainda que existam aspectos a ser melhorados. Contudo, o processo de inter-relação necessário para que o sistema seja integrado e mantenha-se em movimento apresenta-se debilitado.

Desconhecimento da organização de rede existente. Ao serem questionados sobre outros órgãos que compunham a rede de atendimento de crianças e adolescentes em seu território e para além dele, os profissionais manifestaram desconhecimento da divisão territorial, não estando explícita para eles a consolidação de uma rede de atendimento no território. As respostas mostraram confusão entre os limites territoriais, bem como foram de diversidade tão grande que não permitiu caracterizar uma rede bem definida e atuante.

A dificuldade de compreensão sobre os limites do território não caracteriza apenas um desconhecimento individual do profissional, mas explicita um problema maior, relacionado à gestão setorial. No município pesquisado, os territórios de atuação das áreas da saúde, educação e assistência social não seguem um padrão. Um mesmo endereço pode estar referenciado em dois ou mais territórios, de acordo com a classificação de cada política setorial. Observa-se, então, que o planejamento territorial se dá de maneira setorial, dificultando o desenvolvimento de iniciativas intersetoriais regionalizadas.

Outra problemática refere-se à adoção de terminologias diversas para tratar de assuntos semelhantes. Na própria definição do público da pesquisa, identificou-se tal dificuldade, sendo que as áreas da saúde e assistência social adotam o conceito de pessoa “com deficiência” e a área de educação, de pessoa “com necessidades educativas especiais”⁴, abrangendo todas aquelas que demonstram a necessidade de recursos diferenciados para o desenvolvimento

⁴ O conceito de necessidades educativas especiais é mais abrangente e compreende não apenas as crianças com deficiência, mas também todos os casos que incidem em dificuldades de aprendizagem, dentre os quais identificam-se uma série de transtornos do desenvolvimento. Segundo o inciso III do artigo 4º da LDB, o atendimento educacional especializado deve ser ofertado aos educandos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação.

educacional (BRASIL, 1996), não distinguindo especificamente a questão da deficiência. Ainda, na aplicação dos formulários, na questão sobre mecanismos de referência e contra referência, verificou-se que a terminologia é comum na área da saúde, tendo sido apropriada pela assistência social, mas ainda não foi incorporada no campo da educação.

As distinções de linguagem fundamentadas na especialização dificultam o conhecimento sobre outro setor e, principalmente, a comunicação intersetorial. Numa perspectiva de atuação integrada, terminologias referentes ao público atendido e aos mecanismos de comunicação precisam estar alinhadas e ser devidamente identificadas por todos os atores participantes.

Rede interligada pela prática familiar. Uma prática observada entre os familiares participantes da pesquisa e evidenciada em alguns de seus depoimentos referiu-se à articulação de rede pelas próprias famílias. Nesse sentido, um familiar sugeriu ao município a criação de “*um centro integrado, no qual a pessoa conseguisse fazer todos os atendimentos, principalmente na área da saúde da criança com deficiência*”, utilizando como justificativa para tanto a rotina de atendimentos que precisam ser providenciados para seu filho. Cada terapia especializada é em um local diferente, demandando mais tempo e gasto com transporte, sendo cansativo para o responsável e para a criança.

Outra sugestão foi a ampliação dos atendimentos territorializados: “*A unidade de saúde deveria ter mais atendimentos ali. Tudo é encaminhado para longe e coisas mais simples poderiam ser resolvidas ali*”. Embora existam prerrogativas legais na organização do Sistema Único de Saúde (SUS) (BRASIL, 1990b) e mesmo manifestações da gestão municipal de saúde de investimento na territorialização das ações, esse aspecto ainda se mostra insuficiente, na perspectiva da vivência familiar como usuária dos serviços.

Em algumas reuniões de aplicação da pesquisa, formaram-se espaços de troca de experiências entre os familiares participantes, nos quais as mães compartilharam caminhos para facilitar o acesso aos serviços e exigir o cumprimento dos direitos de seus filhos. Por exemplo, foram mencionados locais onde se consegue atendimento melhor e mais rápido na área da saúde e procedimentos junto ao Ministério Público para obtenção de professor-tutor para acompanhamento em sala de aula.

O compartilhamento de experiências mostrou que as famílias acabam tornando-se os fios que unem os elos que compõem a rede de atendimento às crianças e adolescentes. Se a comunicação entre as diferentes unidades é frágil e quase inexistente, essa interligação é praticada pelas famílias, que necessariamente precisam conhecer e buscar as vias de acesso para atendimento de suas crianças/adolescentes nas áreas da educação, saúde, assistência social e outras. As famílias são as portadoras dos encaminhamentos, ainda que equivocados, e devem tomar providências quando não efetivado o atendimento.

Contudo, há de se contextualizar que a participação dos familiares na pesquisa foi voluntária, de livre interesse. Logo, suas experiências podem ser

diferentes dos responsáveis que não apresentam semelhante disposição e condições para participar de todo o processo exigente do atendimento às crianças e adolescentes com deficiência. Nesses casos, supõe-se que parte das crianças e adolescentes com deficiência não consegue acessar os serviços que lhes são de direito.

Em suma, observa-se que as fragilidades na rede intersetorial possuem efeitos sobre a vida cotidiana das famílias de crianças/adolescentes com deficiência. Os atendimentos realizados de forma desarticulada implicam maior desgaste dos familiares cuidadores e maiores despesas com transporte e alimentação fora de casa. Por sua vez, os encaminhamentos equivocados sobrecarregam essa rotina e atrasam os atendimentos, enquanto as dificuldades impostas por esse modelo de atendimento resultam em não acesso aos serviços por crianças e adolescentes que não contam com todo o suporte familiar que se faz necessário.

5 Considerações Finais

A atual complexidade das demandas que se apresentam à política de educação exige repensar as estratégias de gestão. O modelo setorial, comumente praticado na implementação e desenvolvimento de políticas sociais no Brasil, vem se mostrando insuficiente para alcançar os objetivos de promoção dos direitos de cidadania assegurados desde o período de redemocratização do país.

Grupos populacionais, como as crianças e adolescentes e as pessoas com deficiência, demandam por ações integradas para que suas demandas de proteção integral e inclusão sejam respeitadas. Ao se tratar dos direitos de crianças e adolescentes com deficiência, há, por um lado, a proposta de gestão intersetorial inerente ao modelo do SGD e, por outro, um histórico de representações sociais que tende a setorializar seu atendimento.

A pesquisa realizada evidencia que, na saúde, educação e assistência social, no que se refere aos serviços básicos, ofertados de forma territorializada, ainda persiste o modelo de gestão setorial. Embora a orientação do Conanda (CEDECA INTERLAGOS, 2006) seja de que a operacionalização do ECA deve ocorrer por meio de gestão intersetorial, exposta no modelo do SGD, não são identificados fatores fundamentais para existência da intersetorialidade: comunicação constante e planejamento, execução, monitoramento e avaliação integrados (INOJOSA, 1998; JUNQUEIRA, 2000).

A invisibilidade das demandas de crianças e adolescentes com deficiência nos serviços territorializados implica em planejamento e execução de ações que as excluem e segregam. O desconhecimento dos serviços de outras áreas; a divisão territorial distinta entre as diferentes políticas; a baixa frequência de iniciativas de comunicação, como pactuação conjunta de formulários e realização de reuniões periódicas; e ainda as distinções de linguagem, restritas a cada setor, evidenciam que a dinâmica setorializada e fragmentada sobrepõe-se à perspectiva intersetorial. Ademais, dada a

complexidade específica das demandas desse público, tal opção de gestão resulta em morosidade no atendimento ou mesmo no “não atendimento”.

Tal fragilidade no funcionamento de uma proposta de gestão intersetorial não elimina a complexidade das demandas e a exigência pelo atendimento articulado. Decorre, então, uma sobrecarga de exigências sobre a família. De fato, observa-se que quem constrói as teias que formam a rede, interligando os nós representados pelos serviços públicos, são os responsáveis pelo cuidado da criança ou adolescente com deficiência, ou seja, seus familiares – na grande maioria dos casos observados, as mães. Essa situação leva a um maior investimento de tempo e recursos financeiros pela família para que seja viabilizado o atendimento, que é um direito assegurado à criança/adolescente com deficiência. A problemática agrava-se à medida que se reduzem as condições de renda da família, bem como nos casos em que a família não assume sua responsabilidade, sendo a criança/adolescente negligenciado tanto pelo Estado quanto pelos seus responsáveis legais.

Conclui-se, assim, que não há uma prática intersetorial consolidada no atendimento à criança e adolescente com deficiência pelas políticas públicas de saúde, educação e assistência social no município pesquisado. Ainda prevalece a lógica setorial, decorrendo em fragmentação, morosidade e, por consequência, não efetividade dos direitos da população-foco deste estudo.

Partindo do pressuposto de que o atendimento à criança e adolescente, segundo o ECA, deve ocorrer de maneira integrada, como proposto no modelo do SGD, destaca-se a fragilidade na aplicação de tal modelo na porção do sistema selecionada para estudo. Com isso, evidencia-se a necessidade de maiores investimentos na perspectiva de implementar novos modelos de gestão, de caráter intersetorial, visando à contribuição no processo de consolidação da cidadania das crianças e adolescentes com deficiência, seus familiares e sociedade.

Referências

BARREIRA, Maria Cecilia Roxo Nobre. *Avaliação participativa de programas sociais*. 2^a. Ed. São Paulo: Veras, 2002.

BONETI, Lindomar Wessler. *Políticas públicas por dentro*. 1a ed. Ijuí: Editora Unijuí, 2006.

BRASIL. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei brasileira de inclusão da pessoa com deficiência (*Estatuto da Pessoa com Deficiência*). Diário Oficial da União. Brasília, DF, 7 Jul 2015. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm>. Acesso em: 30 mai. 2017.

BRASIL. Congresso. *Constituição da República Federativa do Brasil*. Brasília, DF, 05 Out 1988. Disponível em: <

http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm
>. Acesso em: 15 set. 2017.

BRASIL. Lei nº 8.069, de 13 de julho 1990. Dispõe sobre o *Estatuto da criança e do adolescente* e dá outras providências. Diário Oficial da União. Brasília, DF, 16 Jul 1990. Disponível em: <
http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8069.htm>. Acesso em: 30 mai. 2017.

BRASIL. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. *Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências*. Diário Oficial da União. Brasília, DF, 20 Set 1990b. Disponível em: <
http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8080.htm>. Acesso em: 12 set. 2017.

BRASIL. Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências (*Lei Orgânica da Assistência Social – LOAS*). Diário Oficial da União. Brasília, 08 Dez 1993. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8742.htm>. Acesso em: 30 mai. 2017.

BRASIL. Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional (*LDB*). Diário Oficial da União. Brasília, DF, 23 Dez 1996. Disponível em: <
http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L9394.htm>. Acesso em: 15 set. 2017.

CARVALHO, Deborah Ribeiro. et al. Crianças e adolescentes com deficiências: revisão da literatura (2009-2015) frente à garantia de direitos. *Revista Uniandrade*, Curitiba, v.18, n.2, p.74-85, 2017. Disponível em: <
<https://uniandrade.br/revistauniandrade/index.php/revistauniandrade/articloe/view/385/571>>. Acesso em: 16 mai 2018.

CEDECA - Centro de Defesa dos Direitos da Criança e do Adolescente de Interlagos. *Sistema de garantia de direitos de crianças e adolescentes: resolução 113/Conanda/2006*. São Paulo: CEDECA Interlagos, 2006. Disponível em:
<http://www.crpsp.org.br/portal/comunicacao/diversos/mini_cd/pdfs/Res_113_CONANDA.pdf>. Acesso em: 26 mar. 2017.

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/webarquivos/arquivo/assistencia_social/nob_suas.pdf>. Acesso em: 30 set. 2017.

CONASS - CONSELHO NACIONAL DE SECRETÁRIOS DA SAÚDE. *Legislação do SUS*. Brasília: CONASS, 2003. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/progestores/leg_sus.pdf>. Acesso em: 01 out. 2017.

COMERLATTO, Dunia et al. Gestão de políticas públicas e intersectorialidade: diálogo e construções essenciais para os conselhos municipais. *Katálysis*, Florianópolis, v.10, n.2, p. 265-271, jul./dez. 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rk/v10n2/a15v10n2.pdf>>. Acesso em: 03 jun. 2017.

CORÁ, Élsio J. TRINDADE, Leticia L. Intersetorialidade e vulnerabilidade no contexto da educação integral. *Educação em Revista*, Belo Horizonte, v.31, n.4, p. 81-94, out./dez. 2015. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/edur/v31n4/1982-6621-edur-31-04-00081.pdf>>. Acesso em: 02 jul. 2017.

COSTA, Rogério da. Por um novo conceito de comunidade: redes sociais, comunidades pessoais, inteligência coletiva. *Interface (Botucatu)*, São Paulo, v.9, n.17, p. 235-248, mar./ago. 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/icse/v9n17/v9n17a03.pdf>>. Acesso em: 30 mai. 2017.

DIAS, Maria Socorro de Araujo Dias. et al. Intersetorialidade e Estratégia Saúde da Família: tudo ou quase nada a ver? *Ciência e Saúde Coletiva*, v.19, n.11, p.4371-4382, nov. 2014. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v19n11/1413-8123-csc-19-11-4371.pdf>>. Acesso em 30 mai. 2017.

DIGIÁCOMO, Murilo José. O sistema de garantias de direitos da criança e do adolescente e o desafio do trabalho em “rede”. *Ministério Público do Paraná*, Curitiba, 2013. Disponível em: <<http://www.crianca.mppr.mp.br/modules/conteudo/conteudo.php?conteudo=390>> . Acesso em: 20 ago. 2017.

DIGIÁCOMO, Murilo José. Representação gráfica do “Sistema de Garantias”. Curso de atualização 2014: Módulo 2. Material de apoio específico. *Ministério Público do Paraná*. Curitiba, 2014. Disponível em: <<http://www.crianca.mppr.mp.br/modules/conteudo/conteudo.php?conteudo=235>> . Acesso em: 07 abr. 2018.

FERREIRA, Fábio V. Potencialidades da análise histórica nos estudos organizacionais brasileiros. *RAE*, São Paulo, v.50, n.1, p. 37-47, jan./mar.

2010. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/rae/v50n1/a04v50n1.pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2017.

GIL, Antônio Carlos. Como elaborar projetos de pesquisa. 4a ed. São Paulo: Atlas, 2002.

INOJOSA, Rose Marie. Intersetorialidade e a configuração de um novo paradigma organizacional. *RAP*, Rio de Janeiro, v.32, n.2, p. 35-48, mar./abr. 1998. Disponível em: < file:///C:/Users/Neiva/Downloads/7698-15820-1-PB%20(2).pdf>. Acesso: em 12 set. 2017.

INOJOSA, Rose Marie. Sinergia em políticas e serviços públicos: desenvolvimento social com intersetorialidade. *Cadernos Fundap*, São Paulo, n.22, p. 102-110, 2001. Disponível em: < http://www.pucsp.br/prosaude/downloads/bibliografia/sinergia_politicas_servicos_publicos.pdf>. Acesso em: 12 set. 2017.

JUNQUEIRA, Luciano A. Prates Junqueira. Descentralização e intersetorialidade: a construção de um modelo de gestão municipal. *RAP*, Rio de Janeiro, vol.32, n.2, p. 11-22, mar./abr. 1998. Disponível em: < file:///C:/Users/Neiva/Downloads/7696-15812-1-PB.pdf>. Acesso em: 12 set. 2017.

JUNQUEIRA, Luciano A. Prates Junqueira. Intersetorialidade, transetorialidade e redes sociais na saúde. *RAP*, Rio de Janeiro, v.34, n.6, p. 35-45, nov./dez. 2000. Disponível em: < <http://bibliotecadigital.fgv.br/ojs/index.php/rap/article/viewFile/6346/4931>>. Acesso em: 12 set. 2017.

LAKATOS, Eva Maria. MARCONI, Marina de Andrade. *Técnicas de pesquisa*. 5a ed. São Paulo: Atlas, 2002.

LAVORATTI, Cleide. *Tecendo a rede de proteção: desafios do enfrentamento intersetorial à violência intrafamiliar contra crianças e adolescentes no município de Curitiba*. Tese (doutorado). Universidade Federal do Paraná, Curitiba, PR, 2013. Disponível em: < <http://www.humanas.ufpr.br/portal/pgsocio/files/2013/09/TESE-CLEIDE-LAVORATTI-2013.pdf>>. Acesso em: 15 mai. 2017.

MARQUES, Eduardo C. *Redes sociais e permeabilidade do Estado: instituições e atores políticos na produção da infraestrutura urbana no Rio de Janeiro*. Tese (doutorado). Universidade Estadual de Campinas, Campinas, SP, 1998.

MORETTI, Andreyra Cristina. et al. Intersetorialidade nas ações de promoção de saúde realizadas pelas equipes de saúde bucal de Curitiba

(PR). *Ciência e Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v.15, supl.1, p.1827-1834, jun.2010. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/csc/v15s1/095.pdf>>. Acesso em: 20 jul. 2017.

VENTURINI, Ernesto. O caminho dos cantos: morar e intersectorialidade na saúde mental. *Fractal: Revista de Psicologia*, Niterói, v.22, n.3, p. 471-480, dez. 2010. Disponível em: < <http://www.periodicoshumanas.uff.br/Fractal/article/view/573>>. Acesso em: 19 jul. 2017.

WARSCHAUER, Marcos; CARVALHO, Yara Maria de. O conceito “intersectorialidade”: contribuições ao debate a partir do Programa Lazer e Saúde da Prefeitura de Santo André/SP. *Saúde e Sociedade*, São Paulo, v.23, n.1, p.191-203, 2014. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v23n1/0104-1290-sausoc-23-01-00191.pdf>>. Acesso em: 15 mai. 2017.

WHITACKER, Francisco. Rede: uma alternativa de organização. *Série Procurando entender: textos para discussão*. N. 14. São Paulo: Câmara Municipal, 1993 (Mimeo).

Recebido em: 23 de outubro de 2017
Revisões requeridas em: 30 de março de 2018
Aceito em: 16 de maio de 2018