ARTIGO ORIGINAL DE TEMA LIVRE

PERCEPÇÃO DE FAMILIARES FRENTE À ACESSIBILIDADE DE REABILITAÇÃO PARA CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL

Ana Carolina Brunatto Falchetti[a]

Juliana Backes Fernandes[b]

Adriana Elias[c]

Resumo

A acessibilidade de reabilitação a uma pessoa com deficiência favorece a esta a capacidade e a possibilidade de adquirir autonomia, produtos e serviços que incluam diferentes contextos, proporcionando o alcance de metas desejadas. O objetivo deste artigo é descrever a percepção de familiares frente à acessibilidade de reabilitação gratuita para crianças com paralisia cerebral atendidas em um Ambulatório Materno Infantil (AMI), no Município de Tubarão, Santa Catarina. A metodologia adotada foi a abordagem qualitativa, de caráter descritivo exploratório. Os participantes do estudo foram sete familiares de crianças atendidas no AMI. Os dados foram obtidos através de entrevista semiestruturada e para o tratamento dos dados foi utilizada a análise temática de Minayo. Os resultados apontaram que, na percepção dos familiares entrevistados, a acessibilidade de reabilitação está escassa ou ineficaz, a maioria das crianças não têm acesso ao tratamento pelo município. Conclui-se que muitas crianças necessitam do atendimento de reabilitação gratuito, no entanto, no município alvo desta pesquisa, para os familiares pesquisados a assistência gratuita para reabilitação parece não suprir a demanda, logo, há necessidade de uma melhor sensibilização da população em geral quanto à atenção à saúde da pessoa com deficiência.

Palavras-chave: Sistema Único de Saúde. Reabilitação. Paralisia cerebral.

[a]*Universidade Federal do Rio Grande do Sul; Faculdade de Tecnologia SENAC do Município de Tubarão – Tubarão (SC), Brasil.*
[b]*Enfermeira da Estratégia de Saúde da Família do Município de Capivari de Baixo (SC), Brasil.*
[c]*Curso de Enfermagem da Universidade do Sul de Santa Catarina – USSC – Tubarão (SC), Brasil.*
Endereço para correspondência: *Ana Carolina Brunatto Falchetti – Rua Henrique Lage, 730, apto 904 – CEP: 88801-010 – Criciúma (SC), Brasil – E-mail: ana.falchetti@hotmail.com*

PERCEPTION OF FAMILY FRONT OF ACCESSIBILITY
FOR REHABILITATION OF CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY

Abstract

The accessibility of rehabilitation to a person with disabilities fosters its ability and the possibility of acquiring autonomy, products and services that include different contexts, providing the scope of the desired objectives. The purpose of this article is to describe the perception of the family front the accessibility of free rehabilitation for children with cerebral palsy attended in a maternal and child ambulatory (AMI) in the city of Tubarão, Santa Catarina. The methodology adopted was a qualitative approach, with exploratory descriptive character. The study subjects were seven relatives of children with cerebral palsy attended in the AMI. The study data were obtained from a semi-structured interview and for the treatment of the data was utilized thematic analysis of Minayo. The results indicate that, in the perception of interviewees, front the accessibility is scarce or ineffective; most children do not have access to free treatment in the county. It can be concluded that lots of children need rehabilitation, however, for family members surveyed, the city targeted of this research does not offer free assistance for rehabilitation, is unable to attend demands, so there is a need to a better public awareness about health person with disability.

Keywords: Unified Health System. Rehabilitation. Cerebral palsy.

LA PERCEPCIÓN DE ACCESIBILIDAD DE FAMILIARES
A LA REHABILITACIÓN PARA NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL

Resumen

La accesibilidad a la rehabilitación para una persona con discapacidades es necesaria para la adquisición de autonomía, productos y servicios que incluyen diferentes contextos, permitiendo alcanzar los objetivos deseados. El propósito del presente artículo es describir la percepción de la familia respecto a la rehabilitación gratuita para los niños con parálisis cerebral tratados en una clínica Materno-Infantil (AMI), en la ciudad de Tubarão, Santa Catarina. La metodología fue de enfoque cualitativo, exploratorio descriptiva. Los participantes del estudio fueron siete familiares de los niños tratados en el AMI. Los datos fueron recolectados a través de entrevista semiestructurada y fue usado para el tratamiento de datos, análisis temático MINAYO. Los resultados indicaron que en la percepción de los familiares entrevistados,

la accesibilidad a la rehabilitación es escasa o ineficaz, la mayoría los niños no tienen acceso al tratamiento por parte del municipio. Se llegó a la conclusión de que muchos niños necesitan de rehabilitación gratuita, sin embargo, para las familias encuestadas, la asistencia gratuita para la rehabilitación no parece responder a la demanda, hay una necesidad de una mayor conciencia del público en general acerca de la atención a la salud de la persona discapacitada.
Palabras-clave: Sistema Único de Salud. Rehabilitación. Parálisis cerebral.

INTRODUÇÃO

A chegada de uma criança na família promove, na maioria das vezes, sentimentos de esperança relacionados ao novo ser que está por vir. No entanto, quando ocorre desta criança nascer com alguma deficiência, é considerável que possa haver uma mudança em todo o cenário familiar, podendo ocorrer uma série de impactos afetivos ou estruturais na família, além disso, os pais terão que aprender a lidar com o preconceito que, talvez, possa vir da própria família, como também a dificuldade que a sociedade demonstra para lidar com as limitações das pessoas.[1]

Assim, é possível compreender que a família vivencia e enfrenta junto com a criança todas as dificuldades encontradas durante a vida, assumindo um papel importante referente ao cuidado, que por muitas vezes pode se estender por anos, ou até por uma vida inteira, fazendo com que, na maioria das vezes, os cuidadores tenham dificuldades para priorizar suas próprias necessidades.[1]

Pontua-se que cerca de 10% das crianças dos mais variados países nascem ou adquirem algum tipo de deficiência, podendo vir a interferir no seu desenvolvimento e crescimento,[2] pois para crianças e adolescentes a deficiência é muito mais predominante do que qualquer outra patologia.[3]

Atualmente, a maioria dos países apresenta alguma legislação que assegura os direitos de todos os cidadãos igualmente. Poucas sociedades estão preparadas para exercer a inclusão social em plenitude. Sabe-se, portanto, que a pessoa com deficiência precisa de atendimento especializado, seja para fins terapêuticos ou para que possa aprender a lidar com suas limitações, desenvolvendo suas potencialidades.

Por esta razão, o Sistema Único de Saúde (SUS), na sua complexidade e diante da criação de inúmeras políticas públicas de saúde, criou a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência, que diz respeito aos direitos assegurados para as pessoas que possuem algum tipo de limitação nos mais diferentes aspectos.[4] A referida política tem como

propósito a acessibilidade de atendimento em toda a rede de serviços do SUS, sendo voltada para a reabilitação da pessoa com deficiência, de maneira que venha a proteger a saúde deste segmento populacional, como também prevenir agravos, de forma que contribua para a inserção dessas pessoas em todas as esferas da vida social.[4]

Neste contexto, vale ressaltar a Lei de número 7.853/89 que garante a inclusão social e dá o direito destes cidadãos receberem atendimento especializado no que confere a reabilitação e habilitação, garantia de acessos a estabelecimentos de saúde, atendimento domiciliar para aqueles deficientes graves, porém não internados e a elaboração de novos programas com o auxílio da participação social voltados para as pessoas com deficiências.[5]

Logo, por se tratar de uma realidade que muitas pessoas vivenciam, julga-se necessário ter um olhar investigativo nesse processo atual e relevante para a comunidade em geral. Outrossim, o que norteou estudar a temática foi que, durante a trajetória acadêmica, deparou-se com situações em que visivelmente o acesso ao tratamento gratuito especializado, contínuo e de qualidade para crianças com paralisia cerebral é permeado por inúmeras dificuldades.

Sendo assim, diante do exposto, objetiva-se com o presente estudo descrever a percepção de familiares frente à acessibilidade de reabilitação gratuita para crianças com paralisia cerebral atendidas em um Ambulatório Materno Infantil (AMI), no Município de Tubarão, Santa Catarina.

MATERIAIS E MÉTODOS

O presente estudo se caracteriza como descritivo exploratório, de abordagem qualitativa, desenvolvido em um Ambulatório Materno Infantil no Município de Tubarão (SC). Os sujeitos do estudo foram sete familiares de crianças que apresentaram comprometimento neurológico e/ou motor. Foi utilizado como critério de seleção para inclusão dos sujeitos no estudo: familiares de ambos os sexos, que possuíssem algum tipo de parentesco com a criança ou que fossem responsáveis legais da mesma.

A coleta de dados se deu por duas etapas, sendo que a primeira abordou os dados de identificação dos participantes. Na segunda etapa foi aplicado um instrumento de entrevista semiestruturada, previamente formulada pelas pesquisadoras, contendo questões norteadoras do estudo. Após aceitarem participar do estudo foi assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. O período de coleta foi de março a abril de 2010.

A análise dos dados seguiu os princípios da análise temática proposta por Minayo,[6] através da ordenação, classificação e análise final dos dados. Foram seguidos os preceitos éticos contidos na Resolução n.º 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, que trata

das Normas e Diretrizes de Pesquisa envolvendo seres humanos. Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade do Sul de Santa Catarina (UNISUL), sob protocolo de nº 10.135.4.04.III.

Levando em consideração os preceitos éticos no que se refere ao anonimato, os sujeitos foram identificados através de pseudônimos.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os familiares participantes do estudo se encontravam na faixa etária dos 20 aos 40 anos de idade, com média de 29 anos. Dos participantes do estudo, seis eram do sexo feminino e apenas um era do sexo masculino. A profissão dominante foi a de dona de casa (do lar). Todas as entrevistadas do sexo feminino foram as mães e o entrevistado do sexo masculino foi o pai, totalizando os sete participantes do estudo.

Os dados analisados e codificados resultaram em duas categorias temáticas: "Acessibilidade a tratamento de reabilitação gratuito" e "Facilidades e dificuldades na acessibilidade".

ACESSIBILIDADE A TRATAMENTO DE REABILITAÇÃO GRATUITA

No âmbito da reabilitação, observou-se que dentre os entrevistados há crianças que recebem algum tipo de tratamento gratuito e alguns relatam que buscam serviços alternativos, visando complementar ou até mesmo como a única forma de tratamento:

> Recebe fisioterapia pela APAE desde os três meses, começou pela prefeitura de Jaguaruna e depois passou para a APAE. Só que a APAE é pobre e não tem muito recurso, mas o que eles podem fazer eles fazem muito bem. (Atena)
> Só a Unisul, fisioterapia. Todo ano a Unisul entra de férias e para de atender, e isso não pode. (Deméter)
> Ele recebe na Unisul e na APAE. Na Unisul faz fisioterapia duas vezes na semana, uma hora, e na APAE duas vezes por semana meio período de fisioterapia, de fonoaudiologia e de hidroterapia. (Apolo)
> Fonoaudiólogo, estimulação pela APAE, a prefeitura encaminha lá em casa um fisioterapeuta uma vez por semana. (Latona)

Através das falas dos sujeitos pode-se perceber que na maioria o tratamento oferecido é gratuito, porém não está relacionado à oferta pelo município através do SUS, e sim a outras entidades. Remetendo-nos à reflexão sobre o papel dos gestores de saúde e da sociedade no cumprimento das políticas públicas vinculadas às pessoas com deficiência, é visível o desvio ou a não informação sobre os diretos da população.

No que tange às políticas relacionadas às pessoas com deficiência, ressalta-se a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência, de 2008, que está voltada para a inclusão das pessoas deste segmento nos serviços oferecidos pelo SUS.[7]

Relacionado ainda a esta política, cita-se uma de suas diretrizes, a qual faz menção à Atenção Integral à Saúde da pessoa com deficiência, pontuando que é de responsabilidade direta dos municípios e sua rede de unidades no SUS, assegurar acesso às ações básicas e de maior complexidade, à reabilitação e demais procedimentos que se fizerem necessários, e ao recebimento de tecnologias assistidas, para as pessoas com deficiência.[8]

Em se tratando da realidade aqui apresentada, a atenção à saúde da pessoa com deficiência realizada pelos serviços do município, para os entrevistados, não está nitidamente presente, mesmo com a política que defende e regulamenta os direitos dessas pessoas, as mesmas estão optando por outros tipos de serviços, que para elas, talvez, seja a melhor opção neste momento.

Em contrapartida, mesmo os sujeitos recebendo assistência gratuita no âmbito da reabilitação, nota-se que alguns buscam recursos financeiros alternativos para subsidiar o tratamento:

> Ele recebe pela APAE fonoaudióloga e fisioterapeuta, até fazer dois anos e onze meses, mas eu também pago particular [...] Com muito esforço, fazendo rifas e recebendo doações eu consigo pagar. (Ártemis)

Através da fala do sujeito, percebe-se que o serviço de reabilitação recebido não se refere a um atendimento gratuito oferecido pelo município através do SUS. No entanto, a mesma utiliza outros meios para auxiliar o tratamento de seu filho.

Diante do exposto, ressalta-se que cerca de 40% dos pacientes que utilizam o Sistema Único de Saúde pagam por serviços que o sistema não suporta ou em que há necessidade de um tempo muito prolongado nas filas de espera, objetivando complementar e proporcionar uma melhor qualidade de vida a seu filho.[9]

Explicita-se, assim, que o atendimento de reabilitação gratuito, seja vinculado ao SUS, seja por outras instituições não conveniadas ao mesmo, não garante a satisfação dos usuários, forçando-os a pagar por uma assistência contínua e, em sua visão, melhor qualificada.

Não obstante, em alguns relatos, há aqueles que não recebem tratamento gratuito no âmbito da reabilitação, custeando assim suas despesas:

> Não recebe, eu gasto muito, sorte é minha mãe que me ajuda, meu marido gasta todo salário com o tratamento do menino, nossa vida parou. (Hera)
> Não recebe, pago fonoaudiólogo particular desde agosto de 2009, uma vez por semana. (Hebe)

Denota-se, conforme apontam os sujeitos, que os mesmos não abandonam o tratamento, apesar dos recursos limitados ou inexistentes. Pontua-se que a reabilitação é uma forma de tratamento que exige maior disponibilidade financeira para arcar com as despesas, por necessitar de profissionais qualificados, tecnologia e outros recursos a fim de proporcionar uma melhora significativa na condição de saúde do indivíduo.

Somente 2% de 85 milhões de pessoas na América Latina possuem um tratamento de reabilitação qualificado e especializado.[2] É provável que haja um meio mais fácil de proporcionar a informação e formação nesta área para os profissionais, visto que a Política da Pessoa com Deficiência demonstra como interesse público, sendo fundamental obtê-lo de profissionais capacitados e qualificados, tanto na rede básica como nos serviços de reabilitação, para que possam promover uma assistência diferenciada a essas pessoas.[8]

Realizando uma comparação do que a política almeja e a realidade vivenciada, percebe-se um grande paradoxo, no entanto não é de se estranhar que as pessoas estejam cada vez mais desacreditadas com o sistema de saúde que lhes é oferecido. Sabe-se que o país possui um Sistema Único que visa facilitar o acesso das pessoas aos serviços de saúde, entretanto, observa-se através das falas dos sujeitos deste estudo, que é dificultosa essa acessibilidade a esse tipo de serviço, ainda há pessoas que pagam por atendimentos que eram para ser oferecidos gratuitamente.

Através dos relatos obtidos, observou-se que parte das crianças possui acesso fragilizado ou não possui acesso aos benefícios do SUS oferecidos pelo município alvo desta pesquisa, de modo que se denota nas falas o descontentamento em relação ao tratamento:

> Péssimo! [...] ela está até hoje na fila, falaram que não tem vaga e que tem muita gente na frente, mas acho que é tudo igual acho isso porque eles não tratam bem, colocaram minha filha por último e ainda deram só dez sessões, depois ela volta pro final da fila. (Démeter)
> O SUS para mim é um órgão inexistente, nunca utilizei para nada, não tenho tempo, se perde muito tempo procurando serviço nele, para falar com a assistente social tem um caminhão de gente, tem que pegar senha, não tenho tempo. (Apolo)

Nas entrevistas pode-se observar que os sujeitos descrevem certo descontentamento ou indignação diante da situação que lhes é apresentada, por este motivo buscam outras fontes de tratamento para seus filhos.

Para tanto, estudo recente traz que 24,2% dos brasileiros consideram a saúde como sendo ainda o maior problema enfrentado no cotidiano. Outros fatores dentre os inúmeros problemas que precisam de resolução estão a falta de uma equipe interdisciplinar e as filas de espera, mencionados respectivamente por 19,4 e 41,3% dos entrevistados.[9]

Corroborando o descrito, quando há necessidade de um familiar procurar por um serviço de saúde para seu filho, geralmente dão prioridades para assistência, mesmo que gratuita, no entanto não se remetem ao SUS, pois o mesmo infelizmente não é o que podemos chamar de "modelo" de sistema de saúde. É notável a distinção dos serviços, quando se trata de um convênio de saúde ou consultas de caráter particular não há precisão de tempo de espera prolongado, entretanto em se tratando de assistência oferecida pelo SUS, existem as grandes filas de espera e falta de profissionais especializados.[9]

Contudo, tem-se que enfatizar que apesar de suas "deficiências" o SUS ainda é o melhor e o maior plano de saúde existente, o que está faltando, talvez, é a responsabilidade por parte dos gestores, da comunidade em cobrar pela efetivação das políticas e participar da gestão do SUS, para que assim possa tornar aquilo que está no papel uma ação real.

FACILIDADES E DIFICULDADES NA ACESSIBILIDADE

No que se refere às facilidades e às dificuldades encontradas em relação à acessibilidade dos serviços no âmbito da reabilitação, apresentam-se as seguintes falas:

> Pela APAE é bom porque eles levam e buscam em casa, ano passado ela ia duas vezes e eles vinham em casa duas vezes, esse ano não. (Atena)
> O transporte porque eles levam e trazem meu filho, pela APAE, mas quando sai da cidade ai tem que esperar muito tempo pelo carro da prefeitura. (Latona)

Percebe-se que as facilidades apontadas pelos familiares em relação ao tratamento se referem às instituições que prestam serviços de reabilitação, as quais não estão vinculadas aos atendimentos oferecidos pela prefeitura diretamente financiados pelo SUS.

Em muitos casos ocorre que o direito de saúde de um é respeitado e do outro não, que a Pessoa com Deficiência (PcD) tem dificuldade de acessibilidade aos serviços de saúde, deste modo os princípios como universalidade, integralidade, equidade e o controle social, os quais regem o SUS, acabam sendo negligenciados.[10]

Diante do contexto, nos remete às dificuldades encontradas, no que se refere à acessibilidade à reabilitação, conforme as falas:

> Fisioterapia e fonoaudióloga é precário, não tem fonoaudióloga pelo SUS, porque muitas vezes tem que ficar mendigando, esperando toda vida, eu não tenho paciência. (Ártemis)
> A espera na fila, poucos trabalham pelo SUS, é uma fisioterapeuta para muita gente. Se tivesse mais gente era melhor e mais rápido. Não tenho condições de pagar [...]. (Démeter)
> Existem muitos empecilhos burocráticos, estou tentando conseguir médico pelo SUS, eles dificultam muito, perco em média quatro horas por semana, envolvido nas questões da fisioterapia. O negócio funciona mecânico e automático, mecânico porque eles falam imediatamente que tem que entrar com processo e automático porque depois que entra demora muito. (Apolo)
> Recurso, a falta de vontade do pessoal da prefeitura, porque a gente sabe que vem recurso pra eles, então tem que ter atendimento. Pra uma criança especial tinha que ter um funcionário que passasse de casa em casa para ver o que a criança está precisando, também falta de informação que eles não dão pra gente. (Latona)

Através das falas, há uma dificuldade relativamente grande em conseguir um tratamento de reabilitação adequado para suas crianças no município pelo SUS, isso vai de encontro com a política pública proposta pelo Ministério da Saúde, Humaniza SUS, a qual preconiza o acolhimento, redução das filas de espera para consultas, ampliação do acesso, criação de vínculos entre profissionais e usuários.[8]

Desse modo, a humanização é o processo de interferência na produção de saúde, levando em conta a interação entre profissional de saúde e os que usufruem desse sistema. Identificando cada pessoa como sendo única, com características específicas, dessa forma favorecendo o seu desenvolvimento e autonomia.[11]

Um estudo recente aponta que a dificuldade de acesso pode estar associada à qualidade do serviço, à falta de atenção dos profissionais, à insatisfação com os atendimentos, aos encaminhamentos equivocados, à falta de acolhimento e escuta.[12]

É notável nos relatos a forma pela qual os sujeitos desacreditam no funcionamento do sistema, muitos referem que nem tentam o tratamento, porque pensam que há muita burocracia envolvida no processo, exigindo assim tempo superior ao que eles podem aguardar, ou tempo superior ao que eles podem disponibilizar de sua rotina diária para se envolver com assuntos voltados ao tratamento de seu filho. Outras dificuldades apontadas estão relacionadas ao desinteresse do pessoal responsável na resolução das dificuldades apresentadas, as filas de espera e a falta de profissionais especializados.

Corroborando o exposto, outro estudo menciona que as dificuldades encontradas na acessibilidade aos serviços de saúde podem estar relacionadas à falta de cumprimento de normas técnicas, de equipamentos e outros insumos, deficiências na

notificação de dados e dificuldades no processo de trabalho dos profissionais, pontos impeditivos para uma adequada atenção à saúde.[9] Contudo, com a existência e a efetivação dos serviços de saúde e das políticas propostas pelo Ministério da Saúde, torna-se relevante mencionar que se o usuário desconhecer seus direitos pouco favorecerá na busca pelos seus benefícios assegurados por leis.

Em vista disto, a respeito do conhecimento dos participantes em relação à Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência, sinalizaram que:

> Sei o que a fisioterapeuta e fonoaudióloga falam, mas por mim não sei muita coisa não. Sei que o aposento não consigo, porquê meu marido ganha mais do que a lei estipula. (Hera)
> Não, nem sabia que existia. (Démeter)
> Não conheço nada. (Hebe)

Através das falas acima o conhecimento referente à Política da Pessoa com Deficiência parece limitada, alguns poucos conhecem e outros desconhecem sua existência. Em contrapartida, há relatos em que os sujeitos conhecem alguns dos benefícios oferecidos para a pessoa com deficiência, sendo assim buscaram seus direitos e foram beneficiados, entretanto não mencionam conhecer a política em si, além disso, a divulgação informal, e não cedidas mediante órgãos públicos, ainda continua sendo a principal fonte de informação dos participantes do estudo.

Logo, não há necessidade das informações serem passadas de forma exaustiva ou apresentadas em linguajar que dificulte o entendimento do usuário. Basta que sejam simples e acessíveis à compreensão intelectual e cultural do indivíduo.[12]

De acordo com uma das diretrizes da Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência, a mesma ressalta um aspecto importante no que diz respeito à melhoria dos mecanismos de informação, a diretriz em questão faz referência a vários tipos de mecanismos que devem ser utilizados de maneira interdependentes, ou seja, instrumentos diferentes, porém que se relacionam, com a finalidade de promover a informação ao portador de deficiência e de como está a situação das pessoas com deficiência no país.[8]

Em vista que o acesso aos serviços de saúde no âmbito da reabilitação seja limitado, as dificuldades tornam-se mais evidenciadas que as facilidades, a deficiência em relação à divulgação de informações aos usuários do serviço faz com que o familiar reflita a respeito da necessidade de melhoria no serviço que a criança está recebendo ou deixando de receber.

Assim, houve uma forte menção da necessidade de melhoria no atendimento à criança no âmbito da reabilitação no município em questão:

> Imagina né! Muitas vezes a gente só recebe não, só anda na estrada. Fui procurar oftalmologista em dezembro de 2009 levei encaminhamento, em fevereiro de 2010 levei outro e ainda não chamaram. O problema do SUS é que tudo que tu vai procurar de ajuda leva toda vida e não vem. No fim até desanima de procurar. Quem tem um problema quer solucionar para hoje não para o ano que vem. (Ártemis)
> Com certeza! Ele não recebe atendimento. Se tu me perguntar onde eu conseguiria um fisioterapeuta eu não saberia nem aonde ir. Eu melhoraria na informação. Acho que estamos muito distantes da realidade nessa área da reabilitação. (Apolo)

As respostas dos entrevistados consideram a atenção à saúde, voltada ao tratamento de reabilitação, insatisfatória, sendo assim é perceptível a necessidade que os mesmos exprimem em se obter maior e melhor acesso ao tratamento, bem como uma promoção e prevenção na qualidade de vida da criança.

Em vista do exposto, o motivo pelo qual houve a implantação do SUS e a criação de seus princípios e diretrizes, foi para proporcionar uma maneira segura de garantir os direitos à saúde do usuário. Haja vista que cerca de 90% da população brasileira utiliza os serviços do SUS de alguma maneira, além disso, a qualidade de profissionais, serviços e equipamentos é limitada, não ocorre o cumprimento da lei 8.142/90, no que diz respeito à participação da comunidade na gestão do SUS, e há falhas na fiscalização dos serviços do SUS.[10]

Portanto, além de todas as ações efetuadas, ainda persistem fatores que dificultam o alcance de melhores resultados na atenção à saúde da pessoa com deficiência e o efetivo aproveitamento dos recursos financeiros, técnicos, materiais e humanos, entre os quais podem ser pontuados: a desinformação da população, precariedade na distribuição dos recursos, a visão limitada dos serviços sobre como e em que poderiam contribuir para a independência e a qualidade de vida destas pessoa.[9]

CONCLUSÃO

Os resultados do presente estudo permitem concluir que existe a necessidade incessante, por parte dos familiares entrevistados, na busca de tratamento de reabilitação gratuito fornecido pelo município, sendo que muitas vezes o objetivo na qualidade não é alcançado, tendo como última opção custear um atendimento complementar, para que seja possível o desenvolvimento da criança, visando uma melhor qualidade de vida para a mesma.

Percebe-se déficit ou fragilidade em relação ao conhecimento, no que se refere às leis que asseguram os direitos das pessoas deste segmento. Acredita-se que falta uma melhor divulgação e esclarecimento sobre o direito de ir e vir da pessoa com deficiência. Através do conhecimento, permitiria ao usuário do sistema uma melhor instrução, para assim poder requerer o que por lei lhe é garantido.

Os resultados também apontam o fator informação como sendo um motivo que, talvez, seja o que limite o acesso dessas pessoas aos serviços de reabilitação pelo SUS.

As limitações encontradas neste estudo se referem ao fato de o mesmo não poder ser generalizável, estendendo-se apenas aos usuários pesquisados, entretanto, não impede novas reflexões e pesquisas sobre a acessibilidade aos serviços de reabilitação pelo SUS.

Portanto, a discussão não se encerra, porém com certeza foi o início de uma trajetória objetivando e sinalizando a importância da necessidade de melhorar e proporcionar às crianças com paralisia cerebral e outras pessoas com deficiência um acompanhamento contínuo por uma equipe multidisciplinar, gratuito, oferecido pelos municípios e financiado pelo Sistema Único de Saúde.

REFERÊNCIAS

1. Boscolo CC, Santos TMM. A deficiência auditiva e a família: sentimentos e expectativas de um grupo de pais de crianças com deficiência da audição. Distúrbios da Comunicação. 2005;17(1):69-75.

2. Elias MP, Monteiro LMC, Chaves CR. Acessibilidade a benefícios legais disponíveis no Rio de Janeiro para portadores de deficiência física. Ciênc Saúde Colet. 2008;13(3):1041-50.

3. Miranda LP, Resegue R, Amira FCM. A criança e o adolescente com problemas do desenvolvimento no ambulatório de pediatria. J Pediatr. 2003;79(Suppl. 1):S33-42.

4. Brasil. Ministério da Saúde. Cartilha da Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência. Brasília; 2010.

5. Brasil. Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989. Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. Brasília; 1988.

6. Minayo MCS. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. 26ª ed. Petrópolis: Vozes; 2007.

7. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 154, de 24 de janeiro de 2008. Cria os Núcleos de Apoio à Saúde da Família – NASF. Brasília; 2008.

8. Brasil. Ministério da Saúde. Política Nacional da Pessoa com Deficiência. Brasília; 2002.

9. Kempinski EMBC. Percepção das famílias de crianças com Paralisia Cerebral: a fisioterapia e o processo de reabilitação contínua. [Dissertação]. Rio de Janeiro (RJ): Universidade do Estado do Rio de Janeiro; 2009.

10. Brasil. Conselho Nacional de Secretários de Saúde. A saúde na opinião dos brasileiros. Brasília; 2003.

11. França ISX, Pagliuca LMF. Inclusão social da pessoa com deficiência: conquistas, desafios e implicações para a enfermagem. Rev Esc Enferm USP. 2009;43(1):178-85.

12. Fortes PAC, Martins CL. A ética, a humanização e a saúde da família. Rev Bras Enferm. 2000;53(n. esp.):31-3.

13. Falavina OP, Cerqueira MB. Saúde mental infanto-juvenil: usuários e suas trajetórias de acesso aos serviços de saúde. Espaç Saúde. 2008;10(1):34-46.

Recebido em 05.09.2012 e aprovado em 13.11.2013.