

ESCOLA SUPERIOR DE CIÊNCIAS DA SANTA CASA DE MISERICÓRDIA DE
VITÓRIA - EMESCAM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM POLÍTICAS PÚBLICAS E
DESENVOLVIMENTO LOCAL

GLAZIELA SENA SANTANA DORNELA

**INCLUSÃO SOCIAL E ACESSO AOS SERVIÇOS DE SAÚDE DE
CRIANÇAS/ADOLESCENTES COM DOENÇA NEUROMUSCULAR**

VITÓRIA
2014

GLAZIELA SENA SANTANA DORNELA

**INCLUSÃO SOCIAL E ACESSO AOS SERVIÇOS DE SAÚDE DE
CRIANÇAS/ADOLESCENTES COM DOENÇA NEUROMUSCULAR**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local da Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória - EMESCAM, como requisito parcial para obtenção do grau de mestre em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local.

Orientadora: Prof^a. Dra. Luciana Carrupt Machado Sogame.

VITÓRIA
2014

GLAZIELA SENA SANTANA DORNELA

**INCLUSÃO SOCIAL E ACESSO AOS SERVIÇOS DE SAÚDE DE
CRIANÇAS/ADOLESCENTES COM DOENÇA NEUROMUSCULAR**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local da Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória - EMESCAM, para obtenção do grau de mestre em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local.

Aprovada em ____ de _____ de 2014.

BANCA EXAMINADORA

Prof^a. Dra. Luciana Carrupt Machado Sogame
Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de
Vitória - EMESCAM

Prof.(a). Dra. Raquel de Matos Lopes Gentili
Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de
Vitória - EMESCAM

Prof.(a). Dra. Silvia Moreira Trugilho
Hospital Infantil Nossa Senhora das Graças

Dados Internacionais de Catalogação-na-publicação (CIP)

(Biblioteca da EMESCAM, Espírito Santo, ES, Brasil)

Dornela, Glaziela Sena Santana, 1985-

D713i Inclusão social e acesso aos serviços de saúde de
crianças/adolescentes com doença neuromuscular / Glaziela Sena Santana
Dornela. – 2014.

156 f. il.

Orientadora: Luciana Carrupt Machado Sogame.

Dissertação (mestrado) – Escola Superior de Ciências da Santa Casa
de Misericórdia de Vitória, EMESCAM.

1. Serviços de saúde. 2. Inclusão social. 3. Doenças neuromusculares.
I. Sogame, Luciana Carrupt Machado. II. Escola Superior de Ciências da
Santa Casa de Misericórdia de Vitória. EMESCAM. III. Título.

CDU: 36

Dedico aos pacientes com doenças neuromusculares e a seus responsáveis.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus, a quem sempre recorro tanto para pedir quanto para agradecer por me enviar o recurso que me faz vencer. Porque Nele está firmada a minha fé, esperança, e é Ele quem me dá condições de seguir em frente e superar as barreiras que foram necessárias para chegar até aqui e concluir mais esta etapa da minha vida. Ao Deus da minha vida, que está em todos os momentos ao meu lado, cuidando de mim e da minha família. A Ele, meu eterno agradecimento.

À minha mãe que é uma guerreira. Ela é minha fortaleza. Ela é meu alicerce. A ela sempre meu sincero agradecimento, por superar todas as dificuldades e me dá a oportunidade de estudar. Eu a amo muito.

Ao meu marido, Adriano, pela eterna paciência e dedicação. Por ser meu amigo e companheiro. Por chorar comigo, enxugar minhas lágrimas e me fazer acreditar que vou conseguir.

Aos meus familiares (avós, tios, primos e amigos que são como família), agradeço pelas palavras de conforto, quando não pude participar de um almoço de domingo, comemorar um aniversário ou um encontro para matar a saudade.

À minha querida amiga, professora e orientadora Dra Luciana Sogame, que acrescentou e enriqueceu o meu aprendizado, pela dedicação, incentivo e pela grande profissional que é. Meus sinceros agradecimentos.

Agradeço a Fapes pela oportunidade que me concedeu em estudar fomentando este título de mestre.

A YáraMusiello – Secretária do Mestrado/Emescam, pelo carinho, pela amizade e dedicação prestada a todos os alunos do mestrado. Muito obrigada.

Agradeço às crianças com doença neuromuscular e aos seus familiares porque contribuíram de forma grandiosa para a realização desta pesquisa. E ao CREFES por abrir as portas para minha pesquisa.

Para que todos vejam, e saibam, e considerem, e juntamente entendam que a mão do Senhor fez isso. Isaías 41:20

RESUMO

O acesso universal aos serviços de saúde, além de ser uma garantia constitucional, é uma bandeira de luta dos movimentos sociais, nos quais essa reivindicação passou a ser um dos elementos fundamentais dos direitos de cidadania. A inclusão social da pessoa com deficiência tem sido um tema enfocado com frequência cada vez maior, na literatura brasileira especializada e em diversas áreas. O presente trabalho é um estudo de casos, objetivou-se conhecer e apontar as políticas de assistência à pessoa com deficiência com ênfase no amparo à criança com doença neuromuscular, bem como aspectos sociais que interferem e/ou impedem o acesso desse paciente aos serviços de saúde e à participação na vida social, como usufruto de bens e serviços existentes. Para a coleta de dados, utilizaram-se análise de 17 prontuários e entrevistas semiestruturadas junto aos responsáveis de crianças com doenças neuromusculares assistidas pelo Centro de Reabilitação Física do Estado do Espírito Santo (CREFES). Para análise dos dados, fez uso, no que se refere aos dados quantitativos, da análise descritiva dos dados com frequência e variância. E para os dados qualitativos foi realizada transcrição na íntegra dos relatos obtidos através de entrevistas e análise de conteúdo. A amostra é composta por 5 famílias de 7 crianças/adolescentes com DNM, dois grupos de irmãos, com média de idade entre $13 \pm 4,4$ anos de idade, uma menina faz parte da amostra. O diagnóstico mais encontrado foi o de Distrofia Muscular de Duchenne, com 5 casos e Distrofia Muscular Congênita com 2 casos, o tempo médio de diagnóstico foi de 3 a 15 anos, 4 pacientes já perderam a capacidade de deambular, quanto a avaliação do grau de dependência para as AVDs 3 são totalmente dependente com resultado na escala EK de 30, três responsáveis relataram outros casos de DNM na família. Apenas uma das famílias não possui casa própria, apenas uma família relatou utilizar serviço saúde privado, a renda financeira familiar média é superior a um salário mínimo com classificação ABEP B2, e apenas uma família relata não receber nenhum benefício do governo. Quanto ao atendimento pela equipe multiprofissional, composta por 8 profissionais, porém nem todos os pacientes fizeram avaliação com esses para iniciar o atendimento e dos que foram avaliados alguns não continuaram o atendimento, dentro os motivos estão por falta de vaga, por desistência dos pacientes/responsáveis e dificuldade de acesso tais como condução e horário de atendimento disponível. Os resultados evidenciam que muitas são as barreiras

político-sociais encontradas por crianças/adolescentes com doenças neuromusculares e por seus responsáveis para alcançarem o efetivo acesso aos serviços de saúde e inclusão social. Dentre as barreiras encontradas, citam-se: características clínicas da doença que comprometem a qualidade de vida; e barreiras de acessibilidade, tais como, dificuldade no transporte coletivo e o distanciamento da residência.

Palavras-chave: Serviços de saúde. Inclusão social. Doenças neuromusculares.

ABSTRACT

Universal access to health services, in addition to being a constitutional guarantee, is a struggle of social movements, in which this claim has become a fundamental element of citizenship rights. The social inclusion of people with disabilities has been a theme used with increasing frequency in the specialized Brazilian literature, and in various areas. This paper is a case study, we aimed to know and pinpoint the welfare policies for people with disabilities with emphasis on support for children with neuromuscular disease, as well as social aspects that affect and / or prevent access to this patient health and participation in social life, as enjoyment of existing goods and services. To collect data, we used analysis of 17 records and semi-structured interviews with those responsible for children with neuromuscular diseases assisted by Physical Rehabilitation Centre of the State of Espírito Santo (CREFES). To analyze the data in relation to the quantitative data was descriptive analysis of the data with frequency and variance. And for qualitative data transcription was performed in full of the reports obtained through interviews and content analysis. The sample consists of 5 families of 7 children / adolescents with DNM, two groups of brothers, with mean age of 13 ± 4.4 years old, a girl is part of the sample. The most common diagnosis was that of Duchenne muscular dystrophy, with 5 cases and Congenital Muscular Dystrophy with 2 cases, the average time of diagnosis was 3 to 15 years, 4 patients have lost the ability to walk, as the assessment of the dependence in AVDs 3 are totally dependent on the result with EK scale of 30, three providers reported other cases of MND in the family. Only one of the families do not own property, only one family reported using private health service, the average family financial income is more than the minimum wage with ABEP classification B2, and only one family reports receive no government benefit. The service by the multidisciplinary team, composed of 8 professionals, but not all patients were reviewed with these to start the service and some of those assessed did not continue the service, within the grounds are for lack of space, for withdrawal of patients / responsible and difficult access such as driving and available service hours. The results show that there are many political and social barriers faced by children / adolescents with neuromuscular diseases and their caregivers to achieve effective access to health services and social inclusion. Among the barriers encountered

include: clinical features of the disease that affect the quality of life and accessibility barriers such as difficulty in public transport and the distance of the residence.

Keywords: Access. Social inclusion. Neuromuscular disease.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AACD	Associação de Amparo à Criança Defeituosa
ABBR	Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação
ABEP	Associação Brasileira das Empresas de Pesquisa
AFR	Associação Fluminense de Reabilitação
AIPD	Ano Internacional da Pessoa com Deficiência
AIS	Ações Integradas de Saúde
APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
APAEs	Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais
AVDs	Atividades de Vida Diária
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CAP	Caixa de Aposentadoria e Pensão
CAPs	Caixas de Aposentadoria e Pensão
CCEB	Critério de Classificação Econômica no Brasil
CECH-CEL	Centro de Pesquisa sobre o Genoma Humano e células-tronco
CETURB	Companhia de Transportes Urbanos da Grande Vitória
CLT	Consolidação das Leis Trabalhistas
CONADE	Conselho dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência
CONASP	Conselho Consultivo de Administração da Saúde Previdenciária
CNS	Conselho Nacional de Saúde
CONEP	Comissão Nacional de Ética em Pesquisa
CORDE	Coordenadoria Nacional pela Integração da Pessoa Portadora de Deficiência
CPK	Creatinofosfoquinase
CREFES	Centro de Reabilitação Física do Estado do Espírito Santo
DMC	Distrofia Muscular Congênita
DMCF	Distrofia Muscular Congênita de Fukuyama
DMD	Distrofia Muscular de Duchenne
DNA	Ácido Desoxirribonucleico
DNM	Doença Neuromuscular
DNMs	Doenças Neuromusculares
DSTs	Doenças Sexualmente Transmissíveis
EK	EgenKlassifikation
ERRJ	Escola de Reabilitação do Rio de Janeiro
FDC	Fraternidade Cristã de Doentes e Deficientes
FEBEC	Federação Brasileira de Entidades de Cegos
FENEIS	Federação Nacional de Educação e Integração de Surdos
HINSG	Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória
IAP	Instituto de Aposentadoria e Pensão
IAPI	Instituto de Aposentados e Pensionistas da Indústria
IAPs	Institutos de Aposentadoria e Pensão
IBC	Instituto Benjamin Constant
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
INAMPS	Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social
INES	Instituto Nacional de Educação de Surdos
INPS	Instituto Nacional de Previdência Social
INAR	Instituto de Reabilitação de São Paulo
LBA	Legião Brasileira de Assistência

LOAS	Lei Orgânica da Assistência Social
LOPS	Lei Orgânica da Previdência Social
LOS	Lei orgânica de Saúde
MDPD	Movimento de Defesa das Pessoas Portadoras de Deficiência
MEC	Muscle-Eye-Brain
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONEDEF	Organização Nacional das Entidades de Deficientes Físicos
ONU	Organização das Nações Unidas
PNEs	Pessoas com Necessidades Especiais
PSF	Programa de Saúde da Família
QDV	Qualidade de Vida
QI	Quociente de Inteligência
SAMDU	Serviço de Assistência Médica Domiciliar e de Urgência
SBMFR	Sociedade Brasileira de Medicina Física e Reabilitação
SUAS	Sistema Único de Assistência Social
SUDS	Sistema Único Descentralizado de Saúde
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre Esclarecido
USP	Universidade de São Paulo
VNI	Ventilação Não Invasiva

FIGURAS

Figura 1	Doutrinas do Sistema Único de Saúde e suas diretrizes.....	35
Figura 2	Definição e divisão topográfica da doença neuromuscular.....	51
Figura 3	Nomenclatura de acordo com a topografia	51
Figura 4	Relação do doente neuromuscular e a família.....	58
Figura 5	Seleção dos pacientes.....	68
Figura 6	Paciente em uso de ventilação não invasiva.....	98

QUADROS

Quadro 1 Aspectos sociodemográficos e econômicos das famílias entrevistadas....	74
Quadro 2 Planejamento familiar e aconselhamento genético.....	78
Quadro 3 Caracterização das crianças/adolescentes c/ doença neuromuscular....	85
Quadro 4 Dispositivo de funcionalidade.....	89
Quadro 5 Desempenho das atividades de vida diária.....	93
Quadro 6.1 Diamante e Pérola.....	102
Quadro 6.2 Jaspe e Cristal.....	103
Quadro 6.3 Ametista, Topázio e Jade.....	103
Quadro 7 Barreiras de acesso e acessibilidade.....	108
Quadro 8 Atividades de inclusão social de crianças/adolescentes com DNM.....	110

GRÁFICOS

Gráfico 1 Perfil dos pacientes.....	85
Gráfico 2 Porcentagem de dependência para as AVDs.....	94
Gráfico 3 Avaliação Multiprofissional.....	101
Gráfico 4 Acompanhamento Multiprofissional.....	102

SUMÁRIO

1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS.....	17
2 POLÍTICAS PÚBLICAS PARA A PESSOA COM DEFICIENCIA COM FOCO NO DOENTE NEUROMUSCULAR.....	23
2.1 BREVE HISTÓRICO DAS POLÍTICAS PÚBLICAS DE SAÚDE NO BRASIL.....	23
2.1.1 Princípios Doutrinários do Sistema Único de Saúde.....	30
2.2 POLÍTICAS PÚBLICAS NO BRASIL PARA A PESSOA COM DEFICIENCIA E A RELAÇÃO DE PROGRAMAS ESPECÍFICOS PARA O DOENTE NEUROMUSCULAR.....	36
2.2.1 Caracterização do atual serviço de saúde com foco no cuidado a criança com doença neuromuscular.....	48
3 A CRIANÇA COM DOENÇA NEUROMUSCULAR E OS ASPECTOS DA INCLUSÃO SOCIAL.....	50
3.1 A CRIANÇA/FAMÍLIA COM DOENÇA NEUROMUSCULAR.....	50
3.2 PERSPECTIVAS DA INCLUSÃO SOCIAL NA VIDA DE CRIANÇAS COM DOENÇA NEUROMUSCULAR.....	59
4 ACESSO AOS SERVIÇOS DE SAÚDE E INCLUSÃO SOCIAL DE CRIANÇAS COM DOENÇA NEUROMUSCULAR.....	66
4.1 A FAMÍLIA DAS CRIANÇAS/ADOLESCENTES COM DOENÇAS NEUROMUSCULARES.....	73
4.2 A CRIANÇA/ADOLESCENTE COM DOENÇAS NEUROMUSCULARES E AS CONDIÇÕES DE SAÚDE.....	84
4.3 ACESSO AOS SERVIÇOS DE SAÚDE MULTIPROFISSIONAL DO CREFES.....	100
4.4 INCLUSÃO SOCIAL DE CRIANÇAS/ADOLESCENTES COM DOENÇA NEUROMUSCULAR.....	109
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	117
REFERÊNCIAS.....	125
APÊNDICES	135
APÊNDICE A	132
APÊNDICE B	139
APÊNDICE C	142
APÊNDICE D	145
ANEXOS.....	149

1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS

Segundo Vieira e Lima, em 2002, com o nascimento de uma criança, os pais esperam que ela viva com saúde, cresça e se desenvolva. E o desenvolvimento normal de uma criança consiste na aquisição progressiva de capacidades motoras e psicocognitivas que abrange modificações no plano físico, intelectual, emocional e social (MARCONDES, 1994; TORRALVA et al., 1999).

Porém, ainda segundo Marcondes (1994) e Torralva et al. (1999), esse desenvolvimento pode não acontecer de forma tão *normal*, em decorrência de alguma anormalidade de ordem hereditária ou adquirida, ocasionando algum tipo de deficiência que trará uma série de enfrentamento pela família para lidar com a situação, e a necessidade de um olhar especial, por parte do poder público e de toda a sociedade.

A pessoa com deficiência, assim como todo ser humano, é um sujeito social e histórico, faz parte de uma organização familiar que está inserida em uma sociedade, com uma determinada cultura, educação e em um determinado momento histórico. A partir dessas considerações, entende-se que a pessoa com deficiência é um cidadão, profundamente marcado pelo meio em que se desenvolve, mas que, enquanto sujeito também marca o meio, contexto no qual se situa (ARANHA, 1995).

Assim sendo, à pessoa com deficiência são assegurados pela Constituição Federal (1988) e pela Lei nº 7.853/1989 os seus direitos e deveres, o que a torna cidadã comum e não pode ser excluída pelo meio social em decorrência de uma deficiência (BRASIL, 1988).

A Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência e a Constituição Federal (1988), em consonância com os artigos 198 e 227, respectivamente, falam do direito de acesso à saúde e à inclusão social de pessoas com deficiência. Nesse sentido, se destaca o Decreto Lei nº 3.298, de 1999, que regulamenta a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989 e define deficiência como “Toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica, o que gera incapacidade para o desempenho da atividade, dentro do padrão considerado

normal para o ser humano”, e ainda dispõe sobre o apoio às pessoas com deficiência e à sua inclusão social e o direito à saúde (BRASIL, 1999, p.1).

A inclusão social da pessoa com deficiência tem sido um tema debatido com frequência cada vez maior na literatura brasileira especializada e em diversas áreas. Tem também figurado como um dos principais objetivos na maioria dos estatutos e regulamentações das instituições e entidades que prestam serviços à pessoa com deficiência. Porém, há ainda uma grande parte de brasileiros com deficiência que permanecem sem participação ativa na sociedade, além de uma limitação para exercer, efetivamente, sua cidadania (ARANHA, 1995).

Os artigos 198 e 227 da Constituição Federal não apenas garantem o direito da inclusão social, mas também, o acesso aos serviços de saúde. Os autores Jesus e Assis (2010), mediante uma análise dos conceitos de acesso aos serviços de saúde, contemplando com o processo de construção do SUS, pretenderam estabelecer uma discussão teórica e prática para definição de *acesso* que, segundo o Minidicionário Silveira Bueno da Língua Portuguesa, define como “Ato de ingressar, chegar, aproximação, entrada, ingresso; possibilidade de chegar à possibilidade de alcançar algo” (BUENO, 1990, p. 16).

Os autores Jesus e Assis (2010), estabelecem uma relação dessa definição com os serviços de saúde, que pode ser entendida como *porta de entrada* como local de acolhimento do usuário, no momento de expressão de sua necessidade e, de certa forma, os caminhos percorridos por ele no sistema de saúde, na busca da resolução dessa necessidade.

O acesso universal aos serviços de saúde, além de ser uma garantia constitucional, é uma bandeira de luta dos movimentos sociais, nos quais essa reivindicação passou a ser um dos elementos fundamentais dos direitos de cidadania. E, nesse caso, o exercício de cidadania tem um grande potencial de produzir resultados concretos, tendo em vista as reais possibilidades de mudanças e melhorias no atendimento aos problemas de saúde da população (JESUS; ASSIS, 2010).

Muitas doenças causam condições determinantes de uma deficiência, dentre elas estão as doenças neuromusculares (DNMs), objeto deste estudo. A literatura destaca que as DNMs levam às alterações da função psicológica e à incapacidade física, o que pode implicar em uma alteração permanente do modo de vida, resultando em uma condição de maior dificuldade de acesso aos serviços de saúde e uma relação com a sociedade de uma forma geral (REED, 2002; TORRICELLI, 2004; CASTRO et al., 2011).

Há um distanciamento entre a existência de um direito e o seu efetivo acontecimento. Pretende-se identificar ao longo dessa pesquisa se isso acontece com os direitos de inclusão social e com a garantia de universalidade de acesso aos serviços de saúde de pessoas com deficiência.

O interesse na realização desta pesquisa despertou na graduação em fisioterapia, quando, durante o curso, participei de um grupo de pesquisa que tinha como tema: “Políticas Públicas e Assistência à Saúde”, onde iniciei minha experiência com a pesquisa, por meio de um programa de iniciação científica da faculdade.

O projeto teve como objetivos: localizar crianças com doença neuromuscular na região da Grande Vitória no Estado do Espírito Santo, assistidas pelo Centro de Reabilitação Física do Estado do Espírito Santo (CREFES); identificar e levantar dados clínicos e funcionais relacionados à doença, como: idade, tempo de diagnóstico, doenças respiratórias e/ou outras relacionadas; número de internações hospitalares; se fazia uso de dispositivos auxiliares de locomoção, tempo de uso desses dispositivos; presença ou não de tosse, como também a mensuração da tosse e da força dos músculos respiratórios.

Nesse período, alguns questionamentos de nível político e social foram observados de forma não sistemática e não puderam ser analisados, pois não faziam parte dos objetivos da pesquisa. A pesquisa foi de grande valor para o meu crescimento profissional, permitindo-me familiaridade e o reconhecimento da importância da realização de trabalhos científicos. Além da aplicabilidade prática após conhecer a limitação física e as alterações respiratórias da pessoa com doença neuromuscular.

Os responsáveis por criança/adolescente com doença neuromuscular, muito têm lutado para o avanço na qualidade de atendimento a essas pessoas. Entendemos que a pesquisa vem com o esse objetivo de despertar a atenção pela causa dessas crianças. Através dessa pesquisa outros pais tomem conhecimento e juntos possam lutar por um interesse comum, que é a tentativa diária de proporcionar ao paciente qualidade de vida perante uma doença crônica e que causa tanto sofrimento não só ao doente, mas a toda família.

Envolvida com o Programa de Pós-graduação *Stricto Sensu* em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local da EMESCAM, foi-me possível dar continuidade a esta pesquisa, que antes fazia parte de um sonho, hoje sendo concretizado.

Esse estudo teve como objetivo geral conhecer e apontar as políticas de assistência à pessoa com deficiência com ênfase no amparo à criança/adolescente com doença neuromuscular, bem como, aspectos sociais que interferem e/ou impedem o acesso desse paciente aos serviços de saúde e à participação na vida social, como usufruto de bens e serviços existentes.

Para tanto, foi realizada uma abordagem teórica de revisão bibliográfica, utilizando artigos em português, inglês e espanhol, com uso das seguintes palavras-chave: *neuromuscular disease, acess, social inclusion*, nos seguintes bancos de dados: Scielo, Pubmed e Medline, no período de 2000 a 2013 e livros de autores clássicos que discutem a temática da política de acesso e diretrizes do SUS. Também houve levantamento da jurisprudência relacionado à temática, isto é, leis, decretos, portarias e normas referentes ao tema com início em uma breve abordagem histórica quanto ao surgimento e à evolução da legislação nacional a respeito da pessoa com deficiência, culminando com um referencial sobre as legislações concernentes à pessoa com doença neuromuscular.

Ademais, realizou-se uma pesquisa bibliográfica e de campo que permitiu responder aos seguintes objetivos específicos: a) discutir com bases legais os direitos que garantam a inclusão social e o acesso aos serviços de saúde ao doente neuromuscular/pessoa com deficiência; b) traçar as condições socioeconômicas das famílias, o perfil e as condições de saúde de crianças/adolescentes com DNM; c) identificar por quais serviços de saúde multiprofissional do CREFES as

crianças/adolescentes fazem acompanhamento e c) conhecer as limitações individuais, familiares e sociais que impedem a inclusão social e o acesso aos serviços de saúde das crianças/adolescentes com DNM assistidas pelo CREFES.

A coleta dessas informações diz respeito a um estudo retrospectivo com abordagem quantitativa e qualitativa observacional com análise de prontuário para a identificação de crianças com doença neuromuscular, em assistência no setor de pediatria do CREFES, onde foram identificadas 7 crianças com doença neuromuscular. Em seguida, fez-se um estudo de casos caracterizado por entrevista com os responsáveis das crianças identificadas. Sobretudo foram coletados dados quanto: à caracterização do perfil dos responsáveis e das crianças/adolescentes com doença neuromuscular; às condições de vida e de inclusão social; como é dada a assistência ao DNM, para que se tenha acesso aos serviços de saúde no CREFES e um levantamento socioeconômico.

A seguir, apresentamos um resumo da dissertação que será exposta em quatro capítulos, a saber:

Capítulo 2 – Políticas públicas para o deficiente: foco no doente neuromuscular. Neste capítulo foi descrita a história da construção das políticas públicas para pessoas com deficiência e toda trajetória alcançada ao longo dos anos, em busca de amparo a tal segmento populacional.

No capítulo 3 – A criança com doença neuromuscular e os aspectos da inclusão social. Este capítulo aborda a complexa trama da vida de crianças com doença neuromuscular no processo de inclusão social, mesmo diante das barreiras por elas encontradas em relação às suas incapacidades causadas pela doença.

No capítulo 4 – Inclusão social e acesso aos serviços de saúde de crianças/adolescentes com doença neuromuscular. Nesse capítulo foi transcrito os dados obtidos e em seguida a discussão dos resultados, referente às relações das famílias e das crianças/adolescentes com DNM, assim como, condições de saúde, acesso aos serviços multiprofissional do CREFES e a relações de inclusão social.

Com esta pesquisa, foi possível identificar que barreiras como a socioeconômica, de acessibilidade e condições clínica da doença impedem a inclusão social e o acesso aos serviços de saúde de crianças/adolescentes com doenças neuromusculares assistidas pelo CREFES.

2 POLÍTICAS PÚBLICAS PARA A PESSOA COM DEFICIÊNCIA COM FOCO NO DOENTE NEUROMUSCULAR

A inserção das Políticas de Saúde no Brasil pode-se dizer que se deu à marcha lenta, uma vez que sua universalização e a construção do SUS se dão em um processo de movimentos e lutas por melhores condições de vida (OLIVEIRA; VOGT, 2010).

As Políticas de Saúde podem ser marcadas por três fases: assistencialista (antes de 1930), previdencialista (pós 1930) e universalista (no contexto pós Constituição Federal de 1988) (OLIVEIRA; VOGT, 2010). Como poderão ser vistos nesse capítulo.

2.1 BREVE HISTÓRICO DAS POLÍTICAS PÚBLICAS DE SAÚDE NO BRASIL

No período da abolição da escravatura, em 1888, foram implantados e criados programas e serviços de saúde pública, assim como, no âmbito nacional, as campanhas sanitárias representavam uma relevante iniciativa instituída na época, que se destacou pela concentração de esforços, para combater determinadas doenças (ACURCIO, 2001).

As políticas de saúde no Brasil, voltadas para ações objetivas sob responsabilidade dos governos, começaram no início do século XX. Por volta de 1900, o governo passou a se preocupar mais com as condições de vida e de saúde da população, principalmente para aqueles que moravam nas capitais dos Estados (MELO; CUNHA; TONINI, 2003).

Os principais problemas de saúde relacionavam-se com os agravos infecciosos e com as precárias condições nas áreas de habitação, higiene e trabalho (longas jornadas, sem descanso ou férias, sem alimentação e saneamento básico). Epidemias eram perpetuadas por todas as regiões, foi então que o governo federal e os governos estaduais de São Paulo, Bahia, Rio de Janeiro e de outros estados resolveram intervir e formular políticas de saúde pública (MELO; CUNHA; TONINI, 2003).

Ainda no início do século XX, a cidade do Rio de Janeiro apresentava um quadro sanitário caótico, caracterizado pela presença de diversas doenças graves que acometiam a população, tais como: varíola, malária, febre amarela e posteriormente, a peste, gerando sérias consequências tanto para saúde coletiva quanto para outros setores como o do comércio exterior, já que os navios estrangeiros não mais queriam atracar no porto do Rio de Janeiro em função da situação sanitária existente na cidade (PAULUS; CORDONI, 2006; MELO; CUNHA; TONINI, 2003).

Devido à necessidade de combater essas doenças, Rodrigues Alves, presidente do Brasil, por volta de 1904, nomeou Oswaldo Cruz, como diretor do Departamento Federal de Saúde Pública, e este adotou o modelo de campanhas sanitárias no combate de algumas epidemias, dentre elas a febre amarela (PAULUS; CORDONI, 2006; MELO; CUNHA; TONINI, 2003).

Nesse momento, a saúde pública no Brasil passou a ser calcada em intervenções engendradas na corrente de pensamento do Sanitarismo, que se operacionalizava no âmbito urbano das cidades, com a comercialização e transporte de alimentos e cobertura dos portos marítimos [...]. Medidas essas foram promovidas sob formas de campanhas, que, eram abandonadas assim que conseguiam controlar os surtos de algum tipo de doença que aparecesse (BERTOLOZZI; GRECO, 1996, p. 382).

Em razão das péssimas condições de trabalho existentes, da falta de garantias de direitos trabalhistas, o movimento operário organizou e realizou duas greves gerais no país, uma em 1917 e outra em 1919. Com esses movimentos, os operários começaram a conquistar alguns direitos sociais e de saúde. Dentre eles, a aprovação pelo Congresso Nacional da Lei Eloy Chaves¹, de janeiro de 1923, marco inicial da previdência social no Brasil, e com base nessa lei, foram instituídas as Caixas de Aposentadoria e Pensão (CAPs), que, por sua vez, só davam direitos aos trabalhadores ferroviários (POSSAS, 1981).

¹A Lei Eloy Chaves, publicada em 24 de janeiro de 1923, consolidou a base do sistema previdenciário brasileiro, com a criação da Caixa de Aposentadorias e Pensões para os empregados das empresas ferroviárias. Após a promulgação desta lei, outras empresas foram beneficiadas e seus empregados também passaram a ser segurados da Previdência Social. A Constituição de 1988 foi responsável por consolidar a Previdência Social como um sistema de direitos da cidadania baseado na solidariedade e exigindo como contrapartida um esforço de cada um dos membros da sociedade em seu financiamento. Os principais impactos na legislação decorrentes de sua promulgação foram a universalidade da cobertura e a noção de equidade no financiamento do sistema e na distribuição dos benefícios (POSSAS, 1981).

No período da República Velha, entre 1889 e 1930, o Brasil era governado pelas oligarquias dos Estados de São Paulo, Rio de Janeiro e Minas Gerais, sendo esses os estados mais ricos da época, e tinham como principal setor econômico, o café que proporcionava aos fazendeiros poder de decisão na administração federal (ACURCIO, 2001).

Ainda no entender de Melo, Cunha e Tonini (2003), nos primórdios da década de 1920, os problemas relacionados à saúde ainda eram considerados casos de polícia, por estar a política de saúde subordinada ao Ministério da Justiça mesmo com grande financiamento dos governos estaduais. Por isso, entende-se por que as unidades de saúde pública estavam vinculadas aos seus respectivos estados.

Em 1930, com Getúlio Vargas na presidência que procurou livrar o Estado do controle político das oligarquias regionais, além de a crescente massa assalariada urbana passar a se constituir no ponto de sustentação política do novo governo de Getúlio Vargas, um regime corporativista (MELO; CUNHA; TONINI, 2003; ACURCIO, 2001).

Em 1933, ainda no governo de Getúlio Vargas, no que diz respeito à previdência social, a política do Estado pretendeu estender a todas as categorias do operariado urbano organizado os benefícios da previdência com quais antes, apenas os operários ferroviários eram contemplados. Dessa forma, as antigas CAPs foram substituídas pelos Institutos de Aposentadoria e Pensões (IAPs) (MELO; CUNHA; TONINI, 2003; ACURCIO, 2001).

Nos anos seguintes a 1945, verificou-se a valorização da assistência médica individual, curativa e especializada em detrimento da saúde pública. Perante a insatisfação popular, em relação às questões sociais e de saúde, o regime corporativista, que foi um marco do governo de Getúlio Vargas, precisou ouvir as reivindicações de ampliação e valorização dos serviços de saúde. E as políticas de saúde, nessa época, mostram uma dicotomia, ou seja, uma separação da saúde em duas: a saúde pública de um lado e a atenção médica individual do outro (MELO; CUNHA; TONINI, 2003).

Até início da década de 1950, a assistência médica previdenciária era considerada secundária no sistema previdenciário brasileiro, e os segurados não faziam da assistência médica previdenciária, parte importante de suas reivindicações (VARGAS, 2008).

Foi a partir, da segunda metade da década de 1950, com o maior desenvolvimento industrial, a conseqüente aceleração da urbanização e o assalariamento de parcelas crescentes da população que ocorreu maior pressão pela assistência médica via instituto e viabilizou-se o crescimento de um complexo médico hospitalar para prestar atendimento aos previdenciários, no qual se privilegiava abertamente, a contratação de serviços de terceiros. Em 1949, foi criado o Serviço de Assistência Médica Domiciliar e de Urgência (SAMDU) mantido por todos os institutos e pelas caixas de aposentadoria e pensão (VARGAS, 2008).

Em 1953, foi criado o Ministério da Saúde que, na verdade, era apenas um desmembramento do antigo Ministério da Saúde e Educação, sem que isso significasse uma nova postura do governo e uma efetiva preocupação em atender aos importantes problemas de saúde pública de sua competência. A escassez de recursos financeiros associada à pulverização desses recursos e de pessoal entre diversos órgãos e setores, aos conflitos de jurisdição e gestão e à superposição de funções e atividades, fez com que a maioria das ações de saúde pública no Estado Novo se reduzissem a meros aspectos normativos, sem efetivação no campo prático de soluções para os grandes problemas sanitários existentes no país, naquela época (VARGAS, 2008).

Com todo esse acontecimento, o processo de unificação dos IAPs já vinha sendo gestado desde 1941 e sofreu em todo esse período grandes resistências, pelas tardias transformações que implicavam além da constituição dos IAPs, em importantes feudos políticos e eleitorais (VARGAS, 2008).

Finalmente, após longa tramitação, em 1960, foi promulgada a lei nº 3.807, denominada Lei Orgânica da Previdência Social (LOPS), que estabeleceu a unificação do regime geral da previdência social, destinada a abranger todos os

trabalhadores sujeitos ao regime da Consolidação das Leis Trabalhistas (CLT), excluídos os trabalhadores rurais, os empregados. A lei foi sancionada, embora sob intenso debate político a nível legislativo, em que os representantes das classes trabalhadoras se recusavam a aceitar a promulgação da LOPS, desde que para eles isso representasse o abandono de muitos direitos conquistados (POSSAS, 1981).

Pelo fato de os IAPs serem limitados a determinadas categorias profissionais mais mobilizadas e organizadas política e economicamente, o governo militar² procurou garantir para todos os trabalhadores urbanos e seus dependentes os benefícios da previdência social (NICZ, 1982).

Foi assim que o processo de unificação previsto em 1960 se efetivou em 1967, com a implantação do Instituto Nacional de Previdência Social (INPS)³, de tendências absolutamente privatizantes, criando as condições institucionais necessárias ao desenvolvimento do *complexo médico-industrial*, característica marcante desse período (NICZ, 1982).

Tal sistema foi se tornando cada vez mais complexo⁴ tanto do ponto de vista administrativo quanto financeiro, dentro da estrutura do INPS, que acabou levando à criação de uma estrutura própria administrativa, o Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social (INAMPS) em 1978 (NICZ, 1982).

²O governo militar também chamado de regime militar que se instalou a partir de 1964, de caráter ditatorial e repressivo, procurou utilizar-se de forças policiais do exército e dos atos de exceção para se impor. Ações do regime militar na previdência social. A repressão militar seria incapaz de sozinha justificar, por um longo tempo, um governo ditatorial. O regime instituído passou então a atuar através da formulação de algumas políticas sociais na busca de uma legitimação do governo perante a população (NICZ, 1982).

³O Instituto Nacional de Previdência Social (INPS), produto da fusão dos IAPs (Reunindo os seis Institutos de Aposentadorias e Pensões, o Serviço de Assistência Médica e Domiciliar de Urgência (SAMDU) e a Superintendência dos Serviços de Reabilitação da Previdência Social), sofre a forte influência dos técnicos oriundos do maior deles, o IAPI. Esses técnicos passam a história conhecidos como “os *cardeais do IAPI*” (NICZ, 1982).

⁴Ao unificar o sistema previdenciário, o governo militar se viu na obrigação de incorporar os benefícios já instituídos fora das aposentadorias e pensões. Um desses era o da assistência médica, que já era oferecido pelos vários IAPs, sendo que alguns desses já possuíam serviços e hospitais próprios. No entanto, ao aumentar o número de contribuintes e conseqüentemente de beneficiários, era impossível ao sistema médico previdenciário existente atender a toda essa população (NICZ, 1982).

O sistema previdenciário, no começo da década de 1980, passou a apresentar sinais de esgotamento, que se agravou com a escassez de recursos para a sua manutenção, ao aumento dos custos operacionais e, ao descrédito social em resolver a agenda da saúde. O modelo proposto entrou em crise. Na tentativa de conter custos e combater fraudes, o governo criou, em 1981, o Conselho Consultivo de Administração da Saúde Previdenciária (CONASP) ligado ao INAMPS (VARGAS, 2008; COHN, 1999).

Em 1983, foram instituídas as Ações Integradas de Saúde (AIS), com o propósito de criar uma rede pública unificada, visando promover a descentralização e a universalização da atenção à saúde. Em 1987, foi criado o Sistema Único e Descentralizado de Saúde (SUDS) (MELO; CUNHA; TONINI, 2003).

O SUDS não esperou a nova Constituição para desenhar as estratégias e táticas de mudança, mas interveio no processo político, inclusive como determinante no que a Constituição expressou sobre o Sistema Único de Saúde [...]. Esse movimento esteve presente em dois acontecimentos importantes da década de 1980: a Oitava Conferência Nacional de Saúde e a elaboração da Constituição Federal de 1988 (MELO; CUNHA; TONINI, 2003, p. 61).

Segundo Vargas (2008), o SUDS foi a primeira aproximação estratégica para o Sistema Único de Saúde (SUS) que, em defesa à saúde, ganhou expressão, principalmente, a partir de 1986.

Destaca-se para a implantação do SUS o Movimento da Reforma Sanitária no Brasil, no final da década de 70 propõe que a saúde seja um direito do cidadão, e dever do Estado e que seja universal o acesso a todos os bens e serviços de saúde. Esse Movimento teve efetiva e significativa participação da sociedade que reivindicou por uma ampliação dos direitos de cidadania às camadas sociais marginalizadas no processo histórico de acumulação do capital (OLIVEIRA; VOGT, 2010).

A realização da Oitava Conferência Nacional de Saúde foi um marco, pois teve como objetivo discutir a reforma sanitária a ser implantada pelo governo, reunindo em Brasília cerca de quatro mil pessoas. Os princípios oriundos desse encontro entre governo, produtores de serviços de saúde públicos, filantrópicos e privados definiram a concepção de saúde na Constituição Federal de 1988, segundo a qual a *saúde* é

um direito de todos e um dever do Estado (MELO; CUNHA; TONINI, 2003; VARGAS, 2008; ACUCIO, 2001).

No capítulo *Saúde*, da Constituição Federal de 1988, foi criado o Sistema Único de Saúde (SUS), regulamentado dois anos depois pelas Leis nº 8080/90 e nº 8142/90 e constituído pelo conjunto de ações e serviços de saúde prestados por órgãos e instituições que se vinculavam a esse Sistema⁵. Atualmente, a junção das leis nº 8080/90 e nº 8142/90 define o que se conhece como a Lei Orgânica da Saúde (LOS) (MELO; CUNHA; TONINI, 2003; VARGAS, 2008; ACUCIO, 2001).

De acordo com o art. 198 da Constituição Federal (1988), o SUS é definido como um conjunto de:

[...] ações e serviços públicos de saúde que integram uma rede regionalizada e hierarquizada, que constituem um sistema único, organizado de acordo com as seguintes diretrizes:

- I. Descentralização, com direção única em cada esfera de governo;
- II. Atendimento integral, com prioridade para as atividades preventivas, sem prejuízo dos serviços assistenciais;
- III. Participação da comunidade (BRASIL, 2013, [s.p.]).

A Constituição Federal demonstra que a concepção do SUS se baseou na formulação de um modelo de saúde, voltado para as necessidades da população, buscando resgatar o compromisso do Estado para com o bem-estar social, fundamentalmente no que refere à saúde coletiva, consolidando-o como um dos direitos da cidadania (VARGAS, 2008).

Sob garantia da Constituição Federal e da LOS, o SUS preconizou um sistema com princípios doutrinários (universalidade, equidade e integralidade) e organizativos (descentralização, regionalização, hierarquização e participação social) (VARGAS, 2008).

A nova institucionalidade que emergiu com a Constituição em 1988 assumiu características importantes ligadas ao debate sobre o período anterior: a primeira delas é uma mudança na concepção de inclusão, expressa na passagem da ideia de

⁵ O SUS é um sistema, ou seja, é formado por várias instituições dos três níveis de governo (União, Estados e Municípios), e pelo setor privado contratado e conveniado, como se fosse um mesmo corpo. Assim, o serviço privado, quando é contratado pelo SUS, deve atuar como se fosse público, usando as mesmas normas do serviço público (ACUCIO, 2001, p.5).

seguro social para a noção de seguridade social. O acesso à saúde deixou de depender da inserção no trabalho formal, da contribuição previdenciária ou de contribuição direta e passou a ser um direito ligado à condição de cidadão (MENDES, 1993). Foi, assim, extinto o modelo introduzido por Vargas com os Institutos de Aposentadoria e Previdência (IAP), e a organização da saúde assume a dinâmica do território, isto é, do local de moradia dos indivíduos que buscavam os serviços de saúde (COHN, 1999).

A segunda característica importante do sistema de saúde, que nasceu com a Constituição de 1988, foi a diretriz que incentivou a participação da sociedade nas deliberações sobre essa área de políticas públicas, desejo manifesto pelos movimentos de saúde, já na Oitava Conferência de Saúde e a experiência vivida, tanto pelos movimentos de saúde de São Paulo quanto pelas Caixas de Aposentadorias e Pensões (CAP), primeiro formato de organização de acesso coletivo aos serviços de saúde (COHN, 1999).

2.1.1 Princípios doutrinários do Sistema Único de Saúde

O princípio fundamental que articula o conjunto de leis e normas que constituem a base jurídica da política de saúde e do processo de organização do SUS no Brasil, hoje, está explicitado no artigo 196 da Constituição Federal (1988) que afirma:

A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso igualitário às ações e aos serviços para sua promoção, proteção e recuperação (BRASIL, 2013, [s.p.]).

Esse artigo traz, além da ideia central do direito à saúde como direito de cidadania, inerente a todos aqueles que sejam brasileiros, por nascimento ou naturalização, a noção de que cabe ao Estado a responsabilidade por promover a saúde, proteger o cidadão contra os riscos a que ele se expõe e assegurar a assistência em caso de doença ou outro agravo à saúde (TEIXEIRA, 2011).

O cumprimento dessa responsabilidade política e social assumida pelo Estado implica na formulação e na implementação de políticas econômicas e sociais que tenham como finalidade a melhoria das condições de vida e saúde dos diversos

grupos da população. Isto inclui políticas voltadas, especificamente, para garantir o acesso dos indivíduos e grupos às ações e aos serviços de saúde, o que se constitui, exatamente, no eixo da política de saúde, conjunto de propostas sistematizadas em planos, programas e projetos que visem a assegurar universalização do acesso e à integralidade das ações (TEIXEIRA, 2011).

Os princípios doutrinários dizem respeito às ideologias filosóficas que permeiam a implementação do sistema e personificam o conceito ampliado e de direito à saúde, sendo eles a universalidade, a equidade e a integralidade (VARGAS, 2008).

O princípio de universalidade caracteriza a saúde como um direito de cidadania, ao ser definido pela Constituição Federal como um direito de todos e um dever do Estado. Dessa forma, abrange a cobertura, o acesso e o atendimento nos serviços do SUS e exprime a ideia de que o Estado tem o dever de prestar esse atendimento a toda população brasileira. A integralidade caracteriza-se como princípio que atribui à população o direito de atendimento de forma plena em função das suas necessidades, pela articulação de ações curativas e preventivas nos três níveis de assistência (BRASIL, 1988; MENDES, 1993; CUNHA; CUNHA, 1998; TEIXEIRA, 2011).

Já por meio da equidade se objetiva diminuir as diferenças sociais, proporcionando atendimento desigual para necessidades desiguais, porém, não significa que seja sinônimo de igualdade, pois apesar de todos terem direito de acesso aos serviços, independente de cor, raça ou religião e sem nenhum tipo de privilégio, as pessoas não são iguais e, por isso, têm necessidades distintas, o que é caracterizado como o princípio de justiça social (TEIXEIRA, 2011).

Evidencia-se que o princípio de equidade se destaca como um desdobramento da ideia de universalidade, assegurando a consideração das diferenças entre os diversos grupos de indivíduos e, assim, alocando recursos onde as carências são maiores, com base em uma característica redistributiva (CUNHA; CUNHA, 1998; TEIXEIRA, 2011).

Com a instituição do princípio de universalidade, todos os cidadãos passaram a ter direito ao acesso às ações e aos serviços de saúde, antes restritos aos indivíduos segurados à previdência social ou àqueles que eram atendidos na rede privada. Portanto, abrange a cobertura, o acesso e o atendimento nos serviços do SUS e exprime a ideia de que o Estado tem o dever de prestar esse atendimento a toda população brasileira (MENDES, 1993).

Destarte, a universalidade é um ideal a ser alcançado, indicando, assim, uma das características do sistema que se pretende construir e um caminho para sua construção. Para que o SUS venha a ser universal é preciso se desencadear um processo de universalização, isto é, um processo de extensão de cobertura dos serviços, de modo que se tornem acessíveis a toda a população. Para isso, é preciso eliminar barreiras jurídicas, culturais e sociais, sobretudo políticas e econômicas que se interponham entre a população e os serviços (TEIXEIRA, 2011).

A primeira delas, a barreira jurídica, foi eliminada com a Constituição Federal de 1988, na medida em que universalizou o direito à saúde e, com isso, eliminou a necessidade do usuário do sistema público colocar-se como trabalhador ou como *indigente*, situação que condicionava o acesso aos serviços públicos de saúde antes do SUS (TEIXEIRA, 2011).

O pleno exercício desse direito, entretanto, exige a superação das barreiras econômicas, sociais e culturais. Do ponto de vista econômico, ainda que a população não precise pagar, diretamente, pelos serviços (o financiamento é assegurado pelo Estado, mediante a utilização de fundos públicos), não se pode negar que a enorme parcela da população pobre que vive em pequenos municípios, com baixo grau de desenvolvimento econômico ou habita a periferia das grandes cidades, não dispõe de condições mínimas de acesso aos serviços, haja vista que também na questão econômica existe ainda o interesse do setor privado.

Do ponto de vista social também existem barreiras, e sobre esse assunto, ampliaremos a discussão, como veremos, por se tratar do foco desta pesquisa, fundamentalmente, direcionada à universalidade de acesso aos serviços de saúde e à inclusão social.

A inclusão considera a inserção de pessoas com deficiência, pelo ângulo de reconhecer a existência de inúmeras diferenças (pessoas, lingüísticas, culturais, sociais etc...), e, ao reconhecê-las, adaptar o ambiente as necessidade dessas pessoas (BUENO, 1990). E é a partir desse conceito que defendemos a discussão desta dissertação.

Para Faleiros (2006) a inclusão pelo consumo pode ser considerada uma barreira social, que, ostentada por uma aparente identidade de crédito na praça, faz a inserção de algumas esferas, socialmente reconhecidas. A categorização e a percepção da pobreza se vinculam à experiência de autodesignação, confrontadas às expectativas sociais (FALEIROS, 2006).

Faleiros (2006), também considerada uma barreira social a exclusão, em que ele acredita ser uma negação da cidadania. Portanto ele afirma que:

A exclusão é um impedimento, uma barreira, uma fronteira elaborada socialmente em relações de poder, que dividem os grupos, de forma a estabelecer hiatos tanto nas condições objetivas de vida ou de meios de vida como na percepção de si mesmo como sujeito historicamente situado, numa sociedade e num determinado Estado em que se pactuam direitos (FALEIROS, 2006, p. 3).

Antunes (2010) aponta outra perspectiva das barreiras sociais, agora com uma abordagem capitalista, quando o autor descreve que as pessoas precisam *produzir* para não serem marginalizadas⁶ pela sociedade, isto é, para que o individuo não seja separado e/ou excluído da sociedade ou de um grupo social, principalmente, pelo alto índice de desemprego que se instaurou no mercado de trabalho brasileiro.

O autor Antunes (2010) ainda faz uma discussão no qual chama a classe trabalhadora de classe que vive do trabalho, classe que surge com o capitalismo, visto dessa forma, tem como consequência o estranhamento⁷. Esses

⁶Marginalização também pode ser social e acontece na maioria dos casos pela pobreza ou deficiência. A marginalização social é considerada uma exclusão social, fazendo com que esses indivíduos pobres ou deficientes sejam excluídos da sociedade.

⁷ Para entender o conceito sobre “estranhamento”, é preciso descrever em que conceito inicial ela foi descrita: Marx usou duas palavras alemãs para expressar suas ideias de alienação: eram elas *Entäusserung* e *Entfremdung*. Estritamente falando, a primeira enfatiza a ideia de perda e a segunda enfatiza a ideia de algo que é estranho ou alheio. Marx parece ter usado os dois termos indiscriminadamente, às vezes usando os dois juntos para efeitos retóricos. Marx ainda define a primeira [alienação - *Entäusserung*] está carregada de um conteúdo voltado à noção de atividade, objetivação, exteriorizações históricas do ser humano; a segunda [estranhamento - *Entfremdung*], ao contrário, compõe-se dos obstáculos sociais que impedem que a primeira se realize em

acontecimentos são definidos como uma barreira social, que se opõe ao desenvolvimento da personalidade humana, porque a partir desse momento o trabalho deixa de ser gratificante e passa a ser obrigatório (ANTUNES, 2010).

É possível que as barreiras sociais descritas, anteriormente, desencadeiem outros impedimentos que interfiram direta e indiretamente na plena e efetiva realização e/ou concretização do princípio da universalidade de acesso seja na saúde seja na área social. Acreditamos que será possível identificar outros tipos de barreiras sociais nos resultados da pesquisa.

Com a Figura 1, pretendeu-se fazer uma síntese de representação do assunto abordado neste capítulo. O Sistema Único de Saúde brasileiro apresenta três diretrizes que são as suas doutrinas, sendo que a integralidade acontece por meio de ações do Estado, a fim de promover saúde, prevenção de agravos, assistência e recuperação; já a equidade é a teoria que efetiva as ações dos serviços de saúde, de forma desigual para os problemas de saúde que são desiguais; e a universalidade de acesso à saúde que é entendida através da Constituição Federal com um direito de todos e dever do Estado, que só acontece por meio de um processo de universalização, com a finalidade de permitir que toda população tenha acesso aos serviços de saúde, mas sendo antes preciso promover ações que eliminem barreiras jurídica, econômica, cultural e social, que impeçam a efetivação do sistema.

conformidade com as potencialidades do homem, entaves que fazem com que, dadas as formas históricas de apropriação e organização do trabalho por meio da propriedade privada, a alienação a parece como um elemento concêntrico ao estranhamento. Na verdade, a partir do momento em que se tem, na história, a produção como alvo da apropriação por parte de um determinado segmento social distinto daquele que produz, tem-se também o estranhamento, na medida em que este conflito entre a apropriação e expropriação é aquele que funda a distinção socioeconômica e também política entre as classes (RANIERI, 2001).

Figura 1 – Doutrinas do Sistema Único de Saúde e suas diretrizes



Fonte: Elaborado pela autora

É possível entender que o SUS representa uma grande contribuição para a superação das desigualdades sociais em saúde, implicando na redistribuição da oferta de ações e serviços e na redefinição do perfil dessa oferta, de modo a priorizar a atenção em grupos sociais cujas condições de vida e saúde sejam mais precárias, bem como enfatizar ações específicas para determinados grupos e pessoas que apresentam riscos diferenciados de morbimortalidade (TEIXEIRA, 2011).

Apesar dos grandes ganhos sociais que a política de saúde através do Sistema Único de Saúde representa ela não entra em consenso ao que refere a política neoliberal, como pode ser observado na entrevista do diretor da Organização Pan-americana de Saúde (OPAS) ao jornal Folha de S. Paulo. Nela, o dirigente propunha que o governo brasileiro, em meio às crises financeiras que abalam os países periféricos e dependentes, abandonasse os atuais princípios constitucionais em relação à saúde e passasse a garantir apenas uma cesta básica (sic) de doenças e procedimentos, composta por vacinas, atenção primária e saneamento, além do fim da gratuidade dos serviços (OLIVEIRA; VOGT, 2010).

Muitos talvez não tenham percebido que essa proposta neoliberal, longe de inovadora, repete aquilo que vem sendo defendido há mais de uma década pelo Banco Mundial e por outras agências de cooperação internacional, propondo explicitamente para o Brasil o fim da saúde como direito e o fim de seu caráter público, universal e igualitário. Tal direito seria substituído por determinados procedimentos simplificados e de baixo custo, sendo os demais destinados aos que puderem pagar (OLIVEIRA; VOGT, 2010).

A proposta neoliberal afronta de uma só vez, quatro dos princípios constitucionais básicos do SUS: contra a universalidade, uma política focalista; contra a integralidade, uma cesta básica; contra a igualdade, o favor e a porta dos fundos de alguns hospitais; e contra o controle público, as leis do mercado. Enfim contra a importância do SUS sendo uma das mais avançadas políticas públicas em curso no país, conquista de nossas lutas por cidadania, justiça e inclusão social (OLIVEIRA; VOGT, 2010).

2.2 POLÍTICAS PÚBLICAS NO BRASIL PARA A PESSOA COM DEFICIÊNCIA E A RELAÇÃO DE PROGRAMAS ESPECÍFICOS PARA O DOENTE NEUROMUSCULAR

O caminho percorrido para alcançar o modelo de saúde publicado pelo país, até o momento, foi extenso e árduo. Porém alcançou um grande marco na história mundial da saúde pública, abrangendo grupos populacionais antes estigmatizados.

Neste capítulo, objetiva-se traçar a trajetória das lutas sociais e de saúde para o deficiente, lembrando que nesse grupo está inserido o doente neuromuscular, iniciando-se com um breve levantamento epidemiológico.

Segundo a Organização das Nações Unidas (2008), há cerca de 600 milhões de pessoas com deficiência no mundo, sendo que 80% vivem em países em desenvolvimento. Essas pessoas estão entre as mais estigmatizadas, as mais pobres e que têm os níveis mais baixos de escolaridade de todos os cidadãos mundiais, caracterizando violação de direitos humanos universais. No Brasil, dados

do Censo Demográfico de 2010 revelam que 46 milhões de indivíduos se reconhecem com algum tipo de deficiência, o que corresponde a 24% da população (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2012).

A incidência das doenças neuromusculares, em geral, é de 1:1.000 nascimentos, enquanto que das distrofias musculares é de 1:2.000 nascimentos. De forma individual, as doenças neuromusculares mais incidentes da infância são as Distrofia Musculares, sendo de Duchenne e, a mais comum e severa, com 1 para cada 3500 meninos nascidos, seguindo da Distrofia Muscular congênita com prevalência de 1:60.000 ao nascimento e de 1:100.000 na população geral (REED, 2002). Os conceitos de DNM, DMC e DMD segue em paginas seguintes.

A exemplo de outras nações do mundo ocidental, o Brasil chegou ao século XIX, sem qualquer diretriz político-social voltada ao atendimento das necessidades específicas dos deficientes. Demorou muito para que alguma coisa fosse feita pelos deficientes no país, e somente em 1854, o imperador D. Pedro II criou o Asilo dos Inválidos da Pátria, para receber os soldados feridos e mutilados, que funcionou até 1976, servindo para abrigar deficientes físicos sem condições socioeconômicas que os possibilitassem prover o seu sustento (VITAL, 1983).

Ainda em 1854, foram fundados o Instituto dos Meninos Cegos e o Instituto de Surdos-Mudos, ambos no Rio de Janeiro (ARAUJO, 2004). Os institutos imperiais deram origem ao Instituto Benjamin Constant (IBC) e ao Instituto Nacional de Educação de Surdos (INES) que, sob orientação do Ministério da Educação, eram as principais unidades federais de ensino e reabilitação para os deficientes sensoriais. Cabe salientar que tanto o IBC quanto o INES seguiam um modelo de segregação (ARAUJO, 2004).

De fato, as primeiras décadas do século XIX foram marcadas, no Brasil, por absoluta ausência de ações diretas do Estado para assistência e integração dos deficientes. E os portadores de hanseníase eram segregados em colônias, lá permanecendo até a morte, sem nenhum programa de capacitação para o retorno à vida comunitária extramuros (MAIOR, 1997).

A partir de 1930 e, principalmente, na década de 1940, por iniciativa da pedagoga e psicóloga Helena Antipoff, surgiram modelos de educação especial para deficientes mentais, exclusivamente, crianças. Helena Antipoff criou o movimento Pestalozzi do Brasil nos estados de Minas Gerais (1932), Rio de Janeiro (1945), Niterói (1948) e São Paulo (1954) (RAFANTE; LOPES, 2009).

Apoiada pelas famílias das crianças deficientes e por professores desenvolveu uma rede de instituições filantrópicas de ensino e iniciação profissional para pessoas com deficiência mental, separada do ensino regular (RAFANTE; LOPES, 2009).

O Conselho Brasileiro para o Bem-Estar do Cego (1954) foi o primeiro órgão de caráter nacional para assuntos ligados ao ensino e à profissionalização de um segmento de deficientes. Na época, o método Braile de ensino para deficientes visuais já estava adotado no país. E em 1970, ocorreu a criação da Federação Nacional das Pestalozzi (FNP), segundo um modelo pedagógico assistencialista (RAFANTE; LOPES, 2009).

Obedecendo à mesma lógica de ausência governamental, na década de 1950 surgiu a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), voltada para o atendimento de crianças com deficiência mental. Na APAE que, igualmente se multiplicam pelo Brasil, os deficientes são treinados para aproveitamento em oficinas protegidas, mais pedagógicas do que produtivas. A Federação Nacional da APAE, fundada em 1962, é a maior rede de assistência existente a pessoas com deficiência no Brasil (MAIOR, 1997).

Fica claro que se firmou no Brasil uma situação de omissão crônica do Estado em relação às políticas dirigidas às pessoas com deficiência. Exclusivamente, na esfera das entidades filantrópicas, as pessoas com deficiência passam do tratamento segregacionista para o protecionista, sem, todavia existir, até o momento, uma diretriz nacional. Cabe lembrar que, se não fosse o esforço dessas instituições filantrópicas, quase nada haveria em prol da assistência a pessoas com deficiência (MAIOR, 1997).

No pós-guerra, em 1945, principalmente, em razão do surto epidêmico de pólio, começaram algumas propostas de assistência às *vítimas de paralisia infantil*, quadro grave, invalidante, que afetou todas as camadas sociais. Os institutos ortopédicos iniciaram programas especiais, não apenas de atendimento agudo, mas também de fisioterapia e preparação para o retorno à comunidade.

Começou a fase de reabilitação médica, fortemente orientada no sentido do preparo físico. Apareceram os primeiros centros de reabilitação, basicamente fora da esfera governamental. Como exceção, pode-se citar o primeiro serviço moderno de fisioterapia, fundado em 1947 pelo professor Camillo Abud no Hospital público Carlos Chagas, no Rio de Janeiro e, mais tarde, Hospital Barata Ribeiro no Distrito Federal, o primeiro centro público de reabilitação na América do Sul (que foi desativado nos anos 1960) (VITAL, 1983; MAIOR, 1997).

A sociedade organizou-se para fundar a Associação de Amparo à Criança Defeituosa (AACD), em São Paulo, em 1952, a Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação (ABBR), no Rio de Janeiro em 1954, a Associação Fluminense de Reabilitação (AFR), em Niterói/RJ, em 1958, além de outros importantes centros na Bahia, Pernambuco, Minas Gerais e Rio Grande do Sul, esses grandes centros existem até o presente momento. Todos têm em comum o fato de serem dirigidos por conselhos das elites locais, terem forte componente médico/ortopédico e nenhuma supervisão governamental. Esse foi também o momento da fundação da Sociedade Brasileira de Medicina Física e Reabilitação (SBMFR), em 1954, para aglutinar e desenvolver médicos especialistas no atendimento das pessoas com deficiência. Igualmente, foram criadas as primeiras Escolas de Fisioterapia⁸ (VITAL, 1983; MAIOR, 1997).

⁸Esse momento marca a construção da história do curso de graduação em fisioterapia no Brasil. As primeiras instituições de ensino a formar fisioterapeutas regularmente no país, antes mesmo da regulamentação da profissão, foram a Escola de Reabilitação do Rio de Janeiro (ERRJ), em 1956 e o Instituto de Reabilitação de São Paulo (INAR), em 1958 (a instituição era ligada a USP), é importante destacar resumidamente algumas diferenças. O curso oferecido pelo INAR, tinha como pré-requisito para ingresso o segundo grau (ensino médio) antigo colegial, aqui era considerado uma formação técnica. Logo após o reconhecimento dos cursos da ERRJ (1965), a USP publicou uma portaria definindo que o Instituto de Reabilitação “ministra cursos normais de graduação em Fisioterapia e Terapia Ocupacional”, ao que acrescentou em 1970, por meio da Portaria nº 1.025 de 16 de janeiro de 1970, o reconhecimento dos certificados emitidos pelo INAR nos cursos técnicos em Fisioterapia e Terapia Ocupacional entre 1958 e 1960 como equivalentes ao de nível superior da USP. A formação do INAR seguia parâmetros do Comitê de Reabilitação Médica da OMS, que para este a formação de fisioterapeutas nos países menos desenvolvidos deveria ser necessariamente

Tal período foi considerado como assistencialista paternalista⁹, período que persiste até os dias atuais, isso é, cabe à pessoa, com deficiência, amoldar-se aos padrões da sociedade¹⁰, se desejar ser aceito pelo meio em que convive (MAIOR, 1997).

A previdência Social no Brasil teve origem a partir dos institutos de Assistência, Aposentadoria e Pensões, na década de 1933, (assunto já abordado anteriormente), e a atenção às pessoas com deficiência nesse período passou a ser prestada de três maneiras diferentes, todas restritas aos contribuintes das caixas de previdências e dependentes menores de idade: reabilitação física, profissional e assistência especializada aos menores excepcionais (MAIOR, 1997).

No âmbito da assistência previdenciária, a reabilitação física era prestada em ambulatórios das unidades públicas e, normalmente, nos serviços médicos contratados e conveniados, sob o nome de clínica de fisioterapia. O repasse de verba governamental garantiram a rápida expansão de rede privada, sem que fosse elaborada qualquer política de assistência. Os programas ficaram incompletos, pois não têm ligação com a reabilitação profissional (MAIOR, 1997).

A *clientela* era apenas constituída de assegurados com pequenas lesões incapacitantes, enquanto os com sequelas mais severas, seja na área da deficiência motora seja na sensorial, continuavam a ter, como única fonte de tratamento, as entidades filantrópicas e raros serviços estaduais e municipais. Essa realidade pouco mudara até os dias atuais e, mesmo com a criação do SUS, mantiveram a

rápida, especialmente na parte teórica, por conta da falta de professores capacitados (BARROS, 2008). De forma diferente, a formação na ERRJ, além de não ter sido realizada dentro de uma instituição pública como em São Paulo, não teve seu currículo definido pela OMS, foi iniciada como de nível superior desde o início e inspirada nos currículos de países desenvolvidos da América do Norte e Europa, com duração de três anos (BARROS; MEDEIROS, 2008).

⁹ No Brasil até meados da década de 1954, havia uma situação de omissão crônica do Estado em relação às políticas dirigidas às pessoas com deficiência. Ficando apenas uma atuação de dedicação na esfera das entidades filantrópicas e benemerentes, é então que as pessoas com deficiência passam do tratamento segregacionista (considerado o distanciamento de outras unidades “pessoas” consideradas diferentes, ou seja, uma separação ou distanciamento social) para o protecionista/paternalista onde a sociedade composta por médicos, pedagogos, familiares e até as próprias pessoas com deficiência organizam-se e criam ações em prol da pessoa com deficiência (MAIOR, 1997).

¹⁰ Faz-se necessário ressaltar que, embora esse padrão paternalista persista até os dias atuais, a autora desta dissertação não acredita nessa ideia, e é essa a discussão que levantaremos nos capítulos seguintes.

herança de um grande número de serviços de saúde contratados e conveniados, para os quais não há exigências técnicas ou de supervisão (MAIOR, 1997).

A Política de Assistência Previdenciária que estabelecida pelo Ato Normativo nº 34/1966, do Departamento Nacional de Previdência Social, é um marco histórico, pois, representou a primeira medida disciplinadora do atendimento dos menores excepcionais dependentes de segurados. O principal ponto desse ato normativo foi o programa de reabilitação com aspectos médico-sociais e psicopedagógicos, no qual crianças e adolescentes até dezesseis anos poderiam se beneficiar, assim como, pessoas com deficiência mental, motora e distúrbios da personalidade. Estabeleceram-se exigências técnicas para as instituições especializadas: instalações adequadas, pessoal qualificado e programação terapêutica (VITAL, 1983).

Na década de 1970, começaram a surgir outro perfil de luta e movimentos sociais em prol dos deficientes, ou seja, uma tímida política entre as pessoas com deficiência. Não eram apenas as instituições que lutavam pela causa, mas as próprias pessoas com deficiência buscaram por seus próprios interesses. Os brasileiros com deficiência tinham agora outro perfil: ao invés de crianças com pólio, eles eram adultos que apresentam limitações decorrentes da pólio, e era cada vez maior o número de jovens com deficiência, sobreviventes de acidentes de trânsito e de lesões por arma de fogo, os quais começaram a se organizar para exigir do governo ações concretas de inclusão social, espaço de ensino regular, no mercado de trabalho, no esporte e no lazer (MAIOR, 1997).

Em 1978, com a nova reformulação do Ministério da Previdência e Assistência Social, o programa de atendimento aos excepcionais foi transferido para a Legião Brasileira de Assistência (LBA). As diretrizes foram mantidas e aconteceu um aumento da rede de instituições conveniadas. Progressivamente, o atendimento seria prestado a qualquer criança, dependente ou não de ser segurado. No período, que vai de 1978 até meados da década de 1980, houve a maior expansão e melhoria do atendimento. Pela primeira vez, foi adotada a expressão *crianças e adolescentes deficientes* e abandonado o termo *excepcional*. Em 1990, a LBA

passou para o novo Ministério do Bem-Estar Social, porém continuou a coordenar os programas de reabilitação (MAIOR, 1997).

Através dessa breve análise, é possível perceber a posição do governo federal, e identificar que a responsabilidade pela reabilitação de pessoas com deficiência recaia sobre o setor privado. Se, por um lado, o fato marca a importância histórica das entidades filantrópicas; por outro, revela o distanciamento do poder público em relação ao tema (MAIOR, 1997). Esse assunto não acaba; com o passar do tempo outras entidades lutam por essa causa, como, a seguir continuaremos ver.

A Organização das Nações Unidas declarou em 1981, o Ano Internacional da Pessoa com Deficiência (AIPD), mas o início de todo o processo se deu em 1976, quando a ONU proclamou, durante a 31ª sessão da Assembleia Geral, sob o tema Participação Plena. À época, a ONU já havia tomado uma série de decisões em prol da pessoa com deficiência, com a Declaração sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, de 1975 (MARTINS JÚNIOR, 2010; SASSAKI, 1991).

Os passos seguintes do processo foram o estabelecimento, em 1977, do Secretariado Especial e a criação de um Comitê Assessor integrado por representantes de 15 Estados-Membros da ONU, para elaborar o Plano de Ação Preliminar. Em 1978, a Assembleia Geral aumentou para 23 o número de Estados-Membros do Comitê Assessor. Na mesma sessão, foi sugerida a formação de comissões nacionais para a AIPD. Em dezembro de 1979, a Assembleia Geral aprovou o Plano de Ação e ampliou o tema do AIPD para Participação Plena e Igualdade (MARTINS JÚNIOR, 2010).

A Comissão Nacional do Ano Internacional da Pessoa com Deficiência foi instalada, no Brasil, pelos Decretos nº 84.919 e nº 85.123, respectivamente, de 15 de julho e 10 de setembro de 1980. Instituída no Ministério da Educação e Cultura, a Comissão Nacional de AIPD era formada por representantes do Poder Executivo, de entidades não governamentais de reabilitação e educação de pessoas com deficiência, bem como pelas interessadas na prevenção de acidentes de trabalho, trânsito e domésticos. Não havia na Comissão Nacional do AIPD nenhuma vaga para

entidades formadas por pessoas com deficiência, o que motivou grande insatisfação por parte do movimento (MARTINS JÚNIOR, 2010).

No entanto, houve manifestação da cúpula do movimento, envolvendo as pessoas com deficiência, que enviaram uma carta ao presidente da República, o general João Batista Figueiredo, que garantiu mudanças na estrutura da Comissão Nacional (MARTINS JÚNIOR, 2010).

No Estado de São Paulo, o Movimento de Defesa das Pessoas Portadoras de Deficiência (MDPD) criou durante o encontro realizado em Ourinhos, em 1980, a própria comissão para programar as atividades do AIPD. As críticas do movimento ao processo de condução do AIPD pelo governo brasileiro foram seguidas de ações, como a criação de comissões e a realização de encontros e de manifestações, para alertar a sociedade, em relação aos direitos da pessoa com deficiência. A intenção era aproveitar o momento de visibilidade e atenção midiática que o AIPD proporcionava (MARTINS JÚNIOR, 2010; SASSAKI, 1991).

O movimento das pessoas com deficiência foi às ruas em passeatas e manifestações públicas. Cada nova mobilização agregava forças e aumentava o volume das ações. Por exemplo, na manifestação ocorrida na Cinelândia, no Rio de Janeiro, em abril de 1981, dela participaram cerca de 200 pessoas com deficiência, somadas às pessoas sem deficiência. A organização do movimento foi coordenada pela Fraternidade Cristã de Doentes e Deficientes (FDC) e pela Associação dos Deficientes Físicos do Estado do Rio de Janeiro (ADEFERJ), com a participação de outras entidades (MARTINS JÚNIOR, 2010).

O Ano Internacional das Pessoas Deficientes, que aconteceu em 1981, colocou em evidência e em discussão, entre os países-membros, a situação da população com deficiência no mundo e, particularmente, nos países com capitalismo periférico como o Brasil, onde a pobreza e a injustiça social tendiam a agravar a situação de tais pessoas (MARTINS JÚNIOR, 2010; SASSAKI, 1991).

O marco daquele Ano Internacional, foi a assembleia geral realizada em 3 de dezembro de 1981, que aprovou o Programa de Ação Mundial para pessoas com

deficiência, tendo como objetivo ressaltar o direito dessas pessoas a oportunidades idênticas às dos demais cidadãos; bem como o de usufruir, em condições de igualdade, das melhorias nas condições de vida, resultantes do desenvolvimento econômico e do progresso social (MARTINS JÚNIOR, 2010; SASSAKI, 1991).

Nesse programa, foram estabelecidas diretrizes nas diversas áreas de atenção à população com deficiência, como a de saúde, de educação, de emprego e renda, de seguridade social, de legislação etc., as quais os estados-membros devem considerar na definição e execução de suas políticas, planos e programas voltados para pessoas com deficiência (SASSAKI, 1991).

Pode-se afirmar que o Ano Internacional da Pessoa com Deficiência cumpriu o objetivo desejado pela ONU. No Brasil, as pessoas com deficiência ganharam destaque. Suas reivindicações por direitos e suas mobilizações se fizeram notar como nunca antes havia acontecido. Essa foi a contribuição do AIPD: a visibilidade. A ONU procurou dar continuidade a esse processo com a promulgação da Carta dos Anos 80, que apontava ações prioritárias e metas para a década de 1980 os quais possibilitassem às pessoas com deficiência integrar e participar da sociedade, com acesso à educação e ao mercado de trabalho (MARTINS JÚNIOR, 2010).

Lamentavelmente, pouco sobrou dos conselhos do Ano Internacional das Pessoas Portadoras de Deficiência. A maioria das propostas foram esquecidas pelos governantes que continuaram as práticas tradicionais de assistencialismo. No entanto, as pessoas com deficiência mantiveram suas organizações, criando em 1984 a Organização Nacional das Entidades de Deficientes Físicos (ONEDEF), a Federação Brasileira de Entidades de Cegos (FEBEC) também fundada em 1984 e a Federação Nacional de Educação e Integração de Surdos (FENEIS), criada em 1987 (MAIOR, 1997; MARTINS JÚNIOR, 2010).

O interesse público em relação aos direitos das pessoas com deficiência foi reconhecido na estrutura do governo do Estado brasileiro, cinco anos após a ONU declarar o Ano Internacional da Pessoa com Deficiência, com a criação da Coordenadoria Nacional pela Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE), em 1986, sob Decreto nº 93.481/86. Dispunha desse decreto de

princípios que, em articulação com órgãos e entidades da administração federal, desenvolveria programas de facilitação para pessoas com deficiência, o que asseguraria aos cidadãos em questão, o pleno exercício de seus direitos básicos, todos sob responsabilidade do Governo Federal (MARTINS JÚNIOR, 2010; BRASIL, 1999).

Até o final da década de 1980, as ações do Estado brasileiro em relação às pessoas com deficiência eram esporádicas, sem continuidade, desarticuladas e centradas na educação. Não havia políticas públicas amplas e abrangentes (MARTINS JÚNIOR, 2010).

Ainda no final da década de 1980, o Brasil redemocratizado redigia a nova carta constitucional. Todos os grupos da sociedade civil organizada agitavam-se, dando sugestões e realizando a pressão política necessária para fazer incluir na lei maior garantia de seus direitos. O movimento de pessoas com deficiência estava preparado, todavia não conseguiu articular-se com as entidades de assistência, as quais se omitiam ou brigavam por suas ideias, distanciadas da luta pela cidadania (MAIOR, 1997; MARTINS JÚNIOR, 2010).

A Constituição Federal de 1988, em seu artigo 23, Capítulo II, determina:

É competência comum da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios cuidar da saúde e assistência públicas, da proteção e garantia das pessoas portadoras de deficiências (BRASIL, 2013, [s.p.]).

A criação da CORDE significou um passo importante na ação governamental voltada para os direitos da pessoa com deficiência, porque, até então, o Estado brasileiro promovia apenas ações setoriais, como exemplo, campanhas voltadas para educação especial. A efetivação da atuação da CORDE se materializou apenas em 1989, com a Lei nº 7.853/89, que dispõe sobre a inclusão social das pessoas com deficiência (BRASIL, 1989; MARTINS JÚNIOR, 2010).

No que se refere à saúde, a Lei nº 7.853/89 atribui ao setor a promoção de ações preventivas; a criação de uma rede de serviços especializados em reabilitação e habilitação; a garantia de acesso aos estabelecimentos de saúde e do adequado

tratamento no seu interior; a garantia de atendimento domiciliar de saúde ao deficiente grave não internado; e o desenvolvimento de programas de saúde voltados para as pessoas com deficiências, desenvolvidos com a participação da sociedade (art. 2.º, Inciso II) (BRASIL, 1989).

Portanto, a lei estabeleceu as responsabilidades do Poder Público para o pleno exercício dos direitos básicos das pessoas com deficiência, inclusive, definindo aspectos específicos dos direitos à educação, à saúde, ao trabalho, ao lazer, à previdência social, ao amparo à infância e à maternidade (BRASIL, 1989; MARTINS JÚNIOR, 2010).

Como a CORDE era, inicialmente, subordinada diretamente à Presidência da República que comportava, constitucionalmente, apenas dois conselhos deliberativos (o Conselho da República e o Conselho da Defesa Nacional), pôde contar apenas com um Conselho Consultivo. As atribuições do Conselho eram opinar sobre o desenvolvimento da Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, apresentar sugestões e responder a consultas (MARTINS JÚNIOR, 2010).

Em 1999, porém, esse conselho foi abolido e, finalmente, instituiu-se um Conselho Deliberativo, o Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência (CONADE), sob decreto lei nº 3.289, de 1º de junho de 1999 (MARTINS JÚNIOR, 2010).

O CONADE foi criado como órgão superior de deliberação coletiva com a atribuição principal de garantir a implementação da Política Nacional de Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. Seu decreto de criação determinou que o órgão fosse constituído, paritariamente, por representantes do Poder Público e da sociedade civil, ficando sob responsabilidade do Ministro de Estado da Justiça disciplinar o funcionamento do órgão (MARTINS JÚNIOR, 2010).

Decidiu-se que as competências do CONADE seriam: zelar pela implantação da Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência; acompanhar o planejamento e avaliar a execução das políticas setoriais relativas à pessoa com

deficiência; zelar pela efetivação do sistema descentralizado e participativo de defesa dos direitos da pessoa com deficiência; propor elaboração de estudos e pesquisas; propor e incentivar a realização de campanhas, visando à prevenção de deficiências e à promoção dos direitos da pessoa com deficiência; aprovar o plano de ação anual da CORDE (MARTINS JÚNIOR, 2010).

A conceituação dos tipos de deficiência e de incapacidade foi apresentada no Decreto lei nº 3.298/99 e ainda permanecem em vigor, que definiu num âmbito legal deficiência como toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para o desempenho de atividade, dentro do padrão considerado normal para o ser humano. Considera deficiência permanente aquela que ocorreu ou se estabilizou durante um período de tempo suficiente para não permitir recuperação ou ter probabilidade de que se altere, apesar de novos tratamentos. Entretanto, a incapacidade é definida como redução efetiva e acentuada da capacidade de inclusão social, com necessidade de equipamentos, adaptações, meios ou recursos especiais para que a pessoa portadora de deficiência possa receber ou transmitir informações necessárias ao seu bem-estar pessoal e ao desempenho de função ou atividade a ser exercida (BRASIL, 1999).

Depois da instituição da CORDE e CONADE, muito se avançou sobre o interesse do Governo em relação à pessoa com deficiência.

O ano de 2004 foi declarado Ano Íbero-americano das Pessoas com Deficiência, pelos países participantes da XIII Cúpula Íbero-americana, realizada na Bolívia, nos dias 14 e 15 de novembro de 2003. O Presidente da República, Luiz Inácio Lula da Silva, foi signatário do acordo firmado naquela oportunidade, tornando o Brasil um dos países responsáveis pela divulgação e implementação de ações que promovam a igualdade de oportunidades para as pessoas com deficiência, tanto no âmbito do Governo Federal como nos Estados e Municípios (MARTINS JÚNIOR, 2010).

Segundo a declaração assinada pelos países da Cúpula, a cultura é um fator importante para o desenvolvimento humano, como elemento de conhecimento social. Outros pontos destacados no Acordo foram: o reconhecimento da diversidade

cultural como um valor fundamental da comunidade ibero-americana; a necessidade de fomentar políticas públicas que incrementem produção de bens e serviços culturais; e a defesa dos direitos e da identidade própria das culturas originárias da América (MARTINS JÚNIOR, 2010).

Diante da literatura exposta, é imprescindível salientar que pessoas com deficiência constituem um grupo heterogêneo que reúne, em uma mesma categoria, indivíduos com vários tipos de deficiência que podem ser físicas, sensoriais, intelectuais e mentais. Sendo assim, inclui-se o doente neuromuscular que apresenta no rol de suas anormalidades características que são consideradas deficiências. Por conseguinte, as ações político-sociais voltadas para o segmento das deficiências devem considerar algumas peculiaridades referentes aos doentes neuromusculares, que são de maior importância alterações do sistema respiratório e musculoesquelético, entre outros, e requer jurisprudência específica para atender a essas necessidades.

O grupo das doenças neuromusculares encontra-se com apenas uma portaria específica, a portaria nº 1.370 de julho de 2008, que institui o Programa de Assistência Ventilatória Não Invasiva aos Portadores de Doenças Neuromusculares. Cabe ressaltar que alguns estados como São Paulo, Minas Gerais, Ceará e Pará já conseguiram aderir a algum programa que incluía a ventilação não invasiva para doentes neuromusculares.

2.2.1 Caracterização do atual serviço de saúde com foco no cuidado à criança com doença neuromuscular

Para falar em serviço de saúde, é necessário entender como é realizado o atendimento de saúde ao usuário do Sistema Único de Saúde, isto é, como são divididos os níveis de assistência e como ele atende a cada demanda.

Com a necessidade de garantir saúde para cada cidadão através de meios adequados, foram criados os níveis de atenção à saúde (que está enquadrado dentro do SUS). Essas estruturas foram organizadas de forma regionalizada e hierarquizada, de acordo com os níveis de complexidade crescente, por sua vez,

estão divididos em três níveis, sendo: a) a atenção primária que compreende as ações de promoção de saúde e prevenção de doenças ou complicações em doenças pré-existentes, que se dá através das unidades básicas de saúde e o programa saúde da família; b) a atenção secundária também chamada de média complexidade, que são os ambulatórios especializados (ex.: Cardiologia, Neurologia, Ginecologia etc.), e para ser atendido nesses serviços é necessário antes passar pela atenção primária e/ou serviço de urgência/emergência e, a partir daí, serem encaminhados para os serviços de média complexidade e/ou à c) atenção terciária ou também chamada de alta complexidade, considerados os serviços de reabilitação que podem ser hospitalar ou em centro de reabilitação (VIANA et al., 2008).

A ideia da assistência à saúde (estruturada no Sistema Único de Saúde) exige a organização e integração de todos esses serviços, atenção primária, secundária e a terciária. Assim, os hospitais, os ambulatórios de especialidades e as unidades básicas de saúde devem estar integrados entre si e também articulados aos sistemas de planejamento, informação, controle e avaliação para um bom funcionamento do SUS (VIANA et al., 2008).

São objetivos da divisão e hierarquização dos níveis de atenção à saúde: a promoção e a proteção da saúde, a prevenção de doenças, o diagnóstico, o tratamento, a reabilitação e a manutenção da saúde. O doente neuromuscular precisa ser inserido no grupo de atenção especial, dentre os níveis de atenção à saúde, especialmente para promover manutenção da saúde, atraso das complicações geradas por uma doença grave, degenerativa e que requer reabilitação global.

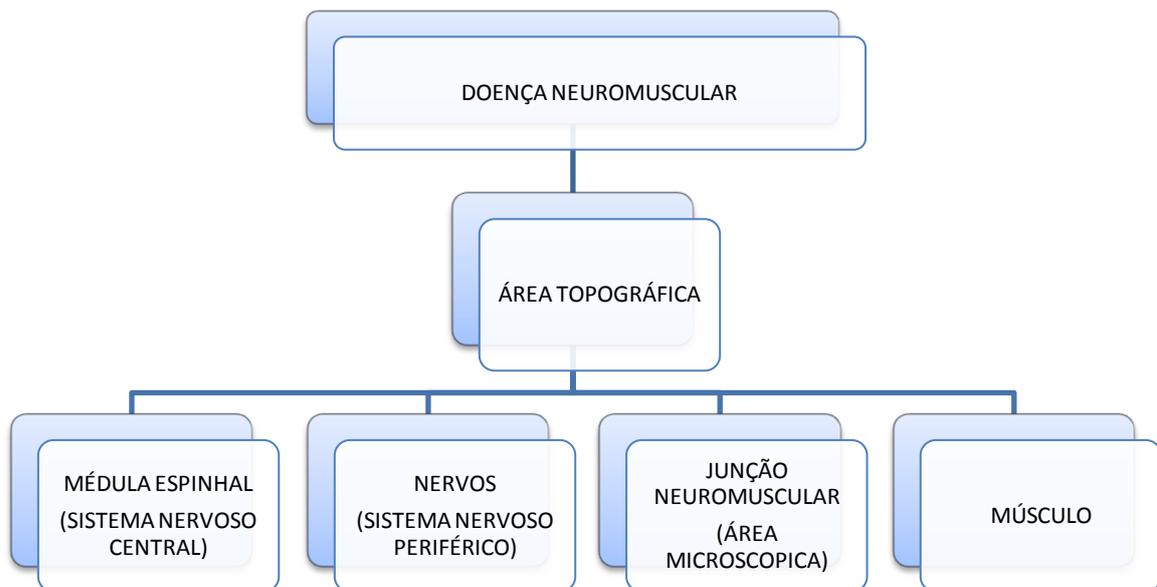
3 A CRIANÇA/ADOLESCENTE COM DOENÇA NEUROMUSCULAR E OS ASPECTOS DA INCLUSÃO SOCIAL

O nascer de uma criança causa muitas expectativas dentro do seio familiar, a começar pelo conhecimento do sexo. A partir daí, começa o processo de escolha do nome, a montagem do quarto, a escolha das roupinhas e outros objetos pessoais, enfim, todo um preparo com exames, consultas periódicas (pré-natal), até o momento do parto. O esperado que todo esse processo percorra, normalmente, sem intercorrências. Em alguns casos, a família descobre através do pré-natal que a criança gerada apresenta alguma doença genética e/ou hereditária ou até mesmo alguma deformidade caracterizada como deficiência. E isso também pode acontecer quando se gera crianças com DNM.

3.1 A CRIANÇA/ADOLESCENTE E FAMÍLIA COM DOENÇA NEUROMUSCULAR

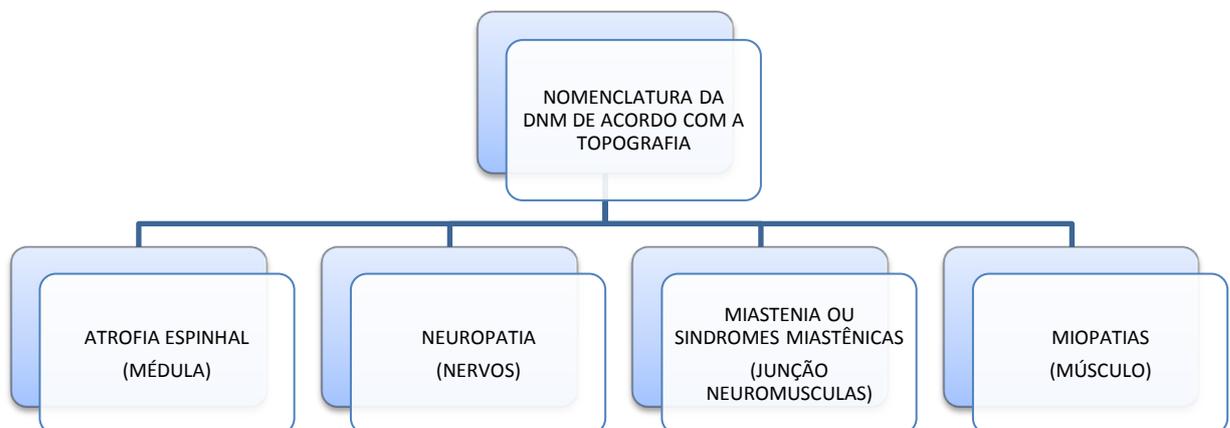
O termo doença neuromuscular caracteriza um conjunto de mais de 40 doenças com manifestações clínicas diferentes, que acomete duas grandes populações: crianças e adultos. As doenças neuromusculares são classificadas de acordo com a localização topográfica do corpo humano, que pode ser no sistema nervoso central (medula), sistema nervoso periférico (nervos), na junção entre músculos e nervos chamada de junção neuromuscular e por último também pode afetar os músculos de uma forma geral. E, de acordo com o local afetado, ela recebe uma nomenclatura que a definir (CENTRO DE ESTUDOS DO GENOMA HUMANO, 2003; REED, 2002). Vejamos a demonstração dessas definições nas figuras 2 e 3:

Figura 2 - Definição e divisão topográfica da doença neuromuscular



Fonte: Elaborado pela autora

Figura 3 - Nomenclatura de acordo com a topografia



Fonte: Elaborado pela autora

Dentre as divisões topográficas das DNMs, a miopatia é caracterizada por afetar os músculos, sendo dividida em miopatias adquiridas (que apresentam mais três subdivisões) e as miopatias hereditárias, que também são subdivididas em quatro, dentre as subdivisões estão às distrofias musculares (CENTRO DE ESTUDO DO GENOMA HUMANO, 2003; REED, 2002).

O termo distrofia muscular também é uma definição coletiva para outros grupos de doenças musculares hereditárias que, por sua vez são marcadas por apresentarem em comum, fraqueza muscular. Ademais, são doenças degenerativas e progressivas. As distrofias também podem atingir adultos e crianças; nestas, a forma mais comum de distrofias são as de Duchenne (CENTRO DE ESTUDO DO GENOMA HUMANO, 2003; REED, 2002, CAROMANO, 1999).

O grupo estudado neste trabalho é o de crianças, portanto iremos abordar apenas as características das distrofias que afetam crianças. Nesse caso, os diagnósticos mais encontrados neste estudo foram a Distrofia Muscular de Duchenne e em segundo a Distrofia Muscular Congênita.

A Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) é uma doença causada pela produção defeituosa de uma proteína do músculo, chamada de distrofina. Em cerca de 2/3 dos casos, a mutação responsável foi herdada da mãe do paciente (em geral, assintomática). Mulheres portadoras de mutação do gene da distrofina têm em cada gestação, 50% de chance de transmitir esta alteração à sua prole, o que significa que pode ter tanto menino afetado (25%), como uma menina portadora (25%). Esta poderá não desenvolver, mas transmitir a mutação a seus descendentes. É a forma mais comum de distrofia, com incidência de, aproximadamente, 1 a cada 3.000 meninos nascidos (CENTRO DE ESTUDO DO GENOMA HUMANO, 2003; REED, 2002; SOUZA; MELO, 2001).

Normalmente, as crianças, com distrofia muscular de Duchenne, começam a desenvolver sinais característicos da doença por volta de 3 anos de idade. Os sintomas iniciais são quedas frequentes, dificuldade para se levantarem do chão (quando levantam fazem de forma *estranha*, como se estivessem escalando o corpo esse sinal é chamado de Gower) (CENTRO DE ESTUDO DO GENOMA HUMANO, 2003; REED, 2002).

Também sentem dificuldade para correr, subir e descer escadas. As crianças relatam muito cansaço, câimbras e dor intensa, e com o passar do tempo passam a caminhar na ponta dos pés. Todos esses achados acontecem por conta da fraqueza

muscular, que acomete todos os músculos do corpo e não apenas os membros inferiores (CENTRO DE ESTUDO DO GENOMA HUMANO, 2003; REED, 2002).

A doença evolui de forma progressiva, mas é marcante pela diminuição repentina da qualidade da marcha que culmina com parar de andar e, a necessidade de uso de cadeira de rodas que acontece, mais tardiamente, por volta de 12 a 13 anos. Simultaneamente, aparece com outros eventos que acometem o corpo, como, dificuldade de tossir, engolir e até respirar. A perda da função, geralmente, ocorre gradativamente, mas, em alguns casos, elas podem também ser de forma abrupta (CENTRO DE ESTUDO DO GENOMA HUMANO, 2003; REED, 2002, SOUZA; MELO, 2000).

As crianças com Duchenne, em pouco tempo, isso por volta dos 9 a 10 anos, não conseguem realizar atividades simples como pentear o cabelo, escovar os dentes e realizar refeições sem que alguém os auxiliem. Ainda nesse período, ou seja, durante a progressão da doença, surge insuficiência respiratória¹¹ que causa dificuldade para respirar, falta de força para tossir, ocasionando infecções respiratórias de repetição que, na maioria dos casos, leva o paciente ao óbito. O músculo cardíaco também é afetado em, praticamente, todos os pacientes que sobrevivem por maior tempo. O óbito ocorre por volta dos 18 aos 25 anos por comprometimento cardíaco ou insuficiência respiratória (CAROMANO, 1999; SOUZA; MELO, 2000).

E quando há a sobrevida após essa faixa etária¹², está diretamente ligado à realização de acompanhamento seriado, com equipe multiprofissional (médico, fisioterapeuta, nutricionista e psicólogo) (CENTRO DE ESTUDO DO GENOMA HUMANO, 2003).

Apesar do rápido avanço no conhecimento sobre a genética na Distrofia Muscular de Duchenne, essa doença ainda não possui cura. Os objetivos do tratamento são

¹¹A insuficiência respiratória é compreendida pela dificuldade do sistema respiratório e desempenhar sua função adequadamente (PÁDUA; ALVARES; MARTINEZ, 2003).

¹² Há relato, em nosso Estado, de um rapaz com idade de 32 anos, com diagnóstico de Distrofia Muscular de Duchenne que sobrevive até os dias atuais.

reduzir as incapacidades, prevenir complicações, prolongar a mobilidade e melhorar a qualidade de vida (NAIR et al., 2001).

A Distrofia Muscular Congênita (DMC) trata-se de um grupo de doenças degenerativas, primárias e progressiva, do músculo esquelético, com início intra-útero ou durante o primeiro ano de vida, caracterizadas pela deficiência e/ou ausência da proteína miosina, e clinicamente pela acentuada redução da tensão elástica (tônus) do músculo (hipotonia), fraqueza generalizada com retardo do desenvolvimento motor, frequentemente, distúrbios respiratórios e dificuldade para se alimentar (REED, 2002).

A DMC pode ser classificada em três diferentes tipos, sendo: a) DMC clássica é mais comum nos países ocidentais, os pacientes apresentam inteligência normal e sem alterações estruturais do cérebro. E se subdivide em merosina-positiva, onde há presença da proteína, porém com defeito/deficiência da mesma. E é diferenciada pelo quadro clínico moderado, e que normalmente são deambulantes. Já a merosina-negativa, ou seja, ausência da miosina é mais comum no Japão, quase todos os pacientes têm quadro clínico grave e não chegam a andar; b) DMC do tipo *Fukuyama* (DMCF), com deficiência mental e alterações estruturais do cérebro e c) DMC Síndrome *Muscle-Eye-Brain* (MEB), também chamada tipo finlandês, com deficiência mental, alterações estruturais e defeitos oculares, que é a forma mais grave da doença, as duas últimas são mais comuns no Japão (REED, 2002).

Apesar dos avanços no estudo da genética molecular, ainda não se conhece perfeitamente a correlação clínico-genética das diferentes formas de DMC, existindo formas não classificáveis, principalmente do tipo merosina-positiva (REED, 2002).

O adoecimento, independente da idade em que o sujeito se encontra, sempre é sentido como uma ruptura nos padrões esperados de desenvolvimento. Quando o adoecimento acontece na infância, ele se torna ainda mais inesperado, e todos os envolvidos sentem angústia e apreensão (TRENTINI; SILVA; LEIMANN, 1990).

Para Trentini, Silva e Leimann (1990), quando se fala em adoecimento, muitos aspectos devem ser levados em consideração. O adoecer é um processo que

mobiliza sentimentos angustiantes, pois traz consigo a questão da terminalidade à qual todos estamos sujeitos.

Para Trentini, Silva e Leimann (1990), as implicações de uma doença sobre o desenvolvimento de um sujeito nas diferentes áreas de sua vida (social, emocional e cognitiva) se diferenciam muito e podem variar, dependendo da idade da pessoa.

A criança/adolescente, geralmente, percebe o adoecimento como um processo anormal de desenvolvimento, uma inadequação, um fenômeno indesejado que acomete o sujeito, sendo capaz de mudar tudo que ele já havia estruturado até o momento. Além disso, o adoecimento não acomete unicamente o paciente e, sim, toda sua família e o círculo social em que vive (TRENTINI; SILVA; LEIMANN, 1990).

As distrofias musculares são caracterizadas como doenças crônicas. Dentre várias definições, considera-se doença crônica aquela que tem um curso longo, podendo ser incurável, deixando sequelas e impondo limitações às funções do indivíduo (limitação na execução das atividades de vida diária, tais como andar, falar, alimentar-se, escovar os dentes, pentear o cabelo etc.) requerendo adaptação (WOODS; YATES; PRIMONO, 1989).

A complexidade da doença e o seu tratamento influenciam a trajetória da doença. Assim, algumas fases da doença podem ser previsíveis, e outras, incertas, porém todas causam impactos e danos ao paciente e à família. Cada fase tem tarefas próprias, requerendo delas forças, mudanças de comportamento, de atitude e readaptações (ROLLAND, 1995).

Existem três fases na história da doença crônica: a fase de crise, caracterizada pelo período sintomático até o início do tratamento, ocorrendo uma desestruturação na vida do paciente e da família; a fase crônica, marcada pela constância, progressão e remissão do quadro de sinais e sintomas, quando o paciente e a família procuram dar autonomia e reestruturação às suas vidas; e a fase terminal, abrangendo desde o momento em que a morte parece inevitável, até a morte propriamente dita (ROLLAND, 1995).

Nas crianças/adolescentes com distrofias musculares, os momentos de crise são caracterizados pela fase inicial dos sintomas. No caso da DMD as quedas frequentes, dificuldade correr, subir e descer escadas e marcha patológica, até que a família começa a perceber que algo está diferente e decide procurar um médico, é caracterizado pela crise. Já na DMC é identificado pela fraqueza muscular generalizada que pode ser percebido intra-útero, pois o bebê pouco se movimenta, ou no primeiro ano de vida com o aparecimento também de fraqueza e atraso no desenvolvimento. Após o diagnóstico e a definição do tratamento regular apresenta a fase da constância, ou seja, os sinais clínicos não desaparecem; em alguns casos, eles retardam a progressão rápida e/ou súbita.

A fase crônica das distrofias que é considerada a instalação propriamente dita da doença, onde a fraqueza é visível e todos são capazes de perceber que essa criança apresenta *algo de diferente* (uma fala *pensada*, engasgos, relatos de falta de ar, dificuldade para tossir, para deglutir e para andar, esses eventos podem acontecer em conjunto ou individualmente). A fase crônica também é marcada com episódios de crise, com presença de infecções respiratórias que, rapidamente, podem evoluir para pneumonias e insuficiências respiratórias, devido a uma baixa resistência/imunidade do organismo e por falta de proteção das vias aéreas como, por exemplo, a tosse, causando-lhe internações hospitalares frequentes.

Na Distrofia Muscular de Duchenne e em alguns tipos de DMC, não há remissão. Na fase terminal do paciente com DMD e de algumas formas da DMC, muitas vezes, ele se encontra internado e necessitando de assistência ventilatória mecânica, a fraqueza muscular é tão grande que até o músculo cardíaco tem dificuldades de contração, e ele morre por insuficiência cardíaca e/ou respiratória (REED, 2002; CENTRO DE ESTUDOS DO GENOMA HUMANO, 2003; CAROMANO, 1999).

É relatado por Trentini, Silva e Leimann (1990) que os pacientes com doença crônica precisam lidar com as perdas nas relações sociais, financeiras e da capacidade física para realizarem suas atividades de vida diária, mormente as relacionadas com o lazer, isso porque se sentem ameaçados tanto em sua aparência física como em sua vida, conduzindo-o a modificar seus hábitos, aprendem a fazer seus regimes de tratamento e a aceitarem os incômodos ligados a doença.

Todas as vezes que se fala em doença crônica, é importante discutir o papel da família nesse contexto. A família¹³ é descrita como um grupo de pessoas que se relacionam entre si, de tal modo que qualquer alteração em um determinado membro dessa família afeta todos os elementos restantes (SPROVIERI; ASSUMPÇÃO, 2001).

A vida de uma família é um longo ciclo de eventos desenvolvimentais, que abrange diferentes gerações e vários contextos histórico-sócio-culturais. Assim, em nosso caso, ela constitui instituição social significativa, da qual é preciso entender a interação e a dinâmica frente à doença neuromuscular, uma vez que a doença traz consequências para o portador, interferindo na sua posição social e no seu estilo de vida e em seus relacionamentos sociais (SPROVIERI; ASSUMPÇÃO, 2001).

É indispensável a participação da família, quando um de seus membros adoece, pois o adoecimento interfere no equilíbrio do sistema familiar, causando consequentes mudanças. De forma geral, são propiciadoras de crises que advêm essencialmente do estresse gerado pela quebra da rotina familiar, das redistribuições repentinas e forçadas dos papéis familiares, do aumento de custos financeiros, das inseguranças, das culpas. São comuns as exacerbações e atualizações de crises antigas e de sentimentos antes não manifestados, causados por um choque na presença de um diagnóstico de uma enfermidade grave. Esse sentimento causado pelo choque implicará em um estressor que afetará as relações sociais dentro do sistema familiar, pois a rotina da família altera-se com constantes visitas ao médico, medicações e hospitalizações. O contato inicial com a doença gera nos familiares a ansiedade e o medo de perder seu ente com a morte (CASTRO; PICCININI, 2002).

¹³A família, sociologicamente, é definida como um sistema social, dentro do qual podem ser encontrados subsistemas, dependendo de seu tamanho e da definição de papéis. É através das relações familiares, que os próprios acontecimentos da vida recebem seu significado e, através dele, são entregues a experiência individual. É ela, portanto, unidade básica de desenvolvimento das experiências das realizações e dos fracassos do homem. Sua organização e estrutura não são estáveis. A sociedade fornece diretrizes para o seu funcionamento a fim de que ela lhe seja útil. A família, portanto, é uma rede complexa de relações e emoções pela qual perpassam sentimentos e comportamentos sendo a simples descrição de seus elementos de uma família, insuficiente para transmitir a riqueza e complexidade relacional de sua estrutura (SPROVIERI; ASSUMPÇÃO, 1991).

Figura 4 - Relação do doente neuromuscular e da família



Fonte: Elaborado pela autora

A Figura 4 ilustra a relação da família com a criança que apresenta doença crônica que, nesse caso se trata das doenças neuromusculares, que apresenta modificações em seu cotidiano, devido às complicações da própria enfermidade, necessitando frequentemente ser submetidas às hospitalizações para exames e tratamentos, à medida que a doença progride. Assim, as relações de convivência, tanto da criança/adolescente quanto da família sofrem alterações que podem ser em maior ou menor grau, ou seja, esse paciente muitas vezes se encontra incapacitado de frequentar a escola e de brincar. Por outro lado, os familiares também ficam longe de suas relações sociais, uma vez que esses indivíduos precisam de cuidados especiais por não conseguirem realizar sozinhos as atividades de vida diária, além de a família ficar à mercê do DNM, ela ainda vivencia a cada dia o medo da morte.

A doença crônica e a hospitalização são interfaces de uma dura realidade enfrentada pela criança/adolescente e seus familiares, onde o medo, a ansiedade e a angústia se tornam, muitas vezes, companheiros fiéis de jornada na luta diária pelo

restabelecimento da condição de saúde (TRUGILHO, 2003). E esses eventos não são diferentes na Distrofia Muscular de Duchenne.

3.2 PERSPECTIVAS DA INCLUSÃO SOCIAL NA VIDA DE CRIANÇAS/ ADOLESCENTES COM DOENÇA NEUROMUSCULAR

A palavra “incluir” significa: fazer parte, inserir, introduzir, abranger, compreender, envolver, implica acrescentar e somar (ALVES, 2009). A inclusão social é um conjunto de meios e ações que combatem a exclusão aos benefícios da vida em sociedade, provocada pela falta de classe social, origem geográfica, educação, idade, existência de deficiência ou preconceito racial e sexual (STAINBACK; STAINBACK, 1999).

A vida de pessoas com deficiência, durante séculos, foi marcada pela segregação, a desqualificação e a exclusão em várias regiões do planeta, e isso não foi diferente no Brasil, sobretudo se considerarmos que, segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (2000), há quase 25 milhões de Pessoas com Necessidades Especiais (PNEs), e apenas 3% encontram-se frequentando alguma atividade escolar (MANTOAN, 2003).

No Brasil, o termo inclusão passou a circular no meado dos anos de 1980, principalmente, através de grupos políticos de esquerda brasileira, mas foi no início do novo século que se iniciaram os debates com mais intensidade sobre o tema (GODOY, 2004).

A discussão sobre o tema *inclusão*, no mundo, teve começo na década de 1990, desde esse momento, muito se tem falado a respeito nos últimos tempos, aplicando-lhe conceitos diferenciados, a partir da diversidade de situações que a sociedade apresenta. O tema ganhou destaque, quando vários segmentos sociais (mulheres, negros, sem terra e tantos outros) lutaram por seus direitos. Embora não tenham conseguido, plenamente, sua inclusão na sociedade, muita já avançou, e com esses, há outros grupos de excluídos, as pessoas com deficiência, que não têm acesso aos direitos que devem pertencer a todos, como educação, saúde, trabalho, locomoção, transporte, esporte, cultura e lazer (GODOY et al., 2000).

Para falarmos de inclusão social, é necessário entendermos um pouco sobre esse termo *inclusão* que, diante de tantas mudanças, eclode na evolução da sociedade, surge então um novo movimento, o da inclusão, consequência de uma visão social, de um mundo democrático, quando se pretende respeitar direitos e deveres (GODOY et al., 2000).

A inclusão foi descrita por alguns autores, como veremos que Segundo Martins (2002), a inclusão também pode ser entendida como resultado de uma metamorfose nos conceitos que procuravam explicar a disposição da sociedade, a partir do desenvolvimento capitalista.

O autor Martins (2002), ainda aponta que a inclusão social, mais que definir problemas sociais, é a expressão da incerteza e da insegurança teórica na compreensão dos problemas sociais da sociedade contemporânea.

Para Godoy (2004) o termo inclusão surge na política como forma de pensar o homem moderno, tendo o mundo globalizado como referência, mundo onde encontramos os que estão dentro e os que estão fora da inserção social.

Inclusão social é oferecer aos mais necessitados oportunidade de acesso a bens e serviços, dentro de um sistema que beneficie a todos e não apenas aos mais favorecidos no sistema meritocrático em que vivemos (STAINBACK; STAINBACK, 1999).

Faleiros (2006) atenta para o fato de a inclusão social estar profundamente, vinculada à exclusão. E, de acordo com Costa; Gonçalves Junior; Munster (2007) a expressão exclusão social se opõe à inclusão, mas é usada hoje de forma generalizada, e nem mesmo entre os especialistas, existe unanimidade quanto ao sentido da palavra exclusão.

Ressalta-se que Sasaki (1997) é um grande colaborador para a definição do termo *Inclusão Social*, que em seu trabalho, *Inclusão: construindo uma sociedade para todos*, registra uma discussão e definição para o termo e, em especial, o descreve diretamente relacionado à pessoa com deficiência.

Diferente do que se imaginava, ainda na interpretação de Romeu Sasaki, inclusão e integração não querem significar a mesma coisa. Integração, para ele, é a inserção de uma pessoa, com necessidades especiais, preparada para conviver na sociedade quer dizer, uma pessoa deverá ser instruída para se adaptar ao movimento da sociedade, enquanto que a inclusão é entendida como a modificação da sociedade como pré-requisito para que elas mesmas possam buscar seu desenvolvimento e exercer a cidadania. Contudo, o autor estabelece que a inclusão social não acontece repentinamente, mas é um processo que contribui para a construção de um novo tipo de sociedade através de transformações, que possam ocorrer nos espaços físicos da cidade, nos meios de transporte, no interior das políticas públicas e na mentalidade de todas as pessoas, sejam elas, jovens, adultas ou idosas (SASSAKI, 1997).

Ainda para Sasaki (1997), inclusão é o processo pelo qual a sociedade se adapta para incluir, em seus sistemas sociais gerais, pessoas com necessidades especiais¹⁴ sendo que estas, simultaneamente, se preparam para assumir seus papéis na sociedade. Assim, as pessoas com necessidades especiais devem encontrar na sociedade, caminho propício para o seu desenvolvimento, seja na educação, na cultura, na qualificação profissional e social, e estando elas já inseridas no processo, a sociedade se adapta às suas limitações.

A inclusão social, portanto, é um processo que contribui para a construção de um novo tipo de sociedade, através de transformações pequenas e grandes, nos ambientes físicos (espaço interno e externo, equipamentos, aparelhos e utensílios, mobiliário e meios de transportes) e na mentalidade de todas as pessoas, portanto do próprio portador de necessidades especiais (SASSAKI, 1997, p. 42).

De acordo com Sasaki (1997), a inclusão social constitui um processo bilateral no qual as pessoas socialmente marginalizadas e a sociedade buscam dirimir problemas, decidir sobre soluções e efetivar a equiparação de oportunidades a todos.

A inclusão social se legitima a partir do momento em que todos, sem distinção, devem ser incluídos, não importando qualquer que seja a etnia, cultura, orientação

¹⁴ Com este termo necessidades especiais o autor Sasaki se refere à pessoa com deficiência, porém num contexto geral, pode-se incluir qualquer pessoa que sinta-se em uma situação de desigualdade.

sexual e deficiência. Esse processo de inclusão surge por uma necessidade de eliminar práticas segregacionistas (COSTA; GONÇALVES JÚNIOR; MUNSTER, 2007; MANTOAN, 2003).

Todos devem ser respeitados, não importa o sexo, a idade, as origens étnicas, a opção sexual ou a deficiência. Uma sociedade aberta a todos, que estimula a participação de cada um e aprecia as diferentes experiências humanas e reconhece o potencial de todo cidadão, é denominada sociedade inclusiva¹⁵ e esta tem como objetivo principal oferecer oportunidades iguais para que cada pessoa seja autônoma e autodeterminada, ela é, portanto, fraterna: busca todas as camadas sociais, atinge todas as pessoas, sem exceção, respeitando-as em sua dignidade (GODOY et al., 2000).

E, sabendo que socializar é o modo em que o indivíduo se adapta ao meio em que vive, ao mesmo tempo em que interage sobre ele, entende-se que a socialização é uma *prática* cotidiana em que o meio influencia na formação da pessoa e, por consequência, também sofre influência. Pode-se, dessa forma, dizer que a socialização é uma significativa construção de saberes, onde sujeito e objeto se interagem (OLIVEIRA; VOGT, 2010, p. 126).

A limitação das pessoas não diminui seus direitos, são cidadãos e fazem parte da sociedade como qualquer outro indivíduo (GODOY et al., 2000).

Com base na citação de Godoy et al., (2000) entende-se que as crianças com doença neuromuscular possuem direitos iguais de saúde e convívio social (e isso inclui educação, moradia, alimentação e outros).

Para haver inclusão social é preciso respeitar a criança/adolescente com necessidades especiais, possibilitando-a de conviver com os indivíduos ditos normais, por meio de trocas, dando-lhes assim condições mínimas para o ajustamento social. E isso acontece pelo oferecimento a essas crianças/adolescentes de um ambiente saudável, com uma convivência que deva

¹⁵ A sociedade inclusiva é definida como uma sociedade que reconhece todos os seres humanos como livres e iguais e com direito a exercer sua cidadania (GODOY et al., 2000).

contribuir, a fim de que não seja formada uma geração preconceituosa, por exemplo, em uma sala de aula (ALVES, 2009).

Os autores Rabello e Passos (2012) fazem uma breve discussão sobre a importância do convívio social para o desenvolvimento humano, abordando conceitos discutidos por Piaget e Vygotsky, que enfatizam o processo histórico-social no desenvolvimento humano. Segundo os mesmos autores, a perspectiva de Piaget (piagetiana) é considerada *maturacionista*, no sentido de que ela preza o desenvolvimento das funções biológicas, para que o desenvolvimento humano, de uma forma geral, aconteça. Já na chamada perspectiva sócio-interacionista ou sócio-histórica, abordada por Lev Vygotsky, a relação entre o desenvolvimento está atrelada ao fato de o ser humano viver em meio social, sendo esse meio a alavanca para os dois processos que caminham juntos, ainda que não em paralelo.

Rabello e Passos (2012) descrevem, ainda, que, para Vygotsky, o desenvolvimento biológico, psicológico e mental é promovido pela convivência social. Os autores ainda relatam que, para Vygotsky, o processo de socialização/inclusão social acontece por meios de ambientes e práticas específicas que propiciem essa aprendizagem.

O desenvolvimento social de crianças/adolescentes com doença neuromuscular, enquanto seres humanos que são e que vivem dentro de uma sociedade, deve acontecer de forma normal, essas pessoas precisam frequentar a escola, brincar e se relacionar com outras crianças. Nesse contexto, é possível que as limitações impostas pela DNM afetam seu desenvolvimento social.

A escola proporciona o caminho para o desenvolvimento social, pois a mesma expõe a aprendizados e experiências importantes, o que, por sua vez, transforma e inclui (RABELLO; PASSOS, 2012).

O lazer é outro meio de propiciar a inclusão. O lazer, dentre tantas definições, também é compreendido como o desenvolvimento de uma participação social voluntária. O lazer participa da complexa trama histórico-social que caracteriza a

vida na sociedade e está aliado ao processo de transformação para uma sociedade inclusiva (GOMES, 2008).

A criança/adolescente com distrofia muscular tem seu ritmo de vida afetado, que pode ser imposto pelo tipo de tratamento que é submetido, pela frequência desse tratamento, por longos períodos de internações hospitalares, causando-lhe uma série de restrições no seu cotidiano e em suas relações sociais.

Os textos descritos nos fazem entender que o desenvolvimento de uma criança/adolescente não é apenas o resultado de alterações físicas e/ou genéticas isoladas, todavia decorrente de trocas recíprocas que se estabelecem durante a vida.

Ainda neste capítulo vale aprofundar uma discussão um pouco mais profunda sobre a inclusão, como faremos a seguir.

No Brasil, as ações sociais, pretendendo facilitar o acesso à profissionalização e à inclusão social de pessoas com deficiência são ainda restritos, apesar de a inclusão destas pessoas no mercado de trabalho já contar com amparo legal. Tanto assim que, em diversas passagens da atual Constituição Federal estão assegurados, sob diversos aspectos, os direitos das pessoas portadoras de deficiência. Outros instrumentos legais, inspirados na Constituição, foram regulamentados para este segmento da população, por meio das Leis nº 7.853/89 e nº 8.080/90, a denominada Lei Orgânica da Saúde, bem como o Decreto nº 3.289/99 (BRASIL, 1999).

A Lei nº 7.853/89, no art. 2º, inciso II, dispõe sobre o apoio à pessoas com deficiência e a sua inclusão social (BRASIL, 1989). Nessa perspectiva, gerou novos rumos para o direito a inclusão social dentre eles a Declaração de Salamanca, no qual foram estabelecidas políticas de inclusão e de educação inclusiva. Sendo assim, podemos dizer que o direito a educação é uma forma de inclusão social (OLIVEIRA; VOGT, 2010).

Desse modo, salientam-se os princípios relativos ao direito fundamental à educação, ao respeito às diversidades de características, interesses, habilidades e

necessidades de aprendizagem, ao acesso de pessoas com necessidades especiais educativas à escola regular, à pedagogia centrada na criança atendendo necessidades, ao trabalho de combater atitudes discriminatórias em escolas regulares inclusivas entre outros aspectos (MACIEL, 2000).

Os esforços que vem sendo focalizados para a prática de inclusão social aos poucos consegue substituir a prática de que a pessoa com deficiência é que deve mudar para se adequar. Os movimentos populares apontam, cada vez mais, para a necessidade de se trabalhar a questão da inclusão social, tendo em vista as sociedades que se intitulam inclusivas não poderem mais admitir preconceitos, discriminações, barreiras sociais, culturais e pessoais (MACIEL, 2000; OLIVEIRA; VOGT, 2010).

O princípio norteador assenta-se numa sociedade que atenda às necessidades de seus membros, inserindo todas as pessoas, independente de suas condições sociais, econômicas, culturais e físicas. Assim, a inclusão social das pessoas com deficiência passa a possibilita-las o acesso aos serviços públicos, aos bens culturais e aos produtos decorrentes do avanço social, político, econômico, científico e tecnológico (MACIEL, 2000; ALVES, 2009; OLIVEIRA; VOGT, 2010).

Para que haja inclusão de pessoas com deficiência é necessário valorizar sentimentos, desejos e sonhos e não apenas enxergar suas deficiências, defasagens e dificuldades (ALVES, 2009).

4 INCLUSÃO SOCIAL E ACESSO AOS SERVIÇOS DE SAÚDE DE CRIANÇAS/ADOLESCENTES COM DOENÇA NEUROMUSCULAR

O interesse na realização desta pesquisa e sua concretização fazem parte de uma conquista que foi construída durante minha vida acadêmica e profissional. Ao longo dos períodos que passei avaliando força da musculatura respiratória de crianças com doença neuromuscular, observei de forma não sistemática, que muitas eram as barreiras de caráter político-social que recaíam sobre a vida desses pacientes e de seus familiares.

Diante dessa situação, senti a necessidade de aprofundar meus estudos sobre o tema e me dispus a conhecer e apontar as políticas de assistência à pessoa com deficiência com ênfase no amparo à criança/adolescente com doença neuromuscular, bem como, aspectos sociais que interferem e/ou impedem o acesso desse paciente aos serviços de saúde e à participação na vida social, como usufruto de bens e serviços existentes.

A pesquisa de campo foi realizada no Centro de Reabilitação Física do Estado do Espírito Santo (CREFES). Este é referência estadual na prestação de serviços de média e alta complexidade de reabilitação física, no qual o paciente tem acesso a todos os profissionais, caso seja necessário para o seu tratamento. O CREFES fica localizado no município de Vila Velha, estado do Espírito Santo - ES. As consultas para avaliação precisam ser marcadas no local, pelo usuário ou familiar. Para a primeira consulta, se faz necessário apresentar documento de identificação, cartão do Sistema Único de Saúde (SUS), comprovante de residência e todos os exames médicos já realizados, além do encaminhamento do médico com o diagnóstico (ESPIRÍTO SANTO, 2013).

A escolha dessa instituição se deu por ser o CREFES um centro de referência. Pensando, portanto, na possibilidade de se encontrar um maior número de pacientes com DNM para compor a amostra desta pesquisa.

Mensalmente, o Centro oferece reabilitação para uma média de 8 mil adultos e 820 crianças. Além desse trabalho, realiza a concessão de órteses, meios auxiliares de locomoção (cadeira de rodas, cadeiras higiênicas, andadores, muletas, coletes,

entre outros) e de próteses auditivas, mamárias e de membros superiores e inferiores (ESPIRÍTO SANTO, 2013).

Para alcance dos objetivos informados anteriormente, a pesquisadora realizou, inicialmente, um estudo retrospectivo¹⁶ observacional¹⁷ com análise de prontuários.

Foram incluídas crianças com diagnóstico confirmado de doença neuromuscular, com idade entre 7 e 25 anos, cadastrados no CREFES, no período de 2009 a 2012, tendo sido excluídos pacientes não localizados¹⁸ e/ou que foram a óbito. Também participaram como amostra deste estudo os responsáveis/cuidadores das crianças/adolescentes com DNM.

A seleção inicial dos prontuários foi realizada, tendo como referência minha primeira pesquisa, onde foram avaliados dezessete pacientes com doença neuromuscular. Esperava-se que o mesmo grupo também dela participasse, porém sete pacientes não foram localizados, dois foram a óbito e uma criança, o responsável não quis participar da pesquisa, relatando falta de tempo. Sendo assim, fazem parte desta pesquisa sete pacientes com doença neuromuscular, e destes há dois grupos de irmãos, o que compõe cinco famílias, conforme descrito na figura 5.

¹⁶ Baseado em dados de períodos passados (SOARES; SIQUEIRA, 2002).

¹⁷ O pesquisador não impõe um determinado dado e/ou informação para cada grupo de pessoas, mas usa as informações já disponíveis sobre o paciente (SOARES; SIQUEIRA, 2002).

¹⁸ O meio de localização dos pacientes para realizar o contato era por telefone quando constavam os números nos prontuários ou nos dias que os pacientes apareciam para consulta no CREFES.

Figura 1 – Seleção dos pacientes



Fonte: Elaborado pela autora

Nesse primeiro momento, por meio da análise de prontuários, confirmamos o diagnóstico de doença neuromuscular e coletamos informações: idade, diagnóstico, exames, pareceres, relatórios e outros dados julgados importantes para pesquisa. Também buscamos a obtenção de informações complementares a fim de levantar questionamentos a serem realizados durante a entrevista, objetivando alcançar melhor entendimento das condições que envolveram o acesso aos serviços de saúde e inclusão social das crianças com DNM.

A pesquisadora principal aguardou a autorização por parte do CREFES para realizar a coleta de dados, por aproximadamente, oito meses¹⁹, sendo que a coleta de dados nos prontuários foi concedida, a partir de dezembro de 2012, porém, tendo sido efetivada em fevereiro de 2013, pois, nos meses anteriores os pacientes estavam de férias.

Da mesma forma que foi realizada a seleção dos prontuários, também foi por conveniência a escolha dos pacientes, compreendida pelo comparecimento para as consultas, ou aqueles que, após contato telefônico, aceitaram participar da pesquisa.

¹⁹ Aguardando: a) liberação do comitê ética e pesquisa do Hospital Infantil Nossa Senhora das Graças que é responsável por avaliar pesquisas ligadas ao CREFES; b) liberação da diretoria do referido Centro e c) separação dos prontuários realizada pelos funcionários da instituição.

No segundo momento da pesquisa, fizemos um estudo de casos com abordagem qualitativa²⁰ e quantitativa²¹ através de entrevista semiestruturada²² com perguntas abertas e fechadas. Todas as entrevistas foram realizadas pela pesquisadora principal, registradas em um gravador de voz e transcritas na íntegra, buscando garantir que a totalidade das entrevistas fossem registradas e, posteriormente, transcritas; essas também se tornaram documentos e base de dados para análise. As entrevistas procederam-se individualizadas e com média de duração entre 1 a 2 horas.

Os responsáveis eram convidados a participar da pesquisa, que foi aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Plataforma Brasil/CONEP sob parecer nº 139.671/2012 (Anexo A) e do Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória (HINSG) sob registro nº 29/2012 (Anexo B) e também pelo Conselho de Pesquisa do CREFES (Anexo C), mediante a explicação dos objetivos da mesma e leitura do já citado Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Logo após o assinarem, os entrevistados foram informados sobre a possibilidade de se retirarem do estudo a qualquer momento, sem qualquer prejuízo.

Nas entrevistas, foi realizada escuta diferenciada, fazendo intervenções todas as vezes que necessário, na busca de informações mais amplas quando os entrevistados respondiam às questões discursivas de forma objetiva, por exemplo, foi perguntado: *seu filho brinca?* Normalmente, a resposta era *sim*. Porém, nesse momento, fez-se necessária a intervenção da entrevistadora, a fim de que essa

²⁰“A pesquisa de caráter qualitativo como um conjunto de diferentes técnicas interpretativas que visam a descrever e a decodificar os componentes de um sistema complexo de significados, tendo por objetivo traduzir e expressar o sentido dos fenômenos do mundo social. Nesse sentido, nela não existe a preocupação de se produzir dados numéricos, mas de se compreender o contexto e a qualidade do objeto investigado” (NEVES, 1996, p. 1).

²¹Porém, Demo (1995), reconhece as ciências sociais e utiliza procedimentos da pesquisa quantitativa para a produção de suas investigações, entendendo que as metodologias quantitativa e qualitativa não são excludentes, mas podem se constituir em grandes aliadas para a compreensão dos fenômenos. O autor ainda descreve que as metodologias quali e quantitativas uma não é maior, nem melhor que a outra. Ambas são da mesma importância metodológica.

²²“Uma das características da entrevista semiestruturada é a utilização de um roteiro previamente elaborado” (MANZINI, 2004, p.1). A entrevista semiestruturada é similar a uma conversa/diálogo com o entrevistado, baseia-se em certos assuntos que se pretende focar, não é tão rígida quanto uma entrevista formal, pois permite aprofundar questões. A flexibilidade e possibilidade de adaptação ao entrevistado, às suas reações ou ao contexto, permitem uma maior recolha de dados (COSTA et al., 2004).

resposta não fosse tão objetiva. Sendo assim, era perguntado: *brinca como? com quem? onde?* E outras que, no momento, foram julgadas convenientes.

Antes do início da entrevista, os participantes foram informados de como seria a execução da mesma e a importância da sinceridade no fornecimento das informações. A entrevista gerou, em alguns entrevistados, sentimentos que remetem ao sofrimento de lembrar as características clínicas da doença e as dificuldades sociais que os cercam, mas todos se prontificaram a dar continuidade à entrevista, na esperança de alcançar algo de melhor para seus filhos, principalmente quando explicado para os responsáveis a importância de uma pesquisa científica.

A seguir, descrevo uma síntese do roteiro da entrevista semiestruturada:

a) Perfil da criança/adolescente com doença neuromuscular e dos responsáveis

Para obter os dados referentes ao perfil das crianças/adolescentes com doença neuromuscular, realizamos entrevista com o responsável/cuidador, durante a qual foram colhidas e/ou confirmadas informações quanto à identificação do paciente: idade, sexo, escolaridade; à característica da doença: diagnóstico, tempo de diagnóstico, comorbidades²³ associadas e o uso de dispositivos auxiliares de locomoção.

Trabalhamos a Escala de *EgenKlassifikation*²⁴ (Anexo D), que quantifica o grau de limitação funcional para realizar as atividades de vida diária (AVDs) em pacientes com Distrofia Muscular de Duchenne;

b) Levantamento socioeconômico

Também foi aplicado um questionário aos responsáveis/cuidadores, com questões referentes às condições socioeconômicas (APÊNDICE B). Este, por sua vez, foi classificado através da Associação Brasileira das Empresas de

²³ Presença ou associação de duas ou mais doenças no mesmo paciente (BUENO, 1990).

²⁴ A escala EgenKlassifikation (EK) foi desenvolvida na Dinamarca e, em outubro de 2006, validada para o português, por Martinez e colaboradores. A escala possui 10 (dez) itens a ser executado. Cada um destes possui 4 (quatro) alternativas, graduadas de 0 a 30. Quanto maior o resultado, pior o estado do paciente. O desempenho está relacionado à força, contraturas musculares, dependência de cadeira de rodas e a capacidade respiratória vital forçada. Apesar da escala ter sido montada para usuários de cadeira de rodas, sua aplicação também pode ser realizada mesmo quando esta não se faz necessária (MARTINEZ et al., 2006).

Pesquisa (ABEP), em 2012 (Anexo E) que, por meio do Critério de Classificação Econômica no Brasil (CCEB), define e enfatiza sua função de estimar o poder de compra das pessoas, famílias urbanas e o grau de instrução do chefe da família, abandonando a pretensão de classificar a população em termos de *classes sociais* (ABEP, 2013).

Essa classificação é realizada com base na posse de bens e não, na renda familiar. Para cada bem possuído há uma pontuação, e cada classe é definida pela soma dessa pontuação. As classes definidas pelo ABEP são: Classe A1 (42-46 pontos), Classe A2 (35-41 pontos), Classe B1 (29-34 pontos), Classe B2 (23-28 pontos), Classe C1 (18-22 pontos), Classe C2 (14-17 pontos), Classe D (8-13 pontos) e Classe E (0-7 pontos).

c) Planejamento familiar e aconselhamento genético

Informações do período pré-natal: idade ao engravidar, realização e quantidade de exames pré-natais, local da realização do pré-natal, presença de complicações durante a gestação (doença, violência e uso de drogas ilícitas), se realizou planejamento familiar e se foi informada sobre a possibilidade de novos casos na família.

d) Inclusão social

Entende-se [sic] que a inclusão social é importante e necessária para estabelecer relações entre pessoas, pessoas e comunidade na qual se inserem, pessoas e grupos, grupos entre si, grupos e sociedade mais ampla, em um contexto histórico de nação e, por isso, práticas sociais se estendem em espaço/tempo construído por aqueles que delas participam, seja compulsoriamente, seja por escolha política ou de outra natureza, seja por adesão (SILVA; GOBBI; SIMÃO, 2005, p.78).

Objetivando identificar meios de inclusão social das crianças/adolescentes com DNM, os entrevistados foram questionados quanto: à frequência escolar, ao meio de brincadeiras, às amizades, à prática de esporte e às atividades extraescolares que promovam inclusão social.

E) Assistência às crianças/adolescentes com doença neuromuscular e o acesso aos serviços de saúde no CREFES

A fim de conhecer como os pacientes com doença neuromuscular têm acesso aos serviços do CREFES e como ele acontece, foi realizada uma entrevista semiestruturada com os responsáveis pelas crianças/adolescentes com doença neuromuscular, com questões referentes ao primeiro contato do paciente com o CREFES; dificuldades encontradas no acesso e na acessibilidade aos serviços de saúde, como é feito o acompanhamento pela equipe interdisciplinar, quais são as especialidades ofertadas e por quais os DNM são atendidos e por quantas vezes por mês (APÊNDICE C).

Na entrevista semiestruturada, também foram coletadas informações que levaram a pesquisadora a conhecer o caminho percorrido pelo paciente com doença neuromuscular para chegar ao atendimento oferecido pelo CREFES (APÊNDICE D).

A análise dos dados buscou, como fonte, elementos obtidos nos prontuários, bem como os conteúdos das entrevistas.

A análise de conteúdo²⁵ é uma técnica de investigação que tem por finalidade a descrição objetiva, sistemática e quantitativa do conteúdo manifesto da comunicação (BARDIN, 1994).

²⁵De acordo com Bardin (1994, p. 18), “A célebre definição de análise de conteúdo surge no final dos anos 40-50, com Berelson, auxiliado por Lazarsfeld afirmando que a análise de conteúdo é uma técnica de investigação”.

Logo depois, houve outras tentativas de aprimoramento, aprofundando o significado, regras e princípios do método. Posteriormente, a análise de conteúdo passa a ser definida como um conjunto de técnicas de análise de comunicações, que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) dessas mensagens (BARDIN, 1994).

Godoy (1995), afirma que na sua origem a análise de conteúdo tem privilegiado as formas de comunicação oral e escrita, o que não deve excluir outros meios de comunicação. Qualquer comunicação que vincule um conjunto de significações de um emissor para um receptor pode, em princípio, ser traduzida pelas técnicas de análise de conteúdo. Parte do pressuposto que por trás do discurso aparente, esconde-se um outro sentido que convém descobrir. A análise de conteúdo sofreu as influências da busca da cientificidade e da objetividade recorrendo a um enfoque quantitativo que lhe atribuía um alcance meramente descritivo.

A análise das mensagens neste intuito se fazia pelo cálculo de frequências. Essa deficiência cedeu lugar à análise qualitativa dentro dessa técnica, possibilitando a interpretação dos dados, pela qual o pesquisador passou a compreender características, estruturas e/ou modelos que estão por trás das mensagens levadas em consideração (GODOY, 1995).

O processo descrito se refere a uma visão interpretativa da realidade do ponto de vista dos entrevistados. Esse processo tem predominado na pesquisa qualitativa, seja por critérios da teoria das representações sociais ou da teoria da ação. Tais teorias buscam a compreensão da realidade

Quanto ao método estatístico empregado, no que se refere aos dados quantitativos, foi realizada análise descritiva dos dados com frequência e variância e, para os dados qualitativos, foi realizada transcrição, na íntegra, dos relatos obtidos através das entrevistas e análise de conteúdo.

4.1 A FAMÍLIA DAS CRIANÇAS/ADOLESCENTES COM DOENÇAS NEUROMUSCULARES

Neste tópico, são relatados os aspectos sociodemográficos e econômicos, bem como o planejamento familiar e as relações da doença na família. O quadro 1 sintetiza os aspectos sociodemográficos e econômico das famílias. Para preservar o anonimato dos responsáveis, a eles foram atribuídos os nomes de flores.

Quadro 1 – Aspectos sociodemográfico e econômico das famílias entrevistadas

Nome	Sexo	Idade	Estado Civil	Profissão	Escolaridade	Casa Própria	Renda familiar em SM*	Benefício do Governo	Bolsa Família	Classe Econômica	Nº de Residentes
FRÉSIA	F	47	Casada	Do lar	Fundamental Incompleto	Não	Até 1 salário	Sim	Sim	E	5
GARDENIA	F	37	Solteira	Doméstica	Fundamental Incompleto	Sim	Até 2 salários	Sim	Não	D	6
ROSA	M	43	Viúvo	Porteiro	Fundamental Incompleto	Sim	Até 1 salário	Não	Sim	D	3
GLORIOSA**	F	62	Casada	Aposentada	Ensino Médio Completo	Sim	Acima de 2 salários	Sim	Sim	B2	4
CRISANTEMO	M	51	Casado	Vendedor	Superior Incompleto	Sim	Acima de 2 salários	Não	Não	B2	4

*SM – Salário mínimo sem incluir benefício do governo

**Gloriosa é a avó de uma das crianças com DNM, e está responsável por ele e sua irmã. Esta avó já teve um filho e um irmão com DMD, que evoluíram a óbito.

Fonte: Elaborado pela autora

Notamos que os grupos familiares entrevistados, em sua maioria, são formados por mulheres, constituídos por apenas dois homens. A média das idades foi de $46 \pm 8,7$ anos (variando entre 37 e 62 anos). Quanto ao estado civil, 3 são casados, 1 é

solteira e 1 é viúvo. Apenas uma das cinco famílias não possui casa própria, morando de aluguel.

No que concerne à escolaridade, três não concluíram o ensino fundamental, e quanto à profissão, houve grandes variações. A escolaridade está diretamente, relacionada ao acesso aos serviços de saúde, principalmente, os de alta complexidade do SUS. A escolaridade do chefe da família tem impacto significativo na decisão da procura ao serviço de saúde (TRAVASSOS; OLIVEIRA; VIACAVA, 2006; NORONHA; ANDRADE, 2005).

Durante a entrevista, os responsáveis informaram que o serviço de saúde utilizado era/é o SUS, apenas Crisântemo mencionou utilizar a rede privada de saúde. O mesmo é o único do grupo que estudou nível superior (mesmo que incompleto).

Autores Travassos, Oliveira e Viacava (2006) citam que os indivíduos somente atendidos pelo SUS têm nível de escolaridade menor e fazem uso quase exclusivamente da rede pública.

A renda média familiar encontrada foi superior a um salário mínimo. Então, ao considerarmos a classificação econômica das famílias, conforme critério da ABEP, obteve-se as seguintes classes: *B2* famílias Gloriosa e Crisântemo, *D* famílias Gardênia e Rosa e classe *E* família Frésia, que é a família que mora de aluguel.

Como forma de complementar a renda familiar, três dos participantes afirmaram que as crianças recebem benefício do Governo, sendo esse chamado pelos entrevistados de aposentadoria; porém, dentro da categoria de benefícios concedidos pelo governo, achou-se o Benefício de Prestação Continuada (BPC), que foi instituído pela Constituição Federal de 1988 (CRFB/88) e regulamentada pela Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS).

O BPC é um benefício da Política de Assistência Social (PAS), que integra a Proteção Social Básica no âmbito do Sistema Único de Assistência Social (SUAS) e, para acessá-lo, não é necessário contribuir com a Previdência Social (PS). É um benefício individual, que assegura a transferência mensal de 1 (um) salário mínimo à

pessoa com deficiência, de qualquer idade, com impedimentos de longo prazo, de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade, em igualdade de condições com as demais pessoas (BRASIL, 2013).

As famílias Frésia e Rosa são as que pertencem à menor classe econômica. A família Rosa ainda relata que vive apenas com um salário compatível com a profissão, a de porteiro, e sem o auxílio do governo do benefício da *aposentadoria*, recebendo *apenas* o Bolsa-Família. Quando questionada à família Rosa sobre o porquê de não ter o benefício, o mesmo informou que solicitou e lhe foi negado, sendo que o único benefício concedido foi o de utilização do transporte coletivo, conforme depoimento:

Tentei aposentar ele, mas deu indeferido devido ao salário. A única coisa que consegui foi a carteirinha para não pagar passagem.
(ROSA)

Diante do exposto, é possível perceber a desigualdade de acesso, pois os dados apresentados nos informa que a família Rosa é classificada como *D*, e não teve acesso ao BPC; já a família Gloriosa, que é da classe *B2*, ou seja, com maior classificação econômica, conseguiu o benefício.

Sabe-se que o estudo sócio econômico das famílias é de responsabilidade do Centro de Referência de Assistência Social (CRAS), que tem como função a organização de programas, projetos e a oferta de serviços sócio-assistências básicos para famílias em situação de vulnerabilidade social.

Destaca-se que o BPC é marcado por ser um auxílio do Governo que promove o acesso a direitos sociais básicos, por meio de uma contribuição financeira. Em sendo assim, podemos dizer que a família Rosa foi *excluída* do acesso aos direitos sociais básicos?

Vale, aqui, resgatar um trecho já descrito no capítulo anterior que, para Faleiros (2006, p. 32), “A exclusão é um impedimento, uma barreira, uma fronteira elaborada socialmente em relações de poder”.

Será que a família Rosa se encontra dentro dessa exclusão descrita pelo autor? E assim, ainda, podemos dizer que a família Gloriosa conseguiu o benefício através da inclusão pelo consumo? Que é garantido pelo poder de compra de algumas classes sociais. Ou será apenas que as famílias que conseguiram o benefício, buscaram mais a fundo seus direitos?

É oportuno salientarmos que a família Crisântemo não possui o benefício do Governo, por opção. As famílias Frésia, Gardênia e Gloriosa afirmaram receber além da BCP, fazem parte do Programa Bolsa-Família²⁶ e a família Rosa também recebe esse benefício.

O objetivo do Programa é definido pelo Ministério do Desenvolvimento e Combate à Fome, como:

O Programa Bolsa-Família é um programa de transferência direta de renda que beneficia famílias em situação de pobreza e de extrema pobreza em todo o país. [...] a transferência de renda promove o alívio imediato da pobreza; as condicionalidades reforçam o acesso a direitos sociais básicos nas áreas de educação, saúde e assistência social; e as ações e programas complementares objetivam o desenvolvimento das famílias, de modo que os beneficiários consigam superar a situação de vulnerabilidade. (BRASIL, 2013, [s.p.]).

A família Frésia chama a atenção, ao ser a única do grupo estudado que pertence à classe *E*, a que possui maior número de crianças com a doença, o maior histórico familiar, a residência é composta por cinco integrantes, sendo dois adultos e três crianças, apenas um residente trabalha para o sustento da família (o pai) e mora em um domicílio alugado. A mãe dessa família já teve um filho de outro relacionamento com diagnóstico de Distrofia Muscular de Duchenne, que evoluiu a óbito, sendo que a mesma mostrou-se desconfortável em falar sobre o assunto e, por esse motivo, que não foi aprofundado pelo fato de não estar diretamente relacionado ao objetivo da pesquisa.

Observamos um incremento na renda familiar, no entanto parece não influenciar no acesso a informações de saúde, porquanto as famílias Frésia e Gloriosa nos

²⁶ O valor do benefício Bolsa Família é definido pela composição familiar e pela renda declarada. Dessa forma, é possível haver duas famílias com a mesma composição, recebendo valores diferentes. Os benefícios são pagos a famílias com renda mensal de até R\$140,00 (cento e quarenta reais) por pessoa que tenham em sua composição: crianças e adolescentes de até 17 anos, gestantes e nutrídez. (BRASIL, 2013).

remetem a outras questões, e não apenas a econômica, mas sobre planejamento familiar e aconselhamento genético, como visto no Quadro 2:

Quadro 2 - Planejamento familiar e aconselhamento genético

NOME	Nº DE FILHOS	Nº FILHOS COM A DOENÇA	HISTÓRICO FAMILIAR DA DOENÇA	PLANEJAMENTO FAMILIAR
FRÉSIA	4	3**	SIM	NÃO
GARDENIA	5	2	SIM	NÃO
ROSA	2	1	NÃO SOUBE INFORMAR	NÃO
GLORIOSA	4*	1	SIM	NÃO
CRISANTEMO	2	1	NÃO	SIM

*Número de filhos da mãe da criança. Gloriosa é avó, e é a responsável que foi entrevistada.

**Um filho é de outro relacionamento, também apresentou DMD e evoluiu a óbito.

Fonte: Elaborado pela autora

A média de filhos na família foi de $3,4 \pm 1,3$ (variando entre 2 e 5 filhos). As responsáveis Frésia e Gardênia foram as que declararam maior número de filhos com DNM.

No que se refere às transformações sociais e culturais, destaca-se que, embora o modelo de família tradicional, constituído pelo casal com filhos, continue predominante, os autores Leone, Maira e Baltar (2010) descrevem outro perfil das famílias brasileiras:

As mulheres retardam o nascimento do primeiro filho e espaçam mais os nascimentos dos filhos, reduzindo as taxas de fecundidade. O número de filhos por mulher em idade reprodutiva cai. A composição das configurações familiares se modifica, aumentando os casais sem filhos [...] (LEONE; MAIRA; BALTAR, 2010, p. 61).

Mesmo em estudos como os de Leone, Maira e Baltar (2010), que têm assegurado uma mudança no perfil das famílias, ainda assim tem-se visto famílias como as de Frésia, Gardênia e Gloriosa, que apresentam um número elevado de filhos, comparado com o que a literatura aponta sobre a diminuição da quantidade de filhos nas famílias.

O planejamento familiar é o controle do número de filhos e intervalos entre gestações. Tem como objetivo o bem estar da criança e do casal, porquanto podem escolher o momento propício para a chegada dos filhos. Cabem, dentro do planejamento familiar, o pré-natal, o parto, o controle de doenças sexualmente transmissíveis (DSTs), o aconselhamento genético e as despesas geradas com saúde, educação e lazer (PLANEJAMENTO FAMILIAR, 2014).

A falta de planejamento pode gerar problemas sociais. A taxa de natalidade nas classes menos favorecidas é consideravelmente maior e é causada pela falta de prevenção e informação. A educação também é um dos fatores. Uma mulher com curso superior tem, em média, dois filhos, enquanto uma analfabeta tem, em média, cinco filhos. Esses fatores são agravantes da desigualdade social (PLANEJAMENTO FAMILIAR, 2014).

Também entende-se que, quanto menor a classificação econômica da família, menor é o acesso ao serviço de saúde, onde devem receber informações quanto à possibilidade de transmissão de doenças, assim como as doenças neuromusculares que, muitas vezes, alguns indivíduos não desenvolvem, mas transmitem a seus descendentes. Nesse sentido, destaca-se que a família Crisântemo, da classe econômica B2, foi a que referiu ter realizado planejamento familiar.

Um problema relacionado ao diagnóstico tardio da doença é que, sem ele, a família não se preocupa em realizar o aconselhamento genético, o qual facilita o nascimento de outros meninos. Dessa forma, com um planejamento familiar adequado é possível realizar o diagnóstico precocemente, o que favorece um bom prognóstico (ARAÚJO et al., 2004).

O aconselhamento genético tem como finalidade última o bem estar de indivíduos e de suas famílias, ajudando-os a resolver problemas de natureza genética, tentando esclarecer-lhes dúvidas e diminuindo ou evitando sofrimentos e preocupações. Deve abranger: a natureza e a evolução da doença, os tipos de tratamento, orientações aos familiares quanto ao risco de serem transmissores, o uso de métodos que podem auxiliar no planejamento familiar e as possibilidades de diagnóstico pré-natal (OSÓRIO; ROBINSON, 2001).

[...] aconselhamento genético é um conjunto de procedimentos que se destina a informar e orientar indivíduos que apresentam problemas relacionados com a ocorrência ou risco de ocorrência de uma doença genética em sua família. Faz parte desses procedimentos o estabelecimento do diagnóstico, etiologia, prognóstico e risco de repetição da doença na família envolvida, bem como fornecer esclarecimentos que possibilitem aos casais de risco tomar decisões sobre seu futuro reprodutivo [...] (OSÓRIO; ROBINSON, 2001, p. 376).

O levantamento do histórico familiar é de grande importância na investigação de desordens de origem genética, pois, além de auxiliar no diagnóstico, esclarece o padrão de transmissão da doença. É possível o diagnóstico pré-natal para algumas formas de distrofias musculares (ARAÚJO et al., 2004; OSÓRIO; ROBINSON, 2001).

A Distrofia Muscular de Duchenne é uma doença hereditária, afeta a metade dos membros masculinos da família, e a metade dos membros do sexo feminino são portadores assintomáticos (SANTOS et al., 2006). Assim como, indivíduos portadores das formas de Distrofia Muscular Congênita autossômica²⁷ têm também 50% de chance de transmitir a mutação a seus filhos (CENTRO DE ESTUDOS DO GENOMA HUMANO, 2003).

Essa informação corrobora com os dados observados, quando três famílias expõem histórico familiar, como pode ser observado no quadro 2 e nas falas dos entrevistados:

Minha irmã, o filho dela também tem essa doença (FRÉSIA).

Quando minha filha começou a falar que ele caía muito, comecei a desconfiar, porque eu já conheci a doença, sabia do meu filho (que eu perdi) e a minha mãe dos dois filhos dela (GLORIOSA).

Primeiro, veio minha filha os médicos falaram que ela tinha um problema, mas eu não entendi que problema era esse, descobri que meu filho tinha um problema, na hora do parto (GARDENIA).

Apenas um dos entrevistados afirmou não haver outros casos de DNM na família. Segundo o mesmo, a doença aconteceu por uma mutação genética e não por uma herança genética materna, como é mais comum.

²⁷ Que passa de pai para filho.

A perda e o ganho de DNA no gene da distrofia muscular de Duchenne são responsáveis pelo aparecimento da doença em 70% dos pacientes. Os casos restantes são causados por mutações de pontos do DNA (CENTRO DE ESTUDOS DO GENOMA HUMANO, 2003). Conforme Brooke (1999), é possível que diferentes tipos de mutações do gene da distrofina sejam evidenciados em dois terços dos casos de Distrofia Muscular Duchenne.

Minha mulher fez exame em São Paulo, e ela não é portadora, a criança é mutação, 30% da Duchenne é mutação, ela só tem 5% de chance de não ser mutação, se chama ovário mosaico. É um exame novo que eles tão fazendo agora. É uma mutação que acontece lá dentro do ovário, só tem como saber se eles triturarem o ovário, isso não é possível saber, só se ele triturar o ovário, mas tem 95% de chance dela não ser portadora (CRISÂNTEMO).

O responsável pela família Crisântemos é pai de uma criança com DNM, que é gemelar de uma menina. O responsável ainda esclareceu que fez aconselhamento genético da filha e que ela não é portadora do gene defeituoso de proteína distrofina. Não foi encontrado na literatura algo que traga essa discussão.

Também não foram encontrados relatos de que a doença acometa mais algum grupo econômico específico, mas acredita-se que há maior incidência de casos onde a população é menos informada e/ou orientada. Esse fato pode ser observado na família Frésia, classe E, que já apresentou cinco casos na família, sendo esses os dois sobrinhos, além dos três filhos.

Pensando na família Frésia, onde está a falha nessa família por apresentar tantos casos da doença? Porque ela e suas irmãs não fizeram aconselhamento genético? Essa família não foi orientada sobre a gravidade da doença e o risco de novo casos? De quem é essa responsabilidade de orientação frente a um caso tão grave? Será que essa família, atualmente, tem feito acompanhamento, a fim de prevenir novas ocorrências? É de se destacar que a família Frésia tem uma filha de 6 anos de idade, que possivelmente, será uma transmissora da doença caso não seja orientada.

Outra família, que também chamou a atenção quanto ao planejamento familiar e aconselhamento genético, é a Gloriosa, que informou que está na terceira geral de casos da doença na família. A mesma descreve que teve dois irmãos e um filho

acometidos pela Distrofia Muscular de Duchenne, e todos já foram a óbito, e que, quando a filha casou, a informou sobre a possibilidade de ser transmissora da doença, conforme descrito a seguir:

Ahh, eu falei para ela não engravidar, falei que ela corria o risco, mas ela quis por causa da igreja né, eles são da igreja, ela quis...(pausa...pensamento longe), ela quis sim, eu falei com ela (GLORIOSA).

Gloriosa ainda informou que, além do neto, ela ainda tem, sob sua responsabilidade, a irmã dele, de 10 anos e, através do prontuário, identificamos que ainda tem mais duas irmãs de 13 e 15 anos que moram com a filha/pais, fora do país. Gloriosa também morava fora do país (país diferente do que a filha), mas assim que ficou sabendo que o neto, que estava sob cuidados dos avós paternos no Brasil, havia parado de andar, voltou para o Brasil, a fim de buscar recursos para tratamento e delongar o tempo de vida.

Fiquei com muito medo dele morrer. Quando fiquei sabendo que ele tinha parado de andar, já desconfieei que estava a Duchenne. Vim de Portugal levei ele no médico lá em Minas mesmo. O ortopedista logo encaminhou ele para fisioterapia, porque já tinha caso de distrofia na família (GLORIOSA).

Os familiares de crianças com Distrofia Muscular de Duchenne têm em suas vidas uma angústia em decurso de uma doença incapacitante, de evolução rápida, incurável e grave em estágio mais avançado.

Os pais, gradualmente, tornam-se conscientes de que seus filhos são diferentes e após sucessivas avaliações médicas, são informados do diagnóstico. Esse é o primeiro estágio do ajustamento dos pais, em relação à doença dos seus filhos, e o mais difícil é aceitar o fato de que a DMD leva ao óbito no final da adolescência (MELO, 2005).

Estabelecer um diagnóstico de DNM, dizer a um paciente ou aos seus pais – no caso de uma criança - que trata-se [sic] de uma doença progressiva para a qual ainda não há cura é sempre um choque. Passado o susto inicial, algumas pessoas aprendem a lidar com isso de maneira admirável: sem queixas, sem afastar-se do convívio social, sem perder o bom humor ou a alegria de viver (ZATZ, 2013, [s.p.]).

A realidade, quando e como ficou sabendo da gravidade da doença:

Fiquei sabendo mesmo da doença em São Paulo. Nunca tinha ouvido falar dessa doença. Prefiro nem parar para pensar (ROSA).

Conheci por causa da filha da minha irmã, que também tem a mesma doença (FRÉSIA).

Conheci através da minha primeira filha, que na hora foi um susto, os médicos sempre me falavam que ela teria um problema, mas o que eu podia fazer?! Eu também não entendi que problema era esse (GARDENIA).

Eu descobri a doença antes de ir para São Paulo. Aí conversei com a médica sobre a marcha miopática, Duchenne, aí ela falou: você está pensando logo o pior! Aí tentou me levantar. Pode ter milhões de coisas que pode ser. Porque você está pensando na pior? Cheguei a ir lá para São Paulo, pensando que não era Duchenne por causa da batata da perna, mas o médico lá explicou que a batata grande da perna pode ser depois, tudo indica que pode ser Duchenne. Quando voltei para pegar o exame já estava esperando que fosse Duchenne pela idade que começou a cair, né?! (CRISÂNTEMO).

Conheci através dos meus filhos que eu perdi e dos meus dois irmãos (GLORIOSA).

Os autores Daoud, Dooley e Gorgon (2004) afirmam que as famílias de crianças com distrofia muscular apresentaram pobre ajustamento psicossocial e também exibiram significativos sentimentos de culpa e dificuldade crescente de discutir questões relacionadas à morte de seus filhos, quando comparados aos pais de crianças com paralisia cerebral. Essa circunstância também pode ser observada nos depoimentos dos responsáveis entrevistados.

Sentimento dos responsáveis das crianças com doença neuromuscular frente à doença:

Até então, eu tratava como se fosse algum problema que pudesse coisa e tal, a partir do momento que ela sentou, sentamos e coisa assim e ela foi me explicado, tudo, tudo, tudo ai que... porque até então, vamos tratar, como se fosse uma gripe vamo tratar. A partir do momento, que ela chegou e falou, sento e pediu calma, pra gente ficar tranquilo...boa coisa não é... falei com ela a senhora está me assustado, ai ela falou o tratamento é isso, isso e isso... (ROSA).

Eu to tipo assim, a ficha da gente não cai, eu prefiro nem parar pra pensar, porque se parar para pensar... pausa... eu vivo a vida (ROSA).

Quando ele parou de andar, foi tranquilo passar para a cadeira de rodas, é foi tranquilo, a única coisa que eu me recusava era ter aquela cadeira de rodas dentro de casa, eu tirava aquilo de dentro de casa, deixava do lado de fora ou levava para casa da minha irmã, para ele usar quando estava lá, agora já é mais tranquilo (ROSA).

Fiquei chocada, a gente fica chocada (FRÉSIA).

Naquela hora minha ficha nem caiu, mas depois procurei tratamento. Com meu filho, foi a mesma coisa. Naquela época a gente não sabia de nada, minha mãe falava que tinha uma irmã com problema, mais né, agente não espera isso (GARDENIA).

Quando minha filha começou a falar que ele caiu muito, comecei a desconfiar, porque eu já conhecia a doença, sabia do meu filho e a minha mãe dos dois filhos dela. Eu trabalhava na no hospital, levei ele no medico, vim de Portugal para levar ele no hospital. Fiquei com muito medo de perder ele (GLORIOSA).

Eu descobri a doença antes de ir para São Paulo, e fui bater lá no Google lá, marcha miopatia, e ai eu vi logo Duchenne, né!? Era tudo parecido com a idade, começar a cair, aquele negócio todo. Aí marquei uma consulta na segunda-feira com essa doutora, mas não levei meu menino não, quem foi eu né!?" (...) pausa (...) choro (...) "é que a gente lembra, de novo, (...) suspiro (...) a gente lembra tudo de novo (...) haaaa (...) suspiro intenso (...) é muito difícil (...) pausa (...) seca as lágrimas (CRISÂNTEMO).

Frente a inúmeras questões envolvidas nessa entrevista, foi observado grande sofrimento dos responsáveis, ao reavivar sentimentos antes adormecidos sobre a gravidade da doença. Notei que, para disfarçar a dor da lembrança, muitos esboçavam um leve sorriso, porém seus olhos me diziam outra coisa. Defronte a tal situação, me vi em momento de angústia diante daqueles pais, que ao olharem para mim me pediam socorro, me pediam para que ajudasse a seus filhos. Os olhos *gritavam*, solicitando amparo, mesmo sem saber o que, exatamente, seus filhos precisam.

4.2 A CRIANÇA/ADOLESCENTE COM DOENÇA NEUROMUSCULAR E AS CONDIÇÕES DE SAÚDE

Descrevemos, a seguir, os determinantes das condições de saúde de crianças e adolescentes com doenças neuromusculares, a descrição dos resultados obtidos com dados quantitativos, seguido dos relatos/depoimentos qualitativos.

O quadro 3 caracteriza o perfil das crianças com doença neuromuscular. Para ser preservado o anonimato, a elas foi atribuído o nome de pedras preciosas.

Quadro 3 – Caracterização das crianças com doença neuromuscular

NOME	FAMÍLIA	IDADE	SEXO	DIAGNÓSTICO	TEMPO DE CONFIRMAÇÃO DIAGNÓSTICO/ ANOS	DEAMBULA	IDADE PAROU DEAMBULAR	DISPOSITIVO AUXILIAR	PONTOS* AVD'S
DIAMANTE	FRÉSIA	13	M	DMD	3	NÃO	9	SIM	21
PÉROLA	FRÉSIA	10	M	DMD	2	SIM	-	SIM	4
JASPE	GARDÊNIA	20	F	DMC	15	SIM	-	NÃO	0
CRISTAL	GARDÊNIA	19	M	DMC	14	SIM	-	NÃO	0
AMETISTA	ROSA	13	M	DMD	5	NÃO	8	SIM	16
TOPÁZIO	GLORIOSA	13	M	DMD	6	NÃO	9	SIM	20
JADE	CRISÂNTEMO	8	M	DMD	3	NÃO	6	SIM	23

*Referente à escala EK

Fonte: Elaborado pela autora

Na observação dos 7 (sete) pacientes selecionados para esta pesquisa, seis são do sexo masculino, com média de idade de $13 \pm 4,4$ anos (variado entre 8 e 20 anos). O diagnóstico mais encontrado foi de Distrofia Muscular de Duchenne com 5 casos e 2 de Distrofia Muscular Congênita. E o tempo médio de diagnóstico Foi de $6,8 \pm 5,3$ anos (variado entre 3 e 15 anos).

O diagnóstico da Distrofia Muscular de Duchenne costuma ser feito a partir dos 2 anos de idade, quando são observadas as primeiras manifestações, tais como dificuldades motoras e atraso no desenvolvimento neuropsicomotor. Porém, usualmente, é diagnosticada entre 4 e 7 anos de idade (MOREIRA; ARAÚJO, 2009; COLETA et al., 2007).

Diante do exposto por Moreira; Araújo (2009) e Coletta et al., (2007) identificamos que os irmãos Diamante e Pérola tiveram atraso na confirmação do diagnóstico, pois atualmente se encontram com 13 e 10 anos, respectivamente, e só tiveram a confirmação com 10 e 8 anos de idade. O que ainda nos chama atenção é que a família Frésia já revelou vários casos da doença na família.

Quanto à Distrofia Muscular Congênita, o diagnóstico é feito intra-útero ou no primeiro ano de vida (REED, 2002). Porém, os irmãos Jaspe e Cristal demoraram, aproximadamente, cinco anos para confirmação diagnóstica.

Estudos relatam que é muito frequente o atraso no diagnóstico da doença por falta de conhecimento dos médicos generalistas a respeito dos sintomas (CAMMARATA et al., 2008; MAZZONE et al., 2011).

Nas doenças neuromusculares a idade, modo de instalação e evolução das manifestações clínicas são fatores importantes na avaliação do diagnóstico diferencial, porque a maior parte delas é acrescida de fraqueza muscular generalizada e progressiva (REED, 2002).

Nesse caso, apresentamos como avaliação laboratorial exames para verificar os valores de creatinofosfoquinase (CPK), uma enzima presente em várias células do corpo. No recém-nascido, o aumento do índice de CPK é muito sugestivo de Distrofia Muscular Congênita; já nas crianças maiores, sugestivo de Distrofia Muscular de Duchenne, pois apresentam níveis elevadíssimos de CPK, o que tem como alta indicação formal de estudo genético do DNA (REED, 2002).

Outro exame realizado é a Eletroneuromiografia, um exame diagnóstico para avaliar músculos e nervos, sendo particularmente útil nos pacientes com doenças musculares com acometimento muito leve, nos quais se está em dúvida quanto à indicação da biópsia (REED, 2002).

Observamos que os pacientes com DNM assistidos pelo CREFES começam a realizar seus tratamentos com base na avaliação clínica, sinais e sintomas, relatos familiares e com referência dos valores de CPK e, ainda, com o laudo da eletroneuromiografia. Porém, o diagnóstico só é confirmado através do estudo genético, ou seja, a biópsia muscular.

Cumpramos ressaltarmos que o estudo da genética é um exame de alto custo e complexidade, ainda não sendo o mesmo realizado no Estado do Espírito Santo. Por conta disso, o CREFES encaminha seus pacientes para São Paulo (SP), onde alguns médicos e pesquisadores geneticistas montaram um projeto chamado Genoma²⁸, que tem como objetivo realizar uma coassistência a esses pacientes.

²⁸O Centro de Pesquisa sobre o Genoma Humano e células-tronco (CEGH-CEL), é coordenado pela Dra Mayana Zatz. O ma instituição ligada ao Instituto de Biociência da Universidade de São Paulo

Todos os responsáveis relataram que o diagnóstico foi realizado no Projeto Genoma, conforme depoimentos:

O diagnóstico foi feito lá em São Paulo, no Genoma (ROSA).

A gente foi lá pro São Paulo, no Genoma, primeiro levei Diamante, e depois foi o Pérola (FRÉSIA).

O diagnóstico foi feito lá em São Paulo, levei ele lá em São Paulo pra estudar o axôn que faltava (CRISÂNTEMO).

Os entrevistados ainda informaram que, periodicamente, (cada um informou tempos diferentes, uns a cada dois meses e outros três) retornam ao Projeto Genoma, em São Paulo, para realizarem acompanhamento médico e fisioterapêutico. Todos os custos com passagem, alimentação e hospedagem ficam por conta do Governo do Estado do Espírito Santo.

Sendo assim, é de suma importância que haja um melhor entendimento dessas miopatias, pois o diagnóstico precoce é fundamental não só para que seja feito o acompanhamento genético, mas também para que se propicie um maior suporte ao paciente (MOREIRA; ARAÚJO, 2009; JAMES et al., 2011).

Entre as doenças musculares da infância, a mais encontrada é a Distrofia Muscular Progressiva ligada ao sexo, forma de Duchenne. É uma doença neuromuscular hereditária, causada por mutações no gene da proteína chamada distrofina, é incurável e causa fraqueza muscular simétrica e progressiva. Acomete 1 em cada 3.000 a 4.000 meninos nascidos vivos (PARREIRA et al., 2010; CAMMARATA et al., 2008; SIMON et al., 2011, REED, 2002; CENTRO DE ESTUDOS DO GENOMA HUMANO, 2003).

(USP), fundado em 2000. A experiência do grupo é focada na localização de genes que produzem doenças genéticas. O Centro combina a pesquisa sobre doenças genéticas e células-tronco ao diagnóstico clínico e laboratorial de portadores e aconselhamento de suas famílias. Para o CEGH o contato entre a pesquisadores e famílias de afetados abastece a investigação científica com novas informações e novas questões. Os resultados são transformados em publicações científicas e em aperfeiçoamento das técnicas, à disposição da sociedade. O Centro ainda aponta que o principal objetivo é ampliar a compreensão sobre a função e controle da expressão gênica, através de estudo de doenças genéticas com maior enfoque no desenvolvimento neuromuscular, comportamental e neurológico (CENTRO DE ESTUDOS DO GENOMA HUMANO, 2003 [s. p.]).

E a segunda doença muscular mais comum é a miopatia própria da infância, que cursa com fraqueza muscular precoce e é conhecida como Distrofia Muscular Congênita. Trata-se de uma doença degenerativa, progressiva, do músculo esquelético, com início intra-útero ou durante o primeiro ano de vida. Nas crianças com a forma clássica da doença, a maioria o quadro clínico é considerado moderado, pois são deambulantes (andam) (CAMMARATA et al., 2008; REED, 2002).

Todos os responsáveis afirmaram que a faixa de idade em que as crianças com diagnóstico de DMD começaram a apresentar os sinais clínicos foi entre 3 e 5 anos de idade. Eles ainda relatam que as quedas são frequentes e que elas “as crianças” têm dificuldade para levantarem-se do chão.

Segundo Reed (2002), a distrofia Muscular de Duchenne torna-se evidente e, lentamente progressiva, a partir dos 4 (quatro) anos de idade, e é caracterizada pela presença de quedas frequentes e dificuldade para levantar-se do chão.

Esses dados foram possíveis extrair dos depoimentos a seguir:

Ele caía, levantava, caía, levantava, mas depois ele começou a ter dificuldade para levantar, a gente tinha que ir lá ajudar ele (ROSA).

Quedas, depois as quedas ficaram piores, ele também tinha muito medo do pula-pula, já a menina gosta muito. Isso por volta de 5 anos e meio que é característico de Duchenne (CRISÂNTEMO).

Quedas, depois as quedas foram ficando pior, e ele começou a inverter o corpo para trás (FRÉSIA).

Nasceu um menino forte, muito saudável, depois de 5 anos que começou a demonstrar, começou a cair. Entende?! E como eu já sabia do meu filho... (GLORIOSA).

Devido à fraqueza dos músculos do quadril, a criança anda curvando, exageradamente, o tronco para trás e desenvolve uma deformidade na coluna lombar (chamada de lordose lombar). A marcha também é débil, além de muita dificuldade para subir e descer escadas. Para ficar em pé, desenvolvem uma escalada sobre si mesmo (definida como manobra de Gower ou levantar miopático). Contraturas e retrações dos tendões levam alguns pacientes a andar na ponta dos pés (WOLFF, 2000).

O responsável Rosa também faz menção durante a entrevista das complicações características da distrofia muscular:

Quando ele era *pequinininho*, ele andava normal, sem *problema*, depois ele começou a ficar todo torto, ai né o irmão dele até ficavam *impricando* com ele, porque ele andava nas pontas dos pés (ROSA).

Quanto ao uso de dispositivos auxiliares como: cadeiras de rodas, muletas, órteses de membros superiores e inferiores, andadores e outros. Vejamos quadro 4.

Quadro – 4 Dispositivo de funcionalidade

NOME	DISPOSITIVO DE FUNCIONALIDADE				
	CADEIRA DE RODAS			ÓRTESES	
	USO	TEMPO USO/ANOS	ADEQUADO	USO	ADEQUADO
DIAMATE	SIM	4	NÃO	SIM	NÃO
PÉROLA	NÃO	-	-	SIM	NÃO
JASPE	NÃO	-	-	NÃO	-
CRISTAL	NÃO	-	-	NÃO	-
AMETISTA	SIM	5	NÃO	SIM	NÃO
TOPÁZIO	SIM	4	NÃO	NÃO	-
JADE	**	**	**	SIM	NÃO

Fonte: Elaborado pela autora

Sobre o uso dos dispositivos de funcionalidade, foram obtidos os seguintes resultados:

Quanto às órteses²⁹, quatro possuem; porém, nenhuma das crianças usam, pois segundo os entrevistados, todas as órteses se encontram inadequadas para o tamanho, conforme depoimento:

A calha das pernas não uso mais, não cabe nele (CRISÂNTEMO).

Ixi, as das pernas faz um tempão que não usa mais, nem sei onde aquilo foi parar (ROSA).

²⁹ Órteses são dispositivos aplicados externamente ao corpo para tratar problemas resultantes de lesões, doenças, problemas congênitos ou processo de envelhecimento (RODRIGUES; CAVALCANTI; GALVÃO, 2007).

Os autores Frezza, Silva e Fagundess (2005) descrevem que as órteses, especificamente, as de membros inferiores, devem ser usadas no período noturno para prevenir encurtamentos musculares. Santos et al., (2006) afirmaram que o uso de órteses no tamanho adequado posterga a cessação da capacidade de andar.

Em relação ao uso da cadeira de rodas, três o fazem. Ressaltamos que a criança Jade já perdeu a capacidade de andar, porém o seu responsável informa que a criança não faz uso da cadeira de rodas por opção da família. Nenhum outro dispositivo de funcionalidade foi citado pelos entrevistados.

Quando perguntamos se o dispositivo está adequado ao tamanho da criança, os três relataram que não, conforme depoimentos:

A cadeira já está precisando de outra (CRISÂNTEMO).

Já fizeram as medidas para chegar a cadeira nova, tô esperando chegar (ROSA).

Ele passa o dia todo nessa cadeira, porque é mais fácil pra mim, mas por causa da escoliose, ele não tá cabendo na cadeira, fica tudo caindo dos lados (se referindo ao corpo do paciente) (GLORIOSA).

Diante do que foi mencionado pelas famílias, desperta nossa atenção buscar entender onde estão a efetividade e a execução do direito de acesso a esses equipamentos que são fornecidos pelo CREFES, uma vez que elas, em um determinado momento, receberam os dispositivos auxiliares/funcionalidade, porém são crianças que estão em fase de crescimento e que precisam de uma monitorização e manutenção desses equipamentos, a fim de verificar a sua conformidade.

Com os depoimentos, ficou entendido que as crianças não têm usado, porque as órteses não estão adequadas ao tamanho, assim como um responsável também citou que a cadeira está inadequada, devido ao tamanho e à deformidade torácica causada pela doença. Será que essa também não seria uma responsabilidade do assistente social, gerenciar o acesso aos equipamentos de auxílio à mobilidade? Será que o equipamento que não está mais sendo usado pelas crianças, em

decorrência do tamanho, não poderia ser utilizado por outra criança compatível com a estatura do equipamento?

Constatamos que, das 7 (sete) crianças com DNM, quatro já perderam a capacidade de deambular e três estão confinadas a uma cadeira de rodas, e a idade média relatada em que parou de andar foi de $9 \pm 1,4$ anos (variado entre 6 e 10 anos), conforme Quadro 2.

A única coisa mais difícil quando ele parou de andar, foi a cadeira de rodas, eu não deixava ela dentro de casa, ficava lá fora (ROSA).

O parar de andar é um momento crítico para as famílias, alguns responsáveis entram em negação, recusam-se a utilizar a cadeira de rodas, fazendo o deslocamento da criança e colocando em risco a sua saúde funcional.

Quando ele parou de andar, eu ganhei a cadeira de rodas aqui no CREFES. No começo foi muito difícil, eu não quis aceitar a cadeira, meu coração partiu ao saber que ia precisar de uma cadeira de rodas, eu até rejeitei a do CREFES (choro), carregava ele no colo, eu mesmo faço a fisioterapia dele em casa, eu e minha esposa alonga ele todos os dias, para não precisar da cadeira (CRISÂNTEMO).

A vida de crianças com Distrofia Muscular de Duchenne é caracterizada pela perda precoce da capacidade de andar, que acontece por volta de nove a doze anos de idade (REED, 2002; SLUTZKY, 1997). Autores como Slutzky (1997) e Vasanthé, Gouries e Prakash (1996) relatam que alguns poderão chegar até os 14 anos para parar, definitivamente, de andar, no entanto só é possível prorrogar o tempo de perda da marcha quando otimizado o tratamento fisioterapêutico.

A idade do óbito não está relacionada com a idade de início da manifestação da doença, mas correlacionada com a idade em que a criança fica confinada à cadeira de rodas, ou seja, quanto mais cedo a criança parar de andar, pior é o prognóstico (CAROMANO, 1999).

Entretanto, as crianças com Distrofia Muscular Congênita apresentam quadro clínico moderado e, em sua maioria, são deambulantes, isso na forma clássica. Não identificamos, nos prontuários nem nas entrevistas, a confirmação das formas de

DMC, contudo, os sinais e sintomas clínicos por nós percebidos são referentes à forma clássica.

A degeneração progressiva dos músculos não só promove a perda da capacidade de andar, mas também impossibilita a realização de atividades de vida diária (AVDs) simples como higiene pessoal, alimentação e vestuário.

A média dos valores obtidos de acordo com escala EK, avalia limitação funcional nas AVDs, foi de $12 \pm 10,2$ variado entre 4 e 23, conforme Quadro 2. Os pacientes que demonstraram maior valor são os que fazem uso de cadeira de rodas e com diagnóstico de Distrofia Muscular Duchenne. Lembrando que, quanto mais próximo de 30 for o valor, pior é o desempenho muscular do paciente.

Foi verificado que, das 7 crianças avaliadas, 3 retrataram valores muito próximos de 30, sendo Topázio 20, Diamante 21 e Jade 23. A pontuação da escala de EK está, diretamente, ligada à capacidade de realizar as AVDs.

Em um estudo realizado por Santos e colaboradores (2006), foi observada a dependência para realizar as AVDs em 58 (cinquenta e oito) pacientes do sexo masculino, de 9 a 25 anos de idade com diagnóstico de DMD, ao ser constatado que todos eram independentes para se alimentarem e dependentes nas demais atividades. Os autores alcançaram, como resultados, que a quase totalidade dos pacientes foi dependente para vestuário e higiene pessoal, equivalendo a valores próximos de 91% (53 pacientes).

Esses dados corroboram com os resultados desta pesquisa ao evidenciarmos que os indivíduos da nossa pesquisa revelaram, em sua maior parte, dependência total para realizar atividades de higiene pessoal e vestuário correspondente a 80% (5 pacientes) e 57% (4 pacientes) para alimentação. No presente estudo, apenas três eram independentes para efetivarem as refeições, conforme demonstrado no Quadro 5.

Quadro 5– Desempenho das atividades de vida diária

NOME	PONTOS EK	ATIVIDADE DE VIDA DIÁRIA*		
		HIGIENE PESSOAL	ALIMENTAÇÃO	VESTUÁRIO
DIAMANTE	21	D	D	D
PÉROLA	4	D	ID	D
JASPE	0	ID	ID	ID
CRISTAL	0	ID	ID	ID
AMETISTA	20	D	D	D
TOPÁZIO	23	D	D	D
JADE	16	D	D	D

* As atividades de vida diária foram classificadas em: dependente (D) e independente (ID).
Fonte: Elaborado pela autora

Okama et al., (2010) realizaram estudo no qual aplicaram a escala EK em 9 indivíduos com DMD, sendo 7 usuários de cadeira de rodas. Quando comparados os indivíduos cadeirantes com os que não fazem uso de cadeira de rodas, houve uma diferença na pontuação da escala: os cadeirantes tiveram maiores dificuldades na realização das funções. Outro fator que contribuiu para a diferença, segundo os autores, foi a idade, visto que, por ser uma doença progressiva, a idade está relacionada com o desempenho funcional, logo, quanto maior a idade, a tendência é que haja uma maior limitação.

O achado dos autores Okama et al., (2010) reforça os dados encontrados neste estudo, pois Diamante, Ametista e Topázio são as crianças (as de mais idade) com DMD e, como os seus responsáveis relataram, apresentarem maior limitação na realização das AVDs.

Essa limitação na realização de tarefas simples como a higiene pessoal, vestuário e alimentação causam uma dependência ainda maior das crianças, com relação aos seus cuidadores/responsáveis.

Havemos de registrar que toda essa situação é motivo de sofrimento e dificuldade para toda a família, como podemos observar nos depoimentos:

Essa doença dói muito na gente que é pai, ver que o próprio filho não consegue fazer as coisas, ele quer mas não consegue. Por isso quando venho pra cá (se referindo ao CREFES), tenho que acordar cedo pra arrumar os meninos, dá café (FRÉSIA).

O irmão dele me ajuda a cuidar dele, dá café, porque ele até consegue segurar o copo, mas não consegue levar até a boca (ROSA).

A gente carrega Jade no colo, faz tudo pra ele, é difícil, mas a gente aguenta, faz de tudo por ele (CRISÂNTEMO).

Com o avançar da idade, há um maior comprometimento da musculatura respiratória e, conseqüentemente, menor capacidade de tossir, o que leva a um maior risco para infecções pulmonares (BRITO; HALLINAM; TUFIK, 2009).

Os pacientes com significativo prejuízo da tosse têm uma história de congestão/secreção pulmonar e/ou infecções respiratórias, o que redundam em hospitalizações frequentes. Com as infecções respiratórias, desenvolvem uma sensação de muco/secreção aderida em sua garganta que, frequentemente estimula, mesmo que de modo ineficiente, o esforço da tosse, um estímulo fisiológico de proteção das vias aéreas, resultando em sofrimento respiratório (BIRNKRANT, 2002).

Nesta pesquisa também buscou identificar se as crianças com DNM que apresentam tosse eficaz, para proteção das vias aéreas. Como resultado, obteve-se que 4 (quatro) apresentam dificuldade para tossir.

Nas distrofias musculares, detectam-se, precocemente, alterações da função pulmonar que se tornam mais evidentes com a evolução da doença. O declínio progressivo da função pulmonar quase sempre se inicia após o confinamento à cadeira de rodas e está associado ao aumento de insuficiência respiratória e ineficiência da tosse, tornando os pacientes vulneráveis a recorrentes complicações respiratórias (GOZAL, 2000; WALTON; MEDWIN, 1988 *apud* ARAÚJO, 1992).

Confirmando com Brito, Hallinam e Tufik (2009), cerca de 90% dos casos de falência respiratória em pacientes com distrofia muscular ocorrem devido à ineficiência da tosse.

Em estudo anterior realizado pela pesquisadora principal com alguns dos participantes desta, com o objetivo de avaliar a capacidade do fluxo da tosse dos pacientes com Distrofia Muscular de Duchenne, obtiveram-se como resultados valores considerados de risco, sendo Diamante 90 litros por minuto, e Ametista 220 litros por minutos (SANTANA et al., 2011).

Segundo Barros e Medeiros (2008), o fluxo da tosse situado abaixo de 270l/min. pode cair, rapidamente, para os limites críticos na vigência de processos infecciosos, sendo 160 litros por minutos, concebendo-se fluxo inadequado para remoção de secreção do trato respiratório.

E Suárez et al., (2002) comprovaram que a melhora da sobrevida de pacientes com DMD acontece não só com medidas de limpeza das secreções, mas sim aliando a terapia com ventilação mecânica nãoinvasiva.

Quando perguntado aos responsáveis pelas crianças com doença neuromuscular sobre assistência ventilatória não invasiva, todos responderam que nenhuma das crianças fazem ou fizeram uso e apenas dois entrevistados conhecem e/ou já ouviram falar sobre sua importância.

A escala de EK também auxilia a determinação do uso de ventilação mecânica. Um estudo realizado por Brunherotti et al., (2007) com a participação de 26 pacientes com DMD, baseou-se na escala de EK para avaliar a função respiratória, visto que os 3 últimos itens da escala (habilidade para tossir, para falar, bem estar geral) envolvem questões respiratórias. Com o resultado da pontuação, foi possível prever um alto risco da necessidade de suporte ventilatório não invasivo.

Nesse estudo, os pacientes Diamante, Ametista e Topázio demonstraram valores sugestivos de risco para uso de assistência ventilatória na avaliação da escala EK.

No entanto, todos informaram que não foram orientados sobre a importância e o uso da ventilação.

Não é de nosso conhecer, até o momento, quando iniciar a assistência ventilatória mecânica em pacientes com doença neuromuscular. Alguns pesquisadores recomendam a ventilação mecânica noturna, porquanto, declaram que essa assistência reverte a hipoventilação de maneira efetiva, proporcionando alívio dos sinais e sintomas associados com fraqueza dos músculos respiratórios (BIRNKRANT, 2002).

Segundo Eagle et al., (2002) a expectativa de vida, em 1960 não ultrapassava os 19,6 anos, mas com o uso da ventilação mecânica não invasiva de uso noturno, isso foi revertido para uma média de 25,3 anos de idade.

Os pacientes Diamante e Topázio, na primeira pesquisa realizada em 2011, já indicavam valores baixos de fluxo da tosse, agora em 2014, continuam com uma má evolução clínica da doença (SANTANA et al., 2011). A situação é real, essas crianças não fazem uso, seus responsáveis não sabem e nem tão pouco foram informados que o uso precoce da assistência ventilatória não invasiva promove o retardo das complicações respiratórias, melhora a qualidade de vida e prolonga a sobrevivência de pacientes com Distrofia Muscular de Duchenne.

Em alguns casos, como o do responsável por Jade, a orientação sobre a assistência ventilatória se tornou um pesadelo, conforme descrição do depoimento:

Não precisa! Não quero que meu filho precise disso, sei que se ele precisar de “*Bipap*” é porque está grave, não quero nem saber desse “*Bipap*”, a gente usa “*respirom*” com ele todos os dias (CRISÂNTEMO).

A vivência pessoal no trabalho de orientação sobre a importância do uso da assistência ventilatória não invasiva (VNI), na forma de prevenção de complicações e evoluções respiratórias indesejadas, possibilitou-nos descrever esse depoimento do responsável Crisântemo como falta de orientação adequada sobre o verdadeiro valor e efeito da VNI, por muitas vezes se tratar de um equipamento que não aponta boa forma estética, conforme é possível ver na figura 6.

A máscara facial, muitas vezes, submete o pensamento dos pacientes e pais como algo que causa sofrimento ao invés de benefício. Porém, como experiências vivenciadas, após verificarem o benefício e conforto do material, adequando-o de acordo com a anatomia da face, logo aceitam o tratamento de forma tranquila. Na orientação do uso desse equipamento, importa destacar que seu objetivo pode em muito aumentar a sobrevida do usuário, por promover um *descanso da musculatura* e diminuir o trabalho respiratório.

Figura 6 – Paciente em uso de ventilação não invasiva



Fonte: Elaborado pela autora

Do ponto de vista respiratório, a DMD, frequentemente, segue um curso previsível. Sem a adequada conduta clínica, pacientes com doença neuromuscular evoluem para a falência respiratória e podem morrer precocemente (BARROS; MEDEIROS, 2008)

O tratamento de um paciente com doença neuromuscular em uma fase avançada/grave é agressivo e apresenta pequena perspectiva de melhora clínica significativa; é um dilema ético indicar um programa terapêutico a esses sofridos pacientes. A indicação de um suporte respiratório necessita de uma equipe multiprofissional, incluindo a família e o próprio paciente. Como todo tratamento de um paciente com distrofia muscular visa a melhorar sua qualidade de vida, ultimamente, é o próprio paciente e seus familiares que determinam o que constitui

uma aceitável qualidade de vida para eles e, assim, podem optar ou não pelo tratamento proposto (CONTE; GIOJA, 2003).

A sobrevida de pacientes com DMD tem aumentado, ao longo dos anos, em decorrência de um melhor manejo das complicações próprias da doença. Após a introdução da VNI nos estágios tardios da doença, a média de idade do óbito daqueles pacientes que não desenvolvem severas e precoces as complicações têm aumentado para 24,3 anos (EAGLE et al., 2002).

A imobilidade provocada pela fraqueza muscular e pela presença da dor, na Distrofia Muscular de Duchenne, promove permanência em posturas estáticas na maior parte do tempo, suscitando alterações musculares. Este achado pode também estar relacionado à grande permanência desses pacientes na postura sentada, principalmente, em cadeira de rodas (BACH, 2004; CAROMANO, 1999; SANTOS et al., 2006).

A postura sentada ainda pode desencadear alterações nas curvaturas da coluna e no tórax. E essas deformidades começam quando a criança ainda é capaz de caminhar, progredindo rapidamente, depois de a mesma ir para a cadeira de rodas. Essas alterações podem estar relacionadas com a perda da marcha precoce e por assumirem uma postura inadequada na cadeira de rodas.

Estudo realizado, Caromano (1999) revelou que quanto mais acentuadas forem as deformidades da coluna vertebral e do tórax, mais suscetíveis os pacientes com DMD ficam em reduzir a capacidade de realizarem uma respiração vital, o que leva ao aparecimento de complicações respiratórias recorrentes.

Com o declínio progressivo da função pulmonar e com a associação da insuficiência respiratória, os pacientes se tornam vulneráveis a atelectasias, pneumonias de repetição e retenção de secreções. O fracasso ventilatório é a causa mais comum de mortalidade na DMD (BRUIN et al., 1997; BIRNKRANT, 2002).

Diante dessas situações, na condição de fisioterapeuta, tenho visto que muito pode ser feito por essas crianças assistidas pelo CREFES, mas a verdade é que pouco se

tem feito a fim de melhorar a sobrevivência delas, a começar pelo processo de mais baixo custo que qualquer centro de referência possui, que é a orientação.

Entendo que o serviço de orientação é de responsabilidade de toda a equipe multiprofissional. A atuação da equipe não é importante apenas para decidir sobre a indicação de suporte ventilatório, todavia é de grande relevância os cuidados de uma equipe multiprofissional especializada, devido aos diversos acometimentos dessa doença.

4.3 ACESSO AOS SERVIÇOS DE SAÚDE MULTIPROFISSIONAL DO CREFES

A seguir, a descrição dos resultados aos quais os profissionais da equipe multidisciplinar do CREFES as crianças/adolescentes com doenças neuromusculares têm encontrado acesso.

Através da análise dos prontuários, foram identificados por quais profissionais da equipe multiprofissional do CREFES, os pacientes com doença neuromuscular são acompanhados e por quantas vezes ao mês. Profissionais que compõem a equipe multiprofissional do CREFES: médico (pediatra e fisiatra), fonoaudiólogo, nutricionista, fisioterapeuta, psicólogo, assistente social e o terapeuta ocupacional.

Antes de descrever a assistência multiprofissional do CREFES, cumpre ressaltar que os entrevistados relataram suas trajetórias de acesso aos serviços do CREFES, como seguem os depoimentos:

Minha irmã trabalha com médico, que falou pra ela porque a gente num leva ele no CREFES, aí ela *mexeu os pauzinhos* dela e conseguiu marcar (ROSA).

Quando vim lá da Bahia pra cá, fui no Conselho Tutelar aí fui encaminhada pra cá, demorou um pouco porque não tinha vaga (FRÉSIA).

Através de uma conhecida do meu irmão que trabalha no CREFES, conseguiu uma vaga. No início pensei mais na cadeira de rodas e coisas assim, mas depois eu quis continuar nas terças aqui com a fisioterapia (CRISÂNTEMO).

Na verdade eu não fui encaminhada, como antes eu já trazia meu filho aqui que tinha esse problema, e eu já sabia que aqui eu ia

conseguir fisioterapia pra ele, fazer respiratório, cadeira de roda, cadeira de banho e tudo que ele precisa. Minhas vizinhas que também traz os filhos dela aqui falaram para eu vim pra cá. Então eu trouxe (GLORIOSA).

As informações contidas nos depoimentos nos deixa claro que a forma de admissão dos pacientes para realizarem seus tratamentos no CREFES é por meio de influência.

Os quadros 6 que foram divididos de forma didática em 6.1, 6.2 e 6.3., mostram por quais as avaliações e acompanhamentos multiprofissionais as crianças com DMN atendidas no CREFES passaram.

Quadro 6 – Serviços de saúde multiprofissional do crefes oferecidos às crianças/adolescentes com dnm

Quadro 6.1 – Diamante e Pérola

AVALIAÇÃO* E ACOMPANHAMENTO** MULTIPROFISSIONAL						
NOME	DIAMANTE			PÉROLA		
	AVALIAÇÃO	ACOMP.	PERÍODO	AVALIAÇÃO	ACOMP.	PERÍODO
MÉDICO	SIM	SIM	A CADA 2 MESES	SIM	SIM	2 EM 2 MESES
FISIOTERAPEUTA	SIM	SIM	2X AO MÊS	SIM	SIM	2X AOMÊS
FONOAUDIÓLOGO	SIM	NÃO	ALTA	SIM	NÃO	ALTA
PSICÓLOGO	SIM	SIM	1X AO MÊS	SIM	SIM	1X AOMÊS
ASSISTENTE SOCIAL	SIM	SIM	A CADA 2 MESES	NÃO	NÃO	****
TERAPEUTA OCUPACIONAL	SIM	SIM	2X AO MÊS	SIM	SIM	2X AOMÊS
NUTRICIONISTA	SIM	NÃO	ALTA	NÃO	NÃO	****

*Avaliação durante a reunião da equipe multiprofissional, informação retirada do prontuário.

**Se ainda está em acompanhamento, informação retirada do prontuário e confirmada pelo responsável.

****Não consta informação no prontuário e/ou responsável não soube informar.

Siglas: TTO – Tratamento; ACOMP. – Acompanhamento.

Fonte: Elaborado pela autora

Quadro 6.2 - Jaspe e Cristal

AVALIAÇÃO* E ACOMPANHAMENTO** MULTIPROFISSIONAL						
NOME	JASPE			CRISTAL		
	AVALIAÇÃO	ACOMP.	PERÍODO	AVALIAÇÃO	ACOMP.	PERÍODO
MÉDICO	SIM	SIM	A CADA 6 MESES	SIM	SIM	A CADA 6 MESES
FISIOTERAPEUTA	SIM	NÃO	DESISTIU TTO	SIM	NÃO	DESISTIU TTO
FONOAUDIÓLOGO	SIM	NÃO	ALTA	NÃO	NÃO	****
PSICÓLOGO	NÃO	NÃO	****	NÃO	NÃO	****
ASSISTENTE SOCIAL	SIM	NÃO	ALTA	SIM	NÃO	ALTA
TERAPEUTA OCUPACIONAL	SIM	NÃO	ALTA	SIM	NÃO	ALTA
NUTRICIONISTA	NÃO	NÃO	****	NÃO	NÃO	****

*Avaliação durante a reunião da equipe multiprofissional, informação retirada do prontuário.

**Se ainda está em acompanhamento, informação retirada do prontuário e confirmada pelo responsável.

****Não consta informação no prontuário e/ou responsável não soube informar.

Siglas: TTO – Tratamento; ACOMP. – Acompanhamento.

Fonte: Elaborado pela autora

Quadro 6.3 - Ametista, Topázio e Jade

AVALIAÇÃO* E ACOMPANHAMENTO** MULTIPROFISSIONAL									
NOME	AMETISTA			TOPÁZIO			JADE		
	AVALIAÇÃO	ACOMP.	PERÍODO	AVALIAÇÃO	ACOMP.	PERÍODO	AVALIAÇÃO	ACOMP.	PERÍODO
MÉDICO	SIM	SIM	A CADA 2 MESES	SIM	SIM	A CADA 2 MESES	SIM	SIM	A CADA 2 MESES
FISIOTERAPEUTA	SIM	SIM	2X AO MÊS	SIM	SIM	2X AO MÊS	SIM	SIM	2X AO MÊS
FONOAUDIÓLOGO	SIM	SIM	2X AO MÊS	SIM	SIM	2X AO MÊS	SIM	SIM	2X AO MÊS
PSICÓLOGO	SIM	NÃO	NUNCA FEZ ACOMP.	SIM	NÃO	****	SIM	NÃO	****
ASSISTENTE SOCIAL	SIM	NÃO	****	SIM	NÃO	****	NÃO	NÃO	****
TERAPEUTA OCUPACIONAL	SIM	SIM	2X AO MÊS	SIM	SIM	2X AO MÊS	SIM	SIM	2X AO MÊS
NUTRICIONISTA	NÃO	NÃO	NUNCA FEZ ACOMP.	NÃO	NÃO	NUNCA FEZ ACOMP.	NÃO	NÃO	NUNCA FEZ ACOMP.

*Avaliação durante a reunião da equipe multiprofissional, informação retirada do prontuário.

**Se ainda está em acompanhamento, informação retirada do prontuário e confirmada pelo responsável.

****Não consta informação no prontuário e/ou responsável não soube informar.

Siglas: TTO – Tratamento; ACOMP. – Acompanhamento.

Fonte: Elaborado pela autora

Nesta pesquisa verificamos, pela análise dos prontuários, que todo paciente, admitido no CREFES passa por uma avaliação da equipe multiprofissional, que é realizada em conjunto por meio de uma reunião mensal³⁰, onde cada um dos profissionais, anteriormente citados, fazem suas considerações em relação ao paciente, com anotações que se convertem em documentos de prontuário. E é, nesse momento, que o paciente é indicado a realizar as terapias.

A partir das relações de quadros 5, verificamos que todos passaram por avaliação e fazem acompanhamento médico. E que, mesmo com a realização das reuniões, alguns pacientes ficaram sem a avaliação de alguns profissionais e, simultaneamente, sem acompanhamento dos mesmos. Registramos que Pérola e Jade não foram avaliados e nem fazem acompanhamento com assistente social, assim como Jaspe e Cristal pelo psicólogo. Apenas Cristal não foi avaliado e nem faz acompanhamento com fonoaudiólogo. Já com nutricionista, apenas Diamante fez avaliação.

Convém relatar quais profissionais os pacientes com DNM fizeram avaliação e deram continuidade ao tratamento/acompanhamento. Apenas 5 (Diamante, Pérola, Ametista, Topázio e Jade) fazem acompanhamento com fisioterapeuta e terapeuta ocupacional; 3 (Ametista, Topázio e Jade) com fonoaudiólogo. Numa frequência duas vezes ao mês, com cada profissional. Dois (Diamante e Pérola) fazem acompanhamento com psicólogo, que são os irmãos pertencentes à família Frésia, uma vez por mês. A responsável Gloriosa relatou estar aguardando vaga para atendimento com psicólogo.

Apenas Diamante faz acompanhamento com o assistente social, isso a cada dois meses. Nenhuma criança faz acompanhamento com nutricionista. Esses dados foram encontrados nos prontuários e confirmados na entrevista.

Dentre a importância dos vários profissionais que compõem a equipe multiprofissional, destaca-se a do nutricionista. Por conseguinte, estudo realizado

³⁰ É possível que essa reunião aconteça duas vezes ao mês, porém essa informação não ficou ostensível, através da análise dos prontuários, ainda sob olhar deste, parece que nem sempre o profissional da equipe fez avaliação individual desses pacientes (Nota da autora).

por Santos e colaboradores (2006), restou demonstrado que entre as complicações clínicas mais encontradas na DMD está a desnutrição ou obesidade.

As razões para o aparecimento de desnutrição estão relacionadas, principalmente, com fraqueza e incoordenação dos músculos responsáveis pela mastigação e deglutição. A desnutrição também pode estar associada à baixa condição socioeconômica. Já a obesidade, que diminui a mobilidade, aumenta a dependência e prejudica a biomecânica torácica, reduzindo a capacidade respiratória (VIGNOS, 1983).

Não sabemos o estado de nutrição dos pacientes aqui estudados por não encontrarmos essas informações no prontuário, realidade que muito nos preocupa, pois obtivemos neste estudo muitos casos de Distrofia Muscular de Duchenne.

Durante a descrição dos resultados é possível perceber que muitas situações demonstram que os pacientes com DMN assistidos pelo CREFES não estão usufruindo do acesso total aos serviços de saúde do qual é de direito e que está assegurado pela Constituição Federal.

Para o autor Pustai (2004), a relação de acesso universal aos serviços de saúde, tem despertado esforços de movimentos sociais em busca de direitos fundamentais de cidadania, além de ser uma garantia da Constituição.

Será que a administração do CREFES também tem levantado essa bandeira de luta, em prol da garantia de acesso universal à saúde das crianças com DNM?

Tendo em vista essas questões, Jesus e Assis (2010) descrevem que a organização de uma rede hierarquizada de serviços é um dos dispositivos do planejamento para viabilizar o acesso da população aos serviços de saúde. O campo da Saúde Coletiva trata a questão do planejamento e dos seus dispositivos para organizar a rede, observando sua conformação e organização, seus fluxos, seus programas e as possibilidades de reorganização, para garantir o acesso dos usuários com universalidade, equidade e integralidade.

Durante a entrevista sugerimos que cada responsável avaliasse de forma subjetiva (ótimo, bom, regular e ruim) a qualidade do serviço multiprofissional oferecido pela CREFES.

Acho bom, vim com os meninos pra cá, eles faz a fisio respiratório, é bom pra eles (FRÉSIA).

É ótimo, não tenho do que reclamar, mas é muito longe, nem levo mais eles, tenho que trabalhar, eles cresceram e também não quiseram mais ir (GARDENIA).

Olha, pra gente tudo tá bom, faço tudo pra saúde dele, a gente puxa daqui, aperta dali, e trás ele (ROSA).

Pra mim é regular, o atendimento é rápido demais, deixo ele lá derepente traz ele pra mim (GLORIOSA).

É bom, é bom. Venho mais com ele por causa da respiratória (CRISÂNTEMO).

Para os autores Jesus e Assis (2010) toda formatação do processo de regionalização e hierarquização na era SUS vem sendo desenvolvida com base na apresentação da dimensão organizativa dos modelos assistenciais, com vistas ao estabelecimento de relações hierárquicas entre unidades de produção de serviços nos níveis de complexidade. A organização hierárquica estabelecida numa microrregião de saúde possibilita, então, a criação de possibilidades de alcançar uma gama variada de ações e serviços que, de outro modo, não poderiam ser garantidos à população.

Os autores Jesus e Assis (2010, p.169) relatam que foi adequado dentro da “Organização hierárquica estabelecida numa microrregião de saúde” o Programa de Saúde da Família (PSF). Este tem se constituído em um dos pilares do movimento de reorganização do sistema de saúde brasileiro, consolidando-se como política prioritária de governo.

Foi perguntado aos responsáveis o que eles achavam se houvesse a possibilidade de que os atendimentos multiprofissionais do CREFES fossem oferecidos na Unidade Básica de Saúde, próxima às suas casas. Vejamos os depoimentos:

Nossa, aí seria bom demais (risos) (ROSA).

No posto de saúde é mais fácil, perto de casa não precisa de pegar ônibus nem nada (GARDENIA).

Nossa, pela questão da distância seria mais cômodo para gente que acorda cedo demais (risos) (FRÉSIA).

Para mim tá bom aqui, eu moro perto, aqui em Vila Velha mesmo (CRISÂNTEMO).

Ai, aí seria um maravilha, uma benção de Deus, principalmente a fisio 1 ou 2 vezes na semana, eu iria ficar muito satisfeita, não posso pagar, eu mantenho eles com tudo, compro fralda (GLORIOSA).

Por ser o CREFES o centro de referência, acreditávamos encontrar um grande número de crianças com doença neuromuscular em assistência. Numa pesquisa realizada por mim, em 2011, o número de prontuários encontrados era de 40, porém, destes, apenas 8 estavam em acompanhamento no CREFES. Muitos responsáveis, na pesquisa de 2011, quando perguntado o porquê de abandonarem o tratamento, relataram dificuldade de transporte, da distância e outros por conta do pouco tempo de tratamento³¹ (SANTANA et al., 2011). Vimos que hoje as dificuldades permanecem, conforme depoimentos.

Relato dos responsáveis quanto ao dia que vão ao CREFES:

Antes eu trocava a escala de trabalho pra vim pro CREFES, mas agora não troco mais, saio cedo de casa depois da consulta levo Ametista pra casa da minha irmã, e depois vou pro trabalho. Quando tenho que vim de “transcol” é mais complicado, porque tenho que passar pelo terminal aí leva mais tempo, tenho que sair de madrugada de casa, mais antes tenho que arrumar ele, e fazer o café pra gente tomar no meio do caminho. Como Ametista tem carteirinha, então, não pago passagem, passo a carteirinha, antes eu não tinha como vim por causa das questões financeiras (ROSA).

Acordo de madrugada, deixo as criança *sozinha*, não tem ninguém pra ficar com elas. Quando volto, o transporte sempre atrasa aí fica sem ir pra escola, porque um dia é um, noutro dia é outro (FRÉSIA).

Não tem dificuldade, só ônibus porque é muito longe, tem que parar no terminal, aí demora muito, essa é a única dificuldade (GARDENIA).

É bem complicado, eu e minha esposa trabalha, temos dois filhos e os dois precisam de cuidados, na maioria das vezes é ela que traz,

³¹ Esta informação foi adquirida no diário de campo, onde, de maneira informal, os responsáveis expuseram que encontram muita dificuldade para chegar ao Centro, e o tempo de atendimento é pouco e que, às vezes, o profissional apenas orienta.

porque eu tenho que trabalhar e ela trabalha por escala (CRISÂNTEMO).

Não faço nada, chego em casa cansada, nem almoço, eu com 62 anos fazendo tudo. Roda muito deixando outros pacientes. Saio agora 10:50, chego em casa às 15 horas. Emagreci 14kg, nervosa porque não consegui cumprir as consultas do CREFES, o mão na roda não está disponível já perdi muitas consultas, não sei dirigir (GLORIOSA).

Diante dos depoimentos, vimos que muitas são as barreiras encontradas pelos responsáveis para levar as crianças com DNM para o CREFES, sendo a mais citada a acessibilidade de transporte. Através do quadro 7, consideramos quais meios de transporte são mais utilizados pelos entrevistados levando-se em conta a quantidade de vezes que frequentam o CREFES mensalmente.

Quadro 7– Barreiras de acesso e acessibilidade

RESPONSÁVEL	MEIO DE CONDUÇÃO	DIFICULDADE ACESSIBILIDADE AO TRANSPORTE	FREQUÊNCIA MENSAL AO CREFES***	QUALIDADE SERVIÇO MULTIDISCIPLINAR
FRÉSIA	MÃO NA RODA/COLETIVO*	SIM	4	BOM
GARDENIA	COLETIVO	SIM	2	ÓTIMO
ROSA	MÃO NA RODA/COLETIVO**	SIM	4	BOM
GLORIOSA	MÃO NA RODA	SIM	2	REGULAR
CRISÂNTEMO	CARRO PRÓPRIO	NÃO	2	BOM

*Frésia é responsável por Diamante e Pérola, quando vai ao Crefes com Diamante usa mão na roda, quando vai com Pérola usa transporte coletivo.

**Rosa relata que quando não consegue agendar o "mão na roda", vai de transporte coletivo.

***Os responsáveis relatam que não fazem no mesmo dia atendimento com mais de um profissional, cada vez que vem são atendidos por uma especialidade diferente.

Fonte: Elaborado pela autora

Os meios de transporte mais utilizados relatados foram o *Mão na Roda*³² e o transporte coletivo, sendo que apenas um relatou ter carro próprio. Das cinco famílias, quatro informaram dificuldade na acessibilidade ao transporte, e essa é caracterizada pela falta de vaga no *Mão na Roda*. Alguns entrevistados relataram que esse serviço de transporte para cadeiras, às vezes marca e não comparece, atrasa e, ainda, antes de ir para o CREFES passa em outros bairros, pegando mais pacientes.

Em estudo realizado Sidney Filho (2012) verificou que a acessibilidade determinou o sucesso ou insucesso do tratamento, sendo ainda assim definido como a qualidade do que é acessível, com distribuição adequada para a demanda. Isto é, para alguns pacientes, o meio de transporte é acessível, mas sem qualidade/facilidade, como é notado nos depoimentos.

4.4 INCLUSÃO SOCIAL DE CRIANÇAS/ADOLESCENTES COM DOENÇAS NEUROMUSCULARES

A seguir descrevem-se os modos de convívio social que garantem a inclusão de crianças/adolescentes com doenças neuromusculares e seus responsáveis. Pelo que bem definiu a Constituição Federal (1988), sabemos que a saúde não é apenas a ausência da doença, mas o completo bem-estar físico, social e mental.

Para Sasaki (1997), a inclusão social é a construção para uma nova sociedade, onde todos se transformam com o objetivo único de inclusão.

³²O programa *Mão na Roda* foi criado pelo Governo do Estado do Espírito Santo, lançou em 03 de janeiro do ano 2000, através da Ceturb, empresa que gerencia o sistema de transporte público de passageiros, da região metropolitana da grande Vitória. Como objetivo proporcionar aos cadeirantes, cadastrados no programa, moradores dos municípios que compõem a grande Vitória, viagens de lazer com roteiros pré-definidos aos principais pontos turísticos da Grande Vitória (Serra, Vila Velha, Cariacica, Viana e Vitória). O programa teve início ainda em agosto de 2000 com apenas cinco veículos, atendendo a 100 usuários. Somente no ano de 2003, o programa, recebeu novos investimentos, passando a ter mais quatro veículos, e atendendo a 200 cadeirantes. Informações referente à 2009, o programa funciona com 25 veículos. Dentre os lugares mais solicitados pelos usuários está o CREFES (COMPANHIA DE TRANSPORTES URBANOS DA GRANDE VITÓRIA, 2010 [s. p.]).

Diante disso, entendemos que, alguns dos responsáveis e as crianças com DNM sujeitos desta pesquisa ainda encontram, também, dificuldades de inclusão social. O Quadro 8 resume os modos de inclusão social desses pacientes.

Quanto aos resultados dos meios de convívio social, constatamos que apenas Cristal não frequenta mais a escola, por já ter concluído o Ensino Fundamental e Básico. E, do grupo, Jaspe e Cristal foram os únicos que não necessitaram de Educação Especial³³.

Quadro 8 – Atividades de inclusão social de crianças/adolescentes com dnm.

NOME	IDADE	SEXO	FREQUENTA ESCOLA	EDUCAÇÃO ESPECIAL	BRINCA	TEM AMIGOS	ONDE BRINCA	ATIVIDADES LAZER	PRÁTICA ESPORTE
DIAMANTE	13	M	SIM	SIM	SIM	SIM	CASA E ESCOLA	BRINCAR NO QUINTAL	NÃO
PÉROLA	10	M	SIM	NÃO	SIM	SIM	CASA E ESCOLA	BRINCAR NO QUINTAL	NÃO
JASPE	20	F	NÃO	NÃO	SIM	SIM	CASA E ESCOLA	IR NA PRACINHA	NÃO
CRISTAL	19	M	SIM	SIM	SIM	SIM	CASA E ESCOLA	VIDEO-GAME/PRACINHA	NÃO
AMETISTA	13	M	SIM	SIM	SIM	SIM	CASA E ESCOLA	VIDEO-GAME	NÃO
TOPÁZIO	13	M	SIM	SIM	SIM	SIM	CASA E ESCOLA	VIDEO-GAME/PRACINHA	NÃO
JADE	18	M	SIM	SIM	SIM	SIM	CASA E ESCOLA	MULTIPLAS	NÃO

Fonte: Elaborado pela autora

E Reed (2002) descreveu que pacientes com Distrofia Muscular Congênita, na forma grave, podem apresentar malformações cerebrais, associadas à deficiência mental,

³³Educação Especial, fundamentada nos princípios éticos do respeito aos direitos humanos, na proposta pedagógica que propõe ensinar a todos os alunos, valorizando as diferenças de cada um no processo educacional e na concepção política de construção de sistemas educacionais com escolas abertas para todos. fundamentada nos princípios éticos do respeito aos direitos humanos, na proposta pedagógica que propõe ensinar a todos os alunos, valorizando as diferenças de cada um no processo educacional e na concepção política de construção de sistemas educacionais com escolas abertas para todos. Fundamentada nos princípios éticos do respeito aos direitos humanos, na proposta pedagógica que propõe ensinar a todos os alunos, valorizando as diferenças de cada um no processo educacional e na concepção política de construção de sistemas educacionais com escolas abertas para todos (LONGHI; ROCHA, 2012).

achado clínico mais comum nos pacientes não deambulantes e que não sobrevivem até idade adulta.

Os pacientes, Jaspe e Cristal são os irmãos com diagnóstico de Distrofia Muscular Congênita. Ele, Cristal, com 19 anos, já completou o Ensino Médio e já trabalhou como *menor-aprendiz*, ela Jaspe, com 20 anos, é estudante universitária e trabalha em uma escola. Ambos informaram que a única barreira da inclusão encontrada por eles está relacionada à acessibilidade.

Minhas pernas são curtas, não consigo correr, tenho dificuldade para subir escada, principalmente dentro do ônibus. Eu e meu irmão, agente não brincava na rua com medo de cair e se machucar, mas vivo minha vida norma, gosto de estudar e trabalhar. Faço trabalho voluntário para as crianças da igreja, ensino ler e escrever (JASPE).

Vale destacar que Jaspe e Cristal são os dois indivíduos da pesquisa que não se encontram mais na qualidade de crianças e/ou adolescentes, porém fizemos questão de mantê-los na pesquisa, por uma dicotomia. De um lado, apesquisa, realizada por Santana et al., (2011) a idade deles era compatível e, por fim, achamos interessante a comparação de diagnóstico distinto dentro de um mesmo grupo de doenças.

Os pacientes com DMC são independentes para realizar suas AVDs, são deambulantes, já chegaram à idade adulta sem muitos relatos de complicações clínicas, concluíram o Ensino Médio e uma já está na faculdade. É possível percebermos que os pacientes com DMC estudados na presente pesquisa indicam melhor qualidade de vida. Em contrapartida, crianças com DMD são, totalmente, dependentes para suas atividades de vida diária, os sinais e sintomas clínicos são mais graves, estão na fase da adolescência, e não se sabe até quando viverão. O que nos faz perceber a severidade de cada doença.

Já para os casos dos pacientes com diagnóstico de Distrofia Muscular de Duchenne, todos os responsáveis afirmaram que as crianças necessitam de Educação Especial. Esse dado também foi confirmado na análise de prontuários, onde constavam relatórios encaminhados pelas escolas informando sobre essa condição:

No início do ano letivo de 2009 que deu-se [sic] em 05/02/2009, recebi o aluno Ametista em sala de aula. Trouxe um laudo de

informações do diagnóstico de distrofia muscular. A [sic] partir do período citado algumas alterações surgiram, por isso fiz questionamentos ao pai [...], Ametista tem mostrando-se constantemente disperso, não toma iniciativas à [sic] interferências. Mostra-se sempre cabisbaixo e busco sempre alertá-lo para o meio. Quanto a [sic] leitura, por vezes, mostra-se sempre esquecido diante de sílabas que outrora eram reconhecíveis (LAUDO PEDAGOGICO).

No período de adaptação, o aluno Pérola foi considerado uma criança alegre e cheia de energia. É um aluno que tem um número de faltas considerável, pois está sendo acompanhado por exames e orientações médicas (LAUDO PEDAGOGICO).

As atividades propostas são feitas com lentidão, é um aluno que reconhece as vogais e as consoantes, porém não consegue juntar sílabas. Neste bimestre, o aluno foi muito ausente, que com isso compromete sua aprendizagem, haja vista que o mesmo apresenta dificuldade em sua aprendizagem (LAUDO PEDAGOGICO).

Caromano (1999) revelou que cerca de 75% dos casos de DMD, apresentaram Quociente de Inteligência (QI) abaixo de 75, mas ainda não está bem definido, se essa desvantagem está relacionada diretamente, à doença ou se é uma sequela da mesma ou, ainda, uma somatória de ambos. Um quadro de retardo mental moderado ou grave tem sido descrito numa proporção de 30 a 50% dos casos.

A dificuldade no aprendizado é relatada pelos responsáveis, como notamos nos depoimentos:

Ele tem atraso no aprendizado, chegamos a pensar que ele era autista. Segundo o que eu vi, esse atraso de aprendizado é normal em quem tem falta do axôn 38 e 45, e ele falta o 45 (CRISÂNTEMO).

Ele tem dificuldade na escola. *Comé?* Assim que fala? Dificuldade? (FRÉSIA).

Ele tem um atrasozinho, mas é por cauda da distrofina (GLORIOSA).

A qualidade de vida (QDV) dessas crianças se degrada progressivamente, assim como a doença. Uma vez que não apenas a criança e a família notam a deteriorização dessa QDV, pois à medida que a mobilidade e a independência para realizar as AVDs vão se tornando cada vez mais difíceis, todos à sua volta notam essas mudanças.

O fato é real, uma criança com Distrofia Muscular de Duchenne termina o ano letivo deambulando e quando volta, não mais o faz, mas está confinado a uma cadeira de

rodas. Pensamos que professores e colegas de classe ficam abalados/comovidos/espantados com uma gama de novos acontecimentos, pois não apenas a capacidade de andar ficou comprometida, mas palavras que antes reconhecia, agora não mais reconhece, a fala que também apresenta alterações, enfim, vários acontecimentos tornam-se novos para todos.

A Educação Inclusiva faz parte de um movimento mundial, e seu princípio fundamental foi definido na Conferência Mundial de Salamanca (ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS, 1994):

O princípio fundamental da escola inclusiva é o de que todas as crianças devem aprender juntas, sempre que possível, independentemente de quaisquer dificuldades ou diferenças que elas possam ter (ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS, 1994).

Assim, a escola regular com orientação inclusiva é entendida como um meio para combater as atitudes discriminatórias, para construir uma sociedade inclusiva e alcançar a desejada educação para todos (ALMEIDA, 2012).

Quando os responsáveis foram questionados quanto aos modos de convívio social, todos afirmaram que as crianças/adolescentes brincam e têm amigos, os lugares de amizade são na escola, e os das brincadeiras na escola e em casa. As atividades de lazer informadas foram: no quintal, na pracinha e jogar *vídeo-game*. Apenas Crisântemos referiu levar o filho para atividades diferentes de lazer, salienta-se que é a família que tem um padrão sócio econômico diferente das outras. E as atividades de lazer são praia, *Shopping Center*, festas de aniversários entre outros, conforme relatos:

Lá em casa a gente tem cachorro, quando ele não tá no vídeo-game, que ele passa quase que o dia todo, ele vai lá fora brincar com o cachorro, eu e o irmão dele brinca de bola também com ele na cadeira. [...] Ah, a gente nem sai de casa, quando saiu vou na casa da minha irmã (ROSA).

Nós temos muitas atividades de lazer, levamos nossos filhos para todos os lugares que vamos. Acho que isso fica fácil pra nós porque temos carro, né?! Ele também brinca em casa com a irmã e na escola com os coleguinhas (CRISÂNTEMO).

Vou fazer exercício na pracinha, e levo eles, consigo levar ele porque tem cadeira de rodas, vamos empurrando até lá. Ou ele fica o dia todo no vídeo-game (GLORIOSA).

A escola é um bom lugar para ele, ele gosta de estudar. Ele tem bom relacionamento com os amigos (ROSA).

Em estudo realizado por Melo (2005) foi verificado a presença de sentimentos de felicidade e infelicidade para pais e crianças com Distrofia Muscular de Duchenne, quando relacionados à realização das atividades de lazer. O brincar foi marcado como a principal atividade de lazer que causa felicidade, porém, esta pode ficar abalada quando a criança percebe limitação, em decorrência da doença para algumas brincadeiras.

Para Carvalho (2003) e Meyer et al., (2008) a família continua sendo o centro da estruturação da sociedade e é valorizada e responsabilizada como tal. Diante dessa afirmação, posso dizer que os responsáveis/famílias de crianças com doença neuromuscular são, em suas vidas, a ponte que liga a “exclusão causada pela doença” ao meio de convívio social.

Quando perguntado aos responsáveis sobre o que falta para que seus filhos tenham convívio social e acesso aos serviços de saúde, vejamos os depoimentos:

Falta tudo (risos), a gente mora no morro, muita escada (ROSA).

O que falta?! Ai, não sei responder isso daí, como não tenho estudo não entendo nada disso (FRÉSIA).

Bem eu acho que graças a Deus *ele não teve* muito problema, mas essa sorte não todos que tem, por outras pessoas deveriam dar mais atenção, porque acham por ter uma doença não pode ajudar, na escola por acaso eles empurram com a barriga (GARDENIA).

Faço de tudo para que Jade viva como uma criança normal, a gente leva ele para todos os lugares, faz fisioterapia em casa. Mas é muito difícil a doença é muito agressiva, a gente sente que ele sofre (CRISÂNTEMO).

Os autores Bothwell et al., (2002) afirmaram que o isolamento social dentre outros motivos, tem sido motivo de preocupação dos pais de crianças com DNM.

Melo (2005) relata que pais e responsáveis por criança com Distrofia Muscular de Duchenne confrontam a doença, adaptando uma nova forma de vida e que os

mesmos desenvolvem uma capacidade de superar as adversidades e elaboram estratégias para o enfrentamento.

Do ponto de vista da pesquisadora, não apenas as crianças com DNM, mas também seus familiares encontram barreira de acesso à inclusão social. Como é possível extrair esse sentimento da fala de Rosa, a gente mora no moro, muita escada. O lazer dessa família fica impedido, pois todas as vezes em que precisam sair de casa, têm que subir e descer escadas com uma criança cadeirante.

A família ainda assume a responsabilidade do tratamento, o cuidado com horário das medicações, dias de consultas e, além disso, algumas instituições atribuem aos pais a incumbência das atividades de reabilitação.

A Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação é uma rede de hospitais públicos que serve de referência nacional e internacional em reabilitação infantil. A sua abordagem é centrada primariamente na participação da família, focalizando a individualidade da criança. Os pais têm um papel essencial em todas as atividades de reabilitação, já que podem aprender os exercícios e incorporá-los a sua rotina, permitindo à criança adaptar-se ao seu próprio ritmo. Técnicas que envolvem jogos e objetos do dia-a-dia possibilitam a transferência gradual de atividades de reabilitação do hospital para a própria casa da criança (BRAGA; PAZ JUNIOR; YLVISAKER, 2005).

A interferência na vida familiar se dá de forma a alterar sua organização e funcionamento, bem como diminuindo suas capacidades e recursos, principalmente, no que diz respeito às atividades produtivas. Ao longo do tratamento, a família vivencia diversas situações que criam desafios, obstáculos, o que, muitas vezes, leva os familiares a se sentirem impotentes diante do confronto com a doença (TRUGILHO, 2003).

A responsabilidade que recai sobre pais e cuidadores de crianças com doença neuromuscular é intensa. Dentre tantas coisas a cuidar, assumir o compromisso de praticar as técnicas multiprofissionais, por exemplo, Fisioterapia e Fonoaudiologia. O que me entendido como uma causa de exaustão e sofrimento para esses pais. Pois, podem carregar sobre si o encargo de possíveis decepções ou até mesmo o sentimento de que a morte aconteceu por culpa dele.

Não apenas crianças com DNM devem buscar qualidade de vida, mas também seus familiares/cuidadores. E foi possível identificar que a qualidade de vidas dos responsáveis e das crianças/adolescentes com DNM, assistidas pelo CREFES é insatisfatório.

Órgãos do Governo e instituições de saúde e desenvolvimento social criam Leis, decretos e portarias assegurando a garantir do completo bem estar físico, mental e social que todo cidadão têm direito, porém ao se considerar a pesquisa realizada observou que na prática não tem se concretizado.

É preciso uma maior fiscalização para que efetivamente se coloque em práticas as diretrizes de inclusão social e acesso aos serviços de saúde.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

As doenças neuromusculares se constituem um grupo de doenças variadas, com diferentes manifestações clínicas e que afetam pessoas desde a vida intra-útero até a fase adulta. São agrupadas de acordo com a área afetada do corpo humano, que pode ser, na medula, nos nervos, na junção entre músculos e nervos e nos músculos. E de acordo com o local afetado recebem uma nomenclatura. Dessa forma, quando atinge os músculos são chamadas de miopatias, que por sua vez estas ainda podem ser chamadas de distrofias musculares.

As distrofias musculares são miopatias hereditárias, caracterizadas por se tratarem de doenças raras, progressivas e que apresentam como sinal clínico comum à fraqueza muscular. Neste trabalho, optou-se em estudar as distrofias musculares recorrentes na infância que são doenças incapacitantes e que geralmente estão associadas às condições determinantes de pessoas com deficiência.

Por esse motivo nos dispomos a conhecer e apontar as políticas de assistência à pessoa com deficiência com ênfase no amparo à criança/adolescente com doença neuromuscular, bem como, aspectos sociais que interferem e/ou impedem o acesso desse paciente aos serviços de saúde e à participação na vida social, como usufruto de bens e serviços existentes.

O início das lutas sociais em prol da pessoa com deficiência foi marcado por preconceito e desigualdade. As políticas públicas para pessoas com deficiência têm sido um marco na história da humanidade, onde mobilizou instituições internacionais e nacionais a promover eventos na busca de ideias, programas, projetos e ações que beneficiem pessoas com deficiência em qualquer faixa etária, tais como o “Ano Internacional da Pessoa com Deficiência”, a seguir “Programa de Ação Mundial para Pessoas com Deficiência”, também teve a criação do documento de Classificação Internacional das Deficiências, Participações e Atividades e logo após a “Declaração de Salamanca” entre outros que já foram citados e descritos ao longo desta pesquisa.

Estudamos as políticas públicas para pessoas com deficiência de uma forma geral. Sobre as jurisprudências que amparam especificamente pessoas com DNM, o resultado foi insatisfatório. De uma maneira geral, este fato nos chamou à atenção,

pois observamos que pouco se valoriza a criação de políticas/programas públicos para pessoas com deficiência, e quando elas existem não são direcionadas a atender as incapacidades/particularidades geradas por cada doença, que afetam à sua participação na vida social.

Dentre as lutas dos movimentos sociais pela pessoa com deficiência, estão a garantia do direito de acesso universal à saúde e inclusão social, que são objetos de estudo desta pesquisa.

O acesso universal aos serviços de saúde, também tem se pactuando em uma luta constante não apenas por pessoas com deficiência, mas por toda a população brasileira. E é uma garantia do Governo brasileiro, firmado desde a Constituição Federal de 1988, com a criação do Sistema Único de Saúde, onde todo cidadão brasileiro tem direito de acesso aos serviços de saúde, com cobertura universal, com plena integralidade e equidade, sem distinção social.

A saúde ainda é definida pela Constituição Federal, não apenas pela ausência da doença, mas pelo completo bem estar físico, mental e social. Por conta disso, também nos interessou estudar sobre a inclusão social de crianças/adolescentes com doenças neuromusculares.

A inclusão social também tem sido um tema muito discutido nos dias atuais, principalmente quando relacionados a pessoas com deficiência. A sociedade inclusiva, descrita por Sasaki, é considerada aquela que se modifica para incluir, e não a que as pessoas com deficiência se modifiquem para serem incluídas.

De uma forma geral a inclusão social foi compreendida por nós autores desta pesquisa como um meio de oferecer oportunidades iguais a pessoas diferentes, sem distinção econômica, social e de saúde.

A pesquisa foi realizada no Centro de Reabilitação Física do Espírito Santo (CREFES), uma instituição de referência em atendimentos de média e alta complexidade a pessoas com deficiência. Oferece atendimento multiprofissional a mais de 8mil pessoas entre adultos e crianças, mensalmente. O CREFES ainda oferece a concessão de equipamentos de funcionalidade e mobilidade, como, cadeiras de roda, órteses, próteses e outros.

Esta pesquisa, na condição de um estudo de casos, se dispôs a traçar as condições socioeconômicas das famílias, o perfil e as condições de saúde de crianças/adolescentes com doença neuromuscular, assim como, identificar por quais serviços de saúde multiprofissionais do CREFES as crianças/adolescentes fazem acompanhamento e por fim conhecer as limitações individuais, familiares e sociais que impedem a inclusão social e o acesso aos serviços de saúde das crianças/adolescentes com doença neuromuscular assistidas pelo CREFES.

O perfil das famílias por nós estudadas, é formado por 5 responsáveis, de 7 crianças/adolescentes, sendo 3 mulheres e dois homens, com idade variando 37 e 62 anos. Quanto ao estado civil 3 são casados, 1 solteira e 1 viúvo. Apenas uma das cinco famílias não possui casa própria, mora de aluguel. Na relação das profissões houve grandes variações. Os serviços de saúde que os entrevistados informaram utilizar é o público, apenas um dos entrevistados informou utilizar serviço privado de saúde.

A renda média familiar encontrada foi superior a um salário mínimo, e quanto a classificação econômica conforme critério da ABEP, obtivemos, duas famílias classe “B2” e “D” e uma família classe “E”. Alguns dos responsáveis ainda informaram que como forma de complementar a renda as crianças/adolescentes recebem benefícios do governo, chamados por eles de “aposentadoria” que é o Benefício de Prestação Continuada. Porém, uma família, que é classificada economicamente como classe “D”, não recebe o benefício. E outros entrevistados informaram fazer parte do programa “Bolsa Família”.

É entendido por nós pesquisadores que uma das famílias classe “D” não receberam e/ou não conseguiram o benefício por apresentarem um impedimento elaborada socialmente em relações de poder, uma exclusão social.

Por serem as distrofias musculares doenças de curso hereditários, e caracterizadas por apresentar repetições de casos da doença na família, também nos interessou saber se as famílias por nós entrevistadas fizeram planejamento familiar e aconselhamento genético. Apenas uma família informou ter feito planejamento familiar, e quanto ao aconselhamento genético nos pareceu que nenhuma família o fez.

O perfil familiar por nós encontrado é considerado de baixa classe econômica. O que nos leva a pensar que estes por sua vez encontram menor acesso aos serviços de saúde que oferecem informação/orientação, pois nenhuma fez aconselhamento genético e apenas uma fez planejamento familiar.

Das cinco famílias entrevistadas, três informaram repetições de casos na família, um não soube informar e outro afirmou não haver outros casos da doença.

Para tanto, as considerações citadas nos geram novas interrogativas. Porque tantas famílias com repetições de casos? Essas famílias em nenhum momento foram informadas sobre a gravidade da doença? Ou será que foram informadas, mas assumiram o risco de conviver com tantas pessoas doentes? Será ainda que essas famílias, atualmente, têm feito acompanhamento a fim de prevenir novas ocorrências da doença?

Tais perguntas nos faz pensar: de quem é a responsabilidade de orientação a essas famílias? Pois as doenças neuromusculares a nosso ver já tem se caracterizado uma doença/um problema social.

Foi notório durante as entrevistas, quão grande sofrimento os responsáveis apresentaram ao reavivar sentimentos em relação ao estado de saúde de suas crianças/adolescentes. A dor era descrita pelos olhares, pelas vozes que escondiam choro e até mesmo, quando não puderam mais esconder e finalmente elas rolaram por seus rostos.

Quanto ao perfil das crianças/adolescente com DNM assistidas pelo CREFES, foram observados 7 crianças/adolescentes, sendo apenas uma menina, a média de idade foi $13 \pm 4,4$ anos. O diagnóstico mais encontrado foi o de Distrofia Muscular de Duchenne com 5 casos e Distrofia Muscular Congênita com 2 casos. E o tempo de diagnóstico variou entre 3 e 15 anos, que foi considerado diagnóstico tardio.

Dentre as distrofias musculares da infância a mais grave é a ligada ao sexo, na forma de Duchenne, e a segunda mais grave é a Distrofia Muscular Congênita. A primeira é marcada por acometer crianças do sexo masculino, onde a criança apresenta-se normal até por volta dos 3 anos de idade, onde a partir daí começa a apresentar quedas frequentes, dificuldade para levantar-se do chão, subir e descer escalada, e posteriormente por volta de 9 a 10 anos perde a capacidade de andar, e

a medida que cresce aumenta fraqueza progressiva e generalizada atingindo músculos cardíacos e responsáveis pela respiração, até o momento em que evolui ao óbito, por volta dos 15 a 18 anos.

A segunda, a Distrofia Muscular Congênita, inicia-se ainda intra-útero, apresenta três formas clínicas onde a clássica é mais comum nos países ocidentais e a outras no Japão. A forma clássica normalmente sua apresentação clínica é moderada, e os pacientes chegam à idade adulta ainda deambulantes, fato observado em nosso estudo. Os demais tipos de DMC são agressivas afetam o estado mental, visual e são altamente incapacitantes com sobrevida que não chega à adolescência.

As distrofias musculares causam deformidades e por isso, buscamos informações quanto ao uso de dispositivos auxiliares de funcionalidade e locomoção, como, cadeira de rodas, órteses, próteses e andadores. Verificou-se que quatro possuem as órteses para membros inferiores, porém nenhuma das crianças/adolescentes usam, pois segundo os entrevistados todas as órteses encontram-se inadequada para o tamanho. E três fazem uso da cadeira de rodas.

Sendo assim, constatou-se que das crianças/adolescentes, 4 já perderam a capacidade de andar, porém apenas uma não faz uso da cadeira de rodas por opção da família que prefere fazer as transferências da criança no colo. E o tempo/anos da perda da capacidade de deambular variou entre 6 e 10 anos.

Frente a tais resultados, desperta nosso interesse em entender: onde estão a efetividade e a execução do direito de acesso a esses equipamentos fornecidos pelo CREFES? De quem é a responsabilidade de gerenciar o acesso aos equipamento de auxílio a funcionalidade e/ou mobilidade?

O prognóstico da doença não está ligado ao tempo de diagnóstico mais sim ao tempo de confinamento a uma cadeira de rodas. O equipamento de funcionalidade, órteses, tem um papel importante quando usado adequadamente, impedindo que contraturas musculares apareçam precocemente, principalmente, de membros inferiores o que posterga a perda da capacidade de andar. Esse fato pode justificar a recusa de um dos entrevistados, em que seu filho use a cadeira de rodas, que está associado ao óbito.

As crianças/adolescentes com DNM ainda foram observadas quanto a capacidade de realizar as atividades de vida diária simples como, vestuário, alimentação e higiene pessoal, que foram classificados como dependente e independentes para realizar suas AVDs, e também através da Escala EK, com pontos que varia de 0 a 30, onde quanto mais próximo de 30 mais grave é o paciente. Dessa maneira, alcançamos os seguintes resultados, das 7 crianças/adolescentes, 3 apresentaram valores muito próximo de 30. E foram classificados como totalmente dependentes para realizas as atividades de vida diária.

Esses resultados nos mostram que os pacientes por nós observados, três são totalmente dependentes de seus responsáveis para realizarem suas atividades de vida diária. Sobrecarregando ainda mais seus cuidadores.

Os valores da escala EK também têm sido descrita como preditivo de indicação para o uso precoce de assistência ventilatória mecânica não invasiva para prevenção de aumento do trabalho respiratório e por promover descanso da musculatura responsável pela respiração. Entretanto, todas as famílias informaram que suas crianças/adolescentes nunca fizeram uso de tal equipamento, e apenas uma sabe sobre sua importância. Ao que se deve essa informação, diante de um tratamento que várias literaturas têm relatado aumento da sobrevida de pacientes com DNM? Percebemos que as famílias por nós entrevistadas referiram medo em pensar que suas crianças/adolescentes façam uso da assistência ventilatória.

Para os resultados de quais profissionais da equipe multidisciplinar as crianças/adolescentes com doenças neuromusculares têm encontrado acesso. Adquirimos os seguintes resultados, fazem parte da equipe multiprofissional do CREFES, o médico (pediatra e fisiatra), o fonoaudiólogo, o nutricionista, o fisioterapeuta, o psicólogo, o assistente social e o terapeuta ocupacional.

Porém nem todos os pacientes que fazem parte dessa pesquisa deram continuidade ao tratamento com os multiprofissionais, dentre os motivos citados, achamos por falta de vaga, por desistência dos pacientes e dos responsáveis, por dificuldade de acesso. Ressalta-se ainda que os entrevistados relataram dificuldade de acesso aos serviços de saúde multiprofissional oferecido pelo CREFES, e de acessibilidade, deste o mais citado foi o meio de transporte. Três informaram fazer uso do programa “Mão na roda”, outros três transporte coletivo e apenas 1 carro próprio. .

Quando sugerido de forma subjetiva que os entrevistados avaliassem os serviços de saúde multiprofissional do CREFES, a maioria considerou bom.

O aumento da sobrevida de pacientes com distrofia muscular está diretamente ligado ao processo de tratamento com uma boa equipe multiprofissional, com realização de terapias nutricional, médica, psicologia, fisioterapêutica, terapeuta ocupacional, assistente social e fonoaudiólogo. Diante disso, porque, com essa gama de profissionais, poucos pacientes fazem acompanhamento multiprofissional completo?

E por fim, constatou-se que os meios de inclusão social acontecem nas escolas. Ficou por nos entendido que a inclusão social também acontece quando os pacientes vão ao CREFES para realizarem seus tratamentos. Todos os responsáveis relataram que as crianças/adolescentes brincam e tem amigos.

A escola tem um importante papel na inclusão social, não apenas de crianças/adolescentes com deficiência e/ou doença crônica, mas de todos os cidadãos, é na escola que se tem o primeiro contato com a sociedade civil, ou seja, fora do ambiente familiar de proteção e zelo. A escola é responsável por uma caracterização do sujeito, a partir da idade escola que se garante conhecimento, habilidades e valores para a socialização.

O brincar foi a atividade de lazer mais realizada que propiciou a inclusão social, uma vez que, a todos os responsáveis informaram que as crianças/adolescentes responderam que eles brincam com os *coleguinhas*.

As distrofias musculares são altamente agressivas e podem tornar uma criança incapaz de brincar, pois em decorrência da fraqueza muscular progressiva e da dor que causa essa fraqueza, a criança pode se sentir sem condições, ânimo, para realizar uma atividade de lazer como o brincar.

O lazer é constituído uma forma de associar ao cidadão qualidade de vida. No decurso de uma doença crônica, progressiva e grave, entendemos que a qualidade de vida desses pacientes encontra-se profundamente afetada. Além do lazer o que

mais pode ser constituído qualidade de vida para esses pacientes? Será que a garantia da inclusão social e acesso aos serviços de saúde tem se constituído satisfatória para assegurar qualidade de vida aos indivíduos desta pesquisa?

Esta pesquisa teve uma visão panorâmica das condições de vida, saúde e social de crianças/adolescentes com doenças neuromusculares assistidas por um centro de reabilitação do estado do Espírito Santo. E que nos permitiu concluir que muitas são as barreiras individuais, familiares, de acessibilidade e socioeconômicas que impedem a inclusão social e o acesso aos serviços de saúde.

Sobretudo, cumpre informar que a pesquisa foi marcada por limitações de procedimento, iniciando pela dificuldade em localizar os entrevistados, e quando feito, os responsáveis não compareciam ao CREFES para as terapias. Assim como dificuldades para limitar a amostra desse estudo de casos. Fica evidente a necessidade de se realizar novas pesquisas, com investigações e discussões teóricas focadas, que são necessárias para responder as perguntas que ao longo dessas considerações finais foram apontadas.

REFERÊNCIAS

ACURCIO, F. A. **Evolução histórica das políticas de saúde no Brasil**. Minas Gerais: UFMG, 2001. Disponível em: <<http://www.farmacia.ufmg.br/cespmed/text1.htm>>. Acesso em: 16 dez. 2013.

ALMEIDA, A. B. M. **A distrofia Muscular de Duchenne e a inclusão** – um estudo de caso. 2012. Disponível em: <<http://ria.ua.pt/bitstream/10773/10379/1/disserta%C3%A7%C3%A3o.pdf>>. Acesso em: 21 dez. 2013.

ALVES, F. **Inclusão: muitos olhares, vários caminhos e um grande desafio**. 4. ed. Rio de Janeiro: Wak, 2009.

ANTUNES, R. **Classes sociais e a desigualdade na saúde. Centro de Investigação e estudos de sociologia**. Lisboa: Portugal, 2010. Disponível em: <<http://www.cies.iscte.pt/destaques/documents/CIES-WP85Antunes.pdf>>. Acesso em 14 set. 2013.

ARANHA, M. S. F. Integração social do deficiente: análise conceitual e metodológica. **Sociedade Brasileira de Psicologia: Temas em Psicologia**, São Paulo, v. 3, n. 2, p. 63-70, 1995.

ARAÚJO, A. P. Q. C. et al. Demora no diagnóstico da distrofia muscular de duchenne. **Revista Brasileira de Saúde Materna e Infantil**, Recife, v. 4, n. 2, p. 28-69, abr./jun. 2004.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE EMPRESAS DE PESQUISA. **Informações gerais sobre a ABEP**. 2013. Disponível em: <www.abep.org.br>. Acesso em: 28 fev. 2014.

BACH, J. R. Evolução natural. In: _____. **Guia de exame e tratamento das doenças neuromusculares**. São Paulo: Santos, 2004. p. 5-11.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições Setenta, 1994.

BARROS, L. S.; MEDEIROS, E. B. Revisão do tratamento fisioterápico na tosse ineficaz: uso da tosse mecanicamente assistida (cough assist). **FisioBrasil**, Belo Horizonte, v. 12, n. 90, p. 13-23, Ago. 2008.

BERTOLOZZI, M. R.; GRECO, R. M. As políticas de saúde no Brasil: reconstrução histórica e perspectivas atuais. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 30, n. 3, p.380-398, dez. 1996.

BIRNKRANT, D. J. The assessment and management of the respiratory complications of pediatric neuromuscular diseases. **Clinical Pediatrics**, v. 2, n. 41, p. 301-308, 2002.

BOTHWELL, J. E. et al. Duchenne muscular dystrophy – parental perceptions. **Clinical Pediatrics**, n. 41, v.2, p.105-109, 2002.

BRAGA, L. W.; DA PAZ JUNIOR, A. C.; YLVISAKER, M. Direct clinician-delivered versus indirect family-supported rehabilitation of children with traumatic brain injury: a randomized controlled trial. *Brain Injury*, n. 19, v. 10, p. 819-831, 2005.

BRASIL, Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**: promulgada em 5 de outubro de 1988. Título VIII. Da Ordem Social. Capítulo II. Seção II. Da Saúde. Art. 196-200. Brasília (DF): Senado; 1988.

_____. Decreto nº 3.289, de 20 de dezembro de 1999. Regulamenta no âmbito federal dispositivos da Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, que dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências. **Diário Oficial da União**. Brasília, DF, 21 dez. 1999. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d3298.htm>. Acesso em: 16 dez. 2013.

_____. Lei nº 7853, 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 – Coordena e institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências. **Diário Oficial da União**. Brasília, DF, 25 out. 1989. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l7853.htm>. Acesso em: 16 dez. 2013.

_____. MINISTÉRIO DO DESENVOLVIMENTO SOCIAL. **Benefício de prestação continuada (BPC)**. 2013. Disponível em: <<http://www.mds.gov.br/assistenciasocial/beneficiosassistenciais/bpc>>. Acesso em: 21 dez. 2013.

BRITO, M. F.; HALLINAN, M. P.; TUFIK, S. Empilhamento de ar e compressão torácica aumentam o pico de fluxo da tosse em pacientes com Distrofia Muscular de Duchenne. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**, São Paulo, v. 10, n. 35, p. 973-979, 2009.

BRUIN, P. F. et al. Diaphragm thickness and inspiratory strength in patients with Duchenne muscular dystrophy. **Thorax**, London, v. 3, n. 52, p.472-475, 1997.

BRUNHEROTTI, M. A. et al. Correlations of egen klassifikation and barthel index score wich pulmonary function parameters in duchenne muscular dystrophy. **Heart and Lung**, Dinamarca, v. 5, n. 32, p.132-9, 2007.

BUENO, S. F. **Minidicionário Silveira Bueno da língua portuguesa**. 4. ed. São Paulo: Lisa, 1990.

CAMMARATA, S. F. et al. Distrofia muscular de Duchenne, presentación clínica. **Pediatric Clinical Review**, Venezuela, v. 5, n. 79, p. 495-501, 2008.

CAROMANO, F. A. Características do portador de distrofia muscular de Duchenne: revisão. **Arquivo de Ciência da Saúde Unipar**, São Paulo, v. 3, n. 3, p. 211-218, 1999.

CARVALHO, M. C. B. O Lugar da família na política social. In: CARVALHO, M. C. B. (Organizadora). **A Família Contemporânea em Debate**. São Paulo: EDUC/Cortez, 2003.

CASTRO, E.; PICCININI, C. A. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. **Revista de Psicologia: Reflexão e Crítica**, São Paulo, v.15, n. 3, p. 625-635, 2002.

CASTRO, S. S. et al. Acessibilidade aos serviços de saúde por pessoas com deficiência. **Revista Saúde Pública**, Uberaba, v. 45, n. 1, p. 99-105, out. 2011.

CENTRO DE ESTUDOS DO GENOMA HUMANO. **Distrofia muscular**, 2003. Disponível em: <<http://genoma.ib.usp.br>>. Acesso em: 21 dez. 2013.

COHN, A. A saúde na previdência social e na seguridade social: antigos estigmas e novos desafios. In: COHN, A.; ELIAS, P. **Saúde no Brasil: políticas e organização de serviços**. 3. ed. São Paulo: Cortez/Cedec, 1999. p. 13-57.

COLETTA, M. V. D. et al. Event-related potentials (P300) and neuropsychological assessment in boys exhibiting Duchenne muscular dystrophy. **Arquivo Neuropsiquiatria**, São Paulo, v. 1, n. 65, p. 59-62, 2007.

COMPANHIA DE TRANSPORTES URBANOS DA GRANDE VITÓRIA. **Mão na roda**. 2010. Disponível: <<http://www.ceturb.es.gov.br/default.asp>>. Acesso em 10 mar. 2014.

CONTE, G.; GIOJA, L. Scrofoladel sistema musculare. In: KENNETH, LT. Origins and early descriptions of Duchenne muscular dystrophy. **Muscle&Nerve**, London, v. 40, n. 28, p.402-22, 2003.

COSTA, C. et al. **A entrevista: entrevista semiestruturada**. 2004. Disponível em: <<http://www.educ.fc.ul.pt/docentes/ichagas/mi1/entrevistat2.pt>>. Acesso em: 9 jan. 2014.

COSTA, V. B.; GONÇALVES JÚNIOR, L.; MUNSTER, M. A. V. Convivendo com a inclusão social: práticas corporais lúdicas adaptadas e seus processos educativos In: III Colóquio de Pesquisa Qualitativa em Motricidade Humana: o lazer de uma perspectiva latino-americana, 2007, São Carlos. **Anais...** São Carlos: SPQMH - DEFMH/UFSCar, 2007, p. 219-231.

CUNHA, J. P. P.; CUNHA, R. R. E. Sistema Único de Saúde - SUS: princípios. In: CAMPOS, F. E.; OLIVEIRA, J. R. M.; TONON, L. M. **Cadernos de saúde: planejamento e gestão em saúde**. Belo Horizonte: Coopmed: 1998. p. 11-26.

DAOUD, A. M. S.; DOOLEY, J. M.; GORDON, K. E. Depression in parents of children with Duchenne muscular dystrophy. **PediatricNeurology**, [S.l.], n. 31, v.1, p.16-19, 2004.

DEMO, P. **Metodologia científica em ciências sociais**. 3. ed. São Paulo: Atlas, 1995.

EAGLE, M. et al. Duchenne muscular dystrophy: improvements in life expectancy since 1967 and the impact of home nocturnal ventilation. **Neuromuscular Disorders**, Naples, v.1, n.12, p. 926-929, 2002.

ESPIRÍTO SANTO (Estado). Centro de Reabilitação Física do Estado do Espírito Santo (CREFES). **Portal do Governo do Estado do Espírito Santo. Saúde (Reabilitação)**. 2013. Disponível em: <http://www.es.gov.br/Cidadao/paginas/saude_deficiente.aspx>. Acesso em: 21 dez. 2013.

FALEIROS, V. P. Inclusão social e cidadania. In: **Conferência Internacional de Bem-Estar Social**, Brasília, p. 32, 2006.

FREZZA, R. M.; SILVA, S. R. N.; FAGUNDES, S. L. Atualização do tratamento fisioterapêutico das distrofias musculares de Duchenne e Becker. **Revista Brasileira de Promoção da Saúde**. Universidade de Fortaleza: Fortaleza, v. 18, n. 1, p. 41-49, 2005.

GODOY, A. et al. **Direitos das pessoas com deficiência cartilha da inclusão**. Reproduzida, com adaptações e atualizações, mediante autorização, da Cartilha da Inclusão editada pela PUC-MG, elaborada em novembro de 2000. Disponível em: <<http://www.prt22.mpt.gov.br>>. Acesso em: 3 dez. 2013.

GODOY, A. S. Pesquisa qualitativa: tipos fundamentais. **Revista de Administração de Empresas**, São Paulo, v. 35, n. 3, p. 20-29, maio/jun. 1995.

GODOY, H. C. A noção da inclusão na topologia. In: MELLO, M. M. F.; RESENDE, G. A. **Ética da inclusão**. Belo Horizonte/MG: Armazém de Idéias, 2004. p.11-17.

GOMES, C. L. Lazer, trabalho e educação: relações históricas, questões contemporâneas. 2. ed. **Revisão Ampliada**. Belo Horizonte: Ed. UFMG, 2008.

GOZAL, D. Pulmonary manifestations of neuromuscular disease with special reference to Duchenne muscular dystrophy and spinal muscular atrophy. **Pediatr Pulmonol**, [S.l.], v. 2, n. 29, p. 141-50, 2000.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Censo demográfico 2010: características gerais da população: resultados da amostra. **Anuário Estatístico do Brasil**. Rio de Janeiro: IBGE, 2012.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Censo demográfico**: características gerais da população: resultados da amostra. Rio de Janeiro: IBGE, 2000.

JAMES, J.; et al. Electrocardiographic abnormalities in very Young Duchenne muscular dystrophy patients precede the onset of cardiac dysfunction. **Neuromuscular Disorders**, Naples, v. 2, n. 21, p. 462-7, 2011.

JESUS, W. L. A; ASSIS, M. M. A. Revisão sistemática sobre o conceito de acesso nos serviços de saúde: contribuições do planejamento. **Ciência e Saúde Coletiva**, Bahia, v. 1, n. 15, p.161-170, 2010.

LEONE, E. T.; MAIA, A. G.; BALTAR, P. E. Mudanças na composição das famílias e impactos sobre a redução da pobreza no Brasil. **Revista Economia e Sociedade**, Campinas, v. 38, n. 1, p. 59-77, abr. 2010.

LONGHI, A. A.; ROCHA, J. M. Práticas de ensino a partir da inclusão do tema transversal Pluraridade cultural: análise de projetos na escola estadual dr. Fernando abbott - São Gabriel, Rio Grande do Sul, v.8, n. 8, p. 1743 – 1758, ago. 2012.

MAIOR, I. M. M. L. Políticas públicas sociais para as pessoas portadoras de deficiências no Brasil. **Caderno de pesquisa**, [S.I.], 1997. Disponível em: <<http://www.plataformademocratica.org/Publicacoes/1913.pdf>>. Acesso em: 11 dez. 2013.

MANIZNI, E. J. Entrevista semi-estruturada: análise de objetivos e de roteiros. In: Seminário Internacional sobre Pesquisa e Estudos Qualitativos, 2, 2004. Bauru/SP. A pesquisa qualitativa em debate. **Anais**. Disponível em: <http://www.marilia.unesp.br/Home/Instituicao/Docentes/EduardoManzini/Manzini_2004_entrevista_semi-estruturada.pdf>. Acesso em: 21 dez. 2013.

MANTOAN, M. T. E. **Inclusão escolar. O que é? por quê? como fazer?** São Paulo: Moderna, 2003.

MARCIEL, M. R. Portadores de deficiência a questão da inclusão social. **Revista São Paulo em Perspectiva**. São Paulo, v. 14, n. 2, p. 17, abr./jun. 2000.

MARCONDES, E. **Desenvolvimento da criança: desenvolvimento biológico crescimento**. Sociedade Brasileira de Pediatria: São Paulo, 1994.

MARTINEZ, J. A. B. et al. Validação da escala motora funcional EK para a língua portuguesa. **Revista Associação Médica Brasileira**, São Paulo, v. 5, n. 52, p. 347-351, 2006.

MARTINS JÚNIOR, M. C. I. **História do movimento político das pessoas com deficiência no Brasil**. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos, 2010.

MARTINS, J. S. **A sociedade vista do abismo: novos estudos sobre exclusão, pobreza e classe social**. São Paulo: Vozes, 2002.

MAZZONE, E. et al. Functional changes in Duchenne muscular dystrophy. **Neurology**, [S.I.], v. 9, n. 77, p. 250-256, 2011.

MELO, E. C. P.; CUNHA, F. T. S.; TONINI, T. Políticas de Saúde Pública. In: FIGUEIREDO, N. M. A. (Org.). **Ensinando a cuidar em saúde pública**. 4. ed. São Caetano do Sul: Difusão Enfermagem, 2003.

MELO, E. L. A. **Qualidade de vida de crianças com Distrofia Muscular Progressiva tipo Duchenne**. Dissertação de Mestrado, 2005. Disponível em: <<http://uol01.unifor.br/oul/conteudosite/?cdConteudo=1452033>>. Acesso em: 20 dez. 2013.

MENDES, E. V. As políticas de saúde no Brasil nos anos 80: a conformação da reforma sanitária e a construção da hegemonia do projeto neoliberal. In: MENDES, E. V. **Distritos sanitários: o processo social de mudança das práticas do Sistema Único de Saúde**. São Paulo / Rio de Janeiro: Hucitec-Abrasco, 1993.

MEYER, D. E. E. et al. **A educação 'da família' como estratégia governamental de inclusão social: um estudo situado na interface dos estudos culturais, de gênero e de vulnerabilidade**. Porto Alegre/RS: UFRGS/CNPq (Relatório de pesquisa). Faculdade de Educação, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre: 2008.

MOREIRA, A. S. S.; ARAÚJO, A. P. Q. C. Não reconhecimento dos sintomas iniciais na atenção primária e a demora no diagnóstico da Distrofia Muscular de Duchenne. **Revista Brasileira Neurologia**, v. 3, n. 45, p.39-43, 2009.

NAIR, S. K. P. et al., Disabilities in children with Duchenne muscular dystrophy: a profile. **Journal Rehabil Med**, Bangalore: Índia, v. 1, n. 33, p.147-149, 2001.

NEVES, J. L. Pesquisa qualitativa – características, usos e possibilidades. **Caderno de Pesquisas em Administração**, São Paulo, v. 1, n. 3, 2 semestre, p. 15, 1996.

NORONHA, K. V. M. S.; ANDRADE, M. V. **Desigualdades social no acesso aos serviços de saúde do Brasil**. Disponível em: <<http://web.cedeplar.ufmg.br/cedeplar/site/>>. Acesso em: 08 mar. 2014.

NICZ, L. F. Previdência Social no Brasil. In: GONÇALVES, E. L. **Administração de saúde no Brasil**. São Paulo: Pioneira, 1982, cap. 3, p. 163-197.

OKAMA, L. O. et al. Avaliação Funcional E Postura Nas Distrofias Musculares De Duchenne e Becker. **Revista Consciência e Saúde**, n. 9, p.649-658, 2010.

OLIVERA, M. C. M.; VOGT, A. M. C. A tecnologia no âmbito da inclusão social dos portadores de deficiência física. **Revista em Extensão**. Uberlândia, v. 9, n. 1, p. 107-124, jan./jul. 2010.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. **Declaração de Salamanca**. 1994. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/salamanca.pdf>>. Acesso em: 12 dez. 2013.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. Follow-up to the World Summit for Social Development and the twenty- fourth special session of the General Assembly: emerging issues: "Mainstreaming disability in the development agenda". **Complexo das Nações Unidas**, 2008. Disponível em: <<http://www.un.org/disabilities/documents/reports/e-cn5-2008-6.doc>>. Acesso em: 15 dez. 2013.

OSÓRIO, M. R. B.; ROBINSON, W. M. **Genética humana**. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2001.

PÁDUA, A. I.; ALVARES, F.; MARTINEZ, J. A. B. Insuficiência respiratória. **Medicina**, Ribeirão Preto, v. 1, n. 36, p. 205-213, abr./dez. 2003.

PARREIRA, S. L. S. et al. Comparison of motor strength and function in patients with Duchenne muscular dystrophy with or without steroid therapy. **Arquivo de Neuropsiquiatria**, São Paulo, v. 5, n.68, p.683-688, 2010.

PAULUS, J. A.; CORDONI JUNIOR, L. Políticas públicas de saúde no Brasil. **Revista Espaço para a Saúde**, Londrina, v. 8, n. 1, p. 13-19, 2006.

PLANEJAMENTO FAMILIAR. Disponível em: <<http://planejamento-familiar.info/>>. Acesso em: 17 fev. 2014.

POSSAS, C. A. **Saúde e trabalho**: a crise da previdência social. Rio de Janeiro. Graal, 1981

PUSTAI, OJ. O sistema de saúde no Brasil. In: DUNCAN, BB; SCHMIDT, MI; GIUGLIANI, ERJ (Org). **Medicina Ambulatorial**: condutas de atenção primária baseadas em evidências. 3. ed. Porto Alegre: Artmed; 2004.

RABELLO, E. T.; PASSOS, J. S. **Vygotsky e o desenvolvimento humano**. Disponível em <<http://www.josesilveira.com/artigos/vygotsky.pdf>>. Acesso em: 10 dez. 2013.

RAFANTE, H. C.; LOPES, R. E. Helena Antipoff e a educação dos “excepcionais”: uma análise do trabalho como princípio educativo. **Revista HISTEDBR**, Campinas, v.1, n. 33, p. 228-252, mar. 2009.

RANIERI, J. **A câmara escura**. Alienação e estranhamento em Marx. São Paulo: Boitempo, 2001, p. 8-10.

REED, U. C. Doenças Neuromusculares. **Jornal de Pediatria**, São Paulo, v. 78, n. 1, p. 12, 2002.

RODRIGUES, A. V. N.; CAVALCANTI, A.; GALVÃO, C. Órtese e prótese. In: CAVALCANTI, A.; GALVÃO, C. **Terapia Ocupacional**: fundamentação & prática. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2007.

ROLLAND, J. S. Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: CARTER, S.; GOLDRINLE, M. **As mudanças no ciclo de vida familiar**. Porto Alegre (RS): Artes Médicas, 1995, p. 372-392.

SANTANA, G. S.; et al. Perfil e pico de fluxo da tosse de pacientes com distrofia muscular tratados em um centro de referência do Estado do Espírito Santo. **Revista Fisioterapia Brasil**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 5, p. 12-14, set./out. 2011.

SANTOS, N. M. et al. Perfil clínico e funcional dos pacientes com Distrofia Muscular de Duchenne assistidos na Associação Brasileira de Distrofia Muscular (ABDIM). **Revista Neurociência**, São Paulo, v.1, n. 14, p. 15-22, 2006.

SASSAKI, R. K. **Inclusão**: construindo uma sociedade para todos. Rio de Janeiro: WVA, 1991.

SIDNEY FILHO, Luzielio Alves. **Acessibilidade a um programa de transplante de pulmão**: o caso do estado do Espírito Santo. 2004. 102f. Dissertação (Mestrado em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local) - Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória – EMESCAM, Vitória, ES, 2011.

SILVA, C. R.; GOBBI, B. C.; SIMÃO, A. A. O uso da análise de conteúdo como uma ferramenta para a pesquisa qualitativa: descrição e aplicação do método. **Organização Rurais Agroindustriais**, Lavras, v. 7, n. 1, p. 70-81, 2005.

SIMON, V. A. et al. Duchenne muscular dystrophy. **Arquivo Neuropsiquiatria**, São Paulo, v. 1, n, 69, p.19-22, 2011.

SLUTZKY, L. C. **Fisioterapia respiratória nas enfermidades neuromusculares**. Rio de Janeiro: Revinter, 1997.

SOARES, J. F.; SIQUEIRA, A. L. **Introdução à estatística médica**. Belo Horizonte: UFMG, 2002.

SOUZA, S.; MELO, E. Distrofia muscular: In: WERNECK, L. Tratamento das doenças neuromusculares. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2001, p.534-536.

SPROVIERI, M. H. S.; ASSUMPÇÃO, F. B. Dinâmica familiar de crianças autistas. **Arquivo de Neuropsiquiatria**, v. 2-A, n. 59, p. 230-237, 2001.

STAINBACK, S.; STAINBACK, W. **Inclusão**: um guia para educadores. Trad. Magda França Lopes. Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 1999.

SUÁREZ, A. A. et al. Peak flow and peak cough flow in the evaluation of expiratory muscle weakness and bulbar impairment in patients with neuromuscular disease. **American Journal Physio Medicine Rehabilitation**. [S.l.], v. 7, n. 81, p. 506-511, jul. 2002.

TEIXEIRA, C. F. **Os princípios do Sistema Único de Saúde**. Texto de apoio elaborado para substituir o debate nas conferências Municipal e Estadual de saúde. Bahia, jun. 2011.

TORRALVA, T.; et al. Desarrollo mental y motor en los primeros años de vida: su relación con la estimulación ambiental y el nivel socio-económico. **Arch. Argent. Pediatr**, Argentina, v. 5, n. 97, p.306, 1999.

TORRICELLI, R. E. Actualización em Distrofias Musculares. **Revista de Neurologia**, São Paulo, v. 39, n. 8, p. 871-960, 2004.

TRAVASSOS, C.; OLIVEIRA, E. X. C.; VIACAVA, F. Desigualdades geográficas e sociais no acesso dos serviços de saúde no Brasil: 1999 e 2003. **Revista Ciências e Saúde Coletiva**, Bahia, v. 11, n. 4, p. 975-986, 2006.

TRENTINI, M.; SILVA, D. G. V.; LEIMANN, A. H. Mudanças no estilo de vida enfrentadas por paciente em condições crônicas de saúde. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Rio Grande do Sul, v. 1, n. 11, p. 18-28, 1990.

TRUGILHO, S. M. **Classe hospitalar e a vivência do otimismo trágico**: um sentido da escolaridade na vida da criança hospitalizada. Dissertação [Mestrado], 2003. Disponível em: <<http://www.cerelepe.faced.ufba.br/arquivos/fotos/137/otimismotragico.pdf>>. Acesso em: 11 dez. 2013.

VARGAS, J. D. **História das Políticas Públicas de Saúde no Brasil**: revisão da literatura. Trabalho de Conclusão de Curso (Curso de Formação de Oficiais do Serviço de Saúde). Rio de Janeiro, 2008, p. 28.

VASANTH, A.; GOURIE, D. M.; PRAKASHI, R. Duchenne muscular dystrophy: therapeutic option and rehabilitation. **Eur Journal Neurol** [periodic online], 1996. Disponível em: <<http://cochrane.bireme.br>>. Acesso em: 21 dez. 2013.

VIANA, A. L. D. et al. Atenção básica e dinâmica urbana nos grandes municípios paulistas. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro:Fiocruz, v. 24, n. 1, p. 79 – 90, 2008.

VIGNOS, P. J. Physical models of rehabilitation in neuromuscular disease. **Muscle&Nerve**, London, v. 3, n. 6, p.323-338, 1983.

VITAL, J. A assistência ao excepcional na previdência social. In: LEITÃO, R. E. A. **Paralisia Cerebral**. Rio Janeiro: Atheneu, 1983.

WALTON, J.; GARDNER, M. D. The muscular dystrophies. In: Walton J. Disorders of voluntary muscle. 5ª ed. London: Churchill Livingstone; 1988. p. 519-569 apud ARAÚJO, A. P. Q. C. Distúrbios respiratórios na distrofia muscular de Duchenne. **Arquivo Brasileiro de Medicina**, Recife, v. 5, n. 66, p.441-443, 1992.

WOLFF, P. **Estudo de casos em fisioterapia respiratória na distrofia muscular progressiva de Duchenne** [monografia], 2000. Disponível em: <<http://ojs.unifor.br/index.php/RBPS/article/viewFile/913/2092>>. Acesso em: 16 jan. 2014.

WOODS, N. F.; YATES, B. C.; PRIMONO, J. Supporting families during chronic illness. **Jourarl Nurs Scholarship**, v. 1, n. 21, p. 46-50, 1989 apud VIEIRA, M. A.; LIMA, R. A. G. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. Revista Latino-americano de Enfermagem, São Paulo, v. 10, n. 4, p. 552-560, jul./ago., 2002.

ZATZ, M.. **Doenças neuromusculares, psicanálise e cerelepe**. Disponível em: <<http://veja.abril.com.br/blog/genetica/secao/doencas/>>. Acesso em: 21 nov. 2013.

APÊNDICES

APÊNDICE A - Caracterização do perfil do doente neuromuscular e do Responsável/cuidador

IDENTIFICAÇÃO DO RESPONSÁVEL
1) NOME:.....
2) IDADE:..... 3) ESTADO CIVIL:.....
4) ESCOLARIDADE:.....
5) PROFISSÃO:..... TEL:.....
6) ENDEREÇO:.....
7) TEM OUTROS FILHOS: () NÃO ()SIM QUANTOS:.....
8) QUAL A IDADE DESSES FILHOS?.....
9) APRESENTAM ALGUM SINAL/SINTOMA CARACTERISTICO DA DOENTE NEUROMUSCULAR? () SIM () NÃO QUAIS?.....
IDENTIFICAÇÃO DO PACIENTE
10) NOME:.....
11) IDADE:..... SEXO:..... RAÇA:.....
12) ESCOLARIDADE:.....
13) DIAGNÓSTICO:.....
14) TEMPO DIAGNÓSTICO:.....
15) DOENÇA ASSOCIADA ()SIM () NÃO QUAIS?.....

.....

INFORMAÇÕES DO PARTO

16) QUANTOS ANOS VOCÊ TINHA QUANDO ENGRAVIDOU?.....

17) O BEBÊ FOI PLANEJADO () NÃO()SIM

OBS:.....

18) FEZ PLANEJAMENTO FAMILIAR? () NÃO ()SIM

OBS:.....

19) PRÉ-NATAL () NÃO()SIM QUANTOS:.....

20) ONDE REALIZOU PRÉ-NATAL: () PRIVADO () PÚBLICO?

OBS:.....

21) COMPLICAÇÕES DURANTE GESTAÇÃO - DOENÇA/VIOLENCIA/DROGAS

.....

RESPONSÁVEL X DOENÇA

22) O QUE SEU FILHO (A) APRESENTOU QUE TE FEZ PROCURAR UM MÉDICO?.....

.....

23) QUANDO VOCÊ FICOU SABENDO QUE SEU FILHO (A) TEM UMA DOENTE NEUROMUSCULAR? E O QUE VOCÊ FEZ QUANDO FICOU SABENDO DA DOENÇA?.....

.....

24) VOCÊ JÁ CONHECIA A DOENÇA () NÃO ()SIM

25) COMO CONHECEU A DOENÇA?.....

.....

26) O QUE VOCÊ ENTENDE SOBRE A DOENÇA?.....

.....
.....
27) TEM ALGUM CASO NA FAMÍLIA () NÃO ()SIM QUEM?.....

.....
.....
28) VOCÊ FOI ORIENTADA QUE PODE TER OUTROS FILHOS COM A MESMA DOENÇA?

.....
.....
29) ONDE FOI FEITO O DIAGNÓSTICO: INSTITUIÇÃO PÚBLICA OU PRIVADA

.....
.....
30) QUAIS ESPECIALIDADES MÉDICAS SEU FILHO PASSOU PARA CHEGAR AO DIAGNÓSTICO?

.....
.....
.....31) QUAIS EXAMES SEU FILHO FEZ PARA DIAGNÓSTICAR A DOENÇA?

.....
.....
32) A PARTIR DO DIAGNÓSTICO, VOCÊ FOI ENCAMINHADA A ALGUM SERVIÇO ESPECIALIZADO? () NÃO ()SIM

QUAIS?.....
.....
.....
.....
.....

33) HOUVE DIFICULDADE DE ACESSO AO SERVIÇO? () SIM () NÃO PORQUE?.....
.....

34) FEZ ALGUM PROCEDIMENTO FORA DO ESTADO DO ES? () SIM () NÃO

QUAIS?.....
.....
.....

35) FAZ ALGUM ACOMPANHAMENTO NO POSTO DE SAÚDE?

() SIM () NÃO QUAIS?.....

.....
.....

36) COMO VOCÊ CHEGOU AO CREFES?

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

37) FOI DIFÍCIL CHEGAR AO CREFES? () SIM () NÃO / PORQUE?

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

38) PORQUE VOCÊ FOI ENCAMINHADO AO CREFES?.....

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

COMPLICAÇÕES ASSOCIADAS A DOENÇA

40) A CRIANÇA POSSUI ALGUM GRAU DEPENDÊNCIA: TOTAL (T) / PARCIAL (P) / INDEPENDENTE (I) PARA: VESTIMENTA..... ALIMENTAÇÃO..... HIGIENE..... LOCOMOÇÃO.....

41) TEM DIFICULDADE PARA DEGLUTIR? () SIM () NÃO

OBS:.....
.....

42) TEM DIFICULDADE PARA TOSSIR? () SIM () NÃO

OBS:.....
.....

43) TEM DIFICULDADE PARA DORMIR? () SIM () NÃO

OBS:.....
.....

44) DEAMBULA: () SIM() NÃO QUANTO TEMPO?.....

45) TEM DIFICULDADE DE LOCOMOÇÃO? () SIM () NÃO

OBS:.....
.....

46) NECESSITA DE ALGUM EQUIPAMENTO QUE GARANTA FUNCIONALIDADE? () SIM () NÃO

CADEIRA DE RODAS () MULETAS () ÓRTESES ()

PRÓTESES () ANDADOR () OUTROS ()

QUAIS:.....

47) HÁ QUANTO TEMPO USA?.....

48) O EQUIPAMENTO ESTÁ ADEQUADO DE ACORDO COM O TAMANHO DA CRIANÇA E A NECESSIDADES () SIM () NÃO

OBS:.....
.....
.....

49) QUAL O ESTADO DE CONSERVAÇÃO DESSE (S) EQUIPAMENTO (S)?

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

50) COMO ESTE (S) EQUIPAMENTO (S) FOI (RÃO) ADQUIRIDO (S)?

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

51) USA BIPAP? () NÃO ()SIM PORQUER?.....

.....
.....

52) SE A RESPOSTA FOR NÃO / VOCÊ JÁ OUVIU FALAR? () NÃO ()SIM
SABE DA IMPORTÂNCIA?.....

.....

53) VOCÊ SABIA QUE O GOVERNO DISTRIBUI GRATUITAMENTE?

() NÃO ()SIM

.....
.....

QUESTÕES DE CONVÍVIO SOCIAL

54) FREQUENTA ESCOLA: () SIM () NÃO / PORQUE?.....

.....
.....

55) SEU FILHO BRINCA? () SIM () NÃO

56) ONDE ELE BRINCA?.....

.....

57) COM QUEM ELE BRINCA?.....

.....

58) TEM AMIGOS: () NÃO () SIM

.....

.....

59) PRATICA ESPORTE: () NÃO ()SIM QUAL:.....

60) TEM OUTROS MEIOS DE CONVIVIO SOCIAL/ EX. ATIVIDADES

EXTRAESCOLARES OU PROMOVIDOS POR ALGUMA INSTITUIÇÃO:.....

APÊNDICE B - Acesso aos serviços de saúde do doente neuromuscular assistidos no

CREFES

QUESTIONÁRIO DE ACESSO AOS SERVIÇOS DE SAÚDE

1) QUAL FOI O PRIMEIRO ATENDIMENTO REALIZADO NO CREFES?

2) QUAIS PROFISSIONAIS SEU FILHO FAZ ACOMPANHAMENTO NO CREFES NO MOMENTO?
 () MÉDICO / QUAIS?.....
 QUANTAS VEZES NO MÊS:.....
 () FISIOTERAPEUTA/QTAS VEZES NO MÊS:.....
 () FONOAUDIÓLOGO/QTAS VEZES NO MÊS:.....
 () PSICÓLOGO/QTAS VEZES NO MÊS:.....
 () ASSISTENTE SOCIAL/QTAS VEZES NO MÊS:.....
 () TERAPEUTA OCUPACIONAL/QTAS VEZES NO MÊS:.....
 () NUTRICIONISTA/QTAS VEZES NO MÊS:.....

3) QUALIDADE DESSES ATENDIMENTOS () ÓTIMO () BOM
 () REGULAR () RUIM PORQUE?.....

4) TEM ALGUM DESSAS ESPECIALIDADES QUE SEU FILHO DEIXOU DE REALIZAR? () SIM () NÃO / PORQUE?

5) DESSAS ATIVIDADES QUE ELE NÃO REALIZA VOCÊ ACHA QUE ELE DEVERIA CONTINUAR FAZENDO? () SIM () NÃO / PORQUE?

6) TEM ALGUMA ESPECIALIDADE QUE SEU FILHO PRECISA E QUE AINDA NÃO CONSEGUIU? () SIM () NÃO

QUAL?.....

PORQUE?.....

.....

7) QUANTAS VEZES NO MÊS VOCÊ VEM AO CREFES?.....

.....

.....

8) TODAS AS VEZES É VOCÊ QUE VEM? () SIM () NÃO PORQUE?

.....

.....

.....

9) QUAL MEIO DE CONDUÇÃO VOCÊ UTILIZA PARA CHEGAR AOS CREFES?

() MÃO NA RODA

() AMBULÂNCIAS

() OUTROS QUAIS?.....

10) ENCONTRA DIFICULDADE DE ACESSO A ESSES SERVIÇOS DE TRANSPORTE?

() SIM () NÃO PORQUE?.....

.....

11) ME CONTE COMO É O SEU DIA QUANDO VOCÊ VEM PARA O CREFES?

(ALIMENTAÇÃO/TRANSPORTE/ OUTRAS CRIANÇAS/SERVIÇOS/ QUESTÕES FINANCEIRAS, ETC....)

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

12) VOCÊ ACHA QUE SERIA BOM SE SEU FILHO FOSSE ATENDIDO PELOS MESMO SERVIÇOS PRESTADO PELO CREFES NO POSTO DE SAÚDE?

() SIM () NÃO PORQUE?.....

.....

13) TEM ALGUM SERVIÇO OFERECIDO PELO CREFES QUE DARIA PARA SER REALIZADO NO SEU DOMICILIO? () SIM () NÃO

QUAL (IS)?.....

.....
.....

14) O QUE FALTA PARA SEU FILHO TER ACESSO COMPLETO AOS SERVIÇOS DE SAÚDE E CONVÍVIO SOCIAL?

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

APÊNDICE C - Formulário sócio econômico

- 1 - NOME DO RESPONSÁVEL:.....
- 2 - IDADE DO RESPONSÁVEL:.....
- 3 - ESTADO CIVIL.....
- 4 - BAIRRO:.....
- 5 - PROFISSÃO:.....
- 6 – EMPREGADO () SIM () NÃO QUANTO TEMPO:.....
- 7 – NÚMERO DE RESIDENTES DO DOMICILIO:.....

RESIDENTES DO DOMICILIO /GRAU DE PARENTESCO DO CHEFE DA CASA/
ESCOLARIDADE

LEGENDA - NÍVEL DE ESCOLARIDADE

- A - NENHUMA INSTRUÇÃO
- B - FUNDAMENTAL COMPLETO
- C - FUNDAMENTAL INCOMPLETO
- D - MÉDIO COMPLETO
- E - MÉDIO INCOMPLETO
- F - SUPERIOR COMPLETO
- G - SUPERIOR INCOMPLETO
- H - ENSINO TÉCNICO

8 - TIPO DE RESIDÊNCIA: () PRÓPRIA () ALUGADA () CEDIDA ()
OUTROS / QUAIS:.....

9 - TIPO DE CONSTRUÇÃO: () ALVENÁRIA () MADEIRA () EDIFÍCIO

10 - TIPO DE PISO: () CIMENTO () CERÂMICA () TACO () OUTROS

11 - Nº CÔMODOS:..... Nº BANHEIRO:..... NºQUARTOS:.....

12 - BENEFICIAMENTO: () ÁGUA/LUZ/ESGOTO () ÁGUA/LUZ () LUZ

13 - EQUIPAMENTOS EM CASA:

() GELADEIRA () FOGÃO () TELEVISÃO () MÁQUINA DE
LAVAR

() LIQUIDIFICADOR () APARELHO DE SOM () FERRO DE PASSAR

() AR CONDICIONADO () VENTILADOR () TELEFONE FIXO

() CELULAR () OUTROS.....

14 - MEIOS DE TRANSPORTE VOCÊ UTILIZA PARA AVDS?

() CARRO PRÓPRIO () CARRO DA FAMÍLIA () COLETIVO

() MOTO () OUTROS

15 - QUANTAS PESSOAS CONTRIBUEM PARA A RENDA DA FAMÍLIA?

.....

16 - QUANTAS PESSOAS VIVEM DA RENDA MENSAL DO SEU GRUPO
FAMILIAR?.....

17 - QUAL É O SEU SALÁRIO?

() NENHUM () MENOR QUE SALÁRIO MÍNIMO

() SALÁRIO MÍNIMO

() ACIMA DE 2 SALÁRIO MÍNIMO

18 – QUAL TIPO DE ASSISTÊNCIA À SAÚDE UTILIZA? PÚBLICO OU PRIVADO?

.....

19 – RECEBE ALGUM TIPO DE AUXILIO DO GOVERNO? ()SIM () NÃO

QUAL?.....
.....

APÊNDICE D - Termo de consentimento livre esclarecido

Vitória, dede.....

Você está sendo convidado (a) a participar como voluntário da pesquisa “Acesso aos serviços de saúde e ao convívio social de doentes neuromusculares”. Que têm como objetivo: Conhecer a política de assistência ao deficiente físico com ênfase na assistência ao doente neuromuscular e entender como é garantido o acesso ao convívio social e ao serviço de saúde ao doente neuromuscular no Estado do Espírito Santo. Os entrevistados responderão a um questionário que será realizado em uma única vez sem comprometer o tempo e a terapia no CREFES.

Este trabalho não trará nenhum risco aos participantes desta pesquisa. Todos os participantes terão direito de interromper a participação a qualquer momento sem que isto incorra em qualquer penalidade ou prejuízo. A pesquisadora tem o direito de excluir do estudo a qualquer momento, os participantes que não esteja nos critérios de inclusão.

Você será esclarecido de qualquer dúvida antes, durante e após a pesquisa em qualquer aspecto que desejar. Os pesquisadores irão tratar a sua identidade com padrões profissionais de sigilo. Os resultados permanecerão confidenciais e você irá receber uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido que seguirá as normas das Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos (Resolução 196/96).

Eu,.....,responsável pelo....., tel:..... fui informada sobre os objetivos da pesquisa e aceito participar desta pesquisa. Entendo que não existe nenhum tipo de seguro saúde ou de vida que possa vir a me beneficiar em função de minha participação neste estudo.

Pesquisadores responsáveis:

Glaziela Sena Santana, CPF nº 098.265.337-93, tel:(27) 9991-1497 / 3332-0320, glaziela.sena@hotmail.com; Luciana Carrupt Machado Sogame, CPF nº 154.392.688-63, tel:(27) 9924-2570, Luciana.sogame@emescam.br; com endereço: Av. N. S. da Penha, 2190, Santa Luzia, Vitória/ES - Cep: 29045-302. Endereço eletrônico Plataforma Brasil: <http://aplicacao.saude.gov.br/plataformabrasil/login.jsf>

ANEXOS