

Considerações sobre instituições de reabilitação para crianças e adolescentes com deficiência no município do Rio de Janeiro

Considerations about rehabilitation institutions for children and adolescents with disabilities in the city of Rio de Janeiro

Livia Rangel Lopes Borgneth¹, Alice Yuriko Shinohara Hassano², Luciane Gaspar Guedes³, Márcia Gonçalves Ribeiro²

RESUMO

Discussão a partir de dados extraídos da pesquisa “Estudo da oferta e análise de programas de reabilitação para a população infanto-juvenil com deficiência no Município do Rio de Janeiro”. **Objetivo:** Ampliar o conhecimento sobre as instituições que oferecem reabilitação para a população de crianças e adolescentes com deficiência. **Método:** Estudo descritivo tipo inquérito, por questionário, especificamente preparado para este fim. **Resultados:** A amostra composta por 7 (12,6%) instituições de ensino, 16 (29,6%) instituições pertencentes ao Sistema Único de Saúde (SUS) e 31 (57,41%) representam: 11 organizações não governamentais, 15 filantrópicas e 5 privadas conveniadas com o SUS e/ou Sistema único de Assistência Social (SUAS), mostrando que a maior parte dos atendimentos não ocorre na rede pública. Este dado sugere rotatividade de profissionais por falta de estabilidade e consequente descontinuidade de tratamento. Maioria das organizações, fora a rede pública, tem convênio com o SUAS, cuja missão é regular e organizar serviços, programas e benefícios socioassistenciais, o que pode levar ao não aproveitamento de avanços técnicos na área da saúde. Avaliações médicas especializadas e recursos como óculos, cadeira de rodas, andadores, mostraram não ser de fácil obtenção. Considerações sobre dificuldade para reabilitação são levantadas. **Conclusão:** O fato de que esta população quando reabilitada tem ampliada sua condição para participação ativa na sociedade, com consequente redução de custo e aumento do capital social é uma realidade. Ampliar conhecimentos sobre a gestão em reabilitação está se tornando cada vez mais premente, visto que avanços científicos e tecnológicos aliados a constantes conquistas sociais viabilizam, cada vez mais, inserção de pessoas que antes estariam restritas a uma vida de exclusão social.

Palavras-chave: Centros de Reabilitação, Serviços de Reabilitação, Pessoas com Deficiência, Criança

ABSTRACT

Discussion based on data extracted from the research “Study of the offer and analysis of rehabilitation programs for children and adolescents with disabilities in the city of Rio de Janeiro”. **Objective:** To increase knowledge about institutions that offer rehabilitation for the population of children and adolescents with disabilities. **Method:** A descriptive questionnaire study, specifically prepared for this purpose. **Results:** The sample was composed of 7 (12.6%) educational institutions, 16 (29.6%) institutions belonging to the Unified Health System (SUS) and 31 (57.41%) representing: 11 non-governmental organizations, 15 philanthropic and 5 private agreements with the SUS and/or the Single Social Assistance System (SUAS), showing that most of the calls do not occur in the public network. This data suggests professional turnover due to lack of stability and consequent treatment discontinuity. Most organizations, outside the public network, have an agreement with SUAS, whose mission is to regulate and organize services, programs and social assistance, which may lead to the lack of technical advances in health. Specialized medical evaluations and features such as eyeglasses, wheelchairs, walkers have not proved easy to obtain. Considerations about rehabilitation difficulties are raised. **Conclusion:** The fact that this population when rehabilitated has expanded its condition for active participation in society, with consequent cost reduction and increase of social capital is a reality. Increasing knowledge about rehabilitation management is becoming increasingly urgent, as scientific and technological advances coupled with constant social achievements make it increasingly possible to insert people who previously would be restricted to a life of social exclusion.

Keywords: Rehabilitation Centers, Rehabilitation Services, Disabled Persons, Child

¹ Departamento de Clínica Médica, Universidade Federal do Rio de Janeiro – UFRJ.

² Departamento de Pediatria, Universidade Federal do Rio de Janeiro – UFRJ.

³ Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira - Universidade Federal do Rio de Janeiro – UFRJ.

Correspondência:

Livia Rangel Lopes Borgneth
E-mail: climfir@uol.com.br

Recebido em 01 Outubro 2018.

Aceito em 30 Novembro 2018.

Como citar

Borgneth LR, Hassano AYS, Guedes LG, Ribeiro MG. Considerações sobre instituições de reabilitação para crianças e adolescentes com deficiência no município do Rio de Janeiro. Acta Fisiatr. 2018;25(2):54-59.

INTRODUÇÃO

Para a avaliação da população com deficiência, no Censo Demográfico de 2010 foi utilizada a estratégia de auto declaração, proposta pela Organização Mundial de Saúde (OMS) na Classificação de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde-CIF.¹

Este censo mostrou que 23,9% da população brasileira declarou ter, em graus variados de severidade, pelo menos um tipo de deficiência permanente, seja visual, auditiva ou motora, sendo que para o déficit mental ou intelectual não foi solicitada especificação em graus de acometimento.²

Neste total, 7,5% eram crianças e adolescentes de 0 a 14 anos apresentando no mínimo um tipo de deficiência permanente. Aplicando-se a proporção nacional de 23,9% na população do Município do Rio de Janeiro, que na época era de 6320446 de habitantes, a estimativa é de 1510587 pessoas com deficiência neste município. Considerando que 7,5% deste total são crianças e adolescentes, pode-se deduzir que 113294 da população infanto-juvenil da cidade, no referido ano, necessitavam de cuidados especiais. Por esse quantitativo, pode-se inferir que a carência de atendimento especializado é grande.

Certamente esses números estão subestimados, pois o número de pessoas com deficiência está aumentando.³ Contribui para esse aumento a mudança do padrão das doenças pediátricas que adquiriram um perfil de cronicidade,⁴ que está associado com limitação de função ou de atividade, criando deste modo condições de necessidades especiais.⁵ É um número significativo, que leva à necessidade de políticas de saúde voltadas para esta população.

Segundo o Relatório Mundial sobre a Deficiência,⁶ a deficiência faz parte da condição humana que é complexa e assim as intervenções necessárias para superar as desvantagens são múltiplas próprias para uma abordagem multiprofissional. Há na literatura internacional referência de que crianças com deficiência esperam longo tempo antes de serem incluídas em programas de reabilitação, mesmo em países desenvolvidos como o Canadá.⁷ Para este problema, é preciso atentar não só aos aspectos técnico-científicos envolvidos na reabilitação, mas também desenvolver ferramentas apropriadas e estratégias que preencham as lacunas apontadas pelas pesquisas.

A mudança verificada nos perfis de morbidade e mortalidade no Brasil mostra uma transição da mortalidade por doenças

infecciosas e parasitárias para outras doenças de início insidioso e de longa duração, com redução progressiva da capacidade funcional.⁸ O Brasil vive nesse início de século uma situação de saúde que combina uma transição demográfica acelerada e uma transição epidemiológica singular expressa na tripla carga de doenças: uma agenda não superada de doenças infecciosas e carências, uma carga importante de causas externas e uma presença fortemente hegemônica das condições crônicas.⁹

A transformação de perfis epidemiológicos no Brasil apresenta um caráter diferenciado, que não se adequa necessariamente ao modelo de substituição das doenças infecciosas e parasitárias por doenças crônicas, degenerativas, acidentes e violência.¹⁰ Os indicadores mostram que ainda há incidência significativa de doenças infecciosas e parasitárias. Em pediatria isto se reflete na necessidade de se continuar a atenção para as infecções congênitas, que podem ter repercussões na funcionalidade dos afetados, sem deixar de fazer vigilância também dos déficits funcionais dos que nascem prematuros, ou com alterações genéticas ou congênitas.

Acrescenta-se a esses fatos o prolongamento da sobrevida daqueles com doenças degenerativas, que somado a outros fatores, aumenta cada vez mais a população de crianças e adolescentes com deficiência. O estudo com pacientes portadores de distrofia muscular de Duchenne, realizado por Strehle, mostra que apenas 13,5% dos nascidos em 1960 atingiram a expectativa de vida de 25 anos, enquanto que entre os nascidos em 1980 essa proporção cresceu para 49,2%.¹¹ Este fato se deve provavelmente à melhoria dos cuidados, visto que não surgiu neste período nenhuma medicação específica para essa doença. Além disto, existe o surgimento de novas doenças incapacitantes, como a decorrente da infecção materna pelo vírus Zika, que causa sequelas como a microcefalia, quando ocorrida nos primeiros meses de gestação,¹² mas, ainda com potencial desconhecido de agravo ao sistema nervoso, quando a gestante é infectada no decorrer da gravidez.

Essas mudanças precisam ser acompanhadas de novas estratégias de enfrentamento. O desafio para as políticas de saúde, educação dos médicos e dos demais profissionais da saúde vai ser o de atender, com qualidade, a demanda crescente desta população que sobrevive e que necessita de cuidados especiais. Não basta salvar vidas, combater doenças não deve ser sinônimo de

curar doentes¹³ e a atenção à qualidade de vida do paciente e sua família é uma premissa em reabilitação.

OBJETIVO

Ampliar o conhecimento sobre as instituições que oferecem reabilitação para a população de crianças e adolescentes com deficiência no Município do Rio de Janeiro.

METODO

Trata-se de um estudo descritivo, tipo inquérito, com uso de um questionário, especificamente preparado para este fim. Os dados utilizados foram extraídos da pesquisa intitulada “Estudo da oferta e análise de programas de reabilitação para a população infanto-juvenil com deficiência no Município do Rio de Janeiro”, que foi realizada por meio de um questionário aplicado em um total de 54 instituições, no período de 2011 a 2014.

Foram incluídas instituições que atendem crianças e adolescentes com deficiência motora, sensorial, psicognitiva ou de linguagem e que fazem tratamento em, pelo menos, duas das seguintes áreas: fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiologia e psicologia. Instituições que prestam atendimento a doenças específicas, mesmo que incapacitantes para a faixa etária tais como doenças hematológicas e oncológicas, e clínicas não governamentais, sem relação com o SUS ou SUAS, foram excluídas. Participaram da pesquisa unidades federais, municipais, organizações não governamentais (ONGs), filantrópicas e privadas com convênio com o SUS e/ou SUAS e instituições de ensino. Não fez parte da amostra nenhuma unidade estadual, já que não constava nenhum serviço situado no Município do Rio de Janeiro, sob a administração direta da Secretaria de Saúde do Estado do Rio de Janeiro na listagem de instituições por ela fornecida.

O levantamento das instituições elegíveis foi feito inicialmente através de consulta ao Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (CNES) e ligação telefônica para cada uma das instituições ou serviços assinalados como sendo de reabilitação para se verificar quais eram as destinadas ao atendimento da faixa infanto-juvenil. Constatando-se a insuficiência dos dados, utilizou-se também listagem mais recente dos serviços de reabilitação fornecida pela Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro (SMS-RJ). Para a inclusão de instituições não governamentais, recorreu-se a listas informais existentes em alguns serviços como

o Núcleo de Reabilitação e Desenvolvimento Neuropsicomotor (Núcleo RDN) da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), o Instituto Nacional de Traumatologia-Ortopedia e vários outros. Listas informais são recursos que comumente os profissionais de saúde utilizam para encaminhar os pacientes que não podem ter tratamento onde foram atendidos, por falta de vagas ou por morarem em local distante ou por falta de profissional específico para atender às necessidades do paciente.

O preenchimento do questionário foi feito com informações fornecidas, em entrevista presencial, por membro da equipe de reabilitação designado pelo diretor da instituição ou responsável pelo serviço de reabilitação. Os entrevistadores foram 12 alunos dos cursos de graduação em Medicina, Fisioterapia, Terapia Ocupacional e Fonoaudiologia da Faculdade de Medicina da UFRJ, participantes de projeto de extensão. O treinamento desses alunos foi realizado em dinâmica de simulação da aplicação do questionário entre eles com supervisão da pesquisadora.

O questionário foi previamente testado com pediatras do Comitê de Atenção Integral ao Desenvolvimento e Reabilitação da Sociedade de Pediatria do Estado do Rio de Janeiro (SOPERJ) com objetivo de avaliar principalmente a clareza das perguntas e o tempo de duração da entrevista, que não deveria ser muito longo. A escolha desses profissionais para um dos pré-testes se justificou por fazerem parte de equipes multiprofissionais de reabilitação da rede pública de saúde, o que resultou em contribuições importantes.

Este questionário consta de 4 tópicos, segundo o assunto abordado, sendo o primeiro destinado a recolher dados sobre a instituição, o segundo sobre os pacientes atendidos, o terceiro relativo ao atendimento e o quarto sobre apoio em assistência médica especializada e tecnologia assistiva. Este artigo se refere ao primeiro e último tópico da pesquisa.

O preenchimento do banco de dados foi realizado pela pesquisadora e colaboradores e para o armazenamento e a análise dos dados foi utilizado o programa SPSS versão 20 e a pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa do Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira (IPPMG) da UFRJ de número 06/13.

RESULTADOS

A Tabela 1 mostra a distribuição das 54 instituições, que participaram da pesquisa, nas 10 Áreas de Planejamento (AP) do Município do Rio de Janeiro. Observa-se que a amostra foi composta por instituições situadas em todas as áreas. O maior número de instituições visitadas foi das áreas AP 3.1, que inclui entre outros, os bairros de Bonsucesso, Penha, Ilha do Governador e da AP 2.1 que é composta por bairros da zona sul e adjacências.

Na Tabela 2, relativa ao tipo de instituição do ponto de vista administrativo, verifica-se que mais da metade corresponde a ONGs, instituições filantrópicas e privadas conveniadas com SUS ou SUAS, seguidas por instituições governamentais, com predomínio das municipais em relação a federais, com menor participação das instituições ligadas ao ensino.

Na Tabela 3, que é relativa a tipo(s) de convênio(s) estabelecido(s) pelas organizações não governamentais, filantrópicas e privadas, se com o SUS, SUAS, com ambos ou nenhum deles, nesta se verifica o predomínio do SUAS.

A Tabela 4 mostra a situação encontrada, quanto à acessibilidade para avaliação médica especializada, segundo a percepção de necessidade dos profissionais, além do número de serviços que declararam não necessitar de nenhuma delas. Os percentuais foram calculados tendo como base o número total de instituições que fazem as solicitações.

A Tabela 5 é relativa quanto à obtenção de recursos de tecnologia assistiva importantes para ganho de funcionalidade e prevenção de deformidades, mas também vitais para a vida social. Nesta consta também o número de instituições que não solicitam tais recursos.

DISCUSSÃO

Os dados encontrados sobre as instituições, sob o aspecto administrativo, são compatíveis com a orientação do SUS de descentralização do atendimento para a rede municipal.¹⁴ Nesta amostra o maior percentual foi constituído por instituições fora da rede pública. Talvez este dado corresponda também à tendência mundial do papel da instituição pública ser, cada vez mais, o de dar suporte ao desenvolvimento de políticas de apoio à pessoa com deficiência¹⁵ e não necessariamente o de atender a toda demanda, atuando os gestores principalmente na regulação de normas que visem qualidade e acesso ao atendimento.

Esta tendência que vem surgindo desde a segunda metade do século XX, é constatada na redução da presença direta do Estado nas ações de assistência, sendo que esta lacuna vem sendo assumida pela mobilização da sociedade civil por meio de ONGs¹⁶ e instituições filantrópicas. Existem muitos resultados exitosos na parceria entre o Estado e as ONGs, e a articulação entre setores sociais diversos é a forma atual de se enfrentar problemas complexos.¹⁷ No entanto, constitui motivo de preocupação a alta rotatividade dos profissionais de saúde, fora do sistema estatutário, que é verificada em alguns estudos.¹⁸

Segundo Medeiros, a rotatividade se deve à falta de vínculo estável e plano de cargos e salários.¹⁹ Não fez parte da pesquisa, a avaliação da rotatividade dos profissionais, mas chamou a atenção o fato que se verificou, algumas vezes, do entrevistado não fazer mais parte da equipe de reabilitação das ONGs e entidades filantrópicas visitadas, ao ser procurado, pouco tempo depois

Tabela 1. Distribuição das instituições por Área de Planejamento

AP	%	AP	%
1.0	11,11	3.3	7,41
2.1	14,81	4.0	3,70
2.2	11,11	5.1	12,96
3.1	14,83	5.2	7,41
3.2	12,96	5.3	3,70

Tabela 2. Tipo da instituição quanto ao aspecto administrativo

Tipo	%
Ensino	12,96
Unidade Federal	5,56
Unidade Municipal	24,07
Clínica privada com SUS	9,26
ONG	20,37
Instituição filantrópica	27,78

N=54

Tabela 3. Tipo de convênio e com SUS ou SUAS nas ONGS, clínicas privadas e filantrópicas

Tipo de instituição	SUS	SUAS	SUS e SUAS	Ausente
ONG	0	72,8%	0	27,2%
Filantrópica	26,6%	46,6%	13,3%	13,6%
Privada	20,0%	80,0%	0	0

Tabela 4. Obtenção de avaliações médicas em especialidades

Especialidade	Solicitam	Sim	Algumas vezes	Não	Não solicitam
	N				N
Oftalmológica	45	12 (27%)	23 (51%)	10 (22%)	9
Auditiva	48	15 (31%)	22 (46%)	11 (23%)	6
Ortopédica	48	8 (16%)	28 (58%)	12 (25%)	6
Fisiátrica	36	8 (22%)	16 (44%)	12 (33%)	18
Neurológica	49	10 (20%)	17 (35%)	22 (45%)	5
Genética	45	5 (11%)	23 (51%)	17 (38%)	9

Tabela 5. Obtenção de recursos de tecnologia assistiva

Recursos	Solicitam	Sim	Algumas Vezes	Não	São solicitam
	N				N
Órtese de Membro Inferior	36	11(30%)	17(48%)	8(22%)	18
Órtese de Membro Superior	34	8(23%)	18(53%)	8(23%)	20
Colete	33	5(15%)	18(54%)	10(30%)	21
Palmitas	39	14(36%)	17(43%)	8(20%)	15
Andador	37	8(22%)	18(49%)	11(30%)	17
Cadeira de Rodas	38	6(16%)	19(50%)	13(34%)	16
Estabilizador	29	1 (34%)	15(52%)	3 (10%)	25
Aparelho Auditivo	36	9(25%)	17(47%)	10(28%)	18
Óculos	37	10(27%)	18(49%)	9(24%)	17

Sim: obtém na maioria das solicitações Não: raramente obtém

da entrevista, para esclarecer dúvidas referentes a informações por ele fornecidas. A rotatividade traz prejuízos, pois provoca descontinuidade no trabalho de reabilitação. O principal instrumento de trabalho é o próprio profissional, principalmente em reabilitação, já que o processo depende menos de aparelhagem e de medicação específica e requer mais da atuação direta do profissional com o paciente. O atendimento sendo realizado pelo mesmo profissional ou por profissionais da mesma equipe facilita a formação de vínculo e ganho de confiança,²⁰ que são algumas condições imprescindíveis para facilitar a adesão ao tratamento e promover melhor rendimento terapêutico.²¹ A falta de aderência ao tratamento tem implicações futuras de ordem individual e social, colocando a criança e o adolescente em maior risco de desenvolver morbidades, além de aumento do gasto derivado do tratamento postergado.²²

A representação de instituições de ensino que fazem atendimento de crianças e adolescentes

com deficiência, não deve pesar sobre a assistência. Sua tarefa prioritária é de formação e treinamento de pessoal, além da pesquisa para gerar e desenvolver novos conhecimentos e tecnologias na área da reabilitação. Diferente de outras instituições, a assistência aos pacientes não pode visar produtividade ou quantidade de atendimento que resolva a demanda, para que possam atender às necessidades específicas relacionadas à formação de profissionais, com domínio técnico e visão da integralidade do ser humano, vinculado a fenômenos econômicos, políticos e culturais.²³

A formação atual de médicos e demais profissionais da saúde, na graduação e nos programas de educação continuada, exige o desenvolvimento da habilidade de valorizar o ponto de vista do paciente e sua participação como agente ativo de seu próprio cuidado. Esta forma de abordagem visa à aderência do paciente às propostas terapêuticas, de modo participativo, e não simplesmente em forma de

obediência,²⁴ e certamente o tempo dispendido em tal ensino repercute na redução do número de pacientes atendidos. Principalmente em relação à reabilitação da população infanto-juvenil, que inclui também suas famílias, este profissional deve ser um agente fomentador de resiliência, que é uma predisposição humana a ser desenvolvida para resistir ao potencial de risco para exclusão social.²⁵

Em outras palavras, o atendimento nesses estabelecimentos sofre necessariamente uma redução no número de pacientes a serem atendidos, visto que a prioridade não se situa na dimensão assistencial. Assim sendo, o atendimento da grande demanda pelas instituições de ensino deverá de ser de forma indireta, estendendo seu papel, isto é, através da formação e capacitação de profissionais propiciando a multiplicação de núcleos de reabilitação na rede. Este tem sido um dos propósitos do Núcleo RDN do Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira (IPPMG) da UFRJ, onde ocorre estágio de graduandos e pós-graduandos dos cursos de medicina, fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiologia e psicologia. Atuando no treinamento de profissionais da reabilitação da SMS-RJ e contando com os recursos materiais fornecidos pelo Rotary International, o Núcleo RDN contribuiu para a implantação de núcleos de reabilitação na rede municipal denominados Núcleos de Atenção Interdisciplinar ao Desenvolvimento Infantil.²⁶

O SUS tem como proposta o financiamento e a descentralização das ações em saúde e o SUAS foi criado para regular e organizar serviços, programas e benefícios socioassistenciais em articulação com a sociedade civil. Ambos os sistemas operam teoricamente de forma adequada, pois, faz-se necessário não só o financiamento, mas a criação de uma rede de reabilitação com atribuições específicas.²⁷

A Tabela 3 mostra que para a maioria das ONGs, dos serviços privados e filantrópicos predomina o convênio com o SUAS. É plausível considerar que isto se deva ao fato da reabilitação não ter sido compreendida por um longo tempo como uma atividade ligada a área da saúde. A reabilitação teve início com forte presença da área social, o que pode justificar o atual predomínio do SUAS no financiamento dessas instituições, que não pertencem a rede pública, causando um distanciamento da reabilitação das ações da saúde. As ações desenvolvidas na área da saúde, quanto na social, esporte e educação têm como meta máxima a inserção social do indivíduo, sendo essencial a clareza quanto às atribuições de cada uma delas, já que o modo

de operar é diferenciado e não substituível. É motivo de preocupação que recursos técnicos específicos da saúde estejam deixando de ser utilizados nesta área por estar o paciente sendo atendido com enfoque social.

O constante aumento da demanda por reabilitação implica em necessidade de aumento crescente de suporte financeiro do erário. O custo da reabilitação é alto e não deve depender tanto de verba pública, portanto novas estratégias precisam ser repensadas. O termo sustentabilidade, fortemente associado com a ecologia, devido à escassez, precisa extrapolar esta fronteira para influenciar a gestão das instituições de saúde.²⁸ É preciso se considerar a sustentabilidade, apesar de se tratar de um conceito novo e pouco discutido na área da saúde. As três diretrizes da sustentabilidade, financeira, ambiental e social aplicadas nas práticas de gestão buscam aumentar eficiência e eficácia operacional²⁹ e devem fazer parte da política organizacional das instituições.

Como fontes alternativas de renda, um centro de reabilitação pode promover eventos, comercializar tecnologia assistiva, produzir órteses e próteses, dar cursos profissionalizantes e de formação de cuidadores e fazer parcerias que resultem em novas fontes de renda. Reconhecendo a dificuldade das esferas governamentais resolverem de forma unilateral o problema, a OMS publicou o guia Reabilitação Baseada na Comunidade. Este foi elaborado por expertises de diversos países, que propõem promover o acesso à reabilitação pela maximização dos recursos locais entendendo que a deficiência é um desafio que a sociedade como um todo precisa enfrentar.¹⁵

O conhecimento de que crianças e adolescentes com deficiência têm maior necessidade de assistência médica especializada do que a população em geral³⁰ motivou a inclusão do tópico a respeito da acessibilidade ao atendimento em especialidades médicas. A Tabela 4 mostra que o acesso a essas avaliações, que deveria ser possível de forma fácil e regular para todas as crianças, com ou sem deficiência, não ocorre. Sabendo-se que perdas auditivas e visuais precisam ser rastreadas durante a infância, é preocupante o resultado de que 23% das instituições, raramente obtêm a avaliação auditiva solicitada, e que para a avaliação visual o mesmo ocorre em 22%. A maioria das crianças com deficiência auditiva congênita é identificada pela triagem neonatal, no entanto, a perda auditiva pode ser de início tardio, progressiva ou adquirida.³¹ Este déficit sensorial ocorre em cerca de dois terços das crianças com síndrome de Down,

podendo se apresentar como perda condutiva, neurossensorial ou mista com prevalência em torno de 60 a 80% para a do tipo condutiva.³²

A Tabela 4 mostra também dificuldade em se obter atendimento com ortopedista e fisiatra para avaliação diferenciada do sistema musculoesquelético, o ortopedista com uma abordagem predominantemente cirúrgica e o fisiatra com uma visão voltada mais para a funcionalidade e conduta de resolução clínica. Os problemas musculoesqueléticos são secundários a contraturas musculares e tendíneas e podem causar dor, impotência funcional, rigidez articular, deslocamento do quadril, deformidades na coluna e nos membros, ocorrendo ao longo da vida, estando relacionados ao crescimento físico, espasticidade e imobilidade entre outros fatores.³³

A intervenção desses especialistas beneficia os pacientes, já que a redução da espasticidade pode minimizar o sofrimento, promover ganhos funcionais, prevenir deformidades, facilitar o manuseio dessas crianças pelos pais e terapeutas com prescrição de medicação específica e de terapia minimamente invasiva, como a aplicação de toxina botulínica, que já é fornecida pelo governo.³⁴

No caso de crianças com epilepsia, muitas vezes associada à paralisia cerebral³⁵ é certamente necessária a atuação do neurologista, não só para o controle das crises convulsivas, sem o qual o trabalho da reabilitação fica prejudicado, como também para o diagnóstico etiológico do desvio do desenvolvimento. Muitas crianças em reabilitação não tem o diagnóstico etiológico fechado, e a avaliação do geneticista pode ser o diferencial para a realização deste diagnóstico que proporciona melhor compreensão do quadro clínico e permite ajuste do tratamento e o aconselhamento familiar. Vieira cita que doenças genéticas atingem 3% a 10% da população e muitos afetados tem problemas de saúde crônicos e deficiências. Em seu estudo com população de crianças e adolescentes com deficiências, vinculados a Estratégia Saúde da Família, este pesquisador verificou que as alterações genéticas foram responsáveis por deficiências em 38% dos pacientes avaliados.³⁶

O cenário encontrado em relação às avaliações médicas precisa ser revertido. A presença de um fisiatra ou de outro médico capacitado para a clínica da pessoa com deficiência como membro da equipe de reabilitação, como já acontece no Núcleo RDN e em outras instituições de reabilitação. Esta abordagem especializada se traduz em vantagens, no sentido de reduzir algumas solicitações de pareceres, executar procedimentos e prescrições específicas

para esta população, fazer orientações para procedimentos em casa, dirimir de forma mais imediata dúvidas levantadas por membros da equipe, além de atuar clinicamente e gerenciar os pareceres para outras especialidades, quando necessários. A visão biopsicossocial que norteia o processo de reabilitação recebe assim a contribuição técnica de um profissional da saúde direcionado para facilitar a inserção social do paciente.

A questão dos recursos de tecnologia assistiva faz parte do estudo porque beneficiam grandemente a vida dos pacientes e deveriam ser de fácil obtenção, pois o seu uso pode ser um fator decisivo para a audição, visão, deambulação, redução do risco de deformidades corporais e promoção de vida social. Órteses são equipamentos terapêuticos externos ao corpo prescritos para auxílio e recuperação funcional, prevenção de deformidades, estabilização articular, redução de movimentos involuntários, sustentação corporal ou facilitação postural.³⁷

A não obtenção de colete para controle de deformidade de tronco é preocupante porque aumenta a necessidade de correção cirúrgica, tornando o tratamento mais sofrido e bem mais custoso. Em relação à cadeira de rodas, 34% das instituições raramente obtêm esse recurso, que tem indicação não somente para pacientes que não deambulam, mas também para aqueles que deambulam com dificuldade não conseguindo acompanhar as atividades sociais com o grupo familiar e comunidade. O estabilizador, que não é disponibilizado pelo governo, é um equipamento que possibilita o ortostatismo de pacientes que, por variadas causas, não conseguem manter-se na postura de pé. Indica-se para prevenção de contraturas e deformidades musculoesqueléticas, notadamente dos membros inferiores, mas atua também na manutenção do trofismo muscular e ósseo e na melhora da função intestinal.³⁸

O benefício é tanto físico quanto emocional, estudos mostram associação negativa entre o tempo na postura de pé e mortalidade, indicando a importância do ortostatismo assistido,³⁹ deste modo, a disponibilização de parapodium ou estabilizador pelo SUS precisa ser uma meta. Aparelhos auditivos e óculos, são recursos que reduzem incapacidade, facilitam a inclusão social e melhoram o rendimento escolar deveriam ser de fácil obtenção. No entanto, 28% das instituições declararam que raramente obtêm aparelho auditivo e 24% declararam o mesmo em relação a óculos.

Os dados obtidos neste estudo revelam um quadro pouco favorável para a plena reabilitação, o que provavelmente repercuta

de forma negativa na inserção social da criança e do adolescente com deficiência no Município do Rio de Janeiro.

FONTE DE FINANCIAMENTO

Esta pesquisa teve início como parte de um projeto de extensão denominado "Contribuição para a formação de rede cooperativa em reabilitação - Dados sobre instituições de reabilitação infantil no município do Rio de Janeiro". Este projeto foi aprovado, em 2010, no Programa de Extensão Universitária (ProExt) do MEC, que tem o objetivo de apoiar as instituições públicas de ensino superior no desenvolvimento de programas ou projetos de extensão que contribuam para a implementação de políticas públicas. Com esta aprovação, o projeto recebeu recursos financeiros, grande parte em forma de bolsas para os 12 alunos, que participaram da pesquisa durante o ano de 2011.

REFERÊNCIAS

- Garcia VG. Panorama da inclusão das pessoas com deficiência no mercado de trabalho no Brasil. *Trab Educ Saúde*. 2014;12(1):165-87. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1981-77462014000100010>
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo demográfico 2010: características gerais da população, religião e pessoas com deficiência. Rio de Janeiro; IBGE; 2012.
- O caminho à frente: recomendações. In: World Health Organization. Relatório mundial sobre a deficiência. São Paulo: SEDPCD; 2012. p.269-78.
- Lantos JD, Ward NA. A new pediatrics for a new century. *Pediatrics*. 2013;131 Suppl 2:S121-6. DOI: <https://doi.org/10.1542/peds.2013-0252b>
- Duarte JG, Gomes SC, Pinto MT, Gomes MASM. Perfil dos pacientes internados em serviços de pediatria no município do Rio de Janeiro: mudamos? *Physis*. 2012; 22(1):199-214.
- Entendendo a deficiência. In: World Health Organization. Relatório mundial sobre a deficiência. São Paulo: SEDPCD; 2012. p.3-18.
- Camden C, Swaine B, Tétreault S, Brodeur MM. Reorganizing pediatric rehabilitation services to improve accessibility: do we sacrifice quality? *BMC Health Serv Res*. 2010;10:227.
- Costa AJL, Kale PL, Vermelho LL. Indicadores de saúde. In: Medronho RA. *Epidemiologia*. 2 ed. São Paulo: Atheneu; 2009. p.31-82.
- Mendes EV. O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde; 2012.
- Pontes RJ, Ramos Júnior AN, Kerr LRS, Bosi MLM. Transição demográfica e epidemiológica. In: Medronho RA. *Epidemiologia*. 2 ed. São Paulo: Atheneu; 2009. p.123-51.
- Strehle EM, Straub V. Recent advances in the management of Duchenne muscular dystrophy. *Arch Dis Child*. 2015;100(12):1173-7. PMID: 26153505 DOI: <https://doi.org/10.1136/archdischild-2014-307962>
- Oliveira CS, Vasconcelos PFC. Microcefalia e Vírus Zika. *J Pediatr (Rio J)*. 2016;92(2):103-5.
- Pereira IB, Lima JCF. Dicionário da educação profissional em saúde. Rio de Janeiro: FIOCRUZ; 2008.
- Brasil. Ministério da Saúde. O SUS no seu município: garantindo saúde para todos. 2 ed. Brasília: Ministério da Saúde; 2009.
- World Health Organization. Community-based rehabilitation: CBR guidelines. Geneva: WHO; 2010.
- Costa AMM, Silva K, Gomes Jr SC, Oliveira MI, Mello R, Carvalho M, et al. Avaliação de impacto da ONG Refazer no tratamento médico de crianças em risco social. *Rev Panam Salud Publica*. 2011;30(3):231-9. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1020-49892011000900007>
- Azevedo E, Pelicioni MC, Westphal MF. Práticas Intersetoriais nas Políticas de Promoção de Saúde. *Physis Rev Saúde Coletiva*. 2012;22(4):1333-56. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312012000400005>
- Stancato K, Zilli PT. Fatores geradores da rotatividade dos profissionais de saúde: uma revisão da literatura. *Rev Adm Saúde*. 2010;12(47):87-99.
- Medeiros CRG, Junqueira AGW, Schwingel G, Carreano I, Jungles LAP, Saldanha OMFL. A Rotatividade de enfermeiros e médicos: um impasse na implementação da estratégia de saúde de família. *Ciêns Saúde Coletiva*. 2010;15(Supl 1):1521-31. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232010000700064>
- Erdmann AL, Sousa FG. Cuidando da criança na atenção básica de saúde: atitude dos profissionais da saúde. *O Mundo da Saúde São Paulo*. 2009.33(2).150-60.
- Barros ACMW. Proteção e Vulnerabilidade à Violência Familiar em Crianças e Adolescentes com Deficiência [Tese]. Rio de Janeiro: Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira; 2014.
- Pai AL, McGrady M. Systematic review and meta-analysis of psychological interventions to promote treatment adherence in children, adolescents, and young adults with chronic illness. *J Pediatr Psychol*. 2014;39(8):918-31. DOI: <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsu038>
- Cavalcante LPF. Avaliação da aprendizagem no ensino superior na área da saúde: unidade de produção de sentidos sob a perspectiva histórico-cultural [Tese] São Carlos: Universidade Federal de São Carlos; 2011.
- Ballester D, Zuccolotto SMC, Gannam SSA, Escobar AMU. A Inclusão da Perspectiva do Paciente na Consulta Médica: um Desafio na Formação do Médico. *Rev Bras Educ Méd*. 2010;34(4):598-606. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0100-55022010000400016>
- Simões C, Matos MG, Ferreira M, Tomé G. Risco e resiliência em adolescentes com necessidades educativas especiais: desenvolvimento de um programa de promoção da resiliência na adolescência. *Psicol Saúde e Doenças*. 2010;11(1):101-19.
- Hassano AYS, Borgneth LRL, Barça L, Pereira JA, Rebel MF. Contribuição da UFRJ à atenção ao desenvolvimento neuropsicomotor da criança e do adolescente e reabilitação no Município do Rio de Janeiro, como um dos parceiros interinstitucionais. In: I Congresso de Pediatria da UFRJ; 2005; Rio de Janeiro. Anais. Rio de Janeiro: UFRJ; 2005. p. 30.
- Ribeiro CTM, Ribeiro MG, Araújo AP, Mello LR, Rubim LC, Ferreira JES. O sistema público de saúde e as ações de reabilitação no Brasil. *Rev Panam Salud Publica*. 2010;28(1):43-8. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1020-49892010000700007>
- Federação das Santas Casas de Misericórdia e Hospitais Beneficentes do Estado do Paraná [homepage na Internet]. Curitiba: FEMIPA; c2015 [citado 2015 Out 16]. Disponível em: http://www.femipa.org.br/pdf/manual_sustentabilidade.pdf
- Oliveira LR, Medeiros RM, Terra PB, Quelhas LG. Sustentabilidade: da evolução dos conceitos à implementação como estratégia nas organizações. *Produção*. 2012;22(1):70-82.
- World Health Organization. Relatório mundial sobre a deficiência. São Paulo: SEDPCD; 2012.
- Nobrega M, Marone SAM, Sih T, Lubianca Neto JF, Bragagnolo S, Simões R. Perda Auditiva na Infância. São Paulo: Associação Médica Brasileira e Conselho Federal de Medicina; 2012.
- Carrico B, Sameli AG, Matas CG, Magliaro FCL, Carvalho RMM, Limogi SCO, et al. Avaliação auditiva periférica em crianças com síndrome de Down. *Audiol Commun Res*.2014;19(3):280-5. DOI: <https://doi.org/10.1590/S2317-643120140003000012>
- Brasil. Ministério da Saúde. Manual de ambiência dos centros especializados em reabilitação (CER) e das oficinas ortopédicas: orientações para elaboração de projetos (construção, reforma e ampliação). Brasília: Ministério da Saúde; 2013.
- Sposito MMM. Bloqueios químicos para o tratamento da espasticidade na paralisia cerebral. *Acta Fisiatr*. 2010;17(2):68-83.
- Ahmed S, Alam ST, Rahman MM, Akhter S. Clinical profile of early childhood epilepsy: a cross sectional study in a tertiary care hospital. *Mymensingh Med J*. 2016;25(1):96-101.
- Vieira DKR, Horovitz DDG, Llerena Júnior JC. Avaliação genética itinerante de crianças e adolescentes com deficiência vinculadas à estratégia saúde da família. *Rev Bras Med Fam Comunidade*. 2012;7(24). DOI: [https://doi.org/10.5712/rbmf7\(24\)485](https://doi.org/10.5712/rbmf7(24)485)
- Lianza S, Dezen E. Órteses. In: Lianza S. *Medicina de Reabilitação*. 3 ed. Rio de Janeiro; Guanabara Koogan; 2001. p. 50-67.
- Maciel SC, Souza DR, Makita LM. Órteses. In: Fernandes AC, Ramos ACR, Casalis MEP. *Medicina e reabilitação: princípios e prática*. São Paulo: Artes Médicas; 2007. p.645-70.
- Verschuren O, Peterson MD, Leferink S, Darrah J. Muscle activation and energy-requirements for varying postures in children and adolescents with cerebral palsy. *J Pediatr*. 2014;165(5):1011-6. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2014.07.027>