

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

**VERÔNICA ANDRADE DA SILVA**

**ACESSO AO TRATAMENTO FISIOTERAPÊUTICO POR CRIANÇAS E  
ADOLESCENTES COM DEFICIÊNCIA FÍSICO-MOTORA EM CURITIBA**

**CURITIBA**

**2017**

**VERÔNICA ANDRADE DA SILVA**

**ACESSO AO TRATAMENTO FISIOTERAPÊUTICO POR CRIANÇAS E  
ADOLESCENTES COM DEFICIÊNCIA FÍSICO-MOTORA EM CURITIBA**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Tecnologia em Saúde da Escola Politécnica da Pontifícia Universidade Católica do Paraná, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Tecnologia em Saúde.

Área de concentração: Avaliação em Tecnologia em Saúde.

**Orientadora:** Profa. Dr.<sup>a</sup> Deborah Ribeiro Carvalho.

**Coorientadora:** Profa. Dr.<sup>a</sup> Auristela Duarte L. Moser

**CURITIBA**

**2017**

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

S586a  
2017

Silva, Verônica Andrade da  
Acesso ao tratamento fisioterapêutico por crianças e adolescentes com  
deficiência físico-motora em Curitiba / Verônica Andrade da Silva ; orientadora,  
Deborah Ribeiro Carvalho ; coorientadora, Auristela Duarte L. Moser. – 2017.  
161 f. : il. ; 30 cm

Dissertação (mestrado) – Pontifícia Universidade Católica do Paraná,  
Curitiba, 2017  
Bibliografia: f. 116-128

1. Acesso aos serviços de saúde. 2. Direito à saúde. 3. Pessoas com  
deficiência. 4. Fisioterapia. I. Carvalho, Deborah Ribeiro. II. Moser, Auristela  
Duarte L. III. Pontifícia Universidade Católica do Programa de Pós-  
Graduação em Tecnologia em Saúde. IV. Título.  
CDD 20. ed. – 610.28

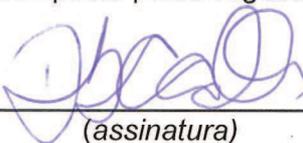
**ATA DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO DE MESTRADO  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM TECNOLOGIA EM SAÚDE**

**DEFESA DE DISSERTAÇÃO Nº 238**

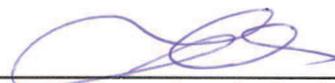
**ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: TECNOLOGIA EM SAÚDE**

Aos 26 dias do mês de janeiro de 2017, no Auditório Bento Munhoz da Rocha Neto, realizou-se a sessão pública de Defesa da Dissertação: **“ACESSO AO TRATAMENTO FISIOTERAPÊUTICO POR CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DEFICIÊNCIA FÍSICO-MOTORA EM CURITIBA”**, apresentada pela aluna **Verônica Andrade da Silva** sob orientação da **Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Deborah Ribeiro Carvalho** e coorientação da **Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Auristela Duarte de Lima Moser**, como requisito parcial para a obtenção do título de **Mestre em Tecnologia em Saúde**, perante uma Banca Examinadora composta pelos seguintes membros:

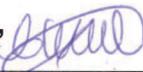
**Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Deborah Ribeiro Carvalho,**  
PUCPR (Presidente)

  
\_\_\_\_\_  
(assinatura) Aprov  
(Aprov/Reprov.)

**Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Marcia Regina Cubas,**  
PUCPR (Examinador)

  
\_\_\_\_\_  
(assinatura) APROV  
(Aprov/Reprov.)

**Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Luciana Vieira Castilho Weinert,**  
UFPR (Examinador)

  
\_\_\_\_\_  
(assinatura) APROV  
(Aprov/Reprov.)

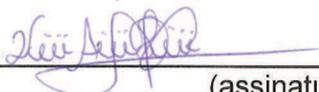
Início: 14:00 Término: 16:00

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

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

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

ALUNO(A): Verônica Andrade da Silva

  
\_\_\_\_\_  
(assinatura)

  
\_\_\_\_\_  
Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Marcia Regina Cubas,  
Coordenadora do PPGTS PUCPR



## **AGRADECIMENTOS**

A Deus, por sempre direcionar meu caminho, ser a minha fortaleza e abrigo, e me possibilitar esta conquista.

Especialmente, à professora Deborah Carvalho, por sua paciência, apoio inigualável, encorajamento e confiança. Aprendi muito ao longo desses sete anos. Só me resta lhe agradecer pela orientação e amizade!

Carinhosamente, à professora Auristela Duarte Moser, pela coorientação e por ter me apresentado o universo da pesquisa.

Às professoras Marcia Cubas, Luciana Castilho Weinert, Ana Paula Loureiro e Elisangela Ferretti, pela leitura cuidadosa e contribuições, desde o projeto de mestrado e exame de qualificação.

Às Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAEs) Escola de Educação Especial, Estimulação e Desenvolvimento (CEDAE) e Luan Muller, à Associação Mantenedora do Centro Integrado de Prevenção (AMCIP), à Universidade Tuiuti do Paraná, ao Hospital de Reabilitação Ana Carolina Moura Xavier e ao Instituto de Fisioterapia e Reabilitação, por terem me recebido tão gentilmente e cedido seu espaço para a aplicação da pesquisa.

Aos gestores, fisioterapeutas, pais e responsáveis, por participarem do estudo e compartilharem minutos de suas vidas comigo.

Aos meus pais, José Paulo e Maria Aparecida, meus eternos e amáveis mestres. Sei que sempre poderei contar com vocês.

Ao meu irmão, Lucas, como também a Amanda.

Ao querido Joel pelo companheirismo, ajuda e cuidado.

Aos amigos e familiares, pelas palavras de incentivo, principalmente àqueles que compreenderam minha ausência.

Ao João, Neiva e Jajá, por terem me recebido tão carinhosamente. Por, compartilharem sucessos e aflições e serem uma equipe incrível.

Ao Rodrigo, Ana Paula, Ana Sartorelli, Heloá, Barbara Mito, Bárbara Klasmann, Maristela, Adalniza e Karoleen, pela amizade, conversas e encorajamento.

Ao Adson Busnello e Renata Cavassin, por serem iniciadores científicos dedicados.

Às secretárias Izelde e Marcia, sempre atenciosas.

Ao Tom e Ivan, pela gentileza e suporte.

À Secretaria Municipal de Saúde de Curitiba, em especial, a Stela Dallastella e Nilza Faoro.

A Elisabete Peixoto, pela disponibilidade, paciência e apoio no georreferenciamento.

Ao professor Sergio Ignácio, pelo apoio e atenção durante a análise dos dados.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (Capes), pelo apoio financeiro.

## RESUMO

**Introdução:** No Brasil, o acesso à saúde é um direito constitucional garantido a todos os cidadãos por intermédio do Sistema Único de Saúde (SUS). O acesso é um conceito complexo, que atualmente abrange quatro dimensões que permitem mensurar a equidade e desigualdade em saúde. Embora seja um direito, a literatura revela que pessoas com deficiência enfrentam diversas dificuldades de acesso a esse serviço. Também descreve que pessoas com deficiência físico-motora, especificamente, deparam-se com obstáculos ainda maiores, sendo insuficiente a temática sobre o acesso à saúde entre crianças e adolescentes com deficiência.

**Objetivo:** Identificar os fatores que dificultam e facilitam o acesso de crianças e adolescentes com deficiência físico-motora aos serviços de fisioterapia, sob a perspectiva dos gestores, fisioterapeutas, pais e/ou responsáveis.

**Encaminhamentos metodológicos:** Trata-se de um estudo observacional descritivo e analítico, de caráter transversal e abordagem quantitativa, com amostra de 168 participantes. A pesquisa ocorreu em seis estabelecimentos de fisioterapia vinculados ao SUS de Curitiba, Paraná, por meio de dois questionários e um formulário. Os dados foram analisados pelo *software IBM SPSS Statistics 21* por meio de estatística descritiva.

**Resultados:** As principais dificuldades de acesso, segundo as dimensões disponibilidade, capacidade de pagamento, informação e aceitabilidade, foram: fila de espera, falta de recursos financeiros da família, falta de informação e distância entre o estabelecimento e a residência da criança ou adolescente. Já as principais facilidades, consoante as dimensões de acesso, foram: serviços de fisioterapia pelo SUS, ter carro próprio, compreensão do diagnóstico e interesse da família no tratamento.

**Conclusão:** Os achados revelaram que diversos fatores, vinculados principalmente à dimensão disponibilidade de serviços, têm dificultado o acesso à fisioterapia em tempo favorável ao desenvolvimento motor da criança. Além disso, observaram-se barreiras organizacionais, financeiras e informacionais que sugerem a necessidade de melhorias nos serviços. Apesar das dificuldades enfrentadas, constatou-se que os participantes reconhecem facilidades de acesso, como o acesso à fisioterapia pelo SUS e a equipe multiprofissional, que denotam a existência de um sistema universal que preconiza a integralidade dos cuidados. Com base nos achados, conclui-se que as crianças e adolescentes com deficiência físico-motora de Curitiba têm tido acesso à fisioterapia. No entanto, entre os fatores identificados, exacerbaram-se as dificuldades de acesso. Entende-se que é necessário organizar os serviços, a fim de propiciar esse acesso precocemente, bem como é imprescindível que o Estado, o SUS e a sociedade mobilizem-se para garantir o acesso à saúde com absoluta prioridade, de forma integral e equitativa, segundo recomendam as disposições legais vigentes.

**Palavras-chave:** Acesso aos serviços de saúde. Pessoas com deficiência. Direito à saúde. Crianças e adolescentes. Deficiência físico-motora.

## ABSTRACT

**Introduction:** In Brazil, health access is a constitutional right guaranteed to all citizens by Sistema Único de Saúde (SUS). Access is a complex concept, which currently encompasses four dimensions that allow us to measure equity and inequality in health. Although it is a right, literature reveals that people with disabilities face various difficulties to access this service. It also describes that people with physical and motor disabilities, specially, face even greater obstacles, so that the issue of access to health among children and adolescents with disabilities is insufficient. **Objective:** To identify the factors that hinder and that facilitate the access of children and adolescents with motor and physical disabilities to physiotherapy services, from the perspective of managers, physiotherapists, parents and/or caregivers. **Methodological referrals:** This is a descriptive observational and analytical study, with cross-sectional character, and quantitative approach, with a sample of 168 participants. The research has taken place in six physical therapy establishments linked to SUS in Curitiba, Paraná, through two questionnaires and one form. Data were analyzed by IBM SPSS Statistics 21 software using descriptive statistics. **Results:** The main access difficulties that were found, according to availability, payment capacity, information and acceptability dimensions, were waiting lines, lack of financial resources within the families, lack of information, and distance between the establishment and the house of the child or adolescents. On the other hand, the main facilities, according to the access dimensions, were physical therapy services through SUS, having own car, diagnosis comprehension and family interest on the treatment. **Conclusion:** The findings revealed the various factors, mainly related to the services availability dimension, have been difficulting the access to physiotherapy in a favorable time for the motor development of the child. Also, it could be observed organizational, financial and informational barriers, which suggest the need for improvement of the services. Despite the faced difficulties, it was found that the participants recognize the access facilities, such as access to physiotherapy through SUS and multiprofessional team, which denote the existence of a universal system that advocates comprehensive care. Based on the findings, it can be concluded that, in Curitiba, children and adolescents with physical and motor disabilities have been having access to physiotherapy. However, among the identified factors, access difficulties were exacerbated. It is understood that it is necessary to organize the services, in order to provide this access early, as well as it is essential that the State, SUS and society mobilize themselves to guarantee health access with absolute priority, in a comprehensive and equitable way, according to what is recommended by the current legal provisions.

**Key-words:** Health services accessibility. Disabled persons. Right to health. Children and adolescents. Physical and motor disabilities.

## LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Dimensões de acesso à saúde e respectivos indicadores. ....	26
Figura 2 – Prerrogativas legais que asseguram o acesso à saúde às crianças e adolescentes com DFM.....	36
Figura 3 – Diagrama de fluxo das etapas de seleção dos artigos. ....	44
Figura 4 – Etapas da pesquisa.....	61
Figura 5 – Bases de dados consultadas e critérios adotados para extração dos dados administrativos.....	62
Figura 6 – Instituições pesquisadas .....	63
Figura 7 – Localização de Curitiba. ....	70
Figura 8 – Distribuição da DFM em Curitiba, no ano de 2010, segundo faixa etária e grau de severidade.....	72
Figura 9 – Estabelecimentos integrados ao SUS em Curitiba, segundo as regionais administrativas.....	73
Figura 10 – Distribuição percentual dos procedimentos de fisioterapia, segundo grupos, em Curitiba. ....	74
Figura 11 – Tempo de fila de espera em dias versus grau de dificuldade percebido para obter tratamento fisioterapêutico. ....	81
Figura 12 – Número de atendimentos semanais de fisioterapia, segundo grupos etários. ....	82
Figura 13 – Estabelecimentos de saúde e bairros ou municípios de residência das crianças e adolescentes que percorriam mais de 30 minutos até o serviço de Fisioterapia.....	85
Figura 14 – Distribuição do tipo de transporte e tempo médio percorrido, segundo a opção de transporte. ....	85
Figura 15 – Distribuição percentual das crianças e adolescentes com DFM, segundo regional de proveniência.....	86

## LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Síntese das principais formas de apresentação da DFM. ....	39
Quadro 2 – Características dos estudos segundo autores e ano de publicação, procedência, amostra, faixa etária e tipos de deficiência. ....	45
Quadro 3 – Dificuldades de acesso aos serviços de saúde por pessoas com deficiência, segundo as dimensões de acesso e respectivos estudos. ....	48
Quadro 4 – Facilidades de acesso entre pessoas com deficiência, segundo as dimensões de acesso e respectivos estudos. ....	52
Quadro 5 – Dimensões de acesso investigadas pelos estudos. ....	54
Quadro 6 – Variáveis elencadas no questionário para os gestores e fisioterapeutas, segundo as dimensões de acesso. ....	58
Quadro 7 – Variáveis elencadas no questionário para os pais, segundo as dimensões de acesso. ....	58
Quadro 8 – Variáveis elencadas no questionário para os gestores, segundo as dimensões de acesso e documentos oficiais. ....	60
Quadro 9 – Dificuldades de acesso aos serviços de saúde: literatura versus pesquisa de campo ....	110
Quadro 10 – Facilidades de acesso aos serviços de saúde: literatura versus pesquisa de campo ....	111

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Frequências absoluta e relativa de crianças e adolescentes com DFM no Brasil, Paraná e Curitiba em 2010, segundo o grau de severidade. ....	71
Tabela 2 – Frequência absoluta dos procedimentos de fisioterapia realizados no Paraná e em Curitiba, segundo ano e taxa de crescimento, e de procedimentos de fisioterapia realizados por crianças e adolescentes. ....	74
Tabela 3 – Características dos pais e/ou responsáveis entrevistados (n=144). .....	76
Tabela 4 – Distribuição das crianças e adolescentes com DFM (n = 144).....	77
Tabela 5 – Dificuldades de acesso aos serviços de fisioterapia, segundo pais e/ou responsáveis, fisioterapeutas e gestores. ....	79
Tabela 6 – Frequências relativa e absoluta das causas de DFM, segundo a idade do diagnóstico, em grupos etários.....	88
Tabela 7 – Médias de idade de diagnóstico, fila de espera e início do tratamento em meses segundo as formas de DFM.....	88
Tabela 8 – Facilidades de acesso aos serviços de fisioterapia, segundo pais e/ou responsáveis, fisioterapeutas e gestores. ....	89

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AMCIP	Associação Mantenedora do Centro Integrado de Prevenção
AME	Atrofia Muscular Espinhal
APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
APS	Atenção Primária à Saúde
AVE	Acidente Vascular Encefálico
Capes	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CDPD	Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência
CEDAE	Escola de Educação Especial Estimulação e Desenvolvimento
CEDCA/PR	Conselho Estadual dos Direitos da Criança e do Adolescente
CER	Centro Especializado em Reabilitação
CHR	Centro Hospitalar de Reabilitação Ana Carolina Moura Xavier
CID	Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
CNES	Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde
DeCS	Descritores em Ciências da Saúde
DFM	Deficiência Físico-Motora
DMB	Distrofia Muscular de Becker
DMD	Distrofia Muscular de Duchenne
DNMs	Doenças neuromusculares
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IFR	Instituto de Fisioterapia e Reabilitação
IPPUC	Instituto de Pesquisa e Planejamento Urbano de Curitiba
LCT	Lesão Cerebral Traumática
LILACS	Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
LME	Lesão Medular Espinhal
MEDLINE	<i>Medical Literature Analysis and Retrieval System Online</i>

MS	Ministério da Saúde
OI	Osteogênese Imperfeita
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
PC	Paralisia Cerebral
PIB	Produto Interno Bruto
PRISMA	<i>Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analysis</i>
PUCPR	Pontifícia Universidade Católica do Paraná
RAS	Rede de Atenção à Saúde
SciELO	<i>Scientific Electronic Library Online</i>
SD	Síndrome de Down
SITES	Sistema Integrado de Transporte do Ensino Especial
SMS/Curitiba	Secretaria Municipal de Saúde de Curitiba
SNC	Sistema Nervoso Central
SNP	Sistema Nervoso Periférico
SUS	Sistema Único de Saúde
TA	Tecnologia Assistiva
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UTP	Universidade Tuiuti do Paraná

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO.....</b>	<b>18</b>
1.1 OBJETIVO GERAL.....	20
1.2 CONTRIBUIÇÕES.....	20
1.3 INSERÇÃO DA PESQUISA NO PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM TECNOLOGIA EM SAÚDE.....	20
<b>2 REFERENCIAL TEÓRICO .....</b>	<b>22</b>
2.1 O CONCEITO DE ACESSO À SAÚDE .....	22
2.2 DO DIREITO AO ACESSO À SAÚDE .....	27
2.2.1 Princípios doutrinários do SUS .....	28
2.2.2 Princípios organizacionais do SUS .....	30
2.3 A CONSTRUÇÃO DO DIREITO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE	32
2.4 CONTEXTO HISTÓRICO DA DEFICIÊNCIA E CONCEITOS DE DEFICIÊNCIA E DFM .....	36
<b>3 TRABALHOS RELACIONADOS.....</b>	<b>43</b>
3.1 DIFICULDADES E FACILIDADES DE ACESSO.....	47
3.2 INDICADORES DE ACESSO IDENTIFICADOS .....	53
3.3 CONSTRUÇÃO DOS INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS .....	57
<b>4 ENCAMINHAMENTOS METODOLÓGICOS.....</b>	<b>61</b>
4.1 TIPO DE PESQUISA .....	61
4.2 ASPECTOS ÉTICOS .....	61
4.3 CONSTRUÇÃO DOS INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS .....	62
4.4 COLETA DE DADOS .....	62
4.4.1 Pesquisa de campo.....	62
4.4.2 Sistematização dos dados .....	68
4.4.3 Análise dos dados.....	68
<b>5 CENÁRIO DE PESQUISA .....</b>	<b>70</b>
5.1 CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DFM EM CURITIBA.....	71
5.2 ESTABELECIMENTOS DE FISIOTERAPIA INTEGRADOS AO SUS EM CURITIBA.....	72
5.3 PROCEDIMENTOS DE FISIOTERAPIA EM CURITIBA PARA CRIANÇAS E ADOLESCENTES .....	73

5.4 CARACTERÍSTICAS DOS ESTABELECIMENTOS (PESQUISA DE CAMPO).....	75
5.5 CARACTERÍSTICAS DOS PAIS E/OU RESPONSÁVEIS E CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DFM EM CURITIBA.....	75
<b>6 RESULTADOS .....</b>	<b>79</b>
6.1 DIFICULDADES DE ACESSO REFERIDAS PELOS PARTICIPANTES.....	79
6.2 DIFICULDADES DE ACESSO IDENTIFICADAS POR MEIO DOS DADOS COLETADOS.....	87
6.3 FACILIDADES DE ACESSO AOS SERVIÇOS DE FISIOTERAPIA, SEGUNDO OS PARTICIPANTES .....	89
<b>7 DISCUSSÃO.....</b>	<b>92</b>
7.1 DIFICULDADES DE ACESSO REFERIDAS PELOS PARTICIPANTES.....	92
7.2 DIFICULDADES DE ACESSO IDENTIFICADAS POR MEIO DOS DADOS COLETADOS.....	101
7.3 FACILIDADES DE ACESSO.....	106
7.4 LIMITAÇÕES DO ESTUDO E SUGESTÕES PARA TRABALHOS FUTUROS.....	112
<b>8 CONCLUSÃO.....</b>	<b>114</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>116</b>
<b>APÊNDICE A – TERMO DE RESPONSABILIDADE SOCIAL .....</b>	<b>130</b>
<b>APÊNDICE B – QUESTIONÁRIO PARA OS GESTORES.....</b>	<b>131</b>
<b>APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – GESTORES .....</b>	<b>135</b>
<b>APÊNDICE D – QUESTIONÁRIO PARA OS FISIOTERAPEUTAS.....</b>	<b>137</b>
<b>APÊNDICE E – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – FISIOTERAPEUTAS.....</b>	<b>141</b>
<b>APÊNDICE F – FORMULÁRIO PARA OS PAIS E/OU RESPONSÁVEIS ....</b>	<b>143</b>
<b>APÊNDICE G – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – PAIS E/OU RESPONSÁVEIS .....</b>	<b>150</b>
<b>ANEXO A – PARECER DO CEP/PUCPR .....</b>	<b>153</b>

<b>ANEXO B – APROVAÇÃO DA PESQUISA PELAS ESCOLAS ESPECIAIS DA APAE .....</b>	<b>157</b>
<b>ANEXO C – APROVAÇÃO DA PESQUISA PELA AMCIP .....</b>	<b>158</b>
<b>ANEXO D – APROVAÇÃO DA PESQUISA PELA UTP .....</b>	<b>159</b>
<b>ANEXO E – APROVAÇÃO DA PESQUISA PELO IFR.....</b>	<b>160</b>
<b>ANEXO F – APROVAÇÃO DA PESQUISA PELO CHR.....</b>	<b>161</b>

## APRESENTAÇÃO DO ESTUDO

Esta pesquisa é parte de um projeto maior intitulado “Perfil da criança e do adolescente no Estado do Paraná”, cuja origem se deu a partir de uma demanda do Conselho Estadual dos Direitos da Criança e do Adolescente (CEDCA/PR) no Estado do Paraná, em 2013. Inseridas neste projeto maior, estão duas outras pesquisas de mestrado, intituladas: Redes de atendimento às crianças e adolescentes com deficiência em Curitiba (HACK, 2016) e Acesso aos serviços de saúde mental por crianças e adolescentes com deficiência intelectual e/ou transtorno mental em situação de acolhimento (CUBAS, 2016), realizadas por uma assistente social e um psicólogo, respectivamente.

A pesquisa “Redes de atendimento às crianças e adolescentes com deficiência em Curitiba”, teve como objetivo a construção de um diagnóstico situacional para o reconhecimento do acesso de crianças e adolescentes com deficiência aos serviços das políticas públicas de saúde, educação e assistência social.

O estudo “Acesso aos serviços de saúde mental por crianças e adolescentes com deficiência intelectual e/ou transtorno mental em situação de acolhimento”, por sua vez, objetivou construir um diagnóstico situacional acerca do acesso à saúde mental por crianças e adolescentes com deficiência intelectual e/ou transtorno mental em situação de acolhimento.

Esta pesquisa, surge em decorrência da minha inserção no grupo de pesquisa originado a partir do CEDCA. Destaca-se que previamente a minha inserção no grupo de pesquisa mencionado, já havia desenvolvido projetos durante a graduação por meio do Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica junto a este programa de pós-graduação sob a orientação da professora Deborah Ribeiro Carvalho. Estes projetos estiveram voltados à descoberta de padrões em saúde. Assim, a pesquisa “Acesso aos serviços de fisioterapia por crianças e adolescentes com Deficiência Físico-Motora, originou-se a partir da identificação junto à literatura de que pessoas com Deficiência Físico-Motora (DFM) estão mais propensas a encontrar barreiras de acesso aos

serviços de saúde e a delimitação do serviço de saúde se deu em decorrência da minha formação de base.

## 1 INTRODUÇÃO

O acesso é um conceito multidimensional, cujas dimensões expressam características da oferta, que atuam ampliando ou diminuindo a capacidade dos indivíduos de utilizar serviços de saúde (TRAVASSOS; CASTRO, 2012). Segundo Sanchez e Ciconelli (2012), refere-se à oportunidade de utilização dos serviços em circunstâncias que permitem seu uso apropriado, podendo ser avaliado por quatro dimensões: disponibilidade, capacidade de pagamento, informação e aceitabilidade, as quais possibilitam mensurar a equidade ou desigualdade no acesso à saúde (SANCHEZ; CICONELLI, 2012).

No Brasil, o acesso à saúde é um direito constitucional garantido a todos os civis, inclusive às crianças e adolescentes com deficiência, por intermédio do Sistema Único de Saúde (SUS) (BRASIL, 1988). O direito à saúde às crianças e adolescentes com deficiência também está fundamentado no Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) e no Estatuto da Pessoa com Deficiência, sancionados em 1990 e 2015, respectivamente (BRASIL, 1990a, 2015a). Entre os instrumentos elaborados pelo Ministério da Saúde (MS) voltados à efetivação desse direito, destacam-se a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência (2002) e a Política de Atenção Integral à Saúde da Criança (2015) (BRASIL, 2010a, 2015b).

A deficiência é definida como problemas nas funções ou estruturas do corpo, como um desvio significativo ou uma perda (OMS, 2001). Entre suas várias formas, tem-se a Deficiência Físico-Motora (DFM), também conhecida como deficiência física não sensorial, entendida como uma alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, causando o comprometimento da função física (BRASIL, 1999).

A Organização Mundial da Saúde (OMS) afirma que pessoas com deficiência enfrentam barreiras no acesso a diversos serviços, como saúde, educação, emprego, transporte e informação (OMS, 2011). De modo complementar, Castro et al. (2011) descrevem que esse público é mais propenso a ter doenças, requerendo maiores cuidados de saúde; no entanto, representa um grupo da população que enfrenta maiores obstáculos no uso desses serviços. Ademais, estudos apontam que pessoas

com DFM estão ainda mais propensas a encontrar dificuldades no acesso aos serviços do que pessoas com outros tipos de deficiência (TAGLIARI; TRÊS; OLIVEIRA, 2006; CASTRO; CIEZA; CESAR, 2011).

Diversas são as dificuldades de acesso enfrentadas por pessoas com deficiência, como a falta de acessibilidade urbana e nos estabelecimentos de saúde, a indisponibilidade de serviços locais, a fila de espera para obter tratamento, a ausência de articulação entre os serviços, a falta de informação em saúde, entre outras (SILVA; CARVALHO; MOSER, 2016a). Segundo o Relatório Mundial sobre a Deficiência, muitas pessoas nem mesmo têm oportunidade de acessar os serviços de saúde, tal como se identificou na China e em Tonga (OMS, 2011). No Brasil, estudos que investigam o acesso de pessoas com deficiência também descrevem situações que inviabilizam a utilização dos serviços, inclusive entre crianças e adolescentes (CARDOSO et al., 2011; VARELA; OLIVER, 2013). Contudo, há escassez de pesquisas sobre o acesso aos serviços de saúde por crianças e adolescentes com deficiência, quando comparados com outros grupos etários (NUNES, 2012; SILVA; CARVALHO; MOSER, 2016b).

Sob a perspectiva do direito à saúde, sabe-se que crianças e adolescentes com deficiência dispõem de prerrogativas legais e políticas públicas que asseguram o acesso integral nas ações e serviços de promoção, proteção e recuperação da saúde, de forma a contemplar as necessidades gerais e específicas de habilitação e reabilitação (BRASIL, 1988, 1990a). No entanto, a literatura ainda descreve dificuldades de acesso que têm limitado a plena utilização dos serviços entre esse público. Sendo assim, pergunta-se:

- De que maneira crianças e adolescentes com DFM têm tido acesso ao tratamento fisioterapêutico no município de Curitiba por intermédio do SUS?

- Quais fatores dificultam e facilitam seu acesso ao tratamento fisioterapêutico, sob a perspectiva dos gestores, fisioterapeutas, pais e/ou responsáveis?

O tema acesso necessita ser mais discutido e pensado de forma sistêmica, abrangendo perspectivas de usuários, profissionais da saúde, serviços, políticas públicas e órgãos governamentais, para que de fato sua construção seja efetiva e universal (SOUZA; ROCHA, 2010). Assim, justifica-se a realização deste estudo, visto

que a temática do acesso aos serviços de saúde e a percepção dos diversos atores envolvidos no sistema de saúde não têm sido amplamente exploradas pela literatura (SILVA; CARVALHO; MOSER, 2016b). Além disso, a literatura está aquém de investigar o acesso de crianças e adolescentes aos serviços de saúde (NUNES, 2012; SILVA; CARVALHO; MOSER, 2016b). Destaca-se, ainda, a falta de informação científica sobre as questões relativas à deficiência (OMS, 2011).

### 1.1 OBJETIVO GERAL

Identificar os fatores que dificultam e facilitam o acesso de crianças e adolescentes com DFM ao tratamento fisioterapêutico pelo SUS em Curitiba.

### 1.2 CONTRIBUIÇÕES

O estudo visa a contribuir cientificamente por meio da elaboração de indicadores de acesso aos serviços de saúde e levantamento de informações sobre crianças e adolescentes com DFM. Acredita-se, também, que a identificação dos fatores que dificultam e facilitam o acesso à fisioterapia entre esse público pode trazer benefícios organizacionais ao SUS em Curitiba, facilitando o enfrentamento das dificuldades de acesso, bem como orientando os serviços ao perfil das necessidades das crianças e adolescentes com DFM.

### 1.3 INSERÇÃO DA PESQUISA NO PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM TECNOLOGIA EM SAÚDE

Este projeto insere-se na linha de pesquisa “Avaliação de Tecnologia em Saúde” do Programa de Pós-Graduação em Tecnologia em Saúde. Segundo Merhy e Feuerwerker (2009), as tecnologias são classificadas em três grupos: a dura, a leve e a leve. A primeira abrange os equipamentos tecnológicos do tipo máquinas, normas e estruturas organizacionais; a segunda compreende o conhecimento técnico estruturado que se opera no trabalho em saúde; a última, por sua vez, refere-se à

produção de vínculos, acolhimento e gestão, como uma forma de gerenciar processos de trabalho (MERHY; FEUERWERKER, 2009).

As tecnologias leves fundamentam o objetivo deste trabalho, visto que se vinculam à gestão organizacional de um serviço de saúde e às percepções de usuários e profissionais relacionadas a esse serviço. Segundo Silva (2004), a Avaliação das Tecnologias em Saúde tem-se mostrado um importante instrumento para o planejamento e a gerência das ações de cuidados em saúde.

## 2 REFERENCIAL TEÓRICO

Apresenta-se, nesta seção, o conceito de acesso aos serviços de saúde, bem como as dimensões e indicadores que o compõem. A adoção do conceito, aliás, contribuiu para a construção dos instrumentos de coleta de dados desta pesquisa. Abordam-se, ainda, os princípios doutrinários e organizacionais que regem o SUS, uma vez que este estudo propõe-se a investigar o acesso aos serviços públicos de saúde.

O reconhecimento da vulnerabilidade intrínseca da criança e do adolescente com deficiência possibilitou o desenvolvimento de instrumentos legais voltados à sua proteção. Entende-se por vulnerabilidade a incapacidade de proteger os próprios interesses (ROGERS; BALLANTYNE, 2008). Desse modo, abordam-se sucintamente os eventos que contribuíram para a elaboração de tais instrumentos, além dos principais instrumentos legais que asseguram o acesso aos serviços de saúde por crianças e adolescentes com deficiência no Brasil, segundo a ordem cronológica.

No fim da seção, expõem-se um breve histórico da deficiência, sua atual definição, bem como o conceito de DFM e suas principais formas de apresentação.

### 2.1 O CONCEITO DE ACESSO À SAÚDE

O Dicionário Houaiss da Língua Portuguesa define acesso como o “ato de ingressar; entrada, ingresso, possibilidade de chegar a; aproximação, chegada, possibilidade de alcançar algo” (HOUAISS, 2009). Ao associar esses conceitos aos serviços de saúde, pode-se compreender o acesso à saúde como a porta de entrada ou local de acolhimento do usuário no momento em que expressa uma determinada necessidade (JESUS; ASSIS, 2010).

Travassos e Martins (2004) descrevem que acesso é um conceito complexo, empregado muitas vezes de forma imprecisa e sem clareza na sua relação com o uso dos serviços de saúde. Trata-se de um conceito que varia entre os autores, sendo também suscetível a mudanças ao longo do tempo e contexto, visto que novas necessidades surgem diante da evolução da sociedade (TRAVASSOS; MARTINS,

2004; SANCHEZ; CICONELLI, 2012). Assim, não há consenso entre os autores a respeito dos termos “acesso” e “acessibilidade”, porém, utiliza-se ambos para demonstrar o grau de facilidade com que as pessoas obtêm cuidados de saúde (TRAVASSOS; MARTINS, 2004). Também há variação entre os autores quanto ao seu enfoque: uns centram-no nas características dos indivíduos, outros focam-no nas características da oferta dos serviços e alguns compreendem-no a partir da relação entre os indivíduos e os serviços (oferta) (TRAVASSOS; MARTINS, 2004).

O conceito elaborado por Donabedian adota o termo “acessibilidade”, que se refere às características da oferta de serviços de saúde que atuam facilitando ou obstruindo a utilização destes por potenciais usuários e revela a capacidade da oferta de produzir serviços que respondam às necessidades de saúde de uma determinada população (TRAVASSOS; MARTINS, 2004). Segundo esse conceito, existem duas dimensões de acessibilidade que se inter-relacionam: a sócio-organizacional e a geográfica. A acessibilidade sócio-organizacional abrange todas as características da oferta dos serviços, com exceção dos aspectos geográficos. Inclui, por exemplo, as políticas formais e informais que selecionam os pacientes segundo sua condição social, cultural, educacional ou econômica, influenciando significativamente o acesso à saúde (TRAVASSOS; MARTINS, 2004; SANCHEZ; CICONELLI, 2012). A acessibilidade geográfica, por sua vez, refere-se à função do tempo e do espaço, que pode ser medida pela distância linear do serviço, tempo de locomoção, custo da viagem, entre outros (TRAVASSOS; MARTINS, 2004).

Sanchez e Ciconelli (2012) expõem que o acesso vem sendo conceituado como a oportunidade de utilização dos serviços em circunstâncias que permitam seu uso apropriado, afirmando que, com o passar dos anos, o conceito passou a incorporar dimensões que refletem aspectos menos tangíveis do sistema e da população que o utiliza. Atualmente, descreve-se que as principais características do acesso à saúde resumem-se às seguintes dimensões: disponibilidade, capacidade de pagamento, informação e aceitabilidade (SANCHEZ; CICONELLI, 2012).

Cada uma das dimensões é avaliada por meio de indicadores de processo e resultado, que auxiliam a determinar a existência de equidade ou desigualdade em saúde (SANCHEZ; CICONELLI, 2012), consistindo em medidas ou observações que

revelam situações relacionadas às atividades de cuidados realizadas para um determinado paciente (MERCHÁN-HAMANN; TAUIL; COSTA, 2000).

Os indicadores de processo refletem as características do sistema de distribuição de serviços e da população em risco que afetam a consolidação da entrada no sistema e a satisfação dos usuários com esse sistema (SANCHEZ; CICONELLI, 2012). Inserem-se, nesses indicadores, as medidas de volume e distribuição de recursos, tais como: número de médicos, leitos hospitalares e de ambulâncias por unidade populacional ou área geográfica (SANCHEZ; CICONELLI, 2012). Em relação à organização, outras variáveis que mensuram fatos que afetam a entrada no sistema de saúde incluem o tempo de viagem, tempo de espera médio para o agendamento de consultas, tempo de espera médio para o atendimento, bem como tempo médio para a chegada da ambulância (ADAY; ANDERSEN, 1974).

Por sua vez, os indicadores de resultado refletem a utilização e satisfação, ou seja, são os produtos finais das políticas de saúde relacionadas ao acesso. Essas medidas de utilização englobam as especificações e o tipo de serviço utilizado (hospitalar, médico, emergencial, assistência domiciliar), o local onde o cuidado foi dispensado, o propósito do cuidado dispensado (preventivo, curativo), o intervalo de tempo envolvido (porcentagem da população em risco que visitou ou não um médico em um dado intervalo de tempo, número médio de visitas a um médico em um dado intervalo de tempo) e a continuidade mensurada por meio do número de diferentes profissionais de saúde contatados em um dado episódio de doença (SANCHEZ; CICONELLI, 2012; ADAY; ANDERSEN, 1974).

A disponibilidade é a dimensão mais tangível do acesso e refere-se à existência ou não do serviço de saúde no local apropriado e no momento em que é necessário (SANCHEZ; CICONELLI, 2012). Essa dimensão engloba a relação geográfica entre as instituições de saúde e o indivíduo que precisa dos serviços, avaliando, desse modo, a distância e o transporte. Consideram-se também, nessa análise, aspectos referentes à disponibilidade de recursos de transporte dos profissionais de saúde, disposição para mobilização até o indivíduo que necessita dos serviços e adequação dos serviços às necessidades do indivíduo, como horário de funcionamento e serviços de emergência. A disponibilidade compreende, ainda, a relação entre o tipo de serviço

utilizado e a qualidade e quantidade de serviços prestados (SANCHEZ; CICONELLI, 2012). Destaca-se que a disponibilidade é uma dimensão importante, uma vez que reflete a entrada no sistema de saúde e possibilita a mensuração de vários indicadores de processo e resultado (SANCHEZ; CICONELLI, 2012).

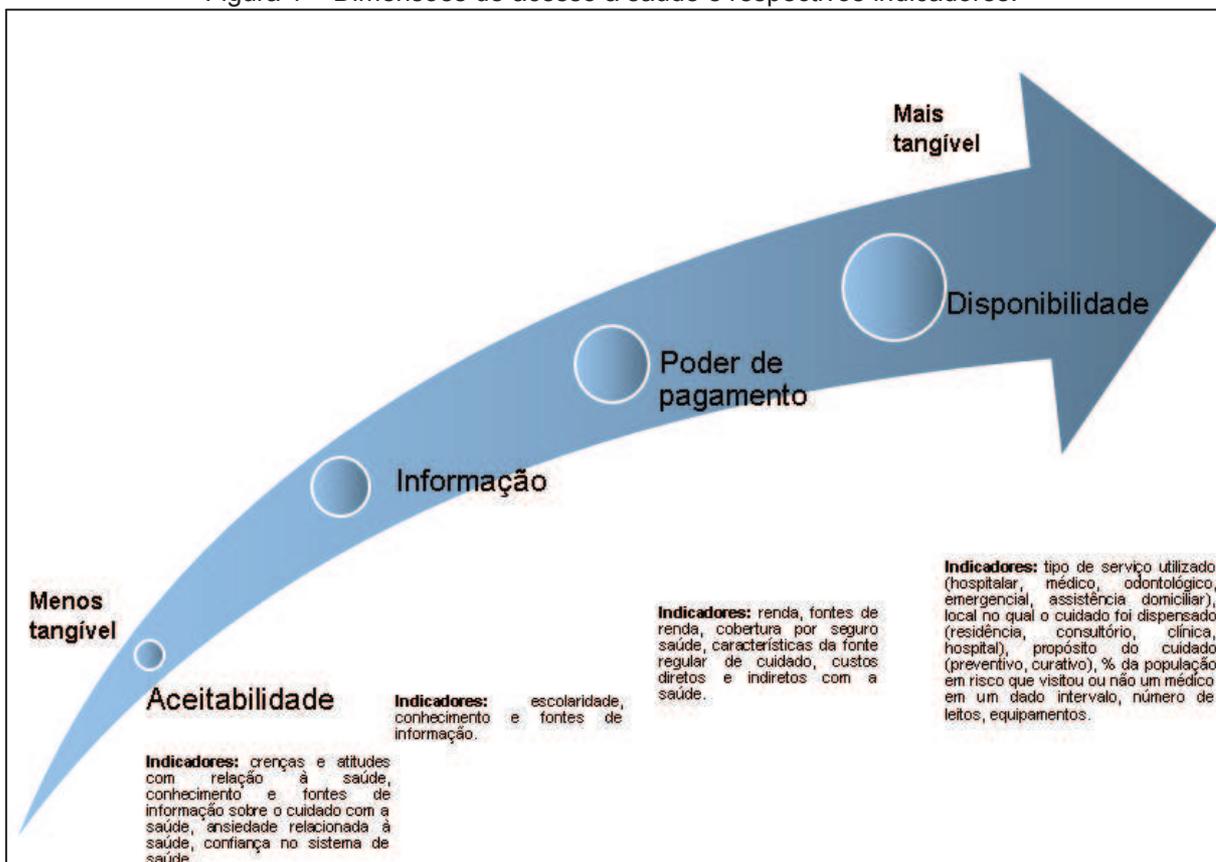
A capacidade de pagamento é outra dimensão inserida no contexto do acesso, referente à relação entre o custo dos serviços de saúde e a capacidade de pagamento do indivíduo, englobando também conceitos relacionados ao financiamento do sistema de saúde (SANCHEZ; CICONELLI, 2012). Nessa análise, consideram-se fatores como despesas com consultas médicas, medicamentos, testes e diagnósticos, bem como despesas diretas (transporte ou alimentação especial) e indiretas (perda de renda ou produtividade em decorrência do tempo de espera em atendimento) ligadas aos serviços de saúde (SANCHEZ; CICONELLI, 2012).

A informação reflete o grau de assimetria entre o conhecimento do paciente e do profissional de saúde, sendo essencial para a compreensão de cada uma das dimensões de acesso (SANCHEZ; CICONELLI, 2012). Pode ser determinante, tendo em vista que pode preencher a lacuna entre a oportunidade de utilização de serviços e sua real utilização (SANCHEZ; CICONELLI, 2012). Indicadores que podem ser utilizados para mensurar a dimensão de informação são a escolaridade, o conhecimento e as fontes de informação (SANCHEZ; CICONELLI, 2012).

A aceitabilidade, por sua vez, compreende a natureza dos serviços prestados e a percepção destes pelos indivíduos e comunidades, sendo influenciada por aspectos culturais e educacionais (SANCHEZ; CICONELLI, 2012). É a dimensão que apresenta maior dificuldade quanto à quantificação e detecção (SANCHEZ; CICONELLI, 2012), estando relacionada à satisfação dos usuários quanto à localização e aparência do serviço, bem como à sua aceitação sobre o tipo de atendimento prestado e, ainda, os profissionais responsáveis pelo atendimento (BRASIL, 2010b; SANCHEZ; CICONELLI, 2012). De modo geral, os indicadores que compõem esta dimensão vinculam-se às crenças e atitudes com relação à saúde, conhecimento e fontes de informação sobre o cuidado com a saúde, ansiedade relacionada à saúde, além da confiança no sistema de saúde (SANCHEZ; CICONELLI, 2012).

Na Figura 1, representa-se as dimensões de acesso e os indicadores associados, segundo o nível de tangibilidade das dimensões.

Figura 1 – Dimensões de acesso à saúde e respectivos indicadores.



Fonte: Adaptado de Sanchez; Ciconelli (2012, p. 262).

Para identificar as dificuldades e facilidades de acesso, esta pesquisa adota o conceito de acesso segundo descrevem Sanchez e Ciconelli (2012), cujas principais características resumem-se às dimensões disponibilidade, aceitabilidade, capacidade de pagamento e informação. Essa opção justifica-se por diversos fatores poderem afetar a entrada do indivíduo no sistema de saúde e a utilização dos serviços de saúde.

O conceito de dificuldade adotado nesta pesquisa diz respeito a um impedimento ou obstáculo (HOUAISS, 2009), aproximando-se da definição de barreiras, que caracterizam qualquer entrave ou obstáculo que limita ou impede a participação social da pessoa ao acesso aos serviços (BRASIL, 2015a). Assim, utilizam-se os substantivos “dificuldade”, “obstáculo” e “barreira” como sinônimos. A facilidade, por sua vez, refere-se à ausência de obstáculos ou dificuldades e, ainda,

aos meios para conseguir algo (HOUAISS, 2009). Esses conceitos são aqui utilizados para exprimir as dificuldades que restringem o acesso, bem como as facilidades que contribuem para o uso do serviço de fisioterapia do SUS em Curitiba.

## 2.2 DO DIREITO AO ACESSO À SAÚDE

Uma das maiores conquistas consagradas na Constituição Federal Brasileira de 1988 foi o reconhecimento da saúde como um direito social de cidadania (BRASIL, 2000). Segundo a Constituição Federal, a saúde é um direito de todos e dever do Estado (BRASIL, 1988). O marco desse novo tempo foi a 8ª Conferência Nacional de Saúde, realizada em 1986, cujos debates centraram-se nos temas da saúde como direito de cidadania, na reformulação do sistema nacional de saúde e no financiamento do setor (NORONHA; LIMA; MACHADO, 2012).

Como, a partir da Constituição Federal de 1988, o Estado encontra-se juridicamente obrigado a exercer as ações e serviços de saúde visando à construção da nova ordem social, implementou-se, em 1990, o SUS, por meio da Lei Orgânica de Saúde (Lei nº 8.080), que regula as ações e serviços de saúde em todo o território nacional e estabelece, entre outras coisas, os princípios, as diretrizes e os objetivos do SUS (BRASIL, 1990b). Essa lei foi complementada pela Lei nº 8.142, de 28 de dezembro de 1990, que dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do SUS, bem como sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na saúde (BRASIL, 1990c). A criação do SUS, de fato, é considerada a política de maior inclusão social implementada no país e representa uma afirmação política do compromisso do Estado para com seus cidadãos (BRASIL, 2000).

O SUS é constituído pelo conjunto de ações e serviços de saúde, prestados por órgãos e instituições públicas federais, estaduais e municipais da administração direta e indireta e das fundações mantidas pelo poder público (BRASIL, 1990b). Segundo Noronha, Lima e Machado (2012), nessas ações incluem-se: (i) atividades dirigidas às pessoas, individual ou coletivamente, voltadas para a promoção e prevenção da saúde, diagnóstico, tratamento e reabilitação de agravos e doenças; (ii) serviços prestados nos âmbitos ambulatorial, hospitalar e nas unidades de apoio

diagnóstico e terapêutico, bem como em outros espaços, como no domiciliar; (iii) ações de distintas complexidades e custos, que variam da aplicação de vacinas e consultas médicas até cirurgias cardiovasculares e transplantes; (iv) intervenções ambientais, incluindo as condições sanitárias nos ambientes em que se vive e trabalha, bem como ações relacionadas ao controle de qualidade, pesquisa e produção de insumos, medicamentos e equipamentos para a saúde.

A iniciativa privada pode participar do SUS (BRASIL, 1990b). Logo, quando as disponibilidades do SUS forem insuficientes para cobrir a assistência à população de uma determinada região, o SUS poderá recorrer à iniciativa privada (NORONHA; LIMA; MACHADO, 2012). Essa participação complementar ocorre por meio de contratos e convênios, com observância das normas de direito público, princípios éticos e regulamentação expedidas por órgãos administrativos do SUS quanto às condições para funcionamento, fiscalização e controle. Desse modo, uma ampla gama de serviços privados, integrada principalmente por hospitais e unidades de diagnose e terapia compõe o SUS (NORONHA; LIMA; MACHADO, 2012).

### **2.2.1 Princípios doutrinários do SUS**

Segundo a Lei Orgânica de Saúde, os princípios doutrinários que dão base ao SUS são a universalidade, a igualdade e a integralidade nos serviços e ações de saúde (BRASIL, 1990b, 2000). A universalidade de acesso, em todos os níveis, expressa que todos têm o mesmo direito de obter as ações e os serviços de que necessitam, independentemente da sua complexidade, custo e natureza (BRASIL, 1990b; NORONHA; LIMA; MACHADO, 2012). Com base nesse princípio, as condições socioeconômicas da população ou sua inserção no mercado de trabalho não devem implicar o acesso diferenciado a determinados serviços (NORONHA; LIMA; MACHADO, 2012).

A igualdade da assistência à saúde, sem preconceitos ou privilégios de qualquer espécie, descrita no inciso IV do art. 7º da Lei Orgânica de Saúde, segundo Paim e Silva (2010), está próxima da equidade e ambas têm sido frequentemente usadas como sinônimos. Entretanto, Travassos (1997) enfatiza que a equidade refere-

se a um princípio de justiça social. O Dicionário Houaiss (2009), por sua vez, define-a como “apreciação, julgamento, justo; respeito à igualdade de direito de cada um; virtude de quem ou do que manifesta senso de justiça, imparcialidade, respeito à igualdade de direitos”. Logo, vincula-se ao conceito de justiça social exposto por Travassos (1997). Nesse aspecto, a equidade diz respeito à necessidade de “tratar desigualmente os desiguais”, de modo a alcançar a igualdade de oportunidades de sobrevivência e de desenvolvimento pessoal e social entre os membros de uma dada sociedade (TEIXEIRA, 2011). Assim, deve-se admitir que algumas pessoas ou grupos sociais enfrentam desigualdades, que são injustas e necessitam ser superadas, a fim de que, com a redução das disparidades, sejam garantidas condições de vida e saúde iguais para todos (TEIXEIRA, 2011). Simplificadamente, este princípio reitera que não pode existir discriminação no acesso aos serviços.

Entende-se por integralidade da assistência o conjunto articulado e contínuo das ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso, em todos os níveis de complexidade do sistema (BRASIL, 1990b). Para Noronha, Lima e Machado (2012), as ações voltadas para a promoção da saúde e prevenção de agravos e doenças não devem se dissociar da assistência ambulatorial e hospitalar voltada para o diagnóstico, tratamento e reabilitação. O princípio da integralidade destina-se a demonstrar que a atenção à saúde deve estar pautada nas necessidades específicas de pessoas ou grupos de pessoas, ainda que sejam minoritários em relação ao total da população, de modo que cada qual seja atendido segundo as necessidades apresentadas, inclusive no que se refere aos diferentes níveis de complexidade (BRASIL, 2000). Para que funcione, há a necessidade de trabalhar com a estruturação das redes de forma hierarquizada, com níveis crescentes de complexidade dos serviços (BRASIL, 2000). Para tanto, profissionais da saúde e gestores públicos devem empenhar-se na organização das práticas em saúde, a fim de permitir que a integração de serviços ocorra (NORONHA; LIMA; MACHADO, 2012). Ademais, a articulação das ações de baixa, média e alta complexidade é indispensável na promoção de resolução e capacidade de atendimento da demanda (BRASIL, 2000).

### 2.2.2 Princípios organizacionais do SUS

Além dos três princípios doutrinários, o SUS é composto por princípios organizacionais que norteiam seu funcionamento, detalhados na sequência.

Primeiramente, tem-se a participação da comunidade, cuja materialização dá-se por meio da constituição dos conselhos e conferências de saúde, que representam um canal permanente de interação e diálogo entre os gestores, profissionais de saúde e população. Essa interação permite a interferência direta nas políticas de saúde de âmbito federal, estadual e municipal (SCOREL; MOREIRA, 2012).

Secundariamente, tem-se a descentralização político-administrativa, com direção única em cada esfera de governo, que implica a tentativa de garantir, na gestão política, a autonomia relativa dos governos na elaboração de suas próprias políticas (NORONHA; LIMA; MACHADO, 2012). É entendida como a redistribuição das responsabilidades quanto às ações e serviços de saúde entre os vários níveis de governo (nacional, estadual e municipal), a partir do conceito de que, quanto mais perto do fato a decisão for tomada, maior será a probabilidade de acerto, visto que se pressupõe que as necessidades da comunidade serão identificadas de forma precisa (BRASIL, 2000).

Por fim, o princípio da regionalização e hierarquização dos serviços justifica-se pelo fato de os problemas de saúde no Brasil não se distribuírem de forma uniforme na população (BRASIL, 2000). Assim, o desenho político institucional do SUS incorporou a formação de rede regionalizada para organizar os serviços, com observância das diferentes necessidades e dinâmicas específicas do território, como também hierarquizada com densidades tecnológicas distintas, ou seja, a organização das unidades pelo grau de complexidade tecnológica, sendo formadas por pontos de atenção à saúde, que correspondem a todos os espaços em que se ofertam determinados serviços (BRASIL, 2010b) e, em conjunto, formam a Rede de Atenção à Saúde (RAS) (NORONHA; LIMA; MACHADO, 2012; BRASIL, 2010b, 2015c). Essa rede regionalizada é coordenada pela Atenção Primária à Saúde (APS) e divide-se em três níveis: nível primário, nível secundário e nível terciário (BRASIL, 2010b).

O nível primário, também denominado APS, é dotado de serviços de tecnologias e profissionais para realizar procedimentos mais frequentemente necessários, como vacinas, consultas em clínica médica e pediatria. Este nível é composto por unidades básicas de saúde e equipes da Estratégia de Saúde da Família, com unidades de pequeno porte distribuídas o mais próximo possível de onde os usuários vivem e trabalham. A APS, como primeiro nível de atenção, deve apresentar resolutividade dos cuidados primários sobre os problemas comuns de saúde, bem como coordenar os demais pontos de atenção à saúde (BRASIL, 2010b).

O nível secundário apresenta um conjunto de ações e serviços que demandam a disponibilidade de profissionais especializados e a utilização de recursos tecnológicos de apoio diagnóstico e terapêutico. Nele, inserem-se as clínicas, unidades de pronto atendimento e hospitais-escola, que fornecem procedimentos de intervenção e tratamento a casos de doenças crônicas e agudas (NORONHA; LIMA; MACHADO, 2012).

Por sua vez, o nível terciário compreende os serviços de alta complexidade, sendo composto por hospitais de grande porte que realizam procedimentos mais invasivos e de maior risco à vida (NORONHA; LIMA; MACHADO, 2012; SOLLA; CHIORO, 2012).

Dois aspectos relevantes à atenção globalizada à pessoa com deficiência no SUS referem-se as estratégias intra e intersetoriais da RAS. A intrasetorialidade diz respeito à articulação e sintonia entre as estratégias de produção da saúde dentro do setor, bem como à ampliação da escuta dos trabalhadores e serviços de saúde na relação com os usuários, considerando suas necessidades e condições de vida (BRASIL, 2006). Já a intersetorialidade é conceituada como a interação entre diversos setores no planejamento, execução e monitoramento de intervenções para enfrentar problemas complexos e necessidades de grupos populacionais promovendo resultados mais efetivos do que o setor da saúde alcançaria por si só (GIOVANELLA; MENDONÇA, 2012). Assim, a integração de redes, como a de proteção social, assistência social e previdência social, vincula-se ao conceito ampliado de saúde e, juntas, atuam na promoção à saúde (BRASIL, 2015c; GIOVANELLA; MENDONÇA, 2012).

Para que a RAS promova a integração sistêmica de ações e serviços de saúde, com provisão de atenção contínua, integral, de qualidade, responsável e humanizada, exige-se, sob o contexto da regionalização e hierarquização, que os usuários a partir da APS sejam encaminhados para unidades especializadas quando necessário e possam retornar à sua unidade básica de origem para acompanhamento (mecanismo de referência e contrarreferência) (BRASIL, 2010b; NORONHA; LIMA; MACHADO, 2012).

### 2.3 A CONSTRUÇÃO DO DIREITO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE

O reconhecimento da necessidade de destinar proteção à infância ocorreu após a Primeira Guerra Mundial, quando também a discussão acerca dos direitos humanos ganhou força (VANUCHI; OLIVEIRA, 2010). A então Liga das Nações, criada em 1919, teve importância no que se refere à proteção das minorias. Em decorrência da reconfiguração política e formulação de novos Estados, construídos por uma variedade de grupos étnicos, linguísticos e religiosos, surgiu a necessidade de constituir tratados destinados à proteção de grupos minoritários, garantindo-lhes direitos especiais necessários à preservação de sua integridade (VANUCHI; OLIVEIRA, 2010). Nesse contexto, em 1924, surgiu a primeira Declaração dos Direitos da Criança, que defendeu o respeito aos direitos, como o direito à vida, à educação e ao tratamento digno aos doentes e pessoas com deficiência (VANUCHI; OLIVEIRA, 2010).

No entanto, o marco histórico na construção dos direitos humanos deu-se em 1948, com a aprovação da Declaração Universal dos Direitos Humanos, na Assembleia Geral da Organização das Nações Unidas (ONU), que fundamentou a nova concepção de convivência humana, baseada no princípio da solidariedade (VANUCHI; OLIVEIRA, 2010). Após 1948, as iniciativas internacionais voltadas ao aprimoramento e garantia de direitos à criança e ao adolescente solidificaram-se. Em 1959, foi proclamada, por meio da Resolução nº 1.386 da Assembleia Geral da ONU, a Declaração dos Direitos da Criança, que considerava que a criança, em decorrência

de sua imaturidade física e mental, necessitava de proteção integral e cuidados especiais (UNICEF, 1959).

No Brasil, na década de 1980, intensas reivindicações populares pela redemocratização do país e por melhorias das condições de vida dos brasileiros em diversos níveis passaram a ser questionadas e discutidas (BARROS, 2005). Nos meses que antecederam a promulgação da Constituição, por meio das articulações do movimento “Criança e a Constituinte”, incluiu-se o art. 227 na Carta Magna (VANUCHI; OLIVEIRA, 2010), o qual se baseou nos princípios da Declaração Universal dos Direitos da Criança (1959) e na Convenção sobre os Direitos da Criança, que, na época, se encontrava em debate na ONU (VANUCHI; OLIVEIRA, 2010). Estabeleceu-se, no artigo referido:

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

Para Vanuchi e Oliveira (2010), o processo constituinte e a inclusão do art. 227 na Constituição impulsionaram a elaboração da Lei Federal nº 8.069, de 13 de julho de 1990, que dispõe sobre o ECA e dá outras providências destacando-se que o ECA é o marco legal na conquista dos direitos da criança e do adolescente no Brasil. Para efeitos dessa lei, considera-se criança a pessoa até 12 anos de idade incompletos e adolescente aquela entre 12 e 18 anos de idade (BRASIL, 1990a).

O ECA reconhece todas as crianças e adolescentes como sujeitos de direitos, nas diversas condições sociais e individuais, e fundamenta-se na doutrina da proteção integral absoluta, a fim de assegurar todas as oportunidades e facilidades, bem como possibilitar o desenvolvimento físico, mental, moral, espiritual e social dessa população (BRASIL, 1990a). O estatuto é constituído por cinco direitos fundamentais, entre os quais incluiu-se o direito à saúde, de modo a reiterar o que foi instituído na Constituição Federal Brasileira (BRASIL, 1990a).

Nesse contexto, seu art. 11 assegura o acesso integral às linhas de cuidado voltadas à saúde da criança e do adolescente, por meio do SUS, tendo como princípio a equidade no acesso às ações e serviços para promoção, proteção e recuperação

da saúde (BRASIL, 1990a). O § 1º desse artigo ressalta que as crianças e adolescentes com deficiência devem ser atendidos sem discriminação ou segregação, em suas necessidades gerais de saúde e específicas de habilitação e reabilitação (BRASIL, 1990a). Além disso, o § 2º destaca a obrigação do poder público de fornecer gratuitamente àqueles que necessitarem medicamentos, órteses, próteses e outras Tecnologias Assistivas (TAs) relativas ao tratamento, habilitação ou reabilitação (BRASIL, 1990a).

Sob a perspectiva da experiência da deficiência, outro instrumento legal que assegura o direito à saúde à criança e ao adolescente é a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência, instituída pela Portaria do MS nº 1.060, de 5 de junho de 2002 (BRASIL, 2010a). As cinco diretrizes instituídas nessa política objetivam a inclusão da pessoa com deficiência em toda a rede do SUS e referem-se à: (i) integralidade à saúde da pessoa com deficiência; (ii) prevenção de deficiências; (iii) ampliação e fortalecimento dos mecanismos de informação; (iv) organização e funcionamento dos serviços de atenção à pessoa com deficiência; (v) capacitação de recursos humanos (BRASIL, 2010a). Ainda, a política compreende que a inclusão da pessoa com deficiência é dependente da implementação de políticas intersetoriais entre as áreas da educação, desenvolvimento social, direitos humanos, habitação, transporte, entre outras (BRASIL, 2010a).

No entanto, o marco legal relacionado à conquista dos direitos da pessoa com deficiência no Brasil foi a Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, que instituiu o Estatuto da Pessoa com Deficiência, intitulado também Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2015a). O estatuto fundamentou-se na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD), da qual o Brasil é signatário desde 2008 (BRASIL, 2014a), destacando-se os Capítulos II e III, que se referem ao direito à habilitação e à reabilitação e ao direito à saúde, respectivamente.

O capítulo II, por meio do art. 14, declara que o processo de habilitação e de reabilitação é um direito da pessoa com deficiência, devendo ser baseado na avaliação multidisciplinar das necessidades, habilidades e potencialidades de cada pessoa (art. 15) (BRASIL, 2015a). Ressalta-se que o processo de habilitação e reabilitação deve considerar diretrizes como: diagnóstico e intervenção precoces;

oferta de rede de serviços articulados, com atuação intersetorial nos diversos níveis de complexidade; prestação de serviços próximo ao domicílio da pessoa com deficiência, inclusive na zona rural, segundo a organização da RAS no território local, entre outras. São garantidas, nesses programas, a acessibilidade em todos os ambientes, a TA, segundo as especificidades de cada pessoa, bem como a capacitação dos profissionais envolvidos no processo de reabilitação (BRASIL, 2015a).

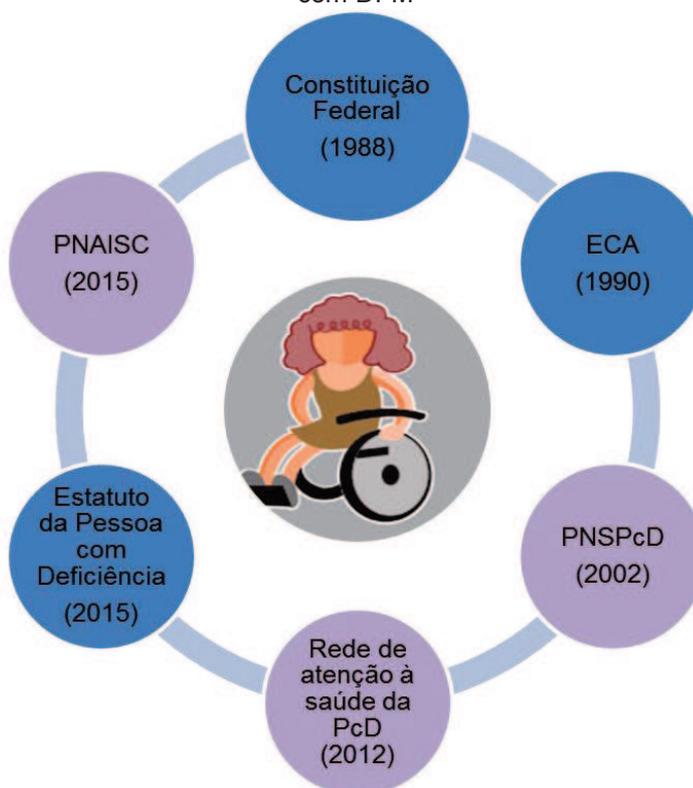
O capítulo III, por sua vez, assegura a proteção integral à saúde e o acesso universal e igualitário em todos os níveis de complexidade, por intermédio do SUS. No contexto das ações de saúde voltadas à criança e ao adolescente, destacam-se as seguintes diretrizes: serviços de habilitação e reabilitação sempre que necessários, para qualquer tipo de deficiência, inclusive para a manutenção da melhor condição de saúde e qualidade de vida; atendimento psicológico, inclusive para seus familiares e atendentes pessoais; aprimoramento e expansão dos programas de imunização e triagem neonatal; informação adequada e acessível à pessoa com deficiência e seus familiares sobre sua condição de saúde; e oferta de órteses, próteses, meios auxiliares de locomoção, medicamentos, insumos e fórmulas nutricionais, segundo as normas do MS (BRASIL, 2015a).

Recentemente, aprovou-se a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança, por meio da Portaria nº 1.130, de 5 de agosto de 2015 (BRASIL, 2015b). Reconhece-se, nessa política, que garantir o acesso às ações de saúde aos grupos vulneráveis, como crianças com deficiência, é um desafio constante. Desse modo, orientada por princípios como o direito à vida e à saúde, prioridade absoluta, acesso universal à saúde, integralidade e equidade em saúde, a política objetiva promover e proteger a saúde da criança e o aleitamento materno, mediante a atenção e cuidados integrais e integrados da gestação aos nove anos de vida, com ênfase na primeira infância e nas populações de maior vulnerabilidade. Ainda, tem por objetivos reduzir a morbimortalidade e promover um ambiente facilitador à vida, com condições dignas de existência e pleno desenvolvimento (BRASIL, 2015b).

A partir desta breve reconstrução, constata-se que, desde que a saúde foi estabelecida como um direito constitucional, outros instrumentos reiteraram esse

compromisso do Estado para com as crianças e adolescentes, bem como para com as pessoas com deficiência, de forma a contemplar as necessidades específicas desse grupo populacional. Conclui-se que o aparato legal que assegura o acesso à saúde às crianças e adolescentes com deficiência é amplo, conforme apresenta-se na Figura 2. Assim, é oportuno investigar as condições nas quais esses serviços são ofertados, em específico, os serviços de fisioterapia.

Figura 2 – Prerrogativas legais que asseguram o acesso à saúde às crianças e adolescentes com DFM



Fonte: A autora (2016).

## 2.4 CONTEXTO HISTÓRICO DA DEFICIÊNCIA E CONCEITOS DE DEFICIÊNCIA E DFM

Os problemas sociais envolvendo pessoas com deficiência são encontrados desde os tempos mais remotos da civilização, quando havia concepções de que a deficiência estava associada à desarmonia ou à presença de maus espíritos (CARMO, 1994). Nessa época, o tratamento desse público contemplava basicamente duas

atitudes: aceitação, apoio e tolerância e, por outro lado, eliminação, menosprezo e destruição (CARMO, 1994).

Durante o período do Renascimento (1300 a 1600), a busca por reconhecer o valor do homem e da humanidade, bem como o interesse pela pesquisa direta na natureza, possibilitou avanços no campo da reabilitação física, permitindo o desenvolvimento de estudos nessa área (CARMO, 1994). Contudo, por um longo tempo, a deficiência permaneceu sob o controle dos saberes biomédicos, que a concebiam como consequência natural da lesão em um corpo (DINIZ, 2011). A transição do modelo biomédico para o modelo social ocorreu por iniciativas de sociólogos no Reino Unido, na década de 1960, que se organizaram politicamente para combater e questionar a abordagem tradicional, que entendia a deficiência como uma tragédia pessoal ou problema do indivíduo (DINIZ, 2011). O modelo social proposto por esse movimento preconizava que a deficiência não deveria ser definida unicamente como uma desigualdade social e, sim, como uma opressão exercida sobre o corpo, uma vez que o ambiente em que o indivíduo estava inserido influenciava suas atividades de participação social (DINIZ, 2011). Dessa forma, sugeriu que o tema necessitava de ações políticas e intervenções do Estado (DINIZ, 2011). Essas duas abordagens abriram caminho para uma nova perspectiva sobre a deficiência e possibilitaram um grande avanço, uma vez que esclareceram que o fator limitador também está ligado ao meio em que a pessoa insere-se e não à deficiência em si (BRASIL, 2014b)

Segundo Laurenti e Buchalla (1999), desse processo de evolução conceitual, surgiu a Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID), em 1893, com o intuito de padronizar a linguagem na área da saúde, de forma que profissionais pudessem caracterizar os sinais e sintomas de uma doença de modo similar. No entanto, essa classificação não descrevia as consequências da doença. Visando a responder a tais necessidades, em 1976, a OMS publicou outra classificação em caráter experimental (FARIAS; BUCHALLA, 2005). No entanto, o modelo proposto não atendia a toda a vastidão que envolvia os aspectos da deficiência (DINIZ, 2011). Após várias versões e testes, em maio de 2001, a OMS aprovou a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF),

que representa o marco histórico que garante uma nova perspectiva sobre a deficiência. De acordo com ela, as deficiências são problemas nas funções ou estruturas do corpo, como um desvio significativo ou perda (OMS, 2001). Destaca-se que a CIF reconhece que a deficiência sofre influências de fatores relacionados ao ambiente físico, social e de atitude em que as pessoas vivem e conduzem suas vidas (OMS, 2001). Nesse sentido, este estudo está alinhado às políticas de saúde preconizadas pela OMS, buscando explorar o acesso de modo ampliado, contemplando as várias dimensões da vida dos sujeitos do estudo em relação à DFM.

Entre as várias formas de deficiência, tem-se a DFM, cujo conceito legal foi dado pelo Decreto Federal nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999, que a define como:

uma alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, acarretando o comprometimento da função física, apresentando-se sob a forma de paraplegia, paraparesia, monoplegia, monoparesia, tetraplegia, tetraparesia, triplegia, triparesia, hemiplegia, hemiparesia, ostomia, amputação ou ausência de membro, paralisia cerebral, nanismo, membros com deformidade congênita ou adquirida, exceto as deformidades estéticas e as que não produzam dificuldades para o desempenho de funções (BRASIL, 1999).

A DFM compromete as possibilidades de movimentação corporal, a manutenção da coordenação motora e o equilíbrio para a realização das tarefas cotidianas, podendo acompanhar o indivíduo desde o nascimento ou ser adquirida ao longo da vida podendo, ainda, ser de caráter permanente ou transitório (ISRAEL; BERTOLDI, 2012). Quando permanente, a deficiência ocorre ou se estabiliza durante um período de tempo que, em geral, não permite sua recuperação ou apresenta pouca probabilidade de se alterar, mesmo com novos tratamentos (BRASIL, 1999). A transitória refere-se a uma incapacidade que implica a redução efetiva e acentuada da capacidade de integração social, fazendo com que o indivíduo necessite de equipamentos, adaptações, meios ou recursos para desempenhar suas funções ou atividades (BRASIL, 1999).

Quanto à sua origem, a literatura descreve que pode ser congênita, genética, ocorrer durante o parto ou ser adquirida ao longo da vida (ISRAEL; BERTOLDI, 2012). Descreve-se, no Quadro 1, as principais formas de apresentação da DFM.

Quadro 1 – Síntese das principais formas de apresentação da DFM.

Nome clínico	Definição	Características clínicas
Atrofia Muscular Espinhal (AME)	Doença neurodegenerativa com herança genética autossômica recessiva, que afeta o corpo do neurônio motor no corno anterior da medula espinhal (BAIONI; AMBIEL, 2010; JORGE; CARRAPATOSO; FERNANDES, 2013).	Apresentação de fraqueza, atrofia e hipotonia proximais dos membros. Associa-se a fasciculação. Tipos: (i) atrofia espinhal progressiva do tipo I ou tipo II; (ii) atrofia espinhal progressiva do tipo II ou forma intermediária; ou doença de Kugelberg-Welander (JORGE; CARRAPATOSO; FERNANDES, 2013).
Distrofias Neuromusculares (DNMs)	Progressivas e irreversíveis degenerações da musculatura esquelética, com alterações quantitativas da proteína muscular denominada distrofina. São geneticamente determinadas e apresentam transmissão recessiva associada ao sexo (CARAKUSHANSKY, 2001; REED, 2002).	São agrupadas de acordo com as especificidades clínicas. Tipos: (i) Distrofia Muscular de Duchenne (DM) caracterizada por fraqueza e atrofia da força muscular, com presença de atrofia exclusivamente em meninos com idade entre 3 e 5 anos, perdendo a capacidade de andar, por volta dos sete aos dez anos de idade. Após a terceira década de vida, ele pode sucumbir a doenças respiratórias; (ii) Distrofia Muscular de Becker (DMB) caracterizada por fraqueza e atrofia dos membros inferiores, com início dos cinco anos de idade. A maioria dos indivíduos apresenta fraqueza e atrofia do tipo cinturas, que se caracteriza por fraqueza e atrofia do início é variável, podendo ocorrer desde os primeiros meses de vida, afetando ambos os sexos. De herança autossômica recessiva; (iii) distrofia muscular fascioesquelética caracterizada pela deficiência de proteínas específicas do tecido conjuntivo, como as sarcoglicanas; (iv) distrofia muscular fascioesquelética caracterizada pelo acometimento da face e das regiões escapulares e do pescoço. De herança autossômica dominante da musculatura proximal. A etiologia é desconhecida e lentamente progressiva, com início nos primeiros anos de idade e apresenta escápula alada e fraqueza e atrofia dos membros superiores (ISRAEL; BERTOLDI, 2012; GAVIOLIN; CARRAPATOSO; FERNANDES, 2013).

Nome clínico	Definição	Características clínicas
Osteogênese Imperfeita (OI)	Doença genética que se caracteriza por mutações no colágeno tipo I, sendo uma doença rara (SANTILI et al., 2005).	Alterações clínicas envolvendo fragilidade óssea e alterações metabólicas. O padrão de herança é autossômico recessivo, porém pode aparecer com menor frequência em formas dominantes.
Síndrome de Down (SD)	Doença cromossômica caracterizada pela expressão de cópias dos genes presentes no cromossomo 21 em triplicata (MATOS et al., 2007).	Além do comprometimento intelectual, apresenta hipotonia, problemas de audição e visão, alterações na tireoide, obesidade e envelhecimento precoce.
Paralisia Cerebral (PC)	Lesão no Sistema Nervoso Central (SNC) em desenvolvimento que cursa com alteração no comportamento motor (WEINERT; BELLANI, 2011). Possui caráter não progressivo, porém mutável, que ocorre no período pré, peri ou pós-natal (OLIVEIRA, 2012). Os distúrbios motores são diferenciados e classificados na clínica, conforme a topografia anatômica acometida (OLIVEIRA, 2012).	A alteração motora, sempre presente, caracteriza-se por movimentos voluntários, decorrente de modo de tônus muscular (ISRAEL; BERTOLDI, 2012). Tipos: (i) extremidades envolvidas: monoplegia, hemiparesia/plegia (um hemicorpo afetado), paraparesia/plegia (dois membros inferiores) e quadri ou tetraparesia/plegia (quatro membros); (ii) natureza neurológica: espástica, hipotônica, atáxica e coreia; (iii) gravidade: leve, moderada e grave, que diferem segundo a idade gestacional ao nascer e a presença de lesões e doença de base (OLIVEIRA, 2012).
Espinha bífida	Malformação causada devido a um erro no desenvolvimento da coluna vertebral, resultando no fechamento incompleto do canal vertebral pela falta de fusão dos arcos vertebrais. Pode ser acompanhada ou não de protrusão e displasia da medula ou de suas membranas (ISRAEL; BERTOLDI, 2012).	Tipos: (i) espinha bífida oculta, que apresenta-se sem protuberância nem deslocamento da medula; (ii) meningocele, que apresenta formação de uma saliência externa contendo a medula e as raízes nervosas, que é revestida externamente pela pele ou membranas; (iii) mielomeningocele ou espinha bífida aberta, que é mais frequente e mais grave. Pode haver a projeção da medula e meninges, em decorrência da malformação do tubo neural (ISRAEL; BERTOLDI, 2012).

Nome clínico	Definição	Características clínicas
Lesão Medular Espinhal (LME)	Condição em que ocorre insuficiência parcial ou total do funcionamento da medula espinhal, em decorrência da interrupção dos tratos nervosos motor e sensorial da medula (CEREZETTI et al., 2012).	Alterações nas funções motoras, bem como de funções vegetativas, localizados abaixo do nível da lesão. Podem ocorrer alterações vasomotoras, esfinterianas e tróficas. As manifestações dependem do nível e o grau. As sequelas mais comuns são a paraplegia ou tetraplegia (quando o nível neurológico afetado é cervical) ou paraplegia (quando a lesão ocorre abaixo do nível lombar) como completa e incompleta. Na lesão completa total abaixo do nível da lesão, resultante da interrupção dos tratos nervosos, há grupos musculares presentes sem movimentos, bem como áreas sensitivas não afetadas (CEREZETTI et al., 2012).
Artrogripose	Transtorno congênito de causa rara, cujo caráter é estacionário e a etiologia é desconhecida (ISRAEL; BERTOLDI, 2012).	O recém-nascido com artrogripose apresenta deformidades articulares e contratura dos tecidos moles (músculos e tendões) em todos os quatro membros ser afetados. Pode estar associado a deformidades de quadril com maior frequência e a deformidades ósseas severas (ISRAEL; BERTOLDI, 2012).
Lesão Cerebral Traumática (LCT)	Lesões provocadas por quedas, acidentes de trânsito, prática esportiva e outros eventos decorrentes ou não de acidentes na cabeça. Pode estar associada a danos na musculatura esquelética e órgãos vitais. O dano cerebral pode ser focal (no ponto de impacto), difuso ou combinado (WESCOTT; GOULET, 2007).	As manifestações clínicas dependem da gravidade da lesão e das áreas afetadas do cérebro. Em geral, as manifestações são agudas, como agitação ou sonolência, podendo evoluir para sequelas tardias como paralisia, manifestações tardias são constituídas por paralisia, ataxia, incapacidade de executar movimentos voluntários, espasmos musculares, comprometimento da memória e da atenção (WESCOTT; GOULET, 2007).

Nome clínico	Definição	Características clínicas
Acidente Vascular Encefálico (AVE)	<i>Deficits</i> neurológicos súbitos, focais ou globais, acompanhados de achados de neuroimagem com isquemia/infarto ou hemorragia em determinada área do cérebro (ALVES et al., 2016).	O AVE isquêmico caracteriza-se pela interrupção da circulação sanguínea no cérebro, enquanto o hemorrágico é caracterizado por uma ruptura de vasos sanguíneos no interior da cavidade craniana. O AVE é classificado segundo o período em que ocorre: pré-natal (entre a 28ª semana gestacional e o 28º dia de vida da criança/adolescente (após o primeiro mês de vida). Aproximadamente, 33,3% dos AVEs na infância e adolescência são isquêmicos (ALVES et al., 2016). As manifestações clínicas do AVE isquêmico são: hemiparesia, hemiplegia, cefaleia e crise epilética (ALVES et al., 2016). O AVE hemorrágico inclui cefaleia, vômito e rebaixamento do nível de consciência. As manifestações clínicas do AVE hemorrágico são: hemiparesia, afasia, crises focais motoras e crises convulsivas. O AVE hemorrágico apresenta etiologia, quadro clínico, desfecho e tratamento (ALVES et al., 2016).

Fonte: A autora (2016).

### 3 TRABALHOS RELACIONADOS

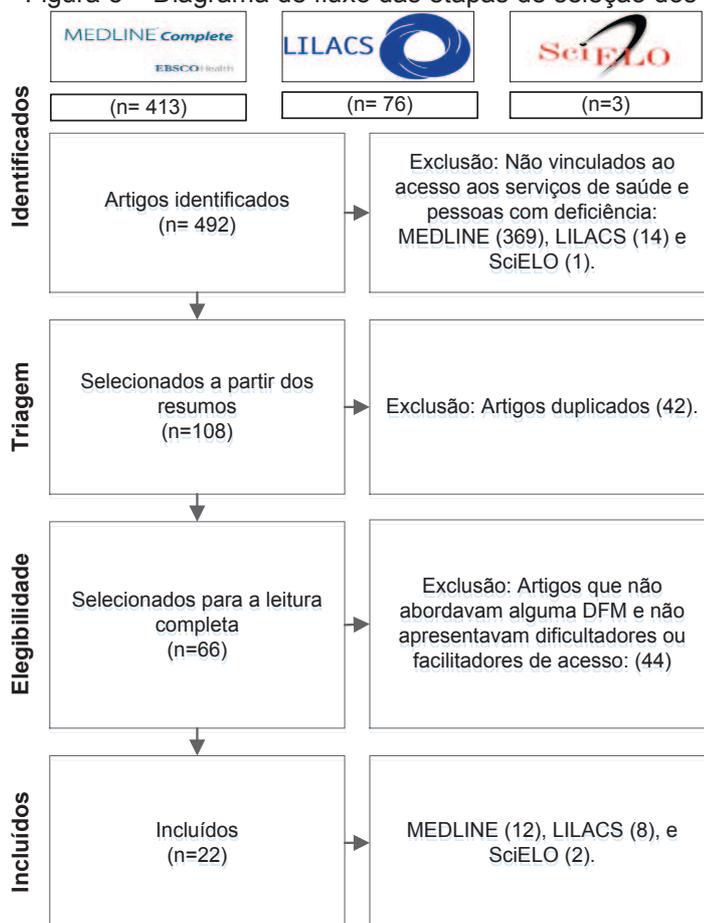
A despeito da identificação de estudos relacionados ao acesso de pessoas com deficiência aos serviços de saúde, constituir uma etapa dos encaminhamentos metodológicos, esta seção antecipa seus resultados, tendo em vista que tais estudos contribuíram para a construção dos instrumentos de coleta de dados desta pesquisa. Assim, expõe-se as características gerais dos estudos encontrados por meio da revisão, bem como as dificuldades e facilidades de acesso vivenciadas por pessoas com deficiência.

Apresenta-se, na sequência, os mesmos estudos sob a óptica das quatro dimensões de acesso e respectivos indicadores identificados, segundo o conceito apresentado por Sanchez e Ciconelli (2012). A identificação tanto das dificuldades e facilidades de acesso quanto dos indicadores de acesso contidos nos estudos auxiliou a etapa de elaboração dos instrumentos de coleta de dados desta pesquisa.

A revisão bibliográfica foi realizada nas bases de dados *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* (MEDLINE), por meio do portal da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (Capes), *Scientific Electronic Library Online* (SciELO) e Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS). Os termos definidos a partir da consulta aos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) foram: “acesso aos serviços de saúde”, “pessoas com deficiência”, “*health services accessibility*” e “*disabled persons*”. Nas bases de dados, o termo booleano utilizado foi o “E” ou “AND”.

O método *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analysis* (PRISMA) orientou a busca e seleção dos artigos (MOHER et al., 2009). Na Figura 3, apresenta-se o número de estudos obtidos segundo as etapas de seleção propostas pelo método (MOHER et al., 2009).

Figura 3 – Diagrama de fluxo das etapas de seleção dos artigos.



Fonte: Adaptado de Moher et al. (2009, p.6).

Os critérios de inclusão estabelecidos foram: (i) estudos primários envolvendo pessoas com DFM associada ou não a outras deficiências, (ii) textos publicados em português, inglês e espanhol entre setembro de 2010 e setembro de 2015; (iii) apresentar dificuldades e facilidades de acesso aos serviços de saúde. A partir da seleção dos estudos, construíram-se quadros-síntese caracterizando as dificuldades e facilidades de acesso aos serviços de saúde, bem como as dimensões de acesso investigadas, a fim de orientar a construção dos instrumentos de coleta desta pesquisa.

A busca resultou em 492 referências, cujos resumos foram lidos na íntegra. Apenas 22 artigos preencheram os critérios de inclusão. No Quadro 2, apresentam-se as características dos estudos, segundo autores e ano de publicação, procedência, tamanho da amostra, faixa etária e tipos de deficiência investigados.

Quadro 2 – Características dos estudos segundo autores e ano de publicação, procedência, amostra, faixa etária e tipos de deficiência.

Nº	Autores e ano	Procedência	Amostra	Faixa etária	Tipos de deficiência
I	Souza e Rocha (2010)	São Paulo	n=18	Não descreve	Não descreve. Resultados sugerem a presença de pessoas com DFM.
II	Castro et al. (2011)	São Paulo	n=25	11 a 90 anos	DFM, auditiva e visual.
III	Lucena et al. (2011)	João Pessoa	n=140	> de 25 anos	DFM.
IV	Cardoso et al. (2011)	João Pessoa	n= 43	0 a 12 anos	DFM.
V	Aragão et al. (2011)	Recife	n=67	0 a 9 anos	DFM, auditiva, mental e visual.
VI	Castro, Cieza e Cesar (2011)	São Paulo	n=333	14 a 97 anos	DFM, auditiva, múltipla e visual.
VII	Trani et al. (2011)	Serra Leoa	n=423	> de 18 anos	DFM, de aprendizagem, sensorial e outras.
VIII	lezzoni, Frakt e Pizer (2011)	Estados Unidos	n=109.703	25 a 61 anos	DFM, auditiva, mental e visual.
IX	Rouleau et al. (2011)	Charlotte, Estados Unidos	n=344	19 a 93 anos	DFM.
X	Amaral et al. (2012a)	João Pessoa	n=523	> de 18 anos	DFM, auditiva, mental, múltipla e visual.
XI	Amaral et al. (2012b)	João Pessoa	n=244	> de 60 anos	DFM, auditiva, mental, múltipla e visual.
XII	Gibson e Mykitiuk, (2012)	Canadá	n=74	18 a 67 anos	DFM, cognitiva e/ou psiquiátrica, múltipla e sensorial.
XIII	McDoom et al. (2014)	Estados Unidos	n=550	> de 18 anos	DFM, cognitiva, mental, múltipla e visual.
XIV	Varela e Oliver (2013)	São Paulo	n=5	5 a 14 anos	DFM.
XV	Nicolau et al. (2013)	São Paulo	n=15	19 a 54 anos	DFM, auditiva, intelectual e visual.

continua...

continuação...

Nº	Autores e ano	Procedência	Amostra	Faixa etária	Tipos de deficiência
XVI	Dew et al. (2013)	Austrália	n=88	0 a 60 anos	DFM, auditiva, mental e múltipla.
XVII	Gudlavalleti et al. (2014)	Índia	n= 1.992	> de 18 anos	DFM, auditiva, intelectual e visual.
XVIII	Stillman et al. (2014)	Estados Unidos	n=108	> de 18 anos	DFM.
XIX	Holanda et al. (2015)	João Pessoa	n=120	> de 18 anos	DFM.
XX	Mahmoudi e Meade (2015)	Estados Unidos	n= 163.220	25 a 64 anos	DFM.
XXI	Bertschy et al. (2015)	Suíça	n=17	18 a 55 anos	DFM.
XXII	Rocha, Saintrain e Vieira-Meyer (2015)	Fortaleza	n= 293	3 a 97 anos	DFM, auditiva e visual.

Fonte: A autora (2016).

Dos 22 estudos, 12 foram realizados no Brasil. Ressalta-se que diversos autores pontuaram a necessidade de averiguar o acesso de pessoas com deficiência aos serviços de saúde, visto que algumas lacunas acerca dessa temática ainda permanecem, conforme mencionam Amaral et al. (2012a), Castro, Cieza e Cesar (2011), Gudlavalleti et al. (2014), Gibson e Mykitiuk (2012), Holanda et al. (2015), entre outros.

Constatou-se a escassez de estudos relacionados ao acesso de crianças e adolescentes com deficiência aos serviços de saúde, visto que totalizaram apenas três, dos quais dois estiveram relacionados aos serviços de saúde bucal. Em contrapartida, 14 estudos investigaram o acesso aos serviços de saúde por adultos e idosos, sendo que apenas um avaliou exclusivamente idosos com deficiência. Estudos que abordaram todas as faixas etárias somaram quatro e apenas um não mencionou a faixa etária investigada.

Quanto à abordagem de pesquisa, 14 estudos adotaram a quantitativa e oito empregaram abordagem qualitativa. Os tipos de serviço investigados mais frequentemente foram os serviços de saúde bucal, seguidos dos relacionados à reabilitação. Cuidados primários não especificados, cuidados médicos, saúde materna e reprodutiva, acesso a medicamentos e planos de saúde também foram temas investigados.

Observou-se, também, que as perspectivas de pessoas com deficiência ou de seus cuidadores foram investigadas com maior frequência, uma vez que totalizaram 16 estudos, dos quais três referiam-se exclusivamente à percepção de pais. Quatro estudos compararam as percepções de pessoas com e sem deficiência (GUDLAVALLETI et al., 2014; TRANI et al., 2011; IEZZONI; FRAKT; PIZER, 2011; MAHMOUDI; MEADE, 2015). Apenas dois estudos avaliaram conjuntamente a percepção de pessoas com deficiência e profissionais da saúde (MCDOOM et al., 2014; ROCHA; SAINTRAIN; VIEIRA MEYER, 2015). Esse achado ressalta, também, a necessidade de investigar o acesso pela perspectiva dos diversos atores envolvidos nos cuidados de saúde.

### 3.1 DIFICULDADES E FACILIDADES DE ACESSO

Entre os estudos selecionados, 21 abordaram fatores que dificultam o acesso aos serviços de saúde por pessoas com deficiência e sete, fatores que o facilitam. É importante ressaltar que a descrição dos fatores não se dá exclusivamente sob a perspectiva da DFM, visto que apenas oito estudos investigaram exclusivamente essa forma de apresentação de deficiência. Desse modo, apresenta-se, no Quadro 3, os fatores que dificultam o acesso de pessoas com DFM e outras deficiências aos serviços de saúde, segundo as dimensões de acesso.

Em relação à dimensão disponibilidade, foram observadas as seguintes dificuldades: falta de profissionais/profissionais não habilitados, falta de equipamentos/equipamentos inadequados, indisponibilidade de serviços, falta de transporte/transporte não adaptado, fila de espera para obter atendimento, espera

para ser atendido no local, dificuldade de deslocamento, falta de continuidade no tratamento e falta de atendimento domiciliar (Quadro 3).

Quadro 3 – Dificuldades de acesso aos serviços de saúde por pessoas com deficiência, segundo as dimensões de acesso e respectivos estudos.

Dimensão	Dificuldade de acesso	Estudos	Total
Disponibilidade	Falta de profissionais/profissionais não habilitados	I, II, IV, V, XII, XV, XVI, XVIII e XXI	9
	Falta de equipamento/ equipamentos inadequados	I, II, V, IX, XIII, XVII, XVIII e XXI	8
	Indisponibilidade de serviços	IV, V, VII, XII, XIV, XVI e XXI	7
	Falta de transporte/transporte não adaptado	I, XI, XIII, XIV, XV e XXII	6
	Fila de espera para obter serviços/ dificuldade para marcar consultas	I, IV, XI, XIII, XVI e XXII	6
	Espera no estabelecimento para ser atendido	II, V, XI e XII	4
	Dificuldade de deslocamento	II, X, XVI e XXII	4
	Falta de continuidade no tratamento	I e XVI	2
	Falta de atendimento domiciliar	XI	1
Capacidade de pagamento	Gastos com serviços de saúde	IX, XVI e XVII	3
	Gastos com transporte	XVII e XVIII	2
	Fatores financeiros	XX, VIII	2
Informação	Falta de informação em saúde	III, VII, X, XII, XVII, XXI e XXII	7
	Dificuldade de comunicação	XIII, XXI e XXII	3
Aceitabilidade	Ausência de integração na rede de serviços	I, III, IV, XII, XVIII, XXI e XXII	7
	Inexistência de prioridade no atendimento	I, XI e XV	3
	Preconceito dos profissionais	XI, XII e XVII	3
Fatores ambientais	Falta de acessibilidade no entorno e estabelecimentos de saúde	I, II, V, IX, X, XI, XII, XIII, XIV, XV, XVII, XVIII, XXI e XXII	14
	Falta de acessibilidade urbana	I, V, X, XI e XIV, XV	6
	Ausência de cuidador	VI	1

Fonte: A autora (2016).

Tendo em vista que os estudos abordaram diversos serviços de saúde, verificou-se que a percepção da falta de profissionais foi variável, estando vinculada a diversos tipos de serviço de saúde. Além disso, muitos estudos relataram a

inexistência de profissionais habilitados para atender às necessidades de pessoas com deficiência. Por exemplo, Cardoso et al. (2011) constataram a baixa oferta de dentistas para atender a crianças com deficiência, enquanto Bertschy et al. (2015) descreveram as dificuldades de mulheres com lesão medular na procura por médicos ginecologistas que também compreendessem sua lesão, a fim de orientá-las durante o período gestacional. A falta de equipamentos, por sua vez, variou da percepção da necessidade de mais equipamentos auxiliares para locomoção à sua inadequação para a realização dos exames, ou seja, embora existissem equipamentos nas salas de exames, eles não eram adequados às necessidades das pessoas com deficiência.

A indisponibilidade de serviços esteve vinculada à inexistência de terapeutas nas áreas rurais, baixa oferta de dentistas para atender a crianças com deficiência, indisponibilidade de vagas, entre outros (DEW et al., 2013; CARDOSO et al., 2011; ARAGÃO et al., 2011). Cardoso et al. (2011) identificaram que crianças e adolescentes não tiveram acesso a cuidados especializados e Stilmann et al. (2014), que um terço dos participantes com idade superior a 50 anos não teve acesso a uma série de exames.

A falta de transporte ou transporte não adaptado foi uma dificuldade referida por diversos estudos, com destaque para o de McDoom et al. (2014), que classificou o transporte como a maior barreira de acesso, tanto da perspectiva de pessoas com deficiência quanto pela óptica de prestadores de cuidados de saúde. A fila de espera também foi descrita como uma dificuldade de acesso, porém nenhum dos estudos mensurou o tempo de espera para a obtenção dos cuidados; apenas um descreveu, por meio do discurso do sujeito, que a espera pelo serviço de reabilitação tinha tido duração de 16 meses (SOUZA; ROCHA, 2010).

A espera no estabelecimento para ser atendido também foi uma dificuldade referida nos estudos relacionados. Isso pressupõe que nem sempre os serviços estão efetivamente organizados para receber pessoas com deficiência. Conforme Castro et al. (2011), pessoas com deficiência podem apresentar necessidades especiais de alimentação, higiene ou descanso, de modo que o longo tempo de espera pode ser um fator impeditivo à utilização dos serviços, sobretudo quando as estruturas de acolhimento possuem ambientes não adequados ao seu acolhimento. Outros estudos

mencionaram a dificuldade de deslocamento, seja pela existência de barreiras arquitetônicas, seja pela indisponibilidade de serviços locais.

Na dimensão capacidade de pagamento, os fatores que dificultaram o acesso foram os gastos com saúde e transporte, bem como os fatores financeiros, expressos pela baixa condição socioeconômica. No estudo de Rouleau et al. (2011), verificou-se que a dificuldade financeira foi relatada como a principal barreira de acesso aos cuidados odontológicos, mas destaca-se que ele foi realizado nos Estados Unidos, onde não há um sistema de saúde com cobertura universal (PÊGO-FERNANDES; BIBAS, 2011). Gastos com viagens também foram fatores relacionados à dificuldade de acesso, visto que implicaram a redução do número de terapias, a fim de minimizar os gastos (DEW et al., 2013). Mahmoudi e Meade (2015) constataram que fatores socioeconômicos, como não ter seguro de saúde, associaram-se aos cuidados de saúde não satisfeitos entre pessoas com DFM nos Estados Unidos, ressaltando que seu estudo avaliou o acesso aos cuidados médicos, serviços odontológicos e obtenção de medicamentos.

Na dimensão informação, verificaram-se a falta de informação em saúde e a dificuldade de comunicação. Lucena et al. (2011) e Amaral et al. (2012a) constataram que uma parte dos participantes desconhecia seu quadro clínico; além disso, muitas pessoas desconheciam os serviços odontológicos do SUS (ROCHA; SAINTRAIN; VIEIRA MEYER, 2015). Gudlavalleti et al. (2014) também encontraram pessoas com deficiência que desconheciam onde buscar tratamento frente a uma dificuldade. Verificou-se, ainda, que três estudos relacionados à saúde sexual e reprodutiva mencionaram dificuldade na obtenção de informações sobre a saúde sexual junto aos profissionais da saúde (TRANI et al., 2011; GIBSON; MYKITIUK, 2012; BERTSCHY et al., 2015). A dificuldade de comunicação esteve relacionada à crença dos profissionais da saúde sobre a dificuldade de o usuário compreender o que lhe era dito, bem como expressar suas necessidades (MCDOOM et al., 2014). Identificou-se, também, a percepção de usuários acerca da falta de comunicação entre os profissionais da saúde, visto que, por várias vezes em um mesmo momento, precisaram repetir sua situação de saúde a eles (BERTSCHY et al., 2015).

Dificuldades referentes à dimensão aceitabilidade foram percebidas por meio da ausência de integração entre os serviços; da ausência da prioridade do atendimento para crianças de colo, idosos e mulheres com deficiência (SOUZA; ROCHA, 2010; AMARAL et al., 2012b; NICOLAU et al., 2013); da falta de capacitação dos profissionais de odontologia para atender a crianças e adolescentes com DFM (CARDOSO et al., 2011); e da percepção da existência de preconceito por parte dos profissionais (AMARAL et al., 2012b; GIBSON; MYKITIUK, 2012). Destaca-se que a última dificuldade foi descrita sucintamente no estudo de Amaral et al. (2012b), enquanto Gibson e Mykitiuk (2012) relataram que o preconceito dos profissionais vinculava-se a suposições errôneas diante do desejo de mulheres com deficiência quanto à maternidade. Ressalta-se que, em relação à percepção da ausência de integração na rede de serviços, dois estudos trataram de serviços de reabilitação (SOUZA; ROCHA, 2010; LUCENA et al., 2011).

Ademais, constatou-se que pessoas com deficiência enfrentam dificuldades de acesso decorrentes da falta de acessibilidade nos estabelecimentos de saúde, sendo o principal fator identificado nos estudos. Observou-se, por meio da revisão, a ausência de rampas e elevadores, espaços não adequados ou não adaptados para pessoas com deficiência, bem como problemas nos estacionamentos dos estabelecimentos de saúde. A falta de acessibilidade urbana também foi uma dificuldade de acesso relacionada ao ambiente. Os estudos que a identificaram apontaram a inadequação das ruas e calçadas, porém apenas estudos nacionais referiram essa dificuldade.

No Quadro 4, apresentam-se as facilidades de acesso que representam os meios que viabilizaram a utilização dos serviços de saúde.

Na dimensão disponibilidade, verificaram-se as seguintes facilidades de acesso: transporte adequado, acesso a equipamentos, atendimento domiciliar, rapidez em ser atendido e acesso a medicamentos. A presença de transporte foi constatada como um fator de proteção para a dificuldade de ser atendido nos serviços de saúde no estudo de Amaral et al. (2012b). Ter acesso a um transporte particular também foi mencionado como facilitador de acesso aos serviços no estudo de Varela e Oliver (2013); no entanto, esse acesso era dependente de recursos financeiros.

Quanto ao acesso a equipamentos, os textos não explicitaram detalhes sobre o tipo. O atendimento domiciliar foi referido como facilidade principalmente por pessoas que não tinham condições de ir até os estabelecimentos de saúde (SOUZA; ROCHA, 2010). Citou-se, ainda, a rapidez em ser atendido no estudo de Amaral et al. (2012b), bem como o acesso a medicamentos (GIBSON; MYKITIUK, 2012).

Quadro 4 – Facilidades de acesso entre pessoas com deficiência, segundo as dimensões de acesso e respectivos estudos.

<b>Dimensão</b>	<b>Facilidade</b>	<b>Estudos</b>	<b>Total</b>
Disponibilidade	Transporte adequado	XI e XIV	2
	Acesso a equipamentos adequados	I e XII	2
	Atendimento domiciliar	I	1
	Rapidez em ser atendido	XI	1
	Acesso a medicamentos	XII	1
Capacidade de pagamento	Boa condição financeira	XX e XIV	2
Aceitabilidade	Proximidade do serviço de saúde com a residência	II e XI	2
	Competência profissional	I	1
Fatores ambientais	Apoio familiar	I, II, XIV e XIX	4
	Apoio de profissionais da saúde	I, XII e XIX	3
	Boas condições de acessibilidade	XI	1
	Presença de cuidador	I e II	2

Fonte: A autora (2016).

Na dimensão capacidade de pagamento, a boa condição financeira foi mencionada como um facilitador de acesso, visto proporcionar o custeio de carros particulares para locomoção (VARELA; OLIVER, 2013), bem como diminuir significativamente as chances de ter cuidados de saúde não atendidos (MAHMOUDI; MEADE, 2015).

Na dimensão aceitabilidade, verificou-se a percepção de proximidade do indivíduo em relação ao local onde recebia cuidados de saúde (CASTRO et al., 2011; AMARAL et al., 2012b). Destaca-se que, embora a distância do serviço insira-se na dimensão disponibilidade, se optou por informar o fator nesta dimensão, dado o fato de os autores citados terem verificado a percepção do usuário em relação ao serviço, desconsiderando a distância em minutos ou quilômetros. Identificou-se, ainda, a

percepção dos usuários acerca da competência profissional, indicando sua confiança no profissional da saúde (SOUZA; ROCHA, 2010).

Entre os fatores ambientais, constaram as redes de apoio social, as boas condições de acessibilidade e a presença de cuidador. Nesse aspecto, destaca-se que as redes de apoio social foram descritas como os principais fatores que contribuem para o acesso aos serviços de saúde, sendo a rede de apoio familiar apontada pela maioria dos estudos (Quadro 4). Holanda et al. (2015), por exemplo, constataram em seu estudo que as redes de apoio eram constituídas principalmente por componentes familiares (pais, irmãos, filhos, cônjuges) e extrafamiliares (amigos e vizinhos). No entanto, 50,0% dos entrevistados relataram não contar com qualquer apoio fora da família. A maioria dos entrevistados (89,2%) afirmou que os apoios recebidos facilitavam o acesso aos serviços de saúde, com destaque para a marcação de consultas (57,5%) e o acompanhamento a elas (67,0%) (HOLANDA et al., 2015). A rede de apoio também foi apontada como facilitador de acesso por Gibson e Mykitiuk (2012), referindo-se aos médicos de família como guardiões para o acesso a outros profissionais da saúde, medicamentos, assistência a dispositivos e outros apoios.

Por meio desta revisão, compreende-se que pessoas com deficiência ainda se deparam com diversas barreiras que restringem a plena utilização dos serviços de saúde. Nos estudos envolvendo pessoas com deficiência, constatou-se que a falta de acessibilidade foi a dificuldade citada com maior frequência, além de existirem barreiras organizacionais nos sistemas de saúde, barreiras informacionais e financeiras, revelando disparidades no acesso aos serviços de saúde. Ressalta-se que os estudos são provenientes de países signatários da CDPD e que, portanto, firmaram diversos acordos para garantir a equiparação de oportunidades entre pessoas com e sem deficiência (UNITED NATIONS, 2006). Conclui-se que, além de se firmar compromissos que protejam as pessoas com deficiência, se faz necessário implementar ações que de fato assegurem o acesso e a plena utilização dos serviços.

### 3.2 INDICADORES DE ACESSO IDENTIFICADOS

Constatou-se uma heterogeneidade de variáveis investigadas, dada a diversidade metodológica, bem como dos serviços analisados. No entanto, observou-se a presença de variáveis sociodemográficas e socioeconômicas na maioria dos estudos (19), incluindo: idade, sexo, estado civil, cor, raça, etnia, número de filhos, grau de parentesco com a pessoa com deficiência, escolaridade, renda familiar, regime de trabalho, horas de trabalho, seguro de saúde (público ou privado), tipo de moradia e frequência escolar. Pesquisas relacionadas às crianças ou adolescentes coletaram seus dados sociodemográficos, como também dos pais. A caracterização por meio de variáveis sociodemográficas e socioeconômicas dos pais e responsáveis, bem como de crianças e adolescentes, foi inserida nesta pesquisa visto que define o perfil dos usuários.

Em relação às variáveis referentes aos serviços de saúde, conforme mencionado, observou-se uma diversidade de questões que abrangeram distintas dimensões de acesso aos serviços. Tem-se, no Quadro 5, a compilação das dimensões mais frequentemente investigadas, reiterando-se que a construção dos quadros deu-se a partir da similaridade da variável com os indicadores e respectivas dimensões de acesso descritos por Sanchez e Ciconelli (2012).

Quadro 5 – Dimensões de acesso investigadas pelos estudos.

Autores e ano	Dimensão de acesso			
	Disponibilidade	Capacidade de pagamento	Informação	Aceitabilidade
Souza e Rocha (2010)				
Castro et al. (2011)				
Lucena et al. (2011)				
Cardoso et al. (2011)				
Aragão et al. (2011)				
Castro, Cieza e Cesar (2011)				
Trani et al. (2011)				
Iezzoni, Frakt e Pizer (2011)				
Rouleau et al. (2011)				

continua...

continuação...

Autores e ano	Dimensão de acesso			
	Disponibilidade	Capacidade de pagamento	Informação	Aceitabilidade
Amaral et al. (2012a)				
Amaral et al. (2012b)				
Gibson e Mykitiuk (2012)				
McDoom et al. (2014)				
Varela e Oliver (2013)				
Nicolau et al. (2013)				
Dew et al. (2013)				
Gudlavalleti et al. (2014)				
Stillman et al. (2014)				
Holanda et al. (2015)				
Mahmoudi e Meade (2015)				
Bertschy et al. (2015)				
Rocha, Saintrain e Vieira Meyer, (2015)				
Total	22 (100%)	20 (90,9%)	16 (72,7%)	16 (72,7%)

Fonte: A autora (2016).

As dimensões mais investigadas foram disponibilidade e capacidade de pagamento.

Os indicadores de acesso mais pesquisados na dimensão disponibilidade foram: natureza dos serviços (público ou privado), tipos de serviço utilizados e local onde os cuidados foram dispensados (clínica, unidades básicas, residência). Identificaram-se, também, indicadores referentes à distribuição geográfica dos serviços em relação aos indivíduos, porém a partir da percepção destes quanto à distância ou proximidade do serviço, e opções de transporte. Os estudos investigaram, ainda, a disponibilidade de serviços, acesso a equipamentos (dispositivos auxiliares, medicamentos), acesso a exames, organização dos serviços (tempo de espera para

tratamento, tempo de espera para atendimento e horários), número de visitas ao hospital e número de visitas aos cuidados primários em um determinado tempo.

Embora todos os estudos tenham apresentado algum indicador de acesso associado à dimensão disponibilidade, é importante enfatizar que nem todos exploraram essa dimensão de forma a mensurar quantitativamente a utilização dos serviços. Por exemplo, Holanda et al. (2015) identificaram a constituição de redes de apoio social de pessoas com DFM e como contribuíram para facilitar o acesso aos serviços de saúde. Todos os usuários entrevistados foram atendidos em unidades básicas de saúde de João Pessoa, porém o objetivo do estudo não esteve diretamente voltado ao modo como as pessoas utilizavam os serviços e, sim, à contribuição das redes de apoio para que pessoas com deficiência utilizassem os serviços.

Quanto à dimensão capacidade de pagamento, os indicadores identificados foram: renda, fontes de renda, cobertura por seguro ou plano de saúde, acesso aos benefícios sociais e despesas indiretas com serviços de saúde. A renda foi o principal indicador citado (14 estudos), tendo-se verificado, no entanto, pouca correlação dele com a utilização dos serviços de saúde. Isso pode ter associação com a natureza dos serviços, uma vez que dez estudos estiveram associados aos serviços públicos de saúde.

A escolaridade foi o principal indicador investigado relacionado à dimensão informação (13). Os demais indicadores estiveram relacionados à informação em saúde, como, por exemplo, saber onde buscar tratamento, informação sobre a disponibilidade de serviços, reconhecimento da importância do tratamento e conhecimento do diagnóstico clínico. Notou-se que, embora a maioria dos estudos tenha coletado informações sobre a escolaridade, houve pouca investigação quanto à sua influência na utilização dos serviços. Segundo Sanchez e Ciconelli (2012), a informação pode determinar a lacuna entre a oportunidade e a real utilização dos serviços de saúde. As autoras referem também que essa dimensão tem sido centro de debates relacionados à equidade em saúde.

Apesar de a aceitabilidade ser a dimensão menos tangível do acesso e, portanto, mais difícil de ser mensurada, notou-se que vários estudos inseriram-na com o intuito de conhecer, principalmente, como os serviços são percebidos pelos

indivíduos e comunidades. Desse modo, foram identificadas percepções acerca da distância entre os serviços de saúde, dificuldades de acesso percebidas, relação entre as atitudes dos profissionais da saúde e os indivíduos, satisfação com os serviços recebidos e percepção dos usuários em relação ao ambiente interno ou externo aos locais em que recebiam atendimento.

Em decorrência dos diversos objetos de investigação, verificou-se que nem todos os estudos exploraram as dimensões de acesso simultaneamente, embora tenham em seu escopo indicadores vinculados a elas. Por exemplo, os indicadores de renda e escolaridade nem sempre foram explorados quanto à sua influência na utilização dos serviços. Ademais, a utilização dos serviços, nesses estudos, foi empregada sob as formas de “acesso” e “acessibilidade”, constatando-se a inexistência de concordância no uso dos termos, mesmo que sejam tratados pelos autores como sinônimos.

A observação das dimensões investigadas por esses autores, em meio às diferentes abordagens concebidas e objetivos propostos, permitiu a materialização da complexidade do acesso, visto que diversos fatores podem influenciar a utilização dos serviços. Esse fato contribuiu também para a construção do método deste estudo, bem como auxiliou na definição de alguns indicadores de acesso para os instrumentos de coleta. Os detalhes acerca dessas contribuições são descritos na subseção 3.3.

### 3.3 CONSTRUÇÃO DOS INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS

A inserção desta subseção entre os trabalhos relacionados justifica-se por contribuir para a compreensão das opções metodológicas implementadas na pesquisa, principalmente no que se refere aos instrumentos de coleta de dados adotados.

A partir do referencial teórico e da revisão de literatura, identificaram-se variáveis e indicadores de acesso que poderiam mensurar as dimensões apresentadas por Sanchez e Ciconelli (2012), permitindo a construção dos questionários destinados aos profissionais, bem como do formulário de pesquisa empregado com os pais e/ou responsáveis por crianças e adolescentes com DFM.

Descrevem-se, nos Quadros 6 e 7, as variáveis inseridas nos instrumentos de coleta de dados para os profissionais da saúde (gestores e fisioterapeutas) e pais e/ou responsáveis e os respectivos autores que contribuíram para a sua inserção.

Quadro 6 – Variáveis elencadas no questionário para os gestores e fisioterapeutas, segundo as dimensões de acesso.

<b>Questionário para os gestores</b>		
<b>Dimensão de acesso</b>	<b>Variável</b>	<b>Autores</b>
Disponibilidade	Tipo de público atendido (crianças e adolescentes, adultos, idosos).	Sanchez e Ciconelli (2012)
	Horário e dias de funcionamento.	
	Local de atendimento.	
	Número de crianças e adolescentes aguardando tratamento de fisioterapia no estabelecimento.	
Aceitabilidade*	Sob sua perspectiva que fatores dificultam o acesso de crianças e adolescentes com DFM aos serviços de fisioterapia. (campo livre)	Rouleau et al. (2011), McDoom et al. (2014), Rocha, Saintrain e Vieira Meyer (2015)
<b>Questionário para os fisioterapeutas</b>		
Disponibilidade	Crianças e adolescentes com DFM necessitam de TA?	Varela e Oliver (2013)
	Crianças e adolescentes com DFM possuem algum recurso de TA?	

Fonte: A autora (2016)

Nota: \* Questão feita aos gestores e fisioterapeutas em campo livre no teste-piloto, após o qual foi empregada fechada.

Quadro 7 – Variáveis elencadas no questionário para os pais, segundo as dimensões de acesso.

<b>Formulário para os pais e/ou responsáveis</b>		
<b>Dimensão de acesso</b>	<b>Variável</b>	<b>Autores</b>
Disponibilidade	Local onde o cuidado foi dispensado.	Sanchez e Ciconelli, (2012)
	Número de atendimentos semanais.	Rouleau et al. (2011)
	Opções de transporte para levar até o estabelecimento.	Stillman et al. (2014)
	Tempo de locomoção.	Dew et al. (2013)
	Idade em que iniciou o tratamento fisioterapêutico.	Dew et al. (2013)
	Realização de outros tratamentos de reabilitação (terapia ocupacional, fonoaudiologia, psicologia e etc.).	Stillman et al. (2014)
	Utilização de equipamentos de TA.	Iezzoni, Frakt e Pizer (2011), Varela e Oliver (2013)

continua...

continuação...

Formulário para os pais e/ou responsáveis		
Dimensão de acesso	Variável	Autores
Capacidade de pagamento	Cobertura de plano de saúde*.	Mahmoudi e Meade (2015)
	Renda mensal familiar.	Mahmoudi e Meade (2015), Castro, Cieza e Cesar (2011)
	Fonte de renda.	Sanchez e Ciconelli (2012)
	Gastos com tratamentos de reabilitação.	Sanchez e Ciconelli (2012)
	Gastos com equipamentos de TA.	Varela e Oliver (2013)
	Tempo de fila de espera para obter tratamento.	Dew et al. (2013), Cardoso et al. (2011)
Informação	Escolaridade.	Sanchez e Ciconelli (2012)
	Diagnóstico clínico informado pelos pais	Lucena et al. (2011)
	Onde obteve informação sobre a necessidade de Fisioterapia para a criança ou adolescente	Gudlavalleti et al. (2014)
Aceitabilidade	Percepção da prioridade de atendimento à criança ou adolescente	Rocha, Saintrain e Vieira Meyer (2015)
	Grau de percepção de dificuldade para levar até o estabelecimento em que a criança ou adolescente recebia atendimento	Dew et al. (2013)
	Percepção de distância entre o local de atendimento e a casa da criança ou adolescente	Dew et al. (2013)
	Percepção sobre o ambiente da clínica (sala de espera, banheiros, rampas de acesso, elevadores)	McDoom et al. (2014), Rocha, Saintrain e Vieira Meyer (2015)
	Percepção da acessibilidade no entorno do estabelecimento	Rocha, Saintrain e Vieira Meyer, (2015)
	Satisfação com o serviço de Fisioterapia (0-10)	Stillman et al. (2014)
	Satisfação com o local onde recebia atendimento (0-10)	Stillman et al. (2014)
	Grau de dificuldade percebido para obter tratamento fisioterapêutico	Rouleau et al. (2011)
	Dificuldades de acesso encontradas para obter o tratamento fisioterapêutico (aberta)**	Rouleau et al. (2011)
Percepção do que facilita o acesso ao serviço de Fisioterapia (aberta)**	Gibson et al. (2012)	

Fonte: A autora (2016).

Notas: \* Variável relacionada aos dados de pais e/ou responsáveis e crianças e adolescentes. \*\* Variáveis adaptadas após a aplicação do teste-piloto (fechadas a partir de fatores dificultadores e facilitadores relatados pelos participantes).

Destaca-se que a distância geográfica, no formulário para os pais e/ou responsáveis, foi observada na dimensão disponibilidade, considerando o tempo de locomoção em minutos, local de residência, local onde a criança recebia os cuidados de fisioterapia e opções de transporte, bem como na dimensão aceitabilidade, buscando caracterizar a percepção de distância pelo pai ou responsável em relação ao serviço e a dificuldade para levar até o local de atendimento.

Em decorrência de a maioria dos estudos observar perspectivas de pessoas com deficiência ou seus cuidadores, houve dificuldade para detectar indicadores relacionados aos profissionais de saúde. Sendo assim, selecionaram-se outras variáveis provenientes do Estatuto da Pessoa com Deficiência e ECA, que sugeriam informações relativas às dimensões de acesso. Elas foram categorizadas por meio da escala Likert, para facilitar a análise dos dados (Quadro 8).

Quadro 8 – Variáveis elencadas no questionário para os gestores, segundo as dimensões de acesso e documentos oficiais.

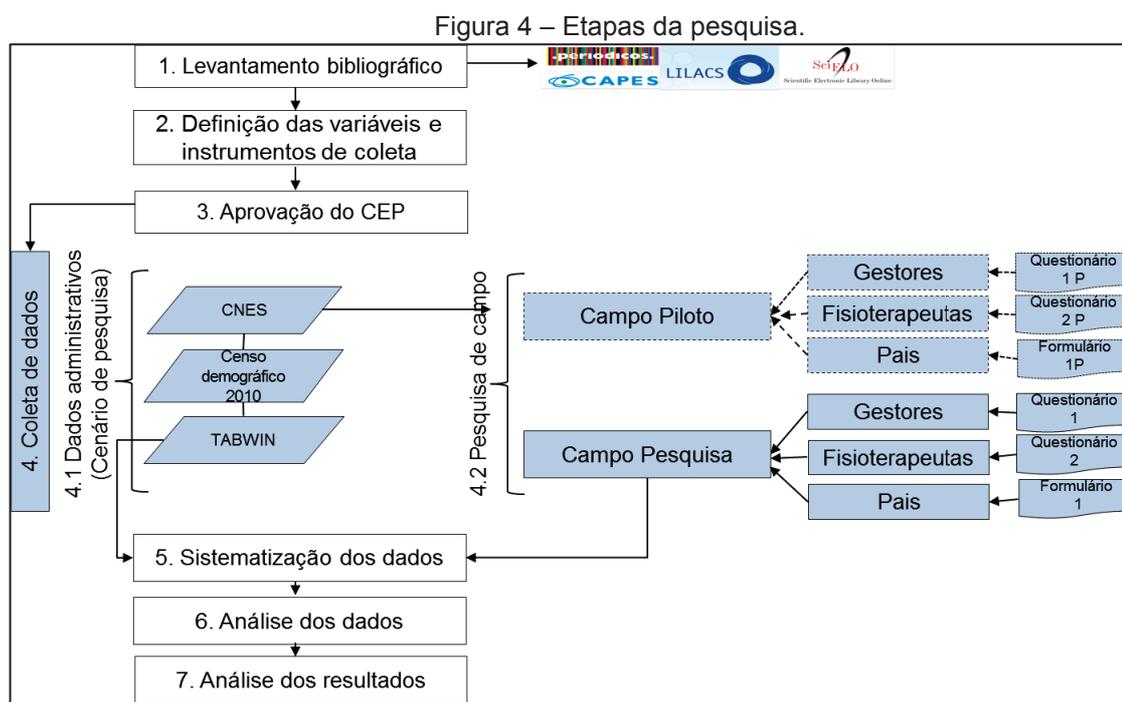
<b>Questionário para os gestores</b>		
<b>Dimensão de acesso</b>	<b>Variável</b>	<b>Autores</b>
Disponibilidade	O estabelecimento dispõe de acessibilidade, conforme preconiza o Estatuto da Pessoa com Deficiência, para o acolhimento de crianças e adolescentes com DFM?	Brasil (2015)
Aceitabilidade	Este estabelecimento dispõe de atendimento integral à criança e ao adolescente como preconiza o ECA?	Brasil (1990)
	Há prioridade de atendimento nos serviços de fisioterapia para crianças e adolescentes com DFM?	Brasil (1990)

Fonte: A autora (2016).

## 4 ENCAMINHAMENTOS METODOLÓGICOS

### 4.1 TIPO DE PESQUISA

Trata-se de um estudo observacional, descritivo e analítico, de caráter transversal e abordagem quantitativa, composto por sete etapas (Figura 4) (BONITA; BEAGLEHOLE; KJELLSTRÖM, 2010).



### 4.2 ASPECTOS ÉTICOS

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica do Paraná (PUCPR), sob o Parecer nº 1.449.251, no dia 14 de março de 2016 (Anexo A). Os pesquisadores envolveram-se a manter a confidencialidade dos dados coletados, bem como a privacidade do conteúdo, conforme preconizam os documentos internacionais e a Resolução MS nº 466/2012 (BRASIL, 2012) (Apêndice A).

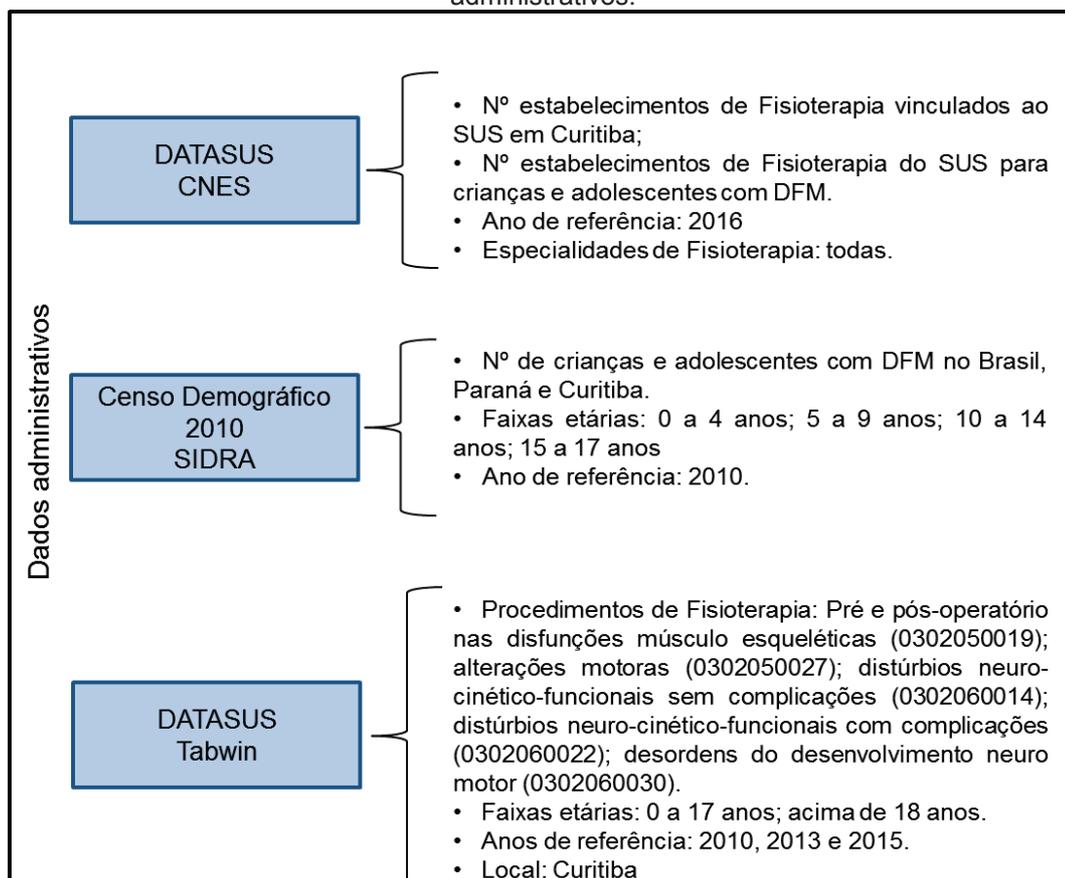
### 4.3 CONSTRUÇÃO DOS INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS

A etapa de construção dos instrumentos foi detalhada na subseção 3.3.

### 4.4 COLETA DE DADOS

A coleta de dados ocorreu por meio de duas estratégias: (i) levantamento de dados administrativos, a fim de delinear o cenário de pesquisa; (ii) pesquisa de campo. Detalham-se, na Figura 5, as etapas para o delineamento do cenário de pesquisa. Na subseção 4.5, descrevem-se as etapas da pesquisa de campo.

Figura 5 – Bases de dados consultadas e critérios adotados para extração dos dados administrativos.

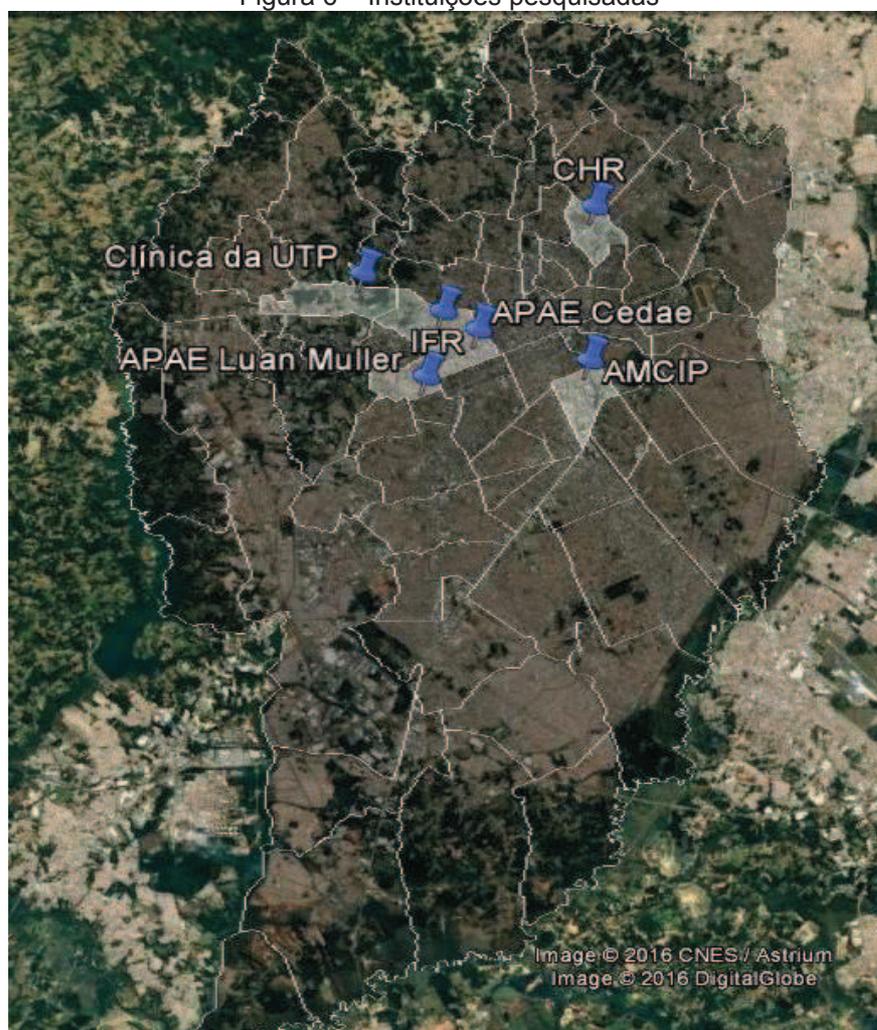


Fonte: A autora (2016).

#### 4.4.1 Pesquisa de campo

A pesquisa de campo ocorreu em quatro estabelecimentos identificados junto ao Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (CNES) e Secretaria Municipal de Saúde de Curitiba (SMS/Curitiba), bem como em duas escolas especiais, identificadas por meio das pesquisas vinculadas ao grupo de pesquisa “Perfil da criança e do adolescente no estado do Paraná” (Figura 6). Os critérios de inclusão para os estabelecimentos de fisioterapia integrados ao SUS em Curitiba foram: (i) prestar serviços ambulatoriais de fisioterapia; (ii) atender a crianças ou adolescentes com DFM por período igual ou superior a dois anos. Já o critério de exclusão referiu-se à prestação de serviços hospitalares de fisioterapia.

Figura 6 – Instituições pesquisadas



Fonte: A autora (2016).

Todos os estabelecimentos que atendiam a crianças ou adolescentes com DFM em Curitiba foram contatados via telefone por meio de seus gestores, a fim de verificar

a possibilidade de apresentar e aplicar a pesquisa nos respectivos locais. Dois estabelecimentos, quando contatados, informaram que não atendiam esse público. Outros dois comunicaram à pesquisadora que, no momento, não havia criança ou adolescente com DFM em tratamento fisioterapêutico. Assim, aplicou-se a pesquisa em quatro estabelecimentos identificados junto à SMS/Curitiba e, ainda, nas duas escolas especiais que já vinham participando de pesquisas do grupo de pesquisa referido.

A apresentação do estudo foi realizada presencialmente nas instituições pela pesquisadora, com os gestores ou representantes. Após a avaliação e aprovação do projeto nos estabelecimentos, a pesquisadora solicitou a formalização da aplicação da pesquisa, por meio do termo de autorização de participação da instituição (Anexos B a F).

#### 4.4.1.1 População do estudo

Participaram do estudo gestores, fisioterapeutas, pais e/ou responsáveis por crianças e adolescentes com DFM. A opção por investigar as percepções desses atores deu-se a partir da suposição de que elas diferem, aliado ao fato de que a participação ativa deles, bem como suas percepções sobre as facilidades e dificuldades de acesso, pode contribuir para a adequação dos serviços públicos de saúde. Destaca-se, ainda, que a produção científica vinculada ao acesso à saúde por pessoas com deficiência está aquém de investigar a percepção dos diversos atores envolvidos no sistema de saúde (SILVA; CARVALHO; MOSER, 2016b).

Todos os gestores dos estabelecimentos que aprovaram a aplicação do estudo e aceitaram participar da pesquisa foram incluídos. Os critérios de inclusão dos fisioterapeutas e pais ou responsáveis foram, respectivamente, atender a crianças ou adolescentes com DFM em Curitiba por no mínimo dois anos e ser pai ou responsável por criança ou adolescente com DFM em tratamento fisioterapêutico pelo SUS em Curitiba há pelo menos duas semanas. Foram excluídos os pais e/ou responsáveis que se encontravam no estabelecimento acompanhando crianças ou adolescentes com DFM em avaliação fisioterapêutica.

O cálculo de amostragem de proporções foi utilizado, tendo em vista que os instrumentos de coleta de dados apresentaram variáveis com escalas e medidas distintas, bem como em decorrência do desconhecimento do número de crianças e adolescentes com DFM em tratamento fisioterapêutico em Curitiba e de fisioterapeutas que atendiam a essa população por intermédio do SUS nas instituições identificadas.

Adotou-se um valor fixo de  $P = 0,5$  e  $Q = 0,5$ , sendo  $P$  a proporção de casos favoráveis na população e  $Q$  a proporção de casos desfavoráveis. Não existindo informação sobre  $P$ , admite-se  $P$  e  $Q = 0,5$ , valor que conduz a um tamanho de amostra maior (LOPES, 2013). Visto que a população aproximada de crianças e adolescentes nas seis instituições foi de 455, empregou-se um nível de confiança de 95% e erro máximo amostral de 7% ( $E = 0,0677$ ). Assim, o tamanho amostral calculado foi de 144 crianças e adolescentes ( $n = 144$ ). O número total de fisioterapeutas nas instituições que atendiam a crianças e adolescentes foi de 24, admitindo-se um nível de confiança de 95% e erro máximo amostral de 12% ( $E = 0,12$ ), o tamanho amostral calculado foi de 18.

A coleta de dados da pesquisa de campo ocorreu no período de junho a setembro de 2016 nos estabelecimentos identificados, tendo sido realizada pela pesquisadora, bem como por dois estudantes do curso de fisioterapia previamente treinados, que possuíam projetos de iniciação científica vinculados a esta pesquisa. Os instrumentos de coleta utilizados foram dois questionários aplicados aos profissionais (gestores e fisioterapeutas) e um formulário destinado aos pais e/ou responsáveis. A opção pela aplicação dos questionários aos profissionais deu-se em virtude da inviabilidade de realizar entrevistas individuais, dado o pouco tempo que dispunham no ambiente de trabalho. Por sua vez, a aplicação do formulário aos pais e/ou responsáveis foi adotada visando à redução de perda amostral por mau preenchimento ou não devolução dele.

Após a aprovação da aplicação do estudo nos estabelecimentos, os gestores foram convidados a participar da pesquisa por meio do preenchimento do questionário para o gestor (Apêndice B). Após o aceite, todos preencheram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice C). Foi agendada uma data para

o recolhimento do questionário, como também solicitadas aos gestores informações sobre os fisioterapeutas que atendiam a crianças e adolescentes com DFM nos respectivos estabelecimentos.

Após a identificação desses profissionais, agendaram-se reuniões para a apresentação do estudo. As abordagens ocorreram no próprio estabelecimento, em grupo, quando agendadas previamente pelo gestor, e individualmente, na impossibilidade de reunir todos profissionais. Durante as reuniões com os fisioterapeutas, fizeram-se a apresentação do estudo e o convite à participação. Aos que aceitaram, foram entregues os questionários e os TCLEs (Apêndices D e E). Os fisioterapeutas auxiliaram na identificação das crianças e adolescentes com DFM em tratamento fisioterapêutico nos estabelecimentos em que trabalhavam.

Os pais e/ou responsáveis por crianças e adolescentes foram abordados por conveniência nos estabelecimentos em que seus filhos recebiam atendimento de fisioterapia. Os pesquisadores apresentaram o objetivo do estudo a eles e os convidaram a participar da pesquisa, preenchendo ou respondendo às questões do formulário para os pais e/ou responsáveis (Apêndice F). Essa abordagem ocorreu de forma individual, em espaços determinados pelos gestores das instituições. Após o aceite, os pais assinaram o TCLE (Apêndice G). Os formulários foram preenchidos pelos pesquisadores, exceto quando os pais e/ou responsáveis sinalizaram a preferência de realizar o preenchimento do instrumento. Todos foram informados que a pesquisa não apresentava vínculo com a instituição em que as crianças ou adolescentes recebiam atendimento, de modo que a participação no estudo não traria prejuízos relacionados ao tratamento recebido.

#### 4.4.1.2 Questionário para os gestores

O questionário para os gestores dos estabelecimentos de fisioterapia vinculados ao SUS constituiu-se de 15 questões (Apêndice B), a saber: tipo de público atendido, horário e dias de funcionamento, tipos de encaminhamento, número de crianças e adolescentes com DFM em atendimento, número de crianças e

adolescentes aguardando atendimento e características de acessibilidade da instituição.

Pesquisou-se, também, a percepção dos gestores em relação à facilidade de acesso à fisioterapia por crianças e adolescentes, atenção integral à criança ou adolescente com deficiência, áreas de assistência fisioterapêutica, existência de prioridade de atendimento para crianças e adolescentes e dificuldades e facilidades de acesso ao tratamento fisioterapêutico enfrentadas por crianças e adolescentes com DFM.

#### 4.4.1.3 Questionário para os fisioterapeutas

Composto por 22 questões, este questionário foi respondido por fisioterapeutas que atendiam a crianças ou adolescentes com DFM (Apêndice D). As questões relacionaram-se à caracterização do profissional, caracterização dos atendimentos prestados às crianças e adolescentes com DFM e percepção desses profissionais quanto às dificuldades e facilidades de acesso aos serviços de fisioterapia entre crianças e adolescentes com DFM.

#### 4.4.1.4 Formulário para os pais e/ou responsáveis

Este formulário possuía 46 variáveis, que englobavam as características sociodemográficas e socioeconômicas dos pais e/ou responsáveis, das crianças e/ou adolescentes com DFM e características da síndrome, deficiência ou lesão. Também continha questões que caracterizavam o acesso aos serviços de fisioterapia, as opções de transporte e deslocamento, o acesso a outros serviços de reabilitação, as dificuldades e facilidades de acesso à fisioterapia, as necessidades percebidas e, ainda, as atividades de participação das crianças e adolescentes com DFM (Apêndice F).

#### 4.4.1.5 Teste piloto

Para verificar a adequação dos instrumentos, realizou-se um teste-piloto em duas escolas especiais, identificadas por meio das pesquisas vinculadas ao grupo de pesquisa “Perfil da criança e do adolescente no Estado do Paraná”. O teste foi aplicado entre abril e maio de 2016, com 30 pais e/ou responsáveis e quatro fisioterapeutas (não incluídos na amostra). Por meio dele, as questões relacionadas às dificuldades e facilidades de acesso foram fechadas, segundo as percepções respondidas por gestores, fisioterapeutas, pais e/ou responsáveis. Houve também a inserção e exclusão de questões, bem como a reorganização da ordem de apresentação das questões.

#### 4.4.2 Sistematização dos dados

Os dados coletados por meio dos registros administrativos foram salvos em planilhas do *Microsoft Excel*. Os dados provenientes da pesquisa de campo foram digitados por três pesquisadores em planilhas do *Microsoft Excel* e posteriormente conferidos, a fim de reduzir a probabilidade de erros de digitação.

#### 4.4.3 Análise dos dados

Analisaram-se os dados administrativos no *Microsoft Excel* por meio de estatística descritiva. Utilizou-se o *software STATISTICA* para o cálculo da distribuição dos procedimentos fisioterapêuticos entre os grupos de crianças e adolescentes *versus* adultos e idosos, nos anos de 2010, 2013 e 2015.

Os dados provenientes da pesquisa de campo foram analisados no *software IBM SPSS Statistics*, mediante análise descritiva dos dados, apresentando a distribuição de frequências relativas, absolutas e médias para variáveis contínuas. As percepções dos gestores, fisioterapeutas, pais e/ou responsáveis sobre as dificuldades e facilidades de acesso foram avaliadas pelo teste Qui-quadrado de Pearson, enquanto a comparação das variáveis qualitativas entre dois grupos foi

realizada por meio do teste de Fisher. A comparação entre dois ou mais grupos, com variáveis quantitativas cujas distribuições não apresentaram normalidade, foi feita por meio do teste U de Mann-Whitney e de Kruskal-Wallis, respectivamente. Também foi feito o teste de correlação entre variáveis qualitativas e quantitativas pelo teste de Spearman. O nível de significância adotado em todos os testes foi de 5%.

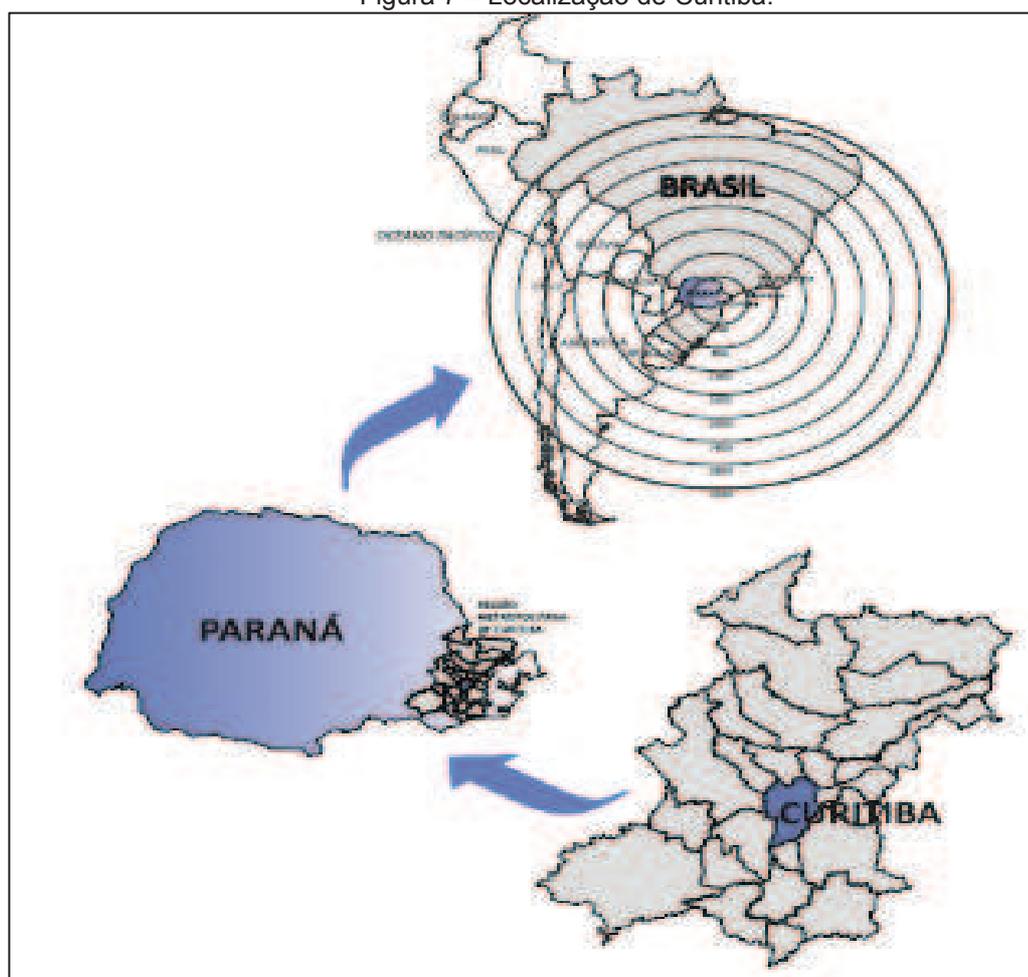
Por sua vez, os dados referentes à distribuição dos serviços, bairro ou município de residência dos indivíduos e tempo de locomoção do indivíduo até o serviço foram representados por georreferenciamento, gerado pelos *softwares Google Earth* e *Quantum GIS Essen 2.14*. Foi utilizada a sobreposição do mapa de Curitiba, obtido por meio do Instituto de Pesquisa e Planejamento Urbano de Curitiba (IPPUC) (CURITIBA, 2016a).

Uma vez que os *softwares STATISTICA* e *IBM SPSS Statistics* são licenciados pela PUCPR, as análises foram conduzidas nos laboratórios da universidade. Por outro lado, os *softwares Google Earth* e *Quantum GIS Essen 2.14* estão disponíveis gratuitamente na internet.

## 5 CENÁRIO DE PESQUISA

Esta pesquisa foi realizada em Curitiba, capital do estado do Paraná (Figura 7), que se situa na região Sul do Brasil, ocupando uma área de 436 km<sup>2</sup> (CURITIBA, 2012) e ficando a uma distância de 400 km de São Paulo, considerado o maior centro econômico do país.

Figura 7 – Localização de Curitiba.



Fonte: Curitiba (2012).

Sua população, no ano de 2010, segundo o Censo Demográfico, foi de 1,75 milhão de habitantes, ocupando o oitavo lugar no *ranking* das capitais brasileiras (IBGE, 2010a; CURITIBA, 2012). Segundo as estimativas do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), em 2016, apresentou 1.893.997 milhões de habitantes, distribuídos em 75 bairros e dez regionais administrativas, que facilitam a administração e aproximação dos serviços públicos da população (IBGE, 2016;

CURITIBA, 2016a). No estado do Paraná, Curitiba destaca-se como o maior município em número de habitantes (IBGE, 2016).

A cidade possui destacada política urbana, mobilidade, conectividade, infraestrutura, logística e disponibilidade de energia (CURITIBA, 2012). Em decorrência do planejamento urbano, implementado desde a década de 1970, tornou-se um modelo de gestão urbana, transporte coletivo e meio ambiente (CURITIBA, 2012).

### 5.1 CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DFM EM CURITIBA

O total de crianças e adolescentes com DFM no Brasil, Paraná e Curitiba, em 2010, era de 566.482, 24.791 e 2.891, ou seja, 0,3%, 0,2% e 0,2% da população total de pessoas, respectivamente (Tabela 1) (IBGE, 2010b). O percentual apresentado por crianças e adolescentes com DFM em relação ao total de indivíduos com DFM no Brasil, Paraná e Curitiba era de 4,3%, 3,5% e 3,0%, respectivamente (IBGE, 2010b).

Tabela 1 – Frequências absoluta e relativa de crianças e adolescentes com DFM no Brasil, Paraná e Curitiba em 2010, segundo o grau de severidade.

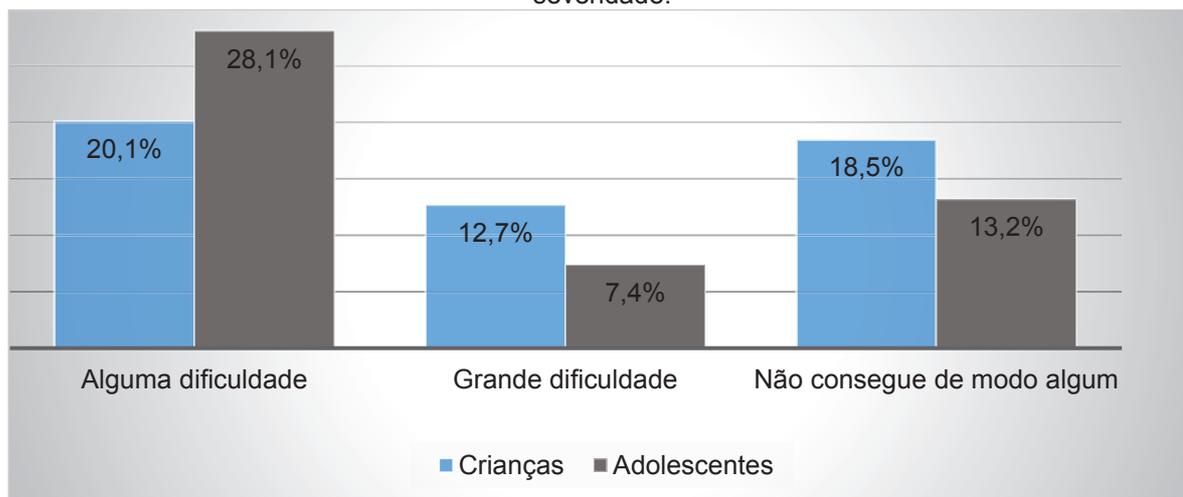
Severidade da DFM	Brasil		Paraná		Curitiba	
	n	%	n	%	n	%
Alguma dificuldade permanente de caminhar e/ou subir escadas sem a ajuda de outra pessoa	324.069	57,2%	12.713	51,3%	1.392	48,1%
Grande dificuldade permanente de caminhar e/ou subir escadas sem a ajuda de outra pessoa	107.504	19,0%	5.109	20,6%	582	20,1%
Não consegue de modo algum (incapaz de caminhar ou subir escadas sem a ajuda de outra pessoa)	134.909	23,8%	6.969	28,1%	917	31,7%
<b>Total</b>	<b>566.482</b>	<b>100,0%</b>	<b>24.791</b>	<b>100,0%</b>	<b>2.891</b>	<b>100,0%</b>

Fonte: Adaptado de IBGE (2010b).

Segundo o Censo Demográfico de 2010, 48,2% das crianças e adolescentes de Curitiba apresentavam alguma dificuldade permanente de caminhar e/ou subir escadas sem a ajuda de outra pessoa, mesmo que usando aparelhos auxiliares, como prótese ou bengala; 20,1% tinham grande dificuldade permanente de caminhar e/ou

subir escadas sem a ajuda de outra pessoa, ainda que usando prótese, bengala ou outro aparelho auxiliar; e 31,7% não conseguiam de modo algum, ou seja, eram permanentemente incapazes de caminhar e/ou subir escadas (IBGE, 2010b). O gráfico representado na Figura 8 apresenta a distribuição da DFM segundo o grau de severidade entre os grupos etários.

Figura 8 – Distribuição da DFM em Curitiba, no ano de 2010, segundo faixa etária e grau de severidade.

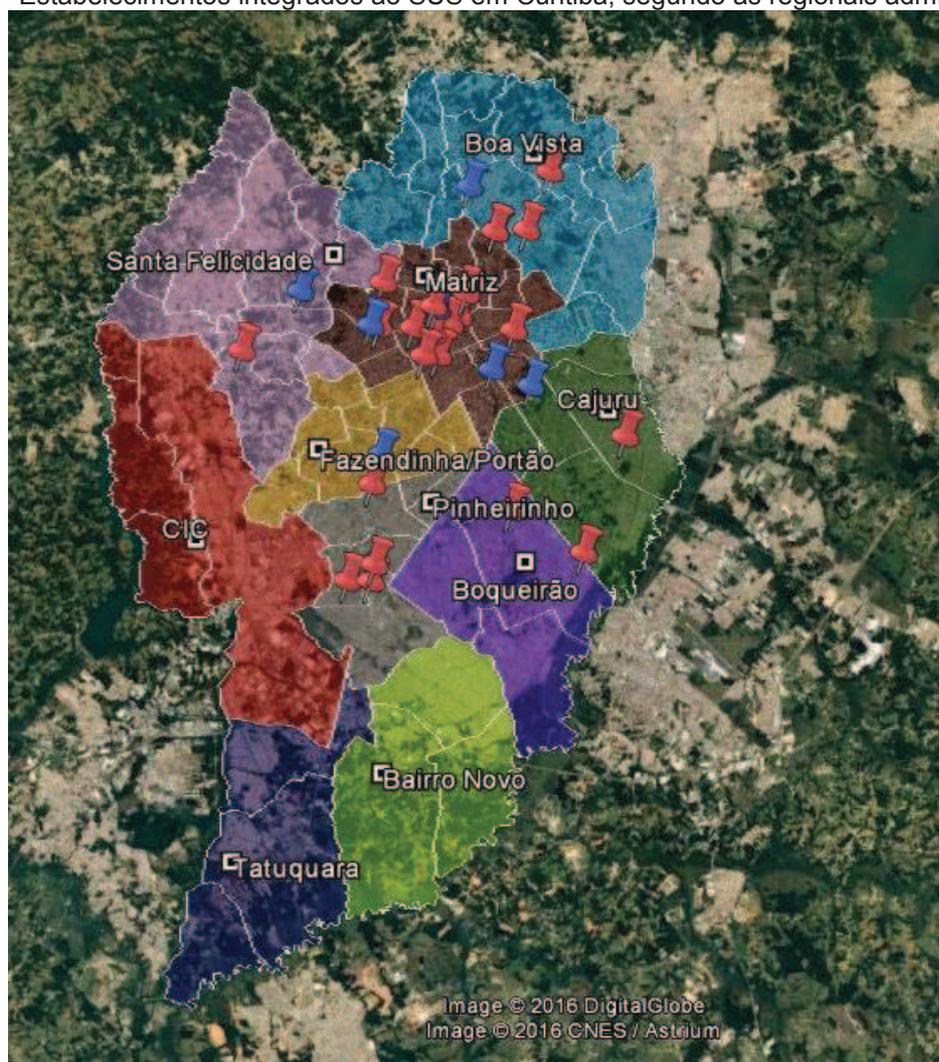


Fonte: Adaptado de IBGE (2010b).

## 5.2 ESTABELECIMENTOS DE FISIOTERAPIA INTEGRADOS AO SUS EM CURITIBA

Segundo o CNES, Curitiba dispunha, em 2016, de 29 estabelecimentos ambulatoriais de fisioterapia integrados ao SUS (14 públicos e 15 privados) (BRASIL, 2016a). Desse total, 27,5% (n = 8) atendiam a crianças e adolescentes com DFM (CURITIBA, 2016b). Representam-se na Figura 9, por meio de georreferenciamento, os estabelecimentos de fisioterapia destinados às crianças e adolescentes com DFM e aqueles que atendiam às demais pessoas, segundo as regionais administrativas, constatando-se que, predominantemente, os serviços estavam alocados na Regional Matriz.

Figura 9 – Estabelecimentos integrados ao SUS em Curitiba, segundo as regionais administrativas.



Fonte: Adaptado de Brasil (2016a).

Nota: Em vermelho, os estabelecimentos de fisioterapia vinculados ao SUS e, em azul, os estabelecimentos de fisioterapia vinculados ao SUS que atendiam a crianças e adolescentes com DM.

### 5.3 PROCEDIMENTOS DE FISIOTERAPIA EM CURITIBA PARA CRIANÇAS E ADOLESCENTES

Na Tabela 2 apresenta-se o número total de procedimentos de fisioterapia realizados no Paraná e em Curitiba, segundo o ano de realização (2010, 2013 e 2015), e as taxas de crescimento, conforme os limites temporais selecionados (2010-2013, 2010-2015 e 2013-2015), além do total de procedimentos de fisioterapia realizados

por crianças e adolescentes, segundo o ano de realização, e as taxas de crescimento, considerando os mesmos períodos.

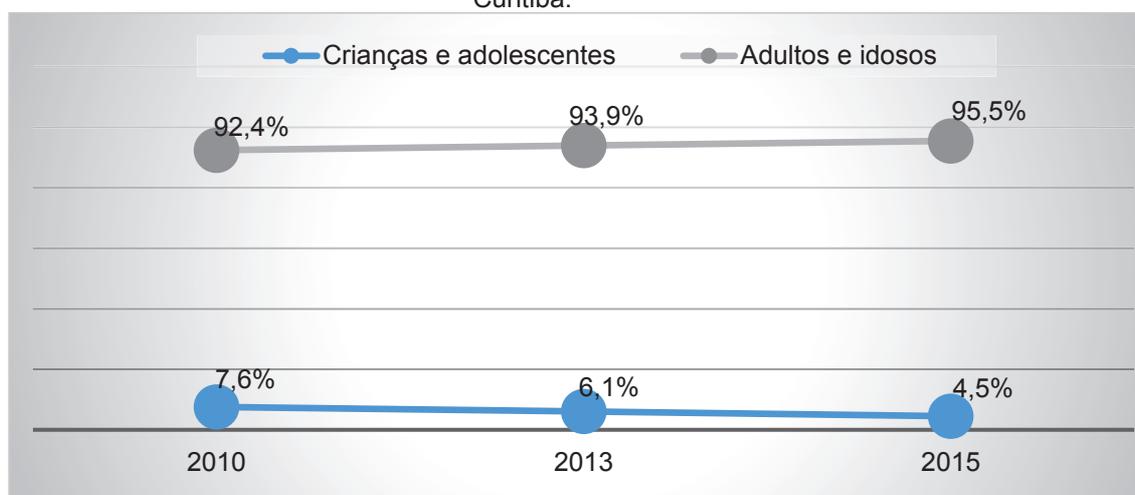
Tabela 2 – Frequência absoluta dos procedimentos de fisioterapia realizados no Paraná e em Curitiba, segundo ano e taxa de crescimento, e de procedimentos de fisioterapia realizados por crianças e adolescentes.

Total de procedimentos de fisioterapia realizados no Paraná e em Curitiba						
Local	Número de procedimentos (total)			Taxa de crescimento		
	2010	2013	2015	2010-2013	2010-2015	2013-2015
Paraná	2.069.220	2.304.249	2.356.698	11,4%	13,9%	2,3%
Curitiba	424.501	448.722	399.307	5,7%	-5,9%	-11,0%
Total de procedimentos de fisioterapia realizados por crianças e adolescentes (0 a 17 anos) no Paraná e em Curitiba						
Local	Número de procedimentos			Taxa de crescimento		
	2010	2013	2015	2010-2013	2010-2015	2013-2015
Paraná	184.961	179.159	160.227	-3,1%	-11,8%	-10,6%
Curitiba	32.072	27.182	17.968	-15,2%	-51,3%	-33,9%

Fonte: Adaptado de Brasil (2016b).

A partir da distribuição percentual dos procedimentos de fisioterapia segundo os grupos etários, nos anos de 2010, 2013 e 2015, constatou-se que o número de procedimentos foi significativamente menor para o grupo de crianças e adolescentes nos três anos ( $p = 0,000$ ), quando comparado ao grupo de adultos e idosos (Figura 10).

Figura 10 – Distribuição percentual dos procedimentos de fisioterapia, segundo grupos, em Curitiba.



Fonte: Adaptado de Brasil (2016b).

#### 5.4 CARACTERÍSTICAS DOS ESTABELECIMENTOS (PESQUISA DE CAMPO)

Os estabelecimentos pesquisados apresentavam natureza jurídica filantrópica (três), privada (dois) e pública (um).

O programa de reabilitação da Associação Mantenedora do Centro Integrado de Prevenção (AMCIP) é dirigido a bebês de risco e/ou crianças com deficiência de zero a seis anos incompletos. A Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) Escola de Educação Especial, Estimulação e Desenvolvimento (CEDAE) também destina cuidados à mesma faixa etária das crianças atendidas na AMCIP e tem como público-alvo: bebês, prematuros, alto risco, síndromes, atrasos de desenvolvimento neuropsicomotor e deficiência intelectual. A APAE Luan Muller, por sua vez, tem como público-alvo crianças e adolescentes entre seis e 17 anos incompletos, atendendo a alunos com deficiência intelectual e múltiplas deficiências.

A clínica-escola do curso de Fisioterapia da Universidade Tuiuti do Paraná (UTP) atende às necessidades da comunidade local em relação a diversas especialidades fisioterapêuticas, como neurologia, neuropediatria, ortopedia, traumatologia, uroginecologia, entre outras. Já o Instituto de Fisioterapia e Reabilitação (IFR) é uma clínica privada que atende à comunidade por meio do SUS, planos de saúde e particular, enquanto o Centro Hospitalar de Reabilitação Ana Carolina Moura Xavier (CHR) dispõe de diversos serviços de reabilitação exclusivamente públicos, voltados ao atendimento de toda a população que necessite de cuidados de reabilitação, tendo surgido da necessidade de prover cuidados de reabilitação às pessoas com DFM no Paraná, visto que, até 2007, muitos pacientes deslocavam-se para outros estados em busca de tratamento (PARANÁ, 2013).

#### 5.5 CARACTERÍSTICAS DOS PAIS E/OU RESPONSÁVEIS E CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DFM EM CURITIBA

Apresentam-se, nas Tabelas 3 e 4, as características dos pais e/ou responsáveis entrevistados e das crianças e adolescentes com DFM, respectivamente.

Tabela 3 – Características dos pais e/ou responsáveis entrevistados (n=144).

Variável	n	%
<b>Sexo</b>		
Feminino	120	83,3
Masculino	24	16,7
Total	144	100,0
<b>Grau de parentesco</b>		
Mãe/pai	125	86,8
Irmã	2	1,4
Avó/avô	11	7,6
Tia/tio	3	2,1
Padrasto	3	2,1
Total	144	100,0
<b>Faixa etária (anos)</b>		
18 a 29	40	27,8
30 a 39	56	38,9
40 a 49	32	22,2
50 a 59	9	6,3
Mais de 60	6	4,2
Não informado	1	0,7
Total	144	100,0
<b>Escolaridade</b>		
Ensino fundamental incompleto	22	15,3
Ensino fundamental completo	18	12,5
Ensino médio incompleto	17	11,8
Ensino médio completo	58	40,3
Ensino superior incompleto	5	3,5
Ensino superior completo	18	12,5
Pós-graduação	6	4,1
Total	144	100,0
<b>Ocupação de trabalho</b>		
Sim	69	47,9
Não	69	47,9
Não informado	6	4,2
Total	144	100,0
<b>Atividade profissional</b>		
Formal	42	29,2

continua...

continuação

<b>Variável</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Atividade profissional</b>		
Informal	27	18,8
Não se aplica	67	46,5
Não informado	8	5,6
Total	144	100,0
<b>Possui plano de saúde</b>		
Sim, empresarial	26	18,1
Sim, particular	18	12,5
Não tem	99	68,8
Não informado	1	0,7
Total	144	100,0
<b>Rendimento mensal familiar*</b>		
Menos de R\$ 880,00	18	12,5
De R\$ 880,00 a R\$ 1.760,00	72	50,0
De R\$ 1.760,00 a R\$ 2.640,00	24	16,7
De R\$ 2.640,00 a R\$ 3.520,00	14	9,7
Mais de R\$ 3.520,00	7	4,9
Não informado	3	2,1
Não soube responder	6	4,2
Total	144	100,0

Fonte: A autora (2016).

Nota: \* Salário-mínimo nacional vigente = R\$ 880,00.

Dos 144 pais e/ou responsáveis, 109 eram mães (75,7%), sendo a média de idade geral de 36,0 anos ( $n = 143$ ; desvio padrão = 10,59 anos). A maioria dos indivíduos informou ter concluído o ensino médio (40,3%), estando o rendimento mensal familiar predominante entre um e dois salários-mínimos (50,0%) (Tabela 4).

Tabela 4 – Distribuição das crianças e adolescentes com DFM ( $n = 144$ ).

<b>Variável</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Sexo</b>		
Masculino	92	63,9
Feminino	52	36,1
Total	144	100,0

continua...

continuação...

<b>Variável</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Grupo, segundo a idade</b>		
Crianças (até 12 anos incompletos)	123	85,4
Adolescentes (até 18 anos incompletos)	21	14,6
Total	144	100,0
<b>Faixa etária</b>		
1 mês a 6 anos e 11 meses	97	67,4
7 a 11 anos e 11 meses	27	18,8
12 a 18 anos incompletos	20	13,9
Total	144	100,0
<b>Possui plano de saúde</b>		
Sim, empresarial	25	17,4
Sim, particular	27	18,8
Não	87	60,4
Não informado	5	3,5
Total	144	100,0

Fonte: A autora (2016).

Observa-se a prevalência de crianças (85,4%) e meninos (63,9%), com idade média das primeiras de 50,9 meses (aproximadamente, quatro anos) – desvio padrão de 36,2 meses. A idade média dos adolescentes foi de 167,7 meses (aproximadamente, 14 anos), com desvio padrão de 24,7 meses.

## 6 RESULTADOS

Apresenta-se, nesta seção, as dificuldades de acesso referidas pelos pais e/ou responsáveis, fisioterapeutas e gestores. Na sequência, descreve-se as dificuldades observadas por meio da análise dos dados e, por fim, as facilidades de acesso referidas pelos participantes.

### 6.1 DIFICULDADES DE ACESSO REFERIDAS PELOS PARTICIPANTES

Constam, na Tabela 5, as dificuldades de acesso identificadas junto aos participantes, segundo as dimensões de acesso: disponibilidade, capacidade de pagamento, informação e aceitabilidade, além do agrupamento referente ao fator ambiental.

Tabela 5 – Dificuldades de acesso aos serviços de fisioterapia, segundo pais e/ou responsáveis, fisioterapeutas e gestores.

Dificuldade de acesso	Pais e/ou responsáveis		Fisioterapeutas		Gestores		p	% total
	n	%	n	%	n	%		
<b>Dimensão disponibilidade</b>								
<b>Fila de espera para conseguir tratamento</b>								
Sim	57 <sub>a</sub>	39,6	11 <sub>a</sub>	61,1	1 <sub>a</sub>	20,0	0,144	41,1
Não	87 <sub>a</sub>	60,4	7 <sub>a</sub>	38,9	4 <sub>a</sub>	80,0		
<b>Pouca oferta de serviços do SUS</b>								
Sim	58 <sub>a</sub>	40,6	7 <sub>a</sub>	38,9	1 <sub>a</sub>	20,0	0,651	39,3
Não	85 <sub>a</sub>	59,4	11 <sub>a</sub>	61,1	4 <sub>a</sub>	80,0		
<b>Falta de fisioterapeutas</b>								
Sim	42 <sub>a</sub>	29,2	7 <sub>a</sub>	38,9	1 <sub>a</sub>	20,0	0,617	29,8
Não	102 <sub>a</sub>	70,8	11 <sub>a</sub>	61,1	4 <sub>a</sub>	80,0		
<b>Falta de transporte</b>								
Sim	34 <sub>a</sub>	23,8	12 <sub>b</sub>	66,7	2 <sub>a, b</sub>	40,0	0,001	28,6
Não	109 <sub>a</sub>	76,2	6 <sub>b</sub>	33,3	3 <sub>a, b</sub>	60,0		
<b>Alta demanda de atendimentos*</b>								
Sim			11 <sub>a</sub>	61,1	2 <sub>a</sub>	33,3	0,239	54,2
Não			7 <sub>a</sub>	38,9	4 <sub>a</sub>	66,7		
<b>Demora no diagnóstico**</b>								
Sim	33	22,9						22,9
Não	111	77,1						
<b>Falta de profissionais especializados em fisioterapia**</b>								
Sim	22	15,3						15,3
Não	122	84,7						

continua...

continuação...

Dificuldade de acesso	Pais e/ou responsáveis		Fisioterapeutas		Gestores		p	% Total	
	n	%	n	%	n	%			
<b>Dimensão disponibilidade</b>									
<b>Dificuldade para conseguir órteses ou próteses</b>								8,9	
Sim	11	7,6	4	22,2					
<b>Falta de continuidade do tratamento***</b>								0,7	
Sim	1	0,7							
<b>Dimensão capacidade de pagamento</b>									
<b>Falta de recursos financeiros da família</b>								<b>0,000</b>	33,3
Sim	40 <sub>a</sub>	28,0	13 <sub>b</sub>	72,2	3 <sub>a, b</sub>	60,0			
Não	103 <sub>a</sub>	72,0	5 <sub>b</sub>	27,8	2 <sub>a, b</sub>	40,0			
<b>Dimensão informação</b>									
<b>Falta de informação dos pais*</b>								0,142	66,7
Sim			14 <sub>a</sub>	77,8	2 <sub>a</sub>	40,0			
Não			4 <sub>a</sub>	22,2	3 <sub>a</sub>	60,0			
<b>Dimensão aceitabilidade</b>									
<b>Distância entre o estabelecimento e a casa da criança ou adolescente</b>								<b>0,003</b>	54,8
Sim	72 <sub>a</sub>	50,0	15 <sub>b</sub>	83,3	5 <sub>b</sub>	100,0			
Não	72 <sub>a</sub>	50,0	3 <sub>b</sub>	16,7	0 <sub>b</sub>	0,0			
<b>Negação da deficiência, síndrome ou lesão*</b>								0,673	58,3
Sim			11 <sub>a</sub>	61,1	3 <sub>a</sub>	60,0			
Não			7 <sub>a</sub>	38,9	2 <sub>a</sub>	40,0			
<b>Dificuldade de encaminhamento***</b>								11,3	
Sim	16	11,1	3	16,7					
<b>Fator ambiental</b>									
<b>Clima</b>								0,207	62,5
Sim			13 <sub>a</sub>	72,2	2 <sub>a</sub>	40,0			
Não			5 <sub>a</sub>	27,8	3 <sub>a</sub>	60,0			

Fonte: A autora (2016).

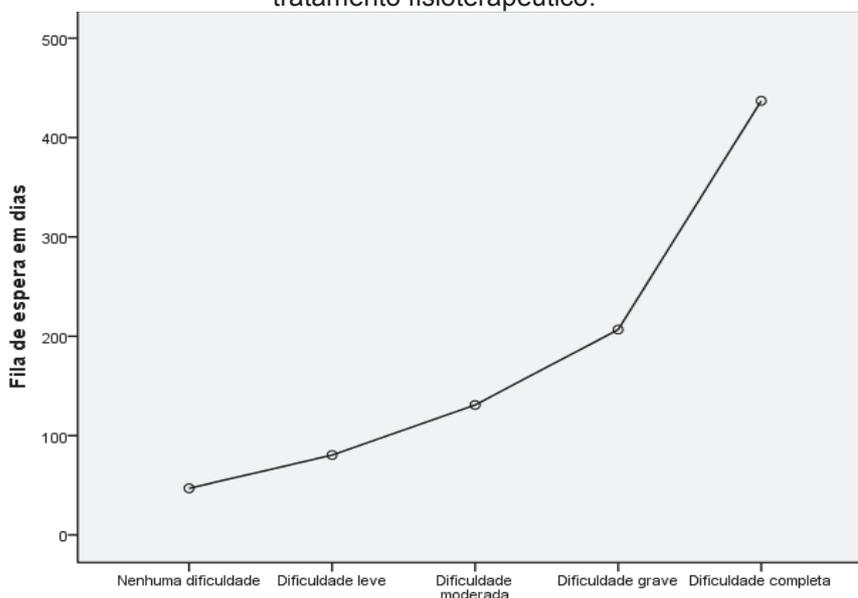
Notas: Teste de Qui-quadrado de Pearson: cada letra inscrita denota um subconjunto de grupos de participantes cujas proporções da coluna não diferem significativamente entre si no nível 0,05. \*Questão feita só aos profissionais. \*\* Questão feita só aos pais e/ou responsáveis. \*\*\* Questão não inserida nos questionários, porém referida pelos participantes.

Inseriram-se, na dimensão disponibilidade, as seguintes dificuldades: fila de espera para conseguir tratamento, pouca oferta de serviços do SUS, falta de fisioterapeutas, falta de transporte, alta demanda de atendimentos, demora no diagnóstico, falta de profissionais especializados em fisioterapia, dificuldade de encaminhamento, dificuldade para conseguir órteses ou próteses e falta de continuidade do tratamento.

A fila de espera foi referida por 41,1% dos entrevistados ( $n = 69$ ); dos 144 pais, apenas 39,6% ( $n = 57$ ) elegeram-na como uma dificuldade de acesso. O tempo médio de fila de espera para obter tratamento fisioterapêutico entre os pais que citaram essa dificuldade foi de 174,5 dias (aproximadamente, seis meses), sendo significativamente maior entre eles ( $p = 0,000$ ; 174,5 dias *versus* 21,0 dias).

O tempo médio de fila de espera em dias para obter o tratamento realizado no momento da pesquisa foi de 79,8 dias ( $n = 141$ ), sendo que três pais não souberam informar. A Figura 11 revela a existência de correlação positiva entre o tempo de fila de espera em dias e o grau de dificuldade percebido para obter tratamento fisioterapêutico ( $r = 1,0$ ).

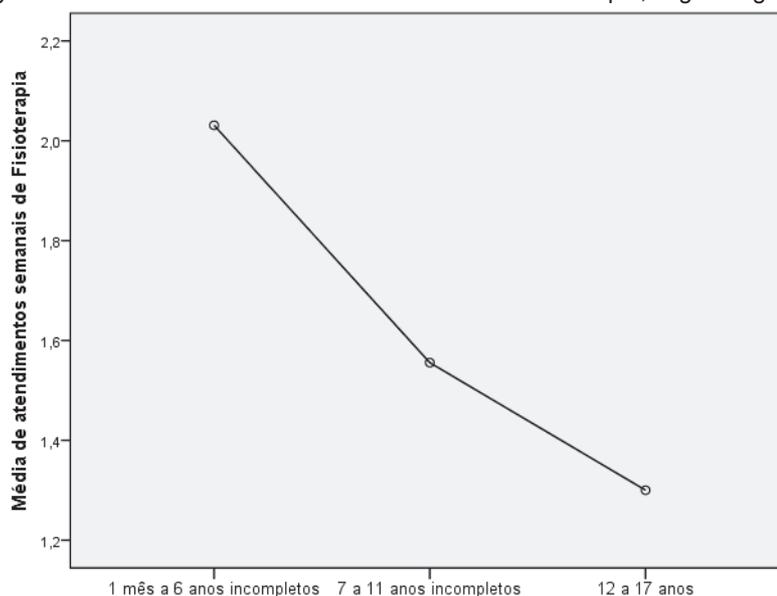
Figura 11 – Tempo de fila de espera em dias *versus* grau de dificuldade percebido para obter tratamento fisioterapêutico.



Fonte: A autora (2016).

A pouca oferta de serviços de fisioterapia do SUS foi citada por 39,3% dos participantes ( $n = 66$ ), verificando-se que a média semanal de atendimentos de fisioterapia foi de 1,8 atendimento, com desvio padrão de 0,9 ( $n = 144$ ). Destaca-se, ainda, que a média semanal de atendimentos foi significativamente maior para o grupo de crianças, quando comparado ao grupo de adolescentes ( $p = 0,002$ ; crianças = 1,9 atendimento semanal e desvio padrão = 0,9; adolescentes = 1,3 atendimento semanal e desvio padrão = 0,7). Os dados revelaram também que o número de atendimentos diminuía com a idade, conforme apresenta a Figura 12.

Figura 12 – Número de atendimentos semanais de fisioterapia, segundo grupos etários.



Fonte: A autora (2016).

A falta de fisioterapeutas foi referida por 29,8% dos participantes ( $n = 50$ ), dos quais 42 eram pais e/ou responsáveis. A média de crianças e adolescentes atendidos durante a semana por esse profissional foi de 16,4, com desvio padrão de 13,5, mínimo de um e máximo de 47. As circunstâncias que levaram a esta situação não foram investigadas. No entanto, verificou-se, entre os profissionais, a referência da alta demanda de atendimentos (56,5%); entre os pais, observou-se também a dificuldade relacionada à falta de fisioterapeutas especialistas, citada por 15,3% dos pais e/ou responsáveis ( $n = 22$ ).

A falta de transporte foi informada por 28,6% dos entrevistados ( $n = 48$ ), destacando-se que a percepção dos fisioterapeutas foi significativamente maior do que a dos pais e/ou responsáveis ( $p = 0,001$ ). Entre estes, 34 afirmaram ter se deparado com a falta de transporte para levar as crianças e adolescentes à terapia. Desse total, 44,5% utilizavam o transporte coletivo e 29,4%, carro próprio, porém não houve associação entre a percepção da falta de transporte e o tipo de transporte utilizado para levar a criança ou adolescente até o estabelecimento ( $p = 0,255$ ).

A demora no diagnóstico foi avaliada apenas entre os pais, tendo sido referida por 22,9% dos entrevistados ( $n = 33$ ). Identificou-se que as crianças e adolescentes cujos pais citaram essa dificuldade apresentavam: PC e atraso motor (51,5%),

Doenças Neuromusculares (DNMs) (18,2%), SD (12,1%), outras síndromes (em sua maioria, raras) (9,1%), mielomeningocele (6,1%) e doenças do SNC e Sistema Nervoso Periférico (SNP) (3,0%). A média de idade de diagnóstico dessas crianças foi de 19,2 meses e não diferiu significativamente daquelas cujos pais não referiram a dificuldade relacionada à demora no diagnóstico (20,1 meses;  $p = 0,176$ ).

Embora não tenha sido inserida nos instrumentos de coleta, também se verificou, na dimensão disponibilidade, a dificuldade para conseguir equipamentos de TA (8,9%;  $n = 15$ ). A renda familiar entre 54,5% ( $n = 6$ ) dos pais que a citaram era de um a dois salários-mínimos; 36,4% ( $n = 4$ ) possuíam renda de dois a três salários-mínimos; e um pai apresentou renda superior a quatro salários-mínimos (9,1%).

Entre as crianças e adolescentes que já tinham equipamentos de TA ( $n = 58$ ), observou-se que 41,4% ( $n = 24$ ) relataram tê-los adquirido por meio do SUS; 37,9% ( $n = 22$ ), mediante recursos próprios; 12,1% ( $n = 7$ ), por doação; e 6,9% ( $n = 4$ ) adquiriram por meio do SUS e doação. Um pai ou responsável (1,7%) adquiriu o equipamento com recursos próprios e auxílio familiar.

Apenas um pai referiu a falta de continuidade do tratamento (0,7%). Ainda, ressalta-se que 47,9% das crianças e adolescentes recebiam atendimento de fisioterapia em escolas especiais. Duas vezes ao ano, interrompiam o tratamento em decorrência do período de férias; no entanto, os responsáveis não pontuaram a falta de continuidade do tratamento nesse período.

Identificou-se, na dimensão capacidade de pagamento, a falta de recursos financeiros, referida por 33,3% dos entrevistados ( $n = 56$ ), sendo significativamente mais percebida por fisioterapeutas do que pelos pais e/ou responsáveis ( $p = 0,000$ ) (Tabela 5). Entre os pais que reportaram a dificuldade de acesso decorrente da falta de recursos financeiros, constatou-se que 10,0% ( $n = 4$ ) tinham renda familiar mensal inferior a um salário-mínimo; 57,5% ( $n = 23$ ), entre um e dois salários-mínimos; 20,0% ( $n = 8$ ) responderam ter renda entre dois e três salários-mínimos; 7,5% ( $n = 3$ ) ganhavam mais de três salários-mínimos; e dois não souberam responder (5,0%). Não houve associação entre a percepção de dificuldade decorrente da falta de recursos financeiros e a renda familiar mensal ( $p = 0,554$ ), tampouco entre a idade em que a criança ou adolescente começou o tratamento fisioterapêutico e a renda familiar

mensal relatada pelos pais ( $p = 0,439$ ). Constatou-se, no entanto, que indivíduos que referiram a falta de recursos financeiros enfrentaram um tempo de fila de espera significativamente maior (154,70 dias) do que aqueles que não a citaram (48,08 dias;  $p = 0,004$ ).

Na dimensão informação, 66,7% ( $n = 16$ ) dos profissionais referiram a falta de informação dos pais como uma dificuldade de acesso aos serviços de fisioterapia. Entre aqueles que a informaram, 50,0% ( $n = 7$ ) discordaram que os responsáveis compreendiam o diagnóstico das crianças e adolescentes e 35,7% ( $n = 5$ ) concordaram. Não se identificou associação entre a escolaridade dos pais e a idade em que as crianças ou adolescentes iniciaram o tratamento ( $p = 0,051$ ). Também não houve associação entre a escolaridade dos pais e a idade de diagnóstico das crianças e adolescentes ( $p = 0,125$ ).

Inseriram-se, na dimensão aceitabilidade, as dificuldades relacionadas à percepção de distância entre o estabelecimento e a casa da criança ou adolescente, identificada junto a todos os participantes, bem como à negação da síndrome, deficiência ou lesão, identificada junto aos profissionais.

A distância entre o serviço e a residência da criança ou adolescente foi referida como a maior dificuldade de acesso (54,8%;  $n = 92$ ), sendo significativamente mais percebida pelos fisioterapeutas, quando comparados aos pais e/ou responsáveis (Tabela 5). Destaca-se que 75,0% dos pais e/ou responsáveis responderam que o estabelecimento em que as crianças e adolescentes recebiam atendimento não era próximo à sua residência.

Tem-se, na Figura 13, o mapa de calor, segundo o bairro ou município de residência das crianças e adolescentes que apresentaram tempo de locomoção superior a 30 minutos até o estabelecimento em que recebiam atendimento de fisioterapia. O tempo médio de locomoção percorrido até o estabelecimento observado foi de 55 minutos, com desvio padrão de 36,5 minutos, sendo variável conforme o tipo de transporte utilizado ( $n = 144$ ) (Figura 14). Ademais, o tempo de locomoção foi significativamente menor para aqueles que iam de carro próprio, quando comparados aos indivíduos que se deslocavam por meio do transporte coletivo ( $p = 0,000$ ), ambulância ou veículos da prefeitura ( $p = 0,011$ ), bem como via

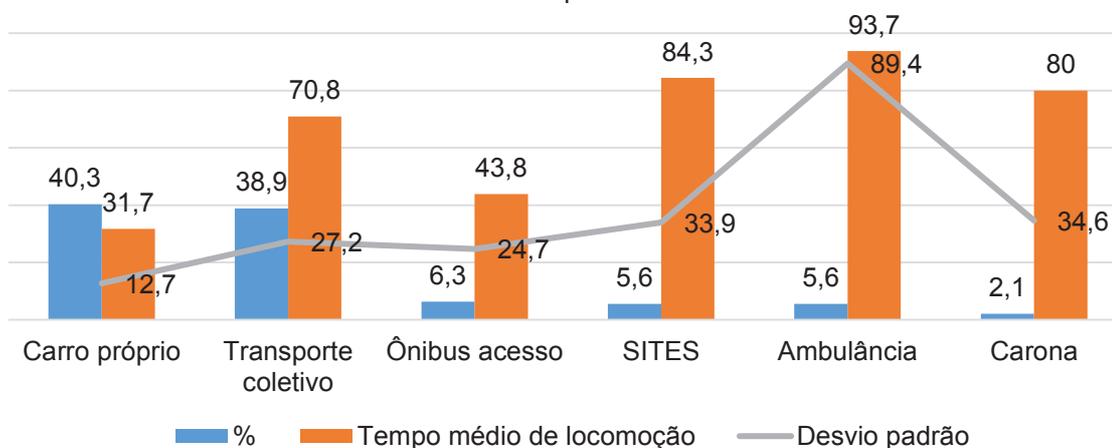
Sistema Integrado de Transporte do Ensino Especial (SITES) ( $p = 0,000$ ). Não houve associação entre o tipo de transporte utilizado e o grau de dificuldade percebido pelo pai e/ou responsável para levar a criança ou adolescente até o estabelecimento de saúde ( $p = 0,150$ ). No entanto, constatou-se a existência de correlação positiva entre o grau de dificuldade para levá-lo até o estabelecimento e o tempo de locomoção em minutos ( $r = 1,0$ ), ou seja, quanto maior é o tempo de locomoção, maior é o grau de dificuldade para levar a criança e/ou adolescente até o estabelecimento.

Figura 13 – Estabelecimentos de saúde e bairros ou municípios de residência das crianças e adolescentes que percorriam mais de 30 minutos até o serviço de Fisioterapia.



Fonte: A autora (2016).

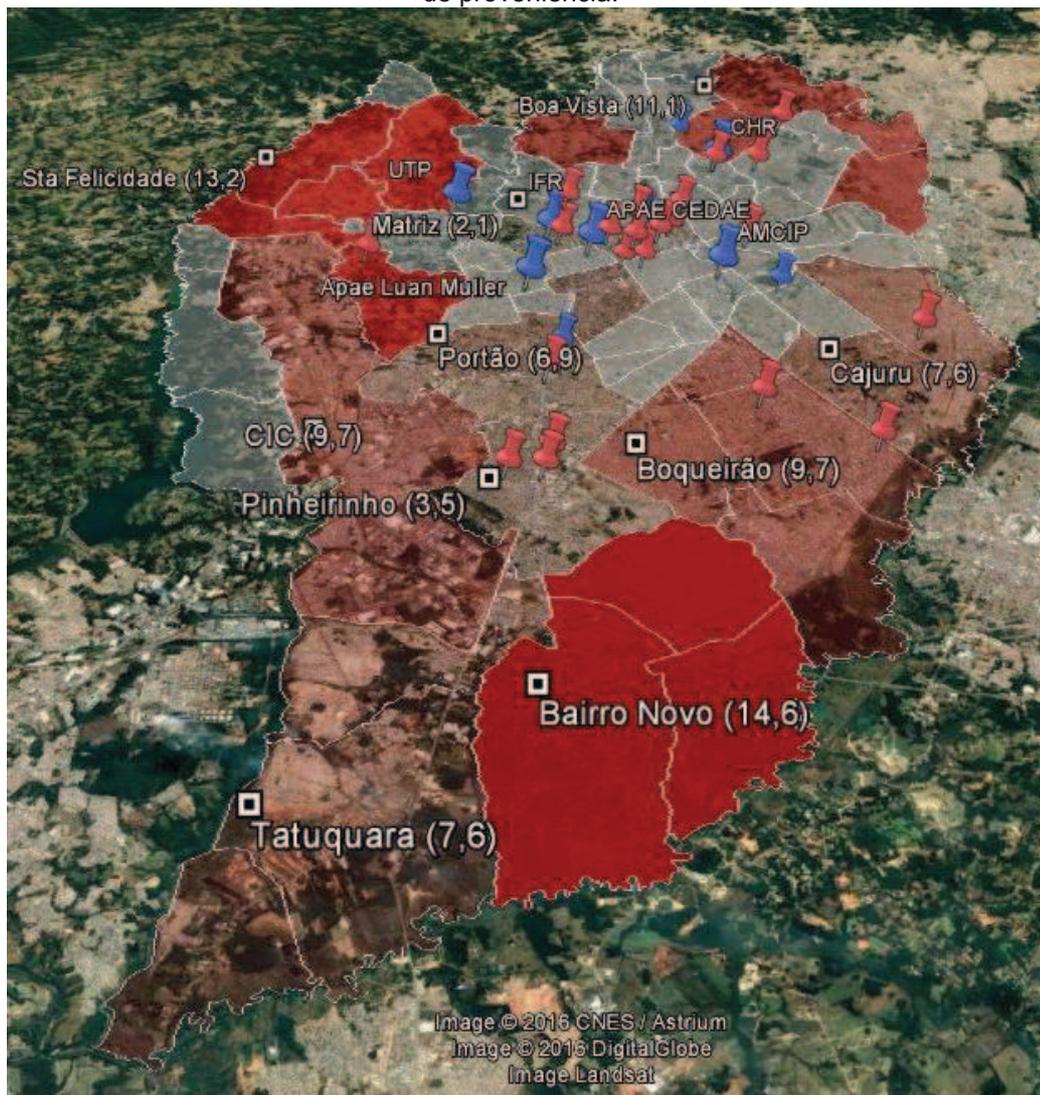
Figura 14 – Distribuição do tipo de transporte e tempo médio percorrido, segundo a opção de transporte.



Fonte: A autora (2016).

Na Figura 15, apresenta-se, por meio de georreferenciamento, o local onde as crianças residiam, segundo as regionais administrativas de Curitiba, e os estabelecimentos disponíveis nas respectivas áreas. Visualiza-se que a maioria morava em regionais afastadas dos locais onde recebiam o atendimento fisioterapêutico.

Figura 15 – Distribuição percentual das crianças e adolescentes com DFM, segundo regional de proveniência.



Fonte: A autora (2016).

Nota: Em vermelho, os estabelecimentos de fisioterapia vinculados ao SUS e, em azul, os estabelecimentos que atendiam a crianças e adolescentes com DFM.

Ainda na dimensão aceitabilidade, constatou-se junto aos profissionais a dificuldade referente à negação da síndrome, deficiência ou lesão (58,3%). No

entanto, não foi identificada associação entre a negação da deficiência e a adesão dos pais ao tratamento, uma vez que a maioria (72,7%; n = 8) dos fisioterapeutas responderam que os pais aderiram a ele. Apenas 18,2% (n = 2) discordaram da adesão e um relatou indiferença (9,1%).

Embora não tenha sido inserida nos instrumentos, os participantes referiram a dificuldade de encaminhamento (11,3%; n = 19), verificando-se que a média de fila de espera em dias foi significativamente maior entre os pais que citaram essa dificuldade (198 dias ou, aproximadamente, sete meses; desvio padrão = 289,1 dias;  $p = 0,000$ ), frente à média de 65 dias de fila de espera entre os pais que não a informaram (aproximadamente, 2,5 meses; desvio padrão = 138,48 dias). Constatou-se, ainda, junto aos profissionais que o clima foi referido como uma dificuldade de acesso aos serviços de fisioterapia (62,5%).

## 6.2 DIFICULDADES DE ACESSO IDENTIFICADAS POR MEIO DOS DADOS COLETADOS

Constam na Tabela 6, as principais causas de DFM identificadas junto às crianças e adolescentes, bem como a idade em que obtiveram o diagnóstico clínico. Os diagnósticos foram agrupados em: PC e atraso motor, SD, DNMs, doenças do SNC e SNP, mielomeningocele, outras síndromes de origem genética (Turner, Treacher Collins, Cornélia de Lange, Morsier, Kabuki e Cri Du Chat) e malformações congênitas. Observou-se que 41,7% dos pais receberam o diagnóstico da síndrome, deficiência ou lesão durante a gestação e nascimento.

Para os resultados da Tabela 7, consideraram-se apenas os casos preenchidos na íntegra e os indivíduos diagnosticados durante ou após o nascimento (n = 113). Constatou-se que a média de idade de diagnóstico entre crianças com SD e malformações congênitas foi inferior às demais, enquanto a de diagnóstico de DMD foi de 83,4 meses, tendo a distrofia muscular de cinturas apresentado média de idade de diagnóstico de 64,0 meses.

Tabela 6 – Frequências relativa e absoluta das causas de DFM, segundo a idade do diagnóstico, em grupos etários.

Diagnóstico clínico	Idade de diagnóstico em anos								Total
	Gestação	Nascimento	Até 1	Até 2	>2-5	>6-8	Após 9	Não informado	
Freq. relativa	12,5	29,2	27,8	9,7	5,6	6,3	3,5	5,6	100,0
Freq. absoluta (n)	18	42	40	14	8	9	5	8	144
PC e atraso motor (hidrocefalia) (n = 54)	9,3	20,4	44,4	16,7	7,4	1,9	0,0	0,0	100,0
SD (n = 36)	5,6	61,1	13,9	0,0	0,0	0,0	0,0	19,4	100,0
DNM (n = 18)	0,0	0,0	11,1	11,1	22,2	38,9	16,7	0,0	100,0
Doenças do SNC e SNP (n = 11)	0,0	9,1	45,5	18,2	0,0	9,1	9,1	9,1	100,0
Mielomeningocele (n = 11)	72,7	18,2	9,1	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	100,0
Outras síndromes (n = 7)	0,0	28,6	42,9	14,3	0,0	0,0	14,3	0,0	100,0
Malformações congênitas (n = 7)	42,9	57,1	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	100,0

Fonte: A autora (2016).

Tabela 7 – Médias de idade de diagnóstico, fila de espera e início do tratamento em meses segundo as formas de DFM.

Diagnóstico clínico	Idade de diagnóstico	Fila de espera progressa	Idade de início do tratamento	Tempo de diagnóstico/tratamento	Espera para buscar tratamento	Total (n)
	Média em meses (30 dias)					
PC e atraso motor	11,0	1,0	17,0	6,0	5,0	47
SD	0,4	0,1	3,0	3,0	3,0	27
DNM	72,0	3,0	89,0	17,0	14,0	16
Doenças do SNC e SNP	38,0	4,0	58,0	20,0	16,0	9
Outras síndromes	31,0	0,4	29,0	-2,0	-3,0	7
Malformações congênitas dos membros inferiores	0,0	2,0	9,0	9,0	8,0	4
Mielomeningocele	2,0	7,0	15,0	13,0	6,0	3
Média	22,0	2,0	31,0	9,0	7,0	113

Fonte: A autora (2016).

### 6.3 FACILIDADES DE ACESSO AOS SERVIÇOS DE FISIOTERAPIA, SEGUNDO OS PARTICIPANTES

Constam na Tabela 8, as facilidades de acesso, segundo as dimensões, além do agrupamento referente ao fator ambiental.

Tabela 8 – Facilidades de acesso aos serviços de fisioterapia, segundo pais e/ou responsáveis, fisioterapeutas e gestores.

Facilidade de acesso	Pais e/ou responsáveis		Fisioterapeutas		Gestores		p	% total
	n	%	n	%	n	%		
<b>Dimensão disponibilidade</b>								
<b>Tratamento fisioterapêutico pelo SUS</b>							0,497	95,2
Sim	136 <sub>a</sub>	94,4	18 <sub>a</sub>	100,0	6 <sub>a</sub>	100,0		
Não	8 <sub>a</sub>	5,6	0 <sub>a</sub>	0,0	0	0,0		
<b>Equipe multiprofissional no mesmo local</b>							<b>0,002</b>	54,8
Sim	71 <sub>a</sub>	49,3	16 <sub>b</sub>	88,9	5 <sub>a, b</sub>	83,3		
Não	73 <sub>a</sub>	50,7	2 <sub>b</sub>	11,1	1 <sub>a, b</sub>	16,7		
<b>Transporte sem custo à criança/adolescente e acompanhante (usuário)</b>							0,107	48,8
Sim	66 <sub>a</sub>	45,8	11 <sub>a</sub>	61,1	5 <sub>a</sub>	83,3		
Não	78 <sub>a</sub>	54,2	7 <sub>a</sub>	38,9	1 <sub>a</sub>	16,7		
<b>Convênio com outros municípios*</b>							0,576	70,8
Sim			14 <sub>a</sub>	77,8	3 <sub>a</sub>	60,0		
Não			4 <sub>a</sub>	22,2	2 <sub>a</sub>	40,0		
<b>Serviço social**</b>								24,3
Sim	35	24,3						
Não	109	75,7						
<b>Dimensão capacidade de pagamento</b>								
<b>Ter carro próprio</b>							<b>0,013</b>	32,7
Sim	41 <sub>a</sub>	28,5	10 <sub>b</sub>	55,6	4 <sub>b</sub>	66,7		
Não	103 <sub>a</sub>	71,5	8 <sub>b</sub>	44,4	2 <sub>b</sub>	33,3		
<b>Boa condição financeira da família</b>							0,564	15,5
Sim	23 <sub>a</sub>	16,0	3 <sub>a</sub>	16,7	0 <sub>a</sub>	0,0		
Não	121 <sub>a</sub>	84,0	15 <sub>a</sub>	83,3	6 <sub>a</sub>	100,0		
<b>Planos de saúde</b>							0,232	12,5
Sim	20 <sub>a</sub>	13,9	0 <sub>a</sub>	0,0	1 <sub>a</sub>	16,7		
Não	124 <sub>a</sub>	86,1	18 <sub>a</sub>	100,0	5 <sub>a</sub>	83,3		
<b>Dimensão informação</b>								
<b>Compreensão dos pais acerca do quadro clínico da criança*</b>							0,709	75,0
Sim			14 <sub>a</sub>	77,8	4 <sub>a</sub>	80,0		
Não			4 <sub>a</sub>	22,2	1 <sub>a</sub>	20,0		
<b>Dimensão aceitabilidade</b>								
<b>Família interessada no tratamento*</b>							0,604	87,5
Sim			16 <sub>a</sub>	88,9	5 <sub>a</sub>	100,0		
Não			2 <sub>a</sub>	11,1	0 <sub>a</sub>	0,0		

continua...

continuação...

Facilidade de acesso	Pais e/ou responsáveis		Fisioterapeutas		Gestores		p	% total
	n	%	n	%	n	%		
<b>Dimensão aceitabilidade</b>								
<b>Encaminhamento correto**</b>								38,9
Sim	56	38,9						
Não	88	61,1						
<b>Fator ambiental</b>								
<b>Apoio de familiares, amigos ou profissionais da saúde**</b>								35,4
Sim	51	35,4						
Não	93	64,6						

Fonte: A autora (2016).

Notas: Teste de Qui-quadrado de Pearson: cada letra inscrita denota um subconjunto de grupos de participantes cujas proporções da coluna não diferem significativamente entre si no nível 0,05. \*

Questão feita só aos profissionais. \*\* Questão feita só aos pais e/ou responsáveis.

As facilidades de acesso vinculadas à dimensão disponibilidade foram: tratamento fisioterapêutico pelo SUS, equipe multidisciplinar no mesmo local, transporte sem custo ao usuário, convênio dos estabelecimentos com outros municípios e serviço social.

Segundo os participantes, o que mais contribuiu para o acesso ao tratamento de fisioterapia foi o tratamento pelo SUS (95,2%). Na sequência, identificou-se a equipe multiprofissional no mesmo estabelecimento (54,7%) sendo mais frequentemente citada por fisioterapeutas do que por pais e/ou responsáveis ( $p = 0,002$ ). Destaca-se que 88,2% ( $n = 127$ ) das crianças e adolescentes tinham acesso a outros serviços de reabilitação no local onde faziam fisioterapia, como terapia ocupacional, fonoaudiologia e psicologia.

O transporte sem custo ao usuário também foi referido como um facilitador de acesso por 48,8% dos entrevistados ( $n = 82$ ), tendo 45,8% ( $n = 66$ ) dos pais afirmado que ele contribuiu para o acesso; destes, 56,0% ( $n = 37$ ) utilizavam o transporte coletivo para levar a criança ou adolescente até o estabelecimento, 10,6% ( $n = 7$ ) iam até o estabelecimento por meio do SITES, 10,6% utilizavam veículos da prefeitura ou ambulâncias provenientes da região metropolitana e 10,6%, o ônibus Acesso.

Para 70,8% dos profissionais, o convênio dos estabelecimentos com municípios da região metropolitana também foi um facilitador de acesso. Segundo

24,3% dos pais e/ou responsáveis, o serviço social contribuiu para o acesso de crianças e adolescentes com DFM aos serviços de fisioterapia.

As facilidades de acesso vinculadas à capacidade de pagamento foram: ter carro próprio, boa condição financeira da família e ter plano de saúde. O carro próprio foi referido por 32,7% dos participantes ( $n = 55$ ), sendo significativamente mais percebido pelos pais e/ou responsáveis do que por profissionais ( $p = 0,013$ ). Entre os 41 pais que o citaram, 82,9% ( $n = 34$ ) de fato utilizavam esse meio de transporte.

A boa condição financeira da família foi referida por 15,5% dos participantes. Entre os pais e/ou responsáveis, verificou-se que 51,1% responderam ter renda superior a dois salários-mínimos. Já a cobertura por plano de saúde foi informada por 13,9% dos pais como um facilitador de acesso à fisioterapia ( $n = 20$ ), observando-se que 55,0% das crianças e adolescentes possuíam plano de saúde empresarial e 45,0%, plano de saúde particular. Ainda, a média de atendimentos de fisioterapia foi significativamente maior para crianças e adolescentes com plano de saúde particular do que para aquelas que não o tinham ( $p = 0,019$ ). No entanto, não houve diferença significativa entre quem tinha plano de saúde particular e empresarial.

Na dimensão informação, verificou-se junto aos profissionais que a compreensão do quadro clínico da síndrome, deficiência ou lesão contribuiu para o acesso ao serviço de fisioterapia, tendo sido referida por 75,0% deles ( $n = 18$ ).

Na dimensão aceitabilidade, o interesse da família pelo tratamento foi citado por 87,5% dos profissionais ( $n = 21$ ). Os dados também revelaram que 38,9% dos pais informaram ter tido um encaminhamento correto; apenas 35,4% dos pais e/ou responsáveis referiram a rede de apoio como um facilitador de acesso. Observou-se que essas redes eram compostas por familiares, amigos ou profissionais da saúde e suas contribuições diziam respeito à doação de equipamentos de TA, pagamento de planos de saúde para as crianças e adolescentes, acompanhamento à terapia, bem como indicação sobre onde buscar tratamento de fisioterapia.

## 7 DISCUSSÃO

Discutem-se, nesta seção, as dificuldades de acesso referidas pelos participantes, bem como as dificuldades identificadas por meio da análise de dados e as facilidades de acesso. Destaca-se que as dificuldades de acesso e as facilidades serão discutidas segundo as dimensões de acesso em que se inserem, a saber: disponibilidade, capacidade de pagamento, informação e aceitabilidade, além do agrupamento referente ao fator ambiental. Por fim, pontuam-se as limitações do estudo e as sugestões para trabalhos futuros.

### 7.1 DIFICULDADES DE ACESSO REFERIDAS PELOS PARTICIPANTES

As dificuldades relacionadas à disponibilidade foram: fila de espera para obter tratamento, pouca oferta de serviços, falta de fisioterapeutas, falta de transporte, alta demanda de atendimentos, demora no diagnóstico, falta de profissionais especializados, dificuldade para obter próteses e órteses e falta de continuidade no tratamento.

A fila de espera para obter tratamento é amplamente descrita na literatura, inclusive no que se refere aos serviços utilizados por pessoas com deficiência, distribuindo-se em diversos setores da saúde, como saúde bucal, reabilitação e serviços de emergência (SOUZA; ROCHA, 2010; CARDOSO et al., 2011; ROCHA; SAINTRAIN; VIEIRA; MEYER, 2015; AMARAL et al., 2012b). Embora a literatura consultada tenha descrito essa dificuldade de acesso, há fragilidade quanto à ausência de descrição do tempo de espera para obter o cuidado, o que impossibilitou a realização de comparações com este estudo, porém constatou-se que a fila de espera não se restringiu ao sistema de saúde brasileiro. Dew et al. (2013), na Austrália, identificaram que crianças aguardaram um longo tempo para terem acesso à reabilitação, assim como Gibson e Mykitiuk, no Canadá (2012), que constataram percepções de sistemas de saúde labirínticos no discurso de mulheres com deficiência, que, entre outros problemas, descreveram a fila de espera para consultas médicas.

Constatou-se, neste estudo, que o tempo médio de fila de espera para obter tratamento de fisioterapia foi de aproximadamente três meses, enquanto aqueles que a referiram enfrentaram aproximadamente seis meses de espera, fato que justifica o grau de dificuldade percebido para ter acesso à fisioterapia. Supõe-se que o número de estabelecimentos destinados às crianças e adolescentes com DFM pode explicar a percepção dessa dificuldade entre os participantes.

Identificaram-se, ainda, menções acerca da pouca oferta de serviços de fisioterapia, dificuldade que corrobora o número médio de terapias obtido durante a semana (1,84), a alta demanda por atendimentos e a falta de fisioterapeutas. Esses fatores, conjuntamente, parecem apontar a existência de um desequilíbrio entre a demanda e a oferta de serviços. Faz-se necessário pontuar que estudos nacionais realizados com pessoas com deficiência têm apresentado dificuldades similares: Souza e Rocha (2010) constataram um número reduzido de atendimentos e a falta de profissionais para atender a toda a demanda nos serviços de reabilitação em São Paulo; Cardoso et al. (2011) observaram a insuficiência de dentistas para atender a crianças com deficiência, assim como Rocha, Saintrain e Vieira-Meyer (2015).

Sabe-se que a disponibilidade ou presença física de serviços, equipamentos e recursos humanos é a característica mais importante do acesso, além de representar condição indispensável à utilização (TRAVASSOS; CASTRO, 2012). No entanto, fragilidades no acesso parecem ainda persistir, inclusive entre as crianças e adolescentes. Solla e Chioro (2012) afirmam, nesse sentido, que no Brasil a oferta dos serviços de média complexidade nem sempre considera as necessidades epidemiológicas da população, fato que condiciona a demanda por determinados atendimentos pelo padrão de oferta existente. Essa desarticulação entre a oferta dos serviços e as demandas trazidas pela população, associada à não escuta das necessidades, pode, por sua vez, implicar iniquidades no acesso e ineficiência do sistema de saúde (PIRES et al., 2010).

Outro fator identificado na dimensão disponibilidade refere-se à falta de transporte, que não apresentou associação com um meio de locomoção específico, podendo ser atribuída à não adaptação dos transportes, à sua insuficiência para

atender às demandas das crianças e adolescentes com DFM e, ainda, à distância percorrida pelos indivíduos, conforme se observou pelo georreferenciamento. Destaca-se que essa dificuldade também foi verificada no município de Curitiba por Hack (2016), que apontou o Programa Acesso como insuficiente para atender a todas as demandas, bem como identificou a falta de adaptação do transporte público e a falta de respeito dos motoristas e passageiros para com os pais e/ou responsáveis por crianças e adolescentes com deficiência.

A insuficiência no transporte também é descrita por outros autores, como Amaral et al. (2012a, 2012b) e McDoom et al. (2014). Para Elias et al. (2008), a escassez de recursos para o transporte, a dificuldade de locomoção e o acesso físico podem limitar a capacidade de buscar assistência médica, o que, por sua vez, origina um círculo vicioso: a falta de tratamento adequado e preventivo leva a complicações clínicas, aumentando a necessidade de procurar tratamento. Embora as percepções deste estudo em relação à falta de transporte sejam restritas, é importante ressaltar que elas corroboram os achados de Hack (2016). Assim, conjectura-se a necessidade de ampliação das políticas intersetoriais para as crianças e adolescentes com deficiência no município.

A demora no diagnóstico foi referida por 22,9% dos pais e/ou responsáveis como uma dificuldade de acesso à fisioterapia, apesar de se ter observado, na subseção 6.2, que um percentual maior de crianças e adolescentes havia descoberto a doença tardiamente. Entre os pais que citaram essa dificuldade, observou-se a ocorrência de PC, atraso motor, SD, DMD, mielomeningocele, bem como as síndromes de Cri Du Chat e Kabuki. Esses achados vão ao encontro das médias apresentadas na subseção referida, uma vez que, com exceção das crianças com SD, as demais iniciaram o tratamento fisioterapêutico após os 15 meses de idade. Esses resultados são preocupantes, pois sinalizam que o serviço de fisioterapia nem sempre tem sido obtido em tempo favorável ao desenvolvimento motor da criança, uma vez que a literatura afirma que ganhos motores podem ser maximizados quando o tratamento inicia-se até os 12 meses de idade (MANCINI et al., 2012a).

Neste estudo, verificou-se que os fisioterapeutas não se sentiam desqualificados para o atendimento de crianças e adolescentes. No entanto, 15,3%

dos pais afirmaram que não havia profissionais especializados em fisioterapia para atender às necessidades desse público, corroborando alguns achados acerca da percepção da falta de profissionais habilitados para atender a pessoas com deficiência.

Nos estudos de Nicolau et al. (2013), Gibson e Mykitiuk (2012) e Bertschy et al. (2015), realizados no Brasil, Canadá e Suíça, respectivamente, constatou-se que mulheres com deficiência apresentaram necessidades específicas relacionadas à saúde reprodutiva, não encontrando, no entanto, profissionais que compreendessem sua lesão/deficiência e a saúde materna concomitantemente. Por sua vez, Rocha, Saintrain e Vieira-Meyer (2015) identificaram que dentistas não eram qualificados para o atendimento à pessoa com deficiência, pela óptica dos próprios dentistas, bem como dos usuários. Há, ainda, os estudos de Aragão et al. (2011) e Cardoso et al. (2011), ambos vinculados à saúde bucal. Diante disso, vê-se que a saúde da pessoa com deficiência nem sempre é contemplada segundo o princípio da integralidade do acesso, que tem como base as necessidades específicas de pessoas ou grupos de pessoas, ainda que sejam minoritários em relação ao total da população (BRASIL, 2000).

Identificou-se, também, a dificuldade para ter acesso aos equipamentos de TA (8,9%), comprovada pelo percentual de equipamentos obtidos por meio do SUS, frente àqueles adquiridos por intermédio de recursos próprios e doação (41,4% *versus* 50,0%). Varela e Oliver (2013), a esse respeito, relatam que o acesso a esses equipamentos, para muitas famílias, restringe-se ao SUS. Essa afirmação pode ser aplicada a esta pesquisa, uma vez que 90,9% dos pais apresentaram renda entre um e três salários-mínimos, o que limita a aquisição de TA por recursos próprios. Destaca-se, ainda, que a percepção dessa dificuldade pode decorrer do fato de Curitiba dispor de um Centro Especializado em Reabilitação (CER), com uma oficina ortopédica fixa para atender a toda a população do município e região metropolitana (CURITIBA, 2013).

Em estudo realizado em uma regional de saúde composta por 24 municípios do estado de São Paulo, cuja somatória populacional era de aproximadamente 921 mil habitantes, constatou-se que o tempo de espera para obtenção dos equipamentos

era de dois anos e seis meses, visto que a regional apresentava apenas três centros de reabilitação física, dos quais apenas um fornecia TA (CARO et al., 2014). Assim, supõe-se que as demandas das crianças e adolescentes com DFM em Curitiba não vêm sendo supridas, uma vez que a garantia de próteses e órteses por meio do poder público não tem sido contemplada em sua totalidade, como preconiza o ECA (BRASIL, 1990a).

A falta de continuidade no tratamento foi referida por um participante (0,7%), porém observou-se que 47,9% das crianças e adolescentes interrompiam seu tratamento duas vezes ao ano em decorrência do recesso escolar. Sabe-se que a continuidade do tratamento é imprescindível, principalmente no que se refere às crianças e adolescentes com doenças crônicas, visto que contribui para a aquisição de habilidades motoras, prevenção de deformidades e complicações secundárias, bem como para a promoção da sua autonomia (MANCINI, et al., 2002a; LOUREIRO et al., 2014).

Na dimensão capacidade de pagamento, identificou-se a falta de recursos financeiros da família, que pode ser atribuída à renda dos participantes, visto que apenas 14,6% afirmaram ter rendimentos de três salários-mínimos ou mais, bem como à ausência de atividade profissional. Citou-se, ainda, a dificuldade de acesso aos equipamentos de TA, majoritariamente por pais que apresentavam rendimento entre um e dois salários-mínimos. Salienta-se que, neste estudo, a falta de recursos financeiros não influenciou a idade em que a criança foi diagnosticada, nem mesmo a idade em que iniciou o tratamento. No entanto, o relato da falta de recursos financeiros apresentou associação com um maior tempo de fila de espera para o serviço de fisioterapia. Assim, supõe-se que esse fator pode ter postergado a procura por um atendimento fisioterapêutico após a obtenção do diagnóstico ou, ainda, inviabilizado o acesso ao serviço referido.

Estudos internacionais têm comprovado que os fatores financeiros podem afetar a utilização dos serviços. Na Índia, pessoas com deficiência depararam-se com barreiras relacionadas às despesas com serviços de saúde e transporte (GUDLAVALLETI et al., 2014). Nos Estados Unidos, pessoas com deficiência sem seguro de saúde enfrentaram maiores dificuldades de acesso aos serviços de saúde

(IEZZONI; FRAKT; PIZER, 2011); além disso, pessoas com DFM sem seguro de saúde e baixa renda apresentaram chances significativamente maiores de ter cuidados de saúde não atendidos (cuidados médicos, acesso à saúde bucal e medicamentos) (MAHMOUDI; MEADE, 2015). Contudo, ressalta-se que os Estados Unidos não têm um sistema de saúde com cobertura universal, como o SUS (PÊGO-FERNANDES; BIBAS, 2011), justificando as maiores chances de não ter acesso aos cuidados de saúde no país em decorrência das dificuldades financeiras. Por outro lado, achados desta pesquisa sugerem que a existência de um serviço público, por si só, não garante seu uso efetivo, uma vez que fatores como a incapacidade de custear um transporte, por exemplo, podem inviabilizar o acesso.

Na dimensão informação, os profissionais referiram a falta de informação dos pais e/ou responsáveis, vinculada à falta de compreensão do diagnóstico das crianças e adolescentes. Achados que podem confirmar essa dificuldade são a demora de diagnóstico não referida por mais de 70,0% dos pais, bem como a ausência da percepção da interrupção do tratamento durante o recesso escolar. Segundo Sanchez e Ciconelli (2012), estar bem informado é resultado do processo de comunicação entre o sistema de saúde e o indivíduo. Assim, a percepção dos profissionais em relação à falta de informação dos pais pode indicar a ausência de comunicação entre eles.

Alguns estudos têm pontuado que pais de crianças e adolescentes com doenças crônicas recebem poucas informações dos profissionais da saúde. Ribeiro, Barbosa e Porto (2011), por exemplo, concluíram, por meio de uma revisão, que pais de crianças com PC e SD receberam poucas informações dos profissionais. Essa falta de informação, segundo os autores, esteve presente durante o diagnóstico realizado pelos médicos, bem como no processo de reabilitação, no qual se identificou, inclusive, o reconhecimento de fisioterapeutas, fonoaudiólogos e terapeutas ocupacionais acerca do não fornecimento de informações aos familiares de pessoas com deficiência (RIBEIRO; BARBOSA; PORTO, 2011). Já Milbrath et al. (2012) concluíram que a comunicação entre profissionais e pais de crianças com PC era ineficaz, principalmente nos aspectos relacionados à não compreensão da orientação para o cuidado. Há, assim, necessidade de sensibilizar os profissionais da saúde na melhoria do vínculo com os familiares, de modo a valorizar e estimular sua autonomia

e corresponsabilização no tratamento das crianças. Para tanto, é essencial desenvolver ações de educação em saúde (MILBRATH et al., 2012), além de assegurar o acesso à informação adequada e acessível à pessoa com deficiência e seus familiares sobre sua condição de saúde, conforme preconiza o Estatuto da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2015a).

Na dimensão aceitabilidade, agruparam-se as percepções referentes às seguintes dificuldades: distância geográfica do serviço, negação da deficiência/síndrome ou lesão e dificuldade de encaminhamento.

Constatou-se, neste estudo, que a maior dificuldade de acesso para as crianças e adolescentes com DFM, segundo as percepções dos participantes, foi a distância entre a residência e o estabelecimento de fisioterapia, observada nas dimensões disponibilidade e aceitabilidade, visto que, detectou-se relação positiva entre o grau de dificuldade percebido durante o deslocamento e o tempo percorrido. Além disso, o georreferenciamento, permitiu visualizar que a alocação dos serviços estava concentrada nas regiões centrais, enquanto seus usuários residiam em regionais afastadas.

A literatura consultada descreve esse fator como um dificultador de acesso aos serviços. Nesse sentido, Castro et al. (2011) detectaram dificuldades relacionadas à distância por meio da análise do discurso dos sujeitos, que referiram a demora para chegar ao local, conforme o tipo de transporte utilizado, tal como se observou neste estudo. Dew et al. (2013) também constataram que uma das principais dificuldades de acesso aos serviços de reabilitação esteve relacionada à viagem para obter tratamento, visto que os indivíduos residiam em áreas rurais da Austrália em que não existiam serviços.

Segundo Travassos e Martins (2004), a acessibilidade geográfica é um importante fator para o efetivo uso dos serviços de saúde, podendo atenuar ou ampliar as dificuldades no acesso. Travassos (1997) também ressalta que a correta distribuição espacial dos serviços de saúde deve apresentar coerência para que sejam utilizados adequadamente. Considerando a distância geográfica referida pelos participantes, bem como a visualização da distribuição dos serviços, entende-se que viabilizar serviços próximos à residência das crianças e adolescentes parece ser uma

alternativa coerente para minimizar as dificuldades de acesso, porém faz-se necessário investigar sua viabilidade.

Outro fator dificultador relacionado à aceitabilidade refere-se à negação da deficiência, síndrome ou lesão que se caracteriza pela não aceitação do acontecido com a criança, sendo comumente identificada junto aos pais após receberem o diagnóstico (SÁ; RABINOVICH, 2006). A literatura descreve que a incompreensão e a negação das necessidades da criança com deficiência são fatores que podem postergar o tratamento e acentuar as dificuldades vivenciadas pela família para prestar cuidados (MILBRATH et al., 2012). Nesse contexto, supõe-se que ela pode ter contribuído para o início tardio do tratamento.

Esses fatores reforçam que a revelação do diagnóstico e prognóstico é um momento que exige suporte adequado da equipe de saúde que irá realizá-lo, pois trata-se de uma ocasião difícil para os familiares, que precisam de apoio integral para enfrentar essa nova situação (CASTRO; PICCININI, 2002; SÁ; RABINOVICH, 2006). Ademais, entende-se que o estabelecimento de vínculos entre profissionais e pais pode contribuir para a adesão ao tratamento e corresponsabilização dos pais no processo reabilitativo (MILBRATH et al., 2012). Destaca-se, ainda, que uma das alternativas previstas em lei que podem contribuir para a superação dessa fase de negação e choque é o atendimento psicológico, garantido aos familiares de pessoas com deficiência e atendentes pessoais (BRASIL, 2015a).

Alguns participantes também perceberam a dificuldade de encaminhamento para os serviços de fisioterapia, confirmada pelo fato de os pais que a referiram terem apresentado maior tempo de fila de espera que os demais. Essa percepção novamente corrobora os resultados descritos anteriormente, como a demora no diagnóstico e fila de espera, de modo a ressaltar a fragilidade de articulação das ações intrassetoriais. Souza e Rocha (2010), Lucena et al. (2011) e Gibson e Mykitiuk (2012) também identificaram tais fragilidades em São Paulo, João Pessoa e Canadá, respectivamente.

Spedo, Silva Pinto e Tanaka (2010) constataram que a média complexidade foi identificada, pelos gestores, como o “gargalo” do SUS no município de São Paulo, sendo um dos principais obstáculos para a construção da integralidade do acesso. Os

autores relatam que uma das estratégias desenvolvidas para solucionar esse obstáculo foi a informatização dos serviços, porém ela não apresentou resolutividade, em decorrência de não considerar a necessidade dos usuários. De modo similar, Solla e Chioro (2012) afirmam que, no Brasil, a oferta de serviços de média complexidade é de fato um ponto crítico do sistema de saúde, pois tem sido organizada e financiada, historicamente, com base na lógica da oferta de procedimentos e não nas necessidades da população. Complementarmente, os autores pontuam que há dificuldade na aquisição dos serviços, em razão da defasagem dos valores pagos pelo SUS (SOLLA; CHIORO, 2012). Desse modo, o enfrentamento desse complexo problema representa um importante desafio aos gestores públicos e à comunidade, que deve ter participação ativa nos conselhos para expor as necessidades das minorias.

Nos aspectos relacionados aos fatores ambientais, identificou-se o fator clima, supondo-se que emergiu dada a variação climática do município de Curitiba, que apresenta clima subtropical, caracterizado pela ausência de estação seca, com verões brandos e invernos com geadas frequentes (PARANÁ, 2016; MAACK, 1981 apud SILVA; BIONDI, 2012). Em um único dia, pode haver variação, visto que ondas de calor durante o inverno e de frio no verão não são incomuns (PARANÁ, 2016). Citam-se também as baixas temperaturas durante o período de inverno (média de 13 °C), que em dias mais frios podem cair abaixo de 2 °C (PARANÁ, 2016). Assim, acredita-se que algumas condições do clima, como chuva e frio, podem ter dificultado ou impedido o deslocamento dos pais e crianças e adolescentes à terapia, devido à dificuldade relacionada à distância, bem como à influência do clima na saúde da população humana (NUNES; MENDES, 2012).

Outro aspecto relevante à discussão refere-se ao modo como os participantes perceberam as dificuldades de acesso, visto que algumas percepções diferiram significativamente entre eles. Constatou-se, neste estudo, que o gestor apresentou uma visão mais otimista, porém não significativa, em relação às dificuldades de acesso, quando comparado aos demais participantes, principalmente quando se vinculava às dificuldades organizacionais dos serviços, como fila de espera, falta de fisioterapeutas, falta de transporte, entre outras.

Estudos que investigam a percepção de gestores municipais de saúde têm constatado que eles pontuam diversas fragilidades do sistema de saúde em distintos níveis de atenção, o que difere deste estudo (FERREIRA et al., 2010; SPEDO; PINTO; TANAKA, 2010). Assim, atribui-se a visão otimista dos gestores desta pesquisa ao fato de não serem administradores públicos de serviços de saúde. Acredita-se que esses atores, por estarem vinculados majoritariamente a estabelecimentos filantrópicos e privados, procuraram minimizar as dificuldades para não prejudicar as instituições com as quais possuíam vínculos.

Por sua vez, as percepções dos fisioterapeutas, pais e/ou responsáveis apresentaram concordância em diversos aspectos contestados pelos gestores. Além disso, os achados da pesquisa corroboram a existência de diversas limitações no acesso aos serviços de fisioterapia percebidas pelos fisioterapeutas e pais e/ou responsáveis.

As dificuldades de acesso identificadas de forma mais significativa pelos fisioterapeutas do que por pais e/ou responsáveis foram: falta de transporte, falta de recursos financeiros da família e distância do serviço de saúde em relação à criança ou adolescente. Estudo realizado com profissionais da saúde e pessoas com deficiência corrobora tais achados.

Em Fortaleza, investigou-se o acesso aos serviços odontológicos do SUS entre dentistas e pessoas com deficiência, evidenciando-se que os dentistas perceberam as barreiras geográficas, arquitetônicas e organizacionais mais significativamente do que as pessoas com deficiência. Os autores atribuíram sua percepção crítica ao maior nível educacional e sociocultural, quando comparado às pessoas com deficiência, levando-os a compreender que os direitos das pessoas com deficiência não eram plenamente efetivados (ROCHA; SAINTRAIN; VIEIRA-MEYER, 2015). Supõe-se que, nesta pesquisa, o maior nível educacional e socioeconômico dos fisioterapeutas pode ter contribuído também para tais percepções.

## 7.2 DIFICULDADES DE ACESSO IDENTIFICADAS POR MEIO DOS DADOS COLETADOS

Observou-se a prevalência da PC e atraso motor (37,5%), bem como da SD. A literatura descreve que a PC é a causa mais comum de deficiência física grave na infância (BRASIL, 2013a; ZANINI; CEMIM; PERALLES, 2009). Em países desenvolvidos, os índices de prevalência dos casos moderados e severos variam entre 1,5 e 2,5 por mil nascimentos (BRASIL, 2013a; MANCINI et al., 2002b). Em países subdesenvolvidos, a incidência dessa doença é maior do que nos países desenvolvidos, observando-se índices de 7:1.000 nascimentos (MANCINI et al., 2002b). Em relação à SD, estima-se que no Brasil a incidência seja de um caso para cada 600/800 nascimentos, independentemente de etnia, gênero ou classe social (BRASIL, 2013b). Identificou-se, ainda, que 12,5% apresentavam alguma DNM, cuja forma mais frequente foi a DMD. Como descreve a literatura, a DMD é a forma mais comum de distrofia muscular, com incidência aproximada de um para cada 3.500 nascidos vivos (SANTOS et al., 2010).

Aproximadamente, 30,0% das crianças foram diagnosticadas durante o primeiro ano de vida, com maior frequência de PC e atraso motor, doenças do SNC e SNP, SD, mielomeningocele e outras síndromes raras. Nesse contexto, destacam-se as ocorrências de SD e mielomeningocele entre as doenças diagnosticadas durante o primeiro ano de vida, visto que, ainda no período pré-natal, é possível obter seu diagnóstico (PINTO JÚNIOR, 2002). Esses achados sugerem fragilidades no acesso a consultas pré-natais e exames.

Segundo as diretrizes de atenção à pessoa com PC do MS, ela se manifesta usualmente antes dos 18 meses, sendo seu diagnóstico muitas vezes consolidado por volta dos 24 meses de idade (BRASIL, 2013a). Essas afirmações corroboram os achados desta pesquisa, visto que 61,1% das crianças foram diagnosticadas até o segundo ano de vida. No entanto, observou-se que cerca de 12,0% obtiveram o diagnóstico após o segundo ano.

Em relação à idade de diagnóstico em meses, a SD, as malformações congênitas e a mielomeningocele apresentaram médias inferiores às das demais doenças, visto que essas crianças, em sua maioria, foram diagnosticadas durante o período gestacional e nascimento. Por sua vez, a PC, outras síndromes e as doenças do SNC e SNP obtiveram médias de diagnóstico superiores. O diagnóstico da PC,

conforme mencionado, em geral consolida-se até o segundo ano (BRASIL, 2013a). As outras síndromes diagnosticadas tardiamente justificam-se por se tratarem de síndromes raras. A doença rara é aquela que afeta até 65 pessoas em cada cem mil indivíduos, ou seja, 1,3 pessoa para cada dois mil indivíduos (BRASIL, 2014c). Descreve-se que esse diagnóstico é difícil e demorado de ser obtido, levando os pacientes a ficar meses ou até mesmo anos visitando inúmeros serviços de saúde (BRASIL, 2014c).

Em relação às DNMs, verificou-se a variabilidade em sua distribuição, porém a DMD apresentou média de idade de diagnóstico de aproximadamente sete anos. A literatura descreve que as primeiras manifestações ocorrem entre dois e quatro anos (REED, 2002), assim, a percepção de alguns pais acerca da demora no diagnóstico como um dificultador para o acesso ao serviço de fisioterapia vai ao encontro à média de idade de diagnóstico observada.

Em estudo realizado no Rio de Janeiro com pais de pacientes com DMD, constatou-se que as causas para a demora no diagnóstico foram o não reconhecimento da doença pelos médicos (66,7%), a demora nos exames (8,3%), o desconhecimento da família (8,3%) e o fato de os pais não levarem a criança ao médico (8,3%) (MOREIRA, 2008). Dadas as fragilidades de acesso ao diagnóstico, deve-se salientar a importância do acesso precoce ao serviço de fisioterapia.

Segundo as diretrizes para atenção integral às pessoas com doenças raras no SUS, independentemente do diagnóstico etiológico, em caso de DFM, múltiplas ou isoladas e de atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, cumpre à APS o encaminhamento para as terapias de apoio no CER (BRASIL, 2014c). Ademais, deve-se considerar que as aquisições motoras no primeiro ano de vida são relevantes para o prognóstico do desenvolvimento global das crianças, principalmente no que se refere ao período entre o nascimento e o fim do primeiro ano de vida, uma vez que esse é um dos períodos mais críticos no desenvolvimento infantil (MANCINI et al., 2002a). Nesse período, o desenvolvimento motor apresenta ritmo acelerado de mudanças que culminam nas funções de mobilidade, como a aquisição do engatinhar e da marcha independente, respectivamente aos nove e 12 meses de idade (MANCINI et al., 2002a). Assim, entende-se que um diagnóstico obtido tardiamente,

principalmente após o primeiro ano, pode inviabilizar a oportunidade de iniciar o tratamento em períodos favoráveis ao desenvolvimento motor, sendo imprescindível que a APS viabilize meios de oportunizar o acesso à fisioterapia às crianças e adolescentes com deficiências de forma precoce.

Deve-se ressaltar, ainda, a importância do acolhimento da equipe de saúde em relação aos familiares de crianças e adolescentes com deficiência no SUS, tendo-se observado que a obtenção do diagnóstico não influenciou imediatamente o acesso à fisioterapia. Após a obtenção do diagnóstico e de enfrentar fila de espera para conseguir atendimento fisioterapêutico, que para algumas doenças implicou um tempo maior de espera, identificou-se um intervalo de tempo que pode ser um indicativo de que não houve procura por um serviço de fisioterapia pelos pais. Com exceção das síndromes raras, as demais doenças apresentaram médias entre tempo de diagnóstico/tratamento superiores à média de tempo de fila de espera para obter tratamento.

Acerca desses fatores, fazem-se algumas considerações:

- a) O momento do diagnóstico nem sempre ocorre em situações oportunas (SUNELAITIS; ARRUDA; MARCOM, 2007), havendo a tendência de alguns profissionais ressaltarem no diagnóstico apenas os aspectos limitantes da deficiência (MACIEL, 2000). Alguns casos revelam falta de sensibilidade e estratégia adequada por parte do profissional, o que torna o momento de extremo desespero e angústia para toda a família (FERRARI; MORETE, 2004).
- b) Há pouco esclarecimento destinado aos pais sobre as possibilidades de desenvolvimento, as formas de superação das dificuldades, os locais de orientação familiar, os recursos de estimulação precoce e os centros de terapia (MACIEL, 2000).
- c) A forma como é transmitida a notícia pode influenciar as reações vivenciadas pelos pais, deixando-os confusos e sem orientação adequada (SILVA; RAMOS, 2014). Destaca-se, ainda, que a descoberta da deficiência impacta o ambiente familiar e pode implicar diversas reações e sentimentos, como negação (recusa em aceitar o diagnóstico), choque

(quebra do equilíbrio) e culpa (SILVA; RAMOS, 2014). Assim, pais e/ou responsáveis precisam de apoio efetivo durante a descoberta pela equipe de saúde. Segundo Milbrath et al. (2009), a revelação do diagnóstico e prognóstico à família é um momento que necessita ser vislumbrado com cautela e preparo pela equipe de saúde que irá realizá-la. Além das informações sobre o tratamento a ser feito, entende-se que a família precisa de suporte, inclusive psicológico, o que lhe é garantido por lei (BRASIL, 2015a).

Com base nos achados, identificam-se diversos fatores que impõem dificuldades no acesso das crianças e adolescentes com DFM aos serviços de fisioterapia em Curitiba, os quais se opõem à integralidade e à equidade nas ações e serviços de saúde, bem como contrariam a proteção integral, preconizadas pela Constituição Federal e pelo ECA (BRASIL, 1988, 1990a). Além de inserirem-se na dimensão disponibilidade de serviços, aspectos menos tangíveis do acesso, como a aceitabilidade, exerceram influência no acesso à fisioterapia por crianças e adolescentes, como a percepção de distância do serviço e a negação da síndrome, deficiência ou lesão. Ademais, alguns achados sugerem a existência de fragilidades no vínculo entre usuários e profissionais de saúde.

No que se refere à organização dos serviços, deve-se salientar que o acesso aos demais níveis de atenção está condicionado à APS, que deve coordenar a atenção à saúde nos demais níveis. Essa coordenação é de competência do governo municipal, que deve organizar os fluxos de usuários visando à garantia de acesso a serviços e ações especializados, segundo as necessidades de saúde dos indivíduos (GIOVANELLA; MENDONÇA, 2012).

A Constituição Federal é clara quando descreve, no art. 227, que é dever da família, da sociedade e do Estado assegurar com absoluta prioridade o direito à saúde à criança e ao adolescente (BRASIL, 1988). A garantia da prioridade é corroborada no ECA e compreende:

- a) primazia de receber proteção e socorro em quaisquer circunstâncias;
- b) precedência de atendimento nos serviços públicos ou de relevância pública;

- c) preferência na formulação e na execução das políticas sociais públicas;
- d) destinação privilegiada de recursos públicos nas áreas relacionadas com a proteção à infância e à juventude (BRASIL, 1990a).

Diante do exposto, verifica-se que a prioridade absoluta das crianças e adolescentes com DFM não vem sendo garantida em diversos aspectos, como a precedência de atendimento nos serviços públicos, atendimento integral à saúde e destinação privilegiada de recursos públicos na área da saúde, fatores que explicitamente caracterizam a violação de direitos.

### 7.3 FACILIDADES DE ACESSO

Na dimensão disponibilidade, identificaram-se as seguintes facilidades de acesso: tratamento fisioterapêutico pelo SUS, equipe multiprofissional no mesmo local, transporte sem custo, convênio com outros municípios e serviço social.

O tratamento fisioterapêutico pelo SUS foi referido pelos participantes como a maior facilidade de acesso. Esse achado ressalta a importância da universalidade de acesso às ações de saúde por intermédio do SUS e denota que, apesar dos problemas enfrentados, crianças e adolescentes com DFM têm acesso ao serviço e isso é reconhecido pelos participantes (BRASIL, 1988, 1990a).

Outro fator que contribuiu para o acesso foi a equipe multiprofissional de saúde no mesmo estabelecimento. Com base nos dados obtidos junto aos gestores, quatro estabelecimentos dispunham de equipe multiprofissional no mesmo local. Essa afirmação foi corroborada, visto que mais de 80,0% das crianças e adolescentes tinham acesso a outros serviços além da fisioterapia, como psicologia, terapia ocupacional e fonoaudiologia. Esses achados revelam que o acesso à saúde preconiza a atenção integral às crianças e adolescentes, bem como atenta para a atenção a algumas necessidades (BRASIL, 1990a).

Destaca-se também a percepção do serviço social como um facilitador de acesso, referida pelos pais e/ou responsáveis. Esse fator indica, mesmo que isoladamente, a existência de articulação intersetorial entre o SUS e o Sistema Único de Assistência Social, proporcionando informações, orientações e formas de acesso

às políticas públicas disponíveis, com a finalidade de propiciar sua plena participação social, conforme preconiza o Estatuto da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2015a).

Identificou-se, ainda, o transporte sem custo como um facilitador de acesso, vinculando-se ao acesso à isenção tarifária no transporte público de Curitiba, ao SITES, à utilização de veículos custeados pelas prefeituras da Região Metropolitana de Curitiba e ao ônibus do Programa Acesso. A isenção tarifária no município de Curitiba é um direito assegurado às pessoas com deficiência e outras doenças crônicas que residem na capital e região metropolitana, com renda de até três salários-mínimos (CURITIBA, 2016c). O acompanhante da pessoa com deficiência que não pode se deslocar sozinha também tem direito de receber o benefício. O SITES, por sua vez, é uma política pública, implementada na década de 1980, que assiste crianças e adolescentes matriculados em escolas especiais (CURITIBA, 2016d). Já o Programa Acesso é destinado às pessoas com deficiência com alto grau de comprometimento para serviços de saúde e socioassistenciais (CURITIBA, 2016e).

Segundo Elias et al. (2008), embora a obtenção de benefícios, como a isenção na utilização do transporte, não garanta o acesso, pode minimizar as dificuldades com as quais pessoas com deficiência deparam-se. Entende-se que, para as crianças e adolescentes deste estudo, o acesso ao transporte sem custos contribui principalmente para a redução das despesas decorrentes do deslocamento e constitui, portanto, um fator fundamental à utilização dos serviços. Contudo, entende-se que a concessão desses benefícios precisa ser investigada, uma vez que, alguns participantes sugeriram dificuldades relacionadas ao transporte.

O convênio dos estabelecimentos com municípios da região metropolitana também foi um facilitador de acesso referido por 70,8% dos profissionais. Solla e Chioro (2012), nesse sentido, salientam a importância da rede regionalizada e hierarquizada para a garantia da atenção especializada. Para os autores, é imprescindível identificar recortes espaciais definindo um conjunto de municípios com hierarquia estabelecida, segundo a capacidade de ofertar ações e serviços especializados, garantindo que pessoas que residem no município ou fora dele tenham acesso aos serviços por meio das referências intermunicipais ou até mesmo interestaduais (SOLLA; CHIORO, 2012).

Na dimensão capacidade de pagamento, identificaram-se as seguintes facilidades de acesso: ter carro próprio, boa condição financeira da família e ter plano de saúde.

Ter carro próprio foi referido por 32,7% dos participantes ( $n = 55$ ), sendo significativamente mais percebido pelos pais e/ou responsáveis do que por profissionais ( $p = 0,013$ ). Mais de 80,0% dos pais que citaram essa facilidade utilizavam carro próprio para levar a criança ou adolescente até o estabelecimento. Ainda, o tempo percorrido utilizando carro próprio foi significativamente menor quando comparado a outros tipos de transporte, como o transporte coletivo e o SITES. Assim, supõe-se que o carro próprio atuou minimizando o tempo de locomoção, dada a distância geográfica relatada.

Estudo com adultos jovens com DFM identificou que o carro próprio facilitou o acesso, contribuindo para um melhor deslocamento até o local onde faziam atividades físicas (BUFFART et al., 2009). Dadas as características da DFM, entende-se ainda que o carro próprio minimiza as barreiras arquitetônicas com as quais essas pessoas comumente se deparam.

A boa condição financeira da família foi referida como um facilitador por apenas 15,5% dos entrevistados ( $n = 26$ ), visto que a maioria dos pais e/ou responsáveis possuía baixa renda familiar. A literatura consultada descreve que os fatores socioeconômicos podem minimizar as barreiras de acesso enfrentadas pelos usuários, inclusive entre pessoas com deficiência. Nesse contexto, citam-se Trani et al. (2011), que constataram que pessoas com boa condição socioeconômica utilizaram mais os serviços quando precisavam de cuidados de saúde em Serra Leoa. Mahmoudi e Meade (2015), por sua vez, afirmaram que ter alta renda (em comparação com renda média) diminuiu as chances de cuidados não atendidos de forma significativa entre pessoas com DFM nos Estados Unidos.

Ainda no contexto das boas condições socioeconômicas, identificou-se a cobertura por plano de saúde como uma facilidade de acesso. As crianças e adolescentes com plano de saúde apresentaram média semanal de atendimentos superior à das crianças sem cobertura, achado que está de acordo com a afirmação de Travassos e Castro (2012), que descrevem que, no contexto brasileiro, pessoas

cobertas por plano de saúde têm mais chance de utilizar os serviços de saúde do que as demais, tendência também descrita por estudos internacionais (IEZZONI; FRAKT; PIZER, 2011; MAHMOUDI; MEADE, 2015; TRANI et al., 2011).

Na dimensão informação, verificou-se junto aos profissionais que a compreensão do quadro clínico da síndrome, deficiência ou lesão facilitou o acesso à fisioterapia. Estudos afirmam que a informação, bem como a escolarização, pode contribuir para o acesso. Trani et al. (2011), por exemplo, constataram que pessoas mais instruídas, com ou sem deficiência, utilizaram mais os serviços de saúde. Segundo Travassos e Castro (2012), isso decorre da modificação da percepção de saúde do indivíduo. Entretanto, o nível de informação das pessoas não resulta apenas das ações desenvolvidas no âmbito da saúde, mas também do grau de escolaridade e do acesso aos meios de comunicação. Sendo assim, a informação é dependente de ações intersetoriais.

Identificaram-se, na dimensão aceitabilidade, os seguintes fatores: interesse da família pelo tratamento e encaminhamento correto. Segundo a percepção dos profissionais, o interesse da família pelo tratamento da criança ou adolescente facilita o acesso à fisioterapia, porém, com base em informações prévias levantadas na literatura, pode estar condicionado ao acesso à informação. Assim, além das ações intersetoriais, que envolvem, por exemplo, a área da educação, é necessário que os profissionais que atuam na atenção à saúde da criança ou adolescente envolvam as famílias no processo de reabilitação, orientando-as quanto à importância da continuidade do cuidado em casa, de modo a estender a conduta fisioterapêutica no dia a dia daquele indivíduo (GRAÇÃO; SANTOS, 2008).

Classificadas como um fator ambiental, as redes de apoio foram citadas como facilitadoras de acesso por 35,4% dos pais e/ou responsáveis, sendo compostas por familiares, amigos e profissionais. A literatura consultada também descreve que as redes podem contribuir para o acesso. Holanda et al. (2015), por exemplo, constataram que a rede de apoio familiar de pessoas com DFM em João Pessoa era constituída principalmente pela família, destacando-se, entre os apoios recebidos, a marcação de consultas e o acompanhamento dos familiares ao tratamento das pessoas investigadas. Gibson e Mykitiuk (2012), por sua vez, verificaram que os

médicos de família foram referidos como guardiões para o acesso a outros profissionais da saúde, medicamentos, assistência a dispositivos e outros apoios. Segundo Castro e Piccinini (2002), o suporte social recebido pelos genitores da criança, tanto da família quanto de amigos e dos profissionais da saúde, é fundamental para o bem-estar da criança, pois ameniza o estresse de mães e pais, de forma a contribuir para uma maior tomada de consciência do problema da criança e, conseqüentemente, uma vinculação mais adequada com ela.

Com base nos achados, verifica-se que o acesso aos serviços de fisioterapia apresenta facilidades, vinculadas principalmente aos princípios da universalidade do acesso e integralidade das ações em saúde. Destacam-se, ainda, o acesso ao transporte sem custo e os aspectos socioeconômicos da família. Esse último, embora não tenha sido determinante para o acesso, contribui para a compreensão de que melhores condições socioeconômicas podem de fato exercer influência nele.

Apresenta-se, no Quadro 9, a comparação das dificuldades de acesso identificadas na literatura e por meio da pesquisa de campo. No Quadro 10, comparam-se as facilidades de acesso identificadas na literatura e na pesquisa de campo.

Quadro 9 – Dificuldades de acesso aos serviços de saúde: literatura *versus* pesquisa de campo

Dificuldade de acesso	Literatura	Pesquisa
<b>Disponibilidade</b>		
Fila de espera		
Pouca oferta de serviços		
Falta de profissionais		
Falta de transporte		
Alta demanda de atendimentos		
Demora no diagnóstico		
Falta de profissionais especializados		
Falta de integração na rede de serviços		
Falta de continuidade do tratamento		
Falta de equipamentos/recursos terapêuticos		

continua...

continuação...

<b>Dificuldade de acesso</b>	<b>Literatura</b>	<b>Pesquisa</b>
<b>Disponibilidade</b>		
Ausência de cuidador		
<b>Capacidade de pagamento</b>		
Falta de recursos financeiros		
Falta de plano de saúde		
<b>Informação</b>		
Falta de informação dos pais sobre o quadro clínico das crianças e adolescentes		
Grau de instrução		
Dificuldade de comunicação		
<b>Aceitabilidade</b>		
Percepção de distância do serviço		
Negação da deficiência, síndrome ou lesão		
Falta de acessibilidade no estabelecimento e entorno		
Preconceito dos profissionais		
<b>Fatores ambientais</b>		
Clima		

Fonte: A autora (2016).

Quadro 10 – Facilidades de acesso aos serviços de saúde: literatura *versus* pesquisa de campo

<b>Facilidade de acesso</b>	<b>Literatura</b>	<b>Pesquisa</b>
<b>Disponibilidade</b>		
Serviços fisioterapêuticos pelo SUS		
Equipe multiprofissional no mesmo local		
Transporte sem custo aos pais e à criança ou adolescente		
Transporte adaptado		
Serviço social		
Acesso a equipamentos		
Convênio com outros municípios (rede intermunicipal)		
Acesso a medicamentos		

continua...

continuação...

<b>Facilidade de acesso</b>	<b>Literatura</b>	<b>Pesquisa</b>
<b>Disponibilidade</b>		
Rapidez em ser atendido		
<b>Capacidade de pagamento</b>		
Boa condição financeira		
Cobertura de plano de saúde		
Ter carro próprio		
Presença de cuidador		
<b>Informação</b>		
Grau de instrução		
Compreensão do diagnóstico clínico da criança		
<b>Aceitabilidade</b>		
Proximidade do serviço de saúde		
Família interessada no tratamento		
Rede de apoio social		
Boas condições de acessibilidade física		

Fonte: A autora (2016).

#### 7.4 LIMITAÇÕES DO ESTUDO E SUGESTÕES PARA TRABALHOS FUTUROS

O estudo apresenta diversas limitações. Primeiramente, pode não representar as dificuldades e facilidades de acesso de todas as crianças e adolescentes com DFM de Curitiba, visto que incluiu 50,0% das instituições de fisioterapia vinculadas ao SUS que atendiam a esse público. Indivíduos não institucionalizados podem apresentar dificuldades de acesso distintas. Sugere-se, desse modo, a realização de estudos que se proponham a investigar as dificuldades de acesso enfrentadas por crianças e adolescentes com DFM não institucionalizadas, para observar suas necessidades no contexto territorial. Contudo, a opção pela aplicação da pesquisa institucional deu-se em decorrência de as informações sobre crianças e adolescentes com DFM em Curitiba ainda serem restritas.

A pesquisa apresenta viés de memória vinculada ao acesso e uso dos serviços de fisioterapia, uma vez que algumas questões referiram-se a acontecimentos que ocorreram há alguns anos. Como seu objetivo foi a identificação das dificuldades e facilidades de acesso, algumas variáveis que surgiram no decorrer dela foram pouco exploradas, tais como: a contribuição do serviço social para o acesso à fisioterapia, o nível e a qualidade das orientações dadas pelos fisioterapeutas aos pais e responsáveis, a execução das orientações e exercícios pelos pais e pelas crianças e adolescentes no ambiente domiciliar, as condições relacionadas à falta de transporte que inviabilizaram o acesso, o tempo de espera para aquisição de equipamentos de TA e os obstáculos que impediram a efetivação desse direito, a influência do clima na utilização dos serviços sob a perspectiva dos pais, bem como as fragilidades no encaminhamento aos serviços especializados e as razões que postergaram a procura pelo serviço de fisioterapia pelos pais, mesmo após receberem o diagnóstico. A investigação desses temas certamente contribuirá para o conhecimento de novas necessidades das crianças e adolescentes com DFM, o que, por sua vez, poderá auxiliar os gestores na tomada de decisão.

Ainda, observou-se um número pequeno de participantes adolescentes, quando comparado ao de crianças. Machado (2012) identificou também, em seu estudo, que esse segmento populacional apresentou um grau de adesão ao tratamento fisioterapêutico significativamente menor do que os lactentes e pré-escolares, em decorrência das dificuldades de enfrentamento das condições crônicas. De fato, o MS reconhece que os adolescentes, inclusive aqueles que apresentam deficiências, não têm sido atendidos em suas necessidades de saúde por despreparo dos serviços para seu acolhimento, fato que requer a implementação de estratégias diferenciadas (BRASIL, 2007). Assim, sugere-se a investigação da inserção desse público nos serviços de saúde, uma vez que também se verificou uma redução do número de atendimentos fisioterapêuticos com o decorrer da idade.

Os resultados desta pesquisa serão divulgados por meio de artigos científicos, contemplando a análise estatística, bem como a investigação do acesso mediante técnicas de mineração de dados e de textos.

## 8 CONCLUSÃO

As dificuldades referidas pelos participantes, segundo as dimensões de acesso, foram: (i) disponibilidade: fila de espera para obter tratamento, pouca oferta de serviços do SUS, falta de fisioterapeutas, falta de transporte, alta demanda de atendimentos, demora no diagnóstico, falta de profissionais especializados em fisioterapia e dificuldade de acesso aos equipamentos de TA; (ii) capacidade de pagamento: falta de recursos financeiros da família; (iii) informação: falta de informação dos pais sobre o diagnóstico das crianças e adolescentes; (iv) aceitabilidade: distância geográfica entre o serviço e a residência da criança ou adolescente, negação da deficiência, síndrome ou lesão e dificuldade de encaminhamento; (v) fator ambiental: clima.

Além delas, identificaram-se, por meio da análise de dados, dificuldades que corroboraram as percepções dos participantes, como a demora de obtenção do diagnóstico e a distância entre o serviço de fisioterapia e a residência da criança ou adolescente, representada pelo georreferenciamento e confirmada pela associação positiva entre a percepção de dificuldade para levar a criança ou adolescente até o serviço de fisioterapia e o tempo de locomoção em minutos. Constataram-se, ainda, dificuldades não referidas, como a demora pela busca do serviço fisioterapêutico pelos pais após a obtenção do diagnóstico, que excedeu o tempo de fila de espera, e a ausência da percepção acerca da interrupção do tratamento no período de férias, fatores esses que sugerem a necessidade de acolher e informar a família, que pode deparar-se com diversas dificuldades.

Considerando as dimensões disponibilidade, capacidade de pagamento, informação e aceitabilidade, reconheceram-se as seguintes facilidades de acesso à fisioterapia: (i) disponibilidade: serviço fisioterapêutico pelo SUS, equipe multiprofissional no mesmo local, transporte sem custos aos usuários, convênio intermunicipal dos serviços e apoio do serviço social; (ii) capacidade de pagamento: ter carro próprio, boa condição financeira da família e ter plano de saúde particular; (iii) informação: compreensão dos pais sobre o diagnóstico clínico das crianças; (iv)

aceitabilidade: interesse da família pelo tratamento e encaminhamento correto; (v) fator ambiental: apoio de familiares, amigos e profissionais de saúde.

Por meio do estudo, conclui-se que o acesso ao serviço de fisioterapia por crianças e adolescentes com DFM em Curitiba tem sido obtido em meio a dificuldades que se originam, principalmente, da disponibilidade de serviços, equipamentos e recursos humanos, conforme referiram os participantes. Embora para eles exista a disponibilidade de acesso à fisioterapia pelo SUS, as diversas dificuldades inviabilizam o acesso ao serviço em tempo oportuno ao desenvolvimento da criança, verificando-se que, em geral, iniciou tardiamente.

Essas dificuldades não são exclusivas desse município, mas revelam que há muito que se fazer em relação ao acesso de crianças e adolescentes com DFM à fisioterapia. Os achados requerem respostas do Estado, do SUS e da sociedade, a fim de garantir a universalidade, a equidade, a integralidade e a prioridade absoluta no acesso à saúde, consagradas na Constituição Federal e no ECA.

Acredita-se que esta pesquisa identificou importantes elementos que podem contribuir para a adequação dos serviços destinados a esse público. Contudo, em decorrência da complexidade do acesso, entende-se também que muitos dos fatores identificados requerem o desenvolvimento de novas pesquisas.

## REFERÊNCIAS

ADAY, Ann; ANDERSEN, Ronald. A framework for the study of access to medical care. **Health Services Research**, v. 9, n. 3, p. 208-220, 1974.

ALVES, Lucas V.; PINHO, Ricardo S.; RODRIGUES, Marcelo M.; VILANOVA, Luiz C. P. Acidente vascular cerebral na infância. In: BERTOLUCCI, Paulo H. F.; FERRAZ, Henrique B.; BARSOTTINI, Orlando G. P.; PEDROSO, J. L. **Neurologia: diagnóstico e tratamento**. 2 ed., Barueri: Manole, 2016. Cap. 82, p. 1273-1277.

AMARAL, Fabienne L. J. S.; HOLANDA, Cristina M. A.; QUIRINO, Maria A. B.; NASCIMENTO, João Paulo S.; NEVES, Robson F.; RIBEIRO, Kátia S. Q. S; ALVES, Simone B. Acessibilidade de pessoas com deficiência ou restrição permanente de mobilidade ao SUS, **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.17, n.7, p.1833-1840, 2012a.

AMARAL, Fabienne L. J. S.; MOTTA, Márcia H. A.; SILVA, Laíla P. G.; ALVES, Simone B. Fatores associados com a dificuldade no acesso de idosos com deficiência aos serviços de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.17, n. 11, p. 2991-3001, 2012b.

ARAGÃO, Ana Karla R.; SOUSA, Adelaine; SILVA, Katyane; VIEIRA, Sandra; COLARES, Viviane. Acessibilidade da criança e do adolescente com deficiência na atenção básica de saúde bucal no serviço público: Estudo Piloto. **Pesquisa Brasileira de Odontopediatria e Clínica Integrada**, João Pessoa, v. 11, n. 2, 11, p. 159-164, 2011.

BAIONI, Mariana T. C.; AMBIEL, Celia R. Atrofia muscular espinhal: diagnóstico, tratamento e perspectivas futuras. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 86, n.4, p. 261-270, 2010.

BARROS, Nivia Valença. **Violência intrafamiliar contra criança e adolescente: trajetória histórica, políticas sociais, práticas e proteção social**. Rio de Janeiro, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro. [Tese]. Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica da PUC-Rio. 2005, 266 p.

BERTSCHY, Sue; GEYH, Szilvia; PANNEK, Jürgen; MEYER, Thorsten. Healthcare services of women with spinal cord injury during pregnancy and childbirth — a qualitative content analysis of focus groups and individual interviews. **BMC Health Services Research**, v. 15, n. 234, p. 1-12, 2015.

BONITA, Ruth; BEAGLEHOLE, Robert; KJELLSTRÖM, Tord. Tipos de estudo. In: BONITA, Ruth; BEAGLEHOLE, Robert; KJELLSTRÖM, Tord. **Epidemiologia Básica**. 2 ed. São Paulo: Editora Santos, 2010. Cap. 3, p-39-49.

BRASIL. Senado Federal. **Constituição Federal Brasileira, de 05 de outubro de 1988**. Brasília, DF, Senado Federal, 1988.

\_\_\_\_\_. Lei nº 8.069, de 13 de julho 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 16 jul. 1990a.

\_\_\_\_\_. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 19 set. 1990b.

\_\_\_\_\_. Lei nº 8.142, de 28 de dezembro de 1990. Dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 28 dez. 1990c.

\_\_\_\_\_. Senado Federal. Decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999. Regulamenta a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, 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.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Sistema Único de Saúde (SUS) princípios e conquistas**. Ministério da Saúde, Secretaria Executiva, Brasília: Ministério Saúde, 2000.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Saúde integral de adolescentes e jovens: orientações para a organização de serviços de saúde**. Secretaria de Atenção à Saúde, Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2007.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência**. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas, Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2010a.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Portaria nº 4.279, de 30 de dezembro de 2010**. Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília: Ministério da Saúde, 2010b. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2010/prt4279\\_30\\_12\\_2010.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2010/prt4279_30_12_2010.html).

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012**. Conselho Nacional de Saúde. Brasília, DF, 12 dez. 2012.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Diretrizes de atenção à pessoa com paralisia cerebral.** Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília : Ministério da Saúde, 2013a.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down.** Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – 1. ed., 1. reimp. – Brasília : Ministério da Saúde, 2013b.

\_\_\_\_\_. **Convenção sobre Direitos das Pessoas com Deficiência:** Protocolo Facultativo à Convenção sobre Direitos das Pessoas com Deficiência: Decreto legislativo nº 186, de 09 de julho de 2008: decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. 5ª edição revista e atualizada. Secretaria de Direitos Humanos, Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, Brasília, 2014a.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Diálogo (bio) político:** sobre alguns desafios da construção da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência do SUS. Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas. Brasília: Ministério da Saúde, 2014b.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no Sistema Único de Saúde – SUS /** Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Coordenação Geral de Média e Alta Complexidade. – Brasília: Ministério da Saúde, 2014c.

\_\_\_\_\_. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 06 jul. 2015a.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Portaria nº 1.130, de 5 de agosto de 2015.** Institui a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília: Ministério da Saúde, 2015b.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Política Nacional de Promoção da Saúde:** PNPS: revisão da Portaria MS/GM nº 687, de 30 de março de 2006/ Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. – Brasília: Ministério da Saúde, 2015c.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **CNESNet:** Secretaria de Atenção à Saúde - Estabelecimentos de Saúde. 2016a. Disponível em: <[http://cnes2.datasus.gov.br/Mod\\_Ind\\_Especialidades.asp](http://cnes2.datasus.gov.br/Mod_Ind_Especialidades.asp)>. Acesso em: 15 out. 2016.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Departamento de Informática do SUS (DATASUS). Brasília. Dados 2010-2015 (2016b). **Tabnet Produção Ambulatorial do SUS**. 2016b. Disponível em: <  
<http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?sia/cnv/qauf.def>>. Acesso em 28 jul. 2016.

BUFFART, Laurien M.; WESTENDORP, Tessa; van den BERG-EMONS, RITA J.; STAM, Henk J.; ROEBROECK, Marij E. Perceived barriers to and facilitators of physical activity in young adults with childhood-onset physical disabilities. **Journal of Rehabilitation Medicine**, v. 41, n.11, p. 881-885, 2009.

CARAKUSHANSKY, Gerson. **Doenças genéticas em pediatria**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2001.

CARDOSO, Andreia M. R.; BRITO, Deborah B. A; ALVES, Vanessa F.; PADILHA, Wilton W. N. O acesso ao cuidado em saúde bucal para crianças com deficiência. **Pesquisa Brasileira de Odontopediatria e Clínica Integrada**, João Pessoa, v. 11, n. 4, p. 593-599, 2011.

CARMO, Apolônio Abadio. **Deficiência física: a sociedade brasileira cria e recupera e discrimina**. 2 ed. Brasília: Ministério da Educação – Secretaria de Desportos, 1994. 170 p.

CARO, Camila C.; FARIA, Paloma S. P.; BOMBARDA, Tatiana B.; FERRIGNO, Iracema S. V.; PALHARES, Marina S. A dispensação de órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção (OPM) no Departamento Regional de Saúde da 3ª Região do Estado de São Paulo. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**, São Carlos, v. 22, n. 3, p. 521-529, 2014

CASTRO, Elisa K.; PICCININI, César A. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v.15, n.3, p.625-635, 2002.

CASTRO, Shamy S.; LEFÉVRE, Fernando; LEFÉVRE, Ana Maria C.; CESAR, Chester Luiz G. Acessibilidade aos serviços de saúde por pessoas com deficiência. **Revista de Saúde Pública**, v. 45, n. 1, p. 99-105, 2011.

CASTRO, Shamy S; CIEZA, Alarcos; CESAR, Chester Luiz G. Problems with accessibility to health services by persons with disabilities in São Paulo, Brazil. **Disability and Rehabilitation**, v.33, n.17, p.1693-1698, 2011.

CEREZETTI, Christina R. N.; NUNES, Gilvane R.; CORDEIRO, Diana R. C. L.; TEDESCO, Solange. Lesão medular traumática e estratégias de enfrentamento: revisão crítica. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v. 36, n.2, p. 318-326, 2012.

CUBAS, João M. **Acesso aos serviços de saúde mental por crianças e adolescentes com deficiência intelectual e/ou transtorno mental em situação de acolhimento**. 2016. 218 f. Dissertação (Mestrado em Tecnologia em Saúde) - Pontifícia Universidade Católica do Paraná, Curitiba, PR, 2016.

CURITIBA. Prefeitura Municipal. Agência Curitiba de Desenvolvimento S/A. **Guia do investidor**: informações socioeconômicas Curitiba 2012. 5 ed. Curitiba, 2012.

\_\_\_\_\_. Prefeitura Municipal. Portal da Prefeitura de Curitiba. **Curitiba amplia assistência gratuita para pessoas com deficiência**. 2013. Disponível em <<http://www.curitiba.pr.gov.br/noticias/curitiba-amplia-assistencia-gratuita-para-pessoas-com-deficiencia/29365>>. Acesso em 05 jan. 2017.

\_\_\_\_\_. Prefeitura Municipal. Instituto de Pesquisa e Planejamento Urbano de Curitiba (IPPUC). **Mapas – Bairros de Curitiba**. 2016a. Disponível em: <<http://www.ippuc.org.br/>>. Acesso em: 20 set. 2016.

\_\_\_\_\_. Prefeitura Municipal. Secretaria Municipal de Saúde de Curitiba (SMS). 2016b. Publicação eletrônica [mensagem pessoal]. Mensagem recebida por veronicalirio@hotmail.com em 05 abr. 2016.

\_\_\_\_\_. Prefeitura Municipal. Portal da Prefeitura de Curitiba. **Isenção tarifária: portadores com deficiência, direito à isenção**. 2016c. Disponível em: <<http://www.curitiba.pr.gov.br/conteudo/portadores-de-deficiencia-urbs/450>>. Acesso em 26 dez. 2016.

\_\_\_\_\_. Prefeitura Municipal. Urbanização de Curitiba S.A. **Sistema Integrado de Transporte do Ensino Especial – SITES**. 2016d. Urbanização de Curitiba. Disponível em: <<http://www.urbs.curitiba.pr.gov.br/acessibilidade/sites>>. Acesso em 26 dez. 2016.

\_\_\_\_\_. Prefeitura Municipal. Portal da Prefeitura de Curitiba. **Acesso Transporte Especial**. 2016e. Disponível em: <<http://www.curitiba.pr.gov.br/servicos/cidadao/acesso-transporte-especial/703>>. Acesso em: 26 dez. 2016.

DEW, Angela; BULKELEY, Kim; VEITCH, Craig; BUNDY, Anita; GALLEGO, Gisselle; LINCOLN, Michelle; BRETNALL, Jennie; GRIFFITH, Scott. Addressing the barriers to accessing therapy services in rural and remote areas. **Disability and Rehabilitation**, v. 35, n.18, p. 1564–1570, 2013.

DINIZ, Debora. **O que é deficiência**. São Paulo: Editora Brasiliense, 2011.

ELIAS, Margareth P.; MONTEIRO, Lúcia Maria C.; CHAVES, Célia Regina. Acessibilidade a benefícios legais disponíveis no Rio de Janeiro para portadores de

deficiência física. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.13, n. 3, p. 1041-1050, 2008.

ESCOREL, Sarah.; MOREIRA, Marcelo Rasga. Participação Social. In: GIOVANELLA, Lígia; ESCOREL, Sara; LOBATO, Lenaura V. C.; NORONHA, José C.; DE CARVALHO, Antônio I. (Org.). **Políticas e sistema de saúde no Brasil**. 2 ed., Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2012. Cap. 28, p. 853-855.

FARIAS, Norma; BUCHALLA, Cassia Maria. A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial da Saúde: conceitos, usos e perspectivas. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, v. 8, n.2, p. 187-193, 2005.

FERRARI, J. P.; MORETE, M. C. Reações dos pais diante do diagnóstico de paralisia cerebral em crianças com até 4 anos. **Cadernos de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, São Paulo, v. 4, n. 1, p. 25-34, 2004.

FERREIRA, Josiane C.; FERNANDES, Ana P. P.; SOUZA, Claudia; BICUDO, Daniele, O.; MAZZA, Verônica A. A percepção do gestor sobre a organização da atenção básica à saúde da criança. **Cogitare Enfermagem**, v. 15, n. 1, p. 26-32, 2010.

FLORIO, Ronaldo T. B. Doenças musculares infantis. In: KOPCZYNSKI, Marcos C. **Fisioterapia em neurologia**. Barueri: Manole, 2012. Cap. 21, p. 383-401.

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

GAVI, Maria Bernadete R. O.; PIMENTEL, Manoel N.; SILVA, Marcelo N.; BORTOLINI, Eliete R.; NASCIMENTO, Alípio C. Distrofia Muscular de Becker: Relato de caso e revisão de literatura. **Acta Fisiátrica**, v. 3, n.3, p. 18-23, 1996.

GIBSON, Barbara E.; MYKITIUK, Roxanne. Health Care Access and Support for Disabled Women in Canada: Falling Short of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: A Qualitative Study. **Women's Health Issues**, v. 22, n.1, p. 111-118, 2012.

GIOVANELLA, Lígia; MENDONÇA, Maria Helena M. Atenção Primária à Saúde. In: GIOVANELLA, Lígia; ESCOREL, Sara; LOBATO, Lenaura V. C. ; NORONHA, José C.; DE CARVALHO, Antônio I. (Org.). **Políticas e sistema de saúde no Brasil**. 2 ed., Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2012. Cap.16, p. 532-533.

GRAÇÃO, Diogo C.; SANTOS, Maria G. M. A percepção materna sobre a paralisia cerebral no cenário da orientação familiar. **Fisioterapia em Movimento**, v. 21, n. 2, p. 107-113, 2008.

GUDLAVALLETI, Murthy V.; JOHN, Neena; ALLAGH, Komal; SAGAR, Jayanthi; KAMALAKANNAN, Sureshkumar; RAMACHANDRA, Srikrishna. Access to health care and employment status of people with disabilities in South India, the SIDE (South India Disability Evidence) study. **BMC Public Health**, v. 14, n. 1125, 2014.

HACK, Neiva S. **Redes de atendimento às crianças e adolescentes com deficiência em Curitiba**. 2016. 157 f. Dissertação (Mestrado em Tecnologia em Saúde) - Pontifícia Universidade Católica do Paraná, Curitiba, PR, 2016.

HOLANDA, Cristina M. A.; ANDRADE, Fabienne L. J. P.; BEZERRA, Maria A.; NASCIMENTO, João Paulo S.; NEVES, Robson F.; ALVES, Simone B.; RIBEIRO, Kátia S. Q. S. Redes de apoio e pessoas com deficiência física: inserção social e acesso aos serviços de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 20, n. 1, p. 175-184, 2015.

HOUAISS, Instituto Antônio. **Dicionário Houaiss de Língua Portuguesa**. Rio de Janeiro: Objetiva, 2001.

IEZZONI, Lisa I.; FRAKT, Austin B.; PIZER, Steven D. Uninsured persons with disability confront substantial barriers to health care services. **Disability and Health Journal**, v. 4, n. 4, p. 238-244, 2011.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **IBGE Cidades**: Curitiba 2010a. Disponível em: <<http://cod.ibge.gov.br/8XS>>. Acesso em: 2 set. de 2016.

\_\_\_\_\_. **Sistema IBGE de Recuperação Automática – SIDRA**. Censo Demográfico e contagem da população 2010b. Disponível em: <<http://www.sidra.ibge.gov.br/bda/tabela/listabl.asp?z=cd&o=13&i=P&c=3425>>.

\_\_\_\_\_. **Estimativas populacionais para os municípios e para as Unidades da Federação brasileiros em 01.07.2016**. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/estimativa2016/default.shtm>>. Acesso em 2. dez. de 2016.

ISRAEL Vera L.; BERTOLDI, Andréa L. S. **Deficiência físico-motora**: Interface entre educação especial e repertório funcional. Curitiba: Editora Intersaberes, 2012.

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

JORGE, Michele G. A. V.; CARRAPATOSO, Beatriz C.; FERNANDES, Alba B. A. Fisioterapia na Atrofia Espinhal Progressiva Tipo I: uma revisão de literatura. **Revista de Neurociências**, v. 21, n. 3, p. 402-407, 2013.

LAURENTI, Ruy; BUCHALLA, Cassia M. O uso em epidemiologia da família de classificações de doenças e problemas relacionados à saúde. **Caderno de Saúde Pública**, v.15, n.4, p. 687-700, 1999.

LOPES, Marcos V. O. Desenhos de pesquisa em epidemiologia. In: ROUQUAYROL, Maria Z.; GURGEL, Marcelo. **Epidemiologia & Saúde**. 7. ed. Rio de Janeiro: MedBook, 2013. Capítulo 6., p. 121-132.

LOUREIRO, Ana P. C.; LUCKSCH, Dielise D.; SILVA, Gilmar C.; DOS REIS, João Paulo. Fisioterapia após lesão medular. In: VALL, Janaina. **Lesão medular: reabilitação e qualidade de vida**. São Paulo: Atheneu, 2014. Cap. 4, p. 37-50.

LUCENA, Eleazar M. F.; MORAIS, Jairo D.; BATISTA, Hermínio R. L.; MENDES, Luciana M.; SILVA, Kátia S. Q. R.; NEVES, Robson F. et al. A funcionalidade de usuários acometidos por AVE em conformidade com a acessibilidade à reabilitação. **Acta Fisiátrica**, v. 18, n. 3, p. 112-118, 2011.

MAACK, Reinhard. **Geografia física do estado do Paraná**. Curitiba: J. Olympio, 1981 apud SILVA, Raquel R. S.; BIOND, Daniela. Fatores motivacionais à visitação de áreas verdes - estudo de caso: Jardim Botânico de Curitiba, Paraná, Brasil. **Revista Geografar**, v. 7, n. 2, p. 31.

MACHADO, Luciana A. L. **Jovens de fibra: a visão sobre o tratamento de fisioterapia**. 2012. 170 f. Dissertação (Mestrado em Saúde da Criança e da Mulher) – Instituto Fernandes Figueira, Rio de Janeiro, RJ, 2012.

MACIEL, Maria R. C. Portadores de deficiência a questão da inclusão social. **São Paulo em Perspectiva**, São Paulo, v. 14, n. 2, p. 51-56, 2000.

MAHMOUDI, Elham; MEADE, Michelle A. Disparities in access to health care among adults with physical disabilities: Analysis of a representative national sample for a ten-year period. **Disability and Health Journal**, v. 8, n.2, p.182-190, 2015.

MATOS, Sócrates B.; SANTOS, Leonardo C.; SILVEIRA e PEREIRO, Ciro; BORGES, Kleiton S. Síndrome de Down: avanços e perspectivas. **Revista Saúde.Com**, v. 3, n.2, p.77-86, 2007.

MANCINI, Marisa C.; TEIXEIRA, Silvana; ARAÚJO, Louise G.; PAIXÃO, Maria L.; MAGALHÃES, Livia C.; COELHO, Zélia A. et al. Estudo do desenvolvimento da função motora aos 8 e 12 meses de idade em crianças nascidas pré-termo e a termo. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, São Paulo, v. 60, n. 4, p. 974-980, 2002a.

MANCINI, Marisa C.; FIÚZA, Patrícia M.; REBELO, Jerusa M.; MAGALHÃES, Livia C.; COELHO, Maria L. P.; GONTIJO, Ana P. B. et al . Comparação do desempenho de atividades funcionais em crianças com desenvolvimento normal e crianças com

paralisia cerebral. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, São Paulo, v. 60, n. 2, p. 446-452, 2002b.

MCDOOM, Maya. M.; KOPPELMAN, Elisa; DRAINONI, Mary-Lynn. Barriers to Accessible Health Care for Medicaid Eligible People With Disabilities: A Comparative Analysis. **Journal of Disability Policy Studies**, v. 25, n. 3, p. 154–163, 2014.

MERCHÁN-HAMANN, Edgar; TAUIL, Pedro L.; COSTA, Marisa P. Terminologia das medidas e indicadores em epidemiologia: subsídios para uma possível padronização da nomenclatura. **Informe Epidemiológico do SUS**, v. 9, n.4, p. 273-284, 2000.

MERHY, Emerson E.; FEUERWERKER, Laura C. M. Novo olhar sobre as tecnologias de saúde: uma necessidade contemporânea. In: MANDARINO, A.C.S.; GOMBERG, E. (Orgs.). **Leituras de novas tecnologias e saúde**. São Cristóvão: Editora UFS, 2009. p.29-74.

MILBRATH, Viviane M.; SOARES, Deise C.; AMESTOY, Simone C.; CECAGNO, Diana; SIQUEIRA, Hedi C. H. Mães vivenciando o diagnóstico de paralisia cerebral em seus filhos. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 30, n. 3, p. 437-444, 2009.

MILBRATH, Viviane M.; SIQUEIRA, Hedi C. H.; MOTTA, Maria G. C.; AMESTOYL, Simone C. Família da criança com paralisia cerebral: percepção sobre as orientações da equipe de saúde. **Texto & Contexto - Enfermagem**, Florianópolis, v. 21, n. 4, p. 921-928, 2012.

MOHER, D.; LIBERATI, A., TETZLAFF, J.; ALTMAN, D. G. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. **BMJ**, 339: b2535-10.1136/bmj.b2535, 2009.

MOREIRA, Andréia S. S. **Fatores relacionados à demora no diagnóstico de Distrofia muscular de Duchenne: a visão da família**. Rio de Janeiro. 2008. 133 p. Dissertação (Mestrado em Medicina) – Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, RJ, 2008.

NICOLAU, Stella M.; SCHRAIBER, Lilia B.; AYRES, José. R. C. M. Mulheres com deficiência e sua dupla vulnerabilidade: contribuições para a construção da integralidade em saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 3, p. 863-872, 2013.

NORONHA, José de Carvalho; DE LIMA, Luciana Dias; MACHADO, Cristiani Vieira. O Sistema Único de Saúde – SUS. In: GIOVANELLA, Lúgia; ESCOREL, Sara; LOBATO, Lenaura V. C.; NORONHA, José C.; DE CARVALHO, Antônio I. (Org.). **Políticas e sistema de saúde no Brasil**. 2 ed., Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2012. Cap. 12, p. 365-371.

NUNES, Bárbara Beatriz da Silva; MENDES, Paulo Cezar. Clima, ambiente e saúde: um resgate histórico. **Caminhos de Geografia**, Uberlândia, v. 13, n. 42, p. 258–269, 2012.

NUNES, Bruno P. **Acesso aos serviços de saúde em adolescentes e adultos na cidade de Pelotas-RS**. 2012. 184 f. Dissertação (Mestrado em Epidemiologia) – Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, 2012.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde - CIF**. Organização Mundial da Saúde, 2001.

\_\_\_\_\_. **Relatório mundial sobre a deficiência**. World Health Organization, The World Bank; tradução Lexicus Serviços Linguísticos. - São Paulo: 2011. 334 p.

OLIVEIRA, Luciana T. B. Paralisia cerebral. In: KOPCZYNSKI, Marcos C. **Fisioterapia em neurologia**. Barueri: Manole, 2012. Cap. 15, p. 305-311.

PAIM, Jairnilson S.; DA SILVA, Lígia M. V. Universalidade, integralidade, equidade e SUS. **Boletim do Instituto de Saúde**, v. 12, n. 2, p. 109-114, 2010.

PARANÁ. Estado do Paraná. Secretaria da Saúde. **Histórico: Centro Hospitalar de Reabilitação Ana Carolina Moura Xavier**. 2013. Disponível em: <<http://www.hospitaldereabilitacaodoparana.saude.pr.gov.br/modules/conteudo/conteudo.php?conteudo=16>>. Acesso em 06 set. 2016.

\_\_\_\_\_. Estado do Paraná. Secretaria do Esporte e do Turismo. **Clima de Curitiba**. 2016. Disponível em: <<http://www.turismo.pr.gov.br/modules/conteudo/conteudo.php?conteudo=207>>. Acesso em 21 dez. 2016.

PÊGO-FERNANDES, Paulo M.; BIBAS, Benoit Jacques. Sistemas de saúde: o que queremos? **Diagnóstico e tratamento**, v. 16, n. 4, 167-169, 2011.

PINTO JUNIOR, Walter. Diagnóstico pré-natal. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 7, n. 1, p. 139-157, 2002.

PIRES, Maria R. G. M.; GÖTTEMS, Leila B. D.; MARTINS, Cristiano M. F.; Guilhem, Dirce; ALVES, Elioenai D. Oferta e demanda por média complexidade/SUS: relação com atenção básica. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 1, p 1009-1019, 2010.

REED, Umbertina C. Doenças neuromusculares. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 78, n.1, p. 89-104, 2002.

RIBEIRO, Maysa F. M; BARBOSA, Maria A.; PORTO, Celmo C. Paralisia cerebral e síndrome de Down: nível de conhecimento e informação dos pais. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 4, p. 2099-2106, 2011.

ROCHA, Lyana L.; SAINTRAIN, Maria V. L.; VIEIRA-MEYER, Anya P. G. F. Access to dental public services by disabled persons. **BMC Oral Health**, v.15, n. 35, 2015.

ROGERS, Wendy; BALLANTYNE, Angela. Populações especiais: vulnerabilidade e proteção. **Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde**, Rio de Janeiro, v.2, sup. 1, p.31-41, 2008.

ROULEAU, Tanya; HARRINGTON, Amanda; BRENNAN, Michael; HAMMOND, Flora; HIRSCH, Mark; NUSSBUM, Marcy; BOCKENEK, William. Receipt of dental care and barriers encountered by persons with disabilities. **Special Care in Dentistry Journal**, v. 31, n. 2, 2011, p. 63-67.

SA, Sumaia Midlej Pimental; RABINOVICH, Elaine Pedreira. Compreendendo a família da criança com deficiência física. **Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano**, São Paulo , v. 16, n. 1, p. 68-84, 2006.

SANCHEZ, Raquel M.; CICONELLI, Rozana M. Conceitos de acesso à saúde. **Revista Panamericana de Salud Publica**, v.31, n.3, p. 260-268, 2012.

SANTILI, Cláudio; AKKARI, Miguel; WAISBERG, Gilberto; BASTOS JÚNIOR José O.C.; FERREIRA, William M. Avaliação clínica, radiográfica e laboratorial de pacientes com osteogênese imperfeita. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v. 51, n. 4, p. 214-220, 2005.

SANTOS, Maria A.; COSTA, Francisco A.; TRAVESSA, Aline F.; BOMBIG, Maria T. N.; FONSECA, Francisco H.; LUNA FILHO, Bráulio et al. Distrofia muscular de Duchenne: análise eletrocardiográfica de 131 pacientes. **Arquivos Brasileiros de Cardiologia**, São Paulo, v. 94, n. 5, p. 620-624, 2010.

SILVA, Carla C.; RAMOS, Luíza Zonzini. Reações dos familiares frente à descoberta da deficiência dos filhos. **Caderno de Terapia Ocupacional da UFSCar**, São Carlos, v. 22, n. 1, p. 15-23, 2014.

SILVA, Letícia K. Avaliação tecnológica em saúde: questões metodológicas e operacionais. **Caderno de Saúde Pública**, 20 Sup 2, p. 199-207, 2004.

SILVA, Verônica A.; CARVALHO, Deborah R.; MOSER, Auristela D. L. Acesso aos serviços de saúde por pessoas com deficiência: uma revisão integrativa. **Revista Sodebrás**, v. 11, n. 132, p. 162-167, 2016a.

SILVA, Verônica A.; CARVALHO, Deborah R.; MOSER, Auristela D. L. Fatores associados ao acesso aos serviços de saúde: uma revisão integrativa. **Revista Stricto Sensu**, v. 1, n. 2, p. 12-27, 2016b.

SOLLA, Jorge; CHIORO, Arthur. Atenção ambulatorial especializada. In: GIOVANELLA, Lígia; ESCOREL, Sara; LOBATO, Lenaura V. C.; NORONHA, José C.; DE CARVALHO, Antônio I. (Org.). **Políticas e sistema de saúde no Brasil**. 2 ed., Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2012. Cap. 17, p. 547-555.

SOUZA, Camila; ROCHA, Eucenir. Portas de entrada ou portas fechadas? O acesso à reabilitação nas Unidades Básicas de Saúde da região sudeste do município de São Paulo - período de 2000 a 2006. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade De São Paulo**, São Paulo, v. 21, n. 3, p. 230-239, 2010.

SPEDO, Sandra M.; SILVA PINTO, Nicanor R.; TANAKA, Oswaldo Y. O difícil acesso a serviços de média complexidade do SUS: o caso da cidade de São Paulo, Brasil. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 3, p. 953-972, 2010.

STILLMAN, Michael D.; FROST, Karen L.; SMALLEY, Craig; BERTOCCI, Gina; WILLIAMS, Steve. Health care utilization and barriers experienced by individuals with spinal cord injury. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**, v. 95, n. 6, p. 1114-1126, 2014.

SUNELAITIS, Regina C.; ARRUDA, Débora C.; MARCOM, Sonia S. A repercussão de um diagnóstico de síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 20, n. 3, p. 264-271, 2007.

TAGLIARI, Carina; TRÊS, Francesca; OLIVEIRA, Sheila G. Análise da acessibilidade dos portadores de deficiência física nas escolas da rede pública de Passo Fundo e o papel do fisioterapeuta no ambiente escolar. **Revista de Neurociências**, v. 14, n. 1, p. 10-14, 2006.

TEIXEIRA, Carmem. **Os princípios do Sistema Único de Saúde. Texto de apoio elaborado para subsidiar o debate nas Conferências Municipal e Estadual de Saúde**. Salvador, Bahia. Junho de 2011. Disponível em: [http://www.saude.ba.gov.br/pdf/OS\\_PRINCIPIOS\\_DO\\_SUS.pdf](http://www.saude.ba.gov.br/pdf/OS_PRINCIPIOS_DO_SUS.pdf). Acessado em 23/03/2016.

TRANI, Jean F.; BROWNE, Joyce; KETT, Maria; BAH, Osman; MORLAI, Teddy; BAILEY, Nicki; GROCE, Nora. Access to health care, reproductive health and disability: A large scale survey in Sierra Leone. **Social Science & Medicine**, v. 73, n. 10, p. 1477-1489, 2011.

TRAVASSOS, Claudia. Equidade e o Sistema Único de Saúde: uma contribuição para debate. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 2, p. 325-330, 1997.

TRAVASSOS, Claudia; CASTRO, Mônica S. M. Determinantes e desigualdades sociais no acesso e na utilização dos serviços de saúde. In: GIOVANELLA, Lígia; ESCOREL, Sara; LOBATO, Lenaura V. C.; NORONHA, José C.; DE CARVALHO, Antônio I. (Org.). **Políticas e sistema de saúde no Brasil**. 2 ed., Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2012. Cap. 6, p. 183-203.

TRAVASSOS, Claudia; MARTINS, Mônica. Uma revisão sobre os conceitos de acesso e utilização de serviços de saúde. **Caderno de Saúde Pública**, v. 20, n. 2, p. 190-198, 2004.

UNITED NATIONS (UN). **Convention on the Rights of Persons with Disabilities**. *United Nations Treaty Series* [Treaty on the Internet]. 2006, 13 Dec [cited 2016 Jan 12]; 2515(44910): 3. Available from: [https://treaties.un.org/Pages/ViewDetails.aspx?src=TREATY&mtdsg\\_no=IV-15&chapter=4&lang=en](https://treaties.un.org/Pages/ViewDetails.aspx?src=TREATY&mtdsg_no=IV-15&chapter=4&lang=en).

VANNUCHI, Paulo T.; OLIVEIRA, Carmem S. Direitos humanos de crianças e adolescentes: 20 anos do Estatuto. **Secretaria de Direitos Humanos**, Brasília, 2010.

VARELA, Renata C.; OLIVER, Fátima C. A utilização de Tecnologia Assistiva na vida cotidiana de crianças com deficiência. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 6, p. 1773-1784, 2013.

WEINERT, Luciana V. C.; BELLANI, Claudia D. F. **Fisioterapia em neuropediatria**. Omnipax. Curitiba, 2011. Cap. 1, p. 1-11.

WESCOTT S. L.; GOULET, C. Sistema neuromuscular: estruturas, funções, diagnóstico e avaliação. IN: EFFGEN, Susan K. **Fisioterapia pediátrica: atendendo às necessidades das crianças**. Guanabara Koogan: Rio de Janeiro, 2007. Cap. 6, p. 159-185.

ZANINI, Gabriela; CEMIM, Natália F.; PERALLES, Simone N. Paralisia cerebral: causas e prevalências. **Revista Fisioterapia em Movimento**, Curitiba, v. 22, n. 3, p. 375-381, 2009.

## APÊNDICES

**APÊNDICE A – TERMO DE RESPONSABILIDADE SOCIAL****TERMO DE RESPONSABILIDADE SOCIAL**

Nós, abaixo assinados, pesquisadores envolvidos no projeto de título: **“ACESSO AO TRATAMENTO FISIOTERAPÊUTICO POR CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DEFICIÊNCIA FÍSICO-MOTORA EM CURITIBA”**, nos comprometemos a manter a confidencialidade sobre os dados coletados nas unidades de atendimento fisioterapêutico, bem como sobre os dados coletados junto aos participantes. Nos comprometemos também com a privacidade de seus conteúdos, como preconizam os Documentos Internacionais e a Resolução 466/12 do Ministério da Saúde.

Informamos que os dados a serem coletados referem-se ao acesso ao tratamento fisioterapêutico por crianças e adolescentes com deficiência físico-motora no município de Curitiba, obtidos por meio das unidades de atendimento fisioterapêutico, bem como, junto aos seus pais e/ou responsáveis, que ocorrerão entre março e julho de 2016.

Curitiba, 04 abril de 2015.



Deborah Ribeiro Carvalho  
RG 966883-7 SSP-PR



Auristela Duarte L. Moser  
RG 3100202-8 SSP-PR



Verônica Andrade da Silva  
RG 35468665-3 SSP-SP

## APÊNDICE B – QUESTIONÁRIO PARA OS GESTORES

### CARACTERIZAÇÃO DAS UNIDADES DE ATENDIMENTO DE SERVIÇOS FISIOTERAPÊUTICOS

Nº Formulário da Instituição

### CARACTERIZAÇÃO DO ESTABELECIMENTO E DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DEFICIÊNCIA FÍSICO-MOTORA ATENDIDAS

1. Público atendido:
- ( ) Crianças (0-11 anos)
- ( ) Adolescentes (12-17 anos)
- ( ) Adultos
- ( ) Idosos ( 60 anos ou mais)
2. Horário de funcionamento: \_\_\_\_\_
3. Dias de funcionamento:
- ( ) Segunda ( ) Sexta
- ( ) Terça ( ) Sábado
- ( ) Quarta ( ) Domingo
- ( ) Quinta
4. Em geral, qual o tipo de encaminhamento ocorre **com maior frequência** entre o público de crianças e adolescentes com DFM?
- ( ) Demanda espontânea por pais e/ou responsáveis
- ( ) Encaminhamento do SUS
- ( ) Encaminhamento por plano de saúde
- ( ) Particular
- ( ) Outro \_\_\_\_\_.
- Ordem decrescente de ocorrência das demandas**
- ( ) Demanda espontânea por pais e/ou responsáveis
- ( ) Encaminhamento do SUS
- ( ) Encaminhamento por plano de saúde
- ( ) Particular
- ( ) Outro \_\_\_\_\_.
5. Quantas **crianças (0-11 anos) com deficiência físico-motora** são atendidas nesta unidade:
- ( ) durante a semana: Número \_\_\_\_\_
- ( ) não tem esse controle;

6. Quantos **adolescentes (12-17 anos)** com deficiência físico-motora são atendidos nesta unidade?

- ( ) durante a semana: Número \_\_\_\_\_  
 ( ) não tem esse controle

7. Atualmente existem crianças e adolescentes com deficiência físico-motora aguardando tratamento fisioterapêutico?

- ( ) Sim Qual o número de crianças e adolescentes aguardando atendimento: \_\_\_\_\_.  
 ( ) Não  
 ( ) Não tem este controle.

8. Esta unidade de atendimento dispõe de acessibilidade necessária para o acolhimento de crianças e adolescentes com deficiência-físico motora?

Entenda-se por acessibilidade a seguinte definição:

**“acessibilidade:** possibilidade e condição de alcance para utilização, com segurança e autonomia, de espaços, mobiliários, equipamentos urbanos, edificações, transportes, informação e comunicação, inclusive seus sistemas e tecnologias, bem como de outros serviços e instalações abertos ao público, de uso público ou privados de uso coletivo, tanto na zona urbana como na rural, por pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida” (BRASIL. **Lei Nº 13.146, de 6 De Julho De 2015.** Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). *Diário Oficial da União* 2015, 07 Jul.)

1 ( )	2 ( )	3 ( )	4 ( )	5 ( )
Discordo totalmente	Discordo	Indiferente	Concordo	Concordo totalmente

Justificativa:

9. Em relação a esta unidade de atendimento, crianças e adolescentes com deficiência físico-motora obtém acesso ao tratamento fisioterapêutico facilmente?

Entenda-se **facilmente** como aquilo que se faz sem trabalho ou sem custo. De modo simples.

1 ( )	2 ( )	3 ( )	4 ( )	5 ( )
Discordo totalmente	Discordo	Indiferente	Concordo	Concordo totalmente

Justificativa:

10. Esta unidade de atendimento dispõe de atendimento integral à criança e ao adolescente como preconiza o Estatuto da Criança e do Adolescente?

1 ( )	2 ( )	3 ( )	4 ( )	5 ( )
Discordo totalmente	Discordo	Indiferente	Concordo	Concordo totalmente

**Justificativa:**

11. Áreas de assistência fisioterapêutica atendidas na unidade de atendimento.

- ( ) Fisioterapia pediátrica                      ( ) Fisioterapia em neurologia  
 ( ) Fisioterapia ortopédica                      ( ) Fisioterapia cardiovascular e pneumofuncional  
 ( ) Fisioterapia em obstetrícia                      ( ) Fisioterapia em oncologia  
 ( ) Fisioterapia dermatofuncional  
 ( ) outra \_\_\_\_\_

12. Há prioridade de atendimento no serviço de Fisioterapia para crianças e adolescentes com deficiência físico-motora?

1 ( )	2 ( )	3 ( )	4 ( )	5 ( )
Discordo totalmente	Discordo	Indiferente	Concordo	Concordo totalmente

**Justificativa:**

13. Esta unidade dispõe de outros serviços de reabilitação? Por favor, assinale:

( ) Terapia Ocupacional	( ) Enfermagem
( ) Psicologia	( ) Não dispõe de outros serviços
( ) Fonoaudiologia	( ) Outros _____
( ) Assistência Social	_____

14. Sob sua perspectiva, **que fatores contribuem** para que crianças e adolescentes com DFM tenham acesso aos serviços de Fisioterapia neste estabelecimento:

- Tratamento fisioterapêutico pelo SUS                      ( ) Sim    ( ) Não  
 Plano de saúde                      ( ) Sim    ( ) Não  
 Boa condição financeira da família                      ( ) Sim    ( ) Não  
 Equipe multiprofissional no mesmo local                      ( ) Sim    ( ) Não  
 Transporte escolar                      ( ) Sim    ( ) Não  
 Condução própria                      ( ) Sim    ( ) Não  
 Compreensão da doença/síndrome/lesão                      ( ) Sim    ( ) Não  
 Convênio com outros municípios                      ( ) Sim    ( ) Não  
 Família interessada no tratamento                      ( ) Sim    ( ) Não

- Acessibilidade do estabelecimento ( ) Sim ( ) Não  
Acessibilidade entorno do estabelecimento ( ) Sim ( ) Não  
Outros \_\_\_\_\_ ( ) Sim ( ) Não  
Outros \_\_\_\_\_ ( ) Sim ( ) Não

15. Sob sua perspectiva, **que fatores dificultam** que crianças e adolescentes com DFM tenham acesso aos serviços de Fisioterapia neste estabelecimento (ter e utilizar o serviço):

- Distância entre o estabelecimento e a residência da criança ou adolescente ( ) Sim ( ) Não  
Negação da família da síndrome/lesão/deficiência ( ) Sim ( ) Não  
Falta de recursos financeiros ( ) Sim ( ) Não  
Falta de transporte ( ) Sim ( ) Não  
Falta de conhecimento e informação dos pais ( ) Sim ( ) Não  
Pouca oferta de serviços do SUS ( ) Sim ( ) Não  
Pouca oferta de fisioterapeutas ( ) Sim ( ) Não  
Alta demanda de atendimentos ( ) Sim ( ) Não  
Desconhecimento da importância do tratamento ( ) Sim ( ) Não  
Clima ( ) Sim ( ) Não  
Outros \_\_\_\_\_ ( ) Sim ( ) Não  
Outros \_\_\_\_\_ ( ) Sim ( ) Não  
Outros \_\_\_\_\_ ( ) Sim ( ) Não

## APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – GESTORES

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu estou sendo convidado (a) como voluntário (a) a participar do estudo “**ACESSO AO TRATAMENTO FISIOTERAPÊUTICO POR CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DEFICIÊNCIA FÍSICO-MOTORA EM CURITIBA**” e que tem como objetivo “identificar os fatores que facilitam e dificultam o acesso de crianças e adolescentes com DFM ao tratamento fisioterapêutico no município de Curitiba”. Acreditamos que ela seja importante porque permitirá conhecer as barreiras e facilitadores no acesso ao serviço de Fisioterapia, de forma a contribuir com a tomada de decisão por agentes públicos no que se refere à ampliação e adequação desse serviço às crianças e adolescentes de Curitiba.

#### **PARTICIPAÇÃO NO ESTUDO**

A minha participação no referido estudo será por meio do preenchimento do “Questionário para Gestores”, cujas questões estão relacionadas à unidade de atendimento sob minha responsabilidade. O mesmo será entregue impresso pela pesquisadora. Registrarei informações acerca da unidade de atendimento fisioterapêutico .....que atende crianças e adolescentes com deficiência físico-motora. Esta participação ocorrerá na unidade em que trabalho, num período médio de 20 minutos.

#### **RISCOS E BENEFÍCIOS**

Fui alertado de que, da pesquisa a se realizar, posso esperar alguns benefícios, tais como terei a oportunidade de receber informações úteis referentes aos direitos das crianças e adolescentes com deficiência, bem como contribuir num processo que visa melhorias na unidade em que trabalho e outras que atendem a crianças e adolescentes com deficiência. Também fui informado que é possível que aconteçam os seguintes desconfortos ou riscos, como o risco de constrangimento ao responder algumas perguntas. Acerca disso, fui alertado que medidas serão tomadas para a redução dos mesmos, tais como, a liberdade de me opor a responder qualquer questão que possa me gerar algum tipo de constrangimento; posso comunicar à pesquisadora sobre minha percepção para que o preenchimento seja interrompido, caso eu me sinta prejudicado, de modo que a mesma o fará imediatamente.

#### **SIGILO E PRIVACIDADE**

Estou ciente de que minha privacidade será respeitada, ou seja, meu nome ou qualquer outro dado ou elemento que possa, de qualquer forma, me identificar, será mantido em sigilo. Os pesquisadores se responsabilizam pela guarda e confidencialidade dos dados, bem como a não exposição dos dados de pesquisa.

#### **AUTONOMIA**

É assegurada a assistência durante toda pesquisa, bem como me é garantido o livre acesso a todas as informações e esclarecimentos adicionais sobre o estudo e suas consequências, enfim, tudo o que eu queira saber antes, durante e depois da minha participação. Também fui informado de que posso me recusar a participar do estudo, ou retirar meu consentimento a

qualquer momento, sem precisar justificar, e de, por desejar sair da pesquisa, não sofrerei qualquer prejuízo à assistência que venho recebendo.

### RESSARCIMENTO E INDENIZAÇÃO

No entanto, caso eu tenha qualquer despesa decorrente da participação na pesquisa, tais como transporte, alimentação entre outros, haverá ressarcimento dos valores gastos na forma seguinte: em dinheiro, ou mediante depósito em conta corrente. De igual maneira, caso ocorra algum dano decorrente da minha participação no estudo, serei devidamente indenizado, conforme determina a lei.

### CONTATO

Os pesquisadores envolvidos com o referido projeto são: Verônica Andrade da Silva, Deborah Ribeiro Carvalho e Auristela Duarte Moser do Programa de Tecnologia em Saúde da Pontifícia Universidade Católica do Paraná. Com elas poderei manter contato pelos telefones (41 91727417, 41 97755617, 41 3271-1657).

O Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP) é composto por um grupo de pessoas que estão trabalhando para garantir que seus direitos como participante de pesquisa sejam respeitados. Ele tem a obrigação de avaliar se a pesquisa foi planejada e se está sendo executada de forma ética. Se você achar que a pesquisa não está sendo realizada da forma como você imaginou ou que está sendo prejudicado de alguma forma, você pode entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da PUCPR (CEP) pelo telefone (41) 3271-2292 entre segunda e sexta-feira das 08h00 as 17h30 ou pelo e-mail [nep@pucpr.br](mailto:nep@pucpr.br).

### DECLARAÇÃO

Declaro que li e entendi todas as informações presentes neste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e tive a oportunidade de discutir as informações deste termo. Todas as minhas perguntas foram respondidas e eu estou satisfeito com as respostas. Entendo que receberei uma via assinada e datada deste documento e que outra via assinada e datada será arquivada nos pelo pesquisador responsável do estudo.

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

Dados do participante da pesquisa	
Nome:	
Telefone:	
e-mail:	

Curitiba, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do participante da pesquisa

\_\_\_\_\_  
Assinatura do Pesquisador

RUBRICA DO SUJEITO DE PESQUISA

RUBRICA DO PESQUISADOR

## APÊNDICE D – QUESTIONÁRIO PARA OS FISIOTERAPEUTAS

### FISIOTERAPEUTAS

Nº do Formulário do Profissional

### CARACTERIZAÇÃO DO PROFISSIONAL

1. Idade: \_\_\_\_\_ 2. Sexo: F ( ) M ( )
3. Instituição em que trabalha:
4. Tempo de formação em anos:
5. Formação complementar:
- ( ) especialização ( ) não possui
- ( ) mestrado ( ) doutorado
- ( ) outro \_\_\_\_\_

### Área:

### CARACTERIZAÇÃO DOS ATENDIMENTOS REALIZADOS

6. Qual é o tipo de atendimento que você realiza com crianças e adolescentes com DFM?
- ( ) individual ( ) em grupo
7. Qual é o número de crianças e adolescentes com DFM atendidos por você semanalmente e o sexo das mesmas?
- |                  |               |               |
|------------------|---------------|---------------|
| 0-11 anos (n= )  | Meninas (n= ) | Meninos (n= ) |
| 12-17 anos (n= ) | Meninas (n= ) | Meninos (n= ) |
8. Qual o tempo médio de terapia em um atendimento individual?
- ( ) Entre 20-30 minutos
- ( ) 30 minutos
- ( ) Entre 30-40 minutos.
- ( ) 1 hora
- ( ) mais de 1 hora
- ( ) não se aplica
9. Qual o tempo médio de terapia em um atendimento em grupo?
- ( ) Entre 20-30 minutos
- ( ) 30 minutos
- ( ) Entre 30-40 minutos.
- ( ) 1 hora
- ( ) mais de 1 hora



15. Pais e/ou responsáveis fazem o possível para que a criança tenha acesso ao tratamento fisioterapêutico:

1 ( )	2 ( )	3 ( )	4 ( )	5 ( )
Discordo totalmente	Discordo	Indiferente	Concordo	Concordo totalmente

Justificativa:

16. Você encontra dificuldades para atender crianças e adolescentes com deficiência físico-motora:

1 ( )	2 ( )	3 ( )	4 ( )	5 ( )
Discordo totalmente	Discordo	Indiferente	Concordo	Concordo totalmente

Justificativa:

17. As crianças e adolescentes com DFM atendidas por você necessitam de Tecnologia Assistiva?

1 ( )	2 ( )	3 ( )	4 ( )	5 ( )
Discordo totalmente	Discordo	Indiferente	Concordo	Concordo totalmente

Justificativa:

18. As crianças e adolescentes com DFM atendidas por você **possuem** algum recurso de Tecnologia Assistiva:

1 ( )	2 ( )	3 ( )	4 ( )	5 ( )
Discordo totalmente	Discordo	Indiferente	Concordo	Concordo totalmente

Justificativa:

19. Os equipamentos de Tecnologia Assistiva de seus pacientes são adequados às necessidades dos mesmos?

1 ( )	2 ( )	3 ( )	4 ( )	5 ( )
Discordo totalmente	Discordo	Indiferente	Concordo	Concordo totalmente

Justificativa:

20. Em sua opinião os pais e/ou responsáveis compreendem o diagnóstico apresentado pelas crianças e/ou adolescentes com DFM?

1 ( )	2 ( )	3 ( )	4 ( )	5 ( )
-------	-------	-------	-------	-------

Discordo totalmente      Discordo      Indiferente      Concordo      Concordo totalmente

Justificativa:

21. Sob sua perspectiva, **que fatores contribuem** para que crianças e adolescentes com DFM tenham acesso aos serviços de Fisioterapia neste estabelecimento:

Serviço fisioterapêutico pelo SUS	( ) Sim	( ) Não
Plano de saúde	( ) Sim	( ) Não
Boa condição financeira da família	( ) Sim	( ) Não
Equipe multiprofissional no mesmo local	( ) Sim	( ) Não
Transporte escolar	( ) Sim	( ) Não
Condução própria	( ) Sim	( ) Não
Compreensão da doença/síndrome/lesão	( ) Sim	( ) Não
Convenio com outros municípios	( ) Sim	( ) Não
Família interessada no tratamento	( ) Sim	( ) Não
Acessibilidade do estabelecimento	( ) Sim	( ) Não
Acessibilidade entorno do estabelecimento	( ) Sim	( ) Não
Outros _____	( ) Sim	( ) Não
Outros _____	( ) Sim	( ) Não

22. Sob sua perspectiva, **que fatores dificultam** que crianças e adolescentes com DFM tenham acesso aos serviços de Fisioterapia neste estabelecimento (ter e utilizar o serviço):

Distância entre o estabelecimento e a residência das crianças e adolescentes	( ) Sim	( ) Não
Negação da família da síndrome/lesão/deficiência	( ) Sim	( ) Não
Falta de recursos financeiros	( ) Sim	( ) Não
Falta de transporte	( ) Sim	( ) Não
Falta de conhecimento e informação dos pais	( ) Sim	( ) Não
Pouca oferta de serviços do SUS	( ) Sim	( ) Não
Pouca oferta de profissionais fisioterapeutas	( ) Sim	( ) Não
Alta demanda de atendimentos	( ) Sim	( ) Não
Desconhecimento da importância do tratamento	( ) Sim	( ) Não
Clima	( ) Sim	( ) Não
Outros _____	( ) Sim	( ) Não
Outros _____	( ) Sim	( ) Não

23. Sugestões e contribuições para o estudo:

## APÊNDICE E – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – FISIOTERAPEUTAS

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu estou sendo convidado(a) como voluntário(a) a participar do estudo “**ACESSO AO TRATAMENTO FISIOTERAPÊUTICO POR CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DEFICIÊNCIA FÍSICO-MOTORA EM CURITIBA**” e que tem como objetivo “identificar os fatores que facilitam e dificultam o acesso de crianças e adolescentes com DFM ao tratamento fisioterapêutico no município de Curitiba.” Acreditamos que ele seja importante porque permitirá conhecer as barreiras e facilitadores no acesso ao serviço de Fisioterapia, de forma a contribuir com a tomada de decisão por agentes públicos no que se refere à ampliação e adequação desse serviço às crianças e adolescentes de Curitiba.

#### **PARTICIPAÇÃO NO ESTUDO**

A minha participação no referido estudo será por meio do preenchimento do “Questionário para fisioterapeutas”, que será entregue impresso pela pesquisadora, no qual registrarei informações por mim vivenciadas, relacionadas ao atendimento de crianças e adolescentes com deficiência físico-motora na Unidade de Atendimento \_\_\_\_\_ no setor de \_\_\_\_\_. Esse preenchimento ocorrerá na unidade em que trabalho e durará aproximadamente 15 minutos.

#### **RISCOS E BENEFÍCIOS**

Fui alertado de que, da pesquisa a se realizar, posso esperar alguns benefícios, tais como terei a oportunidade de receber informações úteis referentes aos direitos das crianças e adolescentes com deficiência, bem como contribuir num processo que visa melhorias na unidade em que trabalho e outras que atendem a crianças e adolescentes com deficiência. Também fui informado que é possível que aconteçam os seguintes desconfortos ou riscos, como o risco de constrangimento ao responder algumas perguntas. Acerca disso, fui alertado que medidas serão tomadas para a redução dos mesmos, tais como, a liberdade de me opor à responder qualquer questão que possa me gerar algum tipo de constrangimento; posso comunicar à pesquisadora sobre minha percepção para que o preenchimento seja interrompido, caso eu me sinta prejudicado, de modo que a mesma o fará imediatamente.

#### **SIGILO E PRIVACIDADE**

Estou ciente de que minha privacidade será respeitada, ou seja, meu nome ou qualquer outro dado ou elemento que possa, de qualquer forma, me identificar, será mantido em sigilo. Os pesquisadores se responsabilizam pela guarda e confidencialidade dos dados, bem como a não exposição dos dados de pesquisa.

#### **AUTONOMIA**

É assegurada a assistência durante toda pesquisa, bem como me é garantido o livre acesso a todas as informações e esclarecimentos adicionais sobre o estudo e suas consequências, enfim, tudo o que eu queira saber antes, durante e depois da minha participação. Também fui informado de que posso me recusar a participar do estudo, ou retirar meu consentimento a

RUBRICA DO SUJEITO DE PESQUISA

RUBRICA DO PESQUISADOR

qualquer momento, sem precisar justificar, e de, por desejar sair da pesquisa, não sofrerei qualquer prejuízo à assistência que venho recebendo.

### **RESSARCIMENTO E INDENIZAÇÃO**

No entanto, caso eu tenha qualquer despesa decorrente da participação na pesquisa, tais como transporte, alimentação entre outros, haverá ressarcimento dos valores gastos na forma seguinte: em dinheiro, ou mediante depósito em conta corrente. De igual maneira, caso ocorra algum dano decorrente da minha participação no estudo, serei devidamente indenizado, conforme determina a lei.

### **CONTATO**

Os pesquisadores envolvidos com o referido projeto são: Verônica Andrade da Silva, Deborah Ribeiro Carvalho e Auristela Duarte Moser do Programa de Tecnologia em Saúde da Pontifícia Universidade Católica do Paraná. Com elas poderei manter contato pelos telefones (41 91727417, 41 97755617, 41 3271-1657).

O Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP) é composto por um grupo de pessoas que estão trabalhando para garantir que seus direitos como participante de pesquisa sejam respeitados. Ele tem a obrigação de avaliar se a pesquisa foi planejada e se está sendo executada de forma ética. Se você achar que a pesquisa não está sendo realizada da forma como você imaginou ou que está sendo prejudicado de alguma forma, você pode entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da PUCPR (CEP) pelo telefone (41) 3271-2292 entre segunda e sexta-feira das 08h00 às 17h30 ou pelo e-mail [nep@pucpr.br](mailto:nep@pucpr.br).

### **DECLARAÇÃO**

Declaro que li e entendi todas as informações presentes neste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e tive a oportunidade de discutir as informações deste termo. Todas as minhas perguntas foram respondidas e eu estou satisfeito com as respostas. Entendo que receberei uma via assinada e datada deste documento e que outra via assinada e datada será arquivada nos pelo pesquisador responsável do estudo.

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

<b>Dados do participante da pesquisa</b>	
Nome:	
Telefone:	
e-mail:	

Curitiba, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do participante da  
pesquisa

\_\_\_\_\_  
Assinatura do Pesquisador

## APÊNDICE F – FORMULÁRIO PARA OS PAIS E/OU RESPONSÁVEIS

### CARACTERIZAÇÃO DO ACESSO AO TRATAMENTO FISIOTERAPÊUTICO RECEBIDO POR CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DFM

<b>Nº Formulário dos Pais ( )</b> <b>CARACTERIZAÇÃO DOS PAIS E/OU RESPONSÁVEIS</b>	
<b>1. Idade:</b> _____	<b>2. Sexo:</b> F ( ) M ( )
<b>3. Estado Civil</b> <input type="checkbox"/> Solteiro (a) <span style="margin-left: 200px;"><input type="checkbox"/> União estável</span> <input type="checkbox"/> Casado (a) <input type="checkbox"/> Divorciado (a)	
<b>4. Escolaridade</b> <input type="checkbox"/> Ensino Fundamental Completo <span style="margin-left: 100px;"><input type="checkbox"/> Ensino Médio incompleto</span> <input type="checkbox"/> Ensino Fundamental Incompleto <span style="margin-left: 100px;"><input type="checkbox"/> Ensino Superior Completo</span> <input type="checkbox"/> Ensino Médio Completo <span style="margin-left: 100px;"><input type="checkbox"/> Ensino Superior Incompleto</span> <input type="checkbox"/> Pós-graduação completa <span style="margin-left: 100px;"><input type="checkbox"/> Não alfabetizado</span> <input type="checkbox"/> Pós-graduação incompleta	
<b>5. Profissão:</b> _____	
<b>6. Modalidade de trabalho</b> <input type="checkbox"/> Formal <input type="checkbox"/> Informal	
<b>7. Rendimento mensal familiar</b> <input type="checkbox"/> Menos de um salário mínimo (Menos de R\$ 880,00) <input type="checkbox"/> 1 a 2 salários mínimos (Entre R\$ 880,00 a R\$ 1760,00) <input type="checkbox"/> 2 a 3 salários mínimos (Entre R\$ 1760,00a R\$ 2640,00) <input type="checkbox"/> 3 a 4 salários mínimos (R\$ 2640,00a R\$ 3520,00) <input type="checkbox"/> mais de 4 salários mínimos (R\$ Mais de 3520,00) <input type="checkbox"/> não desejo responder <input type="checkbox"/> Não sei responder.	
<b>8. Número de pessoas que residem no domicílio (incluindo você):</b> <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/> 7 <input type="checkbox"/> 8 <input type="checkbox"/> 9 <input type="checkbox"/> 10	
<b>9. Grau de parentesco com a criança ou adolescente:</b> <input type="checkbox"/> mãe/pai <input type="checkbox"/> avó(a) <input type="checkbox"/> irmão/irmã  <input type="checkbox"/> outro: _____	



<b>20. Quem indicou a realização do tratamento fisioterapêutico para o (a) seu/sua filho (a)?</b>		
<b>21. Qual o local onde seu/sua filho (a) recebe atendimento de Fisioterapia?</b>		
<input type="checkbox"/> APAE CEDAE	<input type="checkbox"/> APAE LUAN MULLER	<input type="checkbox"/> APR
<input type="checkbox"/> AMCIP	<input type="checkbox"/> Particular, em clínica	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Particular, em casa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>22. Quantas vezes por semana seu/sua filho (a) vai à Fisioterapia?</b>		
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> _____
<b>23. O local do atendimento é próximo à sua residência?</b>		
<input type="checkbox"/> Sim	<input type="checkbox"/> Não	
<b>24. Cidade/Bairro onde reside:</b>		
<b>25. Como você traz seu/sua filho (a) até o estabelecimento na qual ele (a) recebe tratamento fisioterapêutico?</b>		
<input type="checkbox"/> a pé	<input type="checkbox"/> transporte escolar	
<input type="checkbox"/> de carro (próprio)	<input type="checkbox"/> carro alugado (táxi ou outro)	
<input type="checkbox"/> ambulância	<input type="checkbox"/> outro _____	
<input type="checkbox"/> transporte coletivo		
<b>26. Qual o grau de dificuldade que você encontra para trazer seu (sua) filho (a) até a unidade de atendimento na qual ele (a) recebe o tratamento fisioterapêutico?</b>		
<input type="checkbox"/> Nenhuma dificuldade		
<input type="checkbox"/> Dificuldade leve (ocorreu raramente nos 30 dias)		
<input type="checkbox"/> Dificuldade moderada (ocorreu ocasionalmente nos últimos 30 dias)		
<input type="checkbox"/> Dificuldade grave (ocorreu frequentemente nos últimos 30 dias)		
<input type="checkbox"/> Dificuldade completa (ocorreu todos os dias nos últimos 30 dias)		
<input type="checkbox"/> Não especificada (não sei avaliar)		
<b>27. Quanto tempo você gasta da sua residência até a unidade de atendimento na qual seu/sua filho (a) é atendido (a)?</b>		
<b>28. Você deixa ou deixou de realizar alguma atividade para trazer seu/sua filho (a) à Fisioterapia?</b>		
<input type="checkbox"/> Sim	<input type="checkbox"/> Não	
	Atividade:	
<b>29. Seu/sua filho (a) é atendido com prioridade (antes das demais pessoas) nessa escola/clínica?</b>		
<input type="checkbox"/> Sim		<input type="checkbox"/> Não
<b>Por que?</b>		

**30. Indique sua opinião sobre os itens listados abaixo:****O ambiente da clínica é:**

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ótimo	Bom	Ruim	Não sei avaliar

**Tem banheiros adaptados**

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ótimo	Bom	Ruim	Não sei avaliar

**Tem rampa (s) de acesso**

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ótima	Boa	Ruim	Não sei avaliar

**Tem elevador**

<input type="checkbox"/>					
Ótimo	Bom	Ruim	Não tem elevador	Não tem elevador	Não sei avaliar
				- Térreo	

**Acessibilidade das ruas que dão acesso à clínica/escola**

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ótima	Boa	Ruim	Não sei avaliar

**31. Que nota você dá ao serviço de FISIOTERAPIA desta escola/clínica?**

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

**32. Que nota você dá ao atendimento prestado por esta clínica/escola?**

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

**33. Você encontra ou encontrou alguma dificuldade para conseguir o tratamento fisioterapêutico para o (a) seu/sua filho (a)?****NOS DIAS DE HOJE**

- Não encontro dificuldades
- Dificuldade leve
- Dificuldade moderada
- Dificuldade grave
- Dificuldade completa
- Não sei avaliar

**OUTRAS OCASIÕES**

- Não encontrei dificuldades
- Dificuldade leve
- Dificuldade moderada
- Dificuldade grave
- Dificuldade completa
- Não sei avaliar





Assistência social

**45. Assinale as atividades de recreação e lazer realizadas pelo (a) seu/sua filho (a):**

- |                                                        |                                                       |
|--------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Jogos, esportes               | <input type="checkbox"/> Brincadeiras com parentes    |
| <input type="checkbox"/> Atividades de relaxamento     | <input type="checkbox"/> realiza trabalhos artesanais |
| <input type="checkbox"/> Brincadeiras com amigos       | <input type="checkbox"/> Lê livros, gibis             |
| <input type="checkbox"/> Vai ao cinema                 | <input type="checkbox"/> Toca instrumentos            |
| <input type="checkbox"/> Vai à galerias de arte/museus | <input type="checkbox"/> Não realiza                  |
| <input type="checkbox"/> Faz excursões                 |                                                       |

Justifique caso o mesmo não realize.

**46. Qual o grau de dificuldade encontrado por você para que seu filho (a) participe de atividades de recreação e lazer?**

- Nenhuma dificuldade  
 Dificuldade leve (ocorreu raramente nos 30 dias)  
 Dificuldade moderada (ocorreu ocasionalmente nos últimos 30 dias)  
 Dificuldade grave (ocorreu frequentemente nos últimos 30 dias)  
 Dificuldade completa (ocorreu todos os dias nos últimos 30 dias)  
 Não especificada (não sei avaliar)

Cite a principal dificuldade: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Obrigada pela participação!!

## APÊNDICE G – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – PAIS E/OU RESPONSÁVEIS

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu estou sendo convidado (a) como voluntário(a) a participar do estudo “**ACESSO AO TRATAMENTO FISIOTERAPÊUTICO POR CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DEFICIÊNCIA FÍSICO-MOTORA EM CURITIBA**” e que tem como objetivo “identificar os fatores que facilitam e dificultam o acesso de crianças e adolescentes com DFM ao tratamento fisioterapêutico no município de Curitiba.” Acreditamos que este estudo seja importante porque permitirá conhecer as barreiras e facilitadores no acesso ao serviço de Fisioterapia, de forma a contribuir com a tomada de decisão por agentes públicos no que se refere à ampliação e adequação desse às crianças e adolescentes de Curitiba.

#### **PARTICIPAÇÃO NO ESTUDO**

A minha participação no referido estudo consiste em dar uma entrevista individual à pesquisadora desse projeto. Essa entrevista tem como base o “Formulário para pais e/ou responsáveis”, que será preenchido pela pesquisadora, no qual darei informações por mim vivenciadas, relacionadas ao acesso ao tratamento fisioterapêutico por meu/minha filho(a). Esta participação durará aproximadamente 25 minutos, e ocorrerá na Unidade de Atendimento.....na qual meu/minha filho(a) é atendido(a).

#### **RISCOS E BENEFÍCIOS**

Fui alertado de que, da pesquisa a se realizar, posso esperar alguns benefícios, tais como terei a oportunidade de receber informações úteis referentes aos direitos das crianças e adolescentes com deficiência, bem como de contribuir num processo que pretende promover melhorias na unidade em que meu(s) familiar(es) recebem atendimento e outras que atendem crianças e adolescentes com deficiência. Recebi, também que é possível que aconteçam os seguintes desconfortos ou riscos como o risco de constrangimento ao responder algumas perguntas. Acerca disso, fui alertado que medidas serão tomadas para a redução dos mesmos, tais como, a liberdade de me opor à responder qualquer questão que possa me gerar algum tipo de constrangimento; posso comunicar à pesquisadora sobre minha percepção para que o preenchimento seja interrompido, caso eu me sinta prejudicado, de modo que a mesma o fará imediatamente.

#### **SIGILO E PRIVACIDADE**

Estou ciente de que minha privacidade será respeitada, ou seja, meu nome ou qualquer outro dado ou elemento que possa, de qualquer forma, me identificar, será mantido em sigilo. Os pesquisadores se responsabilizam pela guarda e confidencialidade dos dados, bem como a não exposição dos dados de pesquisa.

#### **AUTONOMIA**

É assegurada a assistência durante toda pesquisa, bem como me é garantido o livre acesso a todas as informações e esclarecimentos adicionais sobre o estudo e suas consequências, enfim, tudo o que eu queira saber antes, durante e depois da minha participação. Também fui informado de que posso me recusar a participar do estudo, ou retirar meu consentimento a qualquer momento, sem precisar justificar, e de, por desejar sair da pesquisa, não sofrerei qualquer prejuízo à assistência que venho recebendo.

RUBRICA DO SUJEITO DE PESQUISA

RUBRICA DO PESQUISADOR

### RESSARCIMENTO E INDENIZAÇÃO

No entanto, caso eu tenha qualquer despesa decorrente da participação na pesquisa, tais como transporte, alimentação entre outros, bem como a meu acompanhante (se for o caso), haverá ressarcimento dos valores gastos na forma seguinte: em dinheiro, ou mediante depósito em conta corrente. De igual maneira, caso ocorra algum dano decorrente da minha participação no estudo, serei devidamente indenizado, conforme determina a lei.

### CONTATO

Os pesquisadores envolvidos com o referido projeto são Verônica Andrade da Silva, Deborah Ribeiro Carvalho e Auristela Duarte Moser do Programa de Tecnologia em Saúde da Pontifícia Universidade Católica do Paraná. Com elas poderei manter contato pelos telefones (41 91727417, 41 97755617, 41 3271-1657).

O Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP) é composto por um grupo de pessoas que estão trabalhando para garantir que seus direitos como participante de pesquisa sejam respeitados. Ele tem a obrigação de avaliar se a pesquisa foi planejada e se está sendo executada de forma ética. Se você achar que a pesquisa não está sendo realizada da forma como você imaginou ou que está sendo prejudicado de alguma forma, você pode entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da PUCPR (CEP) pelo telefone (41) 3271-2292 entre segunda e sexta-feira das 08h00 as 17h30 ou pelo e-mail [nep@pucpr.br](mailto:nep@pucpr.br).

### DECLARAÇÃO

Declaro que li e entendi todas as informações presentes neste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e tive a oportunidade de discutir as informações deste termo. Todas as minhas perguntas foram respondidas e eu estou satisfeito com as respostas. Entendo que receberei uma via assinada e datada deste documento e que outra via assinada e datada será arquivada nos pelo pesquisador responsável do estudo.

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

<b>Dados do participante da pesquisa</b>	
Nome:	
Telefone:	
e-mail:	

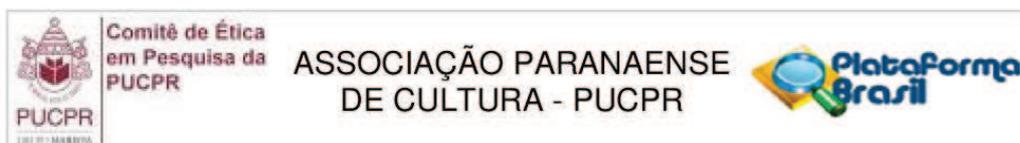
Curitiba, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do participante da  
pesquisa

\_\_\_\_\_  
Assinatura do Pesquisador

**ANEXOS**

## ANEXO A – PARECER DO CEP/PUCPR



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** ACESSO AO TRATAMENTO FISIOTERAPÊUTICO POR CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DEFICIÊNCIA FÍSICO-MOTORA EM CURITIBA

**Pesquisador:** Deborah Ribeiro Carvalho

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 51164315.3.0000.0020

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

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

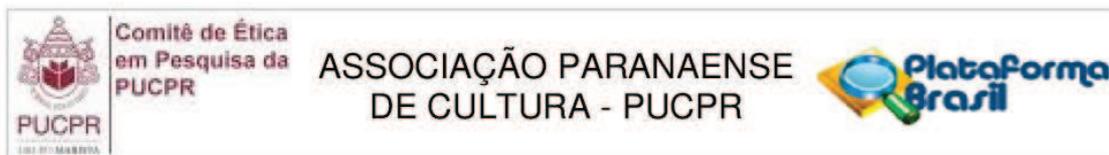
#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 1.449.251

#### Apresentação do Projeto:

A deficiência é definida pela Organização Mundial de Saúde (OMS) como problemas nas funções ou estruturas do corpo. Dentre as diversas formas de apresentação da deficiência tem-se a Deficiência Físico-Motora (DFM), que se refere a uma alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo. Segundo a OMS, pessoas com deficiência se deparam com dificuldades maiores na obtenção de serviços em saúde. Embora alguns estudos descrevam as dificuldades encontradas por pessoas com deficiência aos serviços de saúde, poucos deles se relacionam a crianças e adolescentes com DFM. Dada à dificuldade existente no acesso aos serviços de saúde por pessoas com deficiência, e considerando a escassez de estudos relacionados a crianças e adolescentes, essa pesquisa objetiva identificar os fatores que facilitam e dificultam o acesso de crianças e adolescentes com DFM ao tratamento fisioterapêutico no município de Curitiba. Trata-se de uma pesquisa descritiva e explicativa de corte transversal e abordagem quantitativa. O cenário de pesquisa compreende as unidades de atendimento fisioterapêutico administradas por organizações governamentais e não governamentais. Os dados serão coletados por meio de formulários estruturados aplicados aos gestores das unidades de atendimento, fisioterapeutas e pais e/ou responsáveis por crianças e adolescentes com DFM. A análise dos dados será realizada por meio do SPSS 20.0 e Microsoft Excel. O estudo permitirá a compreensão dos fatores que

**Endereço:** Rua Imaculada Conceição 1155  
**Bairro:** Prado Velho **CEP:** 80.215-901  
**UF:** PR **Município:** CURITIBA  
**Telefone:** (41)3271-2103 **Fax:** (41)3271-2103 **E-mail:** nep@pucpr.br



Continuação do Parecer: 1.449.251

facilitam e/ou dificultam o acesso de crianças e adolescentes com DFM aos serviços de fisioterapia. O mesmo também poderá subsidiar a formulação e adequação de políticas públicas voltadas a essa população.

**Objetivo da Pesquisa:**

Objetivo Primário:

Identificar os fatores que facilitam e dificultam o acesso de crianças e adolescentes com DFM ao tratamento fisioterapêutico no município de Curitiba.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Os riscos e os benefícios da pesquisa atendem os requisitos éticos da Resolução CNS nº 466 de 2012 do sistema CEP/CONEP.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Em vários campos do documento "PB\_INFORMAÇÕES\_BÁSICAS\_DO\_PROJETO\_625552.pdf" foram identificados erros de concordância, de grafia e de pontuação. Solicita-se, mais uma vez, corrigi-los.

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

Solicita-se incluir, na primeira frase do termo de Autorização das unidades, a expressão "estou ciente" antes do trecho "e autorizo a realização do estudo...", além do telefone de contato dos pesquisadores listados no final do documento, conforme requerido no modelo disponível na Plataforma Brasil.

**Recomendações:**

No documento "PB\_INFORMAÇÕES\_BÁSICAS\_DO\_PROJETO\_625552.pdf", corrigir os erros de concordância, de grafia e de pontuação, conforme explicitado anteriormente.

Corrigir o conteúdo do termo de Autorização das unidades, conforme explicitado anteriormente.

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

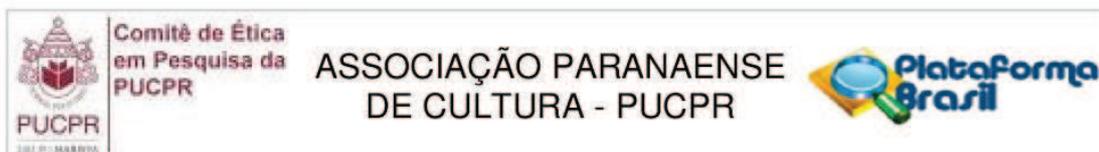
Não há.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
----------------	---------	----------	-------	----------

**Endereço:** Rua Imaculada Conceição 1155  
**Bairro:** Prado Velho **CEP:** 80.215-901  
**UF:** PR **Município:** CURITIBA  
**Telefone:** (41)3271-2103 **Fax:** (41)3271-2103 **E-mail:** nep@pucpr.br



Continuação do Parecer: 1.449.251

Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_625552.pdf	13/02/2016 05:34:09		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	VAS_PROJETODETALHADO_13022016.pdf	13/02/2016 05:30:54	VERÔNICA ANDRADE DA SILVA	Aceito
Outros	Formulario_pais_responsaveis.docx	13/02/2016 04:52:28	VERÔNICA ANDRADE DA SILVA	Aceito
Outros	Questionario_fisioterapeutas.docx	13/02/2016 04:51:58	VERÔNICA ANDRADE DA SILVA	Aceito
Outros	Questionario_gestores.docx	13/02/2016 04:51:33	VERÔNICA ANDRADE DA SILVA	Aceito
Outros	AUTORIZACAO_DA_INSTITUICAO.docx	13/02/2016 04:36:21	VERÔNICA ANDRADE DA SILVA	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA_13_02_2016.docx	13/02/2016 04:21:30	VERÔNICA ANDRADE DA SILVA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_GESTORES_13_02_2016.docx	13/02/2016 04:21:11	VERÔNICA ANDRADE DA SILVA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_PAIS_13_02_2016.docx	13/02/2016 04:20:53	VERÔNICA ANDRADE DA SILVA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_FISIOTERAPEUTAS_13_02_2016.docx	13/02/2016 04:20:29	VERÔNICA ANDRADE DA SILVA	Aceito
Folha de Rosto	FR_CEP_Veronica.PDF	20/11/2015 11:38:33	Deborah Ribeiro Carvalho	Aceito
Declaração de Pesquisadores	TERMO_RESPONSABILIDADE_SOCIAL.docx	18/11/2015 01:42:50	VERÔNICA ANDRADE DA SILVA	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.docx	17/11/2015 11:57:50	VERÔNICA ANDRADE DA SILVA	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

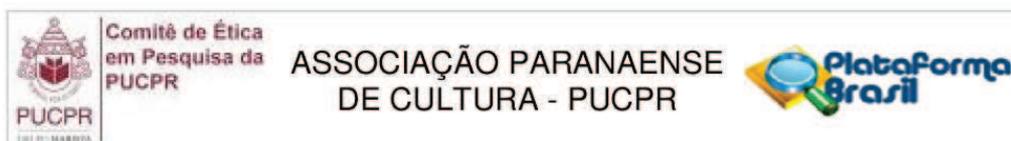
**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

CURITIBA, 14 de Março de 2016

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

**Endereço:** Rua Imaculada Conceição 1155  
**Bairro:** Prado Velho **CEP:** 80.215-901  
**UF:** PR **Município:** CURITIBA  
**Telefone:** (41)3271-2103 **Fax:** (41)3271-2103 **E-mail:** nep@pucpr.br



Continuação do Parecer: 1.449.251

**Endereço:** Rua Imaculada Conceição 1155  
**Bairro:** Prado Velho **CEP:** 80.215-901  
**UF:** PR **Município:** CURITIBA  
**Telefone:** (41)3271-2103 **Fax:** (41)3271-2103 **E-mail:** nep@pucpr.br

## ANEXO B – APROVAÇÃO DA PESQUISA PELAS ESCOLAS ESPECIAIS DA APAE

### ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DOS EXCEPCIONAIS - APAE

Fundada em 06 de outubro de 1962 - Reconhecida como Utilidade Pública: Municipal Estadual e Federal  
Registro no CNAS(Conselho Nacional de Assistência Social), sob nº28987.010291/94-42  
CNPJ: 76.579.630/0001-24 - Rua Alf. Angelo Sampaio, 1597 - Batel  
CEP- 80420-160 - Curitiba-PR - Fone: 41 3322-9339 - www.apaecuritiba.org.br  
e-mail: adm.apaecuritiba@uol.com.br - admgeral@apaecuritiba.org.br



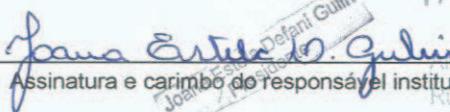
"O Futuro se faz com a conscientização das diferenças"  
Tema base: Semana Nacional de Pessoas com Deficiência Intelectual e Múltipla - 2016

### AUTORIZAÇÃO DA INSTITUIÇÃO

Eu **Joana Estela D. Gulin**, abaixo assinado, responsável pela Instituição Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE de Curitiba, autorizo a realização do estudo **“ACESSO AO TRATAMENTO FISIOTERAPÊUTICO POR CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DEFICIÊNCIA FÍSICO-MOTORA EM CURITIBA”**, a ser conduzido pelos pesquisadores abaixo relacionados. Fui informado pelo responsável do estudo sobre as características e objetivos da pesquisa, bem como das atividades que serão realizadas na instituição a qual represento.

Declaro ainda concordar com o parecer ético emitido pelo CEP da instituição proponente, conhecer e cumprir as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução CNS 466/12. Esta instituição está ciente de suas corresponsabilidades como instituição coparticipante do presente projeto de pesquisa e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos de pesquisa nela recrutados, dispondo de infraestrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem-estar.

Curitiba, 05 de abril de 2016.

  
Assinatura e carimbo do responsável institucional

[76.579.630/0001-24]  
ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DOS EXCEPCIONAIS  
Rua: Alf. Angelo Sampaio, 1597  
Batel - CEP 80420-160  
Curitiba - Paraná

#### LISTA NOMINAL DE PESQUISADORES:

Verônica Andrade Da Silva - E-mail: veronicalirio@hotmail.com / (041) 9172-7417  
Deborah Ribeiro Carvalho – E-mail: drdr Carvalho@gmail.com / (041) 9996-9394  
Auristela Duarte L. Moser – E-mail: auristela.lima@pucpr.br / (041) 9962 - 6963  
Sofia Weidle Scatolin  
Laís De Oliveira Severino  
Adson Busnello

## ANEXO C – APROVAÇÃO DA PESQUISA PELA AMCIP

### AUTORIZAÇÃO DA INSTITUIÇÃO

Eu Anelise Pires,  
 abaixo assinado, responsável pela Instituição  
Associação Mantenedora do C. Int. Prevenção, autorizo  
 a realização do estudo “**ACESSO AO TRATAMENTO FISIOTERAPÊUTICO  
 POR CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DEFICIÊNCIA FÍSICO-MOTORA  
 EM CURITIBA**”, a ser conduzido pelos pesquisadores abaixo relacionados. Fui  
 informado pelo responsável do estudo sobre as características e objetivos da  
 pesquisa, bem como das atividades que serão realizadas na instituição a qual  
 represento.

Declaro ainda concordar com o parecer ético emitido pelo CEP da  
 instituição proponente, conhecer e cumprir as Resoluções Éticas Brasileiras,  
 em especial a Resolução CNS 466/12. Esta instituição está ciente de suas  
 corresponsabilidades como instituição coparticipante do presente projeto de  
 pesquisa e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos  
 sujeitos de pesquisa nela recrutados, dispondo de infraestrutura necessária  
 para a garantia de tal segurança e bem-estar.

Curitiba, 30 de junho de 2016.

Anelise Pires Anelise Pires  
 Diretora  
 Assinatura e carimbo do responsável institucional

Associação Mantenedora do  
 Centro Integrado de Prevenção  
 CNPJ 00.960.645/0001-76

#### LISTA NOMINAL DE PESQUISADORES:

Verônica Andrade Da Silva - E-mail: veronicalirio@hotmail.com / (041) 9172-7417  
 Deborah Ribeiro Carvalho – E-mail: drdr Carvalho@gmail.com / (041) 9996-9394  
 Auristela Duarte L. Moser – E-mail: auristela.lima@pucpr.br / (041) 9962 - 6963  
 Sofia Weidle Scatolin  
 Laís De Oliveira Severino  
 Adson Busnello

## ANEXO D – APROVAÇÃO DA PESQUISA PELA UTP

### AUTORIZAÇÃO DA INSTITUIÇÃO

Eu JOÃO HENRIQUE FARYNIUK,  
 abaixo assinado, responsável pela Instituição  
UNIVERSIDADE TUIUTI DO PARANÁ - CURSO DE FISIOTERAPIA autorizo  
 a realização do estudo “**ACESSO AO TRATAMENTO FISIOTERAPÊUTICO  
 POR CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DEFICIÊNCIA FÍSICO-MOTORA  
 EM CURITIBA**”, a ser conduzido pelos pesquisadores abaixo relacionados. Fui  
 informado pelo responsável do estudo sobre as características e objetivos da  
 pesquisa, bem como das atividades que serão realizadas na instituição a qual  
 represento.

Declaro ainda concordar com o parecer ético emitido pelo CEP da  
 instituição proponente, conhecer e cumprir as Resoluções Éticas Brasileiras,  
 em especial a Resolução CNS 466/12. Esta instituição está ciente de suas  
 corresponsabilidades como instituição coparticipante do presente projeto de  
 pesquisa e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos  
 sujeitos de pesquisa nela recrutados, dispondo de infraestrutura necessária  
 para a garantia de tal segurança e bem-estar.

Curitiba, 20 de JUNHO de 2016.

UNIVERSIDADE TUIUTI DO PARANÁ

Prof. João Henrique Faryniuk  
 Diretor de Graduação

Assinatura e carimbo do responsável institucional

#### LISTA NOMINAL DE PESQUISADORES:

Verônica Andrade Da Silva - E-mail: veronicalirio@hotmail.com / (041) 9172-7417  
 Deborah Ribeiro Carvalho – E-mail: drdrcavalho@gmail.com / (041) 9996-9394  
 Auristela Duarte L. Moser – E-mail: auristela.lima@pucpr.br / (041) 9962 - 6963  
 Sofia Weidle Scatolin  
 Laís De Oliveira Severino  
 Adson Busnello

## ANEXO E – APROVAÇÃO DA PESQUISA PELO IFR

### AUTORIZAÇÃO DA INSTITUIÇÃO

Eu Dirceu Martins Pedrosa,  
 abaixo assinado, responsável pela Instituição  
Instituto de Fisioterapia e Reabilitação, autorizo  
 a realização do estudo “ACESSO AO TRATAMENTO FISIOTERAPÊUTICO  
 POR CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DEFICIÊNCIA FÍSICO-MOTORA  
 EM CURITIBA”, a ser conduzido pelos pesquisadores abaixo relacionados. Fui  
 informado pelo responsável do estudo sobre as características e objetivos da  
 pesquisa, bem como das atividades que serão realizadas na instituição a qual  
 represento.

Declaro ainda concordar com o parecer ético emitido pelo CEP da  
 instituição proponente, conhecer e cumprir as Resoluções Éticas Brasileiras,  
 em especial a Resolução CNS 466/12. Esta instituição está ciente de suas  
 responsabilidades como instituição coparticipante do presente projeto de  
 pesquisa e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos  
 sujeitos de pesquisa nela recrutados, dispondo de infraestrutura necessária  
 para a garantia de tal segurança e bem-estar.

Curitiba, 17 de junho de 2016.

Dirceu M. Pedrosa

Assinatura e carimbo do responsável institucional

INST. DE FISIOTERAPIA E REABILITAÇÃO LTDA.

#### LISTA NOMINAL DE PESQUISADORES:

Verônica Andrade Da Silva - E-mail: veronicalirio@hotmail.com / (041) 9172-7417

Deborah Ribeiro Carvalho – E-mail: drdrcavalho@gmail.com / (041) 9996-9394

Auristela Duarte L. Moser – E-mail: auristela.lima@pucpr.br / (041) 9962 - 6963

Sofia Weidle Scatolin

Laís De Oliveira Severino

Adson Busnello

## ANEXO F – APROVAÇÃO DA PESQUISA PELO CHR

<b>CENTRO HOSPITALAR DE REABILITAÇÃO DO PARANÁ</b>		 <small>HOSPITAIS DO PARANÁ</small>
<b>Código</b> <p style="text-align: center;">CHR-FOR-CEPDH-004-a</p>	<b>Página</b> <p style="text-align: center;">1 de 1</p>	
<b>Título</b> <p style="text-align: center;"><b>AUTORIZAÇÃO DE PESQUISA</b></p>		
<b>Localização do arquivo</b>		

### AUTORIZAÇÃO DE PESQUISA NO CHR (aplicação de questionário)

Eu, **Dr. Alan Cesar Diorio**, abaixo assinado, Diretor Geral do Centro Hospitalar de Reabilitação Ana Carolina Moura Xavier - CHR, em conformidade com o parecer favorável emitido pela Superintendência de Unidades Próprias – SUP/SESA na data de 08/08/2016 – Protocolo nº 14.202.735-6 – autorizo a realização do estudo intitulado: **“ACESSO AO TRATAMENTO FISIOTERAPÊUTICO POR CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DEFICIÊNCIA FÍSICO-MOTORA EM CURITIBA”**, a ser conduzido pela Mestranda Verônica Andrade da Silva e pelos acadêmicos do curso de Fisioterapia da PUC/PR, Adson Busnello e Renata Cavassin, juntamente com as orientadoras Prof. Deborah Ribeiro Carvalho e Prof. Auristela Duarte L. Moser.

Declaro ainda, que esta autorização condicionou-se ao parecer FAVORÁVEL emitido pelo Comitê de Ética em Pesquisa – CEP, nº 1.449.251 de 14/03/2016, para a instituição proponente Pontifícia Universidade Católica do Paraná-PUC/PR.

Informo que durante todo o período da pesquisa, os pesquisadores estarão cobertos por Seguro Contra Acidentes Pessoais mantido pela Instituição de Ensino ao qual estão inseridos, e que as atividades desenvolvidas não estabelecem nenhuma forma de vínculo empregatício com o CHR.

Esta pesquisa (aplicação de questionário) será conduzida nas Recepções do andar térreo e do 1º pavimento, nos períodos entre 07:00 hs e 17:00 hs, sendo que sua execução tem previsão para iniciar em 22/08/2016, com término em 30/09/2016.

Curitiba, 16 de agosto de 2016.

  
**ALAN CESAR DIORIO**  
 Centro Hospitalar de Reabilitação  
 Ana Carolina Moura Xavier  
 DIRETOR GERAL

CHR-FOR-CEPDH-004-a\_AUTORIZAÇÃO DE PESQUISA AO DE ÉTICA MÉDICA - CEP