

Acessibilidade a benefícios legais disponíveis no Rio de Janeiro para portadores de deficiência física *

Accessibility of legal benefits available in Rio de Janeiro for physically handicapped people

Margareth Pereira Elias¹
Lúcia Maria Costa Monteiro¹
Celia Regina Chaves¹

Abstract *According to PAHO, only 2 % of Latin America's 85 million disabled people receive adequate medical care. Ten percent of the world's population lives with disabilities without having access to their constitutional rights. Disability must be addressed on several levels: medical, rehabilitative, social and political. Disability is strongly linked to poverty. Stigma, discrimination and inability to pay limit access to health services and education and ill-health increases the treatment cost, creating a vicious circle that must be broken. Although the Constitution grants rights to disabled persons including access to health and education, these legal benefits are not always obtained or respected. To better understand and address the problem, the process for obtaining three of these legal benefits was studied among disabled pediatric patients with myelomeningocele in a specialized Institute in Rio de Janeiro. Results show a low achievement rate. Bureaucracy and the expenses with locomotion were main constraints worsened by lack of time and resources in families struggling with poverty. Other difficulties were lack of professional attention and confidence in the system, problems related to documents, unqualified educational system and locomotion constrains.*

Key words *Disabled person, Myelomeningocele, Legal benefits*

Resumo *Segundo a OPAS, só 2% dos 85 milhões de pessoas com deficiência têm assistência adequada na América Latina e 10% da população mundial vivem com deficiência, mas sem acesso a direitos constitucionalmente adquiridos. A deficiência precisa ser abordada em diferentes níveis: clínico, de reabilitação, social e político. Pobreza e deficiência estão fortemente relacionadas. Estigma, discriminação e incapacidade física e financeira limitam o acesso à educação e saúde, levando à cronificação e agravamento da morbidade, aumentando os custos do tratamento, formando-se um ciclo vicioso que tem que ser quebrado. Embora a Constituição Federal inclua direitos a pacientes deficientes, dando acesso à saúde e educação, eles não são obtidos e respeitados. Para compreender o problema, estudou-se o processo de obtenção de três destes benefícios em pacientes com deficiência física portadores de mielomeningocele em instituto de referência no Rio de Janeiro. Os resultados mostram um baixo índice de obtenção. A burocracia e o custo das múltiplas viagens foram as principais dificuldades para famílias próximas ou abaixo da linha de pobreza e filhos com problemas de locomoção e doença crônica. Outras dificuldades foram desinteresse profissional, descrédito, sistema educacional despreparado e dificuldades de acesso.*

Palavras-chave *Portadores de deficiência, Mielomeningocele, Benefícios legais*

* Esse trabalho de pesquisa está vinculado ao Laboratório de Disfunção Miccional do Instituto Fernandes Figueira/Fundação Oswaldo Cruz e foi realizado com financiamento institucional (Instituto Fernandes Figueira/Fiocruz), baseado em dissertação de mestrado aprovada no Curso de Pós-Graduação em Saúde da Criança, Instituto Fernandes Figueira/Fiocruz.

¹ Departamento de Ensino, Instituto Fernandes Figueira. Av. Rui Barbosa 716, Flamengo. 22250-020 Rio de Janeiro RJ. margaret@iff.fiocruz.br

Introdução

Vivemos em uma época que brinda oportunidades sem precedentes para a Saúde e que, apesar das dificuldades, a tecnologia vem possibilitando importantes avanços. As tomadas de decisão sobre os cuidados da saúde têm se norteado na Medicina Baseada em Evidência, ressaltando o compromisso da busca explícita e honesta das melhores evidências científicas da literatura médica, a experiência do médico e a concordância do paciente sem os riscos e com os benefícios da conduta informada¹. Enquanto a tecnologia e as ações integradas para o avanço da saúde resultam em queda dos índices de mortalidade e aumento da longevidade, principalmente aumentando a sobrevivência de pacientes portadores de variadas doenças crônicas, é importante que os profissionais estejam atentos para a garantia da igualdade de acesso e da qualidade de vida do paciente e seus familiares.

O Instituto Fernandes Figueira (IFF)/Fundação Oswaldo Cruz, voltado para a saúde da mulher e da criança, é referência para atendimento a nível terciário no Rio de Janeiro. Entre os serviços prestados no IFF, encontra-se o atendimento a pacientes com espinha bífida, que é causada por um defeito do tubo neural. A extremidade inferior do tubo neural não se fecha, causando danos medulares irreversíveis. A mielomeningocele (MMC) apresenta-se como uma protusão cística, contendo medula e/ou raízes nervosas. É passível de correção cirúrgica, mas a lesão nervosa é permanente. Múltiplas funções orgânicas podem ser afetadas, de acordo com a extensão e gravidade da lesão, o que leva os pacientes a conviverem com problemas agudos e crônicos, muitas vezes, concomitantemente². A MMC constitui a malformação congênita mais comum do Sistema Nervoso Central³⁻⁷. O Atlas Mundial de Defeitos Congênitos, publicado pela OMS em 2003, mostrou prevalências variáveis de defeitos do tubo neural para os diferentes países no período de 1993-1998. No Brasil, os dados foram coletados nas onze maternidades acompanhadas pelo Estudo Latino-Americano Colaborativo de Malformações Congênitas (ECLAMC)⁸. Segundo estes dados, o Brasil figura em quarto lugar na prevalência de espinha bífida, entre os 41 países pesquisados: 1.139 por mil nascidos vivos⁹. Embora a etiologia da espinha bífida seja desconhecida, considerando-se como de origem multifatorial, pesquisas sugerem que a complementação de ácido fólico antes da concepção reduza bastante a incidência de defeitos do tubo

neural⁹⁻¹¹. No Brasil, ainda não existem políticas públicas para garantir a adição nutricional do ácido fólico⁹.

A lesão pode situar-se em qualquer nível da coluna vertebral e a localização e a extensão do defeito determinam a natureza e o grau do problema neurológico^{12, 13} e, conseqüentemente, o grau de comprometimento físico. A hidrocefalia está presente em cerca de 70 a 90% dos casos^{12, 14}. Uma variedade de deformidades nos pés e nas pernas pode ocorrer, provocando flexões, contraturas, deslocamentos do quadril ou paralisia flácida. O sistema urinário freqüentemente está afetado, com disfunção miccional por bexiga neurogênica, acompanhada de incontinência urinária e às vezes fecal.

A incontinência urinária vem sendo apontada pelos pacientes e seus familiares como um importante fator discriminatório e obstáculo de integração social, além das demandas constantes de tratamento e cuidados de saúde^{15, 16}. Estas idas e vindas se tornam difíceis para a clientela do IFF, em geral proveniente de camadas mais desfavorecidas da sociedade, residindo longe e com dificuldade de acesso aos locais de tratamento. Uma das dificuldades observadas é a impossibilidade de arcar com os custos de transporte para o paciente e seu acompanhante. Muitas vezes, pela dificuldade de locomoção, peso da criança e pela distância a ser percorrida, torna-se necessário que dois adultos acompanhem o paciente à consulta. Outro problema bastante comum, e que afeta negativamente a socialização da criança, está relacionado com a aceitação escolar, devido ao estigma da doença e despreparo da rede educacional para incluir estes pacientes^{17, 18}.

Segundo o Decreto nº 914¹⁹, Pessoa com Deficiência (PcD) é aquela que apresenta, em caráter permanente, perdas ou reduções de alguma estrutura ou função anatômica, o que gera incapacidade para certas atividades, dentro do padrão considerado normal. Dados do Censo 2000, divulgados pelo IBGE, indicam que 15% da população brasileira possuem algum tipo de deficiência²⁰. A Constituição Federal (CF) de 1988²¹ prevê benefícios específicos para pacientes portadores de deficiência. Não obstante, ainda observa-se pouca efetividade, visto que inúmeros dispositivos legais aguardam, em alguns casos, anos pelo processo de implementação²².

Entre os benefícios incluídos, podem-se citar alguns bastante importantes para os pacientes, como o Benefício da Prestação Continuada, Passe Livre Intermunicipal e Matrícula em Escola Próxima da Residência. No entanto, assim como

apontado por Minc²², eles aparentemente não estavam disponíveis.

Este trabalho foi desenvolvido com o objetivo de estudar o real acesso à obtenção destes benefícios e aprofundar a discussão sobre o tema, a partir das facilidades e dificuldades referidas pelos responsáveis por pacientes portadores de MMC.

Definição legal dos benefícios

O Benefício da Prestação Continuada (BPC) institui a garantia de um salário-mínimo mensal à pessoa com deficiência que comprove não possuir meios de prover a própria manutenção e nem de tê-la provida por sua família²³. A Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) definiu como família sem condições de prover à subsistência da PcD aquela que não tenha renda própria ou aquela cuja renda *per capita* seja inferior a 1/4 do salário-mínimo (Lei nº 623)²⁴.

O Passe Livre Intermunicipal (PLI) assegura aos portadores de doenças crônicas e às pessoas com deficiência, que apresentam reconhecida dificuldade de locomoção, passe livre nos transportes coletivos de passageiros (rodoviários, metroviários, pré-metroviários e de navegação marítima) a obtenção do Passe Especial²⁵.

A matrícula em escola pública mais próxima da residência (ME) é assegurada pela Lei nº 1941 ao educando portador de deficiência física, mental ou sensorial²⁶.

Metodologia

Através de um estudo descritivo e prospectivo, foram pesquisados pacientes portadores de espinha bífida (MMC), com idades entre 4 e 16 anos, matriculados no IFF/Fiocruz, cujas famílias apresentavam renda *per capita* comprovada abaixo de 1/4 do salário-mínimo e que haviam solicitado ou que já recebessem os benefícios. A renda *per capita*, a idade escolar e a doença de tratamento continuado são requisitos para a obtenção do BPC, da matrícula em escola próxima da residência e do PLI, respectivamente; por isso, a escolha da faixa etária de pacientes portadores de MMC e da renda *per capita* menor que 1/4 do salário-mínimo como critérios de inclusão dos pacientes na pesquisa.

A coleta de dados realizou-se entre dezembro de 2002 e setembro de 2003. Foi necessário de uma a três entrevistas com cada responsável. A pes-

quisa foi composta de entrevistas baseadas em questionário com perguntas mistas, preenchido pela própria pesquisadora de acordo com as respostas dos entrevistados. Os pacientes foram incluídos neste estudo após a primeira entrevista com os responsáveis. Aqueles que já recebiam os três benefícios foram liberados. Os que ainda não recebiam foram orientados e estimulados a procurar seus direitos e retornar para uma segunda e se necessário uma terceira entrevista, em intervalos de dois meses entre as mesmas.

Os resultados foram analisados utilizando-se percentual de frequência, o teste de T e o teste qui-quadrado com nível de significância de $p < 0,05$.

As respostas objetivas foram analisadas de forma quantitativa, listadas uma a uma e expressas em porcentagem. As perguntas com margem a respostas abertas que se repetiam com frequência foram agrupadas e analisadas quantitativamente. As respostas sem similaridade foram analisadas individualmente.

Existe uma tendência para se acreditar que a deficiência física aparente facilite a obtenção dos benefícios. Por isso, os resultados foram também analisados com os pacientes estratificados de acordo com o grau de deficiência.

Por último, observou-se a influência dos esclarecimentos prestados pela pesquisadora e do incentivo para que os responsáveis buscassem novamente os benefícios.

Antes de iniciado, o projeto foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do IFF, regulado pelas Diretrizes e Normas de Pesquisa em Seres Humanos, através da Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, estabelecida em outubro de 1996. O objetivo maior da avaliação ética de projetos de pesquisa é garantir três princípios básicos: a beneficência, o respeito à pessoa e a justiça. Nesta garantia, devem ser incluídas todas as pessoas que possam vir a ter alguma relação com a pesquisa, seja o sujeito da pesquisa, o pesquisador, o trabalhador das áreas onde a mesma se desenvolve e, em última análise, a sociedade como um todo.

Resultados

Oitenta pacientes foram incluídos, 41 do sexo feminino e 39 do sexo masculino, com faixa etária entre 4 e 16 anos, média $8,7 \pm 3,6$ anos. Foram realizadas 153 entrevistas com oitenta responsáveis: 78 (97,5%) mães e duas avós, que tinham a guarda das crianças. Estes números confirmam a mulher como principal cuidadora e, na maio-

ria das vezes, responsável pela manutenção dos cuidados de saúde dos pacientes pediátricos.

A idade média das mães foi de 33,8 anos e a média de filhos por família foi de $2,07 \pm 0,92$ filhos, o que se encontra abaixo da média descrita pelo Censo 2002 (IBGE)²⁰, que foi de 2,86. Oitenta por cento dos pais e 71,25% das mães cursaram o ensino fundamental. A média da renda *per capita*, excluindo o Benefício da Prestação Continuada, foi de 0,39 do salário-mínimo, com renda mínima de 0 (desemprego) e máxima de 0,67 do salário-mínimo. Entre estes, 51,25% possuíam renda superior a 0,25 do salário-mínimo quando entrevistados, mas continuavam recebendo o benefício. Eles foram anteriormente aprovados porque estavam desempregados quando da solicitação, e não tinham sido ainda reavaliados (a lei prevê reavaliação a cada dois anos, o que nem sempre acontece). A maioria das mães (81,25%) não trabalha fora, sendo que 51,25% pediram demissão para cuidar do filho com necessidade especial.

Trinta e sete (46,25%) responsáveis fizeram uma entrevista, 13 (16,25%), duas entrevistas e 30 (37,5%), três entrevistas, perfazendo a média de 1,9 entrevista/responsável.

Dos oitenta responsáveis entrevistados, 87,5% receberam orientação sobre os benefícios legais nas instituições de saúde que prestam atendimento aos seus dependentes, sendo que 53,75% foram orientados pelos profissionais de saúde e 33,75% receberam as informações na sala de espera, em conversa com as outras mães. Isso ressalta o valor do conhecimento do profissional de saúde e a importância da instituição propiciar um ambiente de troca de informações entre seus usuários. Apenas 12,5% souberam pela mídia.

A metodologia da pesquisa previu que a pesquisadora esclarecesse e incentivasse os responsáveis a buscar o recebimento dos três benefícios contemplados no estudo.

Entre os oitenta responsáveis entrevistados, 34% já possuíam todos os benefícios na primeira entrevista. Este percentual subiu para 37,5% na terceira entrevista, realizada cerca de quatro meses após a primeira.

O percentual de pacientes que recebia dois benefícios era de 31,25% na primeira entrevista, aumentando para 36,25% na terceira entrevista.

Durante a primeira entrevista, 26,25% recebiam apenas um benefício. Este percentual havia caído para 20% na terceira entrevista.

O percentual de pacientes que não recebiam nenhum benefício também caiu de 8,75% na primeira entrevista para 6,25% na terceira. Esses

números sugerem um efeito positivo da intervenção da pesquisadora.

O Benefício da Prestação Continuada e a Matrícula Escolar foram solicitados por 83,75% dos responsáveis entrevistados e o Passe Livre Intermunicipal, por 82,5% dos mesmos.

Entre os três, a Matrícula Escolar foi o que teve maior percentual de obtenção. Foi obtida em 71,25% dos casos e foi considerada como de difícil obtenção por 38,75% dos entrevistados. As dificuldades maiores estiveram relacionadas com a aceitação da criança pela escola. Entre os entrevistados, 61,25% não relataram dificuldades para matricular seus filhos.

O Passe Livre Intermunicipal foi obtido em 66,25% dos casos e considerado de difícil obtenção por 48% dos entrevistados, enquanto 51,3% relataram facilidades de obtenção.

O Benefício da Prestação Continuada foi obtido em 65% dos casos, embora tenha sido considerado de difícil obtenção pelo mesmo percentual de entrevistados. Somente 35% dos responsáveis não referiram dificuldades.

Não houve diferença significativa entre os percentuais de obtenção de benefícios, mas os resultados referentes à avaliação de dificuldade e facilidade para obtenção dos benefícios foram estatisticamente significativos.

A principal dificuldade referida no processo de obtenção dos benefícios foi a necessidade de várias idas aos postos de concessão, agravada pela falta de tempo para esses retornos. É importante ressaltar que a existência de pelo menos um destes benefícios está associada com a necessidade de várias idas ao médico e a dificuldade que o paciente crônico ou portador de deficiência e sua família têm de arcar com este ônus (financeiro, social e temporal). Outras dificuldades mencionadas foram o desconhecimento e desinteresse por parte dos funcionários, o descrédito no sistema, problemas com a perícia e documentos.

Especificamente em relação à escola, apesar de ter sido o benefício mais freqüentemente obtido, 71,78% das dificuldades encontradas estiveram relacionados ao despreparo do sistema de ensino para receber crianças com necessidades especiais: em 25,6% dos casos, a dificuldade esteve relacionada à falta de turma, 23% dos responsáveis esbarraram em preconceito dos educadores e 18% relataram problemas na acessibilidade das instalações. O fato de a criança deficiente ser matriculada na escola não garante necessariamente a sua inserção escolar, embora seja um passo importante para que ela se inicie. Isto já havia sido apontado por Macedo¹⁷ quando esta

estudou a escolarização de crianças com MMC e por Soares²⁷ em estudo sobre a qualidade de vida de jovens portadores de espinha bífida. Ambos apontam também que, na maioria dos casos, a matrícula escolar se faz por absoluta persistência do usuário e não por incentivo do sistema. Muitas vezes, as mães precisam permanecer ou ir frequentemente à escola para suprir as necessidades do aluno.

As facilidades referidas foram basicamente ir ao máximo três vezes aos postos de concessão e receber o benefício pelos Correios. Cabe ressaltar que nem sempre os entrevistados valorizaram os problemas encontrados a ponto de classificá-los como dificuldades para obtenção. Isso explica o baixo percentual de pacientes que referiram dificuldades, por exemplo, para obter a matrícula escolar para seus filhos. Acreditamos que a convivência sistemática com o desconhecimento e desrespeito pelos direitos humanos acaba por aumentar a capacidade de resiliência da população e fazer com esta cada vez mais aceite as dificuldades como fatos normais da vida.

A deficiência física aparente estava presente em 88,75% dos pacientes, com 73,75% das crianças fazendo uso de órteses ou cadeira de rodas. Destes pacientes, 76% obtiveram a Matrícula Escolar; 67,6%, o Passe Livre e 61,25%, o Benefício da Prestação Continuada.

Entre os 11,25% pacientes sem deficiência física aparente, 66,66% usufruíam a Matrícula Escolar, 44,44%, o Passe Livre e somente 11,11%, o Benefício da Prestação Continuada, sugerindo que a ausência da marca visível da deficiência possa ser um fator que dificultou o recebimento deste benefício. No entanto, a avaliação da influência deste estigma na obtenção dos benefícios estudados ficou prejudicada, já que a grande maioria dos pacientes do estudo apresentava deficiência aparente.

Discussão

De acordo com recente publicação da Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS)²⁸, somente 2% dos 85 milhões de pessoas portadoras de deficiência recebem assistência adequada na América Latina; e adverte que a situação pode piorar a menos que os profissionais de saúde se tornem mais capacitados e preocupados com o tema²⁹. Com a mesma preocupação, a Organização Mundial de Saúde criou o Dia Internacional das Pessoas com Deficiência³⁰, no intuito de promover e aprofundar as discussões e o conhecimento

sobre o assunto, e mobilizar suporte para a dignidade, direitos e bem-estar de pessoas com necessidades especiais. Mais de 10% da população mundial vivem com algum tipo de deficiência. No entanto, estes cidadãos muitas das vezes continuam sem acesso a direitos constitucionalmente adquiridos. Inexistência de rampas de acesso e inadequados serviços de saúde são alguns dos exemplos que comprometem os direitos, a qualidade de vida e a contribuição social destes cidadãos. Promover e proteger os direitos e a dignidade de pessoas incapacitadas é um dos importantes objetivos relacionados à saúde e bem-estar social, abordados pela OPAS³¹. Em maio de 2005, a Assembléia Mundial de Saúde enfatizou que existe uma forte relação entre pobreza e deficiência, e que 80% das pessoas portadoras de deficiência vivem com baixa-renda. O acesso a tratamentos e outros serviços de saúde e educação é limitado pelas condições financeiras, estigmas da doença e agravadas pelo preconceito e desinformação. A capacidade de trabalho pode estar limitada por sua incapacidade física, mas também por falta de oportunidades e preconceito por parte dos empregadores. Este conjunto cria um círculo vicioso que precisa ser quebrado.

No Brasil, a Constituição Federal (CF) de 1988²¹ prevê direitos específicos para pacientes com deficiência, visando facilitar sua integração social. Temos acompanhado sua evolução, através da formação, em 1998, de um grupo de pesquisa multidisciplinar voltado para promover saúde e qualidade de vida, principalmente para pacientes com espinha bífida¹⁵. Mas, embora estejamos testemunhando alguns avanços, a situação está longe de ser ideal. No caso específico de crianças nascidas com MMC, pesquisas têm demonstrado que o acesso ao tratamento preventivo e adequado e a outros serviços básicos essenciais, como a educação, podem modificar as histórias destes indivíduos, construindo para melhora da auto-estima e os capacitando física, mental e socialmente para maior independência. Mas o estigma, o preconceito e o desconhecimento continuam sendo firmes empecilhos para que isto aconteça. Principalmente nos casos em que a população é mais carente. Pacientes com deficiência, entre eles as crianças com MMC aqui estudadas, apresentam várias dificuldades no campo clínico e psicossocial. Entre os problemas clínicos se encontram a hidrocefalia, a dificuldade ou impossibilidade de locomoção, a incontinência urinária e fecal, entre outros. Para tratá-los, são necessárias várias visitas a especialistas, muitas vezes com necessidade de internação para

cirurgias e tratamentos mais prolongados. As famílias estudadas encontram-se próximas ou abaixo da linha de pobreza, o que soma vulnerabilidade à vida destas crianças. A escassez de recursos para arcar com o transporte restringe a capacidade de buscar assistência médica, que por ser especializada, raramente está disponível nos hospitais e postos de saúde próximos à residência. Um ciclo vicioso se forma, já que a falta de tratamento adequado e preventivo gera maiores complicações clínicas, aumentando a necessidade de ir ao médico. Esta conseqüente falta de saúde reduz não só a capacidade da criança para frequentar a escola como também sua capacidade de aprender. E gera mais exclusão. Que prejudica sua integração social e sua saúde psíquica. A simples obtenção dos benefícios aqui estudados poderia auxiliar a quebrar este ciclo.

Os direitos sociais visam assegurar o atendimento às necessidades diárias e permanentes do indivíduo, proporcionando-lhe igualdade de oportunidades, tais como: direito à educação, à saúde, ao lazer e ao trabalho. O acesso a estes direitos tende a ser facilitado quando pessoas com deficiência e de baixa renda familiar passam a receber o Benefício da Prestação Continuada, o Passe Livre e a Matrícula em Escola Próxima da Residência. Esta linha de pensamento guiou a metodologia deste trabalho, desde a escolha dos benefícios estudados até os critérios de inclusão dos sujeitos na pesquisa. Renda *per capita*, idade escolar e doença de tratamento continuado são requisitos para a obtenção do BPC, da ME e do PLI, respectivamente.

A necessidade de informação e treinamento para profissionais de saúde é novamente apresentada aqui. Apesar de a maioria dos responsáveis (87,5%) haver recebido orientação a respeito dos benefícios legais dentro das instituições de atendimento médico-hospitalar, somente 54% receberam-na dos profissionais de saúde. Este é um índice insatisfatório, ainda mais levando-se em consideração que a pesquisa foi realizada em um centro de referência, onde os profissionais estariam teoricamente mais capacitados para informar os pacientes. Salienta-se a importância da maior divulgação do conhecimento, enfatizando as ações sociais entre os profissionais da área de saúde, para que possam repassá-las aos pacientes. A troca de informação paritária, com mães dividindo experiências entre si durante a sala de espera, também ressaltou a importância da exploração deste espaço e do incentivo a grupos focais e reuniões para discutir esse assunto, como nos mostra Soares¹⁸.

Por aumentar a renda familiar, o Benefício da Prestação Continuada foi um dos mais procurados; porém, foi o que apresentou maior dificuldade para obtenção, de acordo com a avaliação dos entrevistados. Não obstante o requerente apresentar toda a documentação exigida e enquadrar-se nos critérios legais exigidos, o INSS pode ainda emitir parecer sobre a situação socioeconômica da família do beneficiário, o que é visto como algo que pode dificultar ou até mesmo impedir sua obtenção. O processo de revisão dos processos também se mostrou irregular. Apesar de a lei determinar que o processo seja revisto a cada dois anos, 6,25% das mães entrevistadas disseram que recebiam o BPC há vários anos, sem que seu filho ou sua situação financeira tenha sido reavaliado. Além disso, 51,25% dos responsáveis possuíam renda *per capita* acima de 0,25 do salário-mínimo no momento da entrevista, o que não os incluiria atualmente no critério legal de necessidade. Provavelmente também não foram realizadas outras reavaliações de necessidade, buscando adequar os valores por região e realidade econômica do país. É importante salientar que o Banco Mundial classifica como pobres pessoas que apresentam renda *per capita* de até US\$ 2/dia e como extremamente pobres aquelas com ou renda *per capita* diária de até US\$ 1/dia. Sendo assim, os valores previstos para o recebimento do benefício ($\frac{1}{4}$ do salário mínimo) estão próximos da linha de extrema pobreza. Principalmente levando-se em consideração que a média de filhos por família foi de $2,07 \pm 0,92$ (OIT)³². Além disso, a Constituição Federal³³ garante aos trabalhadores em geral direito a um salário-mínimo capaz de atender às necessidades básicas e às de suas famílias e os portadores de doenças crônicas como a MMC têm despesas elevadas relacionadas à manutenção do tratamento, como: compra de fraldas descartáveis, sondas vesicais, antibióticos, equipamentos ortopédicos entre outros. Além disso, este estudo mostra que muitas das mães largaram o trabalho, para prover as necessidades da doença de seu filho. Sendo assim, para ter direito ao benefício, esses cidadãos e suas famílias precisariam estar vivendo com valores inferiores ao mínimo necessário para atender às necessidades vitais básicas, fato que pode se perpetuar mesmo com o recebimento do benefício como atualmente apresentado.

Verificou-se que, além do critério de miserabilidade, mais um fator dificulta o recebimento desse benefício. A LOAS define como Pessoa com Deficiência “o incapacitado para o trabalho e para a vida independente”²⁴. Isto contradiz totalmente o espírito do movimento mundial em prol da inte-

gração social destes cidadãos e à própria CF, que em conformidade com este movimento, contém vários dispositivos voltados para a melhoria das condições de vida e do resgate de sua cidadania. Também contradiz a proposta mundial de igualdade de direitos e saúde para todos e os preceitos de saúde pública. E, particularmente, contradiz a proposta de atendimento prestado aos pacientes incluídos neste estudo no IFF, que busca reduzir a incapacidade e promover a autonomia.

Não foi possível avaliar se a presença de deficiência física seria um facilitador para a obtenção do BPC e do PLI já que, entre os pacientes incluídos, a maioria (88,75%) apresentava marcas visíveis como hidrocefalia, retardo mental, malformação em membros inferiores e/ou coluna vertebral, sendo que 73,75% utilizavam órteses ou cadeira de rodas. Além disso, os outros 11,25% que não apresentavam essas anormalidades eram portadores de incontinência urinária e/ou fecal com o uso de fraldas.

Mesmo entre os pacientes que conseguiam os benefícios, alguns fatores continuam impedindo o seu completo aproveitamento. Com relação ao Passe Livre no Estado do Rio de Janeiro, algumas frotas de ônibus, estações de metrô e de trens não têm acesso adaptado aos deficientes e, por vezes, os motoristas de ônibus não param para que as mães embarquem com seus filhos em cadeira de rodas. Essas experiências negativas, vivenciadas e compartilhadas entre os atores envolvidos, somam-se para que aumente o descrédito e o desestímulo e contribuem para a diminuição na obtenção do passe. É preciso reverter esta situação. Estes pacientes precisam da condição de mobilidade que os meios de transportes coletivos proporcionam, e que é seu direito acessar, mesmo quando não têm condições econômicas para sustentá-la. Para ir à escola, aos serviços de atendimento médico, praticar esportes e outras atividades da vida cotidiana, como qualquer outro indivíduo. Do ponto de vista econômico e social, supõe-se, interesse do Estado, que essas pessoas adquiram autonomia, que tenham uma vida a mais próxima possível do normal e que não se tornem eternamente dependentes de programas sociais.

Os serviços de saúde têm também um importante papel na garantia de acesso e na melhoria da qualidade de vida e bem-estar destes pacientes. Os portadores de doenças crônicas, incluindo a MMC, necessitam de tratamento contínuo e habitualmente o acompanhamento médico é realizado por diversos especialistas e instituições. Devido à ausência de um Centro de Referência Multidisciplinar de Tratamento de *Espi-*

nha Bífida (CRMT-SB), a dificuldade com o deslocamento é um dos motivos para a frequência irregular aos ambulatórios, conforme relatado por Salomão *et al.*². Para solucionar esses problemas, impõe-se a adoção de políticas institucionais, buscando concentrar e coordenar o atendimento para reduzir o número de visitas dos pacientes. A sensibilização e educação dos profissionais de saúde, em relação às políticas públicas, que propiciem igualdade de acesso e a criação de mecanismos para monitorar e avaliar resultados e demandas buscam fomentar a criação e renovação de políticas públicas voltadas para pacientes com necessidades especiais.

Durante a infância e começo da adolescência, a escola também se constitui em um dos principais ambientes sociais. Por isso é importante que se garanta o acesso a todos. O terceiro benefício estudado, a Matrícula Escolar, obteve o maior percentual de obtenção. Mesmo com todos os obstáculos criados pela direção e professores, que talvez, por falta de capacitação, encontrem-se receosos em lidar com esses alunos. Não obstante se esperar que os educadores sejam os primeiros a lutar para garantir acesso universal à escola e a Lei de Diretrizes e Bases de 1996 determinar que se dê preferência à matrícula de deficientes em classes comuns. O direito à escola próxima da residência facilita a formação de vínculos de amizade e facilita a vida social desses alunos, além de diminuir o estresse tanto dos portadores de deficiência quanto de seus responsáveis, em relação aos seus deslocamentos. Espera-se que o espaço social de uma criança, fora do ambiente familiar, se crie a partir da convivência com a comunidade, iniciada na escola. Por isso, entre outros fatores, frequentar uma escola perto de sua casa é importante para facilitar a integração social de uma criança com dificuldade de locomoção.

Apesar do alto percentual de obtenção, este estudo aponta para muitas dificuldades referidas pelos entrevistados e que estiveram, de algum modo, relacionadas à escola. São problemas já referidos em estudo realizado em 2001, no mesmo laboratório, para estudar especificamente a inserção escolar de pacientes com necessidades especiais¹⁷. Mais uma vez, a perseverança da mãe foi o fator mais importante para matricular e manter a criança na escola. Entre os pacientes estudados, 73,75% apresentavam dificuldades de deambulação e 90% sofriam de incontinência urinária e/ou fecal. A aceitação na escola dependia da disponibilidade das mães para atender as necessidades dos filhos. Assim, enquanto muitas mulheres no mundo usam o período em

que seus filhos estão estudando para desempenhar sua vida profissional, as mães de pacientes com necessidades especiais continuam sendo obrigadas a permanecer com seus filhos na escola. E continuam assim obrigadas a abrir mão de seus empregos, reduzindo a capacidade orçamentária familiar. Além disso, a presença da mãe e o preconceito reduzem a possibilidade de integração deste aluno na vida escolar, prejudicando ainda mais sua aceitação na escola, o que se torna mais uma fonte de estresse e insegurança para as crianças e suas famílias.

Outro problema frequentemente apontado na escola, mas que se estende a outros espaços frequentados, foi a falta de acessibilidade física. É um problema grave para esses alunos, 17,94% das mães queixaram-se que nas escolas não existem rampas, banheiros ou mobiliário adaptados. Enquanto a necessidade de banheiros adaptados para pacientes com necessidades especiais seja muito importante, um estudo realizado pelo Instituto Nacional de Ensino e Pesquisas Educacionais (INEP) revelou que 15,45% das 149.410 escolas de ensino fundamental do país não têm sequer um banheiro para uso dos alunos³⁴.

Entre os pacientes estudados, 16,25% frequentavam escolas particulares porque algumas mães consideravam o ensino público ruim, uma vez que as turmas são compostas por trinta ou quarenta alunos, achavam que seus filhos ficariam segregados ou recebiam pela sua integridade física. Este fato é intrigante, sendo a população de estudo de baixa-renda, e não podendo, portanto, arcar com custos altos para sustentar o estudo de seus filhos. A mensalidade das instituições privadas de ensino costuma ser alta e, na busca de manter um preço competitivo, muitas vezes a qualidade é sacrificada, o que pode comprometer a capacitação destes alunos.

Em geral, analisando o acesso aos benefícios estudados, os dados apontam para a importância de um maior enfoque no treinamento dos profissionais ligados à saúde, educação e prestação de serviços, para que estes possam reconhecer e respeitar as necessidades de cidadãos com necessidades especiais e que colaborem para que seus direitos sejam respeitados, levando-os a usufruir serviços públicos de qualidade. Com o objetivo de que as pessoas com deficiência passem a ter acesso a seus direitos e se aproximem de uma melhor integração na sociedade, faz-se necessária

uma transformação dos espaços físicos e uma sensibilização dos recursos humanos, além de políticas públicas e institucionais mais adequadas, com ampla discussão em relação ao estigma, discriminação, direitos humanos e cidadania. A existência de leis, por si só, não garante o acesso.

Conclusão

Pacientes com deficiência, entre eles as crianças com mielomeningocele, aqui estudadas, necessitam frequentar especialistas, em geral distantes de suas residências. As famílias estudadas encontram-se próximas ou abaixo da linha de pobreza, o que soma vulnerabilidade à vida destas crianças. A escassez de recursos para o transporte, a dificuldade de locomoção e o acesso físico restringem a capacidade de buscar assistência médica, e um ciclo vicioso se forma: a falta de tratamento adequado e preventivo leva a complicações clínicas, aumentando a necessidade de ir ao médico. Esta conseqüente falta de saúde reduz a capacidade da criança para frequentar a escola e sua capacidade de aprender. Aliado a este fato, a inacessibilidade física e o despreparo de profissionais de saúde e educação, e outros atores envolvidos na prestação destes serviços, contribuem para mais exclusão, prejudicando ainda mais sua integração social e saúde psíquica. A quebra deste ciclo pode ser facilitada quando pessoas com deficiência e de baixa renda familiar passam a receber o Benefício da Prestação Continuada, o Passe Livre e a Matrícula em Escola Próxima da Residência. Mas apesar de legalmente respaldados, o índice de obtenção dos benefícios ainda é insatisfatório, se comparado com a procura e a necessidade. Pior ainda, a obtenção dos benefícios não garante necessariamente o acesso.

Capacitar o portador de deficiência para que este possa exercer plenamente seu papel na sociedade e atender aos anseios das partes interessadas, sobretudo de famílias com crianças com deficiências, são apelos fortes para que se facilite todo esse processo. Importantes passos para reversão do quadro são: a necessidade de vermos as pessoas com deficiência como verdadeiros cidadãos, a redução do preconceito e da discriminação e a criação de políticas públicas e institucionais adequadas a responder a suas necessidades físicas, clínicas e psicossociais.

Colaboradores

MP Elias foi responsável pela coleta, análise e interpretação dos dados da pesquisa e redação do artigo; LMC Monteiro foi responsável pela concepção, delineamento e supervisão da pesquisa, revisão crítica do artigo e aprovação da versão a ser publicada; CR Chaves supervisionou a pesquisa, a análise de dados e participou na revisão do artigo.

Referências

1. Atallah NA. Medicina baseada em evidências: o elo entre a boa ciência e a boa prática clínica. In: Minayo MC, Deslandes SF, organizadores. **Caminhos do pensamento. Epistemologia e método**. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2002. p. 325-343.
2. Salomão JF, Leibinger RD, Carvalho JGS, Pinheiro JAB, Lucchese GL, Bonfim V. Acompanhamento ambulatorial de pacientes com mielomeningocele em um hospital pediátrico. **Arq Neuropsiquiatr** 1995; 53(3):444-450.
3. Salomão JF. **Mielomeningocele: tratamento cirúrgico, complicações e resultados no primeiro ano de vida** [dissertação]. São Paulo (SP): Escola Paulista de Medicina/Universidade Federal de São Paulo; 1997.
4. Ashawal S. Congenital Structural Defects. In: Swaiman KF, Ashawal S, editors. **Pediatric Neurology. Principles & Practice**. 3rd edition. St. Louis: Mosby; 1999. p. 234-300.
5. Bruner JP, Tulipan N, Paschall RL, Boehm FH, Walsh WF, Silva SR, Hernanz-Schulman M, Lowe LH, Reed GW. Fetal surgery for myelomeningocele and the incidence of shunt-dependent hydrocephalus. **JAMA** 1999; 282:1819-1825.
6. Pérez LM, Wilbanks JT, Joseph DB, Oakes WJ. Urological outcome of patients with cervical and upper thoracic myelomeningocele. **Journal Urology** 2000; 164:962-964.
7. Holmes NM, Nguyen H, Harrison MR, Farmer DL, Baskin LS. Fetal intervention for myelomeningocele: effect on postnatal bladder function. **Journal Urology** 2001; 166:2383-2386.
8. World Health Organization. **World atlas of birth defects** (2003). [acessado 2005 Jun 03]. Disponível em: <http://www.who.int/genomics/publications/en/>
9. Santos LMP, Pereira MZ. Efeito da fortificação com ácido fólico na redução dos defeitos do tubo neural. **Cad Saúde Pública** 2007; 23(1):17-24.
10. Haslan RHA, Behrman RE, Kliegman RM, Nelson WE, Vaughan VC. O sistema nervoso. In: **Tratado de Pediatria. Nelson**. 14^a ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1994. p.1301-1357.
11. Chatkupt S, Skurnick JH, Jaggi MBS, Mitruka KBS, Koenigsberger MR, Johnson WG. Study of genetics, epidemiology, and vitamin usage in familial spina bifida in the United States in the 1990s. **Neurology** 1994; 44:65-70.
12. Rintoul NE, Sutton LN, Hubbard AM, Cohen B, Melchionni J, Pasquariello PS, Adzick NS. A new look at myelomeningoceles: functional level, vertebral level, shunting, and the implications for fetal intervention. **Pediatrics** 2002; 3:409-413.
13. Salomão JF. **Contribuição ao estudo dos disrafismos espinais císticos cervicais e torácicos altos com propostas de classificação** [tese]. São Paulo (SP): Escola Paulista de Medicina/Universidade Federal de São Paulo; 2002.
14. Perry VL, Albright AL, Adelson PD. Operative nuances of myelomeningocele closure. **Neurosurgery** 2002; 51:719-724.
15. Avanços em Uropediatria – Grupo de pesquisa CNPq. [acessado 2005 Mai 21]. Disponível em: <http://dgp.cnpq.br/buscaoperacional>

16. Costa Monteiro LM. Incontinência urinária. In: Benseñor IM, Tibério IFCT, Bernik MMS, Silva FM, Dórea EL, Lotufo PA, organizadores. **Medicina em ambulatório: diagnóstico e tratamento**. São Paulo: Sarvier; 2005. p. 1077-1086.
17. Macedo CPBFC. **Escolarização de crianças com mielomeningocele: a inclusão como proposta** [dissertação]. Rio de Janeiro (RJ): Instituto Fernandes Figueira/Fiocruz; 2001.
18. Soares AHR. **Vocês riem porque eu sou diferente, eu rio porque vocês são todos iguais: as dimensões da qualidade de vida em jovens portadores de espinha bífida** [tese]. Rio de Janeiro (RJ): IFF/Fiocruz; 2005.
19. Brasil. Decreto nº 914, de 6 de setembro de 1993. Institui a Política Nacional para a integração da pessoa portadora de deficiência. **Diário Oficial da União** 1993; 08 set.
20. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Censo Demográfico 2000**. [acessado 2002 Jun 3]. Disponível em: <http://www.ibge.gov>
21. Brasil. Constituição. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília: Senado Federal; 1988.
22. Minc C. Cumpra-se! Uma campanha da cidadania para tirar as leis do papel [cartilha]. Rio de Janeiro: Alerj; 2002.
23. Brasil. Decreto nº 1.744, de 8 de dezembro de 1995. Regulamenta o benefício da prestação continuada devido à pessoa portadora de deficiência e ao idoso, de que trata a lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993. **Diário Oficial da União** 1995; 09 dez.
24. Lei nº 623, art. 1º, de 03 de dezembro de 1982. Estabelece o conceito de deficiente físico a que se refere à alínea B do art. 147 da Constituição Estadual. **Diário Oficial do Estado do Rio de Janeiro** 1982.
25. Resolução SECTRAN nº 557, de 25 de maio de 1992. Regulamenta a gratuidade nos transportes coletivos rodoviários, metroviários, pré-metroviários e de navegação marítima. **Diário Oficial do Estado do Rio de Janeiro** 1992; 26 mai.
26. Lei nº 1941, de 30 de dezembro de 1991. Assegura ao educando portador de deficiência física, mental e sensorial, prioridade de vaga em escola pública mais próxima de sua residência. Constituição Estadual. **Diário Oficial do Estado do Rio de Janeiro** 1991; 2 jan.
27. Soares AHR, Moreira MCN, Monteiro LMC, Pohl H. The quality of life of adolescents with spina bifida at the Children's National Medical Center -Washington DC. **Cien Saude Colet** 2006;11(3):817-826.
28. Organização Pan-Americana de Saúde. **The Newsletter of the Pan American Health Organization** - [acessado 2006 Ago 17]. Disponível em: http://www.paho.org/English/DD/PIN/ptoday17_aug06.htm
29. Organização Pan-Americana de Saúde. Disabilities: What Everyone Should Know, **The Newsletter of the Pan American Health Organization** 2006.
30. Brundtland G H. WHO Director-General Urges Comprehensive Agenda on Disability. International Day of Disabled Persons. Press Release WHO/68 3 Dec1999. [acessado 2006 Fev 18]. Disponível em: <http://www.who.int/inf-pr-1999/en/pr99-68.html>
31. Periago RM. La discapacidad: prevención y rehabilitación en el contexto del derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental y otros derechos relacionados. Washington D.C., **47º Consejo Directivo** sep 25, 2006. [acessado 2007 mar.10]. Disponível em: http://www.paho.org/Spanish/D/Disability_Recognition_47DC.htm
32. Organização Internacional do Trabalho (OIT): Pobreza atinge 50% da população mundial. **O Globo** 2003 Jun 7; p. 29.
33. Brasil. Constituição. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília: Senado Federal. Art. 7, IVº. Direitos dos trabalhadores urbanos e rurais [...] salário mínimo fixado em lei 1988.
34. Rangel R. Inep: repetência é maior nas primeiras séries. **O Globo** 2003 Set 23; p.10.

Artigo apresentado em 14/06/2006

Aprovado em 03/05/2007

Versão final apresentada em 02/07/2007