

Perfil social de crianças e jovens com paralisia cerebral em um centro de reabilitação física

Social profile of children and teens with cerebral palsy in a physical rehabilitation center

Viviane Duarte Correia¹, Arlete Camargo de Melo Salimene²

RESUMO

Para o desenvolvimento de programas de reabilitação e ações de saúde, é preciso compreender as mudanças na vida dessas pessoas, para a execução e participação das várias atividades na vida diária. A paralisia cerebral (PC) é causa mais comum de deficiência física grave na infância. Afeta cerca de dois a cada 1.000 nascidos vivos em todo o mundo, enquanto nos países em desenvolvimento, está estimada em 7 por 1.000 nascidos vivos. **Objetivo:** Conhecer os universos socioeconômico e demográfico da criança com paralisia cerebral do município de São Paulo/SP. **Métodos:** Trata-se de estudo quantitativo, qualitativo e descritivo, em pacientes com diagnóstico clínico e funcional de paralisia cerebral, ativos em programa de reabilitação, durante o ano de 2014, residentes na cidade de São Paulo/SP, com idades entre 0 e 18 anos, de ambos os sexos. **Resultados:** Vinte e cinco pacientes participaram do estudo. A pesquisa revelou que 52% (13) dos pacientes são do sexo feminino, com idades de 6 a 15 anos. No âmbito econômico, 80% (20) dos pacientes possuem o Benefício de Prestação Continuada (B.P.C), sendo esta a principal fonte de renda para 40% (10) das famílias. No âmbito familiar, 88% (22) dos pacientes vivem em família nuclear, composta por casais. A segunda maior proporção 20% (5) foi de famílias monoparentais, chefiadas por mulheres. No que refere à participação da figura paterna no tratamento, 56% (14) dos casos contam com o envolvimento paterno, dos quais 91% (22) convivem com a renda familiar de até 2 S.M. Dos contextos familiares, em que não há o envolvimento paterno no tratamento, totalizam 44% (11). A maioria destas famílias vivem com renda familiar de até 1 SM 57% (14) e, em arranjos familiares distintos. Os resultados da pesquisa apontam que 1, em cada 4 pacientes não frequenta o ambiente escolar. Com relação à moradia dos pacientes, 72% (18) não possuem casa própria e, 80% (20) não possuem acessibilidade na residência. **Conclusões:** Conhecer o meio em que vivem as pessoas com deficiência é de extrema relevância, visto que este pode influenciar positiva ou negativamente, a vivência da saúde e doença. O dinamismo familiar e o empenho do trabalho em equipe no processo de reabilitação poderão contribuir, favoravelmente, ao bem-estar de todos e inclusão social, da criança com PC, e auxiliar na formulação das políticas públicas.

Palavras-chave: Paralisia Cerebral, Crianças, Perfil de Saúde, Assistência Social

ABSTRACT

It is necessary to understand the changes in the lives of people with Cerebral Palsy (CP) in order to develop rehabilitation programs and health actions for their performance and participation in the various activities of daily living. Cerebral palsy is the most common cause of severe disability in infancy. It affects about two in every thousand live births worldwide, while in developing countries it is estimated at seven in every thousand live births. **Objective:** To get to know the socioeconomic and demographic universes of children with cerebral palsy in São Paulo/SP. **Methodology:** This is a quantitative, qualitative, and descriptive study on patients with a clinical and functional diagnosis of cerebral palsy who were active in rehabilitation programs during the year 2014 in the city of São Paulo/SP, between 0 and 18 years of age, and of both sexes. **Results:** Twenty-five patients participated in the study. The survey revealed that 52% (13) of patients were female, aged 6-15 years. In the economic sphere, 80% (20) of patients were on welfare, which is the main source of income for 40% (10) of the families. Twenty-two of the patients (88%) live in nuclear families formed by couples. The second largest proportion 20% (5) was for single-parent families headed by women. As regards the participation of the father in the treatment, 56% (14) of the cases had parental involvement, of which 91% (22) live with family income under 2 minimum salary a month. In eleven of the families (44%) there is no paternal involvement. Fourteen of these families 57% (14) live with a family income of under 1 minimum salary a month and have different family arrangements. The survey results show that 1 in every 4 patients did not attend school. As for housing, 18 patients (72%) did not have their own home and 80% (20) did not have wheelchair access. **Conclusion:** Getting to know the environment in which people live with disabilities is extremely important, since it can positively or negatively influence the experience of health and disease. The family dynamism and teamwork commitment in the rehabilitation process can contribute favorably to everyone's well-being and the social inclusion of children with CP, as well as assisting in the formulation of public policies.

¹ Mestre em Serviço Social, Assistente Social, Instituto de Medicina Física e Reabilitação - HCFMUSP.

² Doutora em Serviço Social, Diretora do serviço de Serviço Social, Instituto de Medicina Física e Reabilitação - HCFMUSP.

Endereço para correspondência:
Instituto de Medicina Física e Reabilitação
Viviane Duarte Correia
Rua Domingos de Soto, 100
CEP 04116-040
São Paulo - SP
E-mail: viviane.duarte@hc.fm.usp.br

Recebido em 26 de Janeiro de 2016.

Aceito em 22 Março de 2016.

DOI: 10.5935/0104-7795.20160004

Keywords: Cerebral Palsy, Children, Health Profile, Social Work

INTRODUÇÃO

A atuação do Assistente Social na saúde requer a necessidade de consideração das condições objetivas, sob as quais se desenvolvem a prática profissional, no contexto de produzir serviços públicos de saúde. Isso requer pensar a saúde como uma política social que se materializa como um serviço.¹ O trabalho em saúde se distingue do trabalho em geral pela consideração do paciente ser coparticipante, na medida em que dele depende o êxito da ação. Nessa perspectiva, o estudo socioeconômico possibilita o conhecimento da realidade dos usuários, com vistas à compreensão e intervenção permeadas pelos princípios da equidade e justiça social, na busca de universalidade do acesso aos bens e serviços pertinentes aos programas e políticas sociais.²

Para o desenvolvimento de programas de reabilitação e ações de saúde, é preciso compreender as mudanças na vida dessas pessoas, para a execução e participação das várias atividades na vida diária. A atuação do Assistente Social nos programas de reabilitação tem por objetivo auxiliar o paciente e família na superação das dificuldades decorrentes da instalação da deficiência. Nesse sentido, a análise das questões que possam contribuir para aderência no programa de reabilitação, como também a melhora das condições de vida, no plano das relações pessoais, intrafamiliares e sociais mais amplas, é premissa do trabalho profissional nesse âmbito.³

A paralisia cerebral (PC) é causa mais comum de deficiência física grave na infância. Afeta cerca de dois a cada 1.000 nascidos vivos em todo o mundo, enquanto nos países em desenvolvimento, está estimada em 7 por 1.000 nascidos vivos.^{4,5} A PC é uma encefalopatia crônica infantil que se caracteriza por distúrbios motores de caráter não progressivo, que se manifestam em um cérebro em desenvolvimento (antes dos 3 anos de idade), levando a distúrbios de motricidade, tônus e postura, podendo ou não se associar a um déficit cognitivo.⁵ O presente trabalho contribuirá para o levantamento de dados socioeconômico e demográfico acerca da pessoa com deficiência, assim como coadjuvar ao trabalho interdisciplinar na área da reabilitação da pessoa com deficiência.

OBJETIVO

Conhecer os universos socioeconômico e demográfico da criança com paralisia cerebral do município de São Paulo/SP.

MÉTODOS

Trata-se de estudo quantitativo, qualitativo e descritivo, em pacientes com diagnóstico clínico e funcional de paralisia cerebral, ativos em programa de reabilitação, durante o ano de 2014, residentes na cidade de São Paulo/SP, com idades entre 0 e 18 anos, de ambos os sexos.

Após aprovação do Projeto de Pesquisa pela Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa (CAAE 42663015.5.0000.0068), foram realizadas entrevistas com cuidador responsável pela criança/jovem. A coleta de dados foi realizada por meio do instrumento: *Perfil socioeconômico e demográfico dos pacientes com Paralisia Cerebral*, composto por 18 questões sobre sexo, idade, estado procedência, escolaridade e inclusão escolar, benefício assistencial, renda familiar e per capita, participação paterna no tratamento, dinâmica familiar e condições de habitação, com base no protocolo de Avaliação Social, inserido na rotina operacional institucional. As classificações dos arranjos familiares seguirão as definições:⁶

- **Nuclear:** casal com ou sem filhos, ou filhos solteiros;
- **Extensa:** família nuclear acrescida da presença de um ou mais parentes no domicílio;
- **Composta:** família nuclear que conta com a presença de um ou mais pessoas não aparentadas;
- **Ampliada:** resultante do casamento; e pessoas separadas e/ou divorciadas, que juntam parentes e descendentes de novos lares;
- **Monoparental:** mulher ou homem solteiros, que respondem pela manutenção da casa e criação dos filhos.

Àqueles cuja criação e manutenção são realizadas por avós e tios, não compreendem os arranjos classificados pelo autor. Portanto, esta conjuntura foi mantida pela pesquisadora na tabulação e análise de dados. A análise da inclusão escolar foi baseada no nível de escolaridade X idade ideal à participação e acompanhamento das atividades, preconizado pelo Ministério da Educação,⁷ (Quadro 1).

RESULTADOS

Vinte e cinco pacientes participaram do estudo. Os resultados apresentados em números absolutos, serão expostos (Tabela 1 e 2). Nesta sequência, constam: a caracterização social, composta pelo gênero, faixa etária, região de procedência, recebimento de benefício assistencial (BPC);⁸ o perfil econômico revela as rendas familiar e per capita,⁹ incluindo o BPC, no caso dos que recebem; composição familiar, envolvimento paterno no tratamento, perfil escolar e condições de habitação. Na segunda tabela, o comparativo de renda e arranjo familiar das famílias com e sem a participação paterna no tratamento; perfil de situação escolar entre os ingressados no sistema de ensino, tipo de escola e compatibilidade entre nível de escolarização e idade; por fim, as condições de habitação com referência ao tipo de moradia e acessibilidade.

DISCUSSÃO

O estudo social, baseado no contexto familiar e na realidade social, tem o propósito de subsidiar decisões e ações, observadas singularidades do contexto sócio familiar e relacional, especialmente os aspectos socioeconômicos e culturais.¹⁰ Não é possível

Quadro 1. Nível de escolaridade x Idade

Escolaridade	Idade Ideal
1º ano	6 anos
2º ano	7 anos
3º ano	8 anos
4º ano	9 anos
5º ano	10 anos
6º ano	11 anos
7º ano	12 anos
8º ano	13 anos
9º ano	14 anos
1º ano E.M.	15 anos
2º ano E.M.	16 anos
3º ano E.M.	17 anos

Tabela 1. Perfil Social

Indicadores Sociais n = 25	N	%
Gênero		
Masculino	12	48
Feminino	13	52
Faixa etária		
6 - 10 Anos	9	36
11 - 15 Anos	16	64
Procedência		
São Paulo	23	92
Pernambuco	1	4
Piauí	1	4
Benefício Assistencial		
Sim	20	80
Não	5	20
Renda Per Capita		
¼ Salário Mínimo	3	12
½ Salário Mínimo	7	28
1 Salário Mínimo	2	8
1,5 Salário Mínimo	10	40
2 Salários Mínimos	1	4
2,5 a 3 Salários Mínimos	2	8
Principal fonte renda		
Trabalho	12	48
Aposentadorias e Pensões	3	12
BPC	10	40
Arranjos Familiares		
Nuclear	14	56
Monoparental	5	20
Reconstituída	2	8
Extensa	1	4
Criados por avós	3	12
Nº pessoas/arranjo familiar		
2 pessoas	4	16
3 pessoas	9	36
4 pessoas	3	12
5 - 6 Pessoas	9	36
Participação paterna no tratamento		
Sim	14	56
Não	11	44
Condições de Habitação		
Alugado	2	8
Cedido	6	24
Financiado	2	8
Ocupado/Invadido	10	40
Próprio	5	20
Casa sem escada	5	20
Casa com escada	19	76
Apto sem elevador	1	4
Inclusão Escolar		
Sim	19	76
Não	6	24
Escola Pública	2	8
Escola Privada	23	92
Regular	21	84
Especial	4	16
Compatibilidade ano/idade	7	28
Incompatibilidade ano/idade	18	72

compreender ou definir as necessidades de saúde, sem levar em conta que elas são produtos das relações sociais e destas com o meio físico, social e cultural. Desta forma, são nos determinantes sociais que estruturam o processo saúde-doença, que as ações profissionais dos Assistentes Sociais têm maior centralidade, de modo a priorizar a vida com qualidade, ao invés da ausência da doença.

A pesquisa revelou que 52% (13) dos pacientes são do sexo feminino, com idades de 6 a 15 anos, oriundos da cidade de São Paulo, sendo a maioria da região Sul, no município de São Paulo.

No âmbito econômico, 80% (20) dos pacientes possuem o Benefício de Prestação Continuada (B.P.C), sendo esta a principal fonte de renda para 40% (10) das famílias. Aos rendimentos familiares, 84% (21) vivem com até 2 salários mínimos, incluindo a renda do BPC. Dado que, conforme o perfil etário dos sujeitos da pesquisa corrobora ao levantamento do IBGE¹¹ em que crianças e adolescentes com idades de 6 a 14 anos, apresentam 73,6% de chances à situação de pobreza financeira.

No que refere à renda per capita, 40% (10) estão na faixa de 1/4 a 1/2 salário mínimo: cinco vezes menor que a renda per capita da cidade de São Paulo, conforme levantamento sócio demográfico.¹¹ Tal dado evidencia o nível de pobreza vivido pelas famílias de crianças com PC, mesmo inseridos em programa de proteção social. A relação da deficiência e pobreza não teve alcance das análises, por estas centrarem nas atividades de trabalho, com enfoque individual. Sugere-se o aprofundamento em pesquisas para esta análise.

No âmbito familiar, 88% (22) dos pacientes vivem em família nuclear, composta por casais. A segunda maior proporção 20% (5) foi de famílias monoparentais, chefiadas por mulheres. Sob este enfoque, observam-se diferentes configurações familiares, em que vivem as crianças com PC. As dificuldades enfrentadas na execução dos papéis sócio familiares são fatores que propiciam novos arranjos familiares, em cuja vulnerabilidade pode contribuir para a explicação de frequentes rupturas conjugais, frente às expectativas inatingidas.¹² Por outro lado, as famílias se modificam constantemente, com o objetivo de satisfazer as necessidades impostas pela sociedade.² Diante disso, ao trabalho no processo de reabilitação, considera-se a família o espaço para o cuidado, mas também há de se

Tabela 2. Configuração social paterna no tratamento

Envolvimento paterno no tratamento	Sim N = 14	%	Não N = 11	%
Arranjo Familiar				
Nuclear	14	100	5	20
Monoparental	-	-	9	36
Reconstituída	-	-	4	16
Extensa	-	-	2	8
Criados por avós	-	-	5	20
Renda Familiar				
½ Salário Mínimo	-	-	4	16
1 Salário Mínimo	2	8	10	40
1,5 Salário Mínimo	5	20	-	-
2 Salários Mínimos	16	64	7	28
2,5 - 3 Salários Mínimos	-	-	2	8
8 - 10 Salários Mínimos	2	8	2	8

considerar que ser é um campo de conflitos e instabilidades, tendo ou não influências da sociedade.

No que refere à participação da figura paterna no tratamento, 56% (14) dos casos contam com o envolvimento paterno, dos quais 91% (22) convivem com a renda familiar de até 2 S.M. Um percentual mínimo de famílias com a participação no tratamento, de 9% (2) apresentou renda de 8 a 10 S.M. Ambas configurações econômicas estão inseridas no contexto de família nuclear.

Dos contextos familiares, em que não há o envolvimento paterno no tratamento, totalizam 44% (11). A maioria destas famílias vivem com renda familiar de até 1 SM 57% (14) e, em arranjos familiares distintos. Assim sendo, o apoio paterno está relacionado à situação econômica e ao arranjo familiar da criança com PC. A autoridade masculina está baseada na mediação que o homem estabelece com a sociedade como protetor da família, e não somente no provimento de recursos.¹² Visão esta concebida por uma ordem moral em que a figura masculina representa a autoridade. É frente às transformações e rupturas dos laços conjugais, que a família procura se organizar buscando apoio na rede de parentesco para a contribuição da criação de seus filhos.

Os resultados da pesquisa apontam que 1, em cada 4 pacientes não frequenta o ambiente escolar. Os fatores impeditivos para a falta de escolaridade questões de ordem socioeconômica, superproteção familiar e barreiras atitudinais, situações vivenciadas pelos sujeitos da pesquisa.¹³ Dos que estão ingressados no sistema de ensino, 92% (23)

estão incluídos em escolas públicas. Dos que frequentam o ambiente escolar, 16% (4) dos pacientes estão ingressados, somente salas especiais. Diante disso, observa-se que, mesmo após a obrigatoriedade da inclusão de pessoas com deficiência em escolas regulares, o que deveria ser uma etapa transitória, acaba se tornando espaço de segregação.

Outro ponto evidenciado, ainda sob o enfoque da educação, defasagem entre idade e nível de escolaridade para 70% (17) dos pacientes, estando a maioria no ensino fundamental, em curso.

Com relação à moradia dos pacientes, 40% (10) deles vivem em ocupações irregulares, e 20% (5) em residências alugadas. Ao total, 72% (18) não possuem casa própria e, 80% (20) não possuem acessibilidade na residência. O ambiente onde vivem as pessoas com deficiência tem efeito em grandes proporções sobre a prevalência e extensão das deficiências.¹⁴ Dito isso, analisa-se que as políticas públicas, voltadas à habitação, devem ter maior centralidade nas agendas das políticas inclusivas, levando-se em consideração as necessidades das pessoas com deficiência.

CONCLUSÕES

O caminho percorrido por este estudo significou um desafio a instrumentalidade e atuação do Assistente Social, no campo da reabilitação de pessoas com deficiência, em especial, crianças com paralisia cerebral.

Conhecer o meio em que vivem as pessoas com deficiência é de extrema relevância, visto que este pode influenciar positiva

ou negativamente, a vivência da saúde e doença. Diante disso, a interpretação da realidade humano-social é imperativa no êxito do tratamento. Além disso, há de se levar em consideração a participação da pessoa/família, sobre as quais irão incidir as condutas e decisões a serem tomadas, durante o processo de reabilitação.

O dinamismo familiar e o empenho do trabalho em equipe no processo de reabilitação poderão contribuir, favoravelmente, ao bem-estar de todos e inclusão social, da criança com PC, e auxiliar na formulação das políticas públicas.

REFERÊNCIAS

1. Laurell AC, Noriega M. Processo de produção e saúde: trabalho e desgaste operário. São Paulo: Hucitec; 1989.
2. Miotto CRT. Cuidados sociais dirigidos à família e segmentos sociais vulneráveis. Brasília: Cadernos CEAD/UNB; 2000.
3. Almeida MC. Saúde e reabilitação de pessoas com deficiência: políticas e modelos assistenciais [tese]. Campinas: Universidade Estadual de Campinas; 2000.
4. Brasil. Ministério da Saúde. Diretrizes de atenção à pessoa com paralisia cerebral. Brasília: Ministério da Saúde; 2013.
5. Fonseca LF, Lellis SSR. Abordagem neurológica da criança com paralisia cerebral: causas e exames complementares. In: Fonseca LF, Lima CLA. Paralisia cerebral: neurologia ortopedia e reabilitação. 2 ed. Rio de Janeiro: MedBook; 2008. p.53-82.
6. Graciano MIG, Santiago MC, Bonfim EO, Galvão KA. Aspectos sociofamiliares constitutivos do estudo social de adolescentes com fissura labiopalatina. Arq. Ciência Saúde. 2015; 22(1):79-84.
7. Brasil. Ministério da Educação. Ensino Fundamental de nove anos: passo a passo do processo de implantação. Brasília: Ministério da Educação; 2009.
8. Brasil. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. LOAS anotada: Lei Orgânica da Assistência Social. Brasília (DF); Secretaria Nacional de Assistência Social; 2009.
9. Brasil. Presidência da República. Decreto nº 8.381, de 29 de Dezembro de 2014. Regulamenta a Lei nº 12.382 de 25 de Fevereiro de 2014, que dispõe sobre o valor do salário mínimo e a sua política de valorização de longo prazo. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília (DF); 2014 Dez 30; Seção 1:1.
10. Graciano MIG. Estudo socioeconômico: um instrumento técnico-operativo. São Paulo: Veras; 2013.
11. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE. Censo demográfico 2010: características gerais da população, religião e pessoas com deficiência. Rio de Janeiro: IBGE; 2010.
12. Sarti CA. Famílias enredadas. In: Acosta AR, Vitale MAF (Orgs). Família: redes, laços e políticas públicas. 3 ed. São Paulo: Cortez; 2007. p.21-36.
13. Sasaki RK. Inclusão: construindo uma sociedade para todos. Rio de Janeiro: WVA; 1997.
14. World Health Organization. Relatório mundial sobre a deficiência. São Paulo: SEDPCD; 2012.