

# PERFIL DOS PACIENTES E DAS FAMÍLIAS ENCAMINHADOS AO PROGRAMA HANEN\*

*Profile of patients and families who are sent to hanen program*

*Maria Cristina França Pinto<sup>1</sup>*

## RESUMO

**Objetivo:** comparar o perfil epidemiológico das crianças e famílias que concluem o Programa Hanen com o daquelas que não iniciam ou que desistem dele. **Métodos:** foram estudadas 400 fichas de pacientes que passaram por avaliação Hanen no período de julho de 1998 a julho de 2001. Foram comparados dados de 132 pacientes e famílias que concluíram o Programa, com os de 268 que nem iniciaram ou desistiram dele. Foram analisados: o diagnóstico, a idade e o nível de linguagem dos pacientes, além do nível de escolaridade do cuidador, a renda e a zona residencial familiar, e se a família possuía ou não linha telefônica. **Resultados:** a maioria dos pacientes, cujos pais concluíram o Programa, tinha comprometimento motor grave, idade de 0 a 2 anos ou mais de 4 anos e situava-se nos níveis de Comunicação Intencional ou Verbal do Hanen. A maior parte dos cuidadores tinha nível superior de escolaridade, a maioria das famílias tinha renda superior a R\$601,00 e residia em áreas mais centrais da cidade. O fato de ter ou não uma linha telefônica não foi significativo. **Conclusões:** apenas 1/3 das famílias da amostra inicial chegou a concluir o Programa Hanen, e o fator decisivo para que os pais cheguem ao seu final é o seu nível de escolaridade.

**Descritores:** Linguagem infantil; Terapia familiar; Transtornos do desenvolvimento da linguagem; Perfis epidemiológicos; Conduas terapêuticas

## ■ INTRODUÇÃO

São Paulo, a maior cidade da América do Sul, tem uma extensão de 1.525 km<sup>2</sup> e é cercada por dezenas de municípios que, pelo seu crescimento, acabaram se juntando geograficamente à cidade principal, dando origem à chamada “Grande São Paulo”. Estima-se que nela viva uma população de 17.000.000 de habitantes, ou seja, 10% da população total brasileira.

A AACD (Associação de Assistência à Criança Deficiente) é uma instituição filantrópica que atende pacientes adultos e crianças com anomalias congênitas e adquiridas, principalmente motoras. Foi fundada há 53 anos e já atendeu até hoje cerca de 80.000 pacientes, de todos os Estados do Brasil, refletindo a realidade nacional. O Programa Hanen<sup>(1)</sup> vem sendo aplicado na AACD com grande sucesso desde agosto de 1996.

O objetivo deste trabalho foi traçar o perfil epidemiológico das crianças e famílias que são encaminhados para a avaliação do Programa Hanen de orientação a pais de crianças portadoras de retardo de linguagem. Também foi traçado o perfil das famílias que concluem o Programa e o daquelas que, por alguma razão, não iniciam o mesmo ou desistem dele.

## ■ MÉTODOS

Foram estudadas as fichas de 400 pacientes avaliados no período de julho de 1998 a julho de 2001. Não foram incluídos na pesquisa pacientes que estavam com os dados incompletos e também aqueles cujas mães eram analfabetas e que por isso não seriam enquadradas no Programa.

Foram analisados, via prontuário, os seguintes aspectos dos 400 pacientes e respectivas famílias: diagnóstico, idade e nível de linguagem da criança por ocasião da avaliação, nível escolar do cuidador, renda familiar, zona residencial e se a família possuía ou não telefone.

\*Instituto de origem: AACD – Associação de Assistência à Criança Deficiente.

<sup>1</sup>Fonoaudióloga formada pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP). Terapeuta Hanen.

Depois, foram comparados os dados daqueles que chegaram ao fim do Programa com os daqueles que, por alguma razão, desistiram dele ou não puderam iniciá-lo.

Na análise do método foi usada a técnica do qui-quadrado, com um parâmetro de 5% de margem de erro.

## ■ RESULTADOS

### Perfil da amostra dos 400 pacientes e das famílias

#### *Diagnóstico das crianças*

Trinta e seis por cento eram portadoras de comprometimento motor leve; 24%, de comprometimento motor grave; e 40%, de múltiplas deficiências.

Chamamos de comprometimento motor leve ao quadro daquelas crianças com paralisia cerebral diparesia ou hemiparesia, ou alguma outra síndrome como a mielomeningocele, sem graves problemas motores. Como comprometimento motor grave, consideramos as crianças portadoras de paralisia cerebral tetraparesia. Foram descritas como portadoras de múltipla deficiência aquelas crianças que tinham algum problema sensorial grave ou retardo intelectual significativo, ou aquelas que pertenciam ao espectro autista.

A maioria dessas crianças com múltiplas deficiências não é enquadrada para tratamento na AACD, mas mesmo assim são encaminhadas ao Programa Hanen.

#### **Idade das crianças**

Trinta e sete por cento tinham até 2 anos de idade; 41% tinham de 2 a 4 anos e 22% estavam na faixa dos 4 anos ou mais.

#### **Nível de comunicação das crianças por ocasião da avaliação**

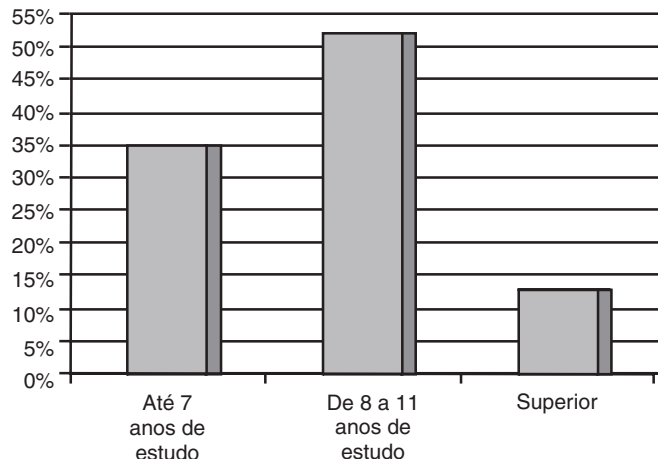
Onze por cento estavam no estágio 1 de Comunicação Reflexa; 27% no estágio 2 de Comunicação Não Intencional; 49% no estágio 3 de Comunicação Intencional; e 13% no estágio 4 de Comunicação Verbal.

#### **Nível de escolaridade da mãe**

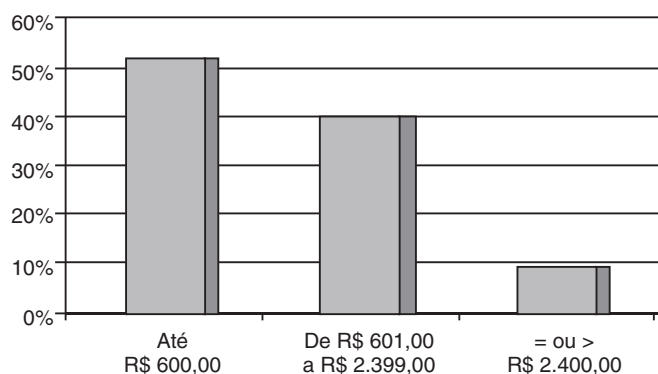
Como podemos verificar na Fig. 1, a maioria dos cuidadores tem entre 8 e 11 anos de estudo, mas há um grande número deles com 7 anos ou menos de escolaridade e uma minoria com grau universitário.

#### **Renda familiar**

Como mostra a Fig. 2, 52% das famílias têm renda igual ou menor que R\$ 600,00 mensais; 40%, renda entre R\$ 601,00 e R\$ 2.399,00; e apenas 8% têm renda maior ou igual a R\$ 2.400,00.



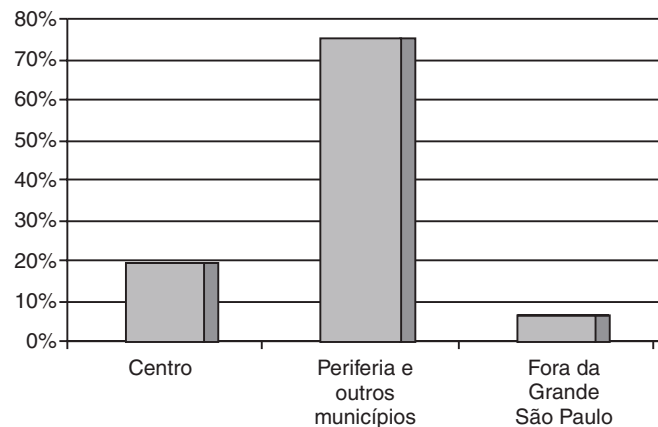
**Fig. 1.** Nível de escolaridade da mãe.



**Fig. 2.** Renda familiar das famílias que passaram pela avaliação Hanen.

#### **Zona residencial**

Como vemos na Fig. 3, 19% das famílias vivem no Centro; 75% na periferia ou em outros municípios da Grande São Paulo; e 6% moram fora da Grande São Paulo.



**Fig. 3.** Zona residencial das famílias que passaram pela avaliação Hanen.

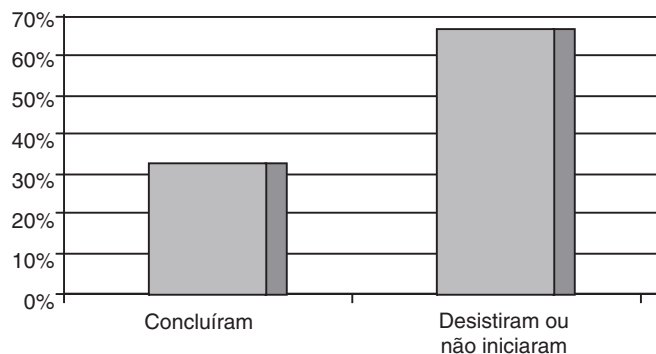


Fig. 4. Famílias que concluíram o Programa Hanen.

Devemos lembrar que, de uma forma geral, em São Paulo, os melhores bairros ficam na região central.

### Posse de linha telefônica

Trinta e nove por cento das famílias não possuíam uma linha telefônica

### Famílias que concluíram o Programa Hanen

Como podemos verificar na Fig. 4, apenas 33% das famílias chegaram ao fim do Programa.

A maioria dos pais que desistiram ou que não puderam dar início ao Programa relatou que a principal dificuldade é ter com quem deixar a criança em casa.

### Perfil comparativo das famílias que fizeram o programa e daquelas que não o fizeram

#### Diagnóstico

O comparecimento mais significativo foi o dos pais cujas crianças eram portadoras de comprometimento motor grave: 38% dessas famílias fizeram o curso. Isso mostra que famílias que têm crianças graves, porém sem retardo mental ou dificuldades sensoriais significativas, são as que mais se preocupam com o tratamento.

Comprometimento motor leve	Pais que não freqüentaram	69%
	Pais que freqüentaram	31%
Comprometimento motor grave	Pais que não freqüentaram	62%
	Pais que freqüentaram	38%
Múltipla deficiência	Pais que não freqüentaram	68%
	Pais que freqüentaram	32%

#### Idade

0 a 2 anos de idade	Pais que não freqüentaram	64%
	Pais que freqüentaram	36%
2 a 4 anos de idade	Pais que não freqüentaram	72%
	Pais que freqüentaram	28%
0 a 4 anos ou mais	Pais que não freqüentaram	60%
	Pais que freqüentaram	40%

Na porcentagem de famílias que completaram todo o Programa, podemos notar que, ao contrário da amostra geral, houve predominância nas idades de 0 a 2 e de 4 ou mais anos de idade. Isso mostra maior preocupação dos pais com relação à comunicação quando as crianças são bem pequenas ou quando já passaram dos 4 anos e sua linguagem continua precária.

### Nível Hanen de linguagem por ocasião da avaliação

A Fig. 5 nos mostra claramente que os pais se motivam a fazer o Programa à proporção que percebem maior resposta de seus filhos frente à comunicação.

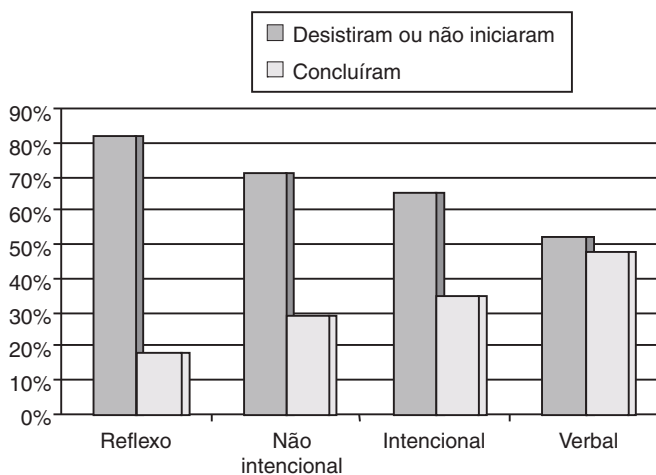


Fig. 5. Comparação da porcentagem de famílias que concluíram o Hanen x nível de linguagem da criança.

### Nível de escolaridade da mãe

Nota-se na Fig. 6 uma grande diferença entre o comparecimento das mães que têm 7 anos ou menos de estudo e o das que têm nível universitário. As últimas tendem francamente a aderir ao Hanen, enquanto apenas uma minoria com baixo nível de escolaridade chega a completar o Programa.

### Renda familiar

Como vemos na Fig. 7, a renda familiar também está ligada com a frequência ou não do Programa. Famílias com uma renda superior a R\$ 600,00 são as que mais aderem ao Programa.

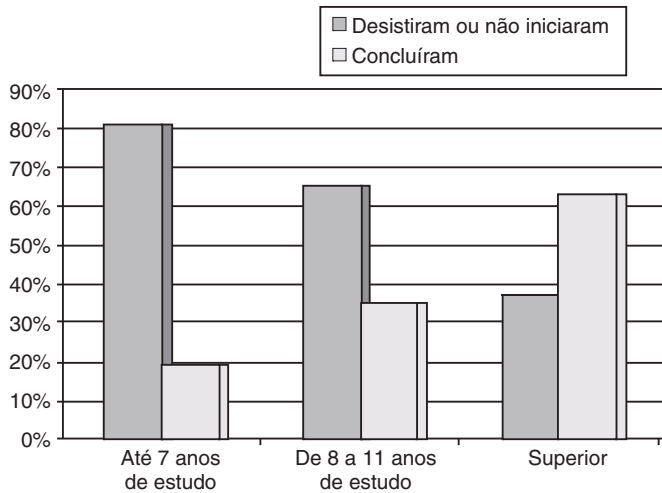


Fig. 6. Proporção das famílias que concluíram o Hanen x nível de escolaridade da mãe.

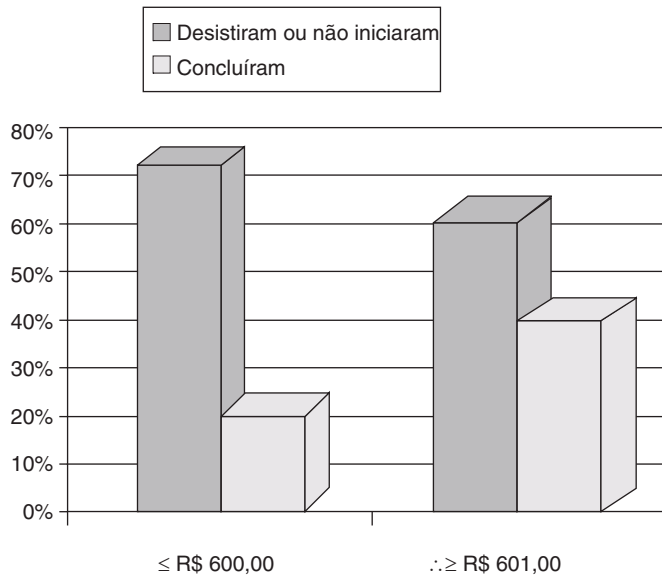


Fig. 7. Proporção das famílias que concluíram o Hanen x renda familiar.

**Zona residencial**

A Fig. 8 nos mostra que a região onde as famílias moram vai decisivamente facilitar ou dificultar a frequência

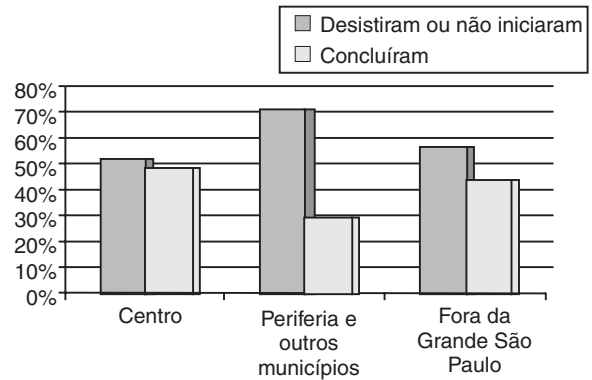


Fig. 8. Proporção das famílias que concluíram o Hanen x zona residencial.

ao Hanen. Devemos lembrar que a zona residencial geralmente está ligada à renda familiar. Porém, podemos notar que famílias que moram fora da Grande São Paulo conseguem terminar o Programa em maior proporção que as que moram na periferia ou em outros municípios, provavelmente porque esses pais têm um nível socioeconômico-cultural mais elevado que o dos outros.

**Posse de linha telefônica**

Este aspecto não foi significativo na comparação dos grupos que terminaram ou não o Programa Hanen.

**CONCLUSÕES**

Com o trabalho, pudemos traçar o perfil das crianças e famílias que concluem o Programa Hanen. Elas são cerca de 1/3 da amostra inicial.

As crianças situam-se nos níveis mais altos de comunicação.

Quanto às famílias, fica claro que elas tendem a morar em regiões mais centrais da cidade e têm uma renda familiar maior ou igual a R\$ 601,00.

Porém, o fator decisivo para que os cuidadores concluam ou não o Programa Hanen é seu nível cultural.

Apesar da AACD ser uma entidade filantrópica que tem como objetivo atender as camadas mais pobres da população, fica patente que, se essa população não tiver um mínimo de estrutura social, esse objetivo muitas vezes poderá não ser alcançado.

**ABSTRACT**

**Purpose:** to compare the epidemiological profile of children and families who attend the entire Hanen Program and those who, for some reason do not start or quit it. **Methods:** records of 400 patients who had been assessed were analyzed from July 1998 to July 2001. The following aspects of patients and families were studied: diagnosis, age, level of children communication, mothers school background, family income, area where they live, whether they own a telephone or not. It was compared information of those who attended the entire Hanen Program and those who did not start or quit it. **Results:** most of children whose families ended the Hanen Program, had a severe motor handicap. They were between zero and 2 years old or over 4 years old, and were at Intentional and Verbal Hanen levels. Most of the parents had a college degree, lived in central areas of the city and the family income was more than US\$ 161.00. The fact of owning or not a telephone was not significant. **Conclusions:** the families who attend the whole Hanen Program are close to one third of the initial sample and the really decisive factor for caretakers to finish the Hanen Program is their school background.

**Keywords:** Child language; Family therapy; Language development disorders; Epidemiological profiles; Therapeutical approaches

**■ REFERÊNCIA**

1. Manolson A, Ward B, Dodington N. You make the difference in helping your children learn. Toronto: The Hanen Center; 1995.

Recebido para publicação em: 12/11/2002

Aceito em: 05/01/2003

Endereço para correspondência

Nome: Maria Cristina França Pinto

Endereço: Av. Paulista, 648 / el. 6 / apto. 809 – CEP: 01310-100 – São Paulo – SP

Fone: (11) 283-4752

e-mail: mcfrancapinto@aol.com