

ANÁLISE CRÍTICA DOS MOTIVOS APRESENTADOS POR FAMILIARES PARA NÃO FREQUENTAR O PROGRAMA HANEN NUMA INSTITUIÇÃO PARA DEFICIENTES FÍSICOS*

Critical analysis of the reasons given by parents for not attending the Hanen Program at an institution for physically disabled people

Maria Cristina França Pinto¹

RESUMO

Objetivos: Pesquisar os motivos apresentados por famílias para não frequentar o Programa Hanen e comparar os mesmos com o nível de escolaridade da mãe. **Método:** Estudamos as fichas de 240 crianças que passaram pela Avaliação Hanen na AACD entre 1998 e 2002, cujos pais não frequentaram o Hanen. Analisamos as razões apresentadas por familiares para a não frequência e depois comparamos essas razões ao nível educacional da mãe. **Resultados:** 40% não tinham o primeiro grau e 7% tinham nível superior. 40% disseram não ter com quem deixar a criança, 23% trabalhavam, 12% não tinham como pagar o transporte, 12% tinham doença na família e 13% deram motivos diversos. 50% das mães que não tinham com quem deixar seus filhos não haviam terminado o 1º grau. A mesma proporção se deu com aquelas que não tinham dinheiro para o transporte. Os itens "trabalho", "doença" e "outros" não apresentaram diferenças significativas com relação ao nível de escolaridade da mãe. **Conclusões:** As quatro principais razões apresentadas pelos pais para não frequentar o Programa Hanen foram: 1 - não ter com quem deixar a criança em casa, 2 - Trabalho, 3 - não ter como pagar o transporte, 4 - doença na família. O motivo mais comum foi o de não ter com quem deixar a criança em casa e este, junto com o de não ter como pagar o transporte mostraram íntima relação com o baixo nível de escolaridade da mãe.

DESCRITORES: Crianças portadoras de deficiência; Terapia familiar; Escolaridade

INTRODUÇÃO

O Programa Hanen⁽¹⁾ para orientação a pais de crianças com retardo de linguagem vem sendo aplicado na AACD (Associação de Assistência à Criança Deficiente) desde agosto de 1996. A AACD é uma instituição filantrópica que atende pacientes adultos e crianças com anomalias congênitas e adquiridas principalmente motoras. Tem 5 Unidades espalhadas por 4 diferentes Estados do Brasil e este trabalho foi escrito na Matriz, situada na cidade de São Paulo, a mais populosa da América do Sul.

Há algum tempo atrás fizemos um trabalho científico, publicado nesta revista que comparava o perfil das famílias que chegavam ao fim do Programa Hanen com o daquelas que já numa primeira avaliação se diziam impossibilitadas de frequentá-lo ou que por alguma razão desistiam dele em outro momento⁽²⁾. As conclusões mais importantes do referido trabalho foram que apenas 1/3 dos pais de pacientes que passam por uma primeira avaliação chegam ao fim do Programa e que o fator decisivo para que eles concluam ou não o Hanen é seu nível de escolaridade. Quanto mais anos de estudo tiverem os cuidadores, maior será a probabilidade deles chegarem ao fim do Programa.

É importante dizer que os grupos na AACD são realizados durante o dia e que a frequência é composta na sua maioria por mães, sendo que os pais não chegam a 20% da totalidade. Nos casos em que o casal frequentou os grupos, o nível de escolaridade computado foi o da mãe, pelo fato de ser ela a pessoa que passa a maior parte do tempo com a criança.

*Instituto de Origem: AACD – Associação de Assistência à Criança Deficiente

¹Fonoaudióloga formada pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUCSP). Terapeuta Hanen.

O primeiro objetivo deste trabalho foi pesquisar os motivos apresentados por 2/3 das famílias por não iniciar o Programa Hanen ou desistirem dele. O segundo foi comparar esses motivos com o nível de escolaridade do cuidador.

MÉTODOS

Foram estudadas as fichas de 240 crianças, a maioria com paralisia cerebral de diferentes tipos e graus que passaram pela avaliação Hanen entre julho de 1998 a julho de 2002 e cujas famílias não chegaram a concluir o Programa; ou os pais já na primeira avaliação referiram que não tinham possibilidade de frequentar os grupos, ou desistiram deles em algum outro momento. O critério para a escolha dos pacientes foi que em suas fichas estava anotado o grau de escolaridade da mãe além da razão pela qual ela não havia frequentado o Programa ou havia desistido dele. Crianças cujas mães eram analfabetas, não foram incluídas na pesquisa, pois elas não teriam condições de acompanhar o Hanen. Não computamos diagnósticos detalhados ou idade dos pacientes, pois isto já havia sido estudado em trabalho anterior⁽²⁾. Foram reunidos os principais motivos apresentados pelos pais para a não freqüência ao Programa e depois esses motivos foram comparados ao grau de escolaridade do cuidador, pelo fato de que em outro estudo ficou demonstrado que este fator é decisivo para que os pais concluam ou não o Programa.

Na análise do método foi usada a técnica do Qui quadrado com um parâmetro de 5% de nível de significância.

O trabalho foi avaliado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Associação de Assistência à Criança Deficiente.

RESULTADOS

Proporção do nível de escolaridade do cuidador que passou por uma avaliação Hanen

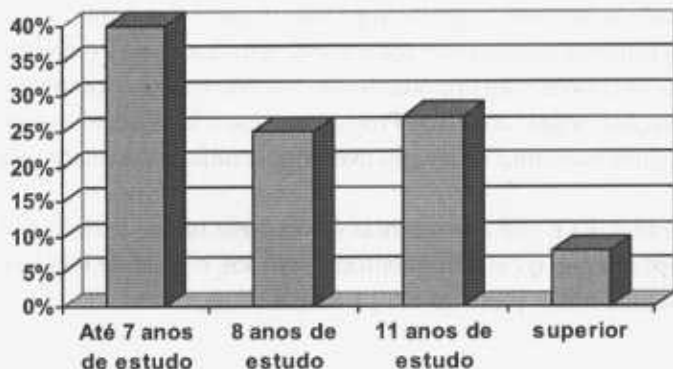


Fig. 1. Nível de escolaridade do cuidador

Proporção das razões apresentadas pelos pais para a não freqüência ao Programa Hanen

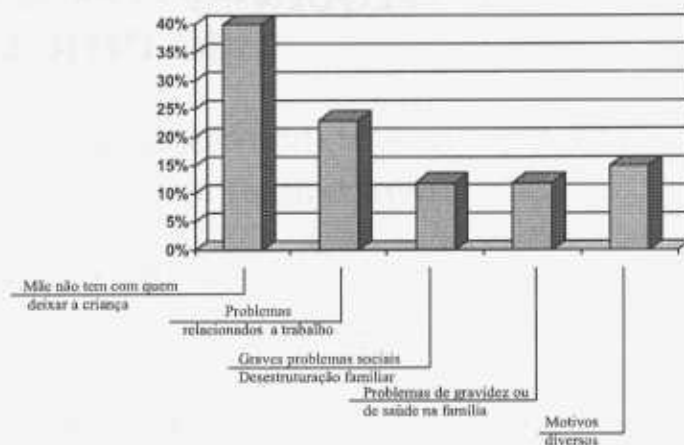


Fig. 2. Motivos da desistência do Programa

Proporção das mães que não têm com quem deixar seus filhos x seu nível de escolaridade



Fig. 3. Proporção das mães que não têm com quem deixar seus filhos x seu nível de escolaridade

Proporção das mães pertencentes a famílias desestruturadas e com graves problemas sociais x seu nível de escolaridade.

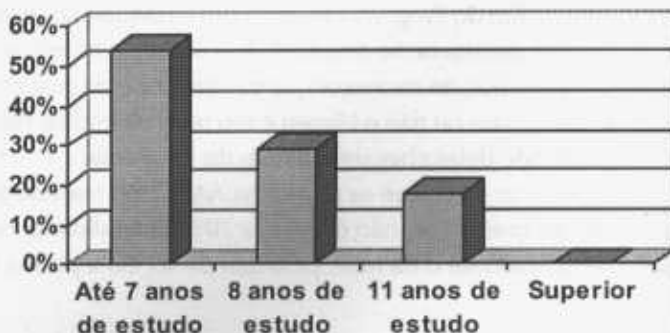


Fig. 4. Graves problemas sociais e ou desestruturação familiar x nível de escolaridade da mãe

DISCUSSÃO

No gráfico I podemos perceber que a maior parte dos cuidadores tem entre 8 e 11 anos de estudo, o que vem a ser mais do que a média do povo brasileiro que é de 6 anos e meio. Isto se dá por que a pesquisa foi feita em São Paulo, cidade cuja população tem um nível médio de escolaridade mais elevado que a média do país.

De acordo com o gráfico II, 40% das mães referiram que não tinham com quem deixar seus filhos para vir ao Programa. 23% apresentaram problemas trabalhistas como impedimento, 12% das famílias eram gravemente desestruturadas e com o nível sócio econômico muito baixo, não havendo na maioria das vezes dinheiro para o transporte à Instituição, uma vez que se a mãe estiver sem a criança, ela não pode se beneficiar do projeto social que isenta mães de crianças deficientes de pagarem a passagem de ônibus.

Nessa categoria alguns pais e mães estavam presos, outros haviam sido assassinados, geralmente as avós haviam assumido a criança além de irmãos. Aconteceu também um caso da criança ter nascido após estupro da mãe. 12% dos familiares deram como principal causa, gravidez ou doença da mãe, incluindo alguns casos de depressão. Doença da criança ou de algum outro familiar também entraram nesta categoria. Tivemos 2 casos de óbito da criança devido à gravidade global do quadro.

No item, "motivos diversos" (13%), incluímos dificuldade de transporte, distância da moradia, falta de tempo da mãe, grande número de terapias da criança, interesse apenas por terapias individuais e dificuldade de pagamento à Instituição por mães que obtiveram classificação social que definia que elas deveriam pagar pelo Programa. Agrupamos todas estas causas em uma única categoria, pois cada uma em separado daria porcentagem insignificante.

Sempre que um cuidador refere não poder frequentar o Programa Hanen, a causa da não aderência é anotada na sua ficha.

Porém, quando ele desiste em outro momento, nem sempre ficamos sabendo a razão. Algumas vezes a mãe nos telefona dando uma satisfação, mas muitas vezes isto não acontece. Ultimamente temos procurado telefonar para saber a causa da desistência, mas até há pouco tempo não tínhamos esta prática. Tendo em mãos o resultado de trabalho anterior que comprova que é o nível de escolaridade materno que vai definir se ela vai ou não terminar o Programa, pensamos que talvez algumas delas não consigam acompanhar o ritmo da matéria, uma vez que os filmes são legendados em português e que há muitos questionários e exercícios a serem preenchidos. De qualquer forma, esta razão nunca nos foi apresentada diretamente.

Acreditamos que alguns pais não são capazes de falarem de forma sincera sobre a sua desistência. Como exemplo podemos citar o caso de uma cuidadora que, quando questiona-

da ao telefone sobre sua desistência, respondeu que a ela não interessava vir à Instituição para "bater papo em grupo". Outra referiu a uma profissional que as crianças do grupo eram muito mais graves do que o filho dela e por isto ela abandonou o Programa. Reafirmamos que esse tipo de comentário nunca é passado para a fonoaudióloga que preside o grupo, o que pode de certa forma camuflar o resultado da pesquisa. Foi por esta razão que já no título do trabalho fizemos questão de colocar "razões apresentadas por familiares para não frequentar o Programa Hanen".

O gráfico III evidencia o fato de que quanto mais baixo for o nível de escolaridade materno, maior será a probabilidade da mãe não ter com quem deixar sua criança para poder frequentar o Programa. Nenhuma mãe de nível superior apresentou este motivo como justificativa pela ausência aos grupos.

De uma forma geral, as mães que têm este impedimento, além de ter poucos anos de estudo, vieram do Nordeste, a região mais carente do país, atrás de melhores condições de sobrevivência em São Paulo. Seus parentes ficaram na terra natal e por isto elas não contam com alguém que as ajude na cidade grande.

Fica claro que o baixo nível de escolaridade vem quase sempre acompanhado de dificuldades sociais, o que faz com que seja impossível o pagamento de uma babá mesmo que por poucas horas.

De acordo com o nível de escolaridade, foi a seguinte a proporção das mães que apresentaram o trabalho como justificativa de ausência ao Programa:

26% de mães com até sete anos de estudo,
20% de mães com primeiro grau completo,
33% de mães com segundo grau completo e
20% de mães com nível superior.

Neste item as diferenças não foram significativas, mostrando que tanto pessoas com baixo nível de escolaridade, quanto pessoas com nível médio ou superior, trabalham e tem dificuldade em se ausentar do seu trabalho para vir aos grupos durante o dia.

Como podemos verificar no gráfico IV, o baixo nível de escolaridade está diretamente ligado à desestruturação familiar e a graves dificuldades sociais. A impossibilidade de vir à instituição por falta de dinheiro para o transporte ou grave desestruturação na família não foi relatada por mães de nível universitário.

Foi possível notar um aumento da incidência de doenças nas famílias com menos estudo, mas nada que fosse muito significativo.

A proporção de mães que apresentaram doença ou gravi-

dez como principal motivo foi a seguinte:

- 36% de mães com até 7 anos de estudo,
- 25% de mães com primeiro grau completo,
- 29% de mães com segundo grau completo e
- 11% de mães com nível universitário.

Devemos lembrar que a população atendida na AACD é composta na sua enorme maioria por crianças portadoras de paralisia cerebral que são altamente sujeitas a doenças respiratórias.

No item, proporção das mães que apresentaram razões diversas para a ausência ao Programa x seu nível de escolaridade a diferença entre os grupos não foi significativa.

A proporção foi a seguinte:

- 26% de mães que não completaram o primeiro grau,
- 26% de mães com o primeiro grau completo,
- 37% de mães com o segundo grau completo e
- 11% de mães com nível superior.

CONCLUSÕES

Foram quatro as principais razões apresentadas pelas famílias como justificativa para não iniciar ou desistir do Programa Hanen:

1. Não ter com quem deixar a criança em casa.
2. Impossibilidade de se ausentar do trabalho.
3. Não ter dinheiro para o transporte, grave desestruturação familiar.
4. Doença ou gravidez da mãe, doença da criança ou na família.

A razão mais comumente exposta foi não ter com quem deixar a criança, numa proporção de 40%.

As razões apresentadas de, não ter com quem deixar a criança, não ter dinheiro para o transporte, junto com grave desestruturação familiar, estão intimamente relacionadas ao grau de escolaridade da mãe.

Não houve família de nível superior que tenha apresentado tais causas para o impedimento ao Programa Hanen.

ABSTRACT

Purpose: Researching the reasons given by families for not attending the ITTTT and comparing the same ones with the mother's school background. **Methods:** We analyzed the records of 240 children who went through the Hanen Assessment between 1998 and 2002, whose parents did not attend the ITTTT. We analyzed the reasons given by the families for not attending the Program and then compared those reasons with the mother's school background. **Results:** 40% of them did not finish elementary school and 7% of them had a college degree. 40% of them said they did not have anyone to leave the child with, 23% worked, 12% could not afford transportation, 12% had a case of sickness of a relative and 13% gave several reasons. 50% of the mothers who did not have anyone to leave the child with did not finish elementary school. The same rate was for those who could not afford transportation. The items "working", "sickness" and "others" did not show significant differences in relation to the mother's school background. **Conclusions:** The four main reasons given by the parents for not attending the ITTTT were: (1) not having anyone to leave the child with; (2) working; (3) not being able to afford transportation and (4) sickness of a relative or the child. The most common reason given was the one of not having anyone to leave the child with and this, together with the one of not being able to afford transportation, were closely related to the mother's low level of education.

KEYWORDS: Disabled children; Family therapy; Education status

REFERÊNCIAS

1. Manolson A, Ward B, Dodington N. You make the difference in helping your child learn. Canadá: The Hanen Center; 1995.
2. Pinto MCF. Perfil dos pacientes e das famílias encaminhadas ao programa Hanen. Rev CEFAC 2003;5: 1-5.

RECEBIDO EM: 19/11/02

ACEITO EM: 17/02/03

Endereço para correspondência:

Av. Paulista, 648 / el. 6 / apto. 809 - 01310-100 - São Paulo - SP
Tel. (11) 283-4752 e-mail: mcfrancapinto@aol.com