

Modelos e arranjos familiares: um estudo na área da fissura labiopalatina na realidade brasileira

The family's patterns and arrangements nowadays: a study in cleft lip and palate area within the brazilian society

Maria Inês Gândara Graciano¹, Karoline Angélico Galvão²

¹ Pós-doutora em Serviço Social pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo-PUC

² Assistente Social, Especialista em Serviço Social na Área da Saúde e Reabilitação pelo Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo-HRAC

Resumo

Introdução: O modelo tradicional de família nuclear passou por um processo de transformação na sociedade, repercutindo no cotidiano das famílias brasileiras em diferentes formas de arranjos ou modelos familiares. **Objetivos:** A pesquisa teve como objetivo geral detectar e caracterizar os modelos e arranjos familiares em usuários de diferentes regiões do país, com fissura labiopalatina, atendidos em um Hospital de Ensino. **Casuística e Métodos:** Trata-se de estudo exploratório e descritivo, com abordagem quanti-qualitativa, mediante pesquisa de campo - entrevista estruturada - além da bibliográfica e documental. A amostra foi constituída de 353 sujeitos, de um total de 2.823 casos, na faixa etária de 3 a 11 anos de idade, procedentes de todas as regiões do Brasil. **Resultados:** Constatou-se que quanto aos modelos e/ou arranjos familiares, houve predominância da família nuclear (63,5%), seguida da reconstituída (13,9%), extensa (13,6%) e monoparental (9,1%), demonstrando a diversidade no processo de reestruturação e de inclusão de novos valores na sociedade. O impacto da malformação labiopalatina colaborou com a ocorrência de mudanças na dinâmica familiar (65,4%), mas não foi o único fator, pois, houve influência de outros fatores (59,2%) resultantes de fenômenos sociais, culturais e econômicos, que afetam os modos de vida. Verificou-se o apoio do Serviço Social tanto na dinâmica familiar (26,3%) quanto no processo de reabilitação (98,6%). **Conclusão:** A família tem uma importante função no processo de reabilitação. O trabalho junto a ela é uma das principais demandas da prática do assistente social e reconhecido como indispensável na equipe interdisciplinar.

Descritores: Características da Família; Fenda Labial; Fissura Palatina; Serviço Social.

Abstract

Introduction: The traditional model of nuclear family has been through a changing process into the society causing impact at the routine of Brazilian families in different ways of arrangements or family models. **Objective:** The aim of this research was to detect and characterize models and arrangements of families of people with cleft lip and palate assisted by a teaching hospital. **Patients and Methods:** This is an exploratory and descriptive study with a quantitative and qualitative approach, using a structured interview, besides the documental search. The sample was composed of 353 subjects with ages ranging from three to 11 years, among a universe of 2,823 cases from all regions of Brazil. **Results:** Regarding family models and arrangements, the nuclear family was predominant (63.5%), followed by the reconstituted family (13.9%), extended family (13.6%), and single-parent family (9.1%). This shows the diversity in the process of restructuring and inclusion of new values in society. The impact of cleft lip and palate collaborated with the occurrence of changes in family dynamics (65.4%). However, it was not the only factor, since there was the influence of other factors (59.2%) resulting from social, cultural and economic phenomena that affect the lifestyle. The social work support was evidenced both in family dynamics (26.3%) and in the process of rehabilitation (98.6%). **Conclusion:** The family has an important role in the process of rehabilitation. The work related to the family is one of the main demands of the social worker practice, and it is known as essential to the interdisciplinary team.

Descriptors: Family Characteristics; Cleft Lip; Cleft Palate; Social Work.

Recebido em 30/01/2014

Aceito em 23/05/2014

Não há conflito de interesse

Introdução

O hospital cenário deste estudo é um serviço de referência que tem por finalidade o ensino, a pesquisa e a extensão de serviços a pessoas com anomalias craniofaciais, síndromes relacionadas e/ou distúrbios da audição⁽¹⁾. O Serviço Social nessa instituição tem como um dos seus objetivos prestar assistência e serviços sociais aos usuários e seus familiares. As mudanças nos arranjos familiares despertaram a atenção especial do pesquisador deste estudo.

Entende-se por arranjo familiar, os membros da família, consanguíneos ou não, residentes no mesmo domicílio⁽²⁾. Ao analisar as teorias que fundamentam a pesquisa, notou-se a impossibilidade da definição de um único modelo de família. Segundo a Constituição Federal⁽³⁾, em seu artigo 226º (p.129), “a família, base da sociedade, tem especial proteção do Estado”. Ressalta-se, assim, que a Constituição teve que acompanhar as mudanças da sociedade, reformulando e ampliando o conceito de família, reconhecida antes como a união estável entre o homem e a mulher e, na atualidade, como entidade familiar (comunidade formada por qualquer dos pais ou dependentes), repercutindo no cotidiano das mesmas.

Um estudo realizado com famílias do estado de São Paulo⁽⁴⁾, mostrou que houve predominância da família nuclear (62%), seguida de outros modelos (extensa 16%, reconstituída 12% e monoparental 10%) e que os efeitos do impacto da malformação não desencadearam alterações no modelo/arranjo familiar, mas colaboraram com a ocorrência de mudanças, tanto na dinâmica familiar como no âmbito social. Porém, este estudo não representou a realidade brasileira, pois se focou no Estado mais desenvolvido e o de maior proximidade ao Hospital. Portanto, a presente pesquisa se justifica em função da necessidade de ampliação desses resultados para todas as regiões do Brasil. Fez-se necessário analisar a família com novos parâmetros no cotidiano da prática profissional, visto que as transformações na sua organização e constituição trazem diferentes demandas para o Serviço Social.

Pretende-se com a presente pesquisa, responder às seguintes questões: - Quais os modelos e/ou arranjos familiares presentes em seus usuários? - Existe relação entre a ocorrência da fissura labiopalatina e/ou tratamento com a mudança de modelos e/ou arranjos familiares? - Qual a contribuição do Serviço Social e/ou agentes/representantes comunitários no processo de reabilitação e enfrentamento de questões familiares?

Entende-se também que a presente pesquisa, além de propiciar a detecção e caracterização dos diferentes modelos e/ou arranjos familiares, permitirá maior qualificação da equipe de Serviço Social para que possa intervir nas diferentes expressões da questão social.

Fundamentação Teórica

Definição de família

O termo família, em seu sentido etimológico⁽⁵⁾, vem a ser pessoas aparentadas que vivem na mesma casa. O Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE)⁽⁶⁾ também traz seu conceito de família:

Conjunto de pessoas ligadas por laços de parentesco, dependência doméstica ou normas de convivência, residente na mesma unidade domiciliar, ou pessoa que mora só em uma unidade domiciliar. (...) Consideram-se como famílias conviventes as constituídas de, no mínimo, duas pessoas cada uma, que residam na mesma unidade domiciliar (p.1).

Entende-se que o conceito de família não é estático, sofre variedade de acepções, no espaço e no tempo. Na família há uma interação dinâmica entre seus membros, com algo peculiar em cada uma, entretanto não é imutável ou fixa.

Destaca-se que a “família é o primeiro ponto de referência social que o indivíduo tem, e é dentro dela que ele recebe a proteção e os cuidados necessários para o seu desenvolvimento”. Tem uma importância fundamental no âmbito da reprodução biológica e como mediadora de seus membros com a sociedade, proporciona a construção da identidade e insere os indivíduos nas relações sociais, em nível emocional, cultural e socioeconômico⁽⁷⁾. Entre as relações familiares, a relação entre pais e filhos é a que estabelece o vínculo mais forte, em que as obrigações morais atuam de forma mais significativa⁽⁸⁾. Entende-se, assim, que a família é o fenômeno humano em que se funda a sociedade, marcada por relações plurais, abertas e multifacetárias.

Fatores que influenciam mudanças na família: principais modelos e arranjos familiares

O modelo de família considerado “ideal”, predominante em nossa cultura, é o da família nuclear, porém, não é a única forma de organização familiar existente na atualidade. As mudanças ocorridas na instituição familiar são decorrentes de fatores como: a baixa taxa de fecundidade; o aumento da expectativa de vida; o divórcio; o declínio da instituição do casamento; a redução do número de filhos; o aumento da união consensual, de pessoas vivendo sozinhas, e de famílias chefiadas por um só cônjuge; com maior incidência sobre as mulheres⁽⁹⁾.

A legislação do Direito de Família no seu Art. 226⁽³⁾ também teve que se adaptar às novas formas de constituição familiar: uniões estáveis (sem a oficialização civil da sociedade conjugal), uniões homossexuais, famílias monoparentais, (formada por apenas um dos ascendentes e os descendentes); mudanças essas decorrentes de vários fatores, sociais, culturais e econômicos. O Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística classifica os diferentes tipos de família, como: família unipessoal, casal sem filhos e casal com filhos (nuclear), mulher sem cônjuge com filhos (monoparental) e outros tipos⁽¹⁰⁾.

Evidenciam-se atualmente os vários arranjos familiares, dentre eles: famílias com base em uniões livres, famílias monoparentais, divorciados gerando novas uniões, famílias homoafetivas, mães adolescentes solteiras que assumem seus filhos sozinhas e mulheres que decidem ter filhos por produção independente⁽⁷⁾. Os novos arranjos familiares são baseados nas vivências e experiências de cada família, e os membros, indiferentes do gênero, são prescritos a desempenhar funções de acordo com as particularidades atuais das famílias⁽⁹⁾.

As fissuras labiopalatinas e suas repercussões no âmbito familiar

A palavra “fissura” significa fenda, abertura. A sua manifestação abrange qualquer região da face e do crânio, muito embora sejam usuais no lábio e/ou no palato; daí sua designação de fissuras labiopalatinas. É possível diagnosticá-las, inclusive, mediante ultrassonografia pré-natal, mas até o momento não é possível tratá-las na vida intrauterina e tampouco preveni-las, já que evocam etiologias multifatoriais, intercalando predisposição genética, incluindo aqui a hereditariedade e os fatores teratogênicos extragenéticos, dito ambientais⁽¹¹⁾.

A classificação das fissuras labiopalatinas utilizada no hospital de estudo compreende: **Grupo I-** Fissuras pré-forame incisivo: unilateral (direita ou esquerda, completa ou incompleta); bilateral (completa ou incompleta); mediana (completa ou incompleta); **Grupo II-** Fissuras transforame incisivo: unilateral (direita ou esquerda); bilaterais; mediana; **Grupo III-** fissuras pós-forame incisivo: completa e incompleta; **Grupo IV-** fissuras raras da face⁽¹²⁻¹³⁾.

As fissuras labiopalatinas atingem a maxila, ossos e cartilagens nasais, além do lábio e palato evidentemente, criando problemas de ordem funcional e estética, como dificuldades de fonação, alterações de arcada dentária e alteração de desenvolvimento da maxila e acúmulo de líquido na orelha média. Acrescenta-se, ainda, que a reação dos pais associa sentimentos de culpa, rejeição e de superproteção, constituindo um choque psicológico⁽¹⁴⁾.

Declara-se que:

É compreensível que os pais, aguardando a chegada de um filho (...), vivenciem um pesadelo (...) ao receberem seu bebê desfigurado por uma malformação facial (...). A família sente as consequências da frustração pela incapacidade de lidar com a nova situação e com seus preceitos (regras) transgidos. Quanto mais o bebê se desvia do normal, maior o impacto e, quanto melhor o nível social, maiores as exigências e as dificuldades de aceitação (p.313)⁽¹⁵⁾.

Alguns sentimentos negativos como frustração, angústia, ansiedade, insegurança, revolta, rejeição, entre outros, são reações prováveis que se agregam à família da pessoa com alguma deficiência. A pessoa com deficiência traz múltiplos efeitos sobre o grupo familiar, encargos, mudança na rotina e outras alterações na dinâmica familiar, havendo necessidade de tempo, reestruturação familiar, mudança de atitudes e valores⁽¹⁶⁾.

A intervenção profissional de assistentes sociais com famílias e sua interface com a saúde

A intervenção do assistente social com famílias vem trazendo algumas preocupações para a atualidade em razão de sua complexidade. Desta forma, torna-se importante ter claras as questões mais relevantes vivenciadas pelas famílias com as quais o profissional trabalhará, para assim intervir de maneira eficaz na luta pela ampliação e consolidação dos direitos sociais. Os assistentes sociais na saúde atuam em quatro grandes eixos: atendimento direto aos usuários (ações socioassistenciais, de articulação interdisciplinar e socioeducativas); mobilização,

participação e controle social; investigação; planejamento e gestão e assessoria, qualificação e formação profissional. Essas ações não ocorrem de forma isolada, sendo complementares e indissociáveis⁽¹⁷⁾.

Em razão de sua complexidade, a intervenção do assistente social com famílias traz algumas preocupações que exigem que o profissional tenha clareza das questões mais relevantes vivenciadas pelas famílias com as quais trabalhará, para intervir de maneira eficaz na luta pela ampliação e consolidação dos direitos sociais. É importante ressaltar que os assistentes sociais, nas suas diversas inserções e na efetivação das suas atribuições e competências, precisam ter como foco central a interdisciplinaridade e a análise das expressões da questão social. O desvelamento das condições de vida dos sujeitos na perspectiva teórico-crítica permite ao assistente social apreender e revelar as novas faces da questão social que o desafiam a cada momento do seu cotidiano profissional⁽¹⁸⁾.

A partir de um conjunto de atribuições e competências a serem realizadas pelo profissional de Serviço Social, à luz do Código de Ética e da Lei de Regulamentação da Profissão⁽¹⁹⁾, o assistente social poderá contribuir para a defesa das políticas públicas e para a garantia dos direitos sociais.

Este estudo tem como objetivo geral, detectar e caracterizar os modelos e arranjos familiares em usuários de diferentes regiões do Brasil, com fissura labiopalatina, atendidos em um hospital de ensino. E como objetivos específicos, traçar o perfil socioeconômico familiar; identificar os modelos e/ou arranjos familiares em diferentes fases: antes do nascimento, fase intermediária e fase atual; verificar os motivos que influenciaram na mudança do modelo, arranjo e/ou dinâmica familiar, bem como a ocorrência de dificuldades no âmbito familiar; verificar a contribuição do Serviço Social e/ou de outros agentes/representantes comunitários no apoio às famílias relacionados ao processo de reabilitação e enfrentamento de questões familiares.

Casística e Métodos

Realizou-se de uma pesquisa exploratória, descritiva e explicativa englobando a pesquisa de campo (entrevista), bibliográfica e a documental (prontuários dos sujeitos para levantamento do perfil). A população do estudo foi constituída por 2.823 casos oriundos das diferentes regiões do Brasil (Norte 169 (6%); Nordeste 141 (5%); Centro-oeste 310 (11%); Sudeste 1.308 (64%); Sul 395 (14%)), associados aos seguintes critérios: idade - três a 11 anos e tipo de fissura transforame. A amostra foi composta por 353 casos, adotando-se a estimativa de erro de 0,05%. O tipo de amostragem foi a estratificada por regiões, distribuídas de forma aproximada ao percentual do universo, ou seja: Norte 26 (7,3%); Nordeste 16 (4,5%); Centro-oeste 42 (11,8%); Sul 48 (13,5%); Sudeste 221 (62,6%). Associou-se a esse critério o tipo de amostra não probabilística por acessibilidade e acidental, pois a seleção dos elementos foi feita a partir dos casos com agendamento no Hospital, no período de março de 2011 a dezembro de 2012.

Como instrumento de coleta de dados foi utilizada a entrevista estruturada, aplicada mediante formulário precedido do Termo

de Consentimento Livre e Esclarecido, conforme aprovação prévia do Projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do Hospital (Ofício nº 94/2013-SVAPEPE-CEP) constando dos seguintes assuntos:

“ Perfil socioeconômico do paciente e/ou família: idade, sexo, procedência, data de matrícula no Hospital, classificação socioeconômica, escolaridade, estado civil.

“ Modelos e/ou arranjos familiares: caracterização dos modelos (nuclear, monoparental, extensa, reconstituída, outros), número de filhos, sexo do chefe, parentes agregados, novos vínculos familiares e necessidades e/ou expectativas.

“ Ocorrência e motivos de mudanças nos modelos e arranjos familiares e de dificuldades e alterações no relacionamento familiar e/ou dinâmica familiar, interferência (ou não) da fissura labiopalatina/tratamento; responsabilidade no sustento da família e estratégias de sobrevivência.

“ Contribuição do Serviço Social e de outros agentes/representantes comunitários no apoio às famílias relacionado ao processo de reabilitação e enfrentamento de dificuldades familiares.

O método de abordagem foi o dialético, pois se buscou encontrar nas partes a sua compreensão e sua relação com o todo, percorrendo um trajeto metodológico relacionando o quantitativo ao qualitativo⁽²⁰⁾.

Resultados e Discussão

Perfil socioeconômico familiar

Os dados revelaram que 65,4% dos sujeitos da pesquisa eram do sexo masculino e 34,6% do feminino. Quanto à faixa etária, observou-se a seguinte distribuição: 11,3% de três a cinco anos; 31,2% de seis a oito; e, 57,5% de nove a 11 anos de idade, sendo, portanto, crianças em fases pré e/ou escolar.

A maioria (86,9%) pertence às classes socioeconômicas menos favorecidas (24,9% baixa inferior; 62% baixa superior); uma minoria das classes médias (10,8% média inferior e 1,4% média) ou alta (0,8%). Esses dados refletem o universo do Hospital e da realidade brasileira, determinada pelo modelo econômico, cultural e social vigente⁽²¹⁾. Com base no Critério de Classificação Econômica Brasil⁽²²⁾, 65% da população brasileira concentra-se nas classes C, D e E cujos rendimentos variam de um a três salários mínimos.

Em relação aos informantes, os dados mostram que a maioria (80,2%) era composta por mães de pacientes, o que revela a presença da figura materna na educação e no acompanhamento do processo de reabilitação. Notou-se a participação do pai, porém, em menor proporção (14,7%). Para Benzick⁽²³⁾ a participação efetiva do pai promove segurança, autoestima, independência e estabilidade emocional. Além da participação dos pais, observou-se a de outros membros da família (5,1%) a exemplo dos avós⁽²³⁾. O aumento da população idosa e as novas construções culturais e teóricas vêm reconfigurando os papéis assumidos por idosos no seio das famílias contemporâneas, representando suporte prático para filhos e afetivo para netos⁽²⁴⁾.

O perfil educacional dos informantes da pesquisa demonstra que 26,3% cursaram o ensino fundamental – ciclo II completo

ou incompleto (6º ao 9º ano); 41,9% o médio (completo ou incompleto); e, 18,4% o nível superior (completo ou incompleto). Estes dados revelam que alguns sujeitos não têm tido acesso a um dos direitos básicos que é a educação, encontrando-se quer na condição de analfabetos (1,1%) ou com baixa escolarização – ensino fundamental – ciclo I completo ou incompleto (12,2%), o que compromete a sua formação como cidadão. Estes dados também são observados na realidade brasileira, uma vez que 50,2% da população brasileira conta com o ensino fundamental incompleto⁽¹⁰⁾.

O estado civil dos pais dos pacientes pesquisados revela que 53,5% são casados; 26,6% em união estável; 7,6% solteiros; 7,1% separados; 3,1% divorciados; e, 2,0% viúvos, evidenciando a diversidade dos tipos de união na atualidade. Quanto às regiões, destacou-se maior porcentagem no Sudeste (62,6%), seguida da Sul (13,6%), Centro-oeste (11,9%), Norte (7,4%) e Nordeste (4,5%), refletindo o universo de usuários do Hospital.

Modelos e/ou arranjos familiares

Demonstrou-se, com os dados, que a família nuclear é o modelo predominante entre os sujeitos da pesquisa, nas três fases: 69,1% antes do nascimento, 71,7% depois do nascimento e 63,5% na fase atual.

As modificações e reestruturações na organização familiar apontam a conclusões que:

Apesar de ainda ser prevalente na sociedade atual, a família nuclear é ainda o modelo idealizado e reproduzido culturalmente, mas está passando há longo tempo por um período de transição. Momento este ligado a uma época onde impera o individualismo, a globalização, o consumismo desenfreado, a nova ordem econômica mundial, as novas tecnologias e outros fatores que modificam as relações de trabalho, as relações pessoais e consequentemente as relações familiares. (p. 2)⁽⁹⁾.

O Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística⁽¹⁰⁾ relata que a família nuclear vem perdendo força, pois em 1991 consistia em 55% da população, em 2004 passou para 51%, e, em 2009 para 47,3%. Não se pode, todavia, perder de vista que novos modelos familiares são reflexos de fenômenos sociais e econômicos, fato observado na pesquisa ao constatar-se a presença de famílias extensas (18,4%, 13,6%, 13,6%), reconstituídas (7,6%, 9,9%, 13,9%), e monoparentais (4,8%, 4,8% e 9,1%), respectivamente nas diferentes fases (antes, após o nascimento e atual).

Ao relacionar os diferentes modelos e regiões, observou-se a predominância do modelo de família nuclear nas diversas regiões, ou seja: Sudeste (64,7%); Sul (66,7%); Centro-oeste (59,5%); Norte (57,7%) e Nordeste (56,3%). Com relação ao modelo monoparental houve maior concentração na região Norte (11,5%), seguido das regiões Sudeste (9,5%), Sul (8,3%), Centro-oeste (7,1%) e, Nordeste (6,3%). Já o modelo de família extensa predominou na região Nordeste (37,5%), e, na tipologia reconstituída, observou-se uma distribuição mais equitativa, ou seja: Sudeste (15,4%), Centro-oeste (14,3%), Nordeste (12,5%), Sul (10,4%), Norte (7,7%).

A compreensão da família não deve ser feita com base na sua

composição pura e, simplesmente, tomando como modelo a família nuclear. Deve-se compreendê-la pelas vias do respeito, da dependência, da reciprocidade e dos valores que estão impregnados na estrutura familiar, pois são inúmeras as mudanças no contexto familiar⁽⁷⁾.

Conforme dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística⁽¹⁰⁾, o percentual de famílias chefiadas por mulheres no país passou de 22,2% para 37,3%, entre 2000 e 2010. Aumentou também o número de mulheres solteiras com filhos (11,6% para 12,2%, entre 2000 e 2010) e o percentual de casais sem filhos. Aqueles que vivem com o pai passaram de 1,5% para 1,8%. Entre outros fatores, o IBGE acredita na evolução das mudanças na estrutura da família, maior participação da mulher no mercado de trabalho, baixas taxas de fecundidade e o envelhecimento da população.

No que diz respeito à família monoparental, observou-se que em 100% dos casos é a mulher que assume o papel de progenitora dos filhos em todas as fases, correspondendo à realidade brasileira nessa modalidade. Isso implica em arcar com o conjunto de responsabilidades relativas aos cuidados das crianças, das tarefas domésticas e com o sustento material.

Com relação à família extensa, ressalta-se que os agregados, podendo ser avós, tios, primos, se agrupam por diversos fatores, não podendo descartar o fator econômico e financeiro que também influencia na decisão, levando muitas pessoas a se agruparem e residirem juntas, independentemente dos laços de sangue⁽²⁴⁾. Esses dados são comprovados na presente pesquisa, pois 73,8%, 83,3% e 50,0% nas respectivas fases (antes, após e atualmente) pertencem a essa categoria, ou seja, os agregados são os avós que passaram a residir com seus filhos.

Das famílias pesquisadas, 32,0% mudaram o modelo e/ou arranjo familiar. Para 68,0% não houve modificação. As principais alterações da fase antes do nascimento para após o nascimento ocorreu da família extensa para a nuclear (65%), em função da união dos pais mediante o nascimento da criança, seguida da extensa para a reconstituída (10%) e da nuclear para extensa (10%). Com relação às alterações de modelo familiar da fase após o nascimento para a atual, destacaram-se a nuclear para o monoparental (46,5%), nuclear para extensa (16,8%), extensa para nuclear (13,9), e, extensa para reconstituída (10,9%).

Os motivos das mudanças de arranjos familiares nas diferentes fases (antes do nascimento, após o nascimento e atual) foram vários, como: problemas de relacionamento (0%, 35,4%, 42,6%) e mudança de estado civil (83,3%, 31,7% 37,2%), revelando que o nascimento da pessoa com deficiência foi um dos fatores, mas não foi o único, para mudança do arranjo familiar. Outros motivos ocorreram, como óbito e/ou doença na família (12,5%; 25,6% e 14,9%), também contribuem para a diminuição ou aumento do número de membros, pois no caso de doença, geralmente a família se agrupa para ajudar nos cuidados da pessoa enferma.

Embora tenha sido constatado que as mudanças nos modelos e/ou arranjos familiares deu-se principalmente em função de questões sociais (57,4%), dentre os quais problemas de relacionamento familiar (42,6%), acredita-se que este fato pode estar associado à ocorrência da fissura labiopalatina, pois

constatou-se que a presença dessa anomalia desencadeou sentimentos e/ou reações negativas na dinâmica familiar. Constatou-se, assim, que as novas formas familiares se caracterizam por um processo que envolve uma gama de transformações sociais, econômicas, e culturais.

Ocorrências de dificuldades e alterações no relacionamento e/ou dinâmica familiar

De acordo com os dados da pesquisa, 59,2% das famílias apresentaram dificuldades no relacionamento e/ou dinâmica familiar no decorrer do desenvolvimento da criança, para 40,8% que não apresentaram dificuldades. Dentre os problemas citados, destacaram-se nas diferentes fases: desentendimentos e/ou separação dos pais (1,4%; 3,3% e 1,0%); preconceitos (1,9%; 52,6% e 33,0%); rejeição (1,0%; 33,5% e 2,4%); dificuldades gerais de cuidados da criança na segunda e terceira fase (68,9% e 2,9%); dificuldades financeiras (3,8%; 23,4% e 4,8%); depressão primeira e segunda fase (1,4%, 1,9%); desconhecimento sobre a fissura labiopalatina na primeira fase (3,8%); falta de informação dos profissionais da cidade de origem na segunda fase (9,6%); medo, insegurança, susto, choque, abalo emocional na primeira e segunda fase (4,8%, 27,3%); e, dificuldades de amamentação na segunda fase (20,6%).

Os dados mostram que a presença da fissura labiopalatina foi um dos fatores, da ocorrência de dificuldades no relacionamento e/ou dinâmica familiar no período de desenvolvimento da criança em especial pela presença de comportamentos preconceituosos e até mesmo rejeição. O nascimento de uma criança com malformação pode gerar reações parentais e dificuldades no processo de vínculo. As reações podem ser choque, ansiedade, negação, tristeza, raiva, culpa, adaptação e reorganização que acarretam dificuldades em lidar com a criança ao longo do seu desenvolvimento. Os efeitos do impacto da malformação podem causar profundas mudanças pessoais nos pais, assim como na dinâmica familiar, refletindo no meio social e trazendo consequências psicológicas ao paciente⁽¹⁵⁾. Daí a importância de fornecer apoio e orientação, de acordo com a necessidade das famílias, para assegurar uma melhor adaptação e enfrentamento desta nova situação⁽²⁵⁻²⁸⁾.

Com relação às formas de enfrentamento, os pais lidarão com o problema de acordo com seus próprios recursos internos e externos, tendo este estudo evidenciado de um lado (recursos internos) a capacidade de lidar com os problemas (44,5%), experiência de vida (28,7%) e religiosidade (26,8%), e de outro (recursos externos) o apoio familiar (67,5%), profissional (25,8%) e social (3,3%). Os recursos internos dependem da personalidade da mãe, de seus valores e crenças, experiências de vida, maturidade, capacidade de lidar com problemas, habilidades sociais, dentre outros, e os recursos externos dependem da família, amigos e profissionais que ajudarão a enfrentar a situação⁽¹⁵⁾.

A assistência aos familiares é muito importante e cabe aos profissionais da saúde fazer intervenções, aconselhamento e/ou treinamento de habilidades de interação social, para que a autoestima e autoconfiança social aumentem. Quando os familiares aceitam a condição da criança, compreendem que a

reabilitação é longa e complexa e se dispõem a colaborar efetivamente com todo o processo, os reflexos são positivos no ambiente familiar e social⁽²⁹⁻³⁰⁾.

Entende-se que o ambiente familiar é fator importante na reabilitação da pessoa que nasce com malformação, pois as atitudes, expectativas e o apoio dos pais influenciam na percepção e no enfrentamento da questão.

Ocorrência de dificuldades e alterações no relacionamento familiar durante o tratamento hospitalar e atuação do Serviço Social

As fissuras labiopalatinas podem impor um grande fardo para a saúde, qualidade de vida, e bem-estar socioeconômico dos indivíduos afetados e suas famílias. Entender esse impacto é importante para a definição de políticas públicas de reabilitação⁽³¹⁾.

Os dados sobre a caracterização da ocorrência e dos motivos de alterações na dinâmica familiar durante o período de tratamento da fissura labiopalatina revelam que 65,4% das famílias pesquisadas mudaram sua dinâmica familiar. Foram demonstradas tanto mudanças positivas (95,7%) como negativas (4,3%). Dentre as positivas, destacam-se a melhoria na saúde e estética (3,0%) e maior aproximação da família (4,0%), acesso a bons profissionais na busca de tratamento (66,8%), conhecimento sobre a fissura (18,3%). Entre os aspectos negativos, destacaram-se a separação dos pais (30%), o questionamento sobre o ser diferente (20%), a distância da cidade de origem ao Hospital (20%), morosidade no encaminhamento para o hospital por parte do município de origem (10%), e a dificuldade em trazer a criança devido a compromissos profissionais (20%).

O tratamento da pessoa com fissura labiopalatina se estende da primeira infância até a adolescência. Múltiplas cirurgias ocorrem ao longo desses anos e, para lidar com essas intervenções e outras que são ditadas pela gravidade da malformação, a família também necessita de apoio e orientação⁽³²⁾. Outro aspecto a ser considerado além dos vários procedimentos cirúrgicos, são os odontológicos e fonoaudiológicos a que as pessoas com fissura labiopalatina devem ser submetidas e os vários períodos que passam em hospitais e serviços de saúde, pois, é um processo de reabilitação que tem início na infância com previsão de término na fase adulta, incluindo diferentes áreas⁽³³⁾.

Com relação ao enfrentamento de problemas na dinâmica familiar houve atuação do Serviço Social em 26,3% dos casos quer por parte do hospital (51,6%), das prefeituras dos municípios de origem dos pacientes (29,0%), ou de ambos (11,8%), bem como de representantes ou agentes comunitários dos respectivos municípios: [coordenadores, associações/fundações] (43,1%). As ações desenvolvidas por parte do Serviço Social do hospital ou do município constituíram-se de apoio socioassistencial (68,8%) e encaminhamento/articulação com a equipe interdisciplinar (31,2%).

Além do Serviço Social houve atuação de outros representantes e/ou agentes comunitários (56,9%), sendo desenvolvidas ações de apoio e mobilização de recursos (58,7%) e apoio da equipe interdisciplinar (41,3%). A atuação dos agentes comunitários

refere-se aos coordenadores - pais e ou pacientes adultos - que desenvolvem trabalho voluntário, representando as pessoas com fissura labiopalatina em suas respectivas cidades, na defesa de interesses comuns⁽¹⁵⁾. As ações desenvolvidas pelos agentes e/ou representantes comunitários englobam: apoio assistencial aos pacientes e familiares; esclarecimento sobre as rotinas do hospitalares acompanhamento da frequência do paciente ao tratamento, comunicando as dificuldades ao Serviço Social de Projetos Comunitários, localização dos casos irregulares, verificando o interesse no tratamento; orientação sobre recursos comunitários; identificação de representantes comunitários para trabalho conjunto e de recursos complementares para o tratamento, dentre outras funções.

As ações desenvolvidas pelos assistentes sociais compreenderam ações socioassistenciais, ações de articulação com a equipe e ações de mobilização e participação social. Portanto, cabe ao assistente social viabilizar o processo de reabilitação e defender a ampliação e consolidação dos direitos de cidadania.

Durante o tratamento, o Serviço Social do hospital do estudo prestou apoio para 98,6% dos sujeitos pesquisados. Esses dados destacam a importância dos profissionais desse serviço, pois compete ao assistente social, em sua intervenção, possibilitar condições para que os usuários tenham acesso aos seus direitos quer na saúde/reabilitação ou em outras políticas. O apoio prestado pelo Serviço Social, durante o tratamento, se fez presente em 98,6% dos sujeitos pesquisados, e corresponde às atribuições do profissional, pois cabe ao assistente social, em sua intervenção, possibilitar condições para que os usuários tenham acesso aos seus direitos quer na saúde/reabilitação ou em outras políticas.

Entre as intervenções realizadas pelo Serviço Social destacam-se ações de apoio social (80,7%), orientação social (94,8%), bem como viabilização de benefícios sociais (42,2%), mobilização de recursos comunitários (52,3%), encaminhamento e providências (53,2%). Os assistentes sociais trabalham nas mais diversas expressões da questão social, esclarecendo a população sobre seus direitos sociais e os meios de ter acesso aos mesmos. O assistente social, no cotidiano de sua prática, presta orientações sociais aos usuários do hospital sobre identificação de recursos e do uso dos mesmos no atendimento e na defesa de seus direitos, viabilizando o processo de reabilitação. É uma profissão interventiva e interdisciplinar que identifica as necessidades e condições sociais dos usuários visando a ampliação e consolidação da cidadania.

Conclusões

Os resultados deste estudo apontaram predominância da família nuclear, modelo idealizado e reproduzido atualmente, embora em transição, abrindo espaços para os demais modelos, ou seja, a extensa, a monoparental e a reconstituída que também se fizeram presentes. Essa diversidade reflete o processo de reestruturação e de inclusão de novos valores, pois a família corresponde não só a um modelo, mas a vários arranjos familiares que estão surgindo em nossa sociedade. As famílias eram prevalentemente de níveis socioeconômicos baixos, reflexo da

realidade do país, evidenciando ainda a presença da figura materna no processo de reabilitação. Destaca-se o papel da mulher tanto na educação como na saúde, porém, com apoio de uma rede de solidariedade, entre eles amigos, vizinhos e parentes, em especial os avós.

Vários fatores influenciaram mudanças do modelo, arranjo e/ou dinâmica familiar com destaque à alteração do estado civil, doenças, óbitos, transferências de domicílio, bem como dificuldades no relacionamento familiar, fato este, que pode estar associado à presença da criança com fissura labiopalatina no âmbito familiar, a exemplo de preconceitos, rejeições ou desentendimentos. Embora o impacto da malformação tenha colaborado com a ocorrência de mudanças, tanto na dinâmica familiar quanto no âmbito social, não se pode perder de vista que essas alterações são resultantes de fenômenos sociais, culturais e econômicos.

O apoio do Serviço Social foi reconhecido, dado o seu importante papel interventivo e interdisciplinar, especialmente na orientação das famílias na identificação e uso de recursos no atendimento e na defesa de seus direitos.

Demonstrou-se que o assistente social deve aprofundar seus conhecimentos quanto aos modelos e/ou arranjos familiares presentes na sociedade brasileira, reconhecendo a sua diversidade e defendendo de forma intransigente seus direitos de cidadania, sem discriminações ou preconceitos. É fundamental que a ação esteja articulada aos princípios do projeto ético político da profissão.

Referências

1. Universidade de São Paulo. Normas [homepage na Internet]. São Paulo: USP; 2014 [acesso em 2013 Jul 5]. Resolução nº 5.517, de 13 de fevereiro de 2009. Baixa o regimento do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais; [aproximadamente 11 telas]. Disponível em: <http://www.leginf.usp.br/?resolucao=resolucao-no-5517-de-13-de-fevereiro-de-2009>.
2. Berthoud CME. Conversando sobre o método. In: Cerveny CMO. Família e ciclo vital: nossa realidade em pesquisa. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2010. p. 135-48.
3. Brasil. Constituição 1988 [homepage na Internet]. São Paulo: Imprensa Oficial do Estado; 2013 [acesso em 2013 Dez 10]. Constituição da República Federativa do Brasil: até a Emenda Constitucional nº 72, de 2 de abril de 2013. Constituição do Estado de São Paulo: até a Emenda Constitucional nº 37, de 5 de dezembro de 2012; [aproximadamente 354 telas]. Disponível em: http://www.imprensaoficial.com.br/PortalIO/download/pdf/Constituicoes_declaracao.pdf
4. Sant'Ana AM. Os modelos e arranjos familiares no contexto atual: um estudo na área da fissura labiopalatina [trabalho de conclusão de curso]. Bauru: Universidade de São Paulo. Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais; 2009.
5. Família. In: Dicionário do Aurélio [Internet]. [acesso em 2013 Jul 12]. Disponível em: <http://www.dicionariodoaurelio.com/Familia.html>
6. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE [homepage na Internet]. Brasília (DF): IBGE [acesso em 2013 Jul 12]. Conceitos; [aproximadamente 2 telas]. Disponível em: www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/condicaoedevida/indicadoresminimos/conceitos.shtm
7. José Filho Pe M. A família como espaço privilegiado para a construção da cidadania. Franca: UNESP; 2002.
8. Sarti CA. A família como espelho: um estudo sobre a moral dos pobres. São Paulo: Cortez; 2011.
9. Silva FM. Antigos e novos arranjos familiares: um estudo das famílias atendidas pelo serviço social [monografia na Internet]. Franca: Faculdade de Historia. Direito e Serviço Social, Universidade Estadual Paulista; 2001. [acesso em 2013 Jul 12]. Disponível em: <http://pt.scribd.com/doc/109345414/Antigos-e-Novos-Arranjos-Familiares>
10. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE [homepage na Internet]. Brasília (DF): IBGE [acesso em 2013 Jun 11]. Censo demográfico 2010: famílias e domicílios: resultado da amostra; [aproximadamente 1 tela]. Disponível em: http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2010/familias_e_domicilios/default_familias_e_domicilios.shtm
11. Silva Filho OG, Freitas JAS. Caracterização morfológica e origem embriológica. In: Trindade IEK, Silva Filho OG, coordenadores. Fissuras labiopalatinas: uma abordagem interdisciplinar. São Paulo: Editora Santos; 2007. p.17-49.
12. Spina V, Psillakis JM, Lapa FS. Classificação das fissuras lábio-palatinas: sugestão de modificação. Rev Hosp Clin Fac Med Univ. 1972;27(1):5-6.
13. Silva Filho OG, Ferrari Junior FM, Rocha DL, Freitas JAS. Classificação das fissuras lábio palatais: breve histórico, considerações clínicas e sugestão de modificação. Rev Bras Cir. 1992;82(2):59-65.
14. Barcelos J. Fissuras labiopalatinas. In: Zanini SA. Cirurgia e traumatologia bucomaxilofacial. Rio de Janeiro: Revinter; 1990. p. 321-34.
15. Graciano MIG, Tavano LD, Bachega MI. Aspectos psicossociais da reabilitação. In: Trindade IEK, Silva Filho OG, coordenadores. Fissuras labiopalatinas: uma abordagem interdisciplinar. São Paulo: Editora Santos; 2007. p. 311-31.
16. Mesquita ST. (Re) conhecendo os hospitais de alta complexidade na área de lesões labiopalatais e a presença do serviço social: um retrato do Brasil [tese]. Franca: Faculdade de História, Direito e Serviço Social, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”; 2005.
17. Conselho Federal de Serviço Social – CFESS [homepage na Internet]. Brasília (DF): CFESS; 2010 [acesso em 2013 Dez 20]. Parâmetros para atuação de assistentes sociais na política de saúde; [aproximadamente 82 telas]. Disponível em: http://www.cfess.org.br/arquivos/Parametros_para_a_Atualizacao_de_Assistentes_Sociais_na_Saude.pdf
18. Iamamoto MV. Projeto profissional, espaços ocupacionais e trabalho do (a) assistente social na atualidade. In: Conselho Federal de Serviço Social – CFESS [homepage na Internet]. Brasília (DF): CFESS; 2012 [acesso em 2013 Dez 19]. Atribuições privativas do/a Assistente Social em questão; [aproximadamente 41 telas]. Disponível em: <http://www.cfess.org.br/arquivos/atribuicoes2012-completo.pdf>
19. Conselho Federal de Serviço Social – CFESS [homepage na Internet]. 10ª ed. Brasília (DF): CFESS; 2013. [acesso em 2013

Jun 7]. Código de ética do/a assistente social: lei 8662/93; [aproximadamente 62 telas]. Disponível em: http://www.cfess.org.br/arquivos/CEP_CFESS-SITE.pdf

20. Minayo MCS, organizador. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. 31ª ed. Petrópolis: Vozes; 2012.

21. Graciano MIG, Lehfeld NAS. Estudo socioeconômico: indicadores e metodologia numa abordagem contemporânea. *Serv Soc Saúde*. 2010;9(9):157-85.

22. Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa – ABEP [homepage na Internet]. São Paulo; 2010 [acesso em 2013 Jul 15]. Critério de Classificação Econômica Brasil, CCEB 2012- Base LSE 2010; [aproximadamente 4 telas]. Disponível em: <http://www.abep.org/new/criterioBrasil.aspx>

23. Benczick EBP. A importância da figura paterna para o desenvolvimento infantil. *Psicopedagogia*. 2011;28(85):67-75.

24. Silva APG. Percepções de avós cuidadoras maternas sobre a criação e educação dos netos [dissertação]. Juiz de Fora: Universidade Federal de Juiz de Fora. Instituto de Ciências Humanas; 2010.

25. Speltz ML, Endriga M, Fisher P, Mason C. Early predictors of attachment in infants with cleft lip and/ or palate. *Child Dev*. 1997;68(1):12-25.

26. Byrnes AL, Berk NW, Cooper ME, Marazita ML. Parental evaluation of informing interviews for cleft lip and/ or palate. *Pediatrics*. 2003;112(2):308-13.

27. Perry A. A model of stress in families of children with development disabilities: clinical and research applications. *J Dev Disabl*. 2004;11(1):1-16.

28. Rafacho MB. A internet como um recurso de acesso à informação para os pais de crianças com fissura labiopalatina [dissertação]. Bauru: Universidade de São Paulo. Hospital de Reabilitação e Anomalias Craniofaciais; 2012.

29. Colares V, Richman L. Fatores psicológicos e sociais relacionados às crianças portadoras de fissuras labiopalatais. *Pediatr Mod*. 2002;38(11):513-6.

30. Moraes MCAF. Contribuições das atividades expressivas recreativas durante a hospitalização da pessoa com fissura labiopalatina [tese]. Bauru: Universidade de São Paulo. Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais; 2012.

31. Wehby GL, Cassell CH. The impact of orofacial cleft on quality of life and healthcare use and costs. *Oral Dis*. 2010;16(1):3-10.

32. Kapp-Simon KA. Psychological care of children with cleft lip and palate in the family. In: Wyszynski DF, editor. *Cleft lip and palate: from origin to treatment*. New York: Oxford University; 2002. p. 412-23.

33. Universidade de São Paulo. Hospital de Reabilitação e Anomalias Craniofaciais. Etapas e condutas terapêuticas: anomalias craniofaciais, fissuras labiopalatinas, deficiência auditiva, deficiência visual, síndromes. Bauru: Universidade de São Paulo. Hospital de Reabilitação e Anomalias Craniofaciais; 2009.

Apoio financeiro: Fundação de Amparo a Pesquisa do Estado de São Paulo-FAPESP

Endereço de correspondência:

Rua Silvio Marchione, 3-20. Vila Nova Cidade Universitária - Bauru/SP CEP 17012-900.

E-mail: graciano@usp.br
