

ASPECTOS SOCIAIS E AÇÕES PROFISSIONAIS EM ESTUDOS SOCIAIS DE PESSOAS COM SÍNDROME DE TREACHER COLLINS

*Social aspects and professional actions in social studies of people with Treacher
Collins Syndrome*

Jocasta Soares Pardo Gimenez¹

Maria Inês Gandara Graciano²

Soraia Helena Bomfim Blattner³

Eliana Fidêncio de Oliveira Mendes⁴

Resumo

Esta pesquisa teve como objetivo geral evidenciar os aspectos sociais e as ações profissionais constitutivas do estudo social realizado pelos assistentes sociais do HRAC no atendimento de pessoas com Síndrome de Treacher Collins. O estudo foi de tipologia descritiva com abordagem quanti-qualitativa. Englobou a pesquisa documental e bibliográfica. O universo da pesquisa foi constituído de 98 sujeitos matriculados no HRAC e a amostra resultou em 75 sujeitos, atualmente em tratamento no HRAC. Foram analisados prontuários e relatórios emitidos pelo Serviço de Informática Hospitalar do HRAC relacionados aos sujeitos da pesquisa, abrangendo os seguintes eixos: aspectos clínicos, aspectos constitutivos do estudo socioeconômico, aspectos psicossociais, recursos, parecer e intervenção social, de acordo com o protocolo do Serviço Social constante no prontuário. Entre os resultados da pesquisa destacou-se o importante papel interventivo e interdisciplinar do assistente social, especialmente na orientação das famílias no sentido de identificar os recursos e fazer uso dos mesmos no atendimento e na defesa de seus direitos tendo como eixo fundamental a prevenção e intervenção em situações de abandono e/ou interrupção do tratamento de forma a viabilizar o processo de reabilitação.

Palavras-chave: Fatores Socioeconômicos. Disostose Mandibulofacial. Relações Interprofissionais. Serviço Social.

Abstract

This research aimed to highlight the social aspects and constitutive professional actions in a social study conducted by the HRAC social workers attending to people with Treacher Collins Syndrome. The study was a descriptive typology with a quantitative and qualitative approach and bibliographic and documentary investigation. The research consisted of 98 subjects enrolled at the HRAC and the sample resulted in 75 subjects that currently are receiving treatment at HRAC. We analyzed medical records and reports issued by the HRAC Technology Information Service relating to these subjects in the following areas: clinical aspects, constitutive aspects of the socioeconomic study, psychosocial aspects, resource, judgment and social intervention, according to the Social Work protocol in the medical records. The results of the research evidenced the importance of the interventional and interdisciplinary role that the

¹ Assistente Social, Residência Multiprofissional em Saúde pelo Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo (HRAC/USP), Bauru/SP. Telefone 14 97415195. E-mail: jocasta.sp@hotmail.com.

² Assistente Social do HRAC/USP, Pós-doutorado em Serviço Social pela PUC/SP. E-mail: graciano@usp.br.

³ Assistente Social do HRAC/USP, Mestrado em Serviço Social pela UNESP Franca/SP. E-mail: sorbomfim@usp.br.

⁴ Assistente Social do HRAC/USP, Especialista em Serviço Social pela Instituição Toledo de Ensino (ITE) Bauru/SP.

social workers play in the process, specially in helping families to identify and make use of the resources available to serve in defense of people own rights focusing in the prevention and intervention in cases of treatment abandonment and/or interruption in order to make possible the rehabilitation process.

Keywords: *Social Aspects. Mandibulofacial Dysostosis. Interprofessional relations. Social Work.*

INTRODUÇÃO

O Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo (HRAC/USP), mais conhecido como Centrinho, criado em 1967, tem como finalidade o ensino, a pesquisa e a extensão de serviços a pessoas com anomalias craniofaciais, síndromes relacionadas e/ou distúrbios da audição. É mantido com recursos públicos, tanto da Universidade de São Paulo (USP) como do Sistema Único de Saúde (SUS). É um hospital especializado e de referência na área da saúde e reabilitação de pessoas com malformações craniofaciais e deficiência auditiva. Desenvolve seus programas por meio de uma equipe interdisciplinar das mais variadas áreas, dentre os quais é destacado neste estudo o “Programa de Malformação Craniofacial”, foco desta pesquisa que teve como objeto os aspectos sociais dos pacientes com Síndrome de Treacher Collins.

O Programa de Malformação Craniofacial abrange o atendimento a pessoas com síndromes como: Crouzon, Apert, Treacher Collins, Espectro oculoauriculovertebral, Displasia Frontonasal, dentre outras. A equipe do Programa Craniofacial de caráter interdisciplinar é composta por diversas áreas, a saber: Medicina (Cirurgia Plástica, Otorrinolaringologia, Neurocirurgia, Pediatria), Fonoaudiologia, Odontologia, Enfermagem, Psicologia e Serviço Social.

Nesta equipe, o Serviço Social no HRAC-USP tem como objetivo viabilizar o acesso ao tratamento e sua continuidade, visando à inclusão social das pessoas com anomalias craniofaciais. Para tanto, cabe ao assistente social elaborar o estudo socioeconômico/estudo social para conhecer as condições de vida dos usuários para fins de orientação e intervenção social face ao processo de reabilitação. Por tratar-se do campo da saúde, cabe ao assistente social, identificar a situação socioeconômica dos usuários para construção do perfil; colaborar na elaboração do planejamento do tratamento pela equipe a partir do conhecimento das condições de vida, viabilizando sua aderência; planejar e/ou viabilizar benefícios e serviços sociais; interpretar as condições

sociais dos usuários para a equipe, bem como promover espaço de diálogo e escuta e/ou motivação à busca de direitos (GRACIANO, 2013).

É nesta perspectiva que o Serviço Social se destaca, com a possibilidade de conhecer a realidade dos usuários e fazer intervenções sob a ótica da equidade e justiça social de forma a assegurar a universalidade de acesso aos bens e serviços relativos aos programas e políticas sociais.

A partir desses fundamentos, a presente pesquisa justifica-se pelo interesse em caracterizar os aspectos sociais e as ações profissionais evidenciados nos estudos sociais de pacientes com uma das síndromes atendidas pelo programa, ou seja, a Síndrome de Treacher Collins. Justifica-se, ainda, pela necessidade de o Serviço Social contribuir com a equipe do Programa de Malformação Craniofacial no sentido de subsidiar o planejamento e o desenvolvimento de ações viabilizadoras do processo de reabilitação dos pacientes com Síndrome de Treacher Collins.

A pesquisa teve como objetivo geral evidenciar os aspectos sociais e as ações profissionais constitutivas do estudo social realizado pelos assistentes sociais do HRAC no atendimento de pessoas com Síndrome de Treacher Collins. Como objetivos específicos definiu-se: - Caracterizar o perfil social dos sujeitos da pesquisa considerando aspectos demográficos, socioeconômicos, geográficos e recursos comunitários; - Configurar os estratos sociais a partir das inter-relações dos diferentes indicadores socioeconômicos; - Evidenciar as ações interventivas do Serviço Social face às expressões da questão social e suas intercorrências para efetivação do processo de reabilitação.

Ressalta-se que algumas pesquisas foram realizadas no HRAC tendo como objeto de estudo a Síndrome de Treacher Collins. Dalben (2004) abordou as condições bucais de pacientes com craniossinostoses, múltiplas sindrômicas e síndrome de Treacher Collins, e, Freitas (2006) avaliou as disgenesias dentárias em pacientes com síndromes de Apert, Treacher Collins e Sequência de Pierre Robin matriculados no Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais. Entretanto, nenhuma das pesquisas abordou os aspectos sociais.

Para embasar teoricamente esta pesquisa, os fundamentos abrangeram três eixos principais: Síndrome de Treacher Collins e seus componentes; Estudo Social e Aspectos Constitutivos; e Serviço Social na Saúde e no HRAC.

FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

Síndrome de Treacher Collins

A Síndrome de Treacher Collins ou Disostose Mandibulofacial é um distúrbio hereditário caracterizado por anomalias craniofaciais e manifesta-se com diversas variáveis clínicas (SILVA *et al*, 2008).

Esta síndrome é caracterizada por inclinação antimongolóide (posição mais baixa do canto externo) das fissuras palpebrais, coloboma da pálpebra inferior, micrognatia e hipoplasia (insuficiência de desenvolvimento de um tecido ou de um órgão) das arcadas zigomáticas e microtia (orelha pequena). Podem estar incluídos no quadro clínico a com fenda do palato secundário ou palato alto e arqueado, ausência de velum (raramente com atresia das coanas) e extensão de uma “língua de cabelo temporal” ao longo dos lados das bochechas. As fendas labiais são raras (BERGONSE; CARNEIRO; VASSOLER, 2005; BEZERRA; ORTEGA; GUARÉ, 2005; DIXON 1996).

Embora Thomson tenha sido o primeiro a fazer referência a esta síndrome, em 1846, foi E. Treacher Collins quem descreveu seus componentes essenciais em 1900. Franceschetti e Klein, em 1949, realizaram intensivos estudos da síndrome. Além de Síndrome de Treacher Collins, epônimo preferido pela literatura inglesa, é referida também como disostose mandibulofacial, Síndrome de Berry e Síndrome de Franceschetti-Zwahlen-Klein (ANDRADE, *et al*. 2005).

A expressão fenotípica desta doença provavelmente resulta de uma malformação que envolve o primeiro (origina uma série de ossos da face, processos maxilares e mandibulares) e o segundo arcos faríngeos (origina o corpo do osso hióide, a apófise estilóide do osso temporal), bilateralmente (ARGENTA e IACOBUECC 1989, SHAH, *et al*. 2000). A patogenia básica dessa enfermidade ocorre durante a sétima semana de gestação, quando os ossos faciais estão em formação e a ação inibitória genética pode se processar (CARPES e AVELINO 1974; ANDRADE *et al*. 2005).

A incidência aproxima-se de 1:40.000 a 1:70.000 casos por nascidos vivos, não existindo preferência por sexo ou raça. A transmissão ocorre ao acaso, mas suspeita-se de uma transmissão autossômica dominante de expressividade variável (SUM, 1991; HUNGRIA, 2000). Estima-se que 40% dos casos tenham história familiar e que os demais 60% sejam novas mutações (ZANINI, 2000). O gene portador da alteração

genética foi mapeado na porção distal do braço longo do cromossomo 5 (5q31.3-q33.3) (ARN, MANKINEN e JABS, 1993).

A síndrome é de etiologia genética, com grande penetrância (quase 100%). Na verdade, não é raro chegar-se ao diagnóstico de pai (ou mãe) levemente afetado somente após o nascimento de uma criança gravemente afetada. O defeito básico na síndrome é desconhecido.

O tratamento inicia-se desde a fase pré-natal, cabendo à equipe orientar a família sobre as particularidades da anomalia e os cuidados necessários ao longo da vida. Estes pacientes podem apresentar dificuldades respiratórias nos primeiros meses de vida causadas pelas malformações apresentadas. Há grande benefício no uso da traqueostomia temporária e do Aparelho *Continuous Positive Airway Pressure* - CPAP. A intubação costuma estar dificultada pelas vias aéreas muito estreitas (BERGONSE; CARNEIRO; VASSOLER, 2005).

Considerando a importância do estudo socioeconômico/estudo social no sentido de subsidiar o planejamento e o desenvolvimento de ações viabilizadoras do processo de reabilitação dos pacientes com Síndrome de Treacher Collins, será apresentada, a seguir, a fundamentação teórica sobre a temática.

O estudo socioeconômico: um instrumental como meio de conhecimento da realidade na prática profissional

O estudo socioeconômico/estudo social é operacionalizado enquanto metodologia de trabalho como uma das competências do assistente social, conforme o Art. 4º da Lei nº 8.662, de 07 de junho de 1993, que dispõe sobre a Profissão de assistente social e dá outras providências (BRASIL, 1993).

De sua fundamentação rigorosa, teórica, ética e técnica, com base no projeto da profissão, depende a sua devida utilização para a garantia e ampliação de direitos dos sujeitos usuários dos serviços sociais.

Segundo Miotto (2009, p. 486 e p. 488):

Os estudos socioeconômicos/ estudo social podem ser definidos como o processo de conhecimento, análise e interpretação de uma determinada situação social. Acrescenta-se a isso que a sistematização e análise do conjunto de informações contidas no conjunto dos estudos realizados geram possibilidades de discussão do processo de fruição dos direitos relativa tanto à garantia como à sua ampliação.

Tais instrumentos são: as entrevistas (individual ou conjunta), a observação, a visita (domiciliar ou institucional) e a análise de documentos. Eles se constituem nos meios pelos quais o assistente social operacionaliza sua ação.

O estudo social, em qualquer espaço sócio ocupacional que dele fizer uso, reporta-se aos fundamentos constitutivos do Serviço Social nas dimensões ético-políticas (poder), teórico-metodológicas (saber) e técnico-operativas (fazer), as quais interagem enquanto mediações da prática profissional (MARTINELLI, 2005), fundamentos que caracterizam a intervenção nesses espaços, somados aos conhecimentos relativos às particularidades e especificidades de cada área.

Fávero (2007) define o estudo social como:

O estudo social é um processo metodológico específico do Serviço Social, que tem por finalidade conhecer profundamente, e de forma crítica, uma determinada situação ou expressão da questão social, objeto da intervenção profissional – especialmente nos seus aspectos socioeconômicos e culturais (*Ibid.*, p. 42-43).

É um trabalho baseado no contexto familiar e na realidade social, tendo como finalidade subsidiar decisões e ações, possibilitando a coleta de informações a respeito da realidade sociofamiliar de cada indivíduo e as questões sociais que afetam suas relações sociais, especialmente seus aspectos socioeconômicos e culturais.

O profissional de Serviço Social deve estabelecer as inter-relações entre os diversos fatores que constituem a questão social, portanto, o seu conhecimento acumulado e a sua habilidade são primordiais para a realização do estudo.

A construção do estudo social é pautada em quatro itens fundamentais: o que conhecer; por que (quais os objetivos); para quê (com quais finalidades); como (quais instrumentais e técnicas serão utilizados para a ação). Assim, não só o objetivo e a finalidade precisam ser bem definidos, mas também o instrumental para a investigação social.

Ao término do estudo social, o profissional realiza a documentação – um instrumental indispensável e valioso para o trabalho do assistente social, utilizado para registrar todas as etapas do processo de elaboração técnica e científica da sua ação.

A finalização da documentação da ação profissional se dá na emissão do parecer social, que:

[...] diz respeito a esclarecimentos e análises, com base em conhecimento específico do Serviço Social a uma questão ou questões relacionadas a decisões a serem tomadas. Trata-se de exposição e

manifestação sucinta, enfocando-se objetivamente a questão ou situação social analisada e os objetivos do trabalho solicitado e apresentado; a análise da situação em fundamentos teóricos, éticos e técnicos, inerentes ao Serviço Social – portanto, com base em estudo rigoroso e fundamentado – e uma finalização de caráter conclusivo ou indicativo (FÁVERO, 2007, p. 47).

Como proposta para conhecer a realidade do usuário, faz-se necessário um estudo social que permita fundamentar o diagnóstico que vai nortear a ação do profissional. Na metodologia de classificação socioeconômica adotada pelo HRAC, proposta por Graciano e Lehfeld (2010) e Graciano (2013), buscou-se um sistema de pontos de acordo com critérios avaliativos sistematizados em uma tabela denominada “Instrumental de classificação socioeconômica”, abrangendo cinco indicadores: situação econômica da família, número de pessoas residentes no domicílio, nível educacional, nível de ocupação e condições habitacionais.

As caracterizações foram definidas pelos referidos autores, a partir de um sistema de pontuação simples que resulta, por correlações, em seis estratos, a saber: Baixa Inferior (BI), Baixa Superior (BS), Média Inferior (MI), Média (M), Média Superior (MS) e Alta (A).

Entende-se, assim, que o estudo social, independentemente de sua instrumentalização, deve propiciar a prestação de assistência social aos indivíduos como um direito, devendo ser visualizado numa perspectiva mais ampla, pois permite o conhecimento da história de vida dos usuários, suas necessidades e suas experiências.

Cabe, portanto, ao assistente social fornecer à equipe uma visão da realidade socioeconômica e cultural do paciente, interpretando o diagnóstico das suas condições de vida, colaborando no planejamento do tratamento com base na sua realidade sociofamiliar, segundo Graciano, Lehfeld (2010).

O Serviço Social na Saúde

O Serviço Social atua na área da saúde explicitando e enfrentando as diferentes expressões da questão social que determinam os níveis de saúde da população, por meio de ações que priorizem o controle social, a prevenção de doenças, agravos e riscos, bem como a promoção, a proteção e a recuperação da saúde, facilitando e contribuindo para a realização integrada das ações assistenciais e das atividades preventivas.

Segundo Vasconcelos (2009, p. 2-3), na busca de assegurar o direito à saúde, cabe aos assistentes sociais contribuírem prioritariamente:

Serv. Soc. & Saúde, Campinas, SP v. 13, n. 1 (17) p. 93-110 jan./jun. 2014 ISSN 1676-6806

- com levantamentos, estudos e pesquisa que identifiquem e explicitem os fatores condicionantes e determinantes da saúde [...], contribuindo na elaboração de Planos de Saúde e da Política de Saúde;
- na assistência às pessoas por intermédio de ações que, resgatando a saúde existente, priorizem a promoção e a proteção sem prejuízo das ações assistenciais...
- na efetivação do direito da comunidade em participar na elaboração, implementação e fiscalização das políticas sociais – o controle social...

Percebe-se, assim, a importância do papel e da atuação do assistente social neste processo, facilitando o acesso dos usuários aos serviços de saúde.

Para Bravo e Matos (2009, p. 214), pensar hoje uma atuação competente e crítica do Serviço Social na área da saúde é:

- Estar articulado e sintonizado ao movimento dos trabalhadores e de usuários que lutam pela real efetivação do SUS;
- Facilitar o acesso de todo e qualquer usuário aos serviços de saúde da Instituição;
- Tentar construir e/ou efetivar, conjuntamente com outros trabalhadores da saúde, espaços nas unidades que garantam a participação popular e dos funcionários nas decisões a serem tomadas;
- Elaborar e participar de projetos de educação permanente, buscar assessoria técnica e sistematizar o trabalho desenvolvido, bem como estar atento sobre a possibilidade de investigações sobre temáticas relacionadas à saúde.

O assistente social tem um papel imprescindível na luta pela garantia das políticas de saúde como direito de cidadania e um compromisso político maior ainda com a transformação e libertação da sociedade, sem, porém, perder de vista a questão da humanização. Neste sentido, destacou-se o conceito de Martinelli (2007, p. 21) por meio do que o Serviço Social é uma “profissão de natureza eminentemente interventiva que atua no campo das relações humano-sociais, cujo fim último é a emancipação social dos sujeitos com quem atua”.

Além das competências e atribuições definidas na lei de regulamentação da profissão (BRASIL, 1993), faz-se importante a apresentação dos parâmetros para a atuação de assistentes sociais na política de saúde, segundo o Conselho Federal do Serviço Social (2010), uma vez que a análise das principais competências e atribuições dos assistentes sociais pesquisados se dá com base nesse documento.

O profissional desenvolve suas ações profissionais nas seguintes dimensões que são complementares e indissociáveis: Atendimento direto aos usuários (Ações Socioassistenciais, Articulação com a Equipe de Saúde, Socioeducativas); Mobilização,

Participação e Controle Social; Investigação, Planejamento e Gestão; Assessoria, Qualificação e Formação Profissional.

É com esse olhar que serão analisadas as principais ações interventivas do Serviço Social perante as intercorrências e/ou questões sociais para efetivação do processo de reabilitação.

Metodologia

O universo da pesquisa foi constituído de 98 sujeitos matriculados no HRAC, com diagnóstico de Síndrome de Treacher Collins, dentre os casos registrados no Programa de Malformação Craniofacial. A amostra resultou em 75 sujeitos que se encontram, atualmente, em tratamento no HRAC-USP.

A tipologia da pesquisa foi descritiva, pois teve como objetivo primordial a descrição das características de determinada população. Englobou a pesquisa documental e bibliográfica.

Na pesquisa bibliográfica, aprofundou-se o estudo das categorias teóricas que deram sustentação à pesquisa: Síndrome de Treacher Collins e seus componentes; Estudo Social e Aspectos Constitutivos; Serviço Social na Saúde e no HRAC.

Na documental, foram utilizados prontuários e relatórios emitidos pelo Serviço de Informática Hospitalar do HRAC, mediante acesso ao banco de dados relacionados aos sujeitos da pesquisa, abrangendo os seguintes eixos:

- Aspectos clínicos: idade da matrícula no HRAC-USP, idade atual, tempo de tratamento, situação de tratamento;
- Aspectos constitutivos do estudo socioeconômico: situação econômica, escolaridade, número de membros da família, habitação e ocupação, aspectos psicossociais, recursos, parecer e intervenção social, de acordo com o protocolo do Serviço Social constante no prontuário.

Tratou-se de um estudo retrospectivo uma vez que a coleta de dados foi realizada a partir de registros do passado, e seguido adiante a partir daquele momento até o presente.

O período de coleta de dados ocorreu no primeiro semestre de 2012, com base nos estudos sociais realizados no período de 1996 a 2012.

O referido projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HRAC, acompanhado do Termo de Compromisso de Manuseio de Informações.

Para o desenvolvimento da pesquisa optou-se por uma abordagem quanti-qualitativa com uma direção reflexiva, dado o interesse em evidenciar os aspectos sociais e as ações profissionais constitutivas do estudo social realizado pelos assistentes sociais do HRAC no atendimento de pessoas com Síndrome de Treacher Collins.

A abordagem quantitativa prevê a mensuração de variáveis preestabelecidas, procurando verificar e explicar sua influência sobre outras variáveis, mediante a análise da frequência de incidência e de correlações (CHIZZOTTI, 2011). A qualitativa aprofunda-se no mundo dos significados das ações e relações humanas. Ambos se complementam, pois a realidade abrangida por elas interage dinamicamente, excluindo qualquer dicotomia (MINAYO, 2012).

Resultados

Apresentação e análise dos dados

A análise dos dados foi orientada pelos objetivos e referenciais teóricos, tendo como procedimentos: a codificação, a classificação e a categorização, mediante método estatístico descritivo.

- Quanto à caracterização do **perfil social dos sujeitos da pesquisa** considerando aspectos clínicos, demográficos, socioeconômicos, geográficos e recursos comunitários:

Houve representatividade de ambos os gêneros (Masculino 51% e Feminino 49%), pois segundo Andrade *et al.* (2005) na literatura não existe predileção entre sexo e raça na ocorrência da Síndrome de Treacher Collins. A maior concentração por região deu-se na Sudeste (59%), devido a maior proximidade com o HRAC. Em sua maioria, os pacientes matriculados são crianças (48%) e adolescentes (25%) e encontram-se em tratamento no HRAC há mais de seis anos (79%), com acompanhamento da Equipe Craniofacial (79%), e, o índice de óbitos (10%) é maior quando comparado com o índice geral do Hospital (2,7%) devido à complexidade da Síndrome que envolve comprometimentos estéticos, funcionais e psicossociais. A maioria pertence às classes sociais baixas (89%), superando os dados da realidade brasileira, cuja maior concentração ocorre nas classes C, D e E (68%), consideradas como baixas (GRACIANO, LEHFELD, 2010). Predominou-se a religião católica (57%) seguida da Serv. Soc. & Saúde, Campinas, SP v. 13, n. 1 (17) p. 93-110 jan./jun. 2014 ISSN 1676-6806

evangélica/protestante (34%), reiterando dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (2010) em que a maioria dos brasileiros professa a fé católica (64,6%) seguida da religião evangélica (22,2%). Quanto à tipologia familiar, destacou-se o modelo nuclear (64%), confirmando dados da realidade, pois, segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (2000), 52,8% são famílias nucleares. A maioria contou com o apoio público para o transporte (79%) ao HRAC, bem como de agentes multiplicadores (51%), associações (83%) e núcleos (37%). O índice baixo de interrupção de tratamento (9%), e consequentemente elevado para as situações de seguimento (77%) do mesmo, evidenciou o compromisso do Serviço Social do HRAC em contribuir com a equipe no processo de reabilitação dos pacientes com Síndrome de Treacher Collins. Neste sentido, destaca-se a existência do Programa de Prevenção e Controle de Abandono de Tratamento desenvolvido pelo Serviço Social do HRAC, que objetiva viabilizar o acesso ao tratamento e sua continuidade a partir de diferentes esferas: famílias, coordenadores, prefeituras (GRACIANO; BACHEGA; TAVANO, 2007).

- Em relação à configuração dos estratos sociais a partir das inter-relações dos diferentes indicadores socioeconômicos:

Os pacientes das classes baixas encontram-se na faixa salarial de até quatro salários mínimos, escolaridade fundamental, habitação própria ou cedida em situações regulares ou insatisfatórias e ocupação na categoria de volantes e/ou assalariados. Os das classes médias percebem de quatro a dez salários mínimos, ensino médio, habitação própria ou alugada em situações boas condições e ocupação na categoria de autônomos, liberais e assalariados, conforme metodologia desenvolvida por Graciano; Lehfel (2010).

- Quanto às **ações interventivas** do Serviço Social face às expressões da questão social e suas intercorrências para efetivação do processo de reabilitação:

Houve compromisso para com o desenvolvimento das competências e atribuições nas diferentes dimensões: ações socioassistenciais, de articulação com a equipe e socioeducativas integrantes do atendimento direto (100%), em cumprimento aos Parâmetros para atuação dos assistentes sociais na Política de Saúde do Conselho Federal do Serviço Social (2010).

Dentre as **ações socioassistenciais** destacaram-se:

- Democratização das informações por meio de orientações (individuais e coletivas) e/ou encaminhamentos quanto aos direitos sociais da população usuária.
 - Construção do perfil socioeconômico dos usuários, evidenciando as condições determinantes e condicionantes de saúde, visando possibilitar a formulação de estratégias de intervenção por meio da análise da situação socioeconômica (habitacional, trabalhista e previdenciária) e familiar dos usuários, bem como subsidiar a prática dos demais profissionais de saúde.
 - Elaboração dos estudos socioeconômicos dos usuários e suas famílias, visando subsidiar a construção de laudos e pareceres sociais na perspectiva de garantia de direitos e de acesso aos serviços sociais e de saúde.
 - Ênfase nos determinantes sociais da saúde dos usuários, familiares e acompanhantes por meio das abordagens individual e/ou grupal.
 - Viabilização do acesso dos usuários aos serviços, bem como a garantia de direitos na esfera da seguridade social por meio da criação de mecanismos e rotinas de ação.
 - Fortalecimento dos vínculos familiares, na perspectiva de incentivar o usuário e sua família a se tornarem sujeitos do processo de promoção, proteção, prevenção, recuperação e reabilitação da saúde.
 - Formulação de estratégias de intervenção profissional e subsidio a equipe de saúde quanto às informações sociais dos usuários por meio do registro no prontuário único.
 - Garantia do direito do usuário ao acesso aos serviços.
- Quanto às ações de **articulação com a equipe de saúde** observou-se alguns dos resultados a seguir:
- Incentivo para participação com os demais profissionais de saúde na discussão do modelo assistencial e elaboração de normas, rotinas e da oferta de atendimento da unidade, tendo por base os interesses e demandas da população usuária.
 - Garantia da inserção do Serviço Social em todos os serviços prestados pela unidade de saúde (recepção e/ou admissão, tratamento e/ou internação e alta), ou seja, atender o usuário e sua família, desde a entrada do mesmo na unidade por meio de rotinas de atendimento construídas com a participação da equipe de saúde.

- Identificação e atuação face aos determinantes sociais da situação apresentada pelos usuários e garantia de participação dos mesmos no processo de reabilitação, bem como a plena informação de sua situação de saúde e a discussão sobre as suas reais necessidades e possibilidades de recuperação.
- Planejamento, execução e avaliação com a equipe de saúde, de ações que assegurem a saúde como direito.
- Avaliação das questões sociofamiliares que envolvem o usuário e/ou sua família, buscando favorecer a participação de ambos no tratamento de saúde proposto pela equipe.

- Quanto às ações **socioeducativas**, destacaram-se:

- Sensibilização dos usuários sobre direitos sociais, princípios e diretrizes do SUS, rotinas institucionais, promoção da saúde e prevenção de doenças por meio de grupos socioeducativos.
- Democratização das rotinas e do funcionamento da unidade por meio de ações coletivas de orientação.
- Socialização de informações e potencialização das ações socioeducativas, desenvolvendo atividades nas salas de espera.

Fraga (2010) ressalta que, para que seja possível ao assistente social fortalecer seus espaços de atuação profissional na contemporaneidade, é necessário um aprendizado da interdisciplinaridade, apreendida como uma possibilidade no exercício profissional, em que os esforços conjuntos sejam conjugados em prol da população usuária, seja possível despir a alma dos profissionais de preconceitos e despertá-los para "aprender a desaprender" para intervir de forma consistente, crítica, competente e, principalmente, propositiva e coletiva.

CONCLUSÕES

A partir dos resultados obtidos em consonância com os objetivos desta pesquisa, conclui-se que:

- Quanto à caracterização do **perfil social dos sujeitos** considerando aspectos demográficos, socioeconômicos, geográficos e recursos comunitários:

Houve representatividade de usuários de ambos os gêneros e provenientes de

várias regiões do país, com destaque para o Sudeste; com histórico de matrícula precoce

Serv. Soc. & Saúde, Campinas, SP v. 13, n. 1 (17) p. 93-110 jan./jun. 2014 ISSN 1676-6806

no HRAC e com duração de tratamento há mais de seis anos com equipe craniofacial, pertencentes aos estratos socioeconômicos baixos, e com apoio de diferentes recursos sociocomunitários.

- Em relação às **ações interventivas** do assistente social face às questões sociais para efetivação do processo de reabilitação:

Evidenciou-se no atendimento direto, o desenvolvimento de ações socioassistenciais, de articulação com a equipe e socioeducativas, bem como as de mobilização, participação e controle social.

Destacou-se o importante papel interventivo e interdisciplinar do assistente social, especialmente na orientação das famílias no sentido de identificar os recursos e fazer uso dos mesmos no atendimento e na defesa de seus direitos, tendo como eixo fundamental a prevenção e intervenção junto às situações de abandono e/ou interrupção de tratamento de forma a viabilizar o processo de reabilitação.

O baixo índice de interrupção de tratamento ratifica o compromisso do Serviço Social do HRAC em contribuir com a equipe do Programa de Malformação Craniofacial no desenvolvimento de ações viabilizadoras do processo de reabilitação dos pacientes com Síndrome de Treacher Collins e, conseqüentemente, na inclusão/emancipação social desses indivíduos.

Referências Bibliográficas

ANDRADE, E. C. *et al.* Síndrome de Treacher Collins com atresia coanal: relato de caso e revisão de suas características. **Revista Brasileira de Otorrinolaringologia**, São Paulo, v. 71, n. 1, p. 107-110, jan./fev. 2005.

ARGENTA, L. C.; IACOBUCCI, J. J. Treacher Collins syndrome: present concepts of the disorder and their surgical correction. **World Journal of Surgery**, New York, v. 13, n. 4, p. 401-409, July/Aug. 1989.

ARN, P.H.; MANKINEN, C.; JABS, E.W. Mild mandibulofacial dysostosis in a child with a deletion of 3p. **American Journal of Medical Genetics**, New York, v. 46, n. 5, p. 534-536, June 1993.

BERGONSE, G.F.R.; CARNEIRO, A.F.; VASSOLER, T.M.F. Atresia de coana: análise de 16 casos - a experiência do HRAC-USP de 2000 a 2004. **Revista Brasileira de Otorrinolaringologia**, São Paulo, v. 71, n. 6, p. 730-733, nov./dez. 2005.

Serv. Soc. & Saúde, Campinas, SP v. 13, n. 1 (17) p. 93-110 jan./jun. 2014 ISSN 1676-6806

BEZERRA, S.M.P. et al. Síndrome de Treacher Collins: características clínicas e relato de caso. **RPG Revista de Pós Graduação**, v. 12, n. 4, p. 499-505, out./dez. 2005.

BRASIL. Presidência da República. **Lei n. 8662 de 7 de junho de 1993**. Dispõe sobre a profissão de Assistente Social e dá outras providências. Diário oficial [da] União, Brasília, DF, 8 jul. 1993. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8662.htm>. Acesso em 05 fev. 2013.

BRAVO, M.I.S.; MATOS, M.C. Projeto ético-político do serviço social e sua relação com a reforma sanitária: elementos para o debate. In: MOTA, A.E. et al. (Org.). **Serviço social e saúde: formação e trabalho profissional**. 4. ed. São Paulo: Cortez, 2009. p. 197-217.

CARPES, L.C.F.; AVELINO, L.C. Disostose mandíbulo-facial. **Revista Brasileira de Otorrinolaringologia**, Rio de Janeiro, v. 40, n. 1, p. 57-60, jan./abr. 1974.

CHIZZOTTI, A. **Pesquisa em ciências humanas e sociais**. 4. ed. São Paulo: Cortez, 2011.

CONSELHO FEDERAL DO SERVIÇO SOCIAL, Parâmetros para a atuação de assistentes sociais na política de saúde. Brasília: CFESS, 2010. Disponível em: <http://www.cfess.org.br/arquivos/Parametros_para_a_Atualizacao_de_Assistentes_Sociais_na_Saude.pdf>. Acesso em: 5 fev. 2013.

DALBEN, G.S. **Condições bucais de pacientes com craniossinostoses múltiplas sindrômicas e síndrome de Treacher Collins**. 2004. 83f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Reabilitação) - Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo, Bauru, 2004.

DIXON, M. J. Treacher Collins syndrome. **Human Molecular Genetics**, Oxford, v. 5, p. 1391-1396, 1996. [Special number].

FÁVERO, E. T. O estudo social: fundamentos e particularidades de sua construção na área judiciária. In: CONSELHO FEDERAL DO SERVIÇO SOCIAL (Org.). **O estudo social em perícias, laudos e pareceres técnicos: contribuição ao debate no judiciário, penitenciário e na previdência social**. 7. ed. São Paulo: Cortez, 2007. p. 9-51.

FRAGA, C. K. A atitude investigativa no trabalho do assistente social. **Serviço Social & Sociedade**, São Paulo, n. 101, p. 40-64, jan./mar. 2010.

FREITAS, C. P. **Avaliação das disgenesias dentárias em pacientes com síndrome de Apert, Treacher Collins e sequência de Pierre Robin matriculados no Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais**. 2006. 28f. Trabalho de Conclusão de Curso

(Especialização em Endodontia) - Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo, Bauru, 2006.

GRACIANO, M. I. G. **Estudo socioeconômico:** um instrumental técnico-operativo. São Paulo: Veras, 2013. 203 p.

GRACIANO, M. I. G.; TAVANO, L. D.; BACHEGA, M. I. Aspectos psicossociais da reabilitação. In: Trindade, I. E. K.; Silva Filho OG. (Coord.). **Fissuras labiopalatinas:** uma abordagem interdisciplinar. São Paulo: Editora Santos, 2007. p. 311-331.

GRACIANO, M. I. G.; LEHFELD, N. A. S.; Estudo socioeconômico: indicadores e metodologia numa abordagem contemporânea. **Serviço Social & Saúde**, Campinas, v. 9, n. 9, p. 157-185, jul. 2010.

HUNGRIA, H. D. Disacusias. Implante coclear: a criança surda. In: _____. **Otorrinolaringologia**. 8. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2000. p. 429-442.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. IBGE Teen: a família brasileira. Disponível em: <<http://teen.ibge.gov.br/mao-na-roda/a-familia-brasileira>>. Acesso em: 5 fev. 2013.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Censo demográfico 2010: número de católicos cai e aumenta o de evangélicos, espíritas e sem religião. <<http://saladeimprensa.ibge.gov.br/noticias?view=noticia&id=1&busca=1&idnoticia=2170>>. Acesso em: 22 ago. 2012.

MARTINELLI, M.L. **Concepção de profissão na perspectiva sócio-histórica:** premissas analíticas. São Paulo: Mimeo, 2005.

MARTINELLI, M.L. O exercício profissional do assistente social na área da saúde: algumas reflexões éticas. **Serviço Social & Saúde**, Campinas, v. 6, n. 6, p. 21-33, maio 2007.

MINAYO, M.C.S. **Pesquisa social:** teoria método e criatividade. 31. ed. Petrópolis: Vozes, 2012.

MIOTO, R.C. Estudos Socioeconômicos. In: Conselho Federal do Serviço Social. **Serviço Social:** direitos sociais e competências profissionais. Brasília: Conselho federal do Serviço Social, 2009. p. 481-512.

SHAH, F. A. *et al.* Treacher Collins syndrome with acute airway obstruction. **International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology**, Limerick, v. 54, n. 1, p. 41-43, Aug. 2000.

- SILVA, D. L. et al. Síndrome de Treacher Collins: revisão de literatura. **Arquivos Internacionais de Otorrinolaringologia**, São Paulo, v. 12, n. 1, p. 116-121, jan./mar. 2008.
- SUM, H. Doenças mendelianas selecionadas. In: NORA, J.J.; FRASER, F.C. **Genética médica**. 3. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1991. p. 101-156.
- VASCONCELOS, A.M. O Serviço Social na Saúde. In: **SASERS**: Sindicato dos Assistentes Sociais no Estado do RS. Porto Alegre: Sindicato dos Assistentes Sociais no Estado do RS, 2009. Disponível em: <http://www.sasers.com.br/estatuto/oservicosocialnasaude.pdf>. Acesso em: 26 jun. 2009.
- ZANINI, S. A. Disosteses mandibulofaciais ou síndrome de Treacher Collins. In: ZANINI, S. A. **Cirurgia craniofacial: malformações**. Rio de Janeiro: Revinter; 2000. p. 223-228.

