



UNIVERSIDADE FEDERAL DE GOIÁS
PRÓ-REITORA DE GRADUAÇÃO
Câmpus Goiás
CURSO DE SERVIÇO SOCIAL

**ABRINDO AS CICATRIZES DO ESTADO BRASILEIRO E
DESCORTINANDO SUAS AÇÕES EM ATENÇÃO À FISSURA
LABIOPALATINA**

Vitor Luan Barros Pinheiro

Goiás,

2023



UNIVERSIDADE FEDERAL DE GOIÁS
UNIDADE ACADÊMICA ESPECIAL DE CIÊNCIAS SOCIAIS APLICADAS

TERMO DE CIÊNCIA E DE AUTORIZAÇÃO PARA DISPONIBILIZAR VERSÕES ELETRÔNICAS DE TRABALHO DE CONCLUSÃO DE CURSO DE GRADUAÇÃO NO REPOSITÓRIO INSTITUCIONAL DA UFG

Na qualidade de titular dos direitos de autor, autorizo a Universidade Federal de Goiás (UFG) a disponibilizar, gratuitamente, por meio do Repositório Institucional (RI/UFG), regulamentado pela Resolução CEPEC no 1240/2014, sem ressarcimento dos direitos autorais, de acordo com a Lei no 9.610/98, o documento conforme permissões assinaladas abaixo, para fins de leitura, impressão e/ou download, a título de divulgação da produção científica brasileira, a partir desta data.

O conteúdo dos Trabalhos de Conclusão dos Cursos de Graduação disponibilizado no RI/UFG é de responsabilidade exclusiva dos autores. Ao encaminhar(em) o produto final, o(s) autor(a)(es)(as) e o(a) orientador(a) firmam o compromisso de que o trabalho não contém nenhuma violação de quaisquer direitos autorais ou outro direito de terceiros.

1. Identificação do Trabalho de Conclusão de Curso de Graduação (TCCG)

Nome completo do autor: Vitor Luan Barros Pinheiro

Título do trabalho: ABRINDO AS CICATRIZES DO ESTADO BRASILEIRO E DESCORTINANDO SUAS AÇÕES EM ATENÇÃO À FISSURA LABIOPALATINA

2. Informações de acesso ao documento (este campo deve ser preenchido pelo orientador) Concorda com a liberação total do documento [X] SIM [] NÃO¹

[1] Neste caso o documento será embargado por até um ano a partir da data de defesa. Após esse período, a possível disponibilização ocorrerá apenas mediante: a) consulta ao(à)(s) autor(a)(es)(as) e ao(à) orientador(a); b) novo Termo de Ciência e de Autorização (TECA) assinado e inserido no arquivo do TCCG. O documento não será disponibilizado durante o período de embargo.

Casos de embargo:

- Solicitação de registro de patente;
- Submissão de artigo em revista científica;
- Publicação como capítulo de livro.

Obs.: Este termo deve ser assinado no SEI pelo orientador e pelo autor.



Documento assinado eletronicamente por **Patricia Basilio Teles Stabile, Professor do Magistério Superior**, em 17/08/2023, às 07:18, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º do art. 4º do [Decreto nº](#)

CRC50010

[10.543, de 13 de novembro de 2020.](#)



Documento assinado eletronicamente por **Vitor Luan Barros Pinheiro, Discente**, em 29/08/2023, às 16:39, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º do art. 4º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site https://sei.ufg.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **3961496** e o código CRC **528F8A46**.

Referência: Processo nº 23070.045559/2023-35

SEI nº 3961496

Vitor Luan Barros Pinheiro

**ABRINDO AS CICATRIZES DO ESTADO BRASILEIRO E
DESCORTINANDO SUAS AÇÕES EM ATENÇÃO À FISSURA
LABIOPALATINA**

Monografia apresentada ao curso de Serviço Social da Universidade Federal de Goiás/*Câmpus* Goiás como requisito parcial para a Conclusão de Curso de graduação, sob a orientação da Professora Dr^a Patrícia Basílio Teles Stabile.

Goiás,

2023

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor, através do Programa de Geração Automática do Sistema de Bibliotecas da UFG.

Pinheiro , Vitor Luan Barros
ABRINDO AS CICATRIZES DO ESTADO BRASILEIRO E
DESCORTINANDO SUAS AÇÕES EM ATENÇÃO À FISSURA
LABIOPALATINA [manuscrito] / Vitor Luan Barros Pinheiro . - 2023.
CXLI, 141 f.: il.

Orientador: Profa. Dra. Patricia Basilio Teles Stabile .
Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação) - Universidade
Federal de Goiás, Unidade Acadêmica Especial de Ciências
Sociais Aplicadas, Serviço Social, Cidade de Goiás, 2023.
Anexos. Apêndice.
Inclui siglas, fotografias, gráfico, lista de figuras, lista de tabelas.

1. Fissura Labiopalatina. 2. Políticas Públicas . 3. Deficiência . 4.
Patologia . 5. Reabilitação . I. Stabile , Patricia Basilio Teles, orient. II.
Título.

CDU 364



UNIVERSIDADE FEDERAL DE GOIÁS
UNIDADE ACADÊMICA ESPECIAL DE CIÊNCIAS SOCIAIS APLICADAS

ATA DE DEFESA DE TRABALHO DE CONCLUSÃO DE CURSO

Aos quatorze dias do mês de agosto do ano de dois mil e vinte e três, iniciou-se a sessão pública de defesa do Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) intitulado "ABRINDO AS CICATRIZES DO ESTADO BRASILEIRO E DESCORTINANDO SUAS AÇÕES EM ATENÇÃO À FISSURA LABIOPALATINA", de autoria de Vitor Luan Barros Pinheiro, do curso de Serviço Social, da Unidade Acadêmica Especial de Ciências Sociais Aplicadas da UFG Campus Goiás. Os trabalhos foram instalados pela Orientadora Profa. Dra. Patrícia Basílio Teles Stabile - (UAECSA-CG/UFG) com a participação dos demais membros da Banca Examinadora: Profa. Dra. Regina Sueli de Sousa - (UAECSA-CG/UFG), Profa. Dra. Alessandra Gomes de Castro - (UAECG/UFG) e membro suplente Profa. Dra. Silvana Beline Tavares (UAECSA-CG/UFG). Posteriormente, de forma reservada, a Banca Examinadora atribuiu a nota final 10, tendo sido o TCC considerado aprovado.

Proclamados os resultados, os trabalhos foram encerrados e, para constar, lavrou-se a presente ata que segue assinada pelos Membros da Banca Examinadora.



Documento assinado eletronicamente por **Patricia Basilio Teles Stabile, Professor do Magistério Superior**, em 17/08/2023, às 07:16, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º do art. 4º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Silvana Beline Tavares, Professor do Magistério Superior**, em 17/08/2023, às 08:43, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º do art. 4º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Alessandra Gomes De Castro, Professora do Magistério Superior**, em 21/08/2023, às 11:47, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º do art. 4º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Regina Sueli De Sousa, Professor do Magistério Superior**, em 24/08/2023, às 11:59, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º do art. 4º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site https://sei.ufg.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **3961117** e o código CRC **A6430571**.

Referência: Processo nº 23070.045559/2023-35

SEI nº 3961117

Dedico este trabalho a toda a comunidade de pessoas com fissura labiopalatina e seus familiares. Que este estudo fomente e tome dimensões que sirvam como base para a construção de uma sociedade mais inclusiva e justa.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente aos meus orixás e entidades espirituais que me acompanham, protegem e cuidam para que as pessoas certas cruzem meu caminho, sobretudo o Sr. Tranca Ruas e o Caboclo Rompe Mato, chefes espirituais do Centro Espírita de Umbanda União e Esperança/CEUUE.

À minha mãe Maria do Socorro, pelo imenso apoio aos meus estudos, desejos acadêmicos, profissionais e por exercer um papel fundamental em minhas conquistas e feitos.

À docente Patrícia Basílio Teles Stabile, por ter sido a principal incentivadora na pesquisa do objeto de estudo, em um momento em que eu achava que não seria possível construí-lo.

Aos meus amigos Thiago Fuga Yoo, José Roberto Breato Jr, Rauan Almeida, Paula Cristina, Pedro Costa, Eunice Cappelletti, Marco Antônio, Vitória Castro, entre outros, que desde os meus 16 anos de idade, assistem e torcem pelo meu progresso.

Os meus companheiros e companheiras de graduação que encontrei na Universidade Federal de Goiás/UFG, como Camilla Alves, Samara Santos, Analú Moraes, Sabrina Silva, Gabriel Britto, Joel Santos Lima e Juliana Brasil, que em momentos singulares me apoiaram durante minha trajetória nessa universidade.

À banca examinadora composta pelas Professoras doutoras da UFG: Regina Sueli de Sousa do curso de Serviço Social, Alessandra Gomes de Castro do curso de Licenciatura em Educação do Campo e Silvana Belline Tavares do curso de Direito.

Aos sujeitos da pesquisa pela colaboração, solidariedade e disposição para a realização da pesquisa de campo deste estudo.

RESUMO

O estudo para apresentação desta monografia do Curso de Serviço Social da Universidade Federal de Goiás(UFG) foi realizado no período de dezembro de 2022 a abril de 2023 e tem como objeto a Fissura Labiopalatina, uma anomalia craniofacial que afeta um número significativo de pessoas no Brasil. A base epistemológica adotada para a estruturação deste estudo foi o materialismo histórico dialético, haja vista, que essa abordagem fornece uma análise que busca compreender a essência do objeto de estudo em sua integridade e dinâmica histórica. Nessa direção, o objetivo geral desse estudo foi compreender a gênese, o desenvolvimento e as complicações clínicas e sociais relacionados à fissura labiopalatina. Para a produção dos dados de pesquisa foram utilizadas pesquisa bibliográfica, documental e pesquisa de campo. Na pesquisa de campo foi aplicado como instrumental de pesquisa a entrevista semi-estruturada via plataforma *online Google Forms* dentro dos princípios éticos e subsidiado pelo Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE) após aprovação do projeto de pesquisa no Comitê de Ética da UFG e registrado na Plataforma Brasil, dessa forma participaram da pesquisa 117 pessoas oriundas de todas as regiões brasileiras, escolhidos de forma intencional por aceitabilidade. O estudo apresenta um panorama abrangente dos desafios enfrentados pelos pacientes com essa condição. A concentração de instituições especializadas na região sudeste e a escassez dessas instituições em outras regiões do país, juntamente com a falta de políticas públicas e oferta de serviços especializados, foram identificados como fatores que impactam significativamente o acesso ao tratamento de reabilitação para as pessoas com fissura labiopalatina no Brasil. A pesquisa também evidenciou informações públicas desatualizadas e inacessibilidade em políticas públicas, além da patologia não ser incluída em políticas destinadas às pessoas com deficiência. Esses achados de pesquisa revelam uma série de desafios enfrentados pelos pacientes e suas famílias, bem como uma necessidade urgente de aprimoramento das políticas de saúde no que diz respeito ao tratamento da fissura labiopalatina.

PALAVRAS-CHAVE: Fissura Labiopalatina; Políticas públicas; Deficiência; Patologia; Reabilitação.

ABSTRACT

The study for the presentation of this monograph of the Social Work Course at the Federal University of Goiás was carried out from December 2022 to April 2023 and has as its object the cleft lip and palate, a craniofacial anomaly that affects a significant number of people in Brazil. The epistemological basis adopted for structuring this study was dialectical historical materialism, given that this approach provides an analysis that seeks to understand the essence of the object of study in its integrity and historical dynamics. In this direction, the general objective of this study was to understand the genesis, development and clinical and social complications related to cleft lip and palate. For the production of research data, bibliographical and documental research and field research were used. In the field research, a semi-structured interview via the Google Forms online platform was applied as a research instrument within the ethical principles and subsidized by the Informed Consent Form (TCLE) after approval of the research project on the Brazil Platform, in this way they participated in the research 117 people (people with cleft lip and palate and their family members) from all Brazilian regions intentionally chosen for acceptability. The study presents a comprehensive overview of the challenges faced by patients with this condition. The concentration of specialized institutions in the Southeast region and the scarcity of these institutions in other regions of the country, together with the lack of public policies and the provision of specialized services, were identified as factors that significantly impact access to rehabilitation treatment for people with clefts. labiopalatine in Brazil. The research also showed outdated public information and inaccessibility in public policies, in addition to the pathology not being included in policies aimed at people with disabilities. These research findings reveal a series of challenges faced by patients and their families, as well as an urgent need to improve health policies regarding the treatment of cleft lip and palate.

KEYWORDS: Cleft lip and palate; Public policy; Deficiency; Pathology; Rehabilitation.

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 01 -Face de um homem com fissura labial unilateral.....	25
FIGURA 02 -Mendigos e Personagens de Rua, 1516.....	26
FIGURA 03 -Mendigos e Personagens de Rua, 1516.....	27
FIGURA 04 -Ilustração de Da Vinci, século XV.....	28
FIGURA 05 -Máscara da dinastia coreana Chosun.....	29
FIGURA 06 -Nazareth Pacheco, série Objetos Aprisionados. 1993.....	30
FIGURA 07 -Desenho esquemático representando uma vista oclusal da maxila.....	32
FIGURA 08 -Desenho esquemático representando uma vista oclusal da maxila.....	32
FIGURA 09 - Fissuras do palato primário (grupo I – fissuras pré-forame incisivo), fissuras do palato primário e secundário simultaneamente (grupo II – fissuras transforame incisivo) e fissuras do palato secundário (grupo III – fissuras pós-forame incisivo).....	33
FIGURA 10 -Tipos de fissuras orofaciais.....	33
FIGURA 11 -Fissura pré forame incompleta e completa	34
FIGURA 12 -Fissura pré forame unilateral direita completa.....	35
FIGURA 13 -Fissura pré forame bilateral incompleta e completa.....	36
FIGURA 14 -Fissura pré forame mediana completa.....	37
FIGURA 15 -Fissura pré forame unilateral esquerda completa.....	38
FIGURA 16 -Fissura transforame bilateral esquerda completa.....	39
FIGURA 17 -Fissura trans forame mediana completa.....	39
FIGURA 18 -Fissura pós-forame.....	40
FIGURA 19 -Centro de tratamento da má formação lábio palatal.....	53

FIGURA 20 -Cronograma da transferência do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo para FAEPA.....	66
FIGURA 21 -REDE PROFIS. Laudo médico via prontuário.....	73
FIGURA 22 -REDE PROFIS. Laudo médico via prontuário.....	74
FIGURA 23 -Fluxograma do protocolo de atendimento HRAC/USP.....	103

LISTA DE QUADROS

QUADRO 01- Quantitativo de nascidos com a fenda labial e/ou palatina no Brasil(1999-2020).....	67
QUADRO 02 - Classificação das fissuras labiopalatinas de acordo com a CID – 10.....	68

LISTA DE TABELAS

TABELA 01- Hospitais especializados em Fissura labiopalatina vinculados com a Organização Smile Train e REDE PROFIS.....	55
---	----

LISTA DE GRÁFICO

GRÁFICO 1- Identificação dos participantes com fissura labiopalatina.....	82
GRÁFICO 2- Nível de Escolaridade de Pessoas com Fissura Labiopalatina.....	83
GRÁFICO 3- Análise das extensões de cada respondente com fissura labiopalatina.....	84
GRÁFICO 4- Regiões de moradia de cada pessoa com fissura labiopalatina.....	85
GRÁFICO 5- Regiões de atendimento de cada pessoa com fissura labiopalatina.....	85
GRÁFICO 6- Quantitativo de acesso à toda equipe interdisciplinar.....	87
GRÁFICO 7- Especialidade não acessada.....	88
GRÁFICO 8- Sistema Único de Saúde e Fissura Labiopalatina.....	89
GRÁFICO 9- Rede Privada de Saúde.....	90
GRÁFICO 10- Tratamento de fissura labiopalatina na rede privada de saúde.....	90
GRÁFICO 11- Origem de recursos destinados a despesas durante a reabilitação.....	92
GRÁFICO 12- Dificuldades processo de escolarização.....	94
GRÁFICO 13- Cogitação de evasão escolar.....	95
GRÁFICO 14- Fissura Labiopalatina e deficiência.....	96
GRÁFICO 15- Acessibilidade a políticas para pessoas com deficiência.....	97
GRÁFICO 16- Políticas para pessoas com deficiência acesas	97
GRÁFICO 17- Perfil dos familiares.....	99
GRÁFICO 18- Escolaridade de cada familiar.....	99
GRÁFICO 19- Primeiro contato com a patologia em seus filhos/as.....	100
GRÁFICO 20- Contato com patologia.....	101
GRÁFICO 21- Locais onde buscaram informações sobre a fissura labiopalatina.....	102

GRÁFICO 22 -Locais que utilizaram para alcançar o centro especializado.....	104
GRÁFICO 23 -Afirmações de apoio governamental.....	105
GRÁFICO 24 -Mecanismos de custeio que utilizaram durante o período de reabilitação.....	105
GRÁFICO 25 -Principais preocupações com seus filhos/as.....	106
GRÁFICO 26 -Perfil das pessoas sem fissura labiopalatina.....	108
GRÁFICO 27 -Número de pessoas que conhecem a patologia.....	108
GRÁFICO 28 -Números de pessoas que conhecem as sequelas da fissura labiopalatina.....	109
GRÁFICO 29 - Hospitais que conhecem.....	110
GRÁFICO 30 -Principais preocupações se tivessem um filho com fissura labiopalatina.....	111

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ALESP - Assembleia Legislativa do Estado de São Paulo

BPC - Benefício de Prestação Continuada

CCJ - Comissão de Constituição, Justiça e Cidadania

CID - Classificação Internacional de Doenças

ECA - Estatuto da Criança e do Adolescente

HIV - Vírus da Imunodeficiência Humana

HPRLLP - Hospital de Pesquisa e Reabilitação de Lesões Lábio-Palatinas

HRAC-USP - Hospitais de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo

INAMPS - Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social

INSS - Instituto Nacional do Seguro Social

MNAAHP- Museu Nacional de Arqueologia, Antropologia e História do Peru

PCD - Pessoa com Deficiência

REDE PROFIS - Rede Nacional de Associações de Pais e Portadores com Lesões Labiopalatinas

SINASC - Sistema de Informações de Nascidos Vivos

SP - Estado de São Paulo

SUS - Sistema Único de Saúde

TFD - Tratamento Fora do Domicílio

UFG - Universidade Federal de Goiás

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	20
CAPÍTULO I-FISSURA LABIOPALATINA SUA GÊNESE HISTÓRICA, BIOLÓGICA E SUAS EXTENSÕES.....	24
1.1- CONTEXTUALIZAÇÃO HISTÓRICA DA FISSURA LABIOPALATINA.....	24
1.2 DEFINIÇÕES DA FISSURA LABIOPALATINA.....	31
1.3 CLASSIFICAÇÃO.....	31
1.3.1 Fissura pré forame incisivo:.....	34
1.3.2 Fissura pré-forame incisivo unilateral.....	34
1.3.3 Fissura pré-forame incisivo bilateral.....	35
1.3.4 Fissura pré forame incisivo mediana.....	36
1.3.5 Fissura transforame incisivo.....	37
1.3.6 Fissura transforame incisivo unilateral.....	37
1.3.7 Fissura transforame incisivo bilateral.....	38
1.3.8 Fissura transforame incisivo mediana.....	39
1.3.9 Fissura pós forame incisivo.....	40
1.3.10 Fissura submucosa.....	40
1.3.11 Fissura rara da face.....	41
CAPÍTULO II -POLÍTICAS PÚBLICAS E O INÍCIO DA ATENÇÃO PÚBLICA BRASILEIRA À FISSURA LABIOPALATINA.....	42
2.1 ALGUMAS DIMENSÕES SOBRE A DEFINIÇÃO DE POLÍTICA.....	43
2.2 POLÍTICAS PÚBLICAS E ACESSO AO TRATAMENTO PARA PESSOAS COM FISSURA LABIOPALATINA.....	46
2.2.1 Tratamento fora de domicílio -TFD.....	47
2.2.2 A Obrigatoriedade do Sistema Único de Saúde.....	49
2.3 CENTROS CLÍNICOS ESPECIALIZADOS EM FISSURA LABIOPALATINA E A ROTINA DE CREDENCIAMENTO.....	50
2.4 A REFORMULAÇÃO DO HRAC-USP.....	64
2.5 FISSURA LABIOPALATINA NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE.....	66
2.6 AS COMPLICAÇÕES DA FISSURA LABIOPALATINA E A CARACTERIZAÇÃO COMO DEFICIÊNCIA.....	68
2.6.1 Laudo interdisciplinar.....	69
CAPÍTULO III -ABRINDO A CICATRIZES DAS REGIÕES BRASILEIRAS.....	81
3.1.PESSOAS COM FISSURA LABIOPALATINA: prazer nós somos os fissurados.....	81
3.2 FISSURA LABIOPALATINA E A FAMÍLIA.....	98

3.3 ALÉM DAS CICATRIZES: uma perspectiva externa e enigmática da fissura labiopalatina.....	107
4. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	111
REFERÊNCIAS.....	114
ANEXO A – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP.....	118
ANEXO B- TERMO DE COMPROMISSO.....	125
APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE).....	143

INTRODUÇÃO

O estudo em tela é o resultado da produção de dados oriundos da pesquisa para o trabalho de conclusão do curso de Serviço Social da Universidade Federal de Goiás (UFG) e tem como objeto a Fissura Labiopalatina. O objetivo da pesquisa apresentado no resumo dessa monografia foi desenhado a partir especialmente das experiências do autor como pessoa com Fissura Labiopalatina.

Nessa direção, o mesmo buscou compreender primeiramente os diferentes pontos de vista em diversas épocas históricas e civilizações, também buscou informações sobre os serviços públicos de atendimento e se deparou com as dificuldades de acesso e com a falta de informações para auxiliar as famílias e para dar suporte ao tratamento. Vale ressaltar que, dependendo do tipo de lesão e do momento de início do tratamento, o processo clínico pode se estender por até 20 anos.

Ao longo da história, a Fissura Labiopalatina tem sido abordada de maneiras diversas em diferentes sociedades e épocas. Em algumas culturas, os nascidos com a fenda labiopalatina eram vistos como um presente divino, enquanto que em outras, especialmente em sociedades asiáticas, eram comumente idealizados de forma negativa. Contudo, foi somente em 1972 que se estabeleceu uma especificação detalhada para cada tipo de fissura labiopalatina, o que permitiu o diagnóstico mais lacônico de novos casos. Essa classificação padronizada trouxe maiores explicações à compreensão e tratamento dessa condição congênita ao longo do tempo.

No Brasil, a partir da década de 1990, iniciou-se a implementação de políticas públicas direcionadas à patologia da fissura labiopalatina. Uma das medidas adotadas foi o credenciamento de hospitais capacitados para o tratamento dessa condição. Atualmente, existem no país cerca de 30 dependências dedicadas ao atendimento de pessoas com fissura labiopalatina. No entanto, é importante ressaltar que a maioria dos hospitais com atendimento especializado está na região sudeste, o que gera dificuldades de acesso para usuários que residem em outras regiões do país.

Apesar do avanço com o credenciamento de hospitais especializados, não foram adotadas outras políticas públicas específicas voltadas para a reabilitação ou facilitação do acesso ao tratamento da fissura labiopalatina. Essa lacuna representa um desafio para pessoas

de outras localidades do Brasil, que necessitam se deslocar para obter o atendimento adequado.

A fissura labiopalatina é uma patologia que necessita de atenção especial e tratamento específico com diversos profissionais como médicos, odontólogos, psicólogos, fonoaudiólogos dentre outros, o que também exige conhecimento sobre as etapas específicas do tratamento. A fissura labiopalatina possui diversos graus, que serão detalhados no decorrer do texto, mas é importante ressaltar, que a lesão ainda não é considerada legalmente como deficiência .

Tramita desde 2018 um Projeto de Lei para aprovação na Câmara dos deputados - Projeto de Lei 11217/18 - que versa sobre a inclusão da patologia nos direitos e garantias de pessoas com deficiência durante o processo de reabilitação, ou seja, desde a inicialização do tratamento até a sua finalização, entretanto, por se tratar de uma modificação genética, alguns casos são inconclusos após a reabilitação estética, o que dá margem para diversas interpretações equivocadas sobre o assunto.

É importante ressaltar que a Fissura Labiopalatina não é legalmente reconhecida como uma deficiência, mas sim como uma má formação congênita. Nesse contexto, é importante enfatizar que existem diferentes graus de gravidade das lesões labiopalatais, algumas das quais são consideradas mais graves pelos órgãos de saúde pública.

No decorrer do tratamento, é possível observar resultados distintos entre os pacientes. Em alguns casos, ao final do processo terapêutico, não restam quaisquer sequelas estéticas ou psicológicas, proporcionando uma recuperação completa e satisfatória. Por outro lado, há fissuras que, independentemente de seu grau de gravidade, apresentam alterações na fala que não são passíveis de correção.

A sequela na voz não está ligada diretamente às variações nomeadas por Spina (1972), mas sim na particularidade de cada sujeito, como por exemplo, a falta de acompanhamento fonoaudiológico, atraso das cirurgias primárias, lesão no ouvido interno (ocorrido no período da amamentação) e demais ações não realizadas desde o nascimento até a fase adulta (HRAC-USP).

Essa variação nos resultados do tratamento destaca a importância do cuidado individualizado e da atuação integrada da equipe multidisciplinar no acompanhamento dos pacientes com fissura labiopalatina. Cada caso requer uma abordagem específica, considerando as particularidades de cada paciente e buscando alcançar os melhores resultados possíveis em termos de estética, funcionalidade e qualidade de vida.

Diante do exposto ao falar sobre a fissura labiopalatina é necessário investigar casos isolados, haja vista, sua alta complexidade. Uma pessoa com fissura trans forame incisivo bilateral (grau mais severa) que de acordo com Silva Filho e Freitas (2007), pode não ter a voz alterada e uma pessoa com a fissura pós forame incisivo (grau mais amena), pode ter sua fala totalmente comprometida.

O estudo se torna relevante em termos sociais e científicos e por tais motivos a mesmo foi realizado em diversos estados do território brasileiro, sendo os sujeitos também naturais do Brasil e que fazem uso das políticas públicas ofertadas no país. Para estruturar a pesquisa de campo foi elaborado um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para a realização de entrevista semi-estruturada com os sujeitos da pesquisa, conforme a legislação para o desenvolvimento de estudos envolvendo seres humanos. Os sujeitos da pesquisa foram escolhidos de forma intencional por aceitabilidade. Os formulários de pesquisa foram elaborados na plataforma *Google Forms*, disponibilizados de forma integralmente gratuita via e-mail, grupos de WhatsApp e Instagram. Os 117 sujeitos que participaram da pesquisa são oriundos de todas as regiões brasileiras. Nessa direção é salutar explicar que participaram três públicos diferentes, mas, que de forma direta e/ou indireta estão relacionados à fissura labiopalatina.

Destarte, participaram como sujeitos, pessoas com fissura labiopalatina, mães e pais de pessoas com fissura labiopalatina e pessoas sem fissura labiopalatina (universitários, amigos e desconhecidos), sendo o último grupo importante para elaboração de quadro quantitativo sobre o percentual de pessoas entrevistadas que possuem ou não esclarecimentos sobre a fissura labiopalatina.

As políticas de atendimento, às complicações clínicas/sociais e a aceitação social da fissura, foram ponderadas no processo investigativo, haja vista que atualmente a fissura labiopalatina atinge um a cada 650 brasileiros de acordo com Souza Filho (2007), e esses

sujeitos são muitas vezes vítimas de discriminação, afastamento social e bullying de acordo com os dados da pesquisa realizada.

Para uma melhor compreensão deste estudo, a monografia foi dividida em três capítulos. O primeiro capítulo contextualiza a fissura labiopalatina sua gênese histórica, biológica e suas extensões até atualidade.

O segundo Capítulo intitulado: Políticas Públicas e o início da atenção pública brasileira à fissura labiopalatina, versa sobre as políticas públicas de atendimento a fissura labiopalatina no contexto brasileiro e apresenta um panorama das instituições de atendimento por intermédio de representações gráficas e textuais.

O Terceiro capítulo “Abrindo as cicatrizes das regiões brasileiras” traz a baila os elementos da pesquisa de campo e os dados compilados a partir da produção de dados e análise das entrevistas. Por fim, apresentamos as considerações finais dessa monografia que traz reflexões sobre o objeto estudado.

CAPÍTULO I-FISSURA LABIOPALATINA SUA GÊNESE HISTÓRICA, BIOLÓGICA E SUAS EXTENSÕES.

A fissura labiopalatina é uma má formação congênita em que há uma fenda na região do lábio e/ou do palato, que pode se estender desde o lábio até o céu da boca. Sua gênese histórica e biológica envolve diversos fatores que serão expostos nesse capítulo.

Historicamente, em muitas culturas, a fenda labiopalatina era vista como uma maldição ou virtude divina. No entanto, com o avanço da ciência e da medicina, foi possível entender que essa patologia é decorrente de uma falha no desenvolvimento do embrião, especialmente durante a formação do lábio e do palato a partir da 12^o semana gestacional.

Biologicamente, a fenda labiopalatina pode ter diversas causas, sendo a principal delas uma combinação de fatores genéticos e ambientais. Estudos indicam que a causa da má formação pode ser hereditária em alguns casos, mas também pode ser desencadeada por fatores como exposição a substâncias tóxicas durante a gestação, deficiências nutricionais e infecções virais (Alves; Oliveira; Dutka, s.d, p. 27).

As fissuras palatinas podem apresentar extensões variáveis, determinadas pela gravidade e localização anatômica, podendo estar conectadas a outras regiões da face humana, como o ouvido e/ou cavidade nasal. Em alguns casos, a abertura pode afetar apenas o lábio superior. A gravidade da fenda pode ainda interferir negativamente na alimentação, na fala, na audição e na respiração do paciente.

O tratamento da fissura labiopalatina envolve uma equipe multidisciplinar composta por cirurgiões plásticos, dentistas, fonoaudiólogos dentre outros profissionais da saúde. O objetivo basilar dessa equipe é realizar a correção da abertura e minimizar os impactos funcionais e estéticos de acordo com o grau de cada fissura, proporcionando uma melhor qualidade de vida ao paciente.

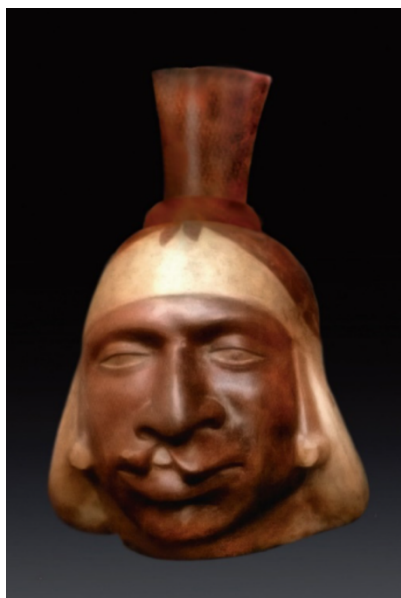
1.1- CONTEXTUALIZAÇÃO HISTÓRICA DA FISSURA LABIOPALATINA

A má formação congênita hoje nominada fissura labiopalatal, era percebida como uma aberração pelas populações asiáticas. No entanto, em outras culturas, os bebês fissurados eram reverenciados como seres divinos, considerados produtos de outras vidas ou vistos como demônios.

A origem precisa da fissura labiopalatal é desconhecida pela ciência apesar de ser uma formação congênita relacionada à evolução humana, nesse sentido a mesma ainda é considerada uma condição complexa que envolve diversos fatores genéticos e ambientais. A compreensão dessa condição ao longo da história também é uma tarefa implexa, pois diferentes culturas obtemperaram de maneiras diferentes a essa questão.

O primeiro registro arqueológico da patologia está no Museu Nacional de Arqueologia, Antropologia e História do Peru. Trata-se de um crânio de um homem, entre 30 e 35 anos de idade encontrado na cidade de Makatampu, no vale do baixo Rimac, sítio arqueológico dissolvido pela expansão urbana nas décadas de 1940 a 1950 (Vilchez ; Zumaeta, 2021).

FIGURA 01-Face de um homem com fissura labial unilateral.



Fonte:Disponível em

<https://revistas.upch.edu.pe/index.php/AH/article/view/4018/4571#:~:text=La%20fisura%20labiopalatina%20es%20una%20desempe%C3%B1arse%20como%20curanderos%20o%20sacerdotes> . Acesso em 19 set.2022

O artefato pertence à cultura Mochica e Chimú (100 a.c /800 d.c), compostas pelos aborígenes peruano pré-colombiano. Os aborígenes peruanos acreditavam que a fenda representava a escolha divina do Deus Illapa, um dos deuses do Olimpo Inca, indicando que pessoas nascidas com a fenda labial tinham poderes sobrenaturais, sendo elas intermediárias

entre o divino e os seres humanos. Portanto, poderiam exercer cargos de grande influência, como sacerdote ou médico. Essas pessoas eram altamente valorizadas, tanto pelo Estado quanto pela sua sociedade. (Vilchez ; Zumaeta,, 2021, v. 2, p. 147).

Nessa cultura, Deus Illapa era considerado o Deus dos raios, relâmpagos e trovões, aqueles escolhidos por ele eram acometidos com a lesão labiopalatal e quanto mais severa era a profundidade da fenda, mais próximo dos deuses e mais talentoso/a eram. Outro fato interessante é que nesse contexto histórico as pessoas com fissura labiopalatina eram induzidas a casar com seus semelhantes, a fim de garantir que seus filhos também nasceriam com a fenda labial (Vilchez ; Zumaeta,, 2021).

Entretanto, em outros momentos da história de diferentes culturas, a fissura labiopalatina também foi vista como algo negativo, como aberração e considerado como castigo divino. Por exemplo, na China entre o período de 1368 a 1644, sob governo de Ming, as figuras que representavam os sujeitos pobres/marginalizados eram simbolizados por pinturas que se assemelham a pessoas portadoras da má formação congênita (Barbato,2019,p. 49).

FIGURA 02- Mendigos e Personagens de Rua,1516.



Fonte:Disponível em:<http://www.clevelandart.org/art/1964.94#> . Acesso em: 20 set.2022

FIGURA 03-- Mendigos e Personagens de Rua, 1516.



Fonte : Disponível em:<https://www.clevelandart.org/art/1964.94#>. Acesso em 20 set.2022

Em 1516, o artista Zhou Chen pintou 12 desses mendigos escravizados, cada um com características semelhantes . O mendigo final é representado na figura 02 como um idoso desanimado com aparência envelhecida e uma fissura labial para representar seu lado demoníaco. Na época, retratar esses personagens com características humanas e demoníacas, era uma prática comum.

Chen tratou a fissura labial como algo maligno , impuro , misterioso e grotesco , apesar de ser uma anomalia craniofacial e de não haver na época estudos dedicados a ela , o que levou as pessoas a inventarem teorias fantasiosas para explicar por que eles tinham a fenda labial (Barbato,2019).

Além disso, grandes nomes da Arte, como Leonardo Da Vinci (1452-1519), Albrecht Durer (1471-1528) e o Van Oostsanen (1470-1533), ilustraram figuras artísticas muito semelhantes à patologia. Em suas obras, Da Vinci,Durer e Oostsanen se referiam a monges e demônios com a fisionomia de uma pessoa com fissura labiopalatina, isto é, usavam a discrepância facial causada pela má formação para personagens excluídos da sociedade.

FIGURA 04 -ilustração de Da Vinci, século XV.



Da Vinci

Durer

Van Goyen

Fonte: PIRSIG, et al, 2001, p. 129-131 apud Barbato,2019

Passando para outro período histórico, na cultura coreana, durante a dinastia Chosun (1392-1997), houve quem também retratasse de forma negativa a lesão externa no lábio superior , semelhante a Ming, citado anteriormente . De acordo com Masoud Saman, o objetivo dessas expressões na arte Coreana era agradar a nobreza, ridicularizando seus servos em rituais e danças folclóricas. (Barbato,2019).

Essas máscaras eram utilizadas para divertir a nobreza, visto que a história coreana compartilha de “contos que envolvem confinamentos, reclusão, evasão e abandono no deserto dos nascidos com fissura labiopalatina”, ou seja, a exclusão, abuso, desprezo pelas pessoas com essa malformação da época por uma crença de que essas pessoas eram amaldiçoadas. (Masoud Saman et al, s.d. apud Barbato,2019, p. 51).

FIGURA 05--Máscara da dinastia coreana Chosun.



Fonte: Disponível em:<http://xiahpop.com/mascarascoreanas> . Acesso em: 20 set.2022

No Brasil a artista brasileira Nazareth Pacheco, nascida em São Paulo em 1961, é conhecida por sua obra autobiográfica que utiliza objetos e espaço para expressar suas experiências pessoais. Ela estudou artes visuais na Universidade Presbiteriana Mackenzie de 1981 a 1983.

Nos primeiros trabalhos de Nazareth, ela retratou objetos com formas agressivas feitas de borracha, criando um contraste interessante entre a forma e o material usado. Em suas obras tridimensionais, a artista explora questões relacionadas aos sintomas que fazem parte de seu corpo, pois ela sentiu uma série de malformações congênitas e passou por procedimentos cirúrgicos ao longo de sua vida.

Uma de suas obras notáveis é uma série de caixas semi-tituladas, datada de 1992-1993, intitulada "Objetos Aprisionados". Nessa série, Nazareth selecionou 15 caixas especiais para criar suas representações artísticas, como pode ser vista a seguir.

A arte de Nazareth Pacheco é uma forma de expressão que nos permite entender sua vida pessoal e suas experiências únicas por intermédio de sua própria perspectiva artística. Suas obras são um convite a conjecturar sobre a complexidade das experiências humanas e a forma como a arte pode ser usada para expressar emoções e vivências profundas.

FIGURA 06-- Nazareth Pacheco, série *Objetos Aprisionados*. 1993.



Fonte: Barbato(2019,p.56)

Nazareth Pacheco possui registros e itens que foram utilizados em seus processos operacionais. A artista guardou esses itens ao longo da vida e os organizou em caixas tipo relíquia feitas de madeira. Nazareth Pacheco “apresenta o ready-made na obra plástica”. Constrói vitrines-arquivos, dentro dos quais apresenta receitas médicas, fotos, caixas e vidros de remédios, máscaras de vista, associando procedimentos cirúrgicos a tratamentos estéticos (Chnaiderman, 2003, p. 84 apud, Barbato,2019).

A artista brasileira, nasceu com esta anomalia craniana e outras malformações congênitas e expressou por intermédio da arte suas experiências, diante do contexto a mesma expõe duas fotografias significativas, uma tirada antes do procedimento cirúrgico de reparação da fissura labial e outra após o procedimento, no interior uma caixa feita de bordô fortificado com chumbo.

A evolução de perspectivas ao longo do tempo mostra como as crenças culturais moldaram a maneira como as pessoas com fissura labiopalatina foram percebidas e tratadas em diferentes sociedades. É crucial reconhecer que a compreensão dessa condição contínua evoluiu e continua a evoluir, e que o respeito à diversidade e a busca por uma abordagem inclusiva são fundamentais para uma sociedade mais justa e igualitária.

Diante do contexto apresentado a fissura labiopalatina é apenas uma parte da rica tapeçaria da diversidade humana, o entendimento histórica permite estabelecer um parâmetro

de entendimento singular para aqueles que enfrentam esse desafio e para toda a sociedade promovendo em certa medida um desanuviar sobre o tema.

1.2 DEFINIÇÕES DA FISSURA LABIOPALATINA

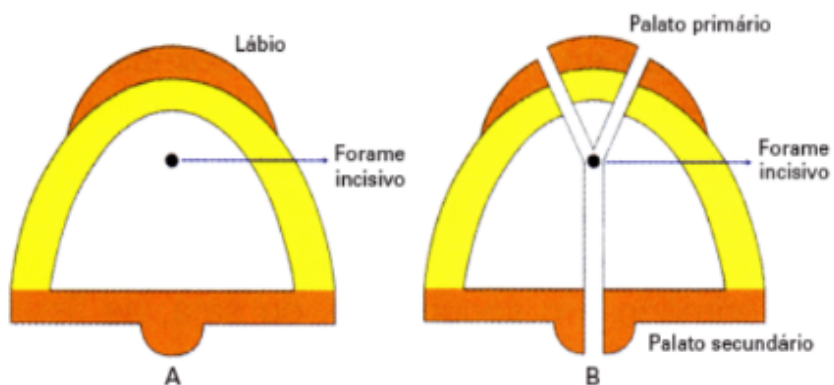
A palavra fissura vem do latim *fissura*, cujo significado é abertura, fenda, rachadura ou apego excessivo por algo material ou imaterial. Na perspectiva clínica, quando se diz que uma pessoa tem uma fissura, entende-se que ela apresenta uma fenda ou rachadura em algum tecido do corpo humano, como pele, músculo ou osso. (Silva Filho; Freitas, 2007, p. 17). Além disso, palato também deriva do latim, *palatum*, que significa separação óssea e muscular situada entre as cavidades nasal e oral, conhecido popularmente como céu da boca, “ o lábio significa no homem e nos vertebrados em geral, cada uma das duas partes carnudas e móveis que constituem externamente o contorno da boca”. (Silva Filho; Freitas, 2007, p. 17)

1.3 CLASSIFICAÇÃO

De acordo com o Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais (HRAC-USP), a fissura labiopalatina é uma patologia que consiste na má formação congênita da região facial do ser humano, que afeta um a cada 650 recém-nascidos no Brasil, e um a cada 700 no mundo. Estima-se que a cada 3 minutos nasce um bebe com fissura labiopalatina.

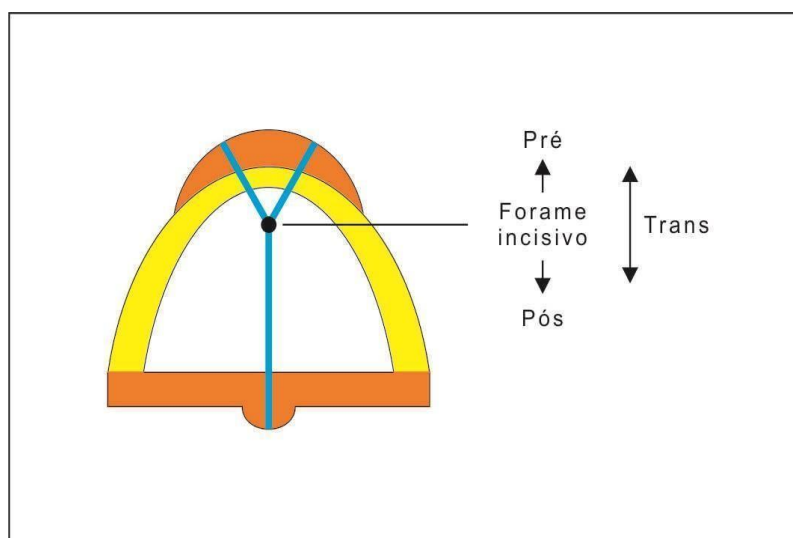
A classificação mais utilizada atualmente é a de Spina (1972), modificada por Silva Filho em 1992, que separa as variações morfológicas em 4 categorias, são elas: Fissuras pré-forame incisivo; Fissuras transforame incisivos; Fissura pós-forame incisivo; Fissuras raras de face. Spina (1972) usa como referência o forame incisivo, ponto de união entre o palato primário e secundário, como mostra a imagem a seguir.

FIGURA 07- Desenho esquemático representando uma vista oclusal da maxila.



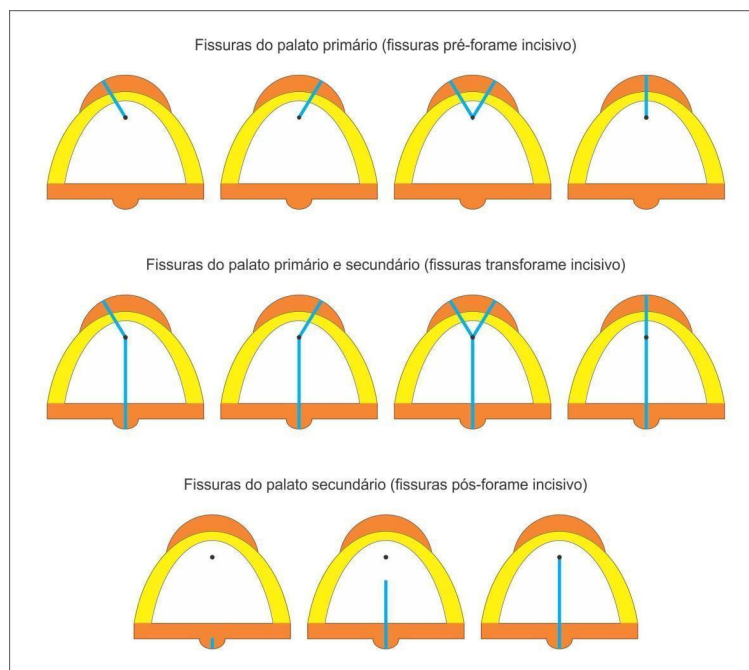
Fonte: Trindade e Silva Filho (2007).

FIGURA 08- Desenho esquemático representando uma vista oclusal da maxila.



Fonte: Trindade e Silva Filho (2007).

FIGURA 09- Fissuras do palato primário (grupo I – fissuras pré-forame incisivo), fissuras do palato primário e secundário simultaneamente (grupo II – fissuras transforame incisivo) e fissuras do palato secundário (grupo III – fissuras pós-forame incisivo).



Fonte: Trindade e Silva Filho (2007).

FIGURA 10- Tipos de fissuras orofaciais

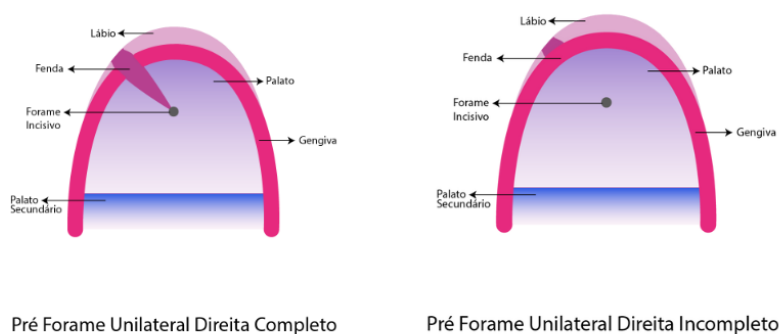
<p>Grupo I - Fissuras pré-forame incisivo</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Unilateral <ul style="list-style-type: none"> direita <ul style="list-style-type: none"> completa incompleta esquerda <ul style="list-style-type: none"> completa incompleta ● Bilateral <ul style="list-style-type: none"> completa incompleta ● Mediana <ul style="list-style-type: none"> completa incompleta
<p>Grupo II - Fissuras transforame incisivo</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Unilateral <ul style="list-style-type: none"> direita esquerda ● Bilateral ● Mediana
<p>Grupo III - Fissuras pós-forame incisivo</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Completa ● Incompleta
<p>Grupo IV - Fissuras raras da face</p>	

Fonte: Trindade e Silva Filho (2007).

1.3.1 Fissura pré forame incisivo:

Neste grupo de fissura pré forame incisivo enquadram-se aqueles cuja modificação genética afetou apenas o lábio superior e o rebordo alveolar¹. As figuras mostram uma diversificação clínica bastante ampla, mas tem como aspecto determinante não ultrapassar o limite do forame incisivo quanto a extensão do defeito, variam de um mínimo entalhe no vermelhão do lábio, quando recebe a denominação cicatriz congênita ou cicatriz Keith, até o envolvimento de toda extensão do palato primário, alcançando o forame incisivo, quando consideradas completas. De acordo com a localização anatômica, podem ser classificadas em unilaterais, bilaterais e medianas (Silva Filho; Freitas, 2007, p. 21).

FIGURA 11- Fissura pré forame incompleta e completa



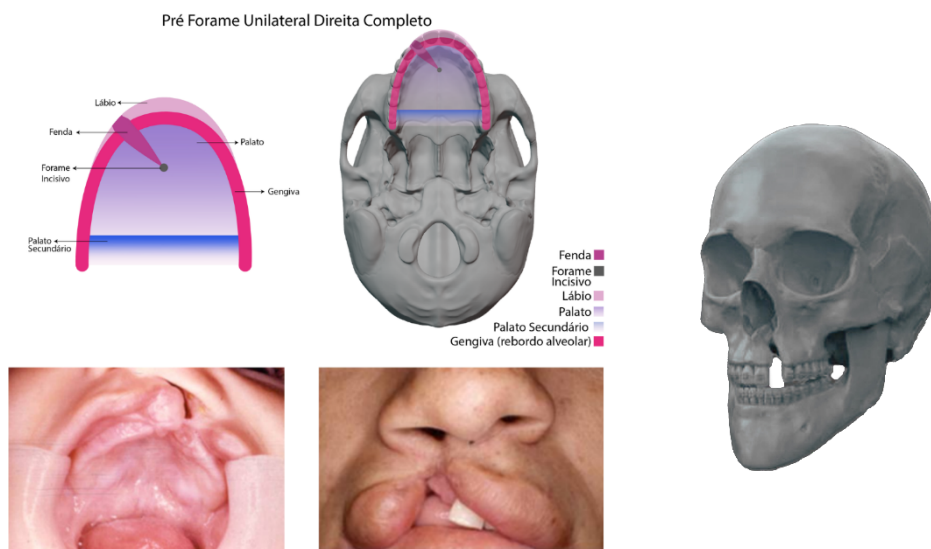
Fonte: Elaborado pelo autor (2023).

1.3.2 Fissura pré-forame incisivo unilateral

Para se considerar unilateral, a fenda deve ocorrer em um dos lados do lábio superior. A fissura se agrava na superfície em direção ao forame. A forma completa envolve toda a extensão do lábio superior e a base do nariz, passando pelo rebordo alveolar e terminando no forame incisivo. Logo, comprometendo a estrutura dentária do indivíduo (Silva Filho; Freitas 2007, p. 21).

¹ O rebordo alveolar é constituído pelo osso basal ou de sustentação, que forma o corpo da maxila ou da mandíbula, e pelo processo alveolar. O processo alveolar é o osso dos maxilares que contém os alvéolos dentários.

FIGURA 12- Fissura pré forame unilateral direita completa

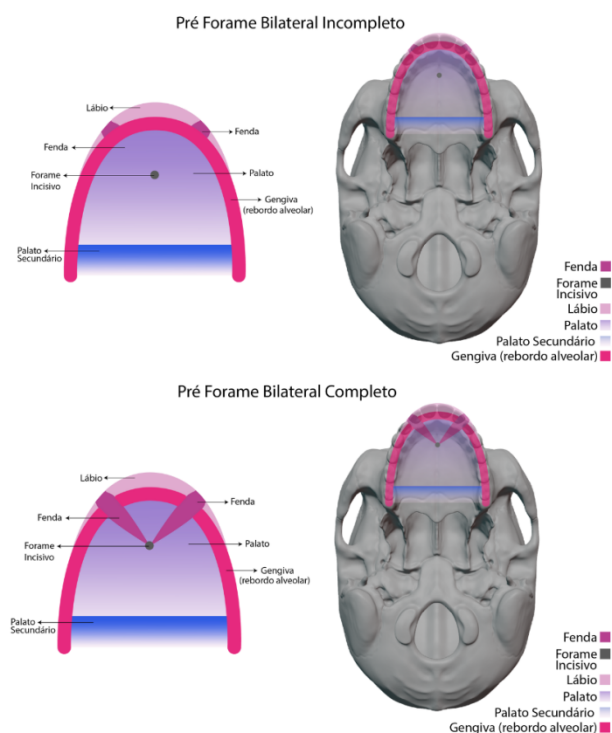


Fonte: Elaborado pelo autor (2023).

1.3.3 Fissura pré-forame incisivo bilateral

As fissuras bilaterais ocorrem nos dois lados do lábio superior, em graus distintos, não necessariamente simétricas. “Para considerarmos como bilateral completa, os dois lados do lábio superior e o rebordo alveolar devem ser rompidos até a base do nariz e incompleta que preserva o rebordo alveolar”. (Silva Filho; Freitas, 2007, p. 25).

FIGURA 13-Fissura pré-forame bilateral incompleta e completa

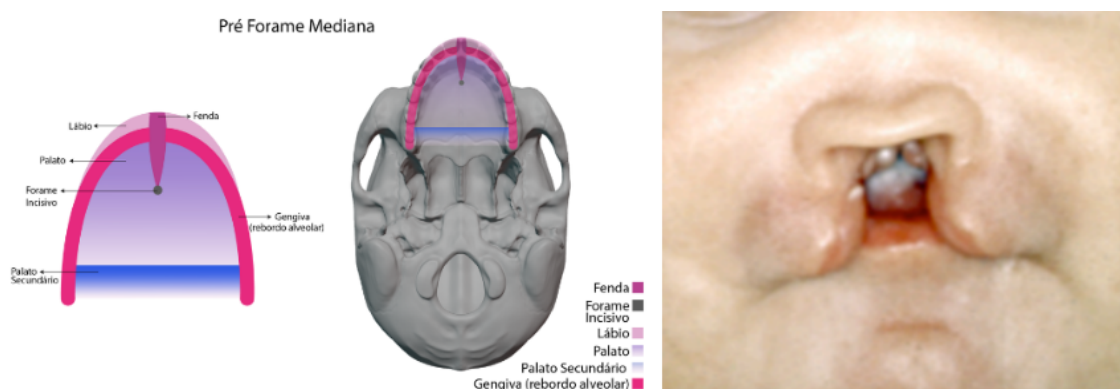


Fonte: Elaborado pelo autor (2023)

1.3.4 Fissura pré forame incisivo mediana

As fissuras pré-forame mediana atingem a parte central do lábio superior. Essa variação é bem mais rara que as anteriores, incidindo de 0,43% a 0,73% das fissuras labiopalatinas, variando quanto à gravidade. As medianas incompletas são aquelas por defasagem embrionária na formação do palato primário, ou seja, pela fusão insuficiente entre os processos nasais mediais, e sua gravidade varia de um entalhe do lábio até o envolvimento do rebordo alveolar. Já a fissura pré forame incisivo mediana completa se estende ao palato primário chegando ao palato secundário (Silva Filho; Freitas, 2007, p. 28).

FIGURA 14-Fissura pré forame mediana completa.



Fonte: Elaborado pelo autor (2023).

1.3.5 Fissura transforame incisivo

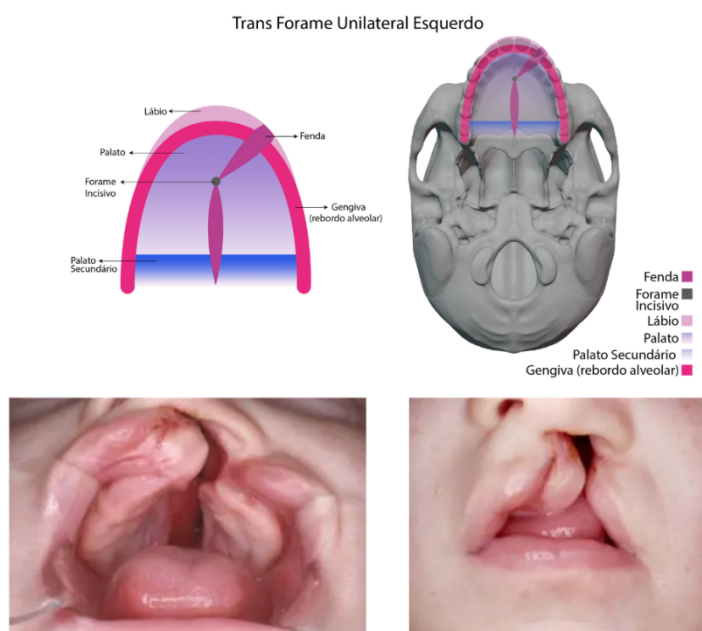
O grupo II destina-se à fissura trans forame incisivo, que envolve por completo e simultâneo os palatos primários e secundários, estendendo-se até a úvula, atravessando o rebordo alveolar, chegando ao lábio superior. Dependendo da localização anatômica se enquadram como unilateral, bilateral ou mediana(Silva Filho; Freitas, 2007, p. 29).

Assim como na fissura pré forame incisivo completa, a ruptura do processo alveolar acarretará alterações dentárias de números e de formas, principalmente nos dentes incisivos laterais superiores(Silva Filho; Freitas, 2007, p. 29).

1.3.6 Fissura transforame incisivo unilateral

A fissura transforame incisiva unilateral divide a maxila em dois segmentos nítidos, o segmento maior ou segmento “não-fissurado”. A separação entre os segmentos maior e menor denuncia a amplitude da fissura, a qual representa a principal variação entre os pacientes com esse tipo de fissura(Silva Filho; Freitas, 2007, p. 30).

FIGURA 15- Fissura pré forame unilateral esquerda completa.

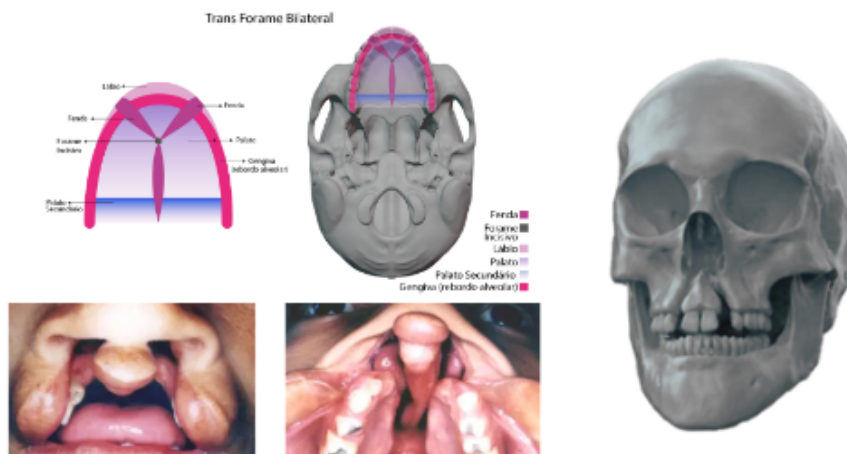


Fonte : Elaborado pelo autor (2023).

1.3.7 Fissura transforame incisivo bilateral

A fissura transforame incisivo bilateral representa a forma mais severa das fissuras labiopalatinas clássicas e, por consequência, acarreta implicações estéticas e funcionais que aumentam a necessidade de intervenções cirúrgicas e procedimentos extra cirúrgicos ao longo do processo de reabilitação total. Suas características anatômicas refletem a ausência de fusão entre os palatos primários e secundários, mantendo a maxila dividida do lábio até a úvula (Silva Filho; Freitas, 2007, p. 33).

FIGURA 16-Fissura transforame bilateral esquerda completa.

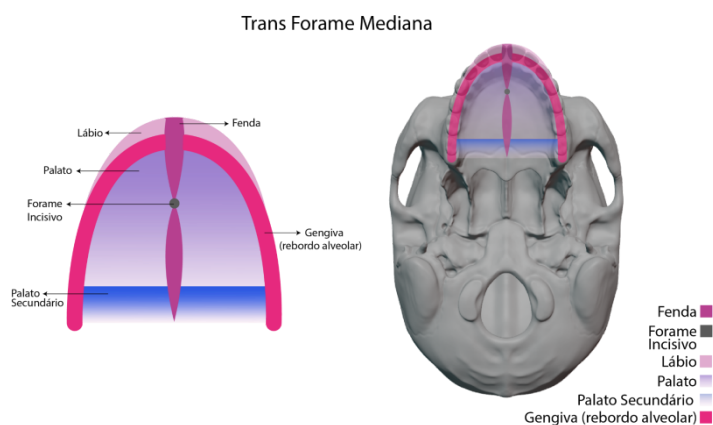


Fonte : Elaborado pelo autor (2023).

1.3.8 Fissura transforame incisivo mediana

Nesse caso, a lesão ocorre no terço central Ausência da face média, representado na pré maxila, pró-lábio, columela nasal e septo nasal associada a fissura do palato, isto é, a fissura atinge no septo nasal, o palato primário e secundário(Silva Filho; Freitas, 2007, p. 38).

FIGURA 17- Fissura transforame mediana completa

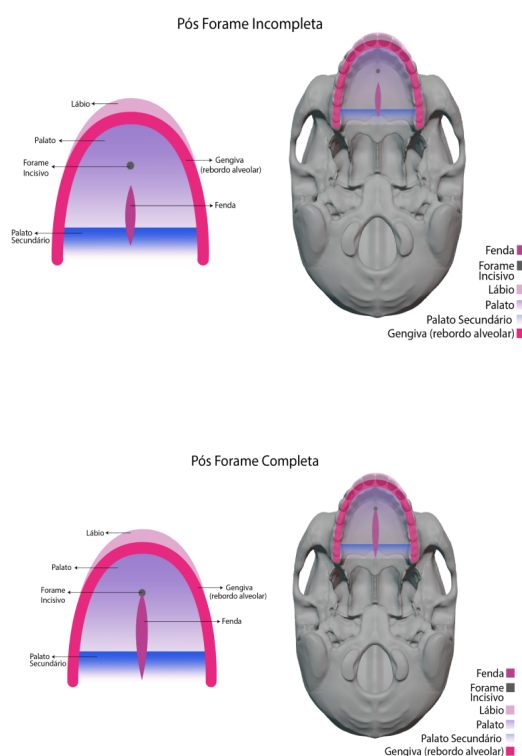


Fonte : Elaborado pelo autor (2023).

1.3.9 Fissura pós forame incisivo

Compreende-se nesse grupo as fissuras isoladas de palato. O palato secundário não se une entre na linha média e tampouco com o septo nasal, enquanto o palato primário completou sua formação biológica (Silva Filho; Freitas, 2007, p. 38).

FIGURA 18- Fissura pós forame incompleta e completa



Fonte : Elaborado pelo autor (2023).

1.3.10 Fissura submucosa

A fissura submucosa pode ser sintomática ou assintomática, visto que depende da presença ou não de implicações funcionais. Pode se manifestar isoladamente, associada às fissuras de palato primário ou às síndromes. O defeito é na musculatura do palato mole e/ou no tecido ósseo do palato duro. (Silva Filho; Freitas, 2007, p. 40) A diferença é que nessa variação não há nenhum vestígio de defeito na superfície bucal do palato. O diagnóstico exige exames como nasofaringoscopia ou videofluoroscopia (Silva Filho; Freitas, 2007, p. 41).

1.3.11 Fissura rara da face

Nesse grupo estão as fissuras faciais, como bochechas, nariz, pálpebras e etc. No entanto, neste estudo não nos deteremos no assunto, pois foge ao tratamento clínico das fissuras labiopalatinas. (Silva Filho; Freitas, 2007, p. 42).

CAPÍTULO II -POLÍTICAS PÚBLICAS E O INÍCIO DA ATENÇÃO PÚBLICA BRASILEIRA À FISSURA LABIOPALATINA

No Brasil o tratamento da fissura labiopalatina é realizado de forma interdisciplinar e envolve diferentes profissionais da saúde, como cirurgiões plásticos, ortodontistas, fonoaudiólogos, psicólogos, entre outros, dependendo das necessidades de cada usuário. O tratamento começa logo nos primeiros dias de vida do bebê, com o objetivo de evitar complicações e garantir o bom desenvolvimento da fala e da alimentação. Os recém-nascidos com fissura labiopalatina passam por uma avaliação médica e odontológica para identificar a extensão da fissura e as possíveis complicações (Almeida et al., 2017)

Em geral, o tratamento inclui cirurgias para correção da fissura, que são realizadas em diferentes momentos da vida, conforme a necessidade de cada paciente. A primeira cirurgia é feita ainda na fase neonatal, para corrigir a fissura labial. A segunda cirurgia é realizada por volta dos 6 a 12 meses de idade, para corrigir a fissura palatina. Outras cirurgias podem ser necessárias ao longo da infância e adolescência para ajustar a posição dos dentes e corrigir outras deformidades. (Almeida et al., 2017)

Além das cirurgias, o tratamento pode incluir a utilização de aparelhos ortodônticos e fonoaudiológicos, terapia da fala e acompanhamento psicológico, para ajudar a criança a lidar com as dificuldades causadas pela fissura e promover a sua integração social.

O tratamento pode ser longo e complexo, dependendo do tipo e da extensão da fissura, mas é fundamental para garantir uma boa qualidade de vida e a inclusão social das pessoas com fissura labiopalatina. O tratamento é oferecido gratuitamente pelo Sistema Único de Saúde (SUS), por meio dos Centros de Referência em Fissuras Labiopalatinas.

No contexto do estudo sobre fissura labiopalatina, serão analisadas as principais políticas públicas voltadas para atender às necessidades tanto das pessoas nascidas com a fissura labiopalatina quanto de suas famílias. O objetivo é identificar as políticas públicas já existentes em âmbito nacional e ver a acessibilidade dos usuários aos seus direitos.

2.1 ALGUMAS DIMENSÕES SOBRE A DEFINIÇÃO DE POLÍTICA

O estudo aborda a necessidade de políticas públicas para garantir o direito à saúde de pessoas com fissura labiopalatina. Para compreender esse tema, é importante entender o significado histórico e político da definição de política pública.

A política pode ser entendida como a conjuntura governamental de um Estado ou como as ações do Estado em relação às necessidades mínimas e básicas sociais de um grupo ou de toda a população. É preciso considerar a base institucional da atividade pública, ou seja, o sentido clássico da política, para desenvolver o segundo sentido (Pereira, 2009).

A palavra política tem origem grega, associada à cidade (*polis*) e indicativa de toda atividade humana baseada na esfera social, pública e cidadã. Aristóteles dedicou seus estudos à obra literária *Política*, que se tornou o estudo do tema ou o saber construído sobre essa esfera de atividade. Ao longo do tempo, a palavra foi adquirindo diferentes conotações, mas o estado continua sendo o centro da atividade política.

No entanto, como dizia Gramsci(1990,p.15), mesmo que os primeiros elementos sejam esquecidos, eles continuam presentes pela sua própria reiteração tornando-se, por isso, os "pilares da política e de qualquer ação coletiva".E "o primeiro elemento é que governados e governantes existem realmente. Toda ciência e arte da política se baseia.Nesse fato primordial, irredutível (determinadas condições gerais)" (Pereira, 2009.p 88).

A política representa uma relação entre pessoas diferentes ou desiguais, tendo por isso o caráter conflituoso. Isto é, "a política trata da convivência entre diferentes" em sociedades internamente diferentes. Este diálogo "entre-humanos", que denominamos de política, tem como mediador o Estado, cujo surgimento estabelece o tempo e a relação dessas "super-partes".

Nesse sentido, Pereira (2009) afirma que, a política não é típica da natureza humana, mas reflete do imperativo de convivência dentro de uma sociedade e/ou grupo de pessoas, que possuem valores, crenças, opiniões e ideologias distintas e estão desigualmente situados na estrutura social, ou seja, a política como instrumento de consenso, negociação e entendimento entre as partes conflitantes.

A política não pode ser considerada como algo separado da natureza humana, mas é uma dimensão essencial das relações sociais e históricas. De acordo com Karl Marx, Friedrich

Engels e outros pensadores influentes no campo do Materialismo Histórico dialético, a política é moldada pelas contradições e conflitos inerentes às estruturas sociais.

Marx, em sua obra “O Manifesto Comunista”, destaca que “toda a história da sociedade até hoje é a história da luta de classes” (*Marx e Engels, 1998. p. 40-41.*) Nesse sentido, a política surge como uma forma de expressão das divergências entre diferentes grupos sociais que possuem interesses e posições distintas. Essa luta por poder, recursos e controle social é uma característica intrínseca das sociedades divididas em classes.

Do mesmo modo para Engels, em “*A Origem da Família, da Propriedade Privada e do Estado*” a política tem sua origem na necessidade de manter e reproduzir as estruturas de poder e dominação em sociedades estratificadas. O Estado, por exemplo, é considerado uma instituição política que surge como consequência das contradições de classe e funciona para proteger os interesses da classe dominante.

2.1.1 O Conceito de Política Pública e suas Origens na Policy Science

Dentro dos sentidos em que a palavra “política” é empregada, referindo-se à organização da sociedade ou do Estado, também é comum utilizar o termo “política pública” para designar ações governamentais que visam beneficiar a sociedade civil. No entanto, para compreender o verdadeiro significado de política pública, é essencial considerar suas configurações e características fundamentais. Contudo, o que configura e quais são características essenciais para compreender o real significado de política pública?

De acordo com Howlett e Ramesh (1995,p.2 apud Pereira,2009), inicia-se o conceito de política pública no segundo pós guerra , nos Estados Unidos e na Europa, partindo de um fenômeno histórico nomeado de *policy science*. Com o surgimento da *policy science*, os pesquisadores procuraram entender a maneira de como o governo e os cidadãos se relacionam, ultrapassando o estrito tradicional, as dimensões normativas e morais e as minúcias do funcionamento de instituições específicas.

A organização social que preexistia a *policy science*, baseava-se em enfoque teóricos ou filosóficos, que destinavam seus trabalhos à prescrição de objetivos e ações do governo, com vistas ao bem comum. Isso gerou, conforme Howlett e Ramesh (1995,p.2;apud

Pereira,2009), uma rica discussão sobre a natureza da sociedade, o papel do Estado e os direitos e responsabilidade dos cidadãos e dos governos, entretanto, com o aumento do distanciamento que se verificou entre prescrição e ação do Estado moderno, novas abordagens teóricas e metodológicas surgiram com o objetivo de alinhar teoria e prática.

Desse modo, com o fim da Segunda Guerra Mundial e a implementação do Estado de Bem-Estar , que se consolidou nos países capitalistas industrializados do Ocidente,várias abordagens e orientações teóricas se constituíram ou se reformularam. Dentre essas mudanças, destaca-se a *policy science* por não ter como objeto central a estrutura do governo, ou o comportamento dos atores políticos, mas sim o que os governos efetivamente fazem. Ou seja, tornando o objeto central e ramo de conhecimento a política pública, assim como a dinâmica de sua formação e processamento (Pereira, 2009).

Conforme Pereira (2009), a *policy science* amplia o conceito de organização de sociedade e Estado, visto que, não se limita na diferença do tradicional estudo político, como também resta a relação orgânica entre teoria política e prática política. Nesse sentido, cabe pontuar os elementos que, segundo Lasswell, constitui essa mudança:

É multidisciplinar, porque rompe com os estreitos limites dos estudos sobre instituições e estruturas e abrange temas e questões tratados por outras disciplinas científicas, como economia, a sociologia, a ciência política, o direito, o serviço social dentre outros;É intervencionista, porque não se contenta apenas em conhecer o seu objeto de estudo, mas procura interferir nele e modificá-lo;É normativa, porque não é pura racionalidade esse defronta com a impossibilidade de separar fins e Meios, bem como valor de técnicas no estudo das ações dos governos.(Pereira,2009.p.93)

Essa distinção teórica não implica, entretanto em um acordo sobre como definir políticas públicas , como entender suas dinâmicas constitutivas e processuais , ou como entender o caráter da relação entre Estado e sociedade que essa dinâmica exige (Pereira, 2009).

Dentre as mais variadas interpretações conhecidas, duas merecem destaque: a que privilegia o Estado como produtor exclusivo de política pública, a ponto de conceber o termo público como sinônimo do termo estatal; e a que privilegia a relação dialeticamente contraditória entre Estado e sociedade como o fermento da constituição e processamento dessa política. (Pereira, 2009)

Logo, é a partir da relação contraditória entre Estado e sociedade que adentramos na definição concreta de política pública, e suas repartições entre governo e sociedade civil. A política pública, dentro de um sistema democrático, se cria diante de uma necessidade social

em que a população ou uma parcela dela apresenta aos seus representantes políticos, que na condição de representante do Estado, tem o dever de cumprir e garantir o direito social vigente da constituição a qual pertence, a qual todos/as devem ter acesso.

Portanto, política pública implica sempre, e simultaneamente, intervenção do estado, envolvendo diferentes atores (governamentais e não governamentais), seja por meio de demandas suportes ou apoios, seja mediante o controle democrático já referido. (Pereira, 2009.p.96)

É importante destacar que a política pública não se limita apenas às ações governamentais, mas também inclui as ações de autoridades públicas diante de problemas ou responsabilidades sob sua competência.

Assim, a política pública tem uma conexão estreita com os direitos sociais conquistados por meio de lutas e mobilizações sociais, visando efetivar todas as conquistas alcançadas pela classe trabalhadora. No Brasil, isso se traduz na concretização dos direitos impetrados na Constituição Federal de 1988, abrangendo áreas como saúde, educação, seguridade social, moradia, trabalho, dentre outras.

2.2 POLÍTICA PÚBLICAS E ACESSO AO TRATAMENTO PARA PESSOAS COM FISSURA LABIOPALATINA

Ainda pouco se sabe sobre políticas públicas exclusivas para pessoas com fissuras labiopalatinas. Diante disso, serão discutidas algumas políticas públicas e sociais que esses indivíduos acessam para dar continuidade ao processo de reabilitação.

A equipe multiprofissional do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo (HRAC-USP), com destaque aos profissionais do Serviço Social, viabilizou estratégias adequadas (transporte, hospedagem e/ou alimentação) para aproximar o acesso ao tratamento dos pacientes e seus familiares.

Em articulação com outras intuições, mobilizaram ações coletivas que facilitaram o transporte de pacientes e seus acompanhantes, o alojamento e a alimentação de acordo com as necessidades e consultas que cada um apresentava. Nessa direção, construíram vínculos com prefeituras de diversos municípios, capacitando assistentes sociais por meio de assessorias, cursos, estágios e eventos científicos. Além disso, criaram o programa *Carona*

Amiga, que consiste em atender pacientes de um determinado município na mesma data, contribuindo para racionalização de gastos de transporte, respeitando a autonomia das prefeituras. (Graciano; Tavano; Bachega, 2007, p. 327)

Para além do transporte, em 1975 foi instituída a Rede Nacional de Associações de Pais e Portadores com Lesões Labiopalatais (REDE PROFIS), financiada por parcerias com entidades públicas, como prefeituras e secretarias municipais, entre outros aliados, que oferecem alojamento e/ou alimentação gratuito para os pacientes e acompanhantes do HRAC-USP em seus dias de consulta médica. (Graciano; Tavano; Bachega, 2007, p. 326).

Em outras regiões que atendem à fissura labiopalatina no Brasil existe o trabalho coletivo de pais, pessoas voluntárias e associações filantrópicas que contribuem com o direcionamento de pacientes aos estabelecimentos clínicos adequados (Graciano; Tavano; Bachega, 2007).

Atualmente o Brasil conta com 30 instituições hospitalares especializadas no tratamento da fissura labiopalatina, cuja maioria encontra-se na região sudeste. Por terem poucos hospitais em outras regiões no Brasil, a região norte, por exemplo, conta com apenas um no Estado do Tocantins. (DATASUS, 2022). O usuário que precisa do tratamento de reabilitação tem que se deslocar do seu município de origem e ir até o município de seu hospital para realizar suas consultas médicas. Logo, tendo essa necessidade de viajar para ter acesso à equipe multidisciplinar para a reabilitação total, muitos fazem uso do Tratamento Fora à Domicílio- TFD.

2.2.1 Tratamento fora de domicílio -TFD

O Tratamento Fora de Domicílio (TFD), instituído pela Portaria nº. 55/99 da Secretaria de Assistência à Saúde (Ministério da Saúde) é uma política pública que visa garantir, por intermédio do Sistema Único de Saúde (SUS), tratamento médico a pacientes portadores de doenças não tratáveis no município de origem quando esgotado todos os meios de atendimento.

Assim, o TFD consiste em uma ajuda de custo ao paciente, e, em alguns casos, também ao acompanhante, encaminhados por ordem médica às unidades de saúde referenciadas em outro município ou Estado, quando esgotados todos os meios de tratamento

na localidade de residência do mesmo, desde que haja possibilidade de reabilitação total ou parcial, limitado no período estritamente necessário a este tratamento e aos recursos orçamentários existentes.

Art. 1º - Estabelecer que as despesas relativas ao deslocamento de usuários do Sistema Único de Saúde - SUS para tratamento fora do município de residência possam ser cobradas por intermédio do Sistema de Informações Ambulatoriais - SIA/SUS, observado o teto financeiro definido para cada município/estado.

§ 1º - O pagamento das despesas relativas ao deslocamento em TFD só será permitido quando esgotados todos os meios de tratamento no próprio município.

§ 2º - O TFD será concedido, exclusivamente, a pacientes atendidos na rede pública ou conveniada/contratada do SUS (Ministério da Saúde 1999).

A ajuda de custo fornecida diz a respeito à hospedagem, alimentação e custos com o transporte, seja ele aéreo, terrestre ou fluvial, indo de acordo com a condição monetária do órgão expedidor do benefício, como destaca o artigo 4:

Art. 4º - As despesas permitidas pelo TFD são aquelas relativas a transporte aéreo, terrestre e fluvial; diárias para alimentação e pernoite para paciente e acompanhante, devendo ser autorizadas de acordo com a disponibilidade orçamentária do município/estado (Ministério da Saúde, 1999).

Esta política pública também permite aos municípios, e respectivas secretarias a total responsabilidade e liberdade de como devem conceder o benefício, de acordo com a realidade da mesma em conjunto com seus usuários. Isto é, os usuários podem ser contemplados com diversas formas de locomoção como por exemplo, receber a verba correspondente aos gastos com transporte privado e/ou fazer uso do motorista do próprio município .

Art. 5º - Caberá às Secretarias de Estado da Saúde/SES propor às respectivas Comissões Intergestores Bipartite (CIB) a estratégia de gestão entendida como: definição de responsabilidades da SES e das SMS para a autorização do TFD; estratégia de utilização com o estabelecimento de critérios, rotinas e fluxos, de acordo com a realidade de cada região e definição dos recursos financeiros

Exclusivamente em 1999, após 11 anos da promulgação da Constituição de 1988, foi iniciada a implementação do Tratamento Fora do Domicílio, para atender aqueles que passaram por atendimento médico especializado em suas particularidades e que seus municípios de origem não forneciam. Essa medida vai além de simplesmente levar o indivíduo ao médico; representa o cumprimento do dever do Estado em garantir o acesso à saúde para todos os cidadãos.

Diante do exposto, o estudo focou também nas dificuldades que as pessoas com fissura labiopalatina têm enfrentado para acessar o TFD em seus respectivos municípios, tendo em

vista que a maioria dos hospitais especializados na reabilitação da patologia se concentram na região sudeste brasileira.

2.2.2 A Obrigatoriedade do Sistema Único de Saúde

Ainda sobre as escassas políticas públicas destinadas a pessoas com fissura labiopalatina, alguns entes políticos movimentam suas forças para ampliar o atendimento por meio do Sistema Único Saúde, sendo ele a principal política pública de saúde no Brasil. Dessa forma, o projeto de Lei 1172/2015, de autoria Danrlei De Deus Hinterholz pretende tornar obrigatório a oferta de atendimento pelo SUS as cirurgias primárias da fenda labial e/ou fenda palatina,

Art. 1º Cabe ao Sistema Único de Saúde (SUS), por meio de sua rede de unidades públicas ou conveniadas, prestar serviço gratuito de cirurgia plástica reconstrutiva de lábio leporino ou fenda palatina, bem como o tratamento pós-cirúrgico, conforme regulamento(Câmara dos Deputados,2015).

Diante do exposto, o projeto em questão amplia o número de atendimentos e garante o acesso aos direitos constitucionais daqueles que receberam tratamento especializado para a patologia, incluindo abordagens interdisciplinares adequadas, como fonoterapia, acompanhamento psicossocial e odontologia. Além disso, prevê também a expansão do apoio biopsicossocial e o conhecimento acerca da temática, haja vista, o grande desconhecimento que rodeia a fissura labiopalatina

§ 1º O tratamento pós-cirúrgico de que trata o *caput* inclui fonoaudiologia, psicologia, ortodontia, e demais especialidades relacionadas à recuperação e tratamento integral de lábio leporino ou fenda palatina, utilizando-se de todos os meios disponíveis no setor de saúde.

§ 2º Caso o paciente necessite fazer uma reeducação oral, deverá ser disponibilizado também gratuitamente, um fonoaudiólogo que o auxiliará nos exercícios de sucção, mastigação e no bom desenvolvimento da fala.

§ 3º Caso faça-se necessário para o completo tratamento de reeducação oral, o paciente deverá também ser assistido, gratuitamente, por um ortodontista, a quem caberá decidir sobre o implante dentário e adoção de aparelhos ortodônticos no pós-cirúrgico.

§ 4º O acompanhamento psicológico, quando necessário, deverá ser disponibilizado também gratuitamente, auxiliando o paciente em todas as suas necessidades(Câmara dos Deputados,2015).

O projeto de lei 1172/2015 desempenha um papel fundamental ao garantir o acesso primário a cada usuário com fissura labiopalatina, o que tem impacto positivo no

desenvolvimento estético-funcional, como na fala, arcada dentária e alimentação. Além disso, ao universalizar a política de saúde e torná-la mais acessível, a legislação busca assegurar que todas as pessoas que necessitem de tratamento especializado para essa condição tenham seus direitos garantidos.

Outro ponto de destaque na Lei é a obrigatoriedade das unidades de saúde encaminharem os recém-nascidos com fissura labiopalatina a centros especializados. Essa medida propende enfrentar a principal lacuna no tratamento dessa patologia, que é o desconhecimento e a falta de encaminhamento correspondente. Ao estabelecer essa diretriz, a Lei busca assegurar que os casos sejam identificados precocemente e que os pacientes sejam direcionados aos serviços adequados, fornecendo um atendimento mais apropriado e abrangente para o tratamento da fissura labiopalatina.

Art. 2º Os casos de lábio leporino detectados e confirmados ainda no pré-natal ou após o nascimento deverão ser encaminhados aos centros especializados para a cirurgia reparadora, impreterivelmente, logo após o nascimento do bebê.

Art. 3º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação. (Câmara dos Deputados. 2015).

Diante do contexto apresentado, a aprovação do projeto de lei supracitado tem um impacto abrangente e positivo em todas as áreas relacionadas à patologia da fissura labiopalatina. A iniciativa visa ampliar o conhecimento, capacitando tanto os profissionais de saúde quanto a comunidade acadêmica e científica. Com isso, os três principais desafios enfrentados no desenvolvimento de políticas públicas para essa condição são observados de forma integrada: expansão das informações disponíveis, garantia de acesso a tratamento e fornecimento de suporte durante todo o processo de reabilitação. A Lei busca, assim, estabelecer uma base sólida para promover uma melhor qualidade de vida e bem-estar para aqueles afetados pela fissura labiopalatina.

2.3 CENTROS CLÍNICOS ESPECIALIZADOS EM FISSURA LABIOPALATINA E A ROTINA DE CREDENCIAMENTO

A fissura labiopalatina não afeta apenas a estrutura anatômica do indivíduo, mas também pode ter impacto na tonalidade da voz, o que pode causar complicações na sociabilidade. Dependendo da localização da fístula (fenda palatal que atinge até a região nasal) pode ocorrer uma alteração no fluxo de ar, alterando a qualidade da voz.

Para garantir uma reabilitação completa, é necessária uma abordagem interdisciplinar envolvendo diferentes profissionais, como odontologistas, clínicos gerais, cirurgiões plásticos, fonoaudiólogos, psicólogos, enfermeiros e assistentes sociais (Almeida et al., 2017). Além disso, a má formação congênita, por necessitar de um longo período de acompanhamento médico, está classificada no Sistema Único de Saúde como Alta Complexidade, devido ao alto custo do tratamento.

Conjunto de procedimentos que, no contexto do SUS, envolve alta tecnologia e alto custo, objetivando propiciar à população acesso a serviços qualificados, integrando-os aos demais níveis de atenção à saúde (atenção básica e de média complexidade).[...]Os procedimentos da alta complexidade encontram-se relacionados na tabela do SUS, em sua maioria no Sistema de Informação Hospitalar, e estão também no Sistema de Informações Ambulatoriais em pequena quantidade, mas com impacto financeiro extremamente alto, como é o caso dos procedimentos de diálise, quimioterapia, radioterapia e hemoterapia(MINISTÉRIO DA SAÚDE, SUS de A a Z, 2005).

Na década de 1990, devido à necessidade de atender o público com fissura labiopalatina, o Ministério da Saúde implementou os requisitos mínimos para hospitais aptos a realizar tratamentos estético-funcionais para essa condição, conforme estabelecido na portaria nº 62, de 19 de Abril de 1994 (Brasil, 1994).

Nas normas instituídas pelo Ministério da Saúde, é necessário que o Hospital interessado faça o encaminhamento da solicitação para os órgãos responsáveis pela vigilância e análise de reconhecimento de estrutura, como a Secretaria de Assistência à Saúde do Ministério da Saúde, que pedirá um representante legal do Hospital de Pesquisa e Reabilitação de Lesões Lábio-Palatais da Universidade de São Paulo, juntamente com funcionários capacitados da Secretaria Estadual de Saúde, para execução íntegra da portaria.

A - ROTINA DE CADASTRAMENTO

1. Os Hospitais encaminharão as solicitações de cadastramento à Coordenação de Normas para Procedimentos de Alta Complexidade da Secretaria de Assistência à Saúde do Ministério da Saúde que solicitará um representante oficial do Hospital de Pesquisa e Reabilitação de Lesões Lábio-Palatais da Universidade de São Paulo em conjunto com técnicos da Secretaria Estadual de Saúde, verificaram in loco o devido cumprimento das normas estabelecidas nesta Portaria.(Ministério da Saúde,1994)

O técnico encaminhado da Secretaria Estadual de Saúde, como citado acima, visitará o estabelecimento com o objetivo de analisar e materializar o que a portaria nº62 de 1994 visa, tornando o hospital adequado ou não para atender as demandas clínicas sociais da pessoa com fissura labiopalatina.

Dentro de suas competências, o técnico destinado à visita relata toda a estrutura hospitalar diante do que lhe foi apresentado, juntamente com as diretrizes de cada hospital, e simultaneamente com a Secretaria de Assistência à Saúde. Além disso, caso aprovado, o hospital cadastrado será visitado e analisado a cada semestre, sendo tudo documentado e repassado para Coordenação de Normas para Procedimentos de Alta Complexidade, e outras diretrizes como descrito abaixo,

Serão realizadas avaliações semestrais do desempenho dos Hospitais cadastrados mediante informações técnicas fornecidas pelos mesmos em relatório específico elaborado e encaminhado pela Coordenação de Normas para Procedimentos de Alta Complexidade, que se responsabilizará pelo envio dos consolidados às Secretarias Estaduais de Saúde e ao Hospital de Pesquisa e Reabilitação de Lesões Labiopalatais para manifestação e verificação (Ministério da Saúde, 1994).

A atenção à fissura labiopalatina começa em 1965, nas dependências da Universidade de Odontologia de São Paulo, pelos pesquisadores da própria faculdade que, através de suas pesquisas, obtiveram o resultado de que a cada criança entre 650 apresentará alguma má formação orofacial (Nagem Filho H, Moraes N, Rocha RGF. 1968; 7:11-28). A partir da pesquisa realizada, fundaram, em 24 de junho de 1967, o Centro de Pesquisa e Reabilitação de Lesões Lábio-Palatais, dentro da própria Faculdade de Odontologia de Bauru, sendo esse o primeiro centro clínico a oferecer serviços de atendimento a pessoas nascidas com fissura labiopalatina. Os sete fundadores do então Centro de Pesquisa e Reabilitação de Lesões Lábio-Palatais são os professores doutores: Bernardo Gonzalez Vono, Décio Rodrigues Martins, Halim Nagem Filho, José Alberto de Souza Freitas – o Tio Gastão, Ney Moraes, Noracylde Lima e Wadi Kassis . A origem do apelido carinhoso de “*Centrinho*”, dado pelos pacientes à instituição, deve-se ao nome com que foi criado. (HRAC-USP, 2022)

Mais a frente, em 1976, entrou em vigor o Decreto 7734/76, promovido pelo governador Paulo Egydio Martins, dando início ao Hospital de Pesquisa e Reabilitação de Lesões Lábio-Palatal (HPRLLP) e ao Hospital Universitário. Com a aprovação do Conselho Universitário da USP e também do Conselho Estadual de Educação, unificou as instituições clínicas, criando o HPRLLP-USP, ou seja, um hospital vinculado à Universidade de São Paulo (USP).

Quatro anos depois, em 1980, o HPRLLP-USP ampliou seus atendimentos aos conveniados aos órgãos públicos de saúde, que na época era o INAMPS - Instituto Nacional de Assistência Médica de Previdência Social, (substituído em 1988 pelo Sistema Único de Saúde-SUS) estendendo o atendimento às pessoas fissuradas de forma integralmente gratuita. (HRAC-USP,2022).

Em 1988, o HPRLLP-USP estabeleceu seu vínculo com o SUS e a USP, sendo renomeado como Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais (HRAC-USP) por meio da Resolução RUSP nº4564. Na década de 1990, ocorreu a primeira inclusão do tratamento no Sistema Único de Saúde (SUS), com apenas 19 centros cadastrados até 2008. Atualmente, o SUS conta com 30 instituições especializadas no tratamento da fissura labiopalatina (DATASUS, 2022), conforme consta na figura número 19 a seguir,

Figura 19-Centro de tratamento da má formação lábio palatal

UF	CNES	Estabelecimento	Competência Inicial	Competência Final	Leitos SUS	CNPJ Próprio	CNPJ Mantenedora	
BA	2802104	HOSPITAL SANTO ANTONIO	11/2003	----	0	15178551000117		
CE	2563681	HÍAS HOSPITAL INFANTIL ALBERT SABIN	11/2008	----		07954571003804	07954571000104	
DF	2673916	SARAH BRASILIA	02/2002	----	0	37113180000470		
MG	2695324	HOSPITAL DA BALEIA	03/2006	----		17200429000125		
MG	2171988	HOSPITAL UNIVERSITARIO ALZIRA VELANO	08/2003	----	0	17878554001241		
MS	0021709	FUNCRAF	03/2001	----		50844794000490		
MT	2659107	HOSPITAL GERAL	10/2008	----		03468485000130		
MT	2655411	HOSPITAL UNIVERSITARIO JULIO MULLER EBSERH	04/2014	----		15126437001204		
PB	2400243	HOSPITAL UNIVERSITARIO LAURO WANDERLEY	03/2019	----		15126437001700		
PE	0000434	IMIP	10/2002	----	0	10988301000129		
PI	2726998	ASSOCIACAO PIAUIENSE DE COMBATE AO CANCER ALCENOR ALMEIDA	07/1994	----	0	06870026000177		
PR	0015369	COMPLEXO HOSPITALAR DO TRABALHADOR	09/2003	----	0	76416866000816	76416866000140	
PR	2738368	HOSPITAL UNIVERSITARIO DO OESTE DO PARANA	01/2018	----			78680337000770	
RJ	2269724	SMS HOSPITAL MUNICIPAL NOSSA SENHORA DO LORETO AP 31	12/2000	----	0	29468055000960	29468055000102	
RS	2252287	HOSPITAL BRUNO BORN	08/1999	----		91162511000165		
RS	2223570	HOSPITAL DO CIRCULO	08/2011	----		88645403001372		
RS	2237571	HOSPITAL NOSSA SENHORA DA CONCEICAO SA	08/2003	----	0	92787118000120		
RS	3508528	HOSPITAL UNIVERSITARIO DE CANOAS	03/2010	----			88577416000118	
SC	2691868	HOSPITAL INFANTIL JOANA DE GUSMAO	12/1999	----	0	82951245000916	82951245000169	
SC	2436450	HOSPITAL REGIONAL HANS DIETER SCHMIDT	06/2001	----	0	82951245002455		
SP	2076039	FUNCRAF ITAPETININGA	06/2001	----		50844794000300		
SP	2786370	FUNCRAF SAO BERNARDO DO CAMPO	06/2001	----		50844794000229		
SP	2078015	HC DA FMUSP HOSPITAL DAS CLINICAS SAO PAULO	09/2003	----	0	56577059000100		
SP	2077396	HOSPITAL DE BASE DE SAO JOSE DO RIO PRETO	12/2013	----		60003761000129		
SP	2790564	HOSPITAL DE REABILITACAO DE ANOMALIAS CRANIOFACIAIS BAURU	09/1993	----	0	63025530008270		
SP	2077485	HOSPITAL SAO PAULO HOSPITAL DE ENSINO DA UNIFESP SAO PAULO	01/1997	----	0	61699567000192		
SP	2082527	SANTA CASA DE ARARAQUARA	11/2007	----		43964931000112		
SP	2772310	SANTA CASA DE PIRACICABA	12/2001	----	0	54370630000187		
SP	2084252	SOBRAPAR CAMPINAS	09/1993	----	0	50101286000170		
TO	2600536	HOSPITAL REGIONAL DE ARAGUAINA	07/2003	----	0	25053117005395	25053117000164	
Total de Leitos								0
Total de Estabelecimentos								30

Fonte: Secretaria de Atenção à Saúde .Disponível em

:http://cnes2.datasus.gov.br/Mod_Ind_Habilitacoes_Listar.asp?VTipo=0401&VListar=1&VEstado=00&VMun=&VComp=&VContador=30&VTitulo=H. Acesso em:22 set.2022

Nos *sites* de domínio público poucas são as informações referentes a hospitais públicos que fazem atendimento especializado para usuários com fissura labiopalatina, encontrar hospitais que também atendem a fissura labiopalatina, tanto vinculados ao SUS quanto à organização filantrópica Smile Train Isso evidencia a possível desatualização das informações no *site* oficial do DATASUS. Por conseguinte, no *site* da Smile Train, é fácil encontrar uma lista de hospitais com especialidades adequadas para a reabilitação da patologia. Muitos desses hospitais têm vínculos com instituições públicas, recebendo apoio financeiro e científico para o tratamento da fissura labiopalatina, mas a ínfima veiculação de informações pelos órgãos públicos dificulta o acesso.

A *Smile Train* é uma organização sem fins lucrativos que oferece apoio ao tratamento em mais de 70 países. Com atuação há mais de 20 anos, onde oferece apoio com equipes multidisciplinares que intervêm em lugares à margem dos grandes centros urbanos, os quais naturalmente concentram a grande parte de centros especializados

A princípio, uma das falhas do Estado em relação aos cidadãos com fissura labiopalatina é a falta de disponibilidade de hospitais especializados em patologia. De acordo com os dados do DATASUS, apenas 30 instituições de alta complexidade são indicadas para o tratamento dessa condição, e é importante destacar que nenhuma delas está localizada na região norte do Brasil.

Em contrapartida, ao analisar os dados disponíveis no *site* oficial da *Smile Train*, observe-se que o número de locais de atendimento é maior, incluindo a região norte, que conta com 7 hospitais vinculados à organização. Esses dados sugerem que a atuação do Smile Train é mais abrangente e pode estar preenchendo uma lacuna deixada pelas instituições de saúde pública na região.

Essa discrepância entre as informações fornecidas pelo DATASUS e pela *Smile Train* pode indicar uma falta de atualização e divulgação adequada das opções de tratamento para fissura labiopalatina pelo Estado. A extensão da divulgação de hospitais especializados pode ser uma medida importante para garantir o acesso ao tratamento para todos os cidadãos, independentemente de sua localização geográfica.

TABELA 01 - TABELA DE HOSPITAL E ASSOCIAÇÕES NO TERRITÓRIO BRASILEIRO

ESTADO	ASSOCIAÇÃO E/OU CENTRO DE REABILITAÇÃO	ENDEREÇO	TELEFONE	EMAIL
AC	Fundação Hospital Estadual do Acre	Rod. Br 364, DISTRITO INDUSTRIAL	68 3226-1761	contabilidadefundhacre@gmail.com
	PRAFF - Programa de Reabilitação e Assistência ao Fissurado	Rod. BR 364, Distrito Industrial	68 3226-3387	vania.tajal@ac.gov.br
	AFAM - Associação de Apoio ao Fissurado do Amazonas	R. Dr. Ayres de Almeida, 437	92 3237-4178	
AM	APFAM - Associação das Pessoas com Fissura Labiopalatina do Est Amazonas			
	Instituto Yaçuri da Amazônia			
	Associação Sorrisos Largos	R. Vitória, 42, 42 Val de Cães	91 98296-8428	sorrisoslargos@gmail.com
	PRÓ SORRISO - Assoc. de promoção Social de Fissurado Labiopalatal e Portador de Deficiência Auditiva	R. Santa Maria, 77 Esperança	93 99102-8079	prosorriso22@gmail.com
	PROFIS- aud - Soc. Prom. Social F. L. Palatal e Deficiente Auditivo	R. Marechal cordeiro de farias, 288	94 3426-3339	profisaud@yahoo.com.br
PR	HOSPITAL ONCOLÓGICO INFANTIL OCTÁVIO LOPES		91 3222-5743	contato@hoiolprosaude.org.br
	Santa Casa de Misericórdia do Pará/ Clínica de Cirurgia Plástica Beauté			
	Instituto Sorriso Legal Hospital Regional Do Pará Dr Geraldo Velozo	Rod. PA 150, Nova Marabá	94 3323-5252	

RO	ASFIR - Associação dos Fissurados de Rondônia	R. Gregorio Alegre, 6025 CASA Aponia	69 99976-7846	nufis2018@gmail.com
	NUFIS - Núcleo de Fissurados de Rondônia	R. Aparício de Moraes,	69 98812-7846	nufis2018@gmail.com
RR	AMAZONFIR - Associação Norte Amazônica de Apoio a Pessoa com Fissura Labiopalatina de Roraima	Av Major Williams, 1655 Centro	95 98111-7004	tatixaud@gmail.com
	NARFIS - Núcleo de Atendimento e Reabilitação da Criança Portadora de Fissura Labiopalatina	Av. Brasil, 1645 Centro	95 3198-3000	tatixaud@gmail.com
TO	Hospital Regional de Araguaína	R. Treze de Maio, 1336 Centro	63 3411-2812	hraraguaina@saude.to.gov.br
	Hospital Geral de Palmas/Associação Amigos do HGP	Av. Ns1, Plano Diretor Su	63 3218-7802	
	Instituto de Cirurgia Plástica de Alagoas / Hospital da Agroindústria do Açúcar e Alcool	Av. Comendador Francisco De Amorim Leão, 241	82 3241-2272	consultas@cirurgiaplasticaal.com.br
AL	Plastikas / Nossa Senhora da Guia - Santa Casa de Misericórdia de Maceió	R. Barão de Maceió, 346	8240096001	
	Centrinho - Associação Obras Assistenciais Irmã Dulce	Av. Dendeneiros do Bonfim, 161	71 33101661	superintendencia@irmadulce.org
	Centrinho - Obras Sociais Irmã Dulce - Hospital Santo Antônio	Av. Bonfim, 161 Largo de Roma	71 3310-1650	centrinho@irmadulce.org.br
BA	Fundação Pequeno Príncipe	R. Vitorino alves moitinho, 16 Castelo Branco	71 3392-0010	contato@fundacaopequenoprincipe.org.br

CE	Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS) /Associação Beija-flor FUNFACE	R. Tertuliano Salles, 544 Vila União FORTALEZA/CE	85 3295-0812	funface@associacaobeijaflor.org
	ABF- Associação Beija Flor Funface	Av. Alberto Craveiro, 2222 Castelão	85 3295-0812	funface@associacaobeijaflor.org
	Santa Casa de Misericórdia de Sobral	R. Antônio Crisóstomo de Melo, 919 Centro . SOBRAL/CE	88 3112-0400	ouvidoria@stacasa.com.br
MA	APACMA - Associação das Pessoas com Anomalias Craniofaciais do Maranhão	R. dos Afogados, 187 Centro . SÃO LUIZ/MA	98 98820-6652	apacmanos@gmail.com
	Amalegria Centrinho Imperatriz MA	Prudente de Moraes, Parque Sanharol SÃO LUIZ/MA	99 3523-2385	centrinho.imperatriz@gmail.com
	Hospital Dr Juvencio Matos/Associação Ceu Da Boca	Av.Mario Andreaza, 26 Turu	98 3231-4856	joao.b.neto@perfilcont.com
PB	AFIP- Associação de Assistência aos Fissurados da Paraíba		83 3216-7585	institutodofissuradolabiopalatal@bol.com.br
	Hospital Universitário Lauro Wanderley - HULW-UFPB	R. Tab. Stanislaw Eloy, 585 Castelo Branco	83 3206-0600	ouvidoria.hulw@ebserh.gov.br
	INSTITUTO PALATE- INSTITUTO DO FISSURADO LABIOPALATAL DA PARAÍBA	R. Apolponia Nobrega, 263 Castelo Branco	83 3206-0668	afip.fissurados@gmail.com
PE	CADEFI - Centro de Assistência aos Defeitos da Fac	R. dos Coelhos, 300 Boa Vista RECIPE/PE	81 3231-1577	ruipereira@imip.org.br
	CASA SORRIR – Associação	R. dos Prazeres, 216 Boa Vista - Coelhos . RECIPE- PE	81 3019-6603	casa.sorrir@gmail.com
	INSTITUTO BUCO MAXILOFACIAL/HOSPIT AL UNIVERSITÁRIO DA UFVSF	Av. Cel. Antônio Hónorato Viana, 1526 Jardim Maravilha	87 99997-1132	
	Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (IMIP)	R. dos Coelhos, 300 Boa Vista RECIPE/PE	81 2122-4100	

PI	Hospital São Marcos /Associação Piauiense de Combate ao Câncer	R. Olavo Bilac, 2300 Centro (Sul) . TERESINA/PI	86 2106-8347	
RN	APAFIS- Associação de Pais e Amigos dos Fissurados do Rio Grande do Norte	R. Cônego Leão Fernandes, 619 Petrópolis. NATAL/RN	84 9926-4875	contato@apafisrn.org.br
RN	HOSPITAL INFANTIL VARELA SANTIAGO	Av. Deodoro da Fonseca, 518 Centro . NATAL/RN	84 3209-8200	hospital@hospitalvarelasantiago.org.
SE	HOSPITAL SÃO JOSÉ/Sociedade Especializada no Atendimento ao Fissurado do Estado de Sergipe – SEAFESE	Av. João Ribeiro, 846 SANTO ANTONIO ARACAJU/SE	79 3215-3258	seafese@seafese.com.br
DF	ABRAFIS - Associação Brasiliense de Apoio ao Fissurado/Hospital Regional Asa Norte	R. HRAN - SMHN 01, Asa Norte	61 9973-1041	clinicaattis@gmail.com
DF	PROFIS DF Sociedade de Promoção Social do Fissurado Labio-Palatal de Brasília	SCLN, 111 Asa Norte	61 3368-9123	contatoprofisdf@gmail.com
DF	Sarah Brasília Associação das Pioneiras Sociais	SMHS, 301	61 3319-1111	
GO	ASSOCIAÇÃO DOS FISSURADOS DO ESTADO DE GOIAS	R. 242	64 3206-9271	afis.goias@gmail.com
GO	CENTRO DE REABILITAÇÃO DE FISSURA LABIOPALATAIS	Av. Bela Vista - Parque Acalanto, Goiânia – GO	62 3142-5764	cerfis.hmi@igh.org.br
MT	Hospital Geral Universitário de Cuiabá	Av. 13 de junho, 916 Centro Norte.	65 3363-7026	contato@hg.cuiaba.br
MT	Hospital Universitário Júlio Muller	Rua Luis Philippe Pereira Leite, s/n, Alvorada .	65 3615-7224	sacc@circulosaude.com.br

MS	FUNCRAF - UNIDADE AMBULATORIAL DE CAMPO GRANDE	R. 14 de Julho, 5093 Bairro São Francisco.	67 33368-6200	campogrande@funcraf.org.br
MG	CENTRARE	R. Juramento, 1464 Saudade. BELO HORIZONTE/MG	31 3489-1644	centrare@pucminas.br
	CENTRO PRO-SORRISO - UNIFENAS - Universidade de Alfenas	Rod. M. G. 179 km Alfenas, Campos Universitário	35 3299-3182	centrinho@unifenas.br
	Hospital da Baleia / Fundação Benjamin Guimarães	R. Juramento, 1464 - Saudade,	31 3489-1692	rededeamigos@hospitaldabaleia.org
	Hospital Universitário Alzira Velano	R. Geraldo Freitas da Costa, 120 .	35 3299-3182	centropro-sorriso@unifenas.br
	PFLPUDI - Programa de Fissura Lábio Palatal de Uberlândia	Av. João Naves de Ávila, 2202 Santa Maria.	34 3253-5426	pflpudi@yahoo.com.br
	Hospital São João de Deus			
RJ	Associação Saúde Repensar (Saúde Criança Ilha) / Hospital Municipal Nossa Senhora do Loreto	R. Taifeiro Osmar de Moraes.	21 3975-1716	contato@saudecriancailha.org.br
	CRACF - Centro. Reab. Anomalia Congênita da Face	R. Visconde Itaboraí, 80.	22 99981-7565	simomattos@hotmail.com
	CTAC - Policlínica Piquet Carneiro - Universidade do Estado do Rio de Janeiro	Av. Marechal Rondon, 381 São Francisco	21 2566 7000	contato.ppc@uerj.br
	Hospital Municipal Nossa Sra. do Loreto / REPENSAR - Associação Saúde Criança	R. Taifeiro Osmar de Moraes, 26 Galeão	21 3975-1716	
	Projeto Fendas Hospital Universitário Fraga Filho	R. Rodolpho Rocco, 255 Cidade Universitária	21 3938-2822	projetoendas@hucff.ufrj.br
SP	AAFLAP - Associação Apoio F. L. Palatais de São José dos Campos	Praça Tertuliano Moraes Delfim, 64 Jardim Margareth	12 39426533	diretoria.aaflap@gmail.com
	ADAF - Associação dos Deficientes Auditivos e Fissurados	R. José Francisco da Silva, 149 Jardim Monte Carlo	16 98860-1579	adafrp@gmail.com

ADAP-Associação dos Defic. Auditivos, Pais, Amigos e Usuários de Implante Coclear	Alameda Dr. Octávio Pinheiro Brisolla, 4-40 Santa Tereza	14 3226-3388	adap@adap.org.br
AFIP - ASSOCIAÇÃO DE FISSURADOS LABIOPALATINOS	R. Itapeva, 500 Bela Vista SAO PAULO/SP	11 3288-7168	
AFIPP - Associação de Apoio ao Fissurado Palatal e Deficiente Auditivo de Presidente Prudente	R. Pedro Grotto, 45 Parque Residencial Jarina .	18 3223-5770	afipp.presidenteprudente@gmail.com
AFISFRAN - Assoc. Fissurados de Franca	R. João Luiz de Castro, 3321 Jardim Palma . FRANCA/	16 99199-6810	umanoel@gmail.com
AFISSORE - Associação de Fissurados de Sorocaba e Região	Lygia Fante, 128 Alto da Boa Vista . SOROCABA/SP	15 32113697	afissore@afissore.org.br
APAC - Associação de Amigos Portadores de Anomalias Crânio-Faciais	Avenida Marechal Rondon, 381	21 2566-7172	secretaria.apac2018@gmail.com
APAFI-MC - Associação dos Portadores de Fissura Lábio Palatais de Mogi das Cruzes	Av. Firmino Ladeira, 339 Vila Industrial	11 4790-1616	apafimc@outlook.com
AS FISSURADAS		17 99649-1998	dasfissuradas@gmail.com
Associação Brasileira de Fissuras Labiopalatinas	Av. Ceci, 475 Planalto Paulista . SAO PAULO/SP		contato@abflp.org.br
Centro de Estudo / Hospital Municipal da Criança e Adolescente de Guarulhos	R. Jose Mauricio, 185 . GUARULHOS/SP	11 2475-9688	ronaldo@ero.com.br
Centro De Estudo E Pesquisa Dos Defeitos Da Face	Av. Ceci, 475 Planalto Paulista . SAO PAULO/SP	11 5056-1224	clinica0475@gmail.com
FUNCRAF - UNIDADE AMBULATORIAL DE ITAPETININGA	Av. Padre Antônio Brunetti, 1.262 Vila Rio Branco	15 3275-6100	itapetininga@funcraf.org.br.
FUNCRAF- UNIDADE AMBULATORIAL DE SÃO BERNARDO DO CAMPO	Av. Senador Flaquer, 130 Vila Euclides	11 41226100	abcfuncraf@funcraf.org.br
Fundação Faculdade de Medicina da Universidade de Sao Paulo (FMUSP)	R.Dr. Ovídio Pires de Campo, 255 Cerqueira César	11 2661-6481	faleconosco.eep@hc.fm.usp.br

	Hospital de Base de São José do Rio Preto	Av. Brigadeiro Faria Lima, 5544 São Pedro	17 3201-5000	
	Hospital de Pesquisa e Reabilitação de Anomalias Crânio-Faciais (HRAC-USP)	3-20 Vila Universitária. BAURU/SP	14 3235-8147	sppcartao.hrac@usp.br
	Hospital Municipal Infantil Menino Jesus /Instituto Rep. Social Sírio Libanês	R. dos Franceses, 250 Bela Vista São Paulo/SP	11 3126-0568	faleconosco@irssl.org.br
	Hospital São Paulo / Escola Paulista de Medicina UNIFESP	R: Napoleão de Barros, 715 Vila Clementina	11 5572-1922	
	Hospital SOBRAPAR Crânio e Face	Av. Adolpho Lutz,, 100 Cidade Universitária .	19 3749-9700	sobrapar@sobrapar.org.br
	Irmandade da Santa Casa de Misericórdia	Av. independencia, 953 Alto	19 3417-5000	contato@santacasadepiracicaba.com
	METAMORFIS	Av. Nova Cantareira, 4504 Tremembé . SAO PAULO/SP	11 98066-4983	diferama@hotmail.com
	NADEF - Núcleo de Assistência a Pessoa com Deficiência	R. Adolfo Zeo, 300 Boa Vista . RIBEIRAO PRETO/SP	16 3624-7072	nadef@saude.pmr.com.br
	PROFIS- Bauru -Sociedade de Promoção Social do Fissurado Labiopalatal	R. Silvio Marchione, 3-55 Vila Universitária	14 3234-5699	social@profis.com.br
	PROFIS-Catanduva - Associação de Portadores de Fissura Lábio Palatal	R. Alagoas, 311 Centro	17 3522-8081	giba.g@terra.com.br
	REDE PROFIS - Rede Nacional de Associações de Pais e Pessoas com Fissura Labiopalatina	R. Silvio Marchione, 3-55 Vila Universitária . BAURU/SP	14 3234-5699	redeprofis@gmail.com
	Santa Casa de Misericórdia N. Sra. De Fátima - Beneficência Portuguesa	Av. José Bonifácio, 794 Centro .ARARAQUARA/SP	16 3303-2999	
PR	AFIM - Associação de Apoio ao Fissurado Labiopalatal de Maringá	R. Pitanga, 463 Jardim Tropical	44 32657851	caif@sesa.pr.gov.br
	AFISSUR - Associação de Reabilitação e	Av. República Argentina, 2275 Novo Mundo . CURITIBA/PR	41 3268-1704	andreaafissur@yahoo.com.br

	Promoção Social ao Fissurado Labiopalatal			
	AMESFI - Associação Medianeirenses dos Surdos e Fissurados	R. Minas Gerais, 1210 Nazaré	45 32643643	amesfi@outlook.com.br
	APPDF - Associação Pontagrossense de Portadores das Deformidades Faciais	R. João Adamowicz, Jardim Giana II. PONTA GROSSA/PR	42 3222-9238	appdf_@hotmail.com
	ARLEP - Associação de Reabilitação de Lesões Labiopalatais	R. Coronel João Gualberto, 766 . UNIAO DA VITORIA/PR	42 3522-5626	arlep2009@hotmail.com
	Associação de Portadores de Fissura Labiopalatal de Cascavel	R. Hélio Richard, 1790 Cancelli	45 3326-7986	apofilab@gmail.com
	CAIF - Centro de Atendimento Integral ao Fissurado Labiopalatal	Av. Republica Argentina, 4334 Novo Mundo	41 3247-1137	caif@sesa.pr.gov.br
	CEFIL - Centro de Apoio e Reabilitação dos Portadores de Fissura Labiopalatal de Londrina e Região	R. Santa Cruz, 55 Vila Siam	43 3344-2393	caif@sesa.pr.gov.br
	Complexo Hospitalar do Trabalhador/FUNPAR/Fundação UFPR para Ciência, Tecnologia e Cultura	Av. Republica Argentina, 4406 Novo Mundo. CURITIBA/PR	41 3212-5700	funpar@funpar.ufpr.br
	Hospital Universitário do Oeste do Paraná	Av. Tancredo Neves, 3224. CASCAVEL/PR	45 3220-3000	
RS	Hospital Bruno Born	R. Benjamin Constant, 881 Centro, LAJEADO/RS	51 3714-3711	sac@hbb.com.br
	Hospital do Círculo Operário Caxiense	R. General Aracy da Rocha Nóbrega, 421 Jd. Margarida.	54 3013-9331	sacc@circulosaude.com.br
	Hospital Nossa Senhora Conceição S.A.	Av. Francisco Trein, 596 Cristo, PORTO ALEGRE/RS	51 3357-2000	ouvidoriaghc@ghc.com.br
	Hospital Universitario de Canoas	Av. Farroupilha, 8001 São José, CANOAS/RS	51 3478-8000	medicina.canoas@ulbra.br
SC	AFISVALE - Associação dos Fissurados do Vale do Itajaí	R. 02 de Setembro, 1330 Bairro do Itoupava-Norte .	47 3041-6881	administrativo@afisvale.org.br
	Hospital Infantil Joana de Gusmão	R. Rui Barbosa, 152 Agrônômica.	48 3251-9000	comunicacaojihg@gmail.com

Hospital Regional Hans Dieter Schimidt	R. Xavier Arp, Iririú.	47 3433-3145	
NIAF - NÚCLEO INTEGRADO DE ATENDIMENTO AO FISSURADO LÁBIO-PALATAL	R. Hercilio Agostinho Vieira, 26	47 3233-0453	niaf@blumenau.sc.gov.br
PREFEITO LUIZ GOMES NUCLEO DE PESQUISA E REABILITAÇÃO DE LESÕES LABIO PALATAIS	R. Borba Gato, 685 . JOINVILLE/SC	47 3433-3145	profisjlle@gmail.com
PROFIS Concórdia -SC Associação Amigos de Fissurados Labio-Palatal	R. Euzébio de Queirós, 944 Atiradores. JOINVILLE/SC	47 3433-3145	profis_concordia@hotmail.com
PROFIS Oeste - Associação de Promoção Social de Pessoas com Fissura Lábio Palatina do Oeste	R. Pará, 645 Maria Goretti . CHAPECO/SC	49 99901-5167	profisoeste@gmail.com

Fonte: elaborado pelo pesquisador (2023).

A ideia de construção dessa tabela em forma de nominata, surgiu a partir das pesquisas realizadas em busca de informações sobre equipamentos sociais que atendam os usuários com fissura labiopalatina nas regiões brasileiras, haja vista, que não existe um local onde todas essas informações estejam disponibilizadas. O intuito foi contribuir com a veiculação de informações a partir dos dados produzidos nesta pesquisa.

2.4 A REFORMULAÇÃO DO HRAC-USP

Desde sua criação o Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais era gerido pela Universidade de São Paulo (HRAC-USP). Na década de 1980 o ‘*Centrinho*’, que nessa época chamasse de Hospital de Pesquisa e Reabilitação de Lesões Lábio-Palatais HPRLLP, vinculou-se às intuições públicas de saúde, que no período era o INAMPS, ampliando assim o atendimento e tratamento para pessoas nascidas com fissura labiopalatina, com as mudanças na legislação a partir de 1988 foi vinculado ao Sistema Único de Saúde(SUS). .

Até 2018, o HRAC-USP era dirigido pela Universidade de São Paulo, mas por meio do Decreto 63.589, publicado em 06 de julho de 2018, sob a gestão do governador Márcio França, a administração do HRAC passou para a Coordenadoria de Serviços de Saúde (CSS) da Secretaria da Saúde, tornando-se uma extensão do Hospital das Clínicas de Bauru (HCB).

Artigo 2º - O Hospital das Clínicas de Bauru - HCB integrará o Sistema Único de Saúde - SUS e terá por finalidade:

I - prestação de assistência hospitalar e ambulatorial, nas diversas áreas clínicas, visando à promoção, ao tratamento e à reabilitação da saúde da população;

II - servir de campo para:

a) o ensino e o treinamento de cursos de graduação e pós-graduação nas áreas relacionadas com as ciências da saúde da Universidade de São Paulo - USP, na região de Bauru e de outras escolas superiores locais;

b) o aperfeiçoamento de profissionais, técnicos e estudantes da área da saúde e relacionadas, possibilitando a realização de pesquisas, estágios e cursos de pós-graduação;

c) a investigação científica e inovações tecnológicas em saúde.

§ 1º - Caberá ao Hospital das Clínicas de Bauru - HCB as atribuições de assistência à saúde atualmente prestadas pelo Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo - HRAC/USP.

§ 2º - As atribuições previstas neste artigo serão assumidas pela Secretaria da Saúde após a celebração de acordo de cooperação técnica com a Universidade de São Paulo, que constará de instrumento jurídico próprio elaborado entre as áreas técnicas da Pasta da Saúde e da Universidade, no prazo de 180 (cento e oitenta) dias, contados a partir da data de publicação deste decreto.

§ 3º - Para a consecução das atribuições previstas neste artigo, fica a Secretaria da Saúde autorizada a receber, da Universidade de São Paulo, mediante cessão de uso, a ser oportunamente formalizada, os prédios e a infraestrutura atualmente destinada ao Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo- HRAC/USP.(São Paulo,2018)

Logo, após a vigência do decreto aludido o HRAC perde sua autonomia e vinculação com a USP e fica subordinado ao HCB, que será responsável por toda a administração e assistência ao longo do tratamento daqueles/as matriculados no HRAC-USP.

Desse modo, a administração do principal centro de reabilitação de anomalias craniofaciais, em destaque a fissura labiopalatina, estará submetido à Organização de Saúde

privada, escolhida pelo poder público. Ou seja, o HRAC deixa de ser um hospital universitário autônomo, vinculado à USP, para se tornar parte de um hospital público maior, vinculado ao governo do Estado (USP, 2022).

Essa transição iniciou no ano de 2014 impulsionada por crise financeira interna da USP, cujos personagens internos alegaram que o Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais (HRAC) e o Hospital Universitário(HU) ocupavam 27% da verba da Universidade (USP, 2022).

Com isso, a 958ª Sessão do Conselho Universitário, sob vigência do então reitor, Prof Dr. Marco Antonio Zago, decidiu por votação repassar ao setor administrativo de cada hospital para o Estado, tornando ambos subordinados ao poder público. Segundo a Universidade de São Paulo (2022), a desvinculação do HRAC foi aprovada no Conselho por 64 votos a favor, 27 contra e 15 abstenções (USP, 2022).

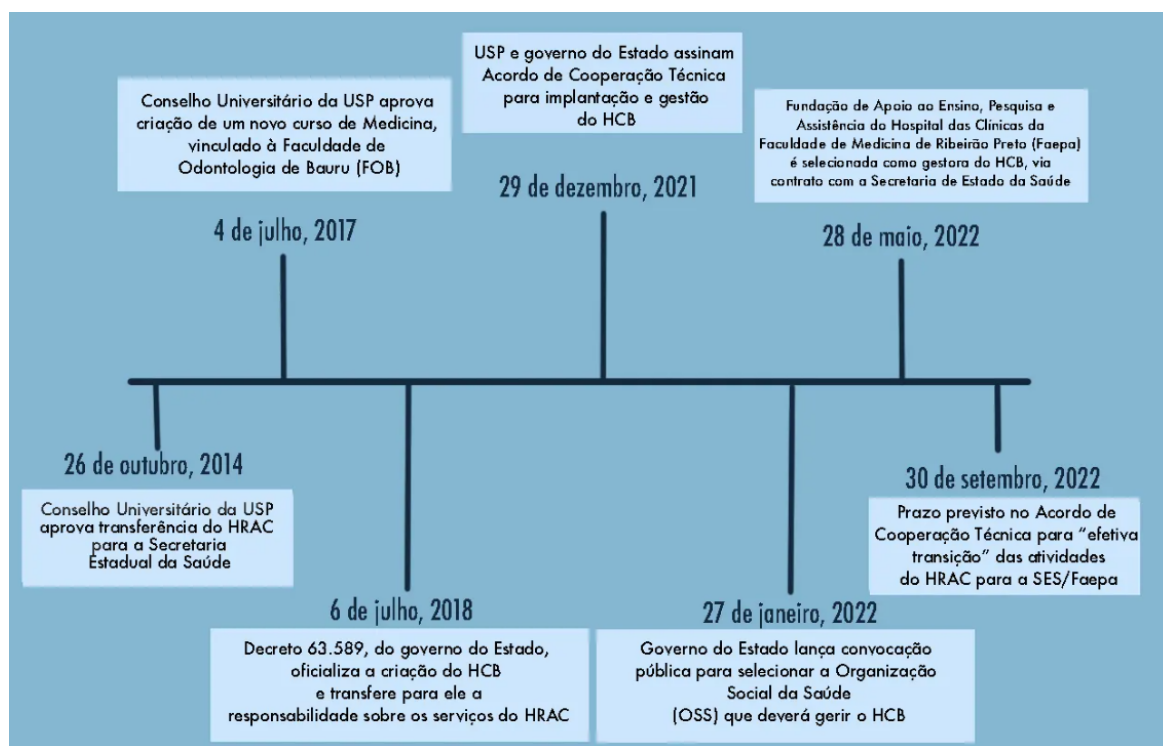
Para além da falta de verba por parte da universidade, argumentam que saúde é um dever do Estado e não da Universidade de São Paulo (USP, 2014).

Segundo dados que constam na ata da reunião do Conselho Universitário de 26 de agosto de 2014, os dois hospitais (HU e HRAC) representavam mais de um quarto (27%) do gasto total de custeio das 42 unidades de ensino da USP, em 2013. “Por exemplo, compramos fraldas com recursos da Universidade, compramos luvas, antibióticos, soros e coisas desta ordem. Isso é necessário para o atendimento à saúde, mas a questão seria: é para isso que o governo do Estado passa recursos para a Universidade de São Paulo, ou esta deveria ser uma função da Secretaria da Saúde, do SUS?”, argumentou o então reitor da USP e professor da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Marco Antonio Zago (Universidade de São Paulo,2022).

Nesse sentido, a desvinculação do HRAC iniciou no ano de 2014, devido a uma crise econômica interna da USP, o que impactou os 55 anos de história do "*Centrinho*". Hospital criado por pesquisadores da própria faculdade e posteriormente se alinhado à USP e ao SUS (USP, 2022).

A partir do ano de 2023, o HRAC-USP, conhecido como "*Centrinho*", passará a ser administrado pela Fundação de Apoio ao Ensino, Pesquisa e Assistência (FAEPA), uma Organização Social que já administra um Hospital das Clínicas em Ribeirão Preto (USP, 2022),conforme demonstra a figura número 20, a seguir

FIGURA 20–Cronograma da transferência do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo para FAEPA



Fonte: Jornal Usp , HRAC/USP. Disponível em <https://jornal.usp.br/universidade/apos-55-anos-na-usp-centrinho-de-bauru-inicia-nova-fase-sob-gestao-do-estado/> . Acesso em: 21 maio. 2023

2.5 FISSURA LABIOPALATINA NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE

O Sistema Único de Saúde (SUS), em suas atribuições sociopolíticas, reconhece a fissura labiopalatina como uma má formação ou defeito congênito estético-funcional. Ao pesquisar sobre essa condição em *sites* de domínio público da saúde pública brasileira, é necessário explorar os dados relativos às más formações/defeitos congênitos. Nesse sentido, foram apresentados os dados fornecidos pelo DATASUS, referentes à fissura labiopalatina, obtidos no Sistema de Informação de Nascidos Vivos (SINASC), entre outras fontes.

Por intermédio do SINASC é possível verificar os dados sobre os nascidos com fenda labial e palatina no Brasil somente a partir de 1999, anterior a esse período não existem registros em *sites* de domínio público para a pesquisa de dados quantitativos sobre o tema.

QUADRO 01- Quantitativo de nascidos com a fenda labial e/ou palatina no Brasil (1999-2020)

	1999
Região Norte	23 casos de fenda labial e fenda palatina
Região Nordeste	101 casos de fenda labial e fenda palatina
Região Sudeste	272 casos de fenda labial e fenda palatina
Região Sul	82 casos de fenda labial e fenda palatina
Região Centro-Oeste	31 casos de fenda labial e fenda palatina
Total:	509 casos de fenda labial e fenda palatina (SINASC,2022)
	2020
Região Norte	162 casos de fenda labial e fenda palatina
Região Nordeste	388 casos de fenda labial e fenda palatina
Região Sudeste	533 casos de fenda labial e fenda palatina
Região Sul	251 casos de fenda labial e fenda palatina
Região Centro-Oeste	118 casos de fenda labial e fenda palatina
Total	1.452 casos de fenda labial e fenda palatina (SINASC,2022)

Fonte: MS/SVS/CGIAE - Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos - SINASC

Desde 1999, o SINASC fornece dados atualizados sobre a fissura labiopalatina, tornando essencial um diagnóstico rápido realizado por profissionais de saúde, principalmente médicos. Para facilitar a comunicação e identificação da patologia, ela está classificada na Classificação Internacional de Doenças (CID-10) e suas variações. É importante destacar que o SUS reconhece a fissura labiopalatina como uma má formação congênita.

QUADRO 02 - Classificação das fissuras labiopalatinas de acordo com a CID - 10

Tipo de fissura labiopalatina	Código CID-10
Fenda palatina	Q35
Fenda do palato duro	Q35.1
Fenda do palato mole	Q35.3
Fenda do palato duro com fenda do palato mole	Q35.5
Fenda da úvula	Q35.7
Fenda palatina não especificada	Q35.9
Fenda labial	Q36
Fenda labial bilateral	Q36.0
Fenda labial mediana	Q36.1
Fenda labial unilateral	Q36.9
Fenda labial com fenda palatina	Q37
Fenda do palato duro com fenda labial bilateral	Q37.0
Fenda do palato duro com fenda labial unilateral	Q37.1
Fenda do palato mole com fenda labial bilateral	Q37.2
Fenda do palato mole com fenda labial unilateral	Q37.3
Fenda dos palatos duro e mole com fenda labial bilateral	Q37.4
Fenda dos palatos duro e mole com fenda labial unilateral	Q37.5
Fenda do palato com fenda labial bilateral, não especificada	Q37.8
Fenda do palato com fenda labial unilateral, não especificada	Q37.9

Fonte: CID - 10, 2008 apud Firmino,2017

Por meio dos CIDs mencionados, é possível identificar a extensão da fenda labial e/ou palatina, facilitando a comunicação entre os profissionais da equipe interdisciplinar e o reconhecimento da patologia tanto pela pessoa com fissura labiopalatina quanto por sua família.

2.6 AS COMPLICAÇÕES DA FISSURA LABIOPALATINA E A CARACTERIZAÇÃO COMO DEFICIÊNCIA

Dentro das diferentes extensões da fissura labiopalatina, ou seja, a fenda labial e/ou a fenda palatina, pode ocorrer o comprometimento da audição e da fala da pessoa. Esse efeito ocorre especialmente quando a fenda palatina afeta a região muscular que se comunica com a

cavidade nasal, a garganta e o ouvido (interno médio e externo). Tais complicações podem ocorrer devido a lesões externas ou alimentação prematura, principalmente quando ocorrem desde o nascimento ou quando a cirurgia de palatoplastia (que corrige a fenda palatina dura e/ou mole) não é realizada.

A cirurgia de palatoplastia, quando realizada no tempo adequado, entre os 12 e 18 meses de vida, corrige não apenas a divergência anatômica, mas também contribui para o funcionamento adequado das regiões oral e nasal. É como se fechasse a porta que une o céu da boca e o nariz. Essa intervenção cirúrgica ajuda a melhorar a fala, a audição e a alimentação do paciente com fissura labiopalatina, proporcionando uma melhora significativa na qualidade de vida.

Enquanto não for feita a palatoplastia (cirurgia para fechar o céu da boca), os músculos estão fora do seu lugar correto, podendo trazer problemas para escutar e a orelha média pode ficar cheia de secreção. Mesmo após a cirurgia pode acontecer deles não funcionarem adequadamente e assim os problemas da orelha continuarem (Silva,et.al. pág 10 .s.d)

Sendo assim, a intervenção cirúrgica no tempo adequado é de suma importância para efetivar o direito à saúde e diminuir as sequelas mais graves causadas pela má formação. Isso pode impactar positivamente na duração do tratamento, evitando lesões mais graves como problemas no ouvido e atraso no desenvolvimento da fala. Como resultado tem-se a redução da necessidade de consultas frequentes com o otorrinolaringologista e outras especialidades.

Além disso, alguns estados brasileiros reconhecem a fissura labiopalatina como deficiência por meio de decretos municipais e/ou estaduais, levando em consideração as complicações sociais advindas das particularidades dessa condição. Isso demonstra a complexidade enfrentada por aqueles que nascem com fissura labiopalatina e a importância de políticas públicas que garantam o acesso ao tratamento adequado e o apoio necessário para uma melhor qualidade de vida.

2.6.1 Laudo interdisciplinar

O laudo interdisciplinar é um instrumento de avaliação profissional interdisciplinar utilizado para identificar e registrar os tipos de fissura labiopalatina no Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais (HRAC/USP). A partir da análise envolvendo os profissionais da saúde, a pessoa com fissura labiopalatina poderá ser incluída ou não nas

políticas para pessoas com deficiência, de acordo com a Classificação Internacional de Doenças, que para a fissura labiopalatina é o CID-10 Q 35/36/37.

O Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais (HRAC/USP) fornece o laudo interdisciplinar desde 2010, enquadrando a fissura como deficiência e considerando as características particulares de cada paciente. Ele categoriza os graus de inteligibilidade da fala e comprometimento dento-esquelético-facial. (Graciano;Benevides;Spósito,2012)

Contudo, os profissionais que participam dessa análise são elencados de acordo com suas atribuições e, em conjunto, detalham em que estágio a pessoa com fissura labiopalatina se encontra no momento. O período de validade do laudo é de no máximo 24 meses após a sua conclusão. Nesse sentido, para maiores esclarecimentos, abaixo será apresentado alguns passos sobre o parecer de cada profissional baseado no laudo interdisciplinar fornecido pelo HRAC-USP.

Primeiramente, os profissionais da odontologia descrevem o estágio atual da deficiência maxilar ou da má oclusão dento-esquelético-facial, classificando em seis categorias diferentes:

- 1-Não há comprometimento dento esquelético facial
- 2-Excelente oclusão e crescimento maxilofacial muito bom
- 3-Boa oclusão e crescimento maxilofacial bom
- 4-Regular: oclusão e crescimento maxilofacial deficientes
- 5-Pobre: oclusão e crescimento maxilofacial discrepantes e deficientes
- 6-Muito pobre: oclusão e crescimento maxilofacial muito discrepantes e deficientes

Com isso, os profissionais da odontologia/ortodontia diagnosticam o nível em que o paciente está baseando-se na deficiência maxilar ou da oclusão associada ao comprometimento dento esquelético facial.

No que tange ao cirurgião plástico, responsável pelas cirurgias como queiloplastia, palatoplastia e rinosseptoplastia, avalia-se o comprometimento estético funcional. Avaliando

se há alguma seqüela que seja passível ou não de correção. Sendo assim, o profissional cirurgião plástico delimita o estágio atual em cinco categorias, sendo elas:

- 1-Não apresenta comprometimento estético ou funcional relacionado à fissura
- 2-Resultado estético e funcional aceitável
- 3-Com seqüela estética e/ou funcional passíveis de correção
- 4-Com seqüela estética e/ou funcional de difícil correção
- 5-Com seqüela grave e permanente na face

Em vista disso, o diagnóstico é realizado nessas categorias elencadas pelo próprio HRAC/USP, que descreve com precisão o estágio da pessoa com fissura labiopalatina.

O terceiro profissional envolvido no laudo é o fonoaudiólogo, responsável pela reabilitação dos pacientes com fissura labiopalatina e pela eliminação de alterações compensatórias na fala. As alterações podem variar desde distorções leves de fonemas até o desenvolvimento de hipernasalidade, tornando a fala ininteligível. Para garantir uma fala adequada, é necessário sistematizar padrões corretos para o uso na fala espontânea, o que favorece a adequação da função velofaríngea e a eliminação da hipernasalidade.

Para obter sucesso na reabilitação, é fundamental considerar fatores como: o nível cognitivo-linguístico e auditivo, a motivação do paciente e do terapeuta, a participação da família e dos amigos e o trabalho voltado às expectativas e ao nível social de cada pessoa com fissura. O objetivo do processo é diagnosticar o comprometimento da fala do sujeito e classificá-lo em quatro graus, variando de 0 a 3, como descrito abaixo:

Grau 0 - Não existe comprometimento de inteligibilidade da fala para os casos onde a inteligibilidade se encontra adequada

Grau 1 -Comprometimento leve da inteligibilidade da fala: para os casos onde a inteligibilidade se encontrar levemente prejudicada porém é possível entender o enunciado e compreender a ideia

Grau-2 Comprometimento moderado da inteligibilidade da fala para os casos onde houver dificuldade para entender parte do enunciado, causando certo prejuízo na compreensão da ideia.

Grau-3 Comprometimento grave da inteligibilidade da fala: para os casos onde foi impossível entender o enunciado e a compreensão integral da ideia.

O Serviço Social desempenha um papel fundamental na reabilitação das fissuras, atuando em diversas frentes. Entre suas atribuições, destaca-se o acolhimento dos usuários e a interpretação dos serviços e processos de reabilitação disponíveis. É importante que o assistente social esteja familiarizado com a realidade social dos usuários, intervindo nos aspectos econômicos, culturais e sociais relacionados ao processo de reabilitação. Além disso, o profissional assistente social poderá articular com a rede de serviços públicos, especialmente na área da saúde e assistência social para os devidos encaminhamentos para a efetivação dos direitos básicos de cidadania mediante a inclusão em políticas públicas.

O enfrentamento das questões que envolvem o processo de reabilitação, como recursos de locomoção, estadia e socialização, também são direcionados pelo Serviço Social. O assistente social contribui para o processo de reabilitação por meio do desenvolvimento de práticas de mobilização, organização e encaminhamentos, aprovando uma visão da realidade socioeconômica e cultural dos usuários

A formação e aperfeiçoamento profissional são igualmente importantes, com atividades de ensino e pesquisa visando a construção de conhecimentos científicos na área de Serviço Social e do espaço de trabalho em que está inserido. (Rodrigues; Graciano, 2013).

Prontamente, no parecer do assistente social no laudo interdisciplinar e em diálogo com os demais pareceres, acolhe e apresenta a demanda exposta pelo/a usuário/a, que a depender do diagnóstico de cada profissional a pessoa com fissura labiopalatina poderá se enquadrar nas políticas de pessoas com deficiência, Lei nº13146/2015 (Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência), com validade de até 02 anos após a expedição e conclusão do laudo interdisciplinar.

FIGURA 21- REDE PROFIS. Laudo médico via prontuário.



HOSPITAL DE REABILITAÇÃO
DE ANOMALIAS CRANIOFACIAIS
HRA- USP

Rua Silvio Marchione, 3-20 – Vila Universitária - Bauru SP Brasil - CEP 17.012-900
Tel.: (14) 3235-8130 - www.hrac.usp.br e-mail: hrac@usp.br

MODELO DE LAUDO HRA-USP
LAUDO DE EQUIPE MULTIPROFISSIONAL E INTERDISCIPLINAR

1. IDENTIFICAÇÃO

Nome do paciente: _____

Data de nascimento: ___/___/____ CPF: _____ Nº Matrícula: _____

2. DIAGNÓSTICO

Nos termos do capítulo XVII da Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde – CID 10, o referido paciente, apresenta:

CID: _____ Malformação Congênita Outros: _____

Diagnóstico: _____

3. PARECERES

3.1 – Odontologia/Ortodontia

Gravidade da deficiência maxilar ou da má oclusão associada ao comprometimento dento-esquelético-facial

() Sí índice – Právio ao tratamento ortodôntico.

() Índice 0 – Não existe comprometimento dento esquelético facial.

() Índice 1 – Excelente: oclusão e crescimento maxilofacial muito bom.

() Índice 2 – Bom: oclusão e crescimento maxilofacial bom.

() Índice 3 – Regular: oclusão e crescimento maxilofacial deficientes.

() Índice 4 – Pobre: oclusão e crescimento maxilofacial discrepantes e deficientes.

() Índice 5 – Muito Pobre: oclusão e crescimento maxilofacial muito discrepantes e deficientes.

Observações: _____

Profissional responsável/CRO: _____ Data: ___/___/____

3.2 – Cirurgia Plástica

() Grau 0 – Não apresenta comprometimento estético ou funcional relacionado a fissura.

() Grau 1 – Resultado estético e funcional aceitável.

() Grau 2 – Com sequela estética e/ou funcional passíveis de correção.

() Grau 3 – Com sequela estética e/ou funcional de difícil correção.

() Grau 4 – Com sequela grave e permanente na face.

Observações: _____

Profissional responsável/CRM: _____ Data: ___/___/____

3.3 – Fonoaudiologia:

() Grau 0 – Não existe comprometimento da inteligibilidade da fala; para os casos onde a inteligibilidade se encontrar adequada.

Fonte: Disponível

em: <https://redepofis.com.br/uploads/2764/laudos/Laudo-m%C3%A9dico-via-prontu%C3%A1rio-REDEPROFI-S.pdf>. Acesso em: 21 abril.2023

FIGURA 22- REDE PROFIS. Laudo médico via prontuário.



Rua Silvio Marchione, 3-20 – Vila Universitária - Bauru SP Brasil - CEP 17.012-900
Tel.: (14) 3235-8130 - www.hrac.usp.br e-mail: hrac@usp.br

- () **Grau 1** – Comprometimento leve da inteligibilidade da fala: para os casos onde a inteligibilidade se encontrar levemente prejudicada, porém é possível entender o enunciado e compreender a idéia.
- () **Grau 2** – Comprometimento moderado da inteligibilidade da fala: para os casos onde houver dificuldade para entender parte do enunciado, causando certo prejuízo na compreensão da idéia.
- () **Grau 3** – Comprometimento grave da inteligibilidade da fala: para os casos onde for impossível entender o enunciado e a compreensão integral da idéia.

Observações: _____

Profissional responsável/CRFa: _____ Data: ___/___/___

Os índices e graus descritos na Odontologia, Cirurgia Plástica e Fonoaudiologia são transitórios, pois, dependem da fase de reabilitação (não reabilitado, em reabilitação, reabilitado).

3.4 – Serviço Social: Barreiras obstrutivas para participação plena e efetiva na sociedade

Profissional responsável/CRESS: _____ Data: ___/___/___

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Pela análise dos pareceres acima emitidos, o paciente poderá ou não se caracterizar nos termos da Lei nº13146/2015 – Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, bem como, do Índice de Funcionalidade Brasileiro (IF-Br).

Obs.: Este laudo terá validade por 2 (dois) anos, a contar da presente data.

Bauru, ___ de _____ de _____.

Diretor Clínico – CRM: _____

Data: ___/___/___	Assinatura do Avaliado:
-------------------	-------------------------

Fonte: Disponível

em: <https://redeprofis.com.br/uploads/2764/laudos/Laudo-m%C3%A9dico-via-prontu%C3%A1rio-REDEPROFI S.pdf>. Acesso em: 21 abril.2023

2.7 A REALIDADE DA DEFICIÊNCIA NO BRASIL E AS POLÍTICAS PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

A concepção mais utilizada para a definição de deficiência atualmente é o modelo biomédico, que se baseia nas limitações físicas ou motoras do corpo humano, desconsiderando todos os aspectos sociais que podem impactar na vida das pessoas. Nesse modelo, a deficiência é compreendida como qualquer “anormalidade” física, como a ausência ou não funcionamento completo ou parcial de membros superiores e/ou inferiores, problemas de audição, visão ou qualquer desvio do desenvolvimento mental e intelectual em relação ao esperado para uma pessoa. Essa perspectiva também está presente na Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015 (Estatuto da Pessoa com Deficiência), que define as condições que podem ser consideradas deficiência.

Art. 2º Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.

§ 1º A avaliação da deficiência, quando necessária, será biopsicossocial, realizada por equipe multiprofissional e interdisciplinar e considerará:

I - os impedimentos nas funções e nas estruturas do corpo;

II - os fatores socioambientais, psicológicos e pessoais;

III - a limitação no desempenho de atividades;

IV - a restrição de participação (Brasil, 2015)

Entretanto, há que se considerar também o modelo social de deficiência, que define deficiência como uma opressão ao corpo humano, não como uma desigualdade natural ou inerente aos impedimentos corporais (Diniz;Medeiros;Barbosa,2010.). Esse modelo reflete como uma doença ou patologia pode interferir no convívio social pleno de cada cidadão.

O modelo social de deficiência vai além dos exames clínicos, reconhecendo a limitação do método biomédico e as consequências excludentes de políticas públicas no Brasil. Para a inclusão dos beneficiários, o Instituto Nacional de Seguro Social (INSS) adotou critérios que combinam o modelo biomédico com o modelo social da deficiência, considerando também a avaliação realizada pela equipe do Serviço Social.

Art. 16. A concessão do benefício à pessoa com deficiência ficará sujeita à avaliação da deficiência e do grau de impedimento, com base nos princípios da Classificação Internacional de Funcionalidades, Incapacidade e Saúde - CIF, estabelecida pela Resolução da Organização Mundial da Saúde n.º 54.21, aprovada pela 54.ª Assembleia Mundial da Saúde, em 22 de maio de 2001.

§ 1.º A avaliação da deficiência e do grau de impedimento será realizada por meio de avaliação social e avaliação médica.

§ 2.º A avaliação social considerará os fatores ambientais, sociais e pessoais, a avaliação médica considerará as deficiências nas funções e nas estruturas do corpo, e ambas consideram a limitação do desempenho de atividades e a restrição da participação social, segundo suas especificidades.

§ 3.º As avaliações de que trata o § 1.º serão realizadas, respectivamente, pelo serviço social e pela perícia médica do INSS, por meio de instrumentos desenvolvidos especificamente para este fim, instituídos por ato conjunto do Ministro de Estado do Desenvolvimento Social e Agrário e do Presidente do INSS. (Brasil, 2015)

Para exemplificar a discussão, podemos utilizar o Decreto 6.214/2007, dos critérios para a inclusão do Benefício de Prestação Continuada (BPC), regulamentado pela Lei Orgânica da Assistência Social (Loas) de 1993 e implementado em 1996. Esta política pública tem como objetivo reinserir na sociedade brasileira pessoas idosas e pessoas com deficiência que estão abaixo da linha de pobreza e que vivem de apoio para diversas atividades humanas, desde cuidados pessoais até viajar sozinho, com o desígnio de promover a emancipação e inclusão social dessas populações.

O acesso ao BPC percorre as diretrizes descritas no Decreto N.º 6.214, de 26 de Setembro de 2007, Para se classificar, é necessário atender à admissão de renda *per capita*, ou seja, ter uma renda inferior a um quarto do salário mínimo vigente no ano. Além disso, no caso de pessoas com deficiência, é necessário cumprir os pré-requisitos específicos para esta categoria.

Dessa forma, a integração dos modelos biomédico e social torna-se essencial para garantir o acesso pleno aos direitos sociais, como moradia, trabalho, educação, segurança, lazer, previdência social e assistência social, para todos os cidadãos. Essa abordagem resulta

na participação ativa e completa da sociedade e na inclusão efetiva das pessoas com deficiência, promovendo uma sociedade mais justa e igualitária.

2.8 O RECONHECIMENTO DA MÁ FORMAÇÃO COMO DEFICIÊNCIA

Como já mencionado anteriormente, a fissura labiopalatina é reconhecida como uma má formação congênita de alta complexidade e alto custo, considerando seu extenso processo de reabilitação e de acompanhamento médico e social das pessoas nascidas com a patologia. Isso posto há inúmeras articulações políticas com o objetivo de que o Estado brasileiro reconheça a fissura labiopalatina, como deficiência, ampliando as ofertas de políticas públicas para esse segmento.

Desse modo, alguns integrantes do corpo político brasileiro iniciaram esta transição por intermédio do projeto de Lei 11217/18, de autoria do deputado federal Domingos Neto, pelo estado do Ceará. Tal projeto transcreve que o Estado brasileiro deve reconhecer as pessoas com fissura labiopalatina ainda em tratamento, ou seja, aqueles que mesmo que não tiveram sequelas graves, mas permanecem na rotina de consultas e se enquadram na posição de pessoa ainda não reabilitada, podem gozar de políticas públicas para pessoas com deficiência.

Art. 1º Esta Lei dispõe que as pessoas acometidas pelas más formações congênitas fissura palatina ou labiopalatina, quando não totalmente reabilitadas, são consideradas possuidoras de impedimentos de longo prazo de natureza física que podem obstruir a participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas. Parágrafo único. Os pacientes não reabilitados são aqueles que ainda necessitam de tratamento, ou que, mesmo após finalizado o tratamento, apresentam sequelas funcionais.

Art. 2º Ficam asseguradas às pessoas com as más formações congênitas fissura palatina ou labiopalatina não reabilitadas os mesmos direitos e garantias das pessoas com deficiência.

Art. 3º Esta Lei entra em vigor após decorridos 180 (cento e oitenta) dias de sua publicação oficial.(Câmara dos Deputados , 2018)

O projeto em questão busca assegurar políticas públicas mais abrangentes para as pessoas nascidas com lesão labiopalatal, garantindo seu direito à saúde, conforme previsto na

Constituição de 1988. Atualmente, as políticas públicas relacionadas à fissura labiopalatina são limitadas, e essa iniciativa visa fornecer um suporte mais amplo e adequado para essa condição.

Entretanto, alguns estados brasileiros tratam a patologia de diferentes formas, como é o caso do Estado de Santa Catarina. No Estado de Santa Catarina, localizado na região Sul do Brasil, são evidentes os avanços em relação às políticas públicas para a fissura labiopalatina. O projeto de lei 428/2021, de autoria do deputado estadual Dr. Vicente Caropreso, foi aprovado na Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania (CCJ), instituindo políticas públicas para pessoas com deficiência relacionadas à fissura labiopalatina no estado. Essa abordagem difere de outros estados brasileiros, como o Amapá, onde não há hospitais que atendem a malformações congênitas, como a fenda labial e/ou palatina.

Em 22 de dezembro de 2022, o Assembleia Legislativa do Estado de São Paulo (ALESP) aprovou o projeto de Lei nº 545 de 2022 que reconhece a fissura labiopalatina e outras anomalias craniofaciais como deficiência, enquadrando-a nas políticas de pessoa com deficiência no Estado de São Paulo.

Artigo 1º - As malformações congênitas fissura Labiopalatina e/ou anomalias craniofaciais, e as síndromes correlatas, ficam equiparadas à condição de deficiência para efeitos jurídicos no Estado de São Paulo, salvo aquelas consideradas reabilitadas.

§1º. A declaração de reabilitação da pessoa com fissura Labiopalatina e/ou anomalias craniofaciais e a síndromes correlatas dependeram da emissão ter instrumento de avaliação da deficiência realizada por equipe multiprofissional e interdisciplinar especializada, devendo-se considerar: a) Os impedimentos nas fusões e na estrutura do corpo; b) Os fatores socioambientais, psicológicos e pessoais; c) A limitação no desempenho de atividades; d) A restrição da participação efetiva na sociedade (ALESP, 2022)

Nessa direção, no Estado de São Paulo, as pessoas nascidas com fissura labiopalatina não reabilitadas poderão ter acesso a políticas públicas para pessoas com deficiência, desde que passem por uma avaliação conduzida por profissionais designados pelo poder público. Esses profissionais serão responsáveis por tomar decisões sobre a inclusão ou não dos solicitantes em tais benefícios sociais.

Essa mesma tendência se repete em outros estados brasileiros, como Amapá, Roraima, Rio Grande do Norte, Pará, Mato Grosso, Santa Catarina e Paraná. Todos eles possuem

Projetos de Lei em tramitação ou aprovados que reconhecem a fissura labiopalatina como deficiência. No entanto, cada estado possui particularidades em relação ao reconhecimento das diversas variedades da fenda e em que período da reabilitação as pessoas nascidas com essa patologia podem ser incluídas nas legislações de pessoas com deficiência.

No estado do Amapá, com base na Lei nº 1727 de 26 de Dezembro de 2012, a fissura labiopalatina foi reconhecida como deficiência, destacando que mesmo após as intervenções cirúrgicas primárias dentre outros procedimentos posteriores ainda existem as sequelas psicossociais e/ou empecilhos no convívio que não foram sanadas, seja na escola, na comunidade ou no trabalho. Ademais há que se considerar a ínfima oferta de serviços no estado do Amapá e na região norte do Brasil.

Art. 1º. A fissura labiopalatina enquadra-se como categoria de deficiência física, em consonância com os Decretos Federais n.3298/99 e 5206/04.

Art. 2º - Considerando que, mesmo com a cirurgia corretiva, nem sempre é possível evitar sequelas anatomofisiológicas no rosto, sequelas psicossociais e/ou distúrbios na comunicação oral;

Art. 3º. Considerando que as pessoas com fissura labiopalatina, quando conseguem beneficiar-se com atendimento de reabilitação nos poucos centros especializados em lesões labiopalatinas, necessitam ser submetidas a um tratamento longo e complexo que as afastam das suas atividades diárias, tais como frequência à escola e ao trabalho e afazeres domésticos;

Art. 4º. Considerando que as alterações orgânicas (muitas vezes classificadas erroneamente como estéticas) e as alterações funcionais decorrentes da fissura labiopalatina trazem seqüelas físicas, sensoriais e funcionais que comprometem a comunicação do indivíduo levando-o, com isto, a encontrar barreiras sociais, emocionais e, conseqüentemente psicológicas;

Art. 5º. Considerando que a pessoa com fissura labiopalatina é privada durante o tratamento do convívio social necessário para que possa desenvolver suas habilidades individuais, seja na escola, na comunidade ou no trabalho;

Art. 6º. Considera-se pessoa com fissura labiopalatina aquela cujos membros tenha deformidade congênita ou adquirida, tratando-se de alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano desde que, acarrete comprometimento da função física e dificuldades para o desempenho de funções (AMAPÁ, 2012)

No entanto, essa portaria abrange apenas as fissuras que incluem a fenda palatina (fissura trans e pós forame), deixando de abordar a fissura labial (pré forame incompleta) de outra perspectiva, conforme mencionado no artigo 7º: "As fissuras de lábios serão excluídos desse enquadramento, exceto aqueles que produzem tais comprometimentos." (AMAPÁ, 2012).

Em continuidade da expansão de políticas sociais públicas, o estado de Roraima trilha o mesmo caminho lógico do reconhecimento da fissura labiopalatina como deficiência, mediante a Lei nº 272 de 2021 aprovadas em 2022. Todavia, é feito com a ressalva de enquadrar apenas às pessoas ainda não reabilitadas ou aquelas que, após a alta médica, ainda permanecem com inconclusos tratamentos da patologia.

Art. 1º Esta Lei dispõe que as pessoas acometidas pelas más formações congênicas fissura palatina ou labiopalatina, quando não totalmente reabilitadas, são consideradas possuidoras de impedimentos de longo prazo de natureza física que podem obstruir a participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.

Parágrafo único. Os pacientes não reabilitados são aqueles que ainda necessitam de tratamento, ou que, mesmo após finalizado o tratamento, apresentam sequelas funcionais.

Art. 2º Ficam asseguradas às pessoas com as más formações congênicas fissura palatina ou labiopalatina não reabilitadas os mesmos direitos e garantias das pessoas com deficiência. (RORAIMA, 2021),

A Lei promulgada pela Assembleia Legislativa de Roraima em 2021 assegura direitos às pessoas com fissura palatina ou labiopalatina não totalmente reabilitadas, reconhecendo seus impedimentos físicos de longo prazo e garantindo os mesmos direitos das pessoas com deficiência. O objetivo é promover a inclusão e participação plena dos indivíduos na sociedade. A legislação também define quem são os pacientes não reabilitados, que precisam de tratamento contínuo ou apresentam sequelas funcionais mesmo após o tratamento concluído. Essa medida representa um avanço para a igualdade de oportunidades em Roraima.

Diante dos dados produzidos pela pesquisa e expressos nesse capítulo fica evidente os avanços e retrocessos ante a problemática exposta, bem como as lutas e mobilizações para estabelecer como direito o tratamento da fissura labiopalatina.

CAPÍTULO III -ABRINDO A CICATRIZES DAS REGIÕES BRASILEIRAS

O presente capítulo foi escrito a partir dos dados produzidos no estudo para elaboração do Trabalho de Conclusão de Curso e apresenta os resultados obtidos na pesquisa de campo em interlocução com as leituras elegidas sobre o tema.

Os sujeitos participes da pesquisa foram pessoas que nasceram com a patologia e suas extensões (fissura pré, trans ou pós-forame), haja vista, que este grupo conhece de forma mais singular e profunda os desafios de conviver com a patologia dentro da conjuntura socioeconômica vigente.

Os sujeitos contribuíram de forma significativa para o estudo apresentando um panorama de suas vivências empíricas em diversas regiões do Brasil. A pesquisa de campo alcançou 51 pessoas com fissura labiopalatina que residem nas 05 regiões brasileiras (norte, nordeste, centro-oeste, sudeste e sul).

Levando em consideração que a patologia é diagnosticada a partir da 12 semana de gestação ou identificada apenas no momento do nascimento o pesquisador também entrevistou os familiares responsáveis pelo acompanhamento do processo de reabilitação. Dentro do grupo de pais e mães de pessoas com fissura labiopalatina houve a colaboração de 26 pessoas, oriundos de diversas regiões do Brasil.

Por último, temos o terceiro grupo que se limita a pessoas que não tiveram contato direto com a patologia, mas que de forma indireta contribuem para os objetivos aqui propostos. Neste recorte, foram incluídas 40 pessoas, também provenientes de diversas regiões do país. Os três grupos foram fundamentais para composição dos resultados finais desse trabalho de pesquisa.

3.1.PESSOAS COM FISSURA LABIOPALATINA: prazer nós somos os fissurados

A fissura labiopalatina representa uma realidade complexa e desafiadora para as pessoas que a vivenciam. Uma análise à luz dos conceitos de inclusão revelam contradições do sistema capitalista nesse contexto. A falta de acesso a tratamento adequado e políticas públicas inclusivas refletem desigualdades sociais perpetuadas pelo sistema. A fissura labiopalatina não é apenas uma questão de saúde, mas também social política e econômica. É essencial lutar por uma transformação para uma sociedade mais justa e igualitária, onde todos

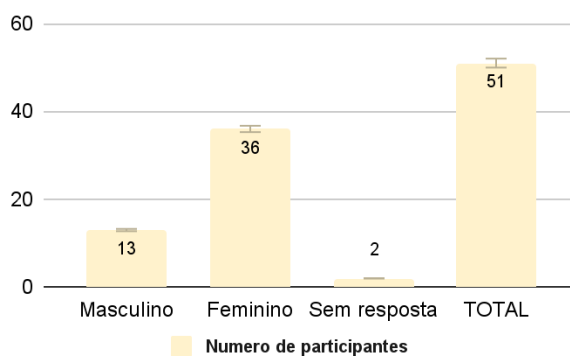
tenham acesso aos mesmos direitos e oportunidades. O título “prazer, nós somos os fissurados” ressalta a autoafirmação e a busca por reconhecimento e inclusão por parte desse grupo de pessoas que enfrentam dificuldades no sistema capitalista.

Este estudo buscou compreender os desafios enfrentados por pessoas que nasceram com a lesão labiopalatal, analisando sua trajetória de vida e o processo de reabilitação. Exploramos questões como o acesso à educação, políticas públicas, serviços de saúde, convivência social e informações sobre direitos. Como parte dos desígnios deste estudo foram entrevistadas 51 pessoas nascidas com a lesão labiopalatal, com o intuito de entender de forma mais direta quais são os desafios enfrentados por este público durante sua trajetória de vida e o seu processo de reabilitação.

A partir da identificação dessas especificidades, abordamos questões como o acesso à educação, uma vez que se trata de uma patologia congênita, tornando necessário explorar este campo; o acesso às políticas públicas, visto que muitos necessitam de políticas sociais para alcançar atendimento especializado e completo; a frequência com que acessam os serviços de saúde especializados; como é conviver em um ambiente social em que muitos desconhecem a fissura labiopalatina e como essas pessoas conhecem os direitos e políticas de que têm acesso.

O número total de sujeitos que fazem parte do 1º grupo (pessoas com fissura labiopalatina) : 51.

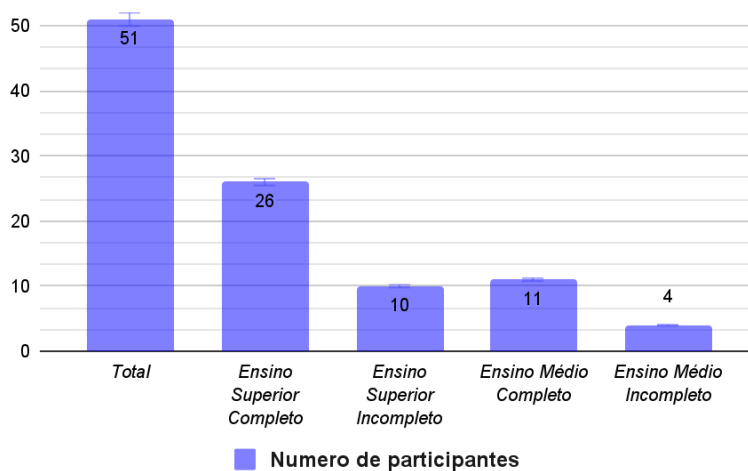
GRÁFICO 01- Identificação dos participantes com fissura labiopalatina



Fonte: Elaborado pelo Autor (2023).

Em relação ao nível de escolaridade, a pesquisa apontou que 7,8% dos sujeitos possuem ensino médio incompleto, 21,6% têm ensino médio completo, 19,6% têm ensino superior incompleto e 51% têm ensino superior completo.

GRÁFICO 02- Nível de Escolaridade de Pessoas com Fissura Labiopalatina



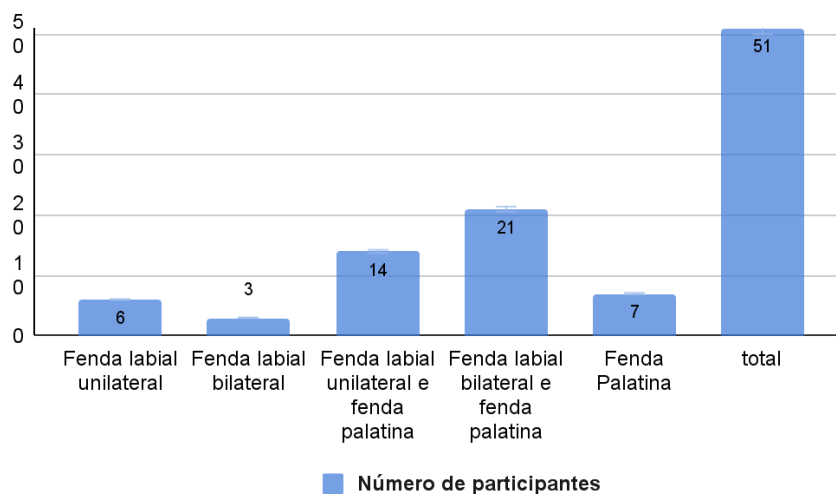
Fonte: Elaborado pelo autor (2023).

Durante a entrevista, as extensões da patologia foram analisadas em termos simplificados, de acordo com a Classificação Internacional de Doenças (CID), para que os entrevistados pudessem responder com clareza e, assim, facilitar a comunicação. A ilustração a seguir apresenta as extensões da fissura labiopalatina de cada respondente, em termos simplificados:

Fissura pré forame: Fenda Labial uni/bilateral

Fissura trans forame: Fenda Labial uni/bilateral e Fenda Palatina

Fissura pós forame: Fenda Palatina

GRÁFICO 03- Extensão da fissura labiopalatina

Fonte: Elaborado pelo autor (2023).

O gráfico 03 mostra que a maioria dos participantes da pesquisa apresentou fissura transforame bilateral, que, de acordo com Filho e Freitas (2007), é a forma mais grave da fissura labiopalatina, pois afeta toda a estrutura bucomaxilar. Esse dado quantitativo destaca a relevância da pesquisa, que conseguiu alcançar com precisão um público que representa de um a 650 pessoas no Brasil.

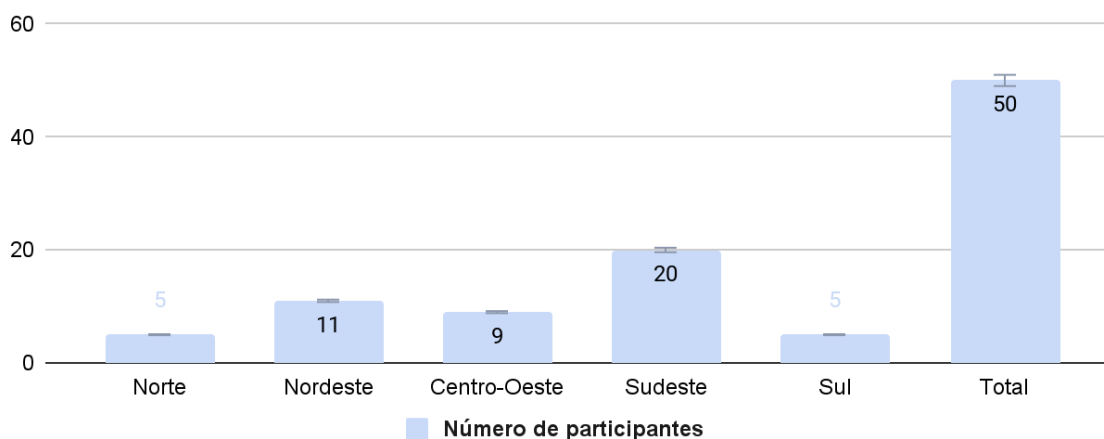
O mapeamento dos sujeitos incluiu a identificação das regiões em que residem, visando compreender o deslocamento necessário para acessar os centros especializados. Foi observada uma concentração significativa desses centros na região sudeste do Brasil, o que impacta diretamente aqueles localizados em regiões mais distantes.

Essa disparidade geográfica pode dificultar o acesso a serviços de saúde e reabilitação, criando desafios adicionais para as pessoas com fissura labiopalatina que vivem em regiões menos atendidas. A análise desses dados revela a necessidade de uma distribuição mais equitativa de recursos e políticas públicas para garantir o pleno acesso e atendimento às necessidades dessa população em todo o país.

Abaixo, no gráfico 04, podemos ver que 20 pessoas (40%) residem na região sudeste, onde estão concentrados em maior número os serviços de saúde voltados à patologia, e os

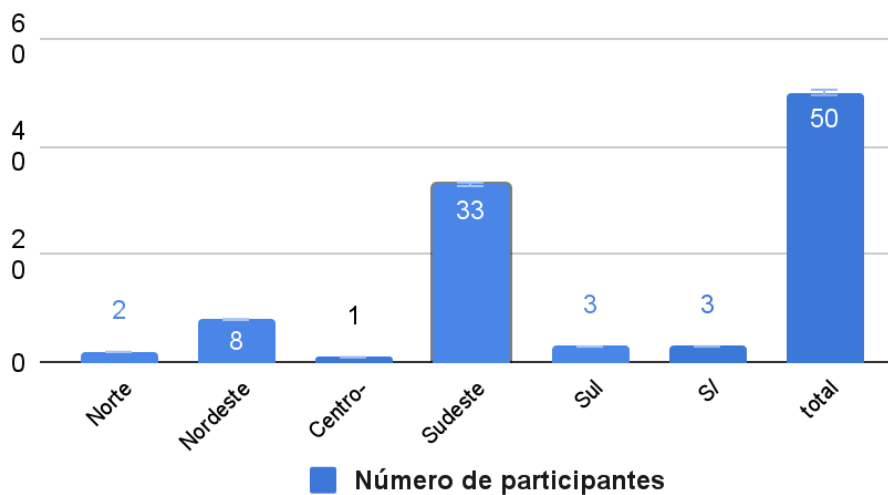
demais, 60% (5 da região norte, 11 do nordeste, 9 do centro-oeste e 5 do sul), residem em regiões com menor oferta de serviços. Nesse sentido, comparando as regiões onde acessam os serviços de saúde, como demonstrado no gráfico 05.

GRÁFICO 04- Regiões de moradia de cada pessoa com fissura labiopalatina



Fonte: Elaborado pelo Autor (2023).

GRÁFICO 05- Regiões de atendimento de cada pessoa com fissura labiopalatina



Fonte: Elaborado pelo autor (2023).

Os dados obtidos nos gráficos 4 e 5 esclarecem o impacto, ainda que superficial e amplo, do processo de reabilitação para algumas pessoas que residem em regiões mais afastadas dos centros de serviços de saúde. Com isso, podemos arquitetar o quão desgastante pode ser para aqueles que necessitam desses atendimentos, considerando a distância, o tempo

de viagem, as alterações em sua rotina pessoal, entre outros fatores. Dessa maneira, faremos uma breve análise exclusiva das respostas apresentadas nos gráficos acima (4 e 5).

Primeiramente, observamos a região Norte, onde residem 5 pessoas com fissura labiopalatina, das quais apenas 2 realizam o tratamento na mesma cidade em que moram. Já na região Nordeste, das 11 pessoas entrevistadas, somente 8 realizam o tratamento na mesma região, enquanto na região Sul, 3 das 5 pessoas entrevistadas fazem acesso aos serviços na mesma região. Isso significa que, em média, de 3 a 2 pessoas com fissura labiopalatina nessas regiões não acessam os centros de reabilitação em suas próprias regiões e precisam buscar apoio em outras regiões. Conforme se afastam dos centros de reabilitação, a proporção de casos e desafios para acessar um tratamento completo e pontual aumenta consideravelmente.

Outros pontos que merecem ser destacados são o aumento de pessoas que acessam o tratamento na região Sudeste e o contraste na região Centro-oeste.

Na região centro-oeste, de acordo com a tabela disponibilizada pela Secretaria de Atenção à Saúde, existe três hospitais especializados em lesão labiopalatal e um centro clínico vinculado ao HRAC-USP. No entanto, apenas uma pessoa, de um total de nove residentes nas proximidades, acessou esse serviço, que em teoria seria mais acessível. Diante disso, é importante questionar se os poderes públicos em âmbito nacional, estadual e municipal têm conhecimento desses serviços e se estão implementando estratégias para garantir os direitos sociais básicos, que, segundo Pereira (2009), é dever do Estado assegurar esse bem social. Partindo para a última região em debate, que, por conta dos resultados exorbitantes, é digna de uma análise mais minuciosa, a região Sudeste é a mais industrializada e o epicentro econômico do Brasil. Além disso, concentra o maior número de hospitais especializados em fissura labiopalatina. Nesse sentido, o número de pessoas que fazem tratamento de reabilitação nessa região demonstra que muitos usuários/as necessitam ações para acessar o direito à saúde.

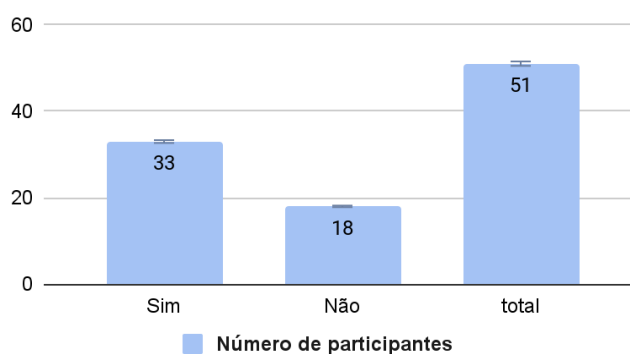
O gráfico 04 expõe que 20 pessoas residem na região Sudeste e, ao perguntar sobre a localidade em que acessam o serviço de reabilitação, o número cresce para 33 pessoas, como ilustrado no gráfico 05. Isso significa que, enquanto outras regiões apresentam queda em relação à região de moradia x região de acesso, a região Sudeste é a única em que o número de respostas aumentou significativamente, evidenciando que aqueles/as que residem longe da

concentração desses serviços são, de fato, mais prejudicados em relação ao transporte e à hospedagem. Por muitas vezes, precisam recorrer à esfera privada de saúde para conseguir acessar um tratamento longo, de alta complexidade e alto custo (Ministério da Saúde, 2009).

Tendo em vista, a distância física entre a oferta de hospitais especializados em fissura labiopalatina e os/as usuários/as que necessitam desses serviços, devemos ter em mente todo o processo de reabilitação e quais os profissionais serão necessários para prover um tratamento completo e digno, como uma equipe interdisciplinar composta por médicos, cirurgiões dentistas, psicólogos, assistentes sociais, fonoaudiólogos dentre outros. Nesse sentido, empreendemos também as causas que a distância e a oferta de serviços podem afetar o processo de reabilitação desses usuários que são afetados negativamente no acesso pleno e completo.

Por conseguinte, considerando os desafios de viagens e simultaneamente os impactos que tem durante a trajetória é importante adentrarmos em questões mais particulares como, quais os profissionais eles acessam, o período, entre outras questões, que foram abordadas a seguir no gráfico 06.

GRÁFICO 06- Quantitativo de acesso à toda equipe interdisciplinar

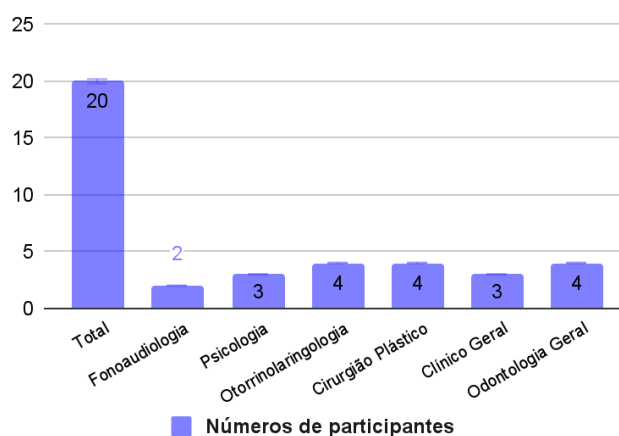


Fonte: Elaborado pelo autor (2023).

O gráfico 06 mostra que de 51 pessoas entrevistadas, 18 não tem acesso pleno a equipe interdisciplinar prevista na portaria SAS/MS nº 62, de 19 de abril de 1994, e se os profissionais de saúde pública criam estratégias de aproximação deste público às especialidades que carecem, diante da complexidade que é nascer com fissura labiopalatina.

Considerando aqueles/as que não têm acesso pleno a todos os profissionais descritos na portaria, é importante indagar quais profissionais não são acessados ou não foram acessados, com o objetivo de esclarecer a discrepância entre o atendimento real e o atendimento constitucional. Isso pode ser exemplificado pelo gráfico 07, que mostra quais especialidades estão em falta.

GRÁFICO 07- Não acessada



Fonte:Elaborado pelo Autor(2023).

O gráfico 07 evidencia quais as principais especialidades ainda faltam para um atendimento completo. Dentro das 18 respostas negativas, quando tratamos da inserção completa de todos os profissionais que o tratamento de fissura labiopalatina requer, com uma margem de erro de 0 a 2 respostas, 20 respostas assinalaram não ter acesso às especialidades de Fonoaudiologia, o que indica uma grave lacuna no tratamento, tendo em vista, que a fenda palatina afeta diretamente o desenvolvimento da fala, da respiração e do convívio social desse sujeito.

A otorrinolaringologia em conjunto com a fonoaudiologia contribui para o desenvolvimento de fala, da respiração e sobretudo da estrutura de todo ouvido e audição, haja vista, que a retrusão da mandíbula afeta o ouvido interno e médio.

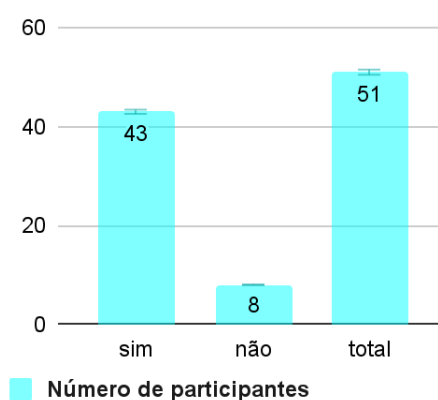
Outras especialidades da medicina não acessadas é o clínico geral, onde 4 pessoas alegam não serem atendidos, o cirurgião plástico (4 pessoas não tem alcance) e a odontologia geral, onde o mesmo número persiste, 4 pessoas sem acesso pleno à especialidade.

O gráfico 07, revela o descaso do Estado brasileiro com os mínimos básicos sociais as pessoas com fissura labiopalatina, tanto na distribuição de centros especializados , como também nas especialidades ofertadas em todo Brasil.Ou seja, os resultados expostos vão da realidade prática à teoria constitucional ainda não materializada integralmente em um processo de reabilitação eficaz.

Já sabemos que a fissura labiopalatina trata-se de uma anomalia congênita estético-funcional, contudo foi a partir da década de 1990 em que se inicia políticas públicas de saúde voltadas para esse atendimento específico, via Sistema Único de Saúde(SUS).

Em 2023, o SUS é o principal meio no qual as pessoas acometidas com fissuras labiopalatais recorrem para cuidar das demandas pertinentes à deformidade facial. Nesse sentido, devido à desproporcionalidade da demanda e da oferta do Sistema Único de Saúde, é correto dizer que temos aqueles também que recorrem à rede privada de saúde para alcançar uma especialidade , ou até o tratamento completo, dentro de suas particularidades, como a distância dos hospitais e/ou exemplos já discutidos anteriormente. Dessa maneira, mediremos o quão presente o SUS é importante para as particularidades da fissura labiopalatina.O gráfico a seguir, expressa a importância do Sistema único de Saúde na vida dessas pessoas.

GRÁFICO 08- Sistema Único de Saúde e Fissura Labiopalatina

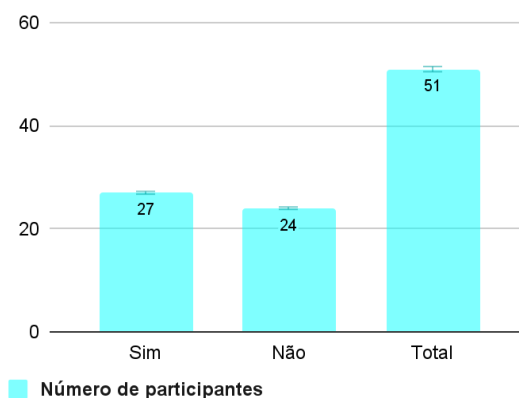


Fonte:elaborado pelo autor (2023).

De acordo com os dados produzidos, no gráfico 8, observamos que grande parte dos sujeitos entrevistados (84,3%) , realizam todo o seu tratamento pelo Sistema Único de Saúde, o que reforça a análise deste estudo sobre a falta de políticas públicas que resguardem as pessoas com fissura labiopalatina. Além disso, como o curso de reabilitação em andamento e

a constatação de um atendimento não totalmente efetivo, 15,7% dos participantes recorreram à rede de saúde privada, a fim de alcançar os serviços que em termos legais, seria dever do Estado brasileiro.

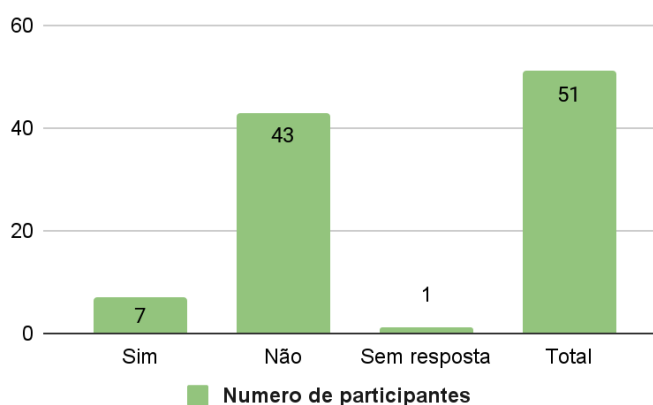
GRÁFICO 09- Rede Privada de Saúde



Fonte: Elaborado pelo autor(2023).

Após tomarmos ciência do acesso à rede privada de saúde e população escolhida, faremos uma análise comparativa com o acesso à rede pública e privada de saúde e ao processo de reabilitação dentro desses dois pólos antagônicos, ilustrado no gráfico 10.

GRÁFICO 10- Tratamento de fissura labiopalatina na rede privada de saúde



Fonte: Elaborado pelo Autor (2023).

Ao compararmos o gráfico 09 e 10 vemos um equilíbrio completo nas respostas obtidas, visto que, as oito pessoas que não realizaram seu tratamento na rede pública de saúde, optaram por realizar esse processo na rede privada. Outro dado importante, exibido no gráfico

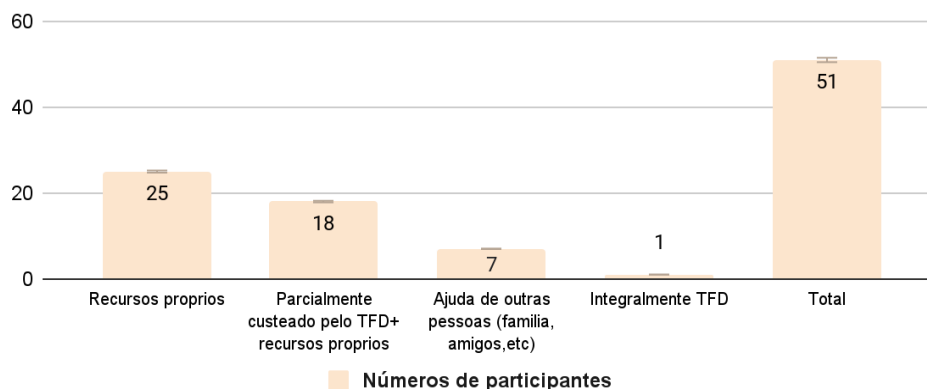
09, é que mesmo que 27 pessoas disponham da rede privada de saúde ainda fazem uso do Sistema Único de Saúde, retomando mais uma vez, a dimensão que o SUS tem quando tratamos de fissura labiopalatina.

Sendo assim, compreendemos o quão relevante e complexo é o pleno acesso de tratamento à fissura labiopalatina, dentro das dimensões territoriais, políticas e econômicas no Brasil, que se inicia desde a oferta de centros de saúde públicos especializado na patologia, e se estende até a garantia de toda a equipe interdisciplinar que o tratamento da patologia demanda. Ou seja, quando conquistada uma vaga em um hospital apto a tratar a fissura labiopalatina, evidencia também a falta de uma equipe completa e contínua até a total reabilitação.

Nesse sentido, prosseguirmos o debate acerca das políticas pertencentes a este público e como está a amplitude de suporte governamental após o gozo de tais políticas públicas. Dessa maneira, destacamos as principais políticas que fazem parte da vida de cada indivíduo fissurado, como já citado anteriormente o Tratamento Fora de Domicílio-TFD.

Em suma, o TFD trata-se de uma política que oferece apoio financeiro para aqueles que necessitam de um serviço público de saúde e que não é ofertado no município de origem, custeando todos os gastos que tem quando procurado em outras localidades, como transporte, alimentação e hospedagem, conseqüentemente nos próximos gráficos são apresentados dados que se referem ao apoio governamental utilizados para obter o atendimento.(Ministério da Saúde,1999)

Em virtude da pouca oferta de políticas públicas voltadas à pessoa com fissura labiopalatina, avaliamos a amplitude dos beneficiários contemplados pelo TFD em seus respectivos municípios, haja vista, a basilar necessidade. De antemão, abordamos como lidam com os gastos, quais meios usam para acessar um direito social, previsto na constituição federal de 1988.

GRÁFICO 11- Origem de recursos destinados a despesas durante a reabilitação.

Fonte: Elaborado pelo autor(2023).

Após uma análise no gráfico 11, percebemos que o principal meio de acesso a tratamento de reabilitação de fato não garante o atendimento pleno à saúde. Contudo discutiremos sobre os dados acima.

Posto isso é necessário olharmos com maior delicadeza cada dado obtido no gráfico 11. Para isso, subdividimos da seguinte maneira:

Recursos próprios : coluna A

Parcialmente custeado pelo TFD recursos próprios: coluna B

Ajuda de outras pessoas: coluna C

Integralmente TFD: coluna D

Com isso, vemos inúmeras disparates de uma ação governamental, já que de 51 respostas apenas 1(uma) tem acesso pleno a esta política, que reflete o acesso à saúde. A coluna A, induz nosso entendimento a duas questões sobre o desfrute de políticas: essas pessoas, por muitas vezes de classe média baixa ou abaixo dessa, não têm o pleno acesso por questões burocráticas e recorrem a recursos próprios. Após esta análise, alinhada com a coluna anterior, a coluna B destaca o acesso a esta política, mas que traz em seu bojo mais uma falha do poder público. Nesse sentido, mesmo que sejam contemplados com a política do TFD, ainda sim há o dispêndio de recursos próprios diante dos gastos decorrentes do tratamento.

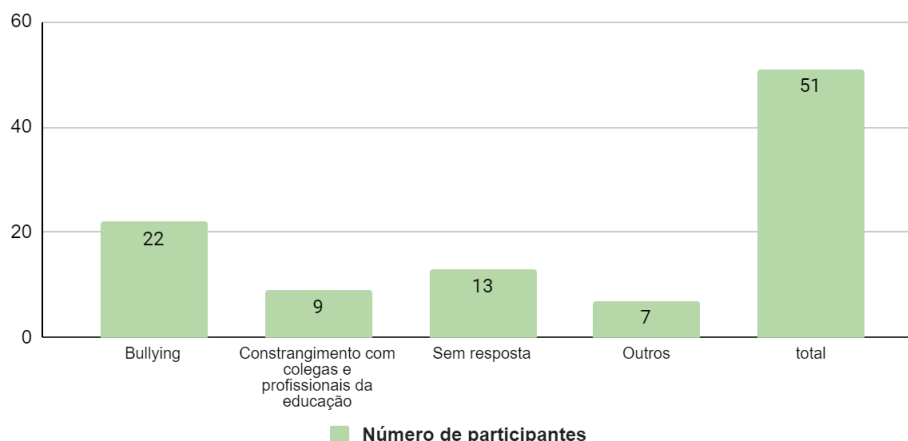
E por último, que mostra questões mais profundas, a coluna C nos direciona a indagações socioeconômicas em que estas pessoas, desassistidas pelo poder público, enfrentam dentro do sistema social vigente. Estas sete pessoas alegam que é necessário recorrer a terceiros para que possam ter acesso ao pleno tratamento, o que também implica na frequência que este sujeito terá o atendimento clínico social indispensável.

Desse modo, após conhecermos a notória dificuldades no quesito referente a acessibilidade às políticas públicas e principalmente, no tange ao tratamento íntegro sem interrupções, partimos para o convívio social e como a fissura labiopalatina pode implicar no cotidiano de cada um, isto é, em espaços como escolas, mercado de trabalho, convívio social, dentre outras.

Como já descrito anteriormente, a fissura labiopalatina trata-se de uma anomalia craniofacial congênita, que a maior parcela do tratamento atinge toda a fase da infância e adolescência da pessoa com fissura labiopalatina. Logo, se faz necessário indagarmos como e quais desafios sociais estes sujeitos passam no decorrer da vida. Vale ressaltar, que todos participantes têm idade igual ou superior a 18 anos de idade.

Primeiramente, ao falarmos dessas pessoas na fase da infância, vamos direcionar nossa análise ao primeiro contato social que temos, que é o convívio nas escolas de ensino fundamental e médio. A fissura labiopalatina, nessa fase pode transparecer com maior facilidade, haja vista que nesse momento de formação é que as lacunas clínicas surgem, como por exemplo, o desenvolvimento de fala e o início do tratamento odontológico.

Nesse sentido, é válido salientar questões desafiadoras nesses espaços educacionais de convivência e quais as principais queixas são expressas durante o processo de escolarização:

GRÁFICO 12-Dificuldades processo de escolarização

Fonte: Elaborado pelo autor (2023).

De acordo com o gráfico 12, decorrente da patologia, a convivência social foi afetada negativamente pelas principais causas como Bullying(22 respostas), Constrangimento com colegas e profissionais da educação (9) e 7 alegando ter dito situações específicas, por exemplo:

“Constrangimento e crises de choro durante apresentação de trabalho”

“Todas as duas anteriores, além do fato de por um bom tempo escrever como falava, o que me levava a escrever errado.”

“Todas as alternativas anteriores” (Participante V2;G2; 2023)

De acordo com os dados apresentados no gráfico 12 e relatos mostrados em uma pergunta aberta, fica nítido o quão vulnerável uma criança e ou adolescente está durante o processo de aprendizagem. Logo, fica evidente a urgência na criação de políticas que abarcam essas necessidades durante o período escolar, como a proposta do projeto de Lei 13.935/2019.

Art. 1º As redes públicas de educação básica contarão com serviços de psicologia e de serviço social para atender às necessidades e prioridades definidas pelas políticas de educação, por meio de equipes multiprofissionais.

§ 1º As equipes multiprofissionais deverão desenvolver ações para a melhoria da qualidade do processo de ensino-aprendizagem, com a participação da comunidade escolar, atuando na mediação das relações sociais e institucionais.

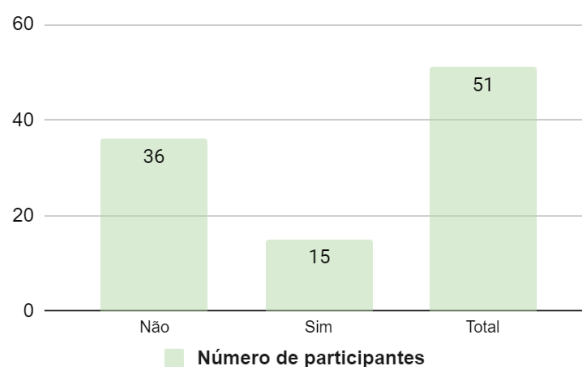
§ 2º O trabalho da equipe multiprofissional deverá considerar o projeto político-pedagógico das redes públicas de educação básica e dos seus estabelecimentos de ensino.

Art. 2º Os sistemas de ensino disporão de 1 (um) ano, a partir da data de publicação desta Lei, para tomar as providências necessárias ao cumprimento de suas disposições.

(Brasil,2019)

Tais pontuações feitas pelos sujeitos entrevistados afirmam que o bullying pode acarretar evasão escolar considerando também que muitas vezes tais pessoas não têm acesso a um suporte psicológico nem no próprio município nem no hospital onde realiza o seu tratamento. Tendo em vista o quantitativo das pontuações feitas, direcionamos uma breve investigação sobre evasão escolar decorrente da fissura lábio palatina. Com isso o gráfico 13 apresenta quantos sujeitos cogitaram encerrar os seus estudos por conta das violências psicológicas sofridas durante o processo de aprendizagem.

GRÁFICO 13- Cogitação de evasão escolar



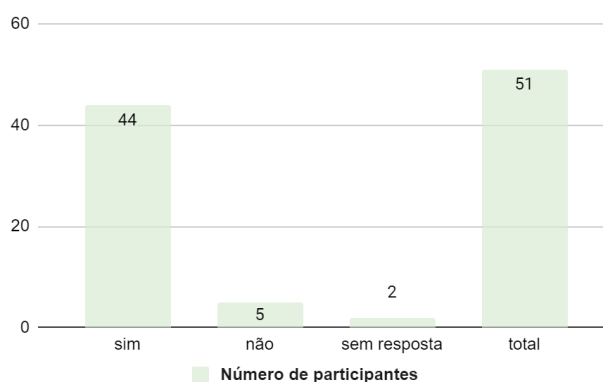
Fonte: Elaborado pelo autor (2023).

Após uma leitura dos gráficos 12 e 13, podemos constatar a precária atenção pública à educação desse público, que muitas vezes convive com dores e violências externas sem nenhum amparo. No entanto, de acordo com Pereira (2009), o Estado tem a obrigação de fornecer o básico para cada cidadão constituinte da sociedade brasileira. Sendo assim, é importante ressaltar que os últimos dados obtidos na pesquisa podem contribuir para uma melhoria na qualidade de vida das pessoas que nasceram com fissura lábiopalatina. Atualmente, no Brasil, a fissura labiopalatina não é reconhecida como uma deficiência. Entretanto, existem algumas particularidades decorrentes da patologia que podem caracterizar a pessoa como tendo deficiência e, conseqüentemente, serem assistidas pelas políticas destinadas a pessoas com deficiência, ampliando assim os cuidados sociopolíticos do Estado brasileiro.

Contudo é necessário abordar as questões de reconhecimento dessas próprias pessoas tendo em vista que as mesmas cresceram ouvindo que sua patologia não é uma deficiência e que essa discussão acerca de ser deficiente ou não pode ter um teor errôneo do que é ser pessoa com deficiência.

Sendo assim, abordando um pouco sobre deficiência e fissura lábio palatina perguntamos se na opinião dessas pessoas elas se reconhecem enquanto pessoa com deficiência.

GRÁFICO 14-Fissura Labiopalatina e deficiência



Fonte: Elaborado pelo autor(2023).

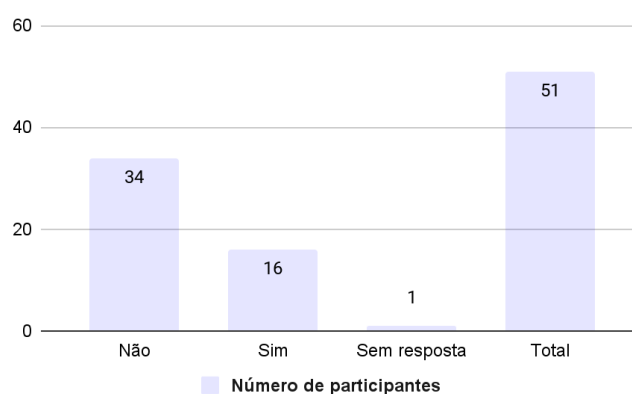
O gráfico 14 mostra que 44 pessoas se reconhecem enquanto pessoa com deficiência mesmo que leis e políticas digam o contrário. Na década de 1990 o estado inicia ações governamentais em prol da pessoa com fissura labiopalatina, assim desse período para cá vem evoluindo de forma crescente as políticas e estratégias desenvolvidas pela própria sociedade civil para viabilizar e ampliar o atendimento. Além disso o gráfico 14 evidencia também como o sujeito com fissura labiopalatina se reconhece enquanto sujeito.

Diante disso, analisaremos dentro dessa 51 pessoas quais dessas ingressaram adentraram em políticas de pessoas com deficiência e que por consequência dessas políticas tiveram um acesso mais amplo a educação a saúde a trabalho a tudo que a Constituição Federal de 1998 lhe dispôs.

O gráfico a seguir ilustrará o quantitativo de pessoas que acessaram políticas para pessoas com deficiência devido à fissura labiopalatina, porém antes de tudo Gostaríamos de

fazer um comparativo com o gráfico anterior e o gráfico 14 com o gráfico 15. Notamos que de 51 respostas 44 pessoas acreditam que a fissura deve ser tratada como deficiência e ter os mesmos direitos de pessoas com deficiência, entretanto no gráfico 15 apenas 16 pessoas conseguiram acessar alguma política pública para pessoas com deficiência evidenciando ainda mais a precariedade de políticas públicas acerca da patologia.

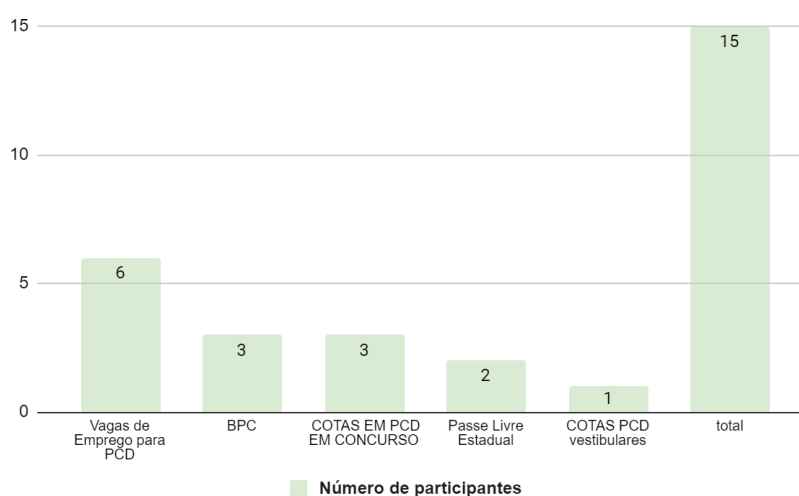
GRÁFICO 15- Acessibilidade a políticas para pessoas com deficiência



Fonte: Elaborado pelo autor (2023).

Além disso, buscamos compreender o impacto da fissura labiopalatina na vida das pessoas com deficiência, investigando quais políticas públicas elas tiveram acesso.

GRÁFICO 16- Políticas para pessoas com deficiência acesas



Fonte: Elaborado pelo autor (2023).

Nosso último gráfico exibe quais políticas essas pessoas acessaram e os impactos que elas têm em suas vidas pessoais. As políticas que foram acessadas incluem remédios, transporte como o Passe Livre estadual, que pode ser usado em dias de consulta ou como substituto do TFD, que já evidenciou lacunas em relação ao acesso à política de saúde; vagas de emprego para pessoas com deficiência, que promovem a inserção dessas pessoas na sociedade e têm um impacto biopsicossocial positivo, já que a alteração na vida dessas pessoas inclui a obtenção de uma vaga de emprego; o Benefício de Prestação Continuada, que também insere o sujeito contemplado por este benefício na sociedade, fazendo parte ativamente e trazendo benefícios para sua vida pessoal; e por último, o acesso a cotas em vestibulares e concursos públicos, que preenche as lacunas em relação à educação pública e ao emprego no setor público.

3.2 FISSURA LABIOPALATINA E A FAMÍLIA

A família é o primeiro referencial afetivo que temos enquanto ser humano, responsável pela nossa existência e evolução social, é dela que advém nossos princípios e valores, que proporciona os aportes afetivos e, sobretudo, materiais necessários ao desenvolvimento e “bem-estar” de seus componentes, tornando um espaço indispensável.

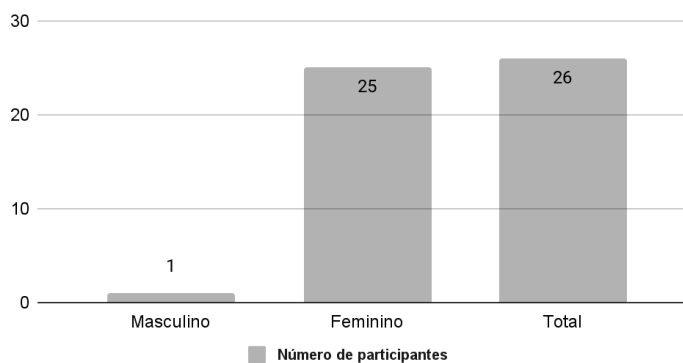
Além disso, como determina a CF de 1988: é dever da família e do Estado assegurar a efetivação de direitos, tais como o direito à vida, educação, lazer, alimentação, respeito, dignidade, convivência familiar e comunitária, entre outros. Nesse sentido, abordar todo conjunto familiar em que o sujeito com a patologia esteja inserido, torna-se essencial versarmos sobre.

A fissura labiopalatina implica também no âmbito familiar assegurar desde a gestação ações protetivas, pois ao compreendermos os impactos biopsicossociais causados pela patologia, percebemos a importância de ampliar o apoio governamental e incluí-las nos cuidados dispensados às crianças e adolescentes afetados. Isso não significa apenas entender a patologia no contexto social, mas também reconhecer a complexidade e os desafios enfrentados pela família, sem cobrá-la por um papel idealizado.

Nessa direção, foram entrevistados 26 pais e mães de pessoas nascidas com fissura labiopalatina, oriundos de diversas regiões brasileiras, com predominância na região sudeste,

com idades entre 30 e 55 anos. Todos concordaram em participar da pesquisa de forma totalmente voluntária, estando de acordo com o Termo de Consentimento Livre Esclarecido.

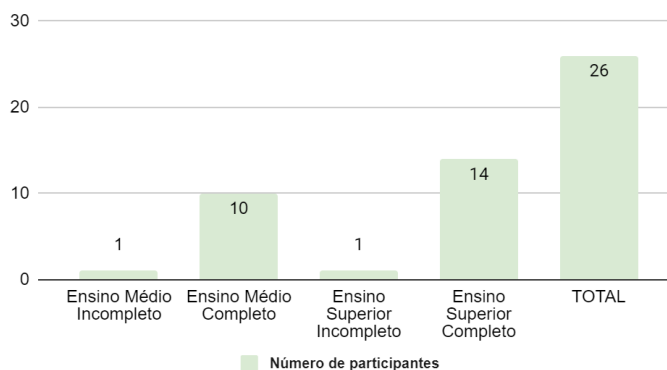
GRÁFICO 17- Perfil dos familiares



Fonte: Elaborado pelo autor (2023).

Já no primeiro dado obtido, percebemos a disparidade entre os familiares que acompanham o tratamento de seus filhos. O gráfico 17, mostra que os familiares do gênero feminino, tem maior participação no acompanhamento. Dando continuidade no que tange a identificação, dos pais e mães, abaixo uma breve identificação sobre a situação escolar dos mesmos, o que impacta diretamente na dinâmica de seus filhos “fissurados/as”.

GRÁFICO 18- Escolaridade de cada familiar



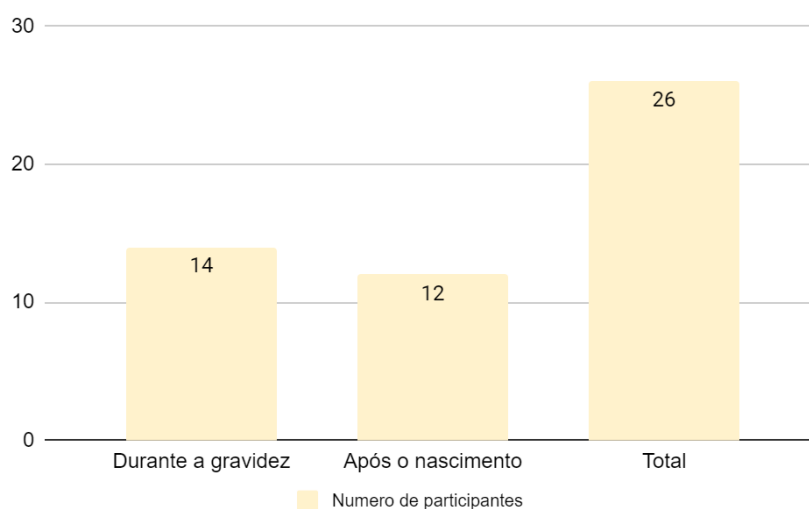
Fonte: Elaborado pelo autor (2023).

Exibir a escolaridade dos acompanhantes é preciso já que, a depender do seu grau de formação, podemos ter uma perspectiva mais afundo do amparo, que o sujeito com fissura, pode ter tido ou não.

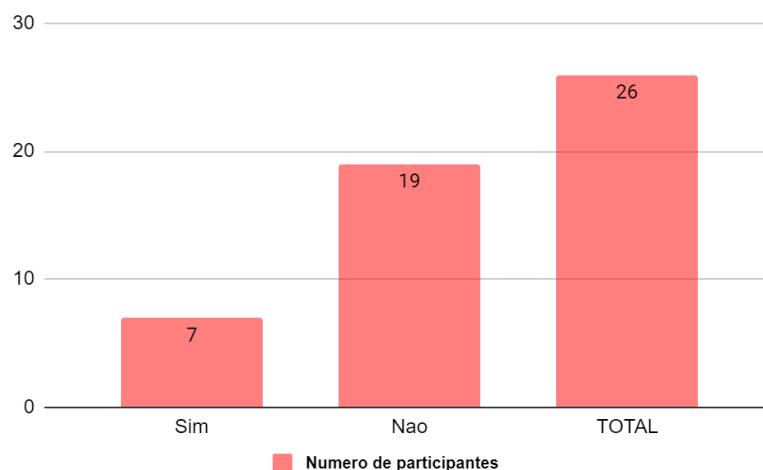
A fissura labiopalatina impacta também nas expectativas, antes e depois do nascimento do bebe, uma vez que é comum idealizarmos uma criança saudável e dentro dos padrões estéticos eurocêtricos da “normalidade”. À vista disso, ter um bebe com alguma anomalia como a fenda labial e/ou palatina pode surpreender aqueles que desconhecem a patologia e que por consequência do desconhecimento, pode acarretar desequilíbrios emocionais e mentais.

Em virtude disso, seguiremos a discussão sobre o primeiro contato da família com a patologia e quais orientações do serviço de saúde público e privado tiveram ao se deparar com algo que desconhecem. Vale ressaltar também, que os exames realizados durante a gravidez, principalmente, o exame de ultrassonografia, só permite identificar casos de fenda/fissura labial. Logo, veremos como foi o primeiro contato com a fissura labiopalatina e como foi o processo de conhecimento da mesma.

GRÁFICO 19- Primeiro contato com a patologia em seus filhos/as



Fonte: Elaborado pelo autor (2023).

GRÁFICO 20- Contato com patologia

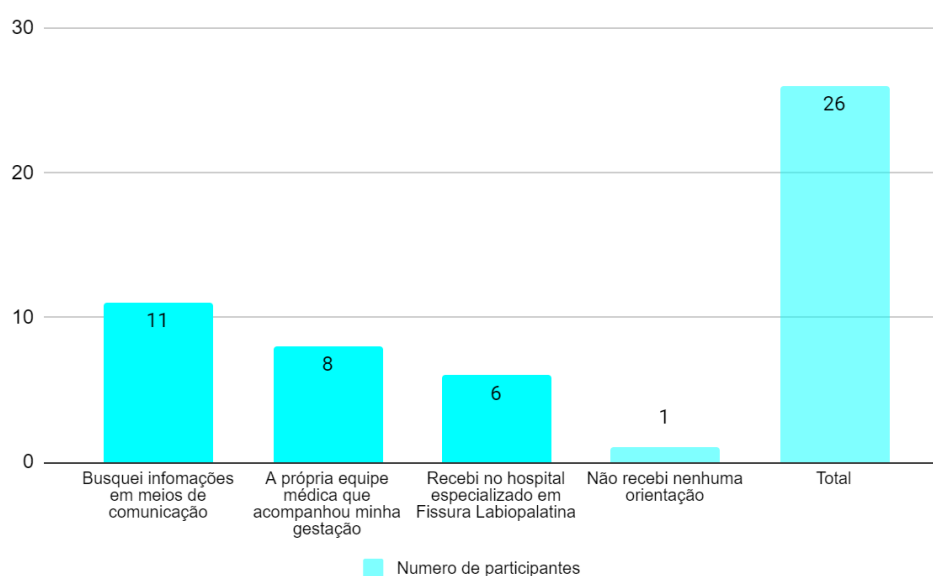
Fonte: Elaborado pelo autor (2023).

Os gráficos acima, 19 e 20, evidenciam o desconhecimento dos familiares diante da patologia e principalmente o gráfico 19 como foi o primeiro contato direto ao ter um filho(a) com fissura labiopalatina. “Eu descobri a fissura palatina da minha filha com 20 dias após o nascimento dela e não tive nenhuma orientação adequada, fui ter ideia e aprender depois que foi para o hospital o *centrinho*.”(Participante N,2023)

Após o contato íntimo com a patologia, é dever dos profissionais de saúde ali presentes darem, em tese, as primeiras orientações do que se trata, porém, nem todos/as recebem ou sabem lidar com tal particularidade. A fissura labiopalatina, necessita de cuidados especiais e específicos, principalmente, no que toca a alimentação.

Dentro da lógica, esta família foi devidamente orientada? Quem os orientou? Como tiveram acesso ao hospital especializado? Nesse sentido, os próximos dados apresentados responderão tais dúvidas.

Primeiramente, investigamos quais os principais meios de informações esses/as pais/mães buscaram para entender a fissura labiopalatina .

GRÁFICO 21- Locais onde buscaram informações sobre a fissura labiopalatina

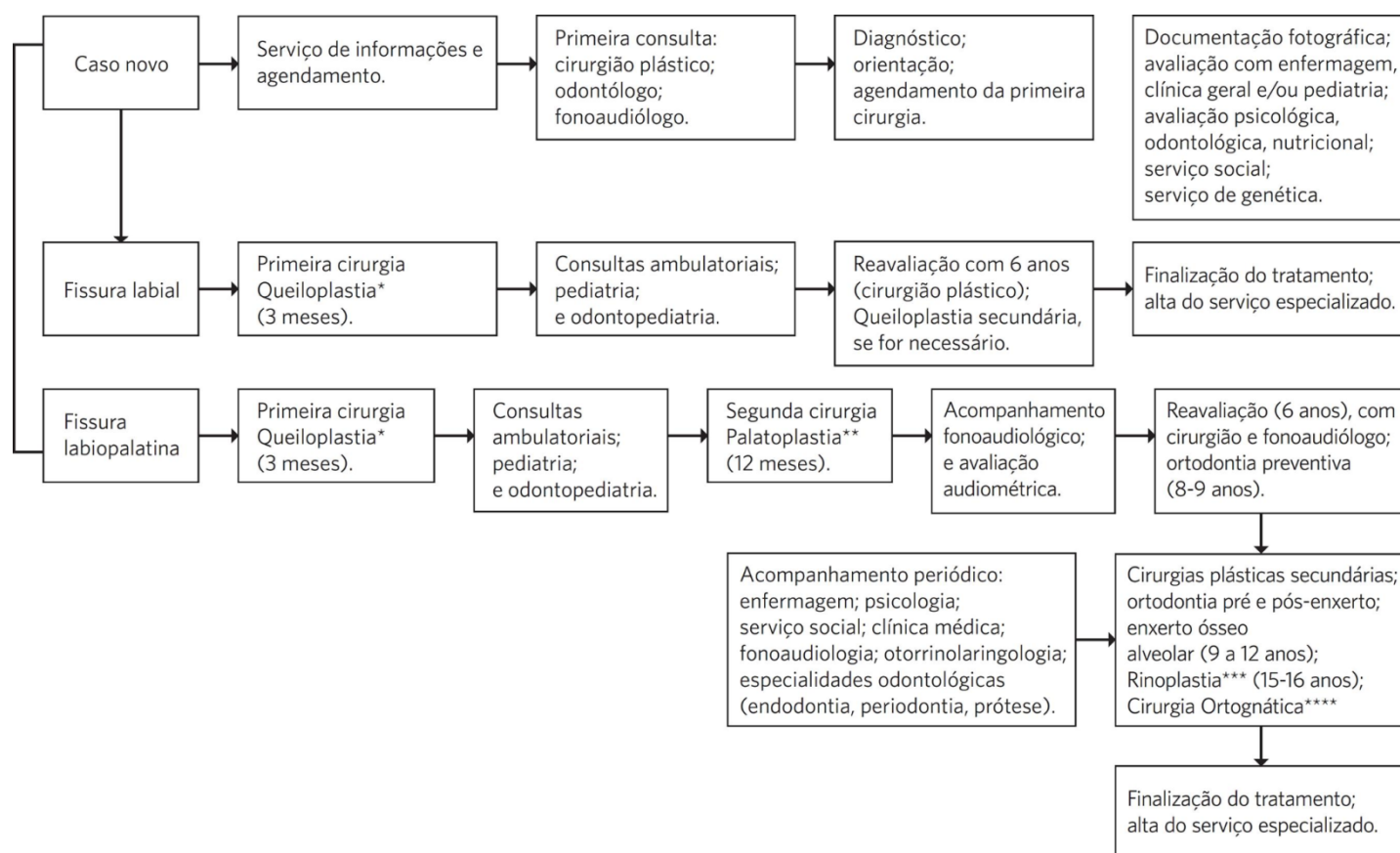
Fonte: Elaborado pelo autor (2023).

Após a leitura do gráfico 21, vemos os locais onde, de acordo com pais/mães, receberam as primeiras informações sobre a fissura labiopalatina, ou seja, informações sobre alimentação, cuidados, as sequelas da patologia.

Dentro das 26 respostas colhidas, a maioria (11 sujeitos) , buscaram por conta própria informações em meios virtuais de comunicação, enquanto 8 receberam informações de imediato ao nascimento da criança e 6 receberam orientações após a inserção no hospital especializado em fissura labiopalatal.

De acordo com Silva Filho e Freitas (2007) os protocolos a seguir são:

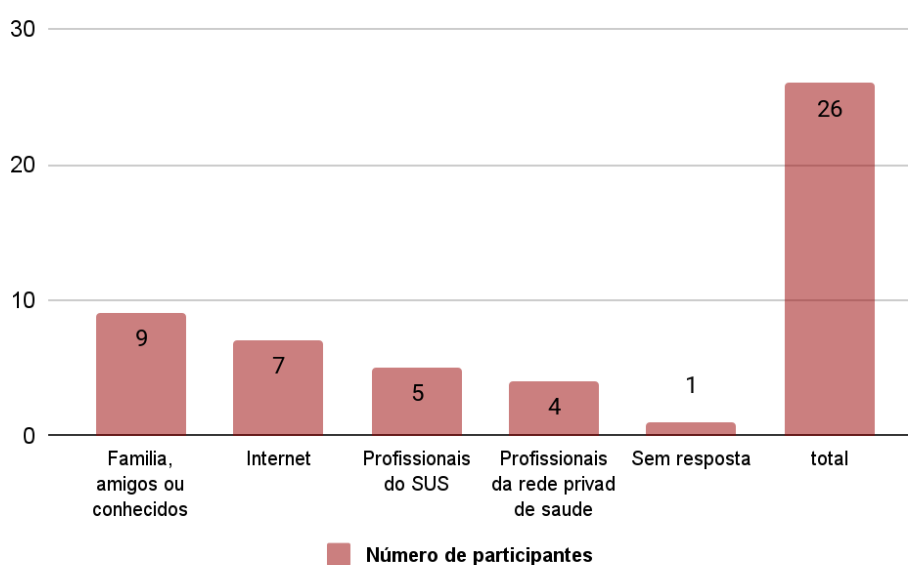
FIGURA 23- Fluxograma do protocolo de atendimento HRAC/USP



Fonte: ACPA (2009); SOUZA-FREITAS *et al.* (2012a, 2012b, 2012c, 2013); TRINDADE; SILVA FILHO, 2007.

Esses dados evidenciam o desconhecimento das questões pertinentes à patologia, não só pela família, isso prova que existe um amplo desconhecimento sobre a fissura labiopalatina, que pode comprometer diretamente a vida de uma pessoa nascida com fissura.

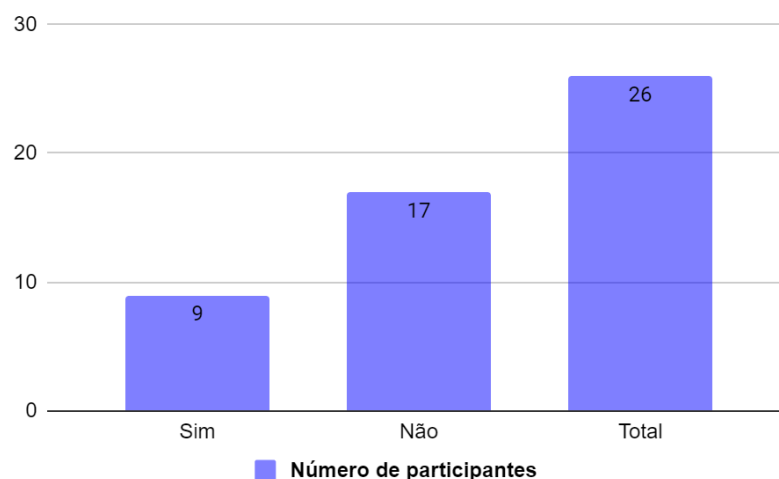
Diante dessas desinformações é de fundamental importância o direcionamento correto para hospitais públicos especializados. Como já mostrado anteriormente, às informações em *sites* de domínio públicos acerca da oferta de hospitais especializados no Brasil, seguem desatualizados. Em virtude disso, veremos como as famílias buscaram o serviço especializado a seguir:

GRÁFICO 22- Locais que utilizaram para alcançar o centro especializado

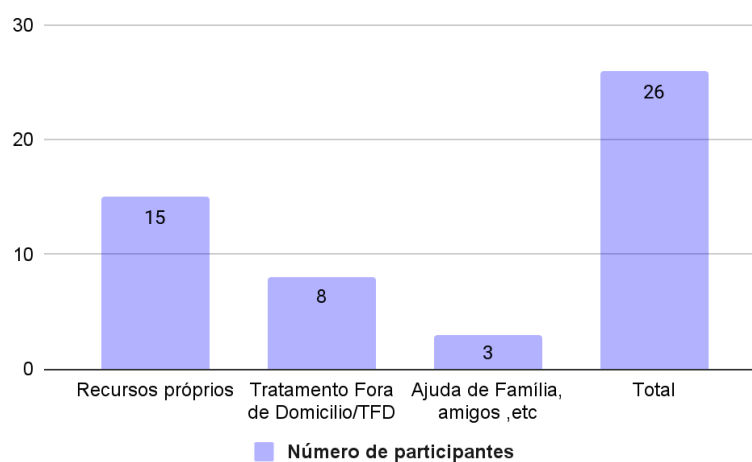
Fonte: Elaborado pelo autor (2023).

No gráfico 22, majoritariamente a busca se deu por meio de comunicação digital e/ou por informações dadas pela família, amigos ou conhecidos, que somando os dois resultados totalizam 16 respostas. Os dados apontaram que cinco famílias foram orientadas pelos profissionais de saúde pública, o que demonstra que a desinformação afeta também os profissionais que pouco sabem sobre essa modalidade de tratamento e muitas vezes ao serem procurados, buscam informações para posterior orientação aos pacientes quando se deparam com essas particularidades de imediato.

Além disso, cabe arrazoarmos também se após estarem cientes dos hospitais especializados em fissura labiopalatina, tais famílias foram amparadas por políticas públicas quando necessário. Com isso, o gráfico 23 exhibe o quantitativo de famílias (pais ou mães) que tiveram acesso a alguma política pública que contemplava alguns gastos ou demandas pertinentes às consultas e viagens para a reabilitação.

GRÁFICO 23- Afirmações de apoio governamental

Fonte: Elaborado pelo autor (2023).

GRÁFICO 24- Mecanismos de custeio que utilizaram durante o período de reabilitação

Fonte: Elaborado pelo autor (2023).

Existem diversos gastos que advêm das inúmeras complicações que a fissura labiopalatina demanda . Sendo assim, a família também necessita de um apoio governamental em prol de amparar a família dos sujeito fissurados. Nesse sentido, os gráficos 23 e 24, evidenciam brevemente a situação peculiar desses pais/mães que são obrigados a assegurar o direito de seu/sua filho/a, mas que também o Estado não assegura os direitos dessas famílias

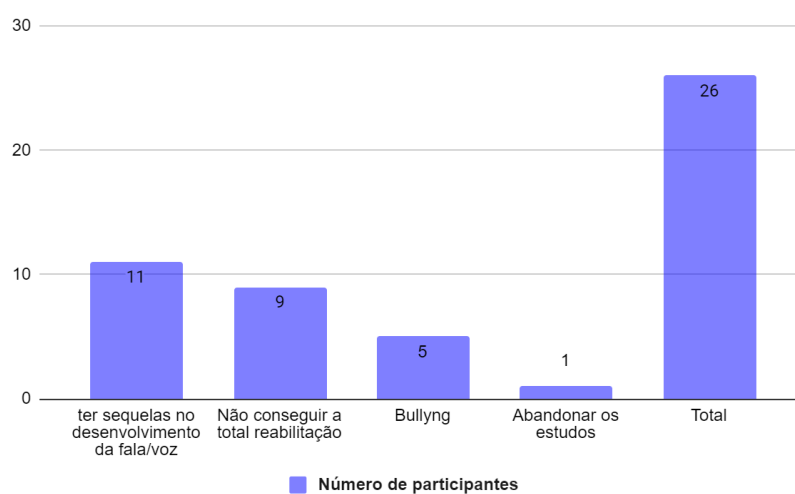
Vemos que a maioria não teve acesso a políticas públicas, e por consequência, se dispõe de recursos financeiros próprios para assegurar à saúde de/a seu/sua filho/a.

Na pergunta sobre custos, no início foi com TFD, mas era tão precário que diversas vezes temi pela vida do meu filho, por isso passou a ser com recursos próprios. Outros gastos que são até mais importantes, não foram perguntados na pesquisa, entendendo a importância de todas as pesquisas relacionadas a esse assunto[...] (Participante W,2023)

Por fim, após transcorrer sobre algumas questões pertinentes a família e pessoas com fissura labiopalatina, retomaremos uma breve discussão sobre os anseios de cada pessoa mãe ou pai de uma criança “fissurada”.

Temos que considerar que é comum idealizarmos, durante uma gestação, que nasça uma criança normal, dentro dos padrões eurocêntricos capitalistas, ou seja, uma criança sem nenhuma modificação genética física, mental ou intelectual. E assim, a fissura labiopalatina choca diretamente essas expectativas pré idealizadas. Logo, depois do acolhimento e todas as orientações feitas sobre a fissura labiopalatina, perguntamos também quais são as principais preocupações ao decorrer do processo de reabilitação. Contudo, vale ressaltar que a fissura labiopalatina é uma patologia de grau estético-funcional. A depender do grau da fissura labiopalatina poderá ocorrer diversas sequelas biopsicossociais, como por exemplo prejudicar o desenvolvimento, entre outras questões. Diante disso, investigamos quais são os principais preocupações.

GRÁFICO 25 Principais preocupações com seus filhos/as.



Fonte: Elaborado pelo autor (2023).

Os resultados do gráfico 25, vai de encontro a tudo que discorremos acima, principalmente, no tocante ao preconceito, o desconhecimento, a desinformação e as incertezas que rodeiam a patologia. Desse modo, vemos que a preocupação no desenvolvimento de fala se destaca em comparação com as demais opções.

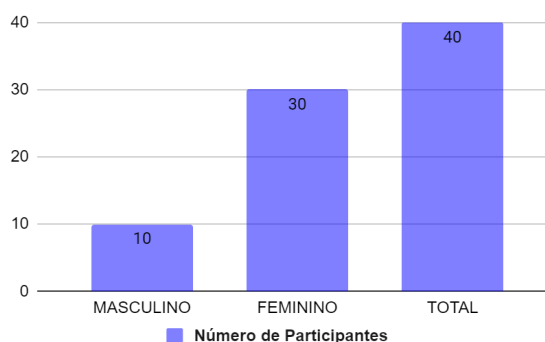
Diante disso, fica evidente o quão importante é o acolhimento psicossocial das famílias para tranquilizá-las e orientá-las da maneira correta. Mas que, por outro lado, é uma ação que deve ser fomentada pelo poder público, tendo em vista as especificidades demandadas. As Informações públicas sobre fissura labiopalatina seguem desatualizados, não existe um treinamento prévio aos funcionários públicos de saúde ou alguma outra ação que beneficie aquele/a que um dia possa precisar.

3.3 ALÉM DAS CICATRIZES: uma perspectiva externa e enigmática da fissura labiopalatina

Entre os grupos elencados para a construção desse estudo, foi designado um grupo específico que não tem contato direto com a patologia. No terceiro e último grupo, selecionamos pessoas que se relacionam com pessoas nascidas com fissura labiopalatina, mas desconhecem em certa medida o assunto.

Para o tema abaixo utilizarei o termo: “pessoas sem fissura labiopalatina”, facilitando a comunicação e compreensão à frente. Em vista disso, reconheceremos alguns desafios que estão além da pessoa com fissura e seus familiares, desafios esses que permanecem inviabilizados, mas que impactam tudo ao seu redor.

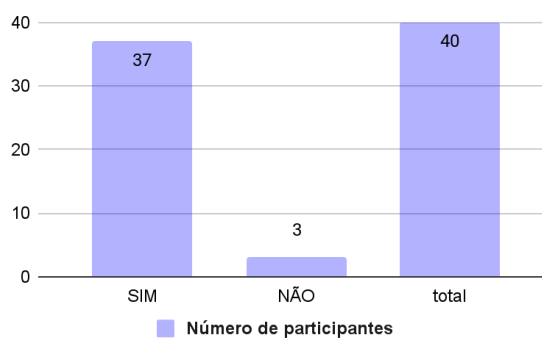
A pesquisa a seguir contou com 40 participantes que responderam a entrevista semi-estruturada, todos provenientes de diversas regiões brasileiras, de idade variada, igual ou superior a 18 anos.

GRÁFICO 26- Perfil das pessoas sem fissura labiopalatina

Fonte: Elaborado pelo autor (2023).

Como mostrado no gráfico acima, a pesquisa contou um número significativo de mulheres em comparação com presença masculina.

Para mais, abordamos as quão essas pessoas conhecem a patologia e como ela afeta a vida de cada um e se em algum momento se deparou com ela. Considerando que em algum momento tal conhecimento poderá assegurar o direito à saúde de alguém que possa vir a precisar.

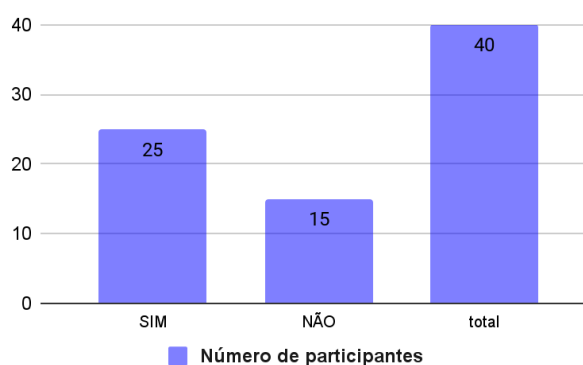
GRÁFICO 27- Número de pessoas que conhecem a patologia

Fonte: Elaborado pelo autor (2023) .

Neste estudo, 92,5% dos entrevistados declaram conhecer a patologia, entretanto, conhecem a patologia de forma superficial, não contempla todas as complicações decorrentes. Com isso, não investigamos se este público sabe dos empecilhos anatômicos ,clínicos e sociais,por exemplo, como que a fenda palatina pode afeta o convívio escolar da pessoa com

fissura palatina, mas também se detém informação de serviços públicos direcionados à pessoa com fissura labiopalatina.

GRÁFICO 28- Números de pessoas que conhecem as sequelas da fissura labiopalatina .

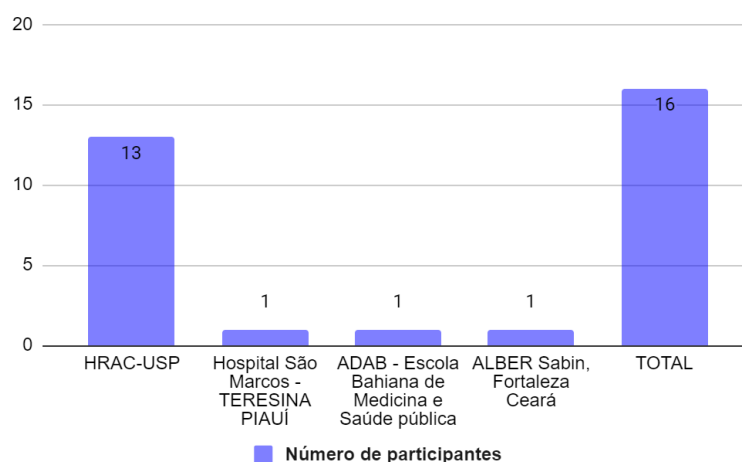


Fonte: Elaborado pelo autor (2023).

A grande maioria conhece os impactos funcionais causados pela fissura labiopalatina, isto é, implicações na audição, alimentação, desenvolvimento na fala e transtornos mentais. Assim, se na opinião pessoal desses 40 participantes a fissura labiopalatina atrapalha ou não o convívio social da pessoa nascida com a patologia.

No curso da pesquisa entre pessoas sem fissuras, no tocante às informações de prestação de saúde pública colhemos também informações sobre o conhecimento de algum centro especializado em tratar fissura labiopalatina, cujo resultado e informações dadas deste público podem ser de grande importância. Com isso, perguntamos se conhecem os hospitais que atendem e quais hospitais conhecem ou já tiveram algum contato direto ou indireto. Logo, obtivemos 40 respostas, desses 40, 25 não conhecem qualquer centro especializado, o que reflete mais uma vez o amplo e vago conhecimentos sobre fissura labiopalatina.

Entretanto, 15 pessoas responderam que conhecem algum centro de especialização, em sua maioria o Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais - HRAC-USP, localizado no município de Bauru /SP.

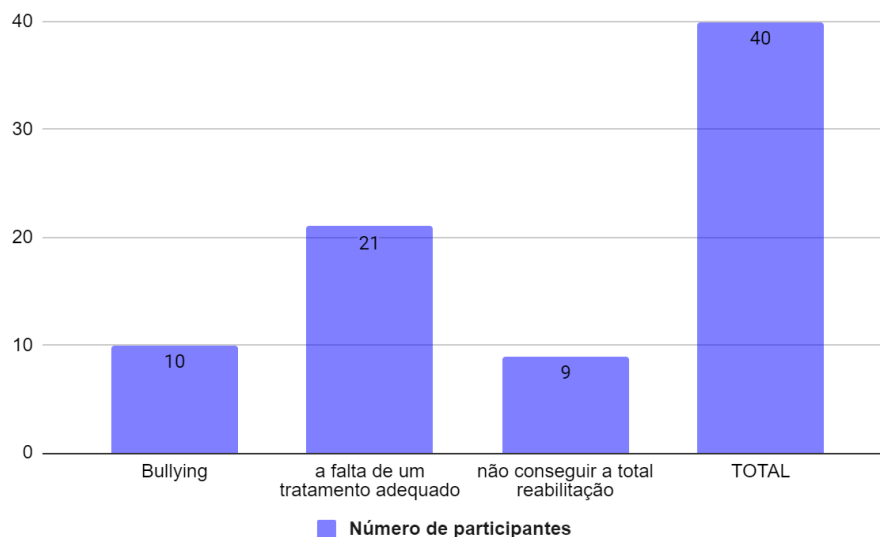
GRÁFICO 29- Hospitais que conhecem.

Fonte: Elaborado pelo próprio autor(2023).

Ao longo das décadas desde a sua criação na década de 1960, o HRAC tem sido pioneiro em estudos e desenvolvimento de políticas públicas e tratamento para lesões labiopalatais. Até hoje, continua sendo a principal fonte de estudos e pesquisas científicas sobre o assunto, demonstrando sua fidelidade e compromisso com a área.

Como último elemento deste grupo, foram abordadas as preocupações dos pais se um filho nascesse com a fissura labiopalatina. Essa questão entra em confronto com as expectativas dos pais durante a gestação. Perguntas semelhantes foram feitas aos pais e mães de pessoas com fissura labiopalatina, buscando compreender suas perspectivas e desafios no cuidado e criação de um filho com essa condição.

Essa análise nos permite refletir sobre a importância do HRAC como referência na área, bem como a necessidade de sensibilizar a sociedade em relação às expectativas e desafios enfrentados pelas famílias de pessoas com fissura labiopalatina. É fundamental promover a inclusão e o respeito à diversidade, reconhecendo que cada indivíduo possui particularidades que não os tornam menos dignos ou menos capazes de alcançar seu pleno potencial.

GRÁFICO 30- Principais preocupações se tivessem um filho com fissura labiopalatina

Fonte: Elaborado pelo autor(2023).

Os dados apresentados neste grupo evidenciam o amplo desconhecimento popular a respeito de serviços públicos especializados de sequelas ocasionadas e o quão a fissura labiopalatina implica na qualidade de vida dos sujeitos. Posto isso, salienta-se a necessidade de expandir, enquanto sociedade acadêmica e científica, saberes que possivelmente poderão subsidiar ações para a construção de políticas públicas de estado para esse segmento.

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Dedicar meus estudos à fissura labiopalatina foi um grande prazer, visto que foi em razão da minha vivência enquanto pessoa com fissura labiopalatina e simultaneamente graduando em serviço social que escolhemos o objeto apresentado. Foi um momento em que minhas vivências e desafios percorridos no processo de reabilitação ganharam espaço dentro da Universidade Federal de Goiás. No entanto, para tecer minhas considerações finais, retomamos alguns apontamentos feitos no corpo desta monografia.

A origem da fissura labiopalatina permanece sem resposta. Vimos que em diferentes culturas e épocas históricas, a patologia ganhava uma interpretação diferente e que baseada

em determinadas interpretações, o destino da pessoa nascida com fissura já estava pré definido, ocupando lugares de destaque, como cargos de liderança, ou sendo excluídas da sociedade em que viviam. Ademais, o mistério do causador da fissura labiopalatina permanece sem resposta, podendo ser o resultado de uma síndrome ou herança genética dentre outras possibilidades. Atualmente, não existe um denominador comum que concretize o fator preciso dessas alterações genéticas.

Nesse sentido, tratar do objeto supracitado é tratar de algo enigmático, inconstante e variante, que ao mesmo tempo em que apresenta na sua aparência uma incompleta formação genética, carrega também adversidades sociais. Conhecemos suas variações genéticas e como cada uma delas pode afetar o desenvolvimento anatômico de cada ser nascido com essas características. Entretanto, os dados exibidos acima, comprovam que inúmeros fatores externos à relação corpo x fissura labiopalatina incidem na falta de atendimento especializado.

As políticas públicas são concebidas como instrumentos amplos e garantidores de direitos sociais e correções sociopolíticas. No entanto, sua materialização na prática revela uma realidade distinta, com políticas frequentemente inacessíveis, toleradas e repletas de falhas que comprometem a vida dos sujeitos com fissura labiopalatina e de seus familiares.

Os serviços de saúde público como apresentado nos capítulos desta monografia, muitas vezes se encontram centralizados em determinadas regiões, dificultando o acesso de pessoas em outras localidades. Além disso, muitos desses centros especializados oferecem equipes incompletas e atendimento inadequado para o tratamento da fissura labiopalatina.

Essas lacunas nas políticas públicas e serviços de saúde geram desigualdades e dificuldades adicionais para as pessoas com fissura labiopalatina e suas famílias. A falta de acesso a serviços especializados e o tratamento inadequado podem impactar na qualidade de vida e o bem-estar desses sujeitos.

Nesse contexto, é fundamental que as políticas públicas sejam efetivamente implementadas, com medidas concretas para garantir o pleno acesso a serviços de saúde e assistência social de qualidade, de forma a promover a inclusão e o bem-estar das pessoas com fissura labiopalatina. É preciso também considerar a regionalização e descentralização dos serviços, a fim de atender às necessidades de todas as regiões do país de maneira mais equitativa e eficiente.

No sistema capitalista, o acesso a recursos e oportunidades muitas vezes é determinado pelo poder econômico. Infelizmente, isso se reflete na realidade dos fissurados, onde a falta de investimentos públicos e qualificados podem dificultar o acesso a tratamentos, reabilitação e apoio social. A luta pela inserção é uma bandeira carregada pelos fissurados e suas famílias. Eles buscam romper com as barreiras impostas pela sociedade, enfrentando preconceitos e estigmas associados à sua condição. A busca por políticas públicas inclusivas, que garantam tratamento adequado e oportunidades igualitárias é uma forma de resistência e de luta por direitos.

Os resultados e reflexões realizados acima deixaram claras as carências e falhas do poder público pertinente à fissura labiopalatina desde a criação de políticas públicas até a simples correção de informações públicas. Logo, podemos considerar que os objetivos propostos foram respondidos e que os dados produzidos podem futuramente servir de apoio para novos estudos sobre o tema.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, Ana Maria Freire de Lima et al. **Atenção à pessoa com fissura labiopalatina: proposta de modelização para avaliação de centros especializados, no Brasil.** Saúde em Debate, v. 41, p. 156-166, 2017..

ALVES, Beatriz Cerqueira; OLIVEIRA Rosana Prado de; DUTKA, Jeniffer de Cássia Rillo. **Programa de Residência Multiprofissional em Síndromes e Anomalias Craniofaciais. Prevenção de Alterações de fala em bebês com fissura labiopalatina.** Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais(HRAC/USP)- Bauru-SP.Disponível em:
https://hrac.usp.br/wp-content/uploads/2021/01/manual_prevencao_alteracoes_fala_bebes_FLP_hrac_usp.pdf .Acesso em: 4 de outubro de 2022

AMAPÁ, Assembleia Legislativa do Estado do. Lei nº 1727, de 26 de dezembro de 2012. Macapá - AP, 26 de dezembro de 2012.Disponível em:
http://www.al.ap.gov.br/ver_texto_lei.php?iddocumento=40267&op=imprimir. Acesso em: 20 jul. 2023

AMERICAN CLEFT PALATE-CRANIOFACIAL ASSOCIATION (ACPA). *Parameters: for evaluation and treatment of patients whit cleft lip/palate or other craniofacial anomalies.* Chapel Hill: ACPA, 2009. Disponível em: <http://www.acpa-cpf.org/uploads/site/Parameters_Rev_2009.pdf>. Acesso em: 22 de abril de 2023.

BARBATO, Jeferson Denzin. **Ensaio para uma fissura: da superfície à profundidade, uma poética.** 2019. 48 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharel em Artes Visuais) - Universidade Estadual Paulista, Faculdade de Artes e Comunicação, São Paulo, 2019. Disponível em:
<https://repositorio.unesp.br/bitstream/handle/11449/203946/000929126.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 13 out. 2022..

BOSCHETTI, Ivanete et al. **Política social no capitalismo: tendências contemporâneas.** São Paulo: Ed. Cortez, 2008.

BRASIL. Conselho Nacional de Secretários de Saúde. **Assistência de Média e Alta Complexidade no SUS.** Brasília: CONASS, 2007.

BRASIL. **Decreto nº 6.214, de 26 de setembro de 2007.** Regulamenta a Lei nº 10.836, de 9 de janeiro de 2004, que cria o Programa Bolsa Família, e dá outras providências. Brasília, DF, 2007. Disponível em:
http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2007/decreto/d6214.htm. Acesso em: 22 abr. 2023

BRASIL. **Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015.** Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Presidência da República, 2015. Disponível em:
https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm. Acesso em: 15 nov. 2022.

BRASIL. **Lei nº 13935, de 11 de dezembro de 2019.** Dispõe sobre o exame e o tratamento de fissura labiopalatina pelo Sistema Único de Saúde (SUS) e pelos planos e seguros privados de assistência à saúde. Brasília, DF, 2019. Disponível em:
https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2019/lei/113935.htm. Acesso em: 2 abr. 2023.

BRASIL. **Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990.** Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, 16 jul. 1990.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria SAS/MS nº 62, de 19 de abril de 1994.** Normaliza cadastramento de hospitais que realizem procedimentos integrados para reabilitação estético-funcional dos portadores de má-formação lábio-palatal para o Sistema Único de Saúde. Diário Oficial [da] União, Brasília, DF, 20 abr. 1994. Seção 1, p. 5.105.Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/1994/prt0062_19_04_1994.html. Acesso em:10 de novembro de 2022

CÂMARA DOS DEPUTADOS (BRASIL). **Projeto de Lei 11217/18**. Dispõe sobre o reconhecimento dos pacientes que apresentam fissura palatina ou labiopalatina não reabilitados como pessoas com deficiência. [S.l.], 2018. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=2189943>. Acesso em: 15 nov. 2022.

DATASUS, Ministério da Saúde, 1999. **NASCIDOS VIVOS DO BRASIL: Nascim p/resid.mãe por Anomalia congênita segundo Anomalia congênita**. Disponível em: <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?sinasc/cnv/nvuf.def> Acesso em: 02 novembro de 2022

DATASUS, Ministério da Saúde, 2020. **NASCIDOS VIVOS DO BRASIL: Nascim p/resid.mãe por Anomalia congênita segundo Anomalia congênita**. Disponível em: <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?sinasc/cnv/nvuf.def> Acesso em: 02 novembro de 2022

DATASUS, Secretaria de Atenção à Saúde. Indicadores Habilitações Habilitações - 0401- **CENTRO DE TRATAMENTO DA MÁ FORMAÇÃO LÁBIO PALATAL..** Disponível em: http://cnes2.datasus.gov.br/Mod_Ind_Habilitacoes_Listar.asp?VTipo=0401&VListar=1&VEstado=00&VMun=&VComp=&VContador=28&VTitulo=H >. Acesso em: 3 jul. 2022.

DATASUS. **Capítulo XVII Malformações congênicas, deformidades e anomalias cromossômicas (Q00-Q99)**. Disponível em: <http://www.datasus.gov.br/cid10/V2008/WebHelp/q00_q99.htm> . Acesso em : 03 de Julho de 2022

DINIZ, Debora; MEDEIROS, Marcelo; BARBOSA, Livia. **Deficiência e igualdade: diversidade corporal e perícia médica no benefício de prestação continuada**. Brasília: Editora Universidade de Brasília (UnB), 2010.

FISSURAEAUDICAO. **Fissura labiopalatina**. Disponível em: <https://fissuraeaudicao.wordpress.com/fissura-labiopalatina/1-1-3-tipos-de-fissura/>. Acesso em: 16 jun. 2023

GRACIANO, Maria Inês Gândara; BENEVIDES, Elaine dos Santos; SPÓSITO, Caroline. **O acesso a direitos das pessoas com fissura labiopalatina: as repercussões do laudo de deficiência**. Revista de Administração Hospitalar e Inovação em Saúde, v. 19, n. 3, p. 82-90, 2012. Disponível em: https://repositorio-racs.famerp.br/racs_ol/vol-19-3/ID-499-19-jul-set%202012.pdf. Acesso em: 8 nov. 2021.

GRACIANO, Maria Inês Gândara; SPÓSITO, Caroline. **A pessoa com fissura labiopalatina: concepção sobre deficiência e viabilização de direitos na realidade brasileira**. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE EDUCAÇÃO ESPECIAL, 6., 2010, São Paulo. Anais... São Paulo: ABPEE, 2010. p. 1-10.

GRACIANO, Maria Inês Gândara; TAVANO, Liliam D'Aquilino; BACHEGA, Maria Irene. **Aspectos psicossociais da reabilitação. Fissuras labiopalatinas: uma abordagem interdisciplinar**. São Paulo: Santos, 2007. cap. 16, p. 311-333.

HRAC-USP. **Fissura labiopalatina. Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo**. Disponível em: <https://hrac.usp.br/saude/fissura-labiopalatina/>. Acesso em: 03 jul. 2022.

Lei nº 13.935, de 11 de dezembro de 2019. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 12 dez. 2019. Seção 1, p. 1. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2019/lei/L13935.htm. Acesso em: 4 de outubro de 2022.

MARX, Karl. **O Capital: crítica da economia política**. 23. ed. São Paulo: Boitempo, 2017.

MARX, Karl; ENGELS, Friedrich. **Manifesto comunista**. São Paulo: Boitempo, 1998. p. 40-41

MINAYO, Maria Cecilia de Souza; DESLANDES, Suely Ferreira; GOMES, Romeu. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis-RJ: Vozes, 2007. Disponível em: https://cursosextensao.usp.br/pluginfile.php/300166/mod_resource/content/1/MC2019%20Minayo%20Pesquisa%20Social%20.pdf. Acesso em: 15 jan. 2023.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Portaria nº 55, de 24 de fevereiro de 1999**. Dispõe sobre o atendimento em serviços especializados de fissuras lábio-palatinas e anomalias congênitas de cabeça e pescoço. Brasília, DF, 1999. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/1999/prt0055_24_02_1999.html. Acesso em: 3 jul. 2022.

MINISTÉRIO DA SAÚDE; CONSELHO NACIONAL DE SECRETARIAS MUNICIPAIS DE SAÚDE. **O SUS de A a Z: garantindo saúde nos municípios**. 3. ed. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2009.

NAGEM FILHO, Halim; MORAES, Ney; DA ROCHA, Ronaldo G. Flaquer. **Contribuição para o estudo da prevalência das más formações congênitas lábio-palatais na população escolar de Bauru**, 1968. Revista do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo, v. 1, n. 1, p. 111-128, 1968. Disponível em: https://hrac.usp.br/wp-content/uploads/2015/10/nagem_etal_1968.pdf. Acesso em: 26 set. 2022.

PEREIRA, Potyara Amazoneida. **Necessidades humanas: subsídios à crítica dos mínimos sociais**. 6. ed. atual. São Paulo: Cortez, 2011..

PEREIRA, Potyara Amazoneida. **Política Social no Capitalismo: tendências contemporâneas: Discussões conceituais sobre política social como política pública e direito à cidadania..** Política Social no Capitalismo: tendências contemporâneas. São Paulo: Cortez, 2009. p. 87-108, cap. 4.

PIRSIG, W; HASSE, S; PALM, F. **Surgically repaired cleft lips depicted in paintings of the late Gothic period and the Renaissance. Journal of Oral and Maxillofacial Surgery**, v. 39, n. 2, p. 127-133, 2001.

REDE PROFIS. Disponível em: <https://redepofis.com.br/>. Acesso em: 21 de abril de 2023.

REDE PROFIS. **Laudo médico via prontuário**. [Documento em PDF]. Disponível em: <https://redepofis.com.br/uploads/2764/laudos/Laudo-médico-via-prontuário-REDEPROFIS.pdf>. Acesso em: 21 abr. 2023.

RODRIGUES, Amábile Franceli Pagani; GRACIANO, Maria Ines Gandara. **Serviço social na área da saúde e reabilitação: a prática profissional do serviço social no HRAC-USP**. Anais. Bauru: Universidade de São Paulo, Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, 2013.

RORAIMA, Assembleia Legislativa do Estado de. **Fissura Palatina ou Labiopalatina não reabilitados como pessoas com deficiência**. Boa Vista, RR, 2021. Disponível em: https://sapl.al.rr.leg.br/media/sapl/public/materialegislativa/2021/12226/fissura_palatina_ou_labiopalatina_ao_nao_reabilitados_com_pessoas_com_deficiencia.pdf. Acesso em: 30 de maio de 2023.

SAMAN, Masoud et al. **Cleft Lip and Palate in the Arts: A Critical Reflection**. The Cleft Palate-Craniofacial Journal, v. 49, n. 2, p. 129-136, 2012.

SANTA CATARINA, **Projeto de Lei 428/2021**. Autoria do Deputado Dr. Vicente Caropreso. Em tramitação na Assembleia Legislativa do Estado de Santa Catarina. Disponível em: https://agenciaal.alesc.sc.gov.br/index.php/noticia_single/saude-aprova-projeto-que-amplia-o-rol-de-pessoas-com-deficiencia. Acesso em 06 de jul.2023

SÃO PAULO, Assembleia Legislativa do Estado de. **Lei nº 545, de 22 de dezembro de 2022**. Equipara as malformações congênitas fissura labiopalatina e/ou anomalias craniofaciais, bem como as síndromes correlatas, à condição de deficiência para efeitos jurídicos, no Estado. São Paulo, 2022. Disponível em: <https://www.al.sp.gov.br/propositura/?id=1000454283>. Acesso em: 2 jan. 2023.

SÃO PAULO. Assembleia Legislativa de São Paulo. **Decreto nº 63.589, de 6 de julho de 2018**. Cria, na Secretaria de Estado da Saúde, o Hospital das Clínicas de Bauru - HCB, e dá providências correlatas. Disponível em: <https://www.al.sp.gov.br/repositorio/legislacao/decreto/2018/decreto-63589-06.07.2018.html#:~:text=Cria%2C%>

20na%20Secretaria%20de%20Estado,HCB%2C%20e%20d%C3%A1%20provid%C3%AAs%20correlatas .
Acesso em: 05 de Abril de 2023

SILVA FILHO, O. G.; FREITAS, J. A. S. **Caracterização morfológica e origem embrionária**. In: TRINDADE, I. E. K.; SILVA FILHO, O. G. (Coordenadores). *Fissuras labiopalatinas: uma abordagem interdisciplinar*. São Paulo: Ed. Santos, 2007. p. 17-49.

SILVA, Mariana Jales Felix da; BRANDÃO, Giovana Rinalde; PIAZENTIN-PENNA, Silvia Helena Alvarez; FENIMAN, Mariza Ribeiro. **Programa de Residência Multiprofissional em Síndromes e Anomalias Craniofaciais. Audição e Fissura Labiopalatina**. Centrinho-HRAC-USP.(S.d) Disponível em:

https://hrac.usp.br/wp-content/uploads/2021/04/manual_audicao_e_fissura_labiopalatina_hrac_usp.pdf. Acesso em: 4 de outubro de 2022.

SMILE TRAIN. Disponível em: <https://www.smiletrainbrasil.com/pt-br>. Acesso em: 26 jul. 2022.

SMILE TRAIN. **Parceiros de Tratamento da Smile Train**. 2022. Disponível em: https://www.smiletrainbrasil.com/pt-br/find_help. Acesso em: 3 jul. 2022.

TRINDADE, I. E. K. et al. **Proposta de classificação da função velofaríngea na avaliação perceptivo-auditiva da fala. Pró-Fono Revista de Atualização Científica**, v. 17, n. 2, p. 259–262, ago. 2005.

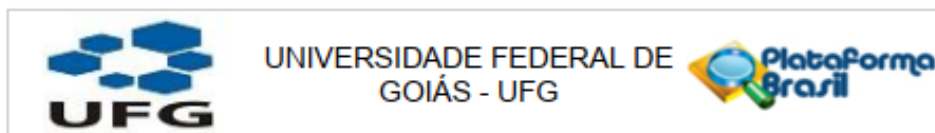
UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO (USP). **"Após 55 anos na USP, Centrinho de Bauru inicia nova fase sob gestão do Estado"**. *Jornal da USP*, São Paulo, 11 jul. 2022. Disponível em: <https://jornal.usp.br/universidade/apos-55-anos-na-usp-centrinho-de-bauru-inicia-nova-fase-sob-gestao-do-estado/>. Acesso em: 21 de maio de 2023

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO (USP). **Ata nº 958, de 26 de agosto de 2014**. São Paulo, SP, 2014. Disponível em: http://www.usp.br/secretaria/wp-content/uploads/Ata-958_26.8.2014_corrigeida.pdf. Acesso em:

VÍLCHEZ, Emiliano Paico; ZUMAETA, Emiliano Paico. **Fisuras labiopalatinas en el antiguo Perú**. *Fisuras labiopalatinas en el antiguo Perú*, [s. l.], v. 2, p. 145-152, 2021. Disponível em: [file:///C:/Users/troxa/Downloads/4018-Texto%20del%20art%C3%ADculo-11250-1-10-20211004%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/troxa/Downloads/4018-Texto%20del%20art%C3%ADculo-11250-1-10-20211004%20(1).pdf). Acesso em: 19 set. 2022.

YAMASHITA, R. P. (coord.). **Curso de Anomalias Congênitas Labiopalatinas**, 49., 2016, Bauru - Universidade de São Paulo. Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais. Anais do 49º Curso de Anomalias Congênitas Labiopalatais: HRAC-USP, 2016

ANEXO A – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: ABRINDO AS CICATRIZES DO ESTADO BRASILEIRO E DESCORTINANDO SUAS AÇÕES EM ATENÇÃO À FISSURA LABIOPALATINA

Pesquisador: Patricia Basilio Teles Stabile

Área Temática:

Versão: 5

CAAE: 66278122.3.0000.5083

Instituição Proponente: Universidade Federal de Goiás

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 6.026.816

Apresentação do Projeto:

Resumo: O projeto em tela coletou dados para a construção de Monografia do Curso de Serviço Social da Universidade Federal de Goiás, sobre a Fissura Labiopalatina, com sujeitos que se relacionam direta ou indiretamente com a temática em âmbito nacional brasileiro. A base epistemológica utilizada será o materialismo histórico dialético, haja vista, sua riqueza teórico e prática desvelando as inter-relações humanas. E como objetivo conhecer a gênese, o desenvolvimento e as complicações clínicas e sociais da fissura labiopalatina. Para elaboração deste estudo, será usado pesquisa bibliográfica, documental e pesquisa de campo.

Hipótese: Maior visibilidade, acadêmicas e políticas, às instâncias sociais pertinentes à fissura labiopalatina, tornando processo de reabilitação mais flexível e adequado a cada usuário.

Metodologia Proposta: O trabalho proposto é essencialmente fundamentado em pesquisa documental, bibliográfica e pesquisa de campo. Sendo cada uma delas de extrema importância para a construção plena e segura sobre os resultados aqui explanados. Logo a pesquisa se caracteriza como quali-quantitativa, visto que exibiremos informações construídas por competentes autores/as e pesquisa de campo com voluntários/as contemporâneos ao ano de elaboração deste estudo. Para investigar o objeto de estudo proposto elegemos como base epistemológica o materialismo histórico dialético, pois nos concede entrar nos mais minuciosos detalhes históricos, podendo explicar o mundo desconectada da história e do desenvolvimento real da natureza e da sociedade, mas desvelar as suas conexões, as inter-relações, descortinando

Endereço: Alameda Flamboyant, Qd. K, Edifício K2, sala 110
Bairro: Campus Samambaia, UFG **CEP:** 74.690-970
UF: GO **Município:** GOIANIA
Telefone: (62)3521-1215 **E-mail:** cep.ppt@ufg.br



UNIVERSIDADE FEDERAL DE
GOIÁS - UFG



Continuação do Parecer: 6.026.816

a relação do objeto em seu meio social. O materialismo histórico-dialético contempla integralmente o objeto de estudo em todas as suas repartições sócio-históricas. Já que, para Marx, o real nunca se apresenta, e se explica, na sua imediatez, mas sim em suas mediações. [...] o método de pesquisa que propicia o conhecimento teórico, partindo da aparência, visa alcançar a essência do objeto. Alcançando a essência do objeto, isto é: capturando a sua estrutura e dinâmica, por meio de procedimentos analíticos e operando a sua síntese, o pesquisador a reproduz no plano do pensamento; mediante a pesquisa, viabilizada pelo método, o pesquisador reproduz, no plano ideal, a essência do objeto que investigou. (NETTO, 2009, p.8) Em suma, a tríplice de pesquisa para construir uma pesquisa com resultados concretos e ético é composta por pesquisa documental, bibliográfica (uso de sites de domínio públicos, livros, artigos científicos, etc.) e pesquisa de campo com voluntários/as de diversas regiões brasileiras, por intermédio de plataforma on-line, como o Google Forms, aplicadas em grupos de WhatsApp, com cada grupo elencado.

Critério de Inclusão: Elegemos como critério de inclusão voluntários/as que concordarem com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, com idade superior a 18 anos completos, oriundos de qualquer região do Brasil e que se estejam ligados a temática de acordo com sua classificação, construída pelo autor, isto é, pessoas que nasceram com fissura labiopalatina e seus familiares, especialmente os/as pais/mães e por fim, pessoas que não tenham proximidade com a patologia.

Obs.: As informações elencadas nos campos "Apresentação do Projeto", "Objetivo da pesquisa" e "Avaliação de riscos e benefícios" foram retiradas do documento "Informações Básicas da pesquisa" datado em 13/03/2023.

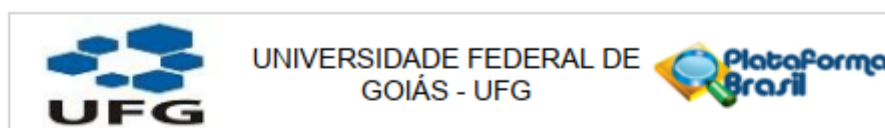
Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário: Conhecer a gênese, o desenvolvimento e as complicações clínicas e sociais da fissura labiopalatina.

Objetivos Secundários:

- Identificar as políticas públicas já existentes em âmbito nacional e ver a acessibilidade dos usuários aos seus direitos.
- Conhecer as diferentes categorias da patologia e suas particularidades/desafios clínicos e sociais.
- Identificar sequelas ocasionadas por cada grau da FLP e fazer quadro referencial.
- Mapear por regiões as formas de atendimento e prestação de serviços por meio de políticas públicas a partir de dados de domínio público e pesquisa com usuários.

Endereço: Alameda Flamboyant, Qd. K, Edifício K2, sala 110
 Bairro: Campus Samambala, UFG CEP: 74.690-970
 UF: GO Município: GOIÂNIA
 Telefone: (62)3521-1215 E-mail: cep.prl@ufg.br



Continuação do Parecer: 6.026.816

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: Pode haver riscos de algum desconforto ou constrangimento psicológico ao participante. Portanto, é resguardado o direito de se retirar como participante a qualquer momento da entrevista, sem que isto venha a acarretar qualquer penalidade. Os riscos serão minimizados, pois o pesquisador autor deste estudo buscará de forma ética, sigilosa, preservar o anonimato e a privacidade de cada participante. Não haverá nenhum tipo de pagamento ou gratificação financeira pela sua participação na pesquisa.

Benefícios: A análise dos dados obtidos através desta pesquisa poderá contribuir em diversas áreas da sociedade brasileira contemporânea, bem como conhecer de políticas públicas e serviços governamentais acerca da temática, para o desenvolvimento social e também nutrir o campo científico em todos os pólos acadêmicos existentes.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A fim de realizar os objetivos propostos, o estudo envolverá pesquisa documental, revisão bibliográfica e entrevistas semiestruturadas com perguntas abertas e fechadas. A previsão é de contar com 112 participantes (pessoas sem fissura labiopalatina, pessoas com fissura labiopalatina, pais e mães de pessoas com fissura labiopalatina). Na quarta versão do protocolo, as entrevistas estão planejadas para acontecer de 01/05 a 15/05 de 2023.

Entrega do relatório final da pesquisa até 29/08/2023.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

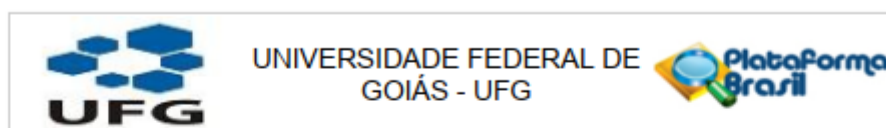
Na primeira versão do protocolo, foram apresentados os seguintes documentos:

- Folha de Rosto
- Termo de compromisso
- Projeto Detalhado
- Cronograma
- Roteiros de entrevista
- Informações Básicas do Projeto
- TCLE

Na segunda versão do protocolo, foram incluídos os seguintes documentos:

- Termo de compromisso
- Cronograma revisado
- Informações Básicas do Projeto
- TCLE revisado

Endereço: Alameda Flamboyant, Qd. K, Edifício K2, sala 110
Bairro: Campus Samambá, UFG CEP: 74.690-970
UF: GO Município: GOIÂNIA
Telefone: (62)3521-1215 E-mail: cep.prpl@ufg.br



Continuação do Parecer: 6.026.816

Na terceira versão do protocolo, foram incluídos os seguintes documentos:

- Informações Básicas do Projeto
- Termo de anuência da UFG/Regional Goiás

Na quarta versão do protocolo, foram incluídos os seguintes documentos:

- Carta ao CEP
- Cronograma revisado
- Roteiros de entrevista revisados
- Informações Básicas do Projeto revisadas
- TCLE revisado

Na quinta versão do protocolo, foram incluídos os seguintes documentos:

- Roteiros de entrevista revisados
- Informações Básicas do Projeto revisadas
- TCLE revisado

No geral, a documentação apresentada na primeira versão do protocolo atendia às exigências do CEP, mas era preciso fazer algumas revisões e complementações nas Informações Básicas do Projeto e no TCLE, as quais foram indicadas nos pareceres anteriores. Os novos documentos anexados à quinta versão do protocolo conseguiram resolver essas pendências. Vide as "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações".

Recomendações:

Vide as "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações".

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

As seguintes pendências foram listadas no parecer anterior.

1) Em relação ao TCLE, levando em consideração a Norma Operacional nº 1/2013 do CNS, itens 3.3 e 3.4, esclarecer como o documento será aplicado. Os documentos contendo os roteiros das entrevistas foram elaborados como documentos do Google Formulários, e em seu início há um texto de TCLE, o que sugere que a aplicação será feita online. Porém, o próprio documento do TCLE que foi anexado ao protocolo tem uma elaboração diferente e menciona a assinatura do participante como declaração de aceite. Logo, é necessário adequar a redação de todos os

Endereço: Alameda Flamboyant, Qd. K, Edifício K2, sala 110
Bairro: Campus Samambaia, UFG CEP: 74.690-970
UF: GO Município: GOIANIA
Telefone: (62)3521-1215 E-mail: cep.prl@ufg.br



UNIVERSIDADE FEDERAL DE
GOIÁS - UFG



Continuação do Parecer: 6.026.816

documentos em que haja texto de TCLE, a fim de que os modos de aplicação e de obtenção do aceite fiquem claros e coerentes, assim como as demais informações.

RESPOSTA: Na quinta versão do protocolo, a proponente apresentou um novo documento de TCLE e três novos documentos de roteiros de entrevistas do Google Formulários nos quais também consta, inicialmente, o texto do TCLE. Ela fez a uniformização dos conteúdos do TCLE desses documentos, de modo que todos foram adequados à aplicação online. No parecer anterior, também foi pedido que o texto de TCLE recebesse algumas complementações, conforme o modelo de TCLE para Humanidades disponível na página do CEP (<https://cep.prpi.ufg.br/p/43885-documentos-para-submissao-de-projetos>):

- dados sobre o vínculo institucional da pesquisadora responsável, tais como universidade, órgão, faculdade e programa de pós-graduação;
- endereço e telefone da instituição a que a pesquisadora está vinculada;
- objetivo(s) da pesquisa;
- informação sobre o tempo estimado que o participante deverá reservar para a sua colaboração com a pesquisa;
- informação de que, em caso de danos, o participante tem o direito de pleitear indenização, conforme previsto em lei;
- informação de que todo material coletado ficará sob a guarda da pesquisadora por um período mínimo de cinco anos;
- informação de que os resultados da pesquisa serão tornados públicos, sejam eles favoráveis ou não.

Essas complementações foram realizadas pela proponente.

ANÁLISE: Pendência atendida.

2) Tendo em vista que a coleta de dados está prevista para iniciar em 01/05/2023, recomenda-se rever esse cronograma a fim de que haja tempo hábil para a resposta das pendências e a nova análise do protocolo pelo CEP.

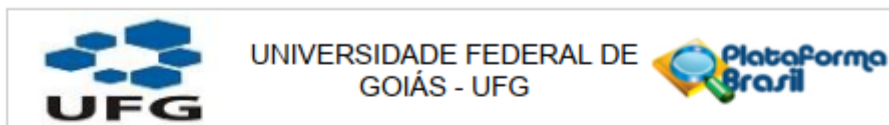
RESPOSTA: a proponente não alterou o cronograma do início da coleta de dados na quinta versão do protocolo. Entretanto, como as pendências foram solucionadas antes da data de início da coleta, não haverá problema a esse respeito.

ANÁLISE: Pendência atendida

Considerações Finais a critério do CEP:

Informamos que o Comitê de Ética em Pesquisa/CEP-UFG considera o presente protocolo

Endereço: Alameda Flamboyant, Qd. K, Edifício K2, sala 110
 Bairro: Campus Samambaia, UFG CEP: 74.690-970
 UF: GO Município: GOIANIA
 Telefone: (62)3521-1215 E-mail: cep.prpi@ufg.br



Continuação do Parecer: 6.026.816

APROVADO. O mesmo foi considerado em acordo com os princípios éticos vigentes. Reiteramos a importância deste Parecer Consubstanciado, e lembramos que o(a) pesquisador(a) responsável deverá encaminhar ao CEP-UFG os relatórios parciais e o Relatório Final baseado na conclusão do estudo e na incidência de publicações decorrentes deste, de acordo com o disposto na Resolução CNS n. 486/12 e Resolução CNS n. 510/16. O prazo para entrega do Relatório é de até 30 dias após o encerramento da pesquisa, previsto para agosto de 2023.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMACOES_BASICAS_DO_PROJETO_2081356.pdf	20/04/2023 20:43:49		Aceito
Outros	ENTREVISTA_Psflp.pdf	20/04/2023 20:43:11	Patricia Basilio Teles Stabile	Aceito
Outros	ENTREVISTA_PCFLP.pdf	20/04/2023 20:42:43	Patricia Basilio Teles Stabile	Aceito
Outros	ENTREVISTA_PMFLP.pdf	20/04/2023 20:42:16	Patricia Basilio Teles Stabile	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_20_04.pdf	20/04/2023 20:41:50	Patricia Basilio Teles Stabile	Aceito
Outros	CEP.pdf	16/03/2023 21:09:15	Patricia Basilio Teles Stabile	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	16/03/2023 19:44:27	Patricia Basilio Teles Stabile	Aceito
Outros	Anuencia.pdf	28/02/2023 14:41:43	Patricia Basilio Teles Stabile	Aceito
Outros	termo_compromisso_02.pdf	07/02/2023 16:44:40	Patricia Basilio Teles Stabile	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO.pdf	14/12/2022 20:03:32	Patricia Basilio Teles Stabile	Aceito
Folha de Rosto	FolhadeRosto.pdf	14/12/2022 19:58:54	Patricia Basilio Teles Stabile	Aceito

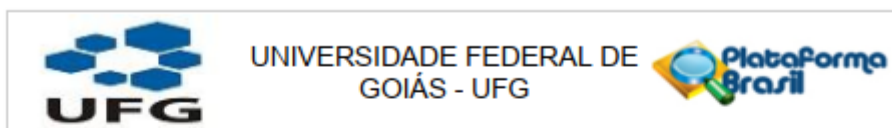
Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Alameda Flamboyant, Qd. K, Edifício K2, sala 110
 Bairro: Campus Samambaia, UFG CEP: 74.690-970
 UF: GO Município: GOIANIA
 Telefone: (62)3521-1215 E-mail: cep.ppl@ufg.br



Continuação do Parecer: 6.026.816

GOIANIA, 27 de Abril de 2023

Assinado por:
Rosana de Moraes Borges Marques
(Coordenador(a))

Endereço: Alameda Flamboyant, Qd. K, Edifício K2, sala 110
Bairro: Campus Samambaia, UFG CEP: 74.690-970
UF: GO Município: GOIANIA
Telefone: (62)3521-1215 E-mail: cep.prpl@ufg.br

ANEXO B- TERMO DE COMPROMISSO

UNIDADE ACADÊMICA ESPECIAL DE CIÊNCIAS SOCIAIS APLICADAS
CURSO DE SERVIÇO SOCIAL

TERMO DE COMPROMISSO

Declaro que cumprirei os requisitos da *Resolução CNS n.º 466/12* e/ou da *Resolução CNS n.º 510/16*, bem com suas complementares, como pesquisador(a) responsável e/ou pesquisador participante do projeto intitulado "ABRINDO AS CICATRIZES DO ESTADO BRASILEIRO E DESCORTINANDO SUAS AÇÕES EM ATENÇÃO À FISSURA LABIOPALATINA". Comprometo-me a utilizar os materiais e os dados coletados exclusivamente para os fins previstos no protocolo da pesquisa acima referido e, ainda, a publicar os resultados, sejam eles favoráveis ou não. Aceito as responsabilidades pela condução científica do projeto, considerando a relevância social da pesquisa, o que garante a igual consideração de todos os interesses envolvidos.

Data: 09 / 12 / 2022

Nome do(a) Pesquisador(a)	Assinatura Manuscrita ou Digital
1. Patrícia Basilio Ecles Stabile	<i>Patrícia Basilio Ecles Stabile</i>
2. Vitor Luan Barros Pinheiro	<i>Vitor Luan B Pinheiro</i>

UNIVERSIDADE FEDERAL DE GOIÁS REGIONAL GOIÁS
UNIDADE ACADÊMICA ESPECIAL DE CIÊNCIAS SOCIAIS APLICADAS
CURSO DE SERVIÇO SOCIAL
APÊNDICE A - ROTEIRO DE ENTREVISTA

Pesquisador: Vitor Luan Barros Pinheiro

Orientadora: Prof^ª Dr^ª. Patricia Basilio Teles Stabile

Pesquisa: ABRINDO AS CICATRIZES DO ESTADO BRASILEIRO E DESCORTINANDO SUAS AÇÕES EM ATENÇÃO À FISSURA LABIOPALATINA

1. E-mail *

2. TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO *

Marcar apenas uma oval.

Li e concordo

Não concordo

MONOGRAFIA: PAI/MÃE de pessoas com fissura Labiopalatina

3. Nome

4. Idade

5. Gênero

Marcar apenas uma oval.

Masculino

Feminino

6. Nível de escolaridade

Marcar apenas uma oval.

Ensino medio incompleto

Ensino médio completo

Ensino Superior Incompleto

Ensino Superior completo

7. Quando você descobriu que seu(sua) filho(a) tinha fissura labiopalatina?

Marcar apenas uma oval.

Durante a gestação

Após o nascimento

8. Antes de seu filho(a) nascer, você conhecia a fissura labiopalatina ?

Marcar apenas uma oval.

Sim

Não

07/08/2023, 05:02

MONOGRAFIA: PAI/MÃE de pessoas com fissura Labiopalatina

9. Quem te deu as primeiras orientações sobre a fissura labiopalatina ?

Marcar apenas uma oval.

- Busquei informações em meios de comunicação, como internet e outros canais digitais
- Não recebi nenhuma orientação
- Recebi no hospital especializado em Fissura Labiopalatina
- A própria equipe médica que acompanhou minha gestação

10. Como descobriu os hospitais que atendem fissura labiopalatina ?

Marcar apenas uma oval.

- Internet (rede sociais, sites de pesquisa, jornal, revistas,etc)
- Profissionais da Saude do SUS
- Profissionais da Saude da Rede Privada
- Família, amigos, conhecidos etc.

11. Qual o nome do hospital que atende seu(sua) filho(a) ? (se possível, responder com siglas. Por exemplo: HRAC-USP;HRAN, CERFIS, etc)

12. O Hospital fica no mesmo município que reside ?

Marcar apenas uma oval.

- Não
- Sim

13. Se não, em qual município fica no Hospital ? (se possível, responder seguindo o exemplo : Bauru/SP)

07/08/2023, 05:02

MONOGRAFIA: PAI/MÃE de pessoas com fissura Labiopalatina

14. Teve algum beneficio de ajuda de custos da prefeitura ou algum órgão publico ?

Marcar apenas uma oval.

Sim

Não

15. Como custeava os gastos durante as consultas ?

Marcar apenas uma oval.

Recursos próprios

Ajuda de Família, amigos ,etc

Tratamento Fora à Domicilio (TFD), disponibilizado na prefeitura do meu município.

16. Perdeu emprego por conta das consultas medicas de seu/sua filho(a) ?

Marcar apenas uma oval.

Sim

Não

17. Qual sua maior preocupação com seu/sua filho(a)?

Marcar apenas uma oval.

Não conseguir a total reabilitação

Bullyng

Abandonar os estudos

ter sequelas no desenvolvimento da fala/voz

07/08/2023, 05:02

MONOGRAFIA: PAI/MÃE de pessoas com fissura Labiopalatina

18. Deixe um comentário...

Este conteúdo não foi criado nem aprovado pelo Google.

Google Formulários

1. TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO *

Marcar apenas uma oval.

Li e concordo *Pular para a pergunta 2*

Não concordo

MONOGRAFIA : SEM Fissura Labiopalatina

2. Nome

3. Gênero

Marcar apenas uma oval.

Masculino

Feminino

4. Idade

5. Nível de Escolaridade

Marcar apenas uma oval.

Ensino Médio Incompleto

Ensino Completo

Ensino Superior Incompleto

Ensino Superior Completo

6. Você sabe o que é Fissura Labiopalatina ?

Marcar apenas uma oval.

Sim

Não

7. Conhece alguém que tenha Fissura Labiopalatina ?

Marcar apenas uma oval.

Sim (familiares, amigos/as, etc.)

Não

8. Sabe quais impactos funcionais a Fissura labiopalatais pode causar no individuo com FLP ?

Marcar apenas uma oval.

Sim

Não

9. Na sua opinião a FLP atrapalha o cotidiano social (escola, trabalho, relações sociais)do sujeito ?

Marcar apenas uma oval.

Sim

Não

10. Na sua opinião, a FLP deve ser tratada como deficiência e ter os mesmos direitos das pessoas com deficiência (PCD)?

Marcar apenas uma oval.

Sim

Não

11. Conhece algum hospital especializados em Fissura Labiopalatina ?

Marcar apenas uma oval.

Sim

Não

12. Se sim, qual

13. Se você tivesse um(a) filho(a) com fissura labiopalatina ,qual seria sua principal preocupação ?

Marcar apenas uma oval.

O bullying

a falta de um tratamento adequado

Nenhuma

não conseguir a total reabilitação

14. Deixe um recado...

Este conteúdo não foi criado nem aprovado pelo Google.

Google Formulários

1. TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO *

Marcar apenas uma oval.

- Li e concordo *Pular para a pergunta 2*
- Não concordo

MONOGRAFIA : Pessoas c/ Fissura Labiopalatina

2. Nome

3. Gênero

Marcar apenas uma oval.

Masculino

Feminino

4. Nível de Escolaridade

Marcar apenas uma oval.

Ensino Médio Incompleto

Ensino Médio Completo

Ensino Superior Incompleto

Ensino Superior Completo

5. Idade:

6. Você tem Fissura Labiopalatina *

Marcar apenas uma oval.

Sim

Não

7. Qual o grau da sua Fissura Labiopalatina?

Marcar apenas uma oval.

Fenda palatina

Fenda Labial Unilateral

Fenda Labial Bilateral

Fenda labial unilateral e Fenda palatina

Fenda labial bilateral e fenda palatina

07/08/2023, 05:02

MONOGRAFIA : Pessoas c/ Fissura Labiopalatina

8. Qual município reside ? (se possível seguir o exemplo : Cidade/Sigla do Estado
.ex: Bauru/SP)

9. Qual município realiza seu tratamento ? (se possível responder da seguinte
forma: ex Bauru/SP)

10. Qual o nome do Hospital ? (se possível, colocar a sigla do hospital, por
exemplo: HRAC,HC,HECAD,etc)

11. Seu tratamento é feito totalmente pelo Sistema Único de Saúde- SUS?

Marcar apenas uma oval.

Sim

Não

12. Você tem Plano de Saúde particular ?

Marcar apenas uma oval.

Sim

Não

13. Faz seu tratamento na rede privada de saúde ?

Marcar apenas uma oval.

Sim

Não

07/08/2023, 05:02

MONOGRAFIA : Pessoas c/ Fissura Labiopalatina

14. Tem acesso a toda equipe interdisciplinar garantida pelo SUS ?

Marcar apenas uma oval.

Sim

Não

15. Se não, qual(is) atendimento(s) você não tem acesso?

Marcar apenas uma oval.

Odontologia

Fonoaudiologia

Psicologia

Enfermagem

Serviço Social

Otorrinolaringologista

Cirurgião Plástico

Clínico Geral

16. De 0 a 5, qual sua frequência nas consultas médicas ?

Marcar apenas uma oval.

5 ótimo

4 bom

3 regular

2 ruim

1 péssimo

0 sem acompanhamento medico

07/08/2023, 05:02

MONOGRAFIA : Pessoas c/ Fissura Labiopalatina

17. Quem custe-a os gastos com as consultas medicas ?

Marcar apenas uma oval.

- Recursos próprios
- Ajuda de outras pessoas(família, amigos, etc.)
- Parcialmente custeado pelo TFD + recursos proprios
- Integralmente pelo TFD

18. Quais gastos seu TFD cobre ?

Marcar apenas uma oval.

- Hospedagem
- Alimentação
- Transporte

19. Você se sente afetado por ter que se ausentar de compromissos acadêmicos/trabalho para realizar seu tratamento?

Marcar apenas uma oval.

- Sim, a escola/trabalho não compreende minhas condições
- Não, o atestado médico fornecido pelo Hospital justificam minhas ausências
- Não, consigo flexibilizar tudo.
- Não

20. Se sim, por que ?

07/08/2023, 05:02

MONOGRAFIA : Pessoas c/ Fissura Labiopalatina

21. De 0 a 10, qual nota você daria para a inteligibilidade da sua voz ? (sendo 0, nenhuma distorção e 10 total distorção da fala)

Marcar apenas uma oval.

- 0
 1
 2
 3
 4
 5
 6
 7
 8
 9
 10

22. Teve dificuldades de aprendizagem na período da escola ?

Marcar apenas uma oval.

- Sim
 Não

23. Se sim, quais foram?

Marcar apenas uma oval.

- Bullying
 Constrangimento com colegas e profissionais da educação
 Outro: _____

07/08/2023, 05:02

MONOGRAFIA : Pessoas c/ Fissura Labiopalatina

24. Já pensou em desistir dos estudos ?

Marcar apenas uma oval.

Sim

Não

25. Tem dificuldade de se relacionar?

Marcar apenas uma oval.

Sim

Não

26. Se sim, por que ?

27. Na sua opinião, a Fissura Labiopalatina deve ser tratada como deficiência e ter os mesmos direitos das pessoas com deficiência (PCD)?

Marcar apenas uma oval.

Sim

Não

07/08/2023, 05:02

MONOGRAFIA : Pessoas c/ Fissura Labiopalatina

28. Você já acessou alguma política publica para pessoas com Deficiência decorrente da fissura Labiopalatina ?

Marcar apenas uma oval.

Não

Sim

29. Se sim, qual ?

Marcar apenas uma oval.

Beneficio de Prestação Continuada (BPC)

Passe Livre Estadual

Cotas PCD em vestibulares

Cotas PCD em concurso publico

Vagas de emprego para PCD

30. Se você tivesse um(a) filho(a) com fissura Labiopalatina ,qual seria sua principal preocupação ?

Marcar apenas uma oval.

Bullyng

Não ter acesso ao tratamento completo

Sequelas no desenvolvimento da fala

31. Voce sabe quais direitos a pessoa com Fissura labiopalatina tem ?

Marcar apenas uma oval.

Sim

Não

07/08/2023, 05:02

MONOGRAFIA : Pessoas c/ Fissura Labiopalatina

32. Deixe um recado...

Este conteúdo não foi criado nem aprovado pelo Google.

Google Formulários

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE GOIÁS REGIONAL GOIÁS
UNIDADE ACADÊMICA ESPECIAL DE CIÊNCIAS SOCIAIS APLICADAS
CURSO DE SERVIÇO SOCIAL**

**APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
(TCLE)**

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado (a) a participar, como voluntário (a), da pesquisa intitulada ABRINDO AS CICATRIZES DO ESTADO BRASILEIRO E DESCORTINANDO SUAS AÇÕES EM ATENÇÃO À FISSURA LABIOPALATINA. Meu nome é VITOR LUAN BARROS PINHEIRO, sou assistente de pesquisa que tem como Pesquisadora Responsável PROF^a Ms. PATRÍCIA BASÍLIO TELES STABILE, cuja área de atuação são ciências sociais aplicadas. Após receber os esclarecimentos e as informações a seguir, se você aceitar fazer parte do estudo, assine ao final deste documento. Para ter uma cópia deste TCLE você deverá imprimi-lo, ou deverá gerar uma cópia em pdf para guardá-lo em seu computador. A pesquisa será realizada por meio de um questionário online, via plataforma digital Google Forms. Você também poderá solicitar aos pesquisadores do estudo uma versão deste documento a qualquer momento por um dos e-mails registrados no final deste termo. Mas se aceitar participar, as dúvidas sobre a pesquisa poderão ser esclarecidas pelo (a) pesquisador (a) assistente, via e-mail vitorluan48@gmail.com e, através do(s) seguinte(s) contato(s) telefônico(s): 11 98690 0873 inclusive com possibilidade de ligação a cobrar. Ao persistirem as dúvidas sobre os seus direitos como participante desta pesquisa, você também poderá fazer contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Goiás, pelo telefone (62)3521-1215, que a instância responsável por dirimir as dúvidas relacionadas ao caráter ético da pesquisa. O Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Goiás (CEP-UFG) é independente, com função pública, de caráter consultivo, educativo e deliberativo, criado para proteger o bem-estar dos/das participantes da pesquisa, em sua integridade e dignidade, visando contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos vigentes. Em caso de dúvidas quanto aos aspectos éticos deste estudo, e sobre os seus direitos como participante nesta pesquisa, você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás, no telefone: (62) 3269-8338 ou no endereço: 1ª Avenida S/Nº Setor Leste Universitário, Unidade de Pesquisa Clínica, 2º andar. Horário de funcionamento é de segunda-feira a sexta-feira, das 07 horas às 17 horas. Goiânia, Goiás. E-Mail:

cephcufg@yahoo.com.br . Os Comitês de Ética em Pesquisa (CEPs) são compostos por pessoas que trabalham para que todos os projetos de pesquisa envolvendo seres humanos sejam aprovados de acordo com as normas éticas elaboradas pelo Ministério da Saúde. A avaliação dos CEPs leva em consideração os benefícios e riscos, procurando minimizá-los e busca garantir que os participantes tenham acesso a todos os direitos assegurados pelas agências regulatórias. Com isso, os CEPs procuram defender a dignidade e os interesses dos participantes, incentivando sua autonomia e participação voluntária. Mesmo ciente que não há prejuízos, pode haver riscos de algum desconforto ou constrangimento psicológico ao participante. Portanto, é resguardado o direito de se retirar como participante a qualquer momento da entrevista, sem que isto venha a acarretar qualquer penalidade. Os riscos serão minimizados, pois o pesquisador autor deste estudo buscará de forma ética, sigilosa, preservar o anonimato e a privacidade de cada participante. Referente aos benefícios, a análise dos dados obtidos através desta pesquisa poderá contribuir em diversas áreas da sociedade brasileira contemporânea, bem como conhecer de políticas públicas e serviços governamentais acerca da temática, para o desenvolvimento social e também nutrir o campo científico em todos os pólos acadêmicos existentes. Não haverá nenhum tipo de pagamento ou gratificação financeira pela sua participação na pesquisa. A sua identidade, assim como dos demais participantes serão mantidas em sigilo. Este material servirá unicamente para a realização de estudos, apresentações em eventos e publicações científicas. Comprometo-me a utilizar os materiais e os dados coletados exclusivamente para fins previstos no protocolo da pesquisa acima