

# **O ACESSO A DIREITOS DAS PESSOAS COM FISSURA LABIOPALATINA: AS REPERCUSSÕES DO LAUDO DE DEFICIÊNCIA**

## **ACCESS TO RIGHTS OF PERSONS WITH CLEFT LIP AND PALATE: REPERCUSSIONS OF DEFICIENCY REPORT**

ELAINE DOS SANTOS BENEVIDES\*  
GERCELY PACCOLA MINETTO\*\*  
MARIA INÊS GÂNDARA GRACIANO\*\*\*

### **RESUMO**

---

O objetivo dessa pesquisa é verificar a efetividade do laudo de deficiência no acesso a direitos das pessoas com fissura labiopalatina. O universo (U) foi constituído de 190 adultos com fissura de lábio e/ou palato entre 18 e 59 anos, procedentes de todo o Brasil. A amostra (A) foi composta por 82 pacientes que concordaram em participar do estudo. O instrumento para coleta de dados foi a entrevista apoiada em um formulário com questões abertas e fechadas, além de consulta ao prontuário dos pacientes. Trata-se de uma pesquisa descritiva e explicativa, em uma abordagem quantitativa. De acordo com os resultados, a maioria dos sujeitos tem entre 18 e 30 anos (71% U e 62% A), é do gênero feminino (56% U e 60% A), pertence a classe social baixa (87% U e 92% A) e é procedente da região sudeste (61% U e 55% A). Entre os sujeitos da amostra, 72% conhecem e usufruem benefícios relacionados às pessoas com deficiência, destacando-se a importância do laudo (57%) e outra documentação para esse acesso (65%), assim como a contribuição do Serviço Social para o conhecimento e efetivação dos direitos (83%). A maioria dos sujeitos (76%) considera-se com deficiência, concordando com o parecer favorável emitido pela equipe interdisciplinar do HRAC (96%), devido ao comprometimento anátomo-funcional. Destacam-se também a questão do preconceito e estigma, como fatores

---

\*Bacharelada em Serviço Social pelo Centro Universitário de Bauru, mantido pela Instituição Toledo de Ensino. Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à Banca Examinadora para obtenção do grau de bacharel em Serviço Social sob a orientação da Professora Mestra Gerceley Paccola Minotto.

\*\* Possui graduação em Serviço Social - ITE (1982) e mestrado em Serviço Social pela Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho (2002). Atualmente é professora da graduação e pós-graduação do Curso de Serviço Social do Centro Universitário de Bauru, mantido pela Instituição Toledo de Ensino.

\*\*\*Possui graduação em Serviço Social - ITE (1973), especialização em Instrumentalização para Supervisão em Serviço Social pela ITE (1977) e Especialização em Administração Hospitalar pelo Centro São Camilo de Desenvolvimento Em Administração Hospitalar (1982). Mestre em Serviço Social pela PUC-SP (1988) e Doutora em Serviço Social pela PUC-SP (1995). Pós-Doutorado em Serviço Social pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (2010). Atualmente é Assistente Social e Chefe do Serviço Social do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo. É Coordenadora do Curso de Especialização na área da saúde e reabilitação e orientadora do Programa de Pós-Graduação do HRAC/USP.

dificultadores para o acesso ao mercado de trabalho. O posicionamento das instituições em aceitar (51%) ou não (49%) o laudo reflete a falta de clareza da legislação quanto a legitimidade do enquadramento da fissura labiopalatina como deficiência física. Portanto, é preciso garantir às pessoas com fissura labiopalatina sua plena integração no contexto sócio, econômico e cultural, bem como a implementação de mecanismos e instrumentos legais e operacionais que lhes assegurem o pleno exercício de seus direitos de cidadão, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas.

**Palavras-chave: Fissura Labiopalatina. Deficiência. Direitos.**

### **ABSTRACT**

The objective of this research was to investigate the effectiveness of the impairment appraisal report for people with cleft lip and palate in access to rights. The universe (U) consisted of 190 adults with cleft lip and / or palate between 18 and 59 years, coming from all over Brazil. The sample (S) was 82 patients who agreed to participate. The instrument for data collect was an interview supported by a form with open and closed questions, besides the patients file consultation. This is a descriptive and explanatory research in a quanti-qualitative approach. According to the results, most subjects is between 18 and 30 years (71% U and 62% S), female (56% S and 60% U), belonging to low social class (87% U and 92% S) and coming from the southeast region (61% U and 55% S). Among the subjects of the sample, 72% know and enjoy the benefits related to disabled people, highlighting the importance of the impairment appraisal report (57%) and other documentation for such access (65%) as well as the contribution of Social Work for knowledge and accomplishment of rights (83%). Most of the subjects (76%) considers themselves disabled, agreeing with the favorable report by the interdisciplinary team of HRAC (96%) due to anatomical and functional impairment. It was raised the on the issue about prejudice and stigma as factors that makes access to the labor market more difficult. The attitude of the institutions accept (51%) or not (49%) the appraisal report reflects the lack of distinctiveness in the legislation regarding to legitimacy of the framing of cleft lip and palate as physical disability. Therefore, we must ensure people with cleft palate their full integration in the social, economic and cultural context as well as the implementation of legal and operational instruments and mechanisms which ensure the full exercise of their rights as citizens, on an equal basis with others.

**Key-words: Cleft lip and palate. Disability. Rights.**

## 1 INTRODUÇÃO

A fissura labiopalatina é considerada uma das deformidades congênitas mais freqüentes nos seres humanos. Dos estudos realizados, destaca-se alguns conceitos elementares para o desenvolvimento do presente trabalho.

Ao tratar sobre aspectos relacionados aos pacientes com fissuras labiopalatinas, Melgaço et al. (2002) conceituam as fissuras labiopalatinas como alterações faciais de origem embriológica, resultantes da falta de fusão dos processos nasais mediais entre si, e destes com os processos maxilares (lateralmente).

Capelozza Filho et al. (1988) relatam que estas malformações são resultantes da falta de coalescência dos processos maxilar, mandibular e fronte nasal, afirmando que o desenvolvimento insuficiente de um ou mais desses processos, ou a ocorrência de falhas na desintegração da superfície epitelial nas regiões de contato entre os processos, pode resultar na ocorrência das mais variadas fissuras.

Igualmente, quando trata dos conceitos na etiologia das fissuras labiopalatinas, se reportam às mesmas como anomalias faciais congênitas, resultantes de qualquer alteração no decorrer do desenvolvimento embrionário humano, que podem variar desde pequenas assimetrias nas relações maxilares, até defeitos faciais com maiores comprometimentos estéticos e funcionais.

Os defeitos congênitos, identificados como fissuras labiopalatinas são comuns entre as malformações que atingem a face do ser humano e ocorrem com uma prevalência média entre um e dois indivíduos branco para cada mil nascimentos (GREENE, 1967).

No Brasil, admite-se que a incidência de fissura labiopalatina oscila em torno de um para cada 650 nascimentos (NAGEM FILHO, MORAES, ROCHA, 1968). Este estudo realizado na região de Bauru/SP, é um dos que mais se aproxima dos dados epidemiológicos em populações brancas de europeus e americanos, que variam entre 1:500 (ABYHOLM, 1978) e 1:768 (GREENE, 1967).

Amaral (1997, p. 502) pontua que a incidência da fissura varia de acordo com sua tipologia: "vários tipos de fissuras não ocorrem em igual freqüência: 25% da população de

fissurados têm somente fissuras labiais; 50% têm fissuras labiopalatinas; e 25% têm apenas fissuras de palato".

Segundo Silva Filho e Freitas (2007) essas malformações são estabelecidas precocemente na vida intrauterina, mais precisamente no período embrionário e no princípio do período fetal, o que significa dizer, até a 12ª semana gestacional. As fissuras faciais se formam até a 8ª semana, enquanto as de palato, até a 12ª semana de vida gestacional.

Ressalta Kummer (2000) que uma fissura labiopalatina é uma abertura anormal ou é uma fissura em uma estrutura anatômica que normalmente deveria estar fechada. Uma fissura de lábio é o resultado de uma falha de parte do lábio durante a formação do feto. A fissura do palato ocorre quando as partes do véu palatino (céu da boca) não se fundem, normalmente durante o desenvolvimento fetal, resultando numa abertura ou comunicação grande entre a cavidade oral e a cavidade nasal.

Objetivando assegurar os direitos da pessoa com deficiência, a legislação se faz ampla nesta área, entretanto em nenhuma delas especifica explicitamente se a pessoa com fissura labiopalatina deve ser considerada pessoa com deficiência. Porém, em seu sentido mais amplo, deixa em suas entrelinhas esta possibilidade efetiva como os dispostos nos decretos 3.298/99 (BRASIL, 1999a) e 5.296/04 (BRASIL, 2004).

Apesar de a fissura labiopalatina poder ser corrigida cirúrgica e/ou proteticamente, suas seqüelas funcionais e psicossociais têm repercussão na qualidade de vida dos indivíduos, limitando suas atividades e restringindo sua participação social. Nesse sentido, se tem algumas considerações elaboradas por profissionais do HRAC, a saber:

- Considerando a iniciativa de um grupo de profissionais do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais (HRAC) e da Rede Nacional de Associações de Pais e Portadores de Fissuras Labiopalatinas (REDE PROFIS), coordenado por Campos et al. (2006) que defende o enquadramento da fissura labiopalatina como deficiência, pautado na Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, de forma a assegurar o pleno exercício de seus direitos individuais e sociais para garantia da igualdade de oportunidades na sociedade;
- Considerando que recentemente o HRAC implantou uma proposta de Laudo para enquadramento da fissura como deficiência (Anexo 1), considerando aspectos como tipo de fissura, graus de inteligibilidade da fala e comprometimento dentoalveolar-facial;
- Considerando que, embora a finalidade do HRAC seja a reabilitação de pessoas com fissura labiopalatina, por ser este processo longo e complexo que envolve várias especialidades

(período médio de 12 a 18 anos) dependendo da sua gravidade, o enquadramento da fissura como deficiência pode ocorrer. Normalmente, este enquadramento ocorre de forma temporária, até que seja concretizado o processo de reabilitação, ou de forma definitiva, nos casos com histórico de seqüelas.

Desta forma, alguns questionamentos se fazem necessários:

- Com quais finalidades as pessoas com fissura labiopalatina de diferentes regiões do país solicitam o Laudo para o enquadramento como pessoa com deficiência?
- Em quais situações de comprometimento estético/funcional e psicossocial a pessoa com fissura labiopalatina está sendo considerada como pessoa com deficiência?

Segundo a hipótese, a partir dos resultados desta pesquisa pode-se afirmar necessária a redefinição da Política Nacional de Integração das Pessoas com Deficiência, alterando a Legislação em vigor. As pessoas com fissura labiopalatina que procuraram seu enquadramento como pessoas com deficiência, devido à deformidade congênita, preconceitos acarretados durante toda a vida em todos os aspectos, cujas seqüelas é a fala dificultosa mesmo após anos de tratamento, foram avaliados quanto aos índices e graus descritos na Odontologia, Fonoaudiologia e Cirurgia Plástica. O que se comprova é que através do Laudo formulado pelo HRAC com objetivo de acesso à empregabilidade e demais direitos, esse estudo revela que o Laudo e outros documentos fornecidos pelo Hospital trazem clareza da deficiência e do tratamento, para as empresas contratantes, favorecendo muito a relação. Assim, fica claro que a divulgação das deficiências, seus comprometimentos e possibilidades retratam as particularidades de cada indivíduo, o que define o posicionamento a ser tomado pelo gestor local, do qual a pessoa com deficiência busca a efetivação de seus direitos.

O reconhecimento da capacidade profissional do trabalhador que apresenta alguma deficiência e ocupa um cargo que respeite sua limitação é uma importante forma de combate à discriminação que enfrentam ostensivamente na hora de procurar por seus direitos como a busca por emprego, porque sua deficiência tende a ser vista como se afetasse todas as suas habilidades inclusive de ser produtivo e independente.

Sugere-se que diante dos dados compilados que evidenciam as diversas necessidades da pessoa com fissura labiopalatina; sobrepondo ao imaginário, compreendendo que a diferença e a deficiência precisa ser resignificada a fim de promover o ser humano, que lhes sejam assegurados o pleno exercício dos direitos sociais e individuais globalmente na saúde e trabalho, o que propicia a todo ser humano bem estar pessoal, social e econômico.

O objeto desse estudo é conhecer as formas de acesso a direitos e benefícios por parte de indivíduos com fissura labiopalatina e as finalidades da busca do enquadramento como pessoa com deficiência. Portanto, o estudo se propõe a investigar a efetividade do Laudo emitido pelo HRAC na perspectiva do principal protagonista deste processo, que é a própria pessoa com fissura labiopalatina, no sentido de ter seus direitos garantidos; dentre os seguintes objetivos:

- ✓ Geral:
- Verificar a efetividade do Laudo de Deficiência no acesso a direitos de pessoas com fissura labiopalatina.
- ✓ Específicos:
- Identificar o universo de pessoas com fissura labiopalatina solicitantes de Laudo de Deficiência no HRAC e suas finalidades;
- Caracterizar o perfil socioeconômico, demográfico e clínico dos pesquisados com parecer favorável ou não ao enquadramento;
- Constatar os motivos dos pareceres favoráveis ou não ao enquadramento da pessoa com fissura como deficiência, do ponto de vista médico cirúrgico, fonoaudiológico e odontológico.
- Conhecer os resultados do Laudo de Deficiência relacionado ao acesso a direitos dos casos com parecer favorável ou não;
- Verificar o nível de conhecimento sobre as leis relacionadas à defesa dos direitos sociais das pessoas com deficiência;
- Levantar opiniões a respeito do posicionamento a partir do enquadramento ou não da pessoa com fissura labiopalatina como pessoa com deficiência;
- Desvelar a contribuição do Serviço Social do HRAC para a efetivação de direitos.

É importante destacar que esta pesquisa tem como referência fundamental os estudos realizados por Spósito, Graciano (2008 e 2009). O primeiro estudo realizado com 195 indivíduos adultos do Estado de São Paulo, em fase final de tratamento, portanto, reabilitados evidencia que 18% se consideram pessoas com deficiência e 82% não se veem assim, devido ao sucesso da reabilitação, sendo porém, favoráveis (76%) ao enquadramento da fissura labiopalatina como deficiência, é um estudo que replica e amplia a pesquisa para todo o Brasil, com 250 indivíduos adultos de diferentes tipos de fissura e graus de comprometimento, cujos resultados parciais demonstram que 78% vivenciam dificuldades sociais em fases anteriores (infância e adolescência) embora, atualmente, somente 24% se consideram pessoas

com deficiência. Esse estudo destaca entretanto, que o grau de comprometimento é que definirá ou não essa necessidade. Daí a sua estreita relação, da pesquisa em pauta - O Acesso a direitos das pessoas com fissura labiopalatina: as repercussões do Laudo de deficiência, com a anterior.

Dessa forma, a importância desta pesquisa é imprescindível, pois a partir dos resultados, poder-se-á colaborar com a redefinição da Política Nacional de Integração das Pessoas com Deficiência, alterando-se a legislação em vigor, já que não prevê de forma clara a inclusão da fissura labiopalatina como um tipo de deficiência, devido à concepção equivocada de que a trata como problemas de estética e não funcional e psicossocial.

Assim, esse estudo apresenta após a introdução, o item dois, que trata da deficiência, fissura labiopalatina e Serviço Social e, os itens três e quatro que tratam das análises dos resultados, metodologia e conclusão, respectivamente.

## **2 DEFICIÊNCIA, FISSURA LABIOPALATINA E SERVIÇO SOCIAL**

Neste item, serão tratados, os aspectos históricos e legais da deficiência, bem como da fissura labiopalatina e seus comprometimentos para se revelar o que realmente já se legalizou.

### **2.1 Deficiência: aspectos históricos e legais.**

Com base em Sasaki (2005) apresenta-se a seguir, a trajetória dos termos utilizados ao longo da história da atenção às pessoas com deficiência, no Brasil.

ÉPOCA	TERMOS E SIGNIFICADOS	VALOR DA PESSOA
<p><b>No começo da história, durante séculos.</b>                      Romances, nomes de instituições, leis, mídia e outros meios mencionavam “os inválidos”. Exemplos: “A reabilitação profissional visa a proporcionar aos beneficiários <u>inválidos</u>...” (Decreto federal nº 60.501, de 14/3/67, dando nova redação ao Decreto nº 48.959-A, de 19/9/60).</p>	<p>“<u>os inválidos</u>”. O termo significava “<u>indivíduos sem valor</u>”. Em pleno século 20, ainda se utilizava este termo, embora já sem nenhum sentido pejorativo.</p> <p>Outro exemplo:                      “Inválidos insatisfeitos com lei relativa aos ambulantes” (<i>Diário Popular</i>, 21/4/76).</p>	<p>Aquele que tinha deficiência era tido como socialmente inútil, um peso morto para a sociedade, um fardo para a família, alguém sem valor profissional.</p> <p>Outros exemplos:                      “Servidor inválido pode voltar” (<i>Folha de S. Paulo</i>, 20/7/82).                      “Os cegos e o inválido” (<i>IstoÉ</i>, 7/7/99).</p>
<p><b>Século 20 até ± 1960.</b>                      “Derivativo para incapacitados” (<i>Shopping News</i>, Coluna Radioamadorismo, 1973).                      “Escolas para crianças incapazes” (<i>Shopping News</i>, 13/12/64).                      Após a I e a II Guerras Mundiais, a mídia usava o termo assim: “<u>A guerra produziu incapacitados</u>”, “Os incapacitados agora exigem reabilitação física”.</p>	<p>“<u>os incapacitados</u>”. O termo significava, de início, “<u>indivíduos sem capacidade</u>” e, mais tarde, evoluiu e passou a significar “<u>indivíduos com capacidade residual</u>”. Durante várias décadas, era comum o uso deste termo para designar pessoas com deficiência de qualquer idade. Uma variação foi o termo “<u>os incapazes</u>”, que significava “<u>indivíduos que não são capazes</u>” de fazer algumas coisas por causa da deficiência.</p>	<p>Foi um avanço da sociedade reconhecer que <u>a pessoa com deficiência poderia ter capacidade residual</u>, mesmo que reduzida.</p> <p>Mas, ao mesmo tempo, considerava-se que a deficiência, qualquer que fosse o tipo, eliminava ou reduzia a capacidade da pessoa em <u>todos os aspectos</u>: físico, psicológico, social, profissional <u>etc.</u></p>

Continua...

Continuação...

<p><b>De ± 1960 até ± 1980.</b></p> <p>“Crianças defeituosas na Grã-Bretanha tem educação especial” <i>(Shopping News, 31/8/65)</i>.</p> <p>No final da década de 50, foi fundada a Associação de Assistência à Criança <u>Defeituosa</u> – AACD (hoje denominada Associação de Assistência à Criança Deficiente).</p> <p>Na década de 50 surgiram as primeiras unidades da Associação de Pais e Amigos dos <u>Excepcionais</u> - Apae.</p>	<p>“<u>os defeituosos</u>”. O termo significava “<u>indivíduos com deformidade</u>” (principalmente física).</p> <p>“<u>os deficientes</u>”. Este termo significava “<u>indivíduos com deficiência</u>” física, intelectual, auditiva, visual ou múltipla, que os levava a executar as funções básicas de vida (andar, sentar-se, correr, escrever, tomar banho etc.) de uma forma diferente daquela como as pessoas sem deficiência faziam. E isto começou a ser aceito pela sociedade.</p> <p>“<u>os excepcionais</u>”. O termo significava “<u>indivíduos com deficiência intelectual</u>”.</p>	<p>A sociedade passou a utilizar estes três termos, que focalizam as deficiências em si sem reforçarem o que as pessoas não conseguiam fazer como a maioria.</p> <p>Simultaneamente, difundia-se o movimento em defesa dos direitos das pessoas superdotadas (expressão substituída por “pessoas com altas habilidades” ou “pessoas com indícios de altas habilidades”). O movimento mostrou que o termo “os excepcionais” não poderia referir-se exclusivamente aos que tinham deficiência intelectual, pois as pessoas com <u>superdotação</u> também são excepcionais por estarem na outra ponta da curva da inteligência humana.</p>
<p><b>De 1981 até ± 1987.</b></p> <p>Por pressão das organizações de pessoas com deficiência, a ONU deu o nome de “Ano Internacional das <u>Pessoas Deficientes</u>” ao ano de 1981.</p> <p>E o mundo achou difícil começar a dizer ou escrever “<u>pessoas deficientes</u>”. O impacto desta terminologia foi profundo e ajudou a melhorar a imagem destas pessoas.</p>	<p>“<u>pessoas deficientes</u>”. Pela primeira vez em todo o mundo, o substantivo “<u>deficientes</u>” (como em “os deficientes”) passou a ser utilizado como adjetivo, sendo-lhe acrescentado o substantivo “<u>pessoas</u>”.</p> <p>A partir de 1981, <u>nunca mais se</u> utilizou a palavra “<u>indivíduos</u>” para se referir às pessoas com deficiência.</p>	<p>Foi atribuído o valor “<u>pessoas</u>” àqueles que tinham deficiência, igualando-os em direitos e dignidade à maioria dos membros de qualquer sociedade ou país.</p> <p>A Organização Mundial de Saúde (OMS) lançou em 1980 a <u>Classificação Internacional de Impedimentos, Deficiências e Incapacidades</u>, mostrando que estas três dimensões existem simultaneamente em cada pessoa com deficiência.</p>
<p><b>De ± 1988 até ± 1993.</b></p> <p>Alguns líderes de organizações de pessoas com deficiência contestaram o termo “<u>pessoa deficiente</u>” alegando que ele sinaliza que a pessoa inteira é deficiente, o que era inaceitável para eles.</p>	<p>“<u>pessoas portadoras de deficiência</u>”. Termo que, utilizado somente em países de língua portuguesa, foi proposto para substituir o termo “<u>pessoas deficientes</u>”.</p> <p>Pela lei do menor esforço, logo reduziram este termo para “<u>portadores de deficiência</u>”.</p>	<p>O “<u>portar uma deficiência</u>” passou a ser um valor agregado à pessoa. A deficiência passou a ser um detalhe da pessoa. O termo foi adotado nas <u>Constituições federal e estaduais</u> e em todas as leis e políticas pertinentes ao campo das deficiências. Conselhos, coordenadorias e associações passaram a incluir o termo em seus nomes oficiais.</p>

Continua...

Continuação...

<p><b>De ± 1990 até hoje.</b></p> <p>O art. 5º da Resolução CNE/CEB nº 2, de 11/9/01, explica que as necessidades especiais decorrem de três situações, uma das quais envolvendo dificuldades vinculadas a deficiências e dificuldades não-vinculadas a uma causa orgânica.</p>	<p><b>“pessoas com necessidades especiais”.</b> O termo surgiu primeiramente para substituir “deficiência” por “necessidades especiais”. daí a expressão <b>“portadores de necessidades especiais”</b>. Depois, esse termo passou a ter significado próprio sem substituir o nome “pessoas com deficiência”.</p>	<p>De início, “necessidades especiais” representava apenas um novo termo.</p> <p>Depois, com a vigência da Resolução nº 2, “necessidades especiais” passou a ser um valor agregado tanto à pessoa com deficiência quanto a outras pessoas.</p>
<p><b>Mesma época acima.</b></p> <p>Surgiram expressões como “crianças especiais”, “alunos especiais”, “pacientes especiais” e assim por diante numa tentativa de amenizar a contundência da palavra “deficientes”.</p>	<p><b>“pessoas especiais”.</b> O termo apareceu como uma forma reduzida da expressão “pessoas com necessidades especiais”, constituindo um eufemismo dificilmente aceitável para designar um segmento populacional.</p>	<p>O adjetivo “especiais” permanece como uma simples palavra, sem agregar valor diferenciado às pessoas com deficiência. O “especial” não é qualificativo exclusivo das pessoas que têm deficiência, pois ele se aplica a qualquer pessoa.</p>
<p><b>Em junho de 1994.</b></p> <p>A Declaração de Salamanca preconiza a educação inclusiva para todos, tenham ou não uma deficiência.</p>	<p><b>“pessoas com deficiência” e pessoas sem deficiência,</b> quando tiverem necessidades educacionais especiais e se encontrarem segregadas, têm o direito de fazer parte das escolas inclusivas e da sociedade inclusiva.</p>	<p>O valor agregado às pessoas é o de elas fazerem parte do grande segmento dos excluídos que, com o seu poder pessoal, exigem sua inclusão em todos os aspectos da vida da sociedade. Trata-se do empoderamento.</p>

Continua...

Continuação...

<p><b>Em maio de 2002.</b></p> <p>O Frei <u>Betto</u> escreveu no jornal <i>O Estado de S.Paulo</i> um artigo em que propõe o termo “portadores de direitos especiais” e a sigla PODE.</p> <p>Alega o proponente que o substantivo “deficientes” e o adjetivo “deficientes” encerram o significado de falha ou imperfeição enquanto que a sigla PODE exprime capacidade.</p> <p>O artigo, ou parte dele, foi reproduzido em revistas especializadas em assuntos de deficiência.</p>	<p><b>“portadores de direitos especiais”</b>. O termo e a sigla apresentam problemas que inviabilizam a sua adoção em substituição a qualquer outro termo para designar pessoas que têm deficiência. O termo “portadores” já vem sendo questionado por sua alusão a “carregadores”, pessoas que “portam” (levam) uma deficiência. O termo “direitos especiais” é contraditório porque as pessoas com deficiência exigem equiparação de direitos e não direitos especiais. E mesmo que defendessem direitos especiais, o nome “portadores de direitos especiais” não poderia ser exclusivo das pessoas com deficiência, pois qualquer outro grupo vulnerável pode reivindicar direitos especiais.</p>	<p>Não há valor a ser agregado com a adoção deste termo, por motivos expostos na coluna ao lado e nesta.</p> <p>A sigla PODE, apesar de lembrar “capacidade”, apresenta problemas de uso:</p> <p>1) Imaginem a mídia e outros autores escrevendo ou falando assim: “<u>Os Podes de Osasco terão audiência com o Prefeito...</u>”, “<u>A Pode Maria de Souza manifestou-se a favor ...</u>”, “<u>A sugestão de José Maurício, que é um Pode, pode ser aprovada hoje ...</u>”</p> <p>2) Pelas normas brasileiras de ortografia, a sigla PODE precisa ser grafada “Pode”.</p> <p>Norma: Toda sigla com mais de 3 letras, pronunciada como uma palavra, deve ser grafada</p>
<p><b>Em maio de 2002.</b></p> <p>O Frei <u>Betto</u> escreveu no jornal <i>O Estado de S.Paulo</i> um artigo em que propõe o termo “portadores de direitos especiais” e a sigla PODE.</p> <p>Alega o proponente que o substantivo “deficientes” e o adjetivo “deficientes” encerram o significado de falha ou imperfeição enquanto que a sigla PODE exprime capacidade.</p> <p>O artigo, ou parte dele, foi reproduzido em revistas especializadas em assuntos de deficiência.</p>	<p><b>“portadores de direitos especiais”</b>. O termo e a sigla apresentam problemas que inviabilizam a sua adoção em substituição a qualquer outro termo para designar pessoas que têm deficiência. O termo “portadores” já vem sendo questionado por sua alusão a “carregadores”, pessoas que “portam” (levam) uma deficiência. O termo “direitos especiais” é contraditório porque as pessoas com deficiência exigem equiparação de direitos e não direitos especiais. E mesmo que defendessem direitos especiais, o nome “portadores de direitos especiais” não poderia ser exclusivo das pessoas com deficiência, pois qualquer outro grupo vulnerável pode reivindicar direitos especiais.</p>	<p>Não há valor a ser agregado com a adoção deste termo, por motivos expostos na coluna ao lado e nesta.</p> <p>A sigla PODE, apesar de lembrar “capacidade”, apresenta problemas de uso:</p> <p>1) Imaginem a mídia e outros autores escrevendo ou falando assim: “<u>Os Podes de Osasco terão audiência com o Prefeito...</u>”, “<u>A Pode Maria de Souza manifestou-se a favor ...</u>”, “<u>A sugestão de José Maurício, que é um Pode, pode ser aprovada hoje ...</u>”</p> <p>2) Pelas normas brasileiras de ortografia, a sigla PODE precisa ser grafada “Pode”.</p> <p>Norma: Toda sigla com mais de 3 letras, pronunciada como uma palavra, deve ser grafada em caixa baixa com exceção da letra inicial.</p>

Continuação...

<p><b>De ± 1990 até hoje e além.</b></p> <p>A década de 90 e a primeira década do século 21 e do Terceiro Milênio estão sendo marcadas por eventos mundiais, liderados por organizações de pessoas com deficiência.</p> <p>A relação de documentos produzidos nesses eventos pode ser vista no final deste artigo.</p>	<p><b>“pessoas com deficiência”</b> passa a ser o termo preferido por um número cada vez maior de adeptos, boa parte dos quais é constituída por pessoas com deficiência que, no maior evento (“Encontrão”) das organizações de pessoas com deficiência, realizado no Recife em 2000, conclamaram o público a adotar este termo. Elas esclareceram que não são “portadoras de deficiência” e que não querem ser chamadas com tal nome.</p>	<p>Os valores agregados às pessoas com deficiência são:</p> <p>1) o do <u>empoderamento</u> [uso do poder pessoal para fazer escolhas, tomar decisões e assumir o controle da situação de cada um] e</p> <p>2) o da <u>responsabilidade</u> de contribuir com seus talentos para mudar a sociedade rumo à inclusão de todas as pessoas, com ou sem deficiência.</p>
--	--	---

Quadro 1: Trajetória dos termos utilizados ao longo da história da atenção às pessoas com deficiência, no Brasil. Sasaki, (2005).

Fonte: <<http://www.planetaeducacao.com.br/portal/artigo.asp?artigo=1855>>.

Como se verifica pelo quadro acima a pessoa com deficiência recebeu ao longo da história diferentes terminologias indo desde inválidos, incapacitados, diferentes, pessoas portadoras de deficiência, pessoas com necessidades especiais, pessoas especiais, até se chegar à pessoa com deficiência.

Os princípios básicos para os movimentos terem chegado ao nome “pessoas com deficiência” segundo Sasaki (2005, p.3) são:

1. Não esconder ou camuflar a deficiência;
2. Não aceitar o consolo da falsa idéia de que todo mundo tem deficiência;
3. Mostrar com dignidade a realidade da deficiência;
4. Valorizar as diferenças e necessidades decorrentes da deficiência;
5. Combater neologismos que tentam diluir as diferenças, tais como “pessoas com capacidades especiais”, “pessoas com eficiências diferentes”, “pessoas com habilidades diferenciadas”, “pessoas deficientes”, “pessoas especiais”, “é desnecessário discutir a questão das deficiências porque todos nós somos imperfeitos”, “não se preocupem, agiremos como avestruzes com a cabeça dentro da areia”, ou até mesmo “aceitaremos vocês sem olhar para as suas deficiências”;

6. Defender a igualdade entre as pessoas com deficiência e as demais pessoas em termos de direitos e dignidade, o que exige a equiparação de oportunidades para pessoas com deficiência atendendo às diferenças individuais e necessidades especiais, que não devem ser ignoradas;
7. Identificar nas diferenças todos os direitos que lhes são pertinentes e a partir daí encontrar medidas específicas para o Estado e a sociedade diminuírem ou eliminarem as “restrições de participação” (dificuldades ou incapacidades causadas pelos ambientes humano e físico contra as pessoas com deficiência).

Assim sendo, observa-se que na história mundial, as pessoas com deficiência sempre foram vistas como inferiores, criticadas ou simplesmente ocultadas do convívio social. Entretanto, atualmente, tem-se praticado a inclusão social, como descreve Sasaki (1999, p. 41) quando pontua:

Conceitua-se a inclusão social como o processo pelo qual a sociedade se adapta para poder incluir, em seus sistemas sociais gerais pessoas com necessidades especiais e, simultaneamente, estas se preparam para assumir seus papéis na sociedade. A inclusão Social constitui, então, um processo bilateral no qual as pessoas ainda excluídas, e a sociedade buscam, em parceria, equacionar problemas, decidir sobre soluções e efetivar a equiparação de oportunidades para todos. Para incluir todas as pessoas, a sociedade deve ser modificada a partir do entendimento de que ela é que precisa ser capaz de atender as necessidades de seus membros. O desenvolvimento (por meio da educação, reabilitação, qualificação profissional etc.) das pessoas com deficiência deve ocorrer dentro do processo de inclusão e não como pré-requisito, para estas pessoas poderem fazer parte da sociedade, como se elas precisassem pagar 'ingressos' para integrar a comunidade.

O autor continua afirmando que a prática da inclusão social repousa em princípios até então considerados incomuns, tais como: a aceitação das diferenças individuais, a valorização de cada pessoa, a convivência dentro da diversidade humana, a aprendizagem através da cooperação (SASSAKI, 1999, p. 41 – 42).

Portanto, a evolução da sociedade em relação ao acesso de pessoas com deficiência a direitos, trará mais oportunidades e equiparações, para a ascensão à uma vida mais digna e justa.

O Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE – (2000) buscou radiografar a realidade socioeconômica dessas pessoas, com base na Organização Mundial da Saúde (OMS) que apresenta a seguinte classificação das deficiências: deficiência física (tetraplegia, paraplegia e outros), deficiência mental (leve, moderada, severa e profunda), deficiência auditiva (total ou parcial), deficiência visual (cegueira total e visão reduzida) e deficiência múltipla (duas ou mais deficiências associadas).

No Brasil, segundo o censo demográfico do IBGE de 2000 a população brasileira é composta por 170 milhões de pessoas, e destas, 24.600.256 pessoas têm algum tipo de deficiência enumerada – com deficiência mental permanente, tetraplegia, paraplegia ou hemiplegia permanente; falta de membros ou de parte dele; incapaz, ou com alguma ou grande dificuldade permanente de enxergar; incapaz, ou com alguma ou grande dificuldade permanente de ouvir; incapaz, com alguma ou grande dificuldade permanente de caminhar ou subir escada, correspondendo a 14,5% da população (CERIGNONI, RODRIGUES, 2005, p. 21).

Assim, pode-se afirmar que cada 100 brasileiros, 14 apresentam algum tipo de limitação física ou sensorial. O censo revelou ainda, que os dados sobre a deficiência variam de acordo com as regiões do país, por exemplo, as regiões Norte e Nordeste têm maiores proporções (16,1% e 16,7%, respectivamente) de pessoas que afirmam ter, pelo menos uma das deficiências investigadas pelos técnicos. Em nível regional, a Paraíba foi o estado que apresentou a maior proporção de população com pelo menos uma deficiência (18,8%) e São Paulo o estado com menor deficiência (11,4%).

Para melhor visualização, observa-se o quadro abaixo retirado, respectivamente, do site do IBGE:

<b>Tipo de deficiência</b>	<b>População residente</b>
----------------------------	----------------------------

Mental	2.844.937
Física	1.416.060
Visual	16.644.842
Auditiva	5.735.099
Motora	7.939.784

**QUADRO 2: TIPO DE DEFICIÊNCIA DA POPULAÇÃO BRASILEIRA**

Fonte: IBGE, Censo Demográfico 2000. Obs: Algumas pessoas declararam possuir mais de um tipo de deficiência. Por isto, quando somadas as ocorrências de deficiências, o número é maior do que 24,6 milhões, que representa o número de pessoas, não de ocorrências de deficiência.

Cerignoni, Rodrigues (2005, p.23) pontuam que os dados do censo de 2000, mostram que a distribuição da população com deficiência apresenta-se da seguinte forma: 80,3% residem na zona urbana e 19,7% na zona rural; 46,42% são homens e 53,58% são mulheres; 8,79% tem até 14 anos, 69,41% tem entre 15 a 64 anos e, 21,8% tem acima de 65 anos; 51,14% são de cor branca, 7,5% da cor negra, 0,43% amarela, 39,85% da parda, apenas 0,51% se declaram indígenas.

É importante destacar que a proporção de pessoas com deficiência aumenta com a idade, passando de 4,3% nas crianças até 14 anos, para 54% do total das pessoas com idade superior a 65 anos conforme o IBGE (2000). À medida que a estrutura da população está mais envelhecida, a proporção de pessoas com deficiência aumenta, surgindo um novo elenco de demandas para atender as necessidades específicas deste grupo (CERIGNONI, RODRIGUES, 2005).

Em relação à escolaridade, as diferenças são marcantes: 32,9% da população sem instrução ou com menos de três anos de estudo, apresentam deficiência. Tais proporções caem quando aumenta o nível de instrução, chegando a 10% de portadores de deficiência entre as pessoas com mais de 11 anos de estudo. A proporção de pessoas ocupadas de 10 anos ou mais de idade é de 51,8% para os homens com deficiência e de 63,0% para os homens que declararam não possuir nenhuma das deficiências investigadas, ou seja, uma diferença maior que 10%. Diferença semelhante é observada entre as mulheres: a proporção de ocupadas varia entre 27% e 37%. Alguns tipos de incapacidades permitem uma inserção maior no mercado de trabalho: incapacidade física ou motora (24,1%), dificuldade na audição (34,0%) e dificuldade para enxergar (40,8%). Para quem não apresenta nenhuma destas deficiências, a proporção de pessoas ocupadas sobe para 49,9%.

Observa-se assim, que as pessoas com deficiência que residem no Brasil sofrem discriminação devido a cultura da população. Muitas pessoas ainda creem que essas pessoas são menos capazes, e isso torna as oportunidades de estudo e trabalho ofertados a elas, ainda menores. É certo, que esta realidade vem mudando a passos lentos, mas a possibilidade de leis que garantam mais direitos de acesso a essas pessoas, certamente trará maior espaço para as pessoas com deficiência terem uma vida comum.

Nesse sentido, a Constituição Federal do Brasil (BRASIL, 1988) é um marco fundamental para a garantia de direitos, dentre eles os relacionados às pessoas com deficiência.

De acordo com Figueiredo (1997, p. 57) a Constituição de 1988 inaugurou um Estado Democrático de Direitos (art. 1º). Neste sentido, dispõem que a República Federativa do Brasil tem a dignidade da pessoa humana como um de seus cinco fundamentos (art 1º, III); que a promoção do bem de todos, sem quaisquer formas de discriminação, é um de seus quatro objetivos fundamentais (art. 3º, IV), e que a prevalência dos direitos humanos é um de seus dez princípios na ordem internacional (art.4º, III).

A Constituição de 1988 trata de temas envolvendo a pessoa com deficiência em diversas passagens, como descreve Mercadante (2004) à saber:

- *Artigo 5º*: Diz que todos são iguais perante a Lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se a inviolabilidade ao Direito a vida, a liberdade, a igualdade, a segurança e a propriedade;
- *Artigo 7º, Inciso XXXI*: Proíbe qualquer discriminação no tocante a salário e critérios de admissão do trabalhador com deficiência;
- *Artigo 23, Inciso II*: Atribui a União, Estados, Distrito Federal e Municípios cuidar da saúde e da assistência pública, da proteção e garantia das pessoas com deficiência;
- *Artigo 24, Inciso XIV*: Compete a União, aos Estados e ao Distrito Federal a elaboração de leis que visem da proteção e integração social das pessoas portadoras de deficiência;

- *Artigo 37, Inciso VIII:* Estabelece reserva de vagas dos cargos com empregos públicos para as pessoas portadoras de deficiências;
- *Artigo 203, Inciso IV:* Garante assistência social para a habilitação e reabilitação das pessoas com deficiência e a promoção de sua integração a vida comum;
- *Artigo 203, Inciso V:* Garante um salário mínimo mensal à pessoa com deficiência, desde que comprove não ter como prover os meios de subsistência;
- *Artigo 208, Inciso III:* Garante atendimento educacional especializado aos deficientes, de preferência na rede regular de ensino;
- *Artigo 227, Parágrafo §1º, Inciso II:* Promove programas de prevenção e atendimento especializado para os portadores de deficiência física, sensorial ou mental;
- *Artigo 227, Parágrafo § 1º, Inciso II:* Facilita a integração social do adolescente com deficiência, mediante o treinamento para o trabalho e a convivência, e a facilitação do acesso aos serviços coletivos, com a eliminação de preconceitos e obstáculos arquitetônicos;
- *Artigo 227, Parágrafo §2º e Artigo 244:* Garante o acesso adequado às pessoas com deficiência nos logradouros, edifícios de uso Público e de veículos de transporte coletivo.

Figueiredo (1997, p. 131) deixa claro que é no mínimo, necessário expressar que, as pessoas com deficiência gozam de todos os direitos fundamentais inerentes à pessoa humana, que tem interesses especiais derivados de sua especial condição, mantém relações jurídicas peculiares com a família, sociedade, Estado e que deve ser colocada a salvo de qualquer forma de discriminação, violência, crueldade ou opressão.

A partir da criação de leis complementares, a Constituição Federal tem como um de seus objetivos a proteção das pessoas com deficiência, pois cuidou de elencar várias normas de proteção à essas pessoas, porém, quase todas as regras dependem de integração infraconstitucional, ou seja, dependem de outras leis para regulamentá-las (FIGUEIREDO, 1997).

Ao tratar sobre deficiência, a Constituição de 1988, adotou a expressão “pessoa portadora de deficiência” sem porém, mencionar uma definição do que seria o termo “deficiência”, assunto este tratado em vários decretos, conforme explanação a seguir.

### **2.1.1 Decretos 3.298/99, 5.296/04 e Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência.**

O Decreto 3.298, de 20 de dezembro de 1999 (BRASIL, 1999a) que veio regulamentar a Lei 7.853, de 24 de outubro de 1989, consolidou as normas de proteção já contempladas na mencionada lei, dispendo sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, compreendendo o conjunto de orientações normativas que objetivam assegurar o pleno exercício dos direitos individuais e sociais das pessoas com deficiência, e traz uma classificação legal das deficiências. Veio assim, adotar na esfera nacional, a classificação expressa pela Organização das Nações Unidas, em 1975, através da Resolução XXX/3.447, procurando definir para os efeitos legais quem é pessoa portadora de deficiência.

Segundo esta política (BRASIL, 1999a) em seu artigo 2º, descreve que compete aos órgãos e às entidades do Poder Público assegurar à pessoa portadora de deficiência o pleno exercício de seus direitos básicos, inclusive dos direitos à educação, à saúde, ao trabalho, ao desporto, ao turismo, ao lazer, à previdência social, à assistência social, ao transporte, à edificação pública, à habitação, à cultura, ao amparo à infância e à maternidade, e de outros que decorrentes da Constituição e das leis, propiciem seu bem-estar pessoal, social e econômico.

Em seu artigo 3º, inciso I, o Decreto 3.298/99 (BRASIL, 1999a) traz para si o componente da incapacidade ao definir a deficiência. Inicialmente, especifica o que vem a ser a deficiência, a deficiência permanente e a incapacidade, quando declara:

I - **deficiência** – toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para o desempenho de atividade, dentro do padrão considerado normal para o ser humano;

II - **deficiência permanente** – aquela que ocorreu ou se estabilizou durante um período de tempo suficiente para não permitir recuperação ou ter probabilidade de que se altere, apesar de novos tratamentos; e

III - **incapacidade** – uma redução efetiva e acentuada da capacidade de integração social, com necessidade de equipamentos, adaptações, meios ou recursos especiais para que a pessoa portadora de deficiência possa receber ou transmitir informações necessárias ao seu bem-estar pessoal e ao desempenho de função ou atividade a ser exercida.

Por força do Decreto Federal nº 5.296 (BRASIL, 2004) o artigo 4º do Decreto 3.298/99 (BRASIL, 1999a) passa a vigorar trazendo em seu artigo 5º, § 1º, a definição do que considera pessoa portadora de deficiência, nos seguintes termos:

§ 1º Considera-se, para os efeitos deste Decreto:

I - **pessoa portadora de deficiência**, além daquelas previstas na Lei nº. 10.690, de 16 de junho de 2003, a que possui limitação ou incapacidade para o desempenho de atividade e se enquadra nas seguintes categorias:

a) **deficiência física:** alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, acarretando o comprometimento da função física, apresentando-se sob a forma de paraplegia, paraparesia, monoplegia, monoparesia, tetraplegia, tetraparesia, triplegia, triparesia, hemiplegia, hemiparesia, ostomia, amputação ou ausência de membro, paralisia cerebral, nanismo, membros com deformidade congênita ou adquirida, exceto as deformidades estéticas e as que não produzam dificuldades para o desempenho de funções;

b) **deficiência auditiva:** perda bilateral, parcial ou total, de quarenta e um decibéis (dB) ou mais, aferida por audiograma nas frequências de 500Hz, 1.000Hz, 2.000Hz e 3.000Hz;

c) **deficiência visual:** cegueira, na qual a acuidade visual é igual ou menor que 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; a baixa visão, que significa acuidade visual entre 0,3 e 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; os casos nos quais a somatória da medida do campo visual em ambos os olhos for igual ou menor que 60o; ou a ocorrência simultânea de quaisquer das condições anteriores;

d) **deficiência mental:** funcionamento intelectual significativamente inferior à média, com manifestação antes dos dezoito anos e limitações associadas a duas ou mais áreas de habilidades adaptativas, tais como:

1. comunicação;
2. cuidado pessoal;
3. habilidades sociais;
4. utilização dos recursos da comunidade;
5. saúde e segurança;
6. habilidades acadêmicas;

7. lazer; e
8. trabalho;

e) **deficiência múltipla** - associação de duas ou mais deficiências."

O Decreto 5.296/04 (BRASIL, 2004) em comparação ao 3.298/99 (BRASIL, 1999a) mantém a mesma definição de deficiência física, porém inclui a ostomia e o nanismo. Com relação à deficiência auditiva, reduz significativamente o enquadramento das pessoas, exigindo a perda bilateral (parcial ou total) e não somente a parcial, restringindo ainda, o grau e nível de medição, a partir de 40 decibéis e não mais de 25 decibéis como anteriormente, dentre outras alterações.

Comparando os decretos acima citados com a CIF (Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde) classificado pela OMS (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2006) desenvolvida em 2001, que define deficiência como problemas nas funções ou nas estruturas do corpo, tais como um desvio importante ou uma perda, observa-se que houve uma evolução. Os decretos trazem termos excludentes como, por exemplo, a incapacidade. Por outro lado, a CIF traz uma classificação de consequência da doença, onde pode se encaixar a fissura labiopalatina, pois uma de suas grandes consequências, mesmo após a reabilitação, é a comunicação.

No ano de 2007, foi aprovado a Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2007) e segundo seu artigo 1º declara:

O propósito da presente Convenção é o de promover, proteger e assegurar o desfrute pleno e equitativo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por parte de todas as pessoas com deficiência e promover o respeito pela sua inerente dignidade. Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de natureza física, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade com as demais pessoas.

Esta Convenção será incorporada na Legislação Brasileira com equivalência de Emenda Constitucional, prerrogativa dos tratados e Convenções Internacionais de Direitos Humanos, garantidos na Constituição Federal do Brasil (artigo 5º) (BRASIL, 1988). Foi aprovada pelo Congresso Nacional mediante o Decreto Legislativo nº 186 de 09 de junho de 2008 (BRASIL, 2008) adotando-se o texto da referida Convenção e de seu protocolo facultativo, assinados em Nova Iorque, em 30 de março de 2007.

Entende-se que todo o conteúdo da referida Convenção já se encontra incorporado no ordenamento jurídico interno brasileiro com força de norma constitucional, por tratar-se de tratado internacional de direitos humanos. Importa ressaltar que a incorporação desta Convenção resulta no alargamento do universo de direitos anteriormente garantidos por normas infraconstitucionais baseadas em conceitos próprios e taxativos sobre deficiência, cuja interpretação equivocada acabava por não enquadrar a fissura labiopalatina, por considerá-la como simples deformidade estética que não produz dificuldade para o desempenho de funções.

Segundo Adiron (2009) atualmente, para a categorização das deficiências no Brasil, baseia-se nos Decretos 3298/99 (BRASIL, 1999a) e 5296/04 (BRASIL, 2004) que estão centrados em doenças e alterações na estrutura corporal e refletem um modelo puramente médico, que é passível de codificação pela Classificação Internacional de Doenças – CID 10 (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 1998).

Por essas razões, o Presidente da República instituiu, através do Decreto de 26 de setembro de 2007, o Grupo de Trabalho Interministerial (GTI) com o objetivo de avaliar o modelo de classificação e valoração das deficiências utilizado no Brasil e definir a elaboração e adoção de um modelo único para todo o país. Este realizou levantamento dos modelos e instrumentos utilizados em outros países, com vistas a subsidiar uma preposição para o Brasil, de forma coerente com a nova concepção, definida pela Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (BRASIL, 2007).

Em maio de 2009, houve uma reunião extraordinária cujos componentes do GTI, especialistas indicados pela Associação Brasileira dos Deficientes, equipe do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofacial da USP que representou as pessoas com fissura labiopalatina, discutiram o tema que classifica a valoração das deficiências.

A diversidade de métodos gera critérios da caracterização da deficiência com a realidade na aplicação de políticas, além da fragmentação de serviços e, conseqüentemente, um

desgaste para o cidadão brasileiro com deficiência, que precisa buscar diferentes órgãos públicos e documentos para acessar seus direitos (ADIRON, 2009).

Assim, faz-se necessária a criação de um modelo único de classificação e valoração do qual derivem instrumentos adequados às políticas públicas voltadas às necessidades dos cidadãos brasileiros com deficiência. Este modelo proposto deve coadunar-se com o modelo da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – CIF (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2006) que define incapacidade como uma condição mais abrangente que deficiência, consistindo em um termo genérico que inclui deficiências, limitações de atividades e restrições à participação. O termo incapacidade indica principalmente os aspectos negativos da interação entre um indivíduo (com uma determinada condição de saúde) e seus fatores contextuais (fatores ambientais ou pessoais), envolvendo uma relação dinâmica. Um indivíduo pode apresentar uma deficiência (no nível do corpo) e não necessariamente viver qualquer tipo de incapacidade. De modo oposto, uma pessoa pode viver a incapacidade sem ter nenhuma deficiência, apenas em razão de estigma ou preconceito (ADIRON, 2009).

Completa Adiron (2009) que nenhuma doença será excluída, mas a valoração da deficiência ou incapacidade dependerá da avaliação global do indivíduo, com base no CIF e na teoria dos apoios. Para isso, faz-se necessária a criação de uma rede de avaliação, valoração e certificação de abrangência nacional. Com base na avaliação realizada por equipe multiprofissional, capacitadas para aquisição de habilidades e conhecimentos específicos, para implementação do modelo que deverão ser realizados por instituição de pesquisa que atenda às condições técnicas para sua execução. Reconhecer quem são as pessoas com deficiência e as que necessitam das diversas políticas de proteção social é uma das obrigações do Estado para promover a equiparação de oportunidades e garantir os direitos humanos e as liberdades fundamentais. É com este compromisso que o HRAC (Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofacial) e a REDE PROFIS (Sociedade de promoção Social do fissurado LábioPalatal) têm apresentado Propostas de Enquadramento da Fissura como Deficiência, pautados numa avaliação interdisciplinar, com a criação de um sistema de valoração mediante índices e graus de comprometimento dento-esquético funcional, os quais atualmente estão em análise na Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE) (vide propostas no site [www.redeprofis.com.br](http://www.redeprofis.com.br)).

Além das leis e decretos já citados, existem outras legislações que garantem direitos na área da saúde e assistência social, a saber, no próximo item.

## **2.1.2 Outras legislações pertinentes na área da saúde e assistência social.**

O Tratamento Fora Domicílio (TFD) é um recurso que pode ser solicitado pelos usuários do Sistema Único de Saúde (SUS), quando estiverem esgotados todos os meios de tratamento no local de origem, ou seja, a cidade onde o paciente reside, desde que haja possibilidade de recuperação total ou parcial para a patologia apresentada (BRASIL, 1999b). Assim, o período de permanência no local do tratamento deve ser limitado ao tempo estritamente necessário a esse tratamento.

Na Portaria SAS (Secretaria de Assistência à Saúde) N.º 55, de 24/02/1999, o Ministério da Saúde normatiza o TFD - Tratamento Fora do Domicílio, considerando a necessidade de garantir o acesso de pacientes de um Município/Estado a serviços assistenciais de outro Município/Estado, bem como, a importância da operacionalização de redes assistenciais de complexidade diferenciada (SECRETARIA, 2009).

Por meio do TFD são dadas condições para deslocamento e permanência do paciente e seu acompanhante, quando indicado por médico do SUS. O período de permanência no local do tratamento deve ser limitado ao período estritamente necessário à fase do tratamento.

As despesas permitidas pelo TFD são aquelas relativas a transporte aéreo (com indicação e justificativa médica), fluvial e terrestre, auxílio de diárias para alimentação e pernoite para paciente que não estiver internado e acompanhante (quando indicado pelo médico), devendo ser autorizada a concessão e a liberação de recursos financeiros para a aquisição de bilhetes de passagens rodoviárias, aéreas ou deslocamento com carro próprio. O auxílio para alimentação e pernoite será concedido ao paciente e acompanhante (se indicado), de acordo com os valores definidos em Portaria Ministerial, que atualmente (Dezembro/2009), são R\$ 24,75/dia (com pernoite) para o paciente, em atendimento ambulatorial, e para acompanhante (se indicado) é de R\$ 16,80/dia (sem pernoite), referente à alimentação (SECRETARIA, 2009).

A autorização para o TFD obriga o gestor local a pagar passagens de ida e volta ao usuário e seu acompanhante e as diárias pelo tempo de permanência no local de destino. As despesas permitidas pelo TFD são aquelas relativas ao transporte aéreo, terrestre, fluvial,

incluindo diárias para pernoites e ajuda de custo para alimentação do paciente e acompanhante (se houver), de acordo com a portaria SAS/MS/nº55 de 24/02/99 (BRASIL, 1999b). Portanto, o TFD é um benefício de direito do assegurado para que todo cidadão tenha acesso a serviços de saúde.

Uma legislação de grande importância é a que trata do Benefício de Prestação Continuada (BPC), é um benefício da assistência social, integrante do Sistema Único de Assistência Social – SUAS, pago pelo Governo Federal e assegurado por lei, que permite o acesso de idosos e pessoas com deficiência às condições mínimas de uma vida digna. O valor do BPC é de um salário mínimo, pago por mês às pessoas com deficiência, que não podem garantir a sua sobrevivência, por conta própria ou com o apoio da família, entretanto, possuiu uma vertente que destaca que a renda familiar deve ser inferior a 1/4 do salário mínimo. As pessoas com deficiência devem comprovar, também, a sua deficiência e o nível de incapacidade por meio de avaliação do Serviço de Perícia Médica do INSS (BRASIL, 1993b).

Para cálculo da renda familiar é considerado o número de pessoas que vivem na mesma casa, ou seja, o requerente, cônjuge, companheiro (a), o filho não emancipado de qualquer condição, menor de 21 anos ou inválido, pais, e irmãos não emancipados, menores de 21 anos e inválidos. O benefício assistencial pode ser pago a mais de um membro da família, desde que comprovadas todas as condições exigidas, entretanto, nesse caso, o valor do benefício concedido anteriormente será incluído no cálculo da renda familiar.

É importante ressaltar que o benefício deixará de ser pago quando houver superação das condições que deram origem a concessão do benefício ou pelo falecimento do beneficiário, e que o mesmo é intransferível, portanto, não gera pensão à dependentes (BENEFÍCIO, 2010). Desta forma, o BPC, traz aos beneficiários a independência, autonomia e participação na vida comunitária.

A Lei nº 8.213/91 (BRASIL, 1991) que trata da "reserva de mercado", obriga empregadores a reservarem certo número de vagas em percentuais aos beneficiários reabilitados ou pessoas portadoras de deficiência.

A legislação assegura em ser art. 93 (BRASIL, 1991) que:

A empresa com 100 (cem) ou mais empregados está obrigada a preencher de 2% (dois por cento) a 5% (cinco por cento) dos seus cargos com beneficiários reabilitados ou pessoas portadoras de deficiência, habilitadas, na seguinte proporção:

I – até 200 empregados.....2%;

II	-	de	201	a
500.....			3%;	
III	-	de	501	a
1.000.....			4%;	IV - de 1.001
em diante. ....			5%.	

Segundo Buffa et al. (2008) os empregadores veem o cumprimento da Lei de Cotas como um problema, pois haverá gastos para a adaptação da empresa e a necessidade de treinamento diferenciado, nunca observando os aspectos positivos e os benefícios que trarão para o ambiente de trabalho. Todos estes entraves têm origem em um problema cultural da sociedade brasileira e na falta de informação sobre o tema deficiência. Esta obrigatoriedade na reserva de cotas para pessoas com deficiência, representa um avanço na luta pela efetivação dos direitos e da equidade social, mas está longe de ser o ideal. Somente será uma verdadeira conquista, quando houver a consciência de que as pessoas com deficiência poderão ser contratadas pela capacidade de serem bons funcionários e não apenas porque as empresas necessitam contratar, devido à exigência da lei.

Conhecer e praticar o convívio com as diferenças é usufruir das riquezas da diversidade, é descobrir o outro e a si mesmo em proporções maiores e melhores, pois sempre haverá espaço para mostrar as conquistas e realizações de pessoas que conseguiram realizar seus sonhos, apesar das limitações impostas pela deficiência (ROLIM, 2004/2005).

Russo (2005, p. 8) pontua que: “O conceito da inclusão reforça a idéia de uma abordagem sociológica, em que é importante falar da equiparação de oportunidades, do entendimento da desvantagem frente aos padrões de convivência social e estilos de vida, enfocando a importância da cooperação e da disponibilidade do convívio com a diversidade”.

Rolim (2004/2005) complementa que: “para ser uma empresa socialmente responsável, não basta cumprir a lei. É preciso agir de forma humanitária, se preocupar com a integridade física e moral do indivíduo”. Deve-se analisar se a deficiência não é impeditiva para uma pessoa assumir o trabalho, realizar adaptações físicas e, se necessário, sensibilizar os demais funcionários fugir dos mitos.

Diante desses esforços, fica claro que a colocação de que pessoas com deficiência não pode ser entendida e praticada apenas como uma forma de atender a um dispositivo legal. Apesar de esta ser a prática em alguns lugares, é reconfortante testemunhar que existem

empresas que não usam a pessoa com deficiência para cumprir a lei, mas tem o cuidado humanístico de oferecer a ela a oportunidade de ser incluída na sociedade de forma digna e segura (ROLIM, 2004/2005).

## **2.2 A fissura labiopalatina e seus comprometimentos.**

De acordo com Silva filho, Freitas (2007, p. 17) a fissura é definida como:

De etimologia latina, a palavra “fissura” significa fenda, abertura. (...) No contexto patológico, o termo é genérico, amplo e denota qualquer abertura anatômica inata que diverge do normal. Sua manifestação plural envolve qualquer região da face e do crânio, no tecido mole e ou no esqueleto, muito embora sejam usuais no lábio e/ou no palato.

Sperber (1989) revela que:

As fissuras surgem cedo porque a face e o palato se formam velozmente. Para se ter idéia da velocidade de formação da face, os processos faciais embrionários, compostos inicialmente pelos processos frontais, mandibulares, nasais mediais, nasais laterais e maxilares, diferenciam-se na 4ª semana de vida intra-uterina e no final da 8ª semana encontram-se fusionados, conferindo a face suas feições humanas.

Logo, até o momento não é possível trata-las em vida intra-uterina e tampouco preveni-las, já que evoca etiologia (ciência das causas das doenças) multifatorial, intercalando predisposição genética, incluindo a hereditariedade e os fatores extra-genéticos, ou seja,

ambientais. O estudo realizado por Capelozza Filho et al. (1988) aponta alguns fatores ambientais como possíveis causas, dentre eles:

- **Doenças:** especialmente quando ocorridas no primeiro trimestre da gravidez, dentre elas destacam-se epilepsia (maior incidência quando as mães epiléticas tomam remédios anticonvulsivantes), a toxoplasmose, a varíola, estando o sarampo e a varicela dentre as suspeitas. Os riscos de aborto em mulheres grávidas também têm uma correlação com a ocorrência de casos de fissuras, além da diabete;
- **Radiação:** a exposição em mulheres grávidas à radiação tem efeito teratogênico sobre o embrião, principalmente na realização de exames radiográficos, podendo ocasionar inclusive o aborto, ou seja, é absolutamente não indicado para mulheres grávidas, especialmente no primeiro trimestre da gravidez;
- **Estações do ano:** embora contestável, sendo que nem todos os estudiosos concordam com essa afirmação, existem estudos sobre a incidência de nascimentos de crianças com fissuras labiopalatais em determinadas épocas do ano, sendo o mês de Maio a maior incidência de nascimentos com fissuras completas; no mês de Fevereiro as fissuras de palato e no mês de Outubro dos nascimentos com fissuras de lábios.
- **Tabagismo:** as gestantes que fumam têm maior probabilidade de gerar portadores de fissura labiopalatal, tendo sido constatado na literatura que o fumo durante a gestação, ou seja, o uso de cinco ou mais cigarros por dia, é mais freqüente entre as mães dessas crianças.
- **Alcoolismo:** o estudo realizado pelo autor verificou que as mães com certo grau de alcoolismo durante a gestação apresentaram maior número de filhos com fissuras do que as mães que não possuíam esse vício.
- **Idade dos pais:** há controvérsias na correlação entre a idade dos pais e a incidência de fissuras labiopalatais, sendo que a maior correlação foi com a idade paterna devido à hipótese de que a causa provável seria uma mutação do gene paterno, com a idade. Porém, quando as fissuras apresentam-se associadas à outra malformação, há um aumento na incidência diretamente proporcional a idade dos pais para todos os tipos de fissuras. Em razão dessa controvérsia, existem autores que afirmam ser pequeno o aumento da incidência com o aumento da idade dos pais, não se constituindo motivo de preocupação para aqueles que desejarem ter filhos com idade acima da média.

- **Drogas anticonvulsivantes:** esses medicamentos, geralmente usados por mães epiléticas, reduzem o nível de ácido fólico no sangue, sendo necessário um controle rigoroso, inclusive com um suprimento adicional. Nesses casos, a frequência de filhos nascidos com fissura foi dez vezes maior que o normal.
  - **Sedativos:** a ingestão de benzodiazepinas (diazepam) entre as mães de crianças com fissuras labiopalatais foi quatro vezes maior do que em mães de crianças normais.
  - **Substâncias antiblásticas:** quase todas as substâncias químicas empregadas como antitumorais demonstraram ter direta relação com as malformações congênitas. Com a utilização dessas drogas, além da fissura palatina se obtém com frequência a fissura labial, e com a actinomicina D é certa a falta de fusão de todos os processos embrionários da face.
  - **Agrotóxicos:** embora não comprovada como definitiva em pesquisas a hipótese de correlação entre a utilização de agrotóxicos e a incidência de fissuras têm merecido considerações e estudos mais detalhados.
  - **Deficiências nutricionais:** a questão da deficiência nutricional, embora controversa, deve ser considerada como uma das causas de ocorrência de fissura labiopalatal, correlacionada a classe social da família com a deficiência nutricional.
- Outro estudo realizado por Modolin, Kamakura, Cerqueira (1996) destaca outros fatores de comprometimento, além dos já citados:
- **Stress:** o mecanismo do stress, ou seja, aquele conjunto de reações fisiopatológicas resultantes de estímulo exógenos, e que convergem para um aumento da secreção de hormônios da suprarrenal, também está associado a essa malformação.
  - **Infecções:** parece que o vírus da gripe teria ação sobre o desenvolvimento embrionário, podendo determinar o aparecimento de um portador de fissura labial. Algumas viroses com neutrofismo podem atacar a placa neural comprometendo o desenvolvimento e trazendo alterações da embriogênese, como por exemplo, a rubéola e a toxoplasmose.

Assim sendo, a etiologia das fissuras faciais é atribuída tanto a fatores genéticos como as ambientais.

Ainda Furlaneto (1999, p. 122) considera que:

Os defeitos labiais mais simples acarretam poucas perturbações, mas as lesões mais complexas, principalmente as que

comprometem o palato, trazem problemas de ordem alimentar, de dentição e fonação, num amplo complexo sintomatológico, cuja solução só pode ser oferecida pelo trabalho conjunto de uma equipe multidisciplinar.

De modo geral, cada criança nascida com as anomalias mais comuns, que é a fissura labiopalatal, requer vários tratamentos cirúrgicos, sendo necessário, contar com uma equipe capacitada, além de tratamentos clínicos complexos antes e pós-cirúrgicos, juntamente com sua família sofre sérios problemas psicológicos, o que abarca para ações de articulação com uma equipe composta por diferentes formações profissionais para que o paciente venha alcançar a sua reabilitação global.

### **2.2.1 A classificação das fissuras labiopalatinas.**

A fissura labiopalatina está prevista no Capítulo XVII da Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID-10), adotada pelo Ministério da Saúde desde janeiro de 1998, que inclui as malformações, deformidades e anomalias cromossômicas, agrupadas em três categorias, sendo: fenda palatina, fenda labial e fenda labial com fenda palatina. Neste mesmo dispositivo, se encontra o grupo dos sintomas e sinais relativos a fala e a voz, bem como, o grupo dos transtornos específicos do desenvolvimento da fala e da linguagem, freqüentemente encontrados nas pessoas com fissura labiopalatina em decorrência da sintomatologia ou seqüelas que causam um comprometimento funcional (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 1998).

O comprometimento funcional que ocorre nas pessoas com fissura labiopalatina, em decorrência da sintomatologia ou seqüelas dessa anomalia congênita, se encontra na Classificação Internacional de Funcionalidades, Incapacidades<sup>1</sup> e Saúde (CIF), a qual tem como objetivo geral proporcionar uma linguagem unificada e padronizada como um sistema de

---

<sup>1</sup> Em encontro realizado nos dias 12 e 13 de Julho de 2007 pela Rede Profis no HRAC, o Professor Romeu Sasaki destacou que a palavra incapacidade é uma tradução equivocada do termo deficiência, na tradução da CIF. Assim, onde se lê incapacidade, considera-se como sinônimo de deficiência.

descrição da saúde e de estados relacionados à saúde, trazendo a definição dos componentes da saúde e alguns componentes do bem-estar relacionados com ela, tais como, educação e trabalho. Os domínios contidos na CIF podem ser considerados domínios da saúde e domínios relacionados à saúde, descritos na perspectiva do corpo, do indivíduo e da sociedade em duas categorias básicas. A primeira relacionada com as funções e estruturas do corpo e a segunda com as atividades e participação do ser humano. A Classificação Internacional de Funcionalidades, Incapacidades e Saúde pertencem à categoria das classificações internacionais desenvolvidas pela Organização Mundial da Saúde, para aplicação em vários aspectos da saúde. A categoria de classificações internacionais da OMS fornece um sistema para a codificação de uma ampla gama de informações sobre a saúde (por exemplo: diagnóstico, funcionalidade e deficiência – razões para o contato com os serviços de saúde) e utiliza uma linguagem comum padronizada que permite a comunicação sobre saúde e assistência médica em todo o mundo, entre várias disciplinas e ciências.

Desta forma, a CIF agrupa, sistematicamente, diferentes domínios de uma pessoa em um determinado estado de saúde (por exemplo: o que uma pessoa com uma doença ou transtorno faz ou pode fazer) e, define o termo funcionalidade como abrangente de todas as funções do corpo, atividades e participação e, de maneira similar, o termo deficiência como abrangente de deficiências, limitação das atividades ou restrição na participação (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2006).

A classificação das fissuras lábio palatinas utilizada pelo HRAC baseia-se em Spina et al (1972) com uma modificação proposta por Silva Filho et al (1992) especialmente, na inclusão das fissuras medianas, também no grupo II. Esta classificação tem como referência o forame incisivo, local em que ocorre o fechamento de toda a área do lábio e palato:

**Grupo I** – Fissuras pré-forame incisivo: refere-se à formação do lábio e do rebordo alveolar pode ser classificada como completa ou incompleta, podendo ser unilateral, bilateral ou mediana conforme o lado comprometido (direito ou esquerdo).

**Grupo II** – Fissuras transforame incisivo: refere-se à que tem início no lábio ou no rebordo alveolar e prossegue até o palato mole, atravessando o forame. Classificada em unilateral (direita ou esquerda), bilateral e mediana.

**Grupo III** – Fissuras pós-forame incisivo: são as fissuras isoladas de palato. Sua maior incidência envolve a região posterior da úvula até o forame incisivo. É classificado como completa se atinge o forame incisivo e incompleta se não chega até ele.

**Grupo IV** – Fissuras raras de face: estas compreendem outras fissuras na face além do lábio e do palato.

Para melhor entendimento, as fendas pré-forame são as de lábio, as pósforame são as de palato (céu da boca) e as transforame são as que envolvem lábio, alvéolo (gengiva) e palato, e são popularmente conhecidas como labioleporino (fissuras labiais) e/ou goela de lobo (fissuras palatinas).

A classificação de Spina (1972) permite pensar o diagnóstico, a reabilitação e o prognóstico de tratamento das fissuras labiopalatinas pela lógica do envolvimento anatômico, bem como pelas suas implicações. As fissuras que envolvem o palato primário (pré-forame) acarretam implicações estéticas por deixarem marcas indelévels na face, e quando passam pelo rebordo alveolar, na oclusão; enquanto as fissuras que envolvem o palato secundário (pós-forame) desencadeiam problemas funcionais relacionados ao funcionamento do mecanismo velofaríngeo e do ouvido (SILVA FILHO, FREITAS, 2007).

### **2.2.2 Grau e tipo de comprometimento da fissura labiopalatina.**

O grau e tipo de comprometimento da fissura labiopalatina, estão associados aos distúrbios da comunicação e/ou desfiguramento facial que acarretam comprometimentos da função física, psicológica ou fisiológica.

A fissura labiopalatina é uma anomalia congênita que compromete o terço médio da face, especificamente a maxila, podendo causar comprometimentos de diversas ordens, como as alterações estéticas, emocionais e funcionais, requerendo a atuação de uma equipe interdisciplinar.

Dentre os comprometimentos funcionais podem-se destacar os distúrbios da fala e da audição, de crescimento facial e má-oclusão, além da aparência estético-funcional, a saber:

#### **a) Aparência facial**

A partir do momento em que se forma, no final do período embrionário, até atingir sua dimensão definitiva, na maturidade esquelética, a face emerge da base do crânio, impulsionada nos três sentidos do espaço. A morfologia facial, a direção de rotação mandibular, bem como a época em que os incrementos se manifestam, são determinadas em grande parte pelo genoma, porém, modificadas em menor grau ao longo do tempo pelos fatores extragenéticos, os chamados fatores ambientais (SILVA FILHO, 2007, p.173).

De certa forma, o ganho incremental da face está vinculado ao crescimento corporal. A velocidade de crescimento é grande e decrescente na infância, até alcançar um ritmo uniforme e reduzido na pré-adolescência, para ganhar velocidade na adolescência, quando atinge a maturidade esquelética. A partir desse ponto, não há mais crescimento significativo até o final da vida. O fato importante é que a face cresce orientada, predominantemente, pela genética e acompanhando de perto os surtos de crescimento do corpo (SILVA FILHO, 2007).

Iniciando a seqüência terapêutica, se sobressaem às cirurgias plásticas reparadoras do defeito anatômico, chamadas cirurgias plásticas primárias, indicadas nos primeiros meses de vida. De fato, dois fatores interferem decisivamente na configuração dento-facial final do paciente com fissura de lábio e/ou palato, a saber, a presença da fissura em si e a interferência terapêutica representada, principalmente, pelas cirurgias primárias (SILVA FILHO, 2007, p. 175).

Considerando-se as diversas variáveis (genéticas, ambientais e cirurgias plásticas), bem como o tipo e amplitude da fissura, o “crescimento facial” deixa de ser um tema simples. Mas, para o reabilitador, o importante é deter conhecimento detalhado do padrão morfológico característico de cada tipo de fissura e a cota real da influência que as cirurgias plásticas primárias exercem sobre o crescimento do complexo craniofacial, o que, teoricamente, determina o prognóstico de tratamento a longo prazo (SILVA FILHO, 2007, p. 179).

O grau de desfiguramento facial é o critério proposto para classificar o comprometimento morfológico e funcional dento-esquelético-facial decorrente de alterações do crescimento facial e da relação entre as arcadas dentárias associadas à fissura labiopalatina e outras anomalias craniofaciais.

A deficiência antero posterior da maxila, em graus variados, representa a marca registrada da face de indivíduos adultos com fissura de lábio e palato completa, operados na infância, confirmando que a cirurgia é considerada imprescindível para a reabilitação estética e funcional do paciente e restringe o potencial de crescimento maxilar, comprometendo a

morfologia maxilar, o alinhamento dos dentes, a função oclusal e afundamento do terço médio da face (ATHANASIOU et al., 1986; CAPELOZZA FILHO, 1976; FOSTER, 1962; HAGERTY, HILL, 1963; NORDEN et al., 1973; PICKRELL et al., 1972; PRUZANSKY, ADUSS, 1964; SILVA FILHO, RAMOS, CAPELOZZA FILHO, 1991; SILVA FILHO, 1992; SILVA FILHO, OKADA, FREITAS, 1997; SILVA FILHO, RAMOS, CAPELOZZA FILHO, 1997; SUBTELNY, 1962, SHAW et al. 1992).

Em função de todas as alterações morfológicas, funcionais e estéticas que podem acometer o paciente, pode-se por meio de fotografias da face e da oclusão, ter modelos de estudo, associado ao exame clínico, avaliar e classificar a gravidade da deficiência do paciente. O grau de comprometimento pode variar de leve a severo, considerando a má-oclusão dentária associada à deficiência do crescimento maxilar e comprometimento da estética facial.

#### **b) Gravidade da deficiência maxilar ou da má-oclusão associada ao comprometimento dento- esquelético - facial.**

A ortodontia aplicada a pacientes com fissura labiopalatina tem o mérito principal de centrar sua atuação na maxila, enfrentando dois problemas comuns às fissuras que rompem a maxila por completo (fissuras transforame incisivo), os quais devem ser apontados sistematicamente por representarem as principais diferenças em relação ao tratamento ortodôntico executado no paciente sem fissura. O primeiro refere-se a deficiência progressiva de crescimento da maxila nos três sentidos do espaço, com repercussão na oclusão e na convexidade facial. O segundo problema refere-se à ausência do osso alveolar, que interrompe a continuidade do processo alveolar (fissuras pré-forame incisivo com envolvimento alveolar e nas fissuras transforame incisivo).

O defeito ósseo, mesmo incompleto, nas fissuras pré-forame incisivo incompletas, quando estende-se ao rebordo, impõem deficiência na largura, altura e espessura do osso alveolar, que por conseqüência, compromete a condição periodontal dos dentes adjacentes em irrupção, contraindica a movimentação ortodôntica dos dentes em direção ao defeito ósseo, e impede o implante. Em síntese, o planejamento ortodôntico na reabilitação das fissuras labiopalatinas é guiado por duas variantes maiores: deficiência de crescimentos maxilar e presença do defeito ósseo alveolar. Assim, os procedimentos ortodônticos são planejados em

duas épocas estratégicas: pré e pós enxerto ósseo secundário (CAVASSAN, SILVA FILHO, 2007, p. 213).

Grupo	Índice Oclusal	Características oclusais	Prognóstico dos resultados a longo prazo
1		- trespasse horizontal (+) com inclinação normal ou inclinação dos incisivos para lingual; - ausência de mordidas cruzadas e mordidas abertas; - morfologia da arcada dentaria superior satisfatória.	Excelente
2		- trespasse horizontal (+) com inclinação normal ou inclinação dos incisivos para vestibular; - mordida cruzada unilateral ou tendência a mordida cruzada; - tendência a mordida aberta adjacente à fissura.	Bom
3		- relação de topo anterior com inclinação normal ou inclinação dos incisivos para vestibular ou trespasse horizontal (-) com incisivos inclinados para lingual; - tendência a mordida aberta adjacente à fissura.	Regular
4		- trespasse horizontal (-) com inclinação normal ou inclinação dos incisivos para vestibular; - tendência a mordida cruzada uni/bilateral; - tendência a mordida aberta na área da fissura.	Ruim
5		- trespasse horizontal (-) com inclinação dos incisivos para vestibular; - mordidas cruzadas bilateral; - morfologia da arcada dentaria superior muito alterada.	Muito ruim

Quadro 3: Classificação dos pacientes com fissuras completas de lábio e palato unilateral

Fonte: Índice de avaliação das características oclusais mediante a utilização de modelos de gesso (relação interarcadas), em crianças com fissura tranforame incisivo unilateral no estágio de dentição decídua e início da dentição mista – ATTACK et al. 1997b.

Os índices oclusais (Índice de Goslon) (MARS et al., 1987 ou ATTACK et al.,1997a) adotados na avaliação dos sujeitos da pesquisa classificam os pacientes com fissuras completas de lábio e palato unilaterais em 5 grupos, de acordo com a gravidade da má- oclusão, o

prognóstico do crescimento maxilofacial e a conseqüente desarmonia e deficiência facial. São eles:

**Índice 1** - Prognóstico Excelente (oclusão e crescimento maxilofacial muito bom)

**Índice 2** - Prognóstico Bom (oclusão e crescimento maxilofacial bom)

**Índice 3** - Prognóstico Regular (oclusão e crescimento maxilofacial deficientes)

**Índice 4** - Prognóstico Pobre (oclusão e crescimento maxilofacial discrepantes e deficientes)

**Índice 5** - Prognóstico Muito Pobre (oclusão e crescimento maxilofacial muito discrepantes e deficientes)

Os pacientes com os **índices oclusais de grau 3, 4 e 5** apresentam problemas morfológicos e funcionais mais severos e, portanto o grau de complexidade e o tempo de tratamento aumentam, podendo ser enquadrados como pessoas com deficiência.

Os critérios de avaliação da aparência facial incluem os seguintes aspectos: equilíbrio dos terços no sentido vertical, simetria facial, qualidade da cicatriz labial, Simetria labial superior, estética nasal, agradabilidade estética e grau de convexidade.

Para fins de enquadramento como deficiência, serão também considerados os pacientes que apresentarem resultados de avaliação estético-funcional de regular a ruim.

### **c) Inteligibilidade da fala**

A fala é uma função integrante do complexo processo de comunicação, sendo uma das formas de manifestação da linguagem. Por meio dela é possível interagir socialmente, expressar os pensamentos e trocar idéias com um interlocutor. Para que a fala seja concretizada, aspectos como organização e planejamento do ato motor são fundamentais, somados à integridade auditiva, e neuromuscular, além da normalidade anatômica dos órgãos responsáveis pela sua produção (GENARO, FUKUSHIRO, SUGUIMOTO, 2007, p. 109).

Tendo em vista a importância da fala como meio de comunicação, a correção de suas alterações, especialmente dos distúrbios compensatórios, contribuirá para uma melhor

qualidade de vida, favorecendo a interação social e impedindo que estigmas interfiram na vida dos indivíduos com fissura labiopalatina (GENARO, FUKUSHIRO, SUGUIMOTO, 2007, p. 120).

Genaro, Fukushiro, Suguimoto (2007, p. 109) destacam:

Os distúrbios da fala geralmente repercutem negativamente junto à sociedade, e no caso da fissura labiopalatina, a fala é justamente um dos aspectos mais estigmatizantes. As alterações são as mais variadas, podendo ocorrer desde uma leve distorção de algum fonema, causada por deformidade dentofacial, até o desenvolvimento de hipernasalidade e de mecanismos compensatórios que tornam a fala ininteligível. A hipernasalidade associada aos distúrbios compensatórios contribuem para que o indivíduo seja alvo de adjetivos depreciativos.

De modo geral, pacientes com fissura labiopalatina, podem apresentar os seguintes distúrbios da fala (GENARO, FUKUSHIRO, SUGUIMOTO, 2007, p. 110):

- a) Distúrbios articulatorios do desenvolvimento, que correspondem a alterações comuns da fase de aquisição de fonemas;
- b) Distúrbios articulatorios compensatórios, que correspondem a distúrbios do aprendizado decorrente de alterações estruturais, provocadas pela própria fissura labiopalatina ou pela presença de fistulas do palato;
- c) Distúrbios obrigatórios, que correspondem a alterações decorrentes exclusivamente da disfunção velofaríngea como a hipernasalidade e a emissão de ar nasal;e
- d) Adaptações compensatórias, relacionadas a distorções na produção articulatória frente a alterações estruturais, como as deformidades dento-faciais.

Além dos distúrbios da fala, como a maioria dos indivíduos com fissura palatina tem ou teve em varias épocas de sua vida, perdas auditivas de graus variados, em decorrência da disfunção da tuba auditiva ou otite média secretora, tem sido discutida a existência de uma

eventual privação sensorial auditiva a que esses estariam sujeitos (PIAZENTIN-PENNA, JORGE, 2007, p. 166).

Na avaliação dos sujeitos da pesquisa, o grau de alteração da inteligibilidade da fala foi o critério adotado para classificar o comprometimento funcional decorrente da presença de distúrbios da comunicação associados à fissura labiopalatina, podendo variar de leve a severo (PEGORARO-KROOK, 1995). São eles:

***Grau 1) Comprometimento leve da inteligibilidade*** – para os casos onde a

inteligibilidade se encontrar levemente prejudicada, porém é possível entender o enunciado e compreender a idéia;

***Grau 2) Comprometimento leve para moderado da inteligibilidade*** – para os casos onde houver dificuldade para entender parte do enunciado, mas sem causar prejuízo na compreensão da idéia;

***Grau 3) Comprometimento moderado da inteligibilidade*** – para os casos onde houver dificuldade para entender parte do enunciado, causando certo prejuízo na compreensão da idéia;

***Grau 4) Comprometimento moderado para severo da inteligibilidade*** – para os casos onde houver grande dificuldade para entender a maior parte do enunciado, causando grande prejuízo na compreensão de idéia;

***Grau 5) Comprometimento severo da inteligibilidade*** – para os casos onde for impossível entender o enunciado e a compreensão integral da idéia.

Para fins de enquadramento da fissura labiopalatina como deficiência, segundo o grau de inteligibilidade da fala, foram considerados os graus de moderado à severo (graus 3, 4 e 5).

Finalizando, conforme destacam Genaro, Fukushiro, Suguimoto (2007, p. 120):

(...) no processo de reabilitação da fala, fatores como bom nível cognitivolingüístico e auditivo, motivação do paciente e do terapeuta, participação da família e dos amigos, assim como a realização de um trabalho voltado às expectativas e ao nível sociocultural de cada paciente, são fundamentais para se obter o sucesso esperado.

A fala é um processo de comunicação pelo qual se é possível interagir socialmente, seu distúrbio repercute negativamente junto à sociedade e no caso da fissura labiopalatina ela é justamente um dos aspectos mais estigmatizantes, muitos são os danos estéticos causados pelas fissuras que envolvem também o lábio e/ ou outras estruturas da face, o que acentua ainda mais os problemas psicossociais. A inibição, o desconforto devido às cicatrizes compromete a autoestima; assim, quanto mais cedo ocorrer os tratamentos cirúrgicos e fonoaudiológicos, conforme conduta estabelecida para cada caso, tendo em vista a importância da fala como meio de comunicação favorecerá a interação social, impedindo que estigmas interfiram na vida dos mesmos.

### **2.2.3 Repercussões psicossociais das fissuras labiopalatinas.**

A presença de uma fissura de lábio traz mais comprometimento para a estética do que a fissura de palato, mas uma fissura de palato traz problemas mais sérios para a fala. Os indivíduos nascidos com fissura de lábio e fissura de palato têm risco de ter problemas com a estética, a alimentação, a fala, a ressonância, e a audição. Embora haja comprometimentos comuns na aparência devido às condições básicas da fissura, elas causam também desvios anatômicos e funcionais originais. Estes desvios são devidos às variações na etiologia, e também às formas do tratamento a que o paciente foi submetido. Conseqüentemente, a severidade na estética e na função varia de acordo com a extensão da região afetada e malformada (KUMMER, 2000).

Os comprometimentos estéticos, orgânicos e funcionais se encontram presentes nos indivíduos com fissuras labiopalatinas, trazendo alterações físicas, sensoriais e funcionais. Dentre estas, ressalta-se os comprometimentos da fala destes indivíduos acarretando, com isto, barreiras sociais, emocionais e, conseqüentemente, psicológicas para sua inclusão social, condições que são necessárias para desenvolver suas habilidades individuais de forma natural como qualquer indivíduo considerado normal. Esta situação de desigualdade afeta frontalmente a oportunidade de concorrência a vagas para um emprego, em concursos e até mesmo para o ensino. Isto se deve à auto-imagem que o indivíduo faz de si e à discriminação social, a qual o

considera como pessoa deficiente, seja pela fala incompreensível, seja pela estética comprometida.

A convivência com a fissura, seja de lábio, ou de lábio e palato, traz conseqüências muitas vezes irreparáveis para o indivíduo com esta malformação, levando-o à evasão escolar, desemprego, baixa auto-estima, mau relacionamento familiar e também, à discriminação social.

Estas afirmações são confirmadas por Amaral (1997) para a qual as reações humanas diante da deficiência são as mais variadas possíveis, sendo que, do ponto de vista psicológico, essa nunca passa despercebida. O que se constata é que a deficiência desorganiza, mobiliza toda a dinâmica das relações familiares, interpessoais e afetivas do indivíduo, pois, ela representa aquilo que foge ao esperado, ao simétrico, ao belo, ao eficiente e ao perfeito. As emoções mobilizadas pelo confronto com a deficiência/diferença, sejam elas conscientes ou inconscientes, admitidas ou inconfessadas, perpassam intensamente as relações estabelecidas entre as pessoas sem deficiências e as pessoas com deficiência. E sentimentos, como raiva, medo, revolta, pena, repulsa e comportamentos como de rejeição, de superproteção, de abandono e outros, juntos ou isoladamente, são possibilidades reais e freqüentes.

Considerando o estudo de Minervino-Pereira (2000) que analisou 80 indivíduos com idade superior a 16 anos e pessoas com fissura pré-forame e pósforame incisivo, pôde ser observado que apesar da não-relação entre fissura e comprometimento intelectual, a maioria dos pacientes estudados tem primeiro grau incompleto e verificou a existência de impedimentos pessoais para a continuidade dos estudos, relatando que a interrupção dos estudos se deu por dificuldade financeira, de existência da fissura, da não-conciliação de emprego com estudo, falta de oportunidade e opção pessoal.

Graciano, Tavano, Bacheга (2007) destacam que muitos indivíduos que possuem uma deformidade são estigmatizados pela sociedade, que dá prioridade a um modelo do ser ideal, e assim essas pessoas ficam receosas de sair às ruas para o lazer, ou mesmo para o trabalho, pois se sentem agredidas com o olhar de curiosidade dos outros, ou mesmo por serem especuladas sobre a sua vida.

Considerando as alterações orgânicas e funcionais citadas anteriormente, concomitantemente com a análise da Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência, denominada Convenção da Guatemala, que foi incorporada pelo Decreto 3.956/99 (BRASIL, 1999). A mesma traz em seu artigo I, a definição de deficiência como uma restrição física, mental ou sensorial, de

natureza permanente ou transitória, que limita a capacidade de exercer uma ou mais atividades essenciais da vida diária, causada ou agravada pelo ambiente econômico e social.

Desta forma, pode ser verificado que a não inclusão do indivíduo com fissura de lábio e/ou palato como pessoa com deficiência, seria negar o direito de igualdade de condições no momento de sua inserção social considerando todos os seus âmbitos.

Diante desta situação de desigualdade, os direitos individuais garantidos pela Constituição Federal e pela Declaração Universal de Direitos Humanos estarão sendo afrontados, uma vez que, a inserção dessas pessoas em todos os âmbitos sociais, estará ameaçada.

Amaral (1997, p. 501) pontua que:

No caso das deformidades faciais congênitas e adquiridas, a tarefa é, primordialmente, de reabilitação; e reabilitar significa unir esforços de uma equipe de profissionais que, através de uma ação interdisciplinar preventiva e curativa e junto à pessoa portadora de defeito facial, de seus familiares e da comunidade, procure minimizar seus problemas, favorecendo as condições para o pleno desenvolvimento de suas capacidades físicas, psicológicas, afetivas e sociais.

A reabilitação, como processo individual, diz respeito ao desenvolvimento de capacidades adaptativas do indivíduo, nas diferentes fases de sua vida, e confunde-se com o processo de desenvolvimento ótimo da pessoa com deficiência, nos seus aspectos funcionais, físicos, psíquicos, educacionais, sociais, profissionais e ocupacionais. É importante destacar que o objetivo da reabilitação não é somente capacitar as pessoas com deficiência para se adequarem ao seu ambiente, mas também procurar intervir na comunidade, facilitando a sua integração na sociedade (GRACIANO, FIGUEIRA, 2000, p.42).

Duas conclusões importantes emergem de uma revisão de pesquisas atuais sobre o assunto. A primeira é que uma bela aparência tem grande poder social: as pessoas bonitas

podem ser mais persuasivas e suas avaliações terem mais impacto do que as pessoas feias. A segunda é que, se mantendo mais ou menos estáveis as demais variáveis, as pessoas fisicamente belas, são avaliadas mais positivamente do que as não belas. Portanto, uma bela aparência física é um estímulo que ganha respostas instrumentais de aproximação, de aceitação e de aprovação nos outros. A reabilitação completa da pessoa com fissura é um dos aspectos mais importantes para que não haja um crescimento das seqüelas decorrentes desse tipo de malformação.

Amaral (1997, p.511) pontua que:

Apesar dos processos da cirurgia plástica reconstrutora e estética e do desenvolvimento das áreas interdisciplinares como a fonoaudiologia, a ortodontia e a psicologia, entre outras, que promovem e facilitam a reabilitação integral, os adultos fissurados parecem experienciar diferentes graus de limitação em sua integração com diferentes grupos sociais. As áreas de investigação referem-se à interdependência familiar, imobilidade geográfica, padrões de amizade e participação em grupos sociais secundários. Os contatos sociais são também relatados como mais difíceis para os grupos de fissurados, indicando maior dificuldade no relacionamento com novas pessoas.

Amaral (1997, p. 512) coloca que esta discussão sobre interação social de pessoas atípicas, leva a raciocinar sobre o papel que a sociedade tem ao restringir indivíduos com alguma forma de diferença, pois a própria situação de pessoa com fissura traz para o indivíduo uma série de contingências físicas, psicológicas, afetivas e sociais que produzem conseqüências, manifestadas em algumas características, comumente encontradas no grupo, como: redução do auto conceito, maior dependência dos pais, isolamento, esquiva de contatos sociais em situações novas, redução da capacidade verbal, entre outras.

Graciano, Tavano, Bachea (2007, p. 311) consideram que:

As fissuras labiopalatinas nos remetem imediatamente ao estigma: um traço que está intimamente ligado à face e também a fala, principais focos de contato nas interações humanas. A face, considerada "um cartão de visitas" para as pessoas que valorizam a estética, apresenta-se atípica. A fala, fundamental para a comunicação, surpreende e causa espanto em função da nasalidade ou dos distúrbios articulatorios.

Muitos indivíduos que possuem uma deformidade física são estigmatizados pela sociedade, que preconiza o modelo do ser ideal. Estigmatizados, ficam receosos em sair às ruas para lazer, ou para trabalho, pois se sentem agredidos com o olhar de curiosidade das pessoas, ou mesmo sendo especulados sobre a sua vida (GRACIANO, TAVANO, BACHEGA, 2007, p. 321).

Nesse sentido, somente a reabilitação trará para as pessoas com fissura labiopalatina a oportunidade de se tornarem pessoas comuns, ou o mais próximo disso, pois estas pessoas sofrem diversas formas de discriminação/preconceito em todas as fases de vida, ou seja, da infância à vida adulta, iniciando um processo psicológico que pode ser perigoso e irreversível.

Assim, é evidente que a ocorrência da fissura traz seqüelas, e quanto mais cedo for iniciado o seu tratamento, menor será a possibilidade de que estas pessoas sofram discriminações.

Neste sentido, ressalta-se a importância da atuação da equipe interdisciplinar, na qual o Serviço Social assume atribuições e competências específicas da área da saúde, orientadas e norteadas pela Política de Saúde, pelo Código de Ética Profissional (CONSELHO, 1993), pela Lei de Regulamentação da Profissão (BRASIL, 1993a), bem como, pelos Parâmetros para Atuação do Profissional na referida área (CONSELHO, 2009), assuntos estes a serem tratados no próximo item.

### **2.3 O Serviço Social e sua atuação na Área da Saúde e no HRAC-USP.**

Este item trata da Política de Saúde no Brasil e a atuação do Assistente Social nesta área.

### **2.3.1 Serviço Social no âmbito da saúde.**

A saúde, no contexto atual, a partir da Constituição Federal de 1988 (BRASIL, 1988) em seu art. 196, é entendida como:

A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.

A Lei 8080/90 (BRASIL, 1990a) que estabelece as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, bem como a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes, também esclarece em seu artigo 3º:

A saúde tem como fatores determinantes e condicionantes, entre outros, a alimentação, a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, o trabalho, a renda, a educação, o transporte, o lazer e o acesso aos bens e serviços essenciais; os níveis de saúde da população expressam a organização social e econômica do País (BRASIL, 1990a).

O conjunto de ações e serviços de saúde, prestados por órgãos e instituições públicas federais, estaduais e municipais, da Administração direta e indireta e das fundações mantidas pelo Poder Público, constitui o Sistema Único de Saúde (SUS).

O Sistema Único de Saúde (SUS) compreende os seguintes princípios, segundo o Art. 7º da LOS (BRASIL, 1990a):

- I - universalidade de acesso aos serviços de saúde em todos os níveis de assistência;
- II - integralidade de assistência, entendida como conjunto articulado e contínuo das ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso em todos os níveis de complexidade do sistema;
- III - preservação da autonomia das pessoas na defesa de sua integridade física e moral;
- IV - igualdade da assistência à saúde, sem preconceitos ou privilégios de qualquer espécie;
- V - direito à informação, às pessoas assistidas, sobre sua saúde;
- VI - divulgação de informações quanto ao potencial dos serviços de saúde e a sua utilização pelo usuário;
- VII - utilização da epidemiologia para o estabelecimento de prioridades, a alocação de recursos e a orientação programática;
- VIII - participação da comunidade;
- IX - descentralização político-administrativa, com direção única em cada esfera de governo:
  - a) ênfase na descentralização dos serviços para os municípios;
  - b) regionalização e hierarquização da rede de serviços de saúde;

X - integração em nível executivo das ações de saúde, meio ambiente e saneamento básico;

XI - conjugação dos recursos financeiros, tecnológicos, materiais e humanos da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios na prestação de serviços de assistência à saúde da população;

XII - capacidade de resolução dos serviços em todos os níveis de assistência; e

XIII - organização dos serviços públicos de modo a evitar duplicidade de meios para fins idênticos.

Matos (2003, p. 98) destaca o significado dos principais princípios da seguinte forma:

- **Universalidade:** a defesa de que toda pessoa, independentemente de contribuição financeira ou não, tem direito aos serviços públicos de saúde;
- **Descentralização:** a compreensão de que a saúde pública de saúde deve se dar de maneira descentralizada, privilegiando o planejamento da esfera local. Sem com isso desobrigar os estados e o governo federal;
- **Hierarquização:** que os serviços de saúde sejam estruturados de maneira que haja uma ordenação da prestação de acordo com as demandas apresentadas;
- **Integralidade:** a compreensão de que o atendimento deve entender o homem enquanto uma totalidade, bem como a articulação entre os saberes envolvidos nesse processo, notadamente na articulação entre a assistência preventiva e curativa;

- **Regionalização:** buscar uma articulação entre a rede de serviços de uma determinada região, por compreender que a situação de saúde de uma população está ligada diretamente as suas condições de vida, bem como articular a rede de serviços de saúde existentes.
- **Participação Popular:** a defesa da participação da sociedade civil na elaboração, fiscalização e implementação de política pública de saúde, portanto o exercício do controle social.

Em se tratando de uma retrospectiva quanto ao modelo de política de saúde no Brasil, se pode verificar que no século XVIII a assistência médica era pautada na filantropia; porém no século XIX em decorrência de transformações no campo político e econômico, surgiram iniciativas no campo da saúde pública. No século XX a assistência à saúde dos trabalhadores foi sendo assumida pelo Estado, sendo elaboradas políticas para este setor.

O exercício profissional do assistente social na área da saúde, de meados dos anos setenta, rompe com o conservadorismo, e vem comprometendo-se cada vez mais com o Projeto Ético - Político e a Reforma Sanitária; que congregou movimentos sociais do modelo médico-assistencial privatista para um sistema Nacional de Saúde universal, público, participativo, descentralizado e de qualidade. A Reforma Sanitária consolida-se na década de 90, com função de focalizar atendimento a população mais vulnerável, a desconcentração dos serviços, e o questionamento da universalidade do acesso.

Ainda, nos anos 90, houve dois projetos que apresentaram diferentes requisições para o serviço social: a) o privatista que vem requisitando ao assistente social, entre outras demandas: seleção socioeconômica dos usuários, atuação psicossocial através de aconselhamento, ação fiscalizatória aos usuários dos planos de saúde, assistencialismo através da ideologia do favor e predomínio de práticas individuais; b) o projeto da reforma sanitária apresentando para que o trabalho esteja centrado na busca da democratização do acesso às unidades e aos serviços de saúde, atendimento humanizado, estratégias de interação da instituição de saúde com a realidade, interdisciplinaridade, ênfase nas abordagens grupais, acesso democrático às informações e estímulo à participação cidadã (BRAVO, MATOS, 2004, p. 36).

Todavia, como descrevem Bravo, Matos (2004, p. 43) o objetivo da profissão na área da saúde “passa pela compreensão dos aspectos sociais, econômicos, culturais que interferem no processo saúde-doença, e a busca de estratégias para o enfrentamentos dessas questões”.

Assim, o trabalho do assistente social na saúde deve ter como eixo central à busca criativa e incessante da incorporação dos conhecimentos e das novas requisições à profissão, articulados aos princípios dos projetos da reforma sanitária e ético-político do serviço social, portanto, é sempre na referência a estes dois projetos que se poderá ter a compreensão se o profissional está de fato dando respostas qualificadas às necessidades apresentadas pelos usuários (BRAVO, MATOS, 2006, p. 213).

Bravo, Matos (2004, p. 43) consideram que:

Assim, compreende-se que cabe ao Serviço Social - numa ação articulada com outros segmentos que defendem o aprofundamento do Sistema Único de saúde (SUS) – formular estratégias que busquem reforçar ou criar experiências nos serviços de saúde que efetivem o direito social à saúde, atentando para o fato de que o trabalho do assistente social na saúde que queira ter como norte o projeto ético-político profissional tem que, necessariamente, estar articulado ao projeto da reforma sanitária.

Neste contexto afirma-se que o Código de Ética do Assistente Social (CONSELHO, 1993) possui ferramentas fundantes para o trabalho dos assistentes sociais na saúde, especialmente em seus princípios fundamentais:

- Reconhecimento da liberdade como valor ético central e das demandas políticas a ela inerentes – autonomia, emancipação e plena expansão dos indivíduos sociais;
- Defesa intransigente dos direitos humanos e recusa do arbítrio e do autoritarismo;
- Ampliação e consolidação da cidadania, considerada tarefa primordial de toda a sociedade, com vistas à garantia dos direitos civis sociais e políticos das classes trabalhadoras;

- Defesa do aprofundamento da democracia, enquanto socialização da participação política e da riqueza socialmente produzida;
- Posicionamento em favor da equidade e justiça social, que assegure universalidade de acesso aos bens e serviços relativos aos programas e políticas sociais, bem como sua gestão democrática;
- Empenho na eliminação de todas as formas de preconceito, incentivando o respeito à diversidade, à participação de grupos socialmente discriminados e à discussão das diferenças;
- Garantia do pluralismo, através do respeito às correntes profissionais democráticas existentes e suas expressões teóricas, e compromisso com o constante aprimoramento intelectual;
- Opção por um projeto profissional vinculado ao processo de construção de uma nova ordem societária, sem dominação-exploração de classe, etnia e gênero;
- Articulação com os movimentos de outras categorias profissionais que partilhem dos princípios deste Código e com a luta geral dos trabalhadores;
- Compromisso com a qualidade dos serviços prestados à população e com aprimoramento intelectual, na perspectiva da competência profissional;
- Exercício do Serviço Social sem ser discriminado, nem discriminar, por questões de inserção de classe social, gênero, etnia, religião, nacionalidade, opção sexual, idade e condição física.

Portanto, pensar a atuação do Serviço Social na área da saúde de forma competente, é:

- Estar articulado e sintonizado ao movimento dos trabalhadores e usuários do que lutam pela real efetivação do SUS;
- Facilitar o acesso de todo e qualquer usuário aos serviços de saúde da instituição, bem como de forma crítica e criativa não submeter à operacionalização de seu trabalho aos rearranjos propostos pelos governos que descaracterizam a proposta original do SUS;
- Tentar construir e efetivar, conjuntamente com outros profissionais, espaços nas unidades de saúde que garantam a participação popular nas decisões a serem tomadas. Bem como, levantar discussão e defesa da participação crítica também dos funcionários nesses espaços;
- Estar sempre disposto a procurar reciclagem, buscar assessoria técnica e sistematizar o trabalho desenvolvido, bem como estar atento sobre a possibilidade de investigações sobre temáticas relacionadas à saúde (BRAVO, MATOS, 2004, p. 44).

As atribuições e competências dos Assistentes Sociais sejam aquelas realizadas na saúde ou em outro espaço sócio-ocupacional, são orientadas e norteadas por direitos e deveres constantes no Código de Ética Profissional (CONSELHO, 1993) e na Lei de Regulamentação da Profissão (BRASIL, 1993a) e devem ser observadas e respeitadas, tanto pelos profissionais, quanto pelas instituições empregadoras.

No que se refere aos direitos dos assistentes sociais, o artigo 2º do Código de Ética (CONSELHO, 1993) assegura:

- a) garantia e defesa de suas atribuições e prerrogativas, estabelecidas na Lei de Regulamentação da Profissão e dos princípios firmados neste Código;
- b) livre exercício das atividades inerentes à profissão;
- c) participação na elaboração e gerenciamento das políticas sociais, e na formulação e implementação de programas sociais;

- d) inviolabilidade do local de trabalho e respectivos arquivos e documentação, garantindo o sigilo profissional;
- e) desagravo público por ofensa que atinja a sua honra profissional;
- f) aprimoramento profissional de forma contínua, colocando-o a serviço dos princípios deste Código;
- g) pronunciamento em matéria de sua especialidade, sobretudo quando se tratar de assuntos de interesse da população;
- h) ampla autonomia no exercício da profissão, não sendo obrigado a prestar serviços profissionais incompatíveis com as suas atribuições, cargos ou funções;
- i) liberdade na realização de seus estudos e pesquisas, resguardados os direitos de participação de indivíduos ou grupos envolvidos em seus trabalhos.

No que se refere aos deveres profissionais, o artigo 3º do Código de Ética (CONSELHO, 1993) estabelece:

- a) desempenhar suas atividades profissionais, com eficiência e responsabilidade, observando a Legislação em vigor;
- b) utilizar seu número de registro no Conselho Regional no exercício da profissão;
- c) abster-se, no exercício da profissão, de práticas que caracterizem a censura, o cerceamento da liberdade, o policiamento dos comportamentos, denunciando sua ocorrência aos órgãos competentes.

Assim, a atuação do assistente social de hoje, deve pautar-se numa perspectiva totalizante, investigativa, propositiva e educativa, mediante conhecimento da realidade social dos usuários.

A Lei de Regulamentação da Profissão (BRASIL, 1993a) estabelece, no seu artigo 4º, como competências (sendo as competências entendidas como qualificações profissionais para prestar serviços, que a Lei reconhece, independentemente de ser também, atribuídas à profissionais de outras categorias) do assistente social:

- Elaborar, implementar, executar e avaliar políticas sociais junto à órgãos da administração pública direta ou indireta empresas, entidades e organizações populares;
- Elaborar, coordenar, executar e avaliar planos, programas e projetos que sejam de âmbito de atuação do Serviço Social com participação da sociedade civil;
- Encaminhar providências e prestar orientação social a indivíduos, grupos e à população;
- Orientar indivíduos e grupos de diferentes segmentos sociais no sentido de identificar recursos e de fazer uso dos mesmos no atendimento e na defesa de seus direitos;
- Planejar, organizar e administrar benefícios e serviços sociais;
- Planejar, executar e avaliar pesquisas que possam contribuir para a análise da realidade social e para subsidiar ações profissionais;
- Prestar assessoria e consultoria a órgãos da administração pública direta, indireta, empresas privadas e outras entidades;
- Prestar assessoria e apoio aos movimentos sociais em matéria relacionada às políticas sociais, no exercício e na defesa dos direitos civis, políticos e sociais da coletividade;
- Planejamento, organização e administração de Serviço Social e de Unidade de Serviço Social;

- Realizar estudos socioeconômicos com os usuários para fins de benefícios e serviços sociais junto a órgãos da administração pública direta e indireta, empresas privadas e outras entidades.

No artigo 5º (BRASIL, 1993a) apresenta como atribuições privativas (são competências, porém exclusivas, decorrentes, especificamente, da formação profissional) do Assistente Social:

- Coordenar, planejar, executar, supervisionar e avaliar estudos, pesquisas, planos, programas e projetos na área de Serviço Social;
- Planejar, organizar e administrar programas e projetos em Unidade de Serviço Social;
- Assessoria e consultoria a órgãos da administração pública direta e indireta, empresas privadas e outras entidades em matéria de Serviço Social;
- Realizar vistorias, perícias técnicas, laudos periciais, informações e pareceres sobre a matéria de Serviço Social;
- Assumir, no magistério de Serviço Social tanto a nível de graduação quanto pós-graduação, disciplinas e funções que exijam conhecimentos próprios e adquiridos em curso de formação regular;
- Treinamento, avaliação e supervisão direta de estagiários de Serviço Social;
- Dirigir e coordenar Unidades de Ensino e Cursos de Serviço Social, de graduação e pós-graduação;
- Dirigir e coordenar associações, núcleos, centros de estudo e de pesquisa em Serviço social;

- Elaborar provas, presidir e compor bancas de exames e comissões julgadoras de concursos e outras formas de seleção para assistentes sociais, ou onde sejam aferidos conhecimentos inerentes ao Serviço Social;
- Coordenar seminários, encontros, congressos e eventos assemelhados sobre assuntos de serviço social;
- Fiscalizar o exercício profissional por meio dos Conselhos Federal e Regionais;
- Dirigir serviços técnicos de Serviço Social em entidades públicas ou privadas;
- Ocupar cargos e funções de direção e fiscalização da gestão financeira em órgãos e entidades representativas da categoria profissional.

Vale ressaltar a existência de um documento atual intitulado “Parâmetros para a Atuação de Assistentes Sociais na Saúde”, elaborado pelo Grupo de Trabalho “Serviço Social na Saúde” do Conselho Federal de Serviço Social – CFESS (CONSELHO, 2009) que tem como finalidade referenciar a intervenção dos profissionais de Serviço Social na área da saúde.

De acordo com esses Parâmetros para atuação de Assistentes Sociais na Saúde (CONSELHO, 2009) os profissionais atuam em quatro grandes eixos: a) atendimento direto aos usuários; b) mobilização, participação e controle social; c) investigação; planejamento e gestão e assessoria e d) qualificação e formação profissional. A partir do exposto vai-se explicitar as principais ações desenvolvidas pelo assistente social nesses quatro eixos:

**a) Atendimento direto aos usuários:** as ações neste eixo ocorrem nos diversos espaços de atuação profissional na saúde, desde a atenção básica até os serviços que se organizam a partir de ações de média e alta complexidade, e ganham materialidade na estrutura da rede de serviços brasileira a partir dos postos e centros de saúde, policlínicas, institutos, maternidades e hospitais gerais, de emergência e especializados, incluindo os universitários,

independente da instância a qual é vinculada seja federal, estadual ou municipal. Neste bloco incluem-se as seguintes ações:

**Ações Socioassistenciais:** Ressaltam-se como ações desenvolvidas nesse âmbito:

- democratizar as informações por meio de orientações (individuais e coletivas) e /ou encaminhamentos quanto aos direitos sociais da população usuária;
- construir o perfil socioeconômico dos usuários, evidenciando as condições determinantes e condicionantes de saúde, com vistas a possibilitar a formulação de estratégias de intervenção por meio da análise da situação socioeconômica (habitacional, trabalhista e previdenciária) e familiar dos usuários bem como subsidiar a prática dos demais profissionais de saúde;
- enfatizar os determinantes sociais da saúde dos usuários, familiares e acompanhantes por meio das abordagens individual e/ou grupal;
- facilitar e possibilitar o acesso dos usuários aos serviços, bem como a garantia de direitos na esfera da seguridade social por meio da criação de mecanismos e rotinas de ação;
- conhecer a realidade do usuário por meio da realização de visitas domiciliares, quando avaliada a necessidade pelo profissional do Serviço Social, procurando não invadir a privacidade dos mesmos e esclarecendo os seus objetivos profissionais;
- conhecer e mobilizar a rede de serviços, tendo por objetivo viabilizar os direitos sociais por meio de visitas institucionais, quando avaliada a necessidade pelo Serviço Social;
- fortalecer os vínculos familiares, na perspectiva de incentivar o usuário e sua família a se tornarem sujeitos do processo de promoção, proteção, prevenção, recuperação e reabilitação da saúde;
- organizar, normatizar e sistematizar o cotidiano do trabalho profissional por meio da criação e implementação de protocolos e rotinas de ação;
- formular estratégias de intervenção profissional e subsidiar a equipe de saúde quanto as informações sociais dos usuários por meio do registro no prontuário único, resguardadas as informações sigilosas que devem ser registradas em material de uso exclusivo do Serviço Social;
- elaborar estudos socioeconômicos dos usuários e suas famílias, com vistas a subsidiar na construção de laudos e pareceres sociais a perspectiva de garantia de direitos e de acesso aos serviços sociais e de saúde;

- buscar garantir o direito do usuário ao acesso aos serviços;
- emitir manifestação técnica em matéria de serviço social, em pareceres individuais ou conjuntos, observando o disposto na resolução do CFESS nº 557/2009 (CONSELHO, 2009b).

**Ações de articulação com a equipe de saúde:** Ressaltam-se como ações desenvolvidas nesse âmbito:

- esclarecer as suas atribuições e competências para os demais profissionais da equipe de saúde;
- elaborar junto com a equipe propostas de trabalho que delimitem as ações dos diversos profissionais por meio da realização de seminários, debates, grupos de estudos e encontros;
- construir e implementar, junto com a equipe de saúde, propostas de treinamento e capacitação do pessoal técnicoadministrativo com vistas a qualificar as ações administrativas que tem interface com o atendimento ao usuário;
- incentivar e participar junto com os demais profissionais de saúde da discussão do modelo assistencial e da elaboração de normas, rotinas e da oferta de atendimento da unidade, tendo por base os interesses e demandas da população usuária;
- garantir a inserção do Serviço Social em todos os serviços prestados pela unidade de saúde (recepção e/ou admissão, tratamento e/ou internação e alta), ou seja, atender o usuário e sua família, desde a entrada do mesmo na unidade por meio de rotinas de atendimento construídas com a participação da equipe de saúde;
- identificar e trabalhar os determinantes sociais da situação apresentada pelos usuários e garantir a participação dos mesmos no processo de reabilitação bem como a plena informação de sua situação de saúde e a discussão sobre as suas reais necessidades e possibilidades de recuperação, face as suas condições de vida;
- realizar em conjunto com a equipe de saúde, o atendimento à família e/ou responsáveis em caso de óbito, cabendo ao assistente social esclarecer a respeito dos benefícios e direitos referentes à situação, previstos no aparato normativo e legal vigente tais como, os relacionados à previdência social, ao mundo do trabalho e aos seguros sociais, bem como informações e encaminhamentos necessários, em articulação com a rede de serviços sobre

sepultamento gratuito, traslado (com relação a usuários de outras localidades), entre outras garantias de direitos;

- participar, em conjunto com a equipe de saúde, de ações socioeducativas nos diversos programas e clínicas;
- planejar, executar e avaliar com a equipe de saúde ações que assegurem a saúde enquanto direito;
- avaliar as questões sócio-familiares que envolvem o usuário e / ou sua família, buscando favorecer a participação de ambos no tratamento de saúde proposto pela equipe;
- participar do projeto de humanização da unidade na sua concepção ampliada, sendo transversal a todo o atendimento da unidade e não restrito à porta de entrada, tendo como referência o projeto de Reforma Sanitária.
- realizar a notificação, junto com a equipe multiprofissional, frente a uma situação constatada e/ou suspeita de violência aos segmentos já explicitados anteriormente, às autoridades competentes bem como verificar as providências cabíveis, considerando sua autonomia e o parecer social do assistente social.

**Ações socioeducativas:** No desenvolvimento de ações socioeducativas pelos assistentes sociais, destacam-se as seguintes atividades:

- sensibilizar os usuários, sobre direitos sociais, princípios e diretrizes do SUS, rotinas institucionais, promoção da saúde e prevenção de doenças por meio de grupos socioeducativos;
- democratizar as informações da rede de atendimento e direitos sociais por meio de ações de mobilização na comunidade;
- realizar debates e oficinas na área geográfica de abrangência da instituição;
- realizar atividades socioeducativas nas campanhas preventivas;
- democratizar as rotinas e o funcionamento da unidade por meio de ações coletivas de orientação;
- socializar informações e potencializar as ações socioeducativas desenvolvendo atividades nas salas de espera;
- elaborar e/ou divulgar materiais socioeducativos como folhetos, cartilhas, vídeos, cartazes e outros que facilitem o conhecimento e o acesso dos usuários aos serviços oferecidos pelas unidades de saúde e aos direitos sociais em geral;

- mobilizar e incentivar os usuários e suas famílias para participar no controle democrático dos serviços prestados;
- realizar atividades de grupos com os usuários e suas famílias, abordando temas de interesse dos mesmos.

**b) Mobilização, controle e participação social:** Ressaltam-se como ações desenvolvidas nesse âmbito:

- estimular a participação dos usuários e familiares para a luta por melhores condições de vida, de trabalho e de acesso aos serviços de saúde;
- mobilizar e capacitar usuários, familiares, trabalhadores de saúde e movimentos sociais para a construção e participação em fóruns, conselhos e conferências de saúde e de outras políticas públicas;
- contribuir para viabilizar a participação de usuários e familiares no processo de elaboração, planejamento e avaliação nas unidades de saúde e na política local, regional, municipal, estadual e nacional de saúde;
- articular permanente com as entidades das diversas categorias profissionais a fim de fortalecer a participação social dos trabalhadores de saúde nas unidades e demais espaços coletivos;
- participar da ouvidoria da unidade com a preocupação de democratizar as questões evidenciadas pelos usuários por meio de reuniões com o conselho diretor da unidade bem como com os conselhos de saúde (da unidade, se houver, e locais ou distritais), a fim de coletivizar as questões e contribuir no planejamento da instituição de forma coletiva;
- participar dos conselhos de saúde (locais, distritais, municipais, estaduais e nacional), contribuindo para a democratização da saúde enquanto política pública e para o acesso universal aos serviços de saúde;
- contribuir para a discussão democrática e a viabilização das decisões aprovadas nos espaços de controle social e outros espaços institucionais;
- estimular a educação permanente dos conselheiros de saúde, visando o fortalecimento do controle social, por meio de cursos e debates sobre temáticas de interesse dos mesmos, na perspectiva crítica;

- estimular a criação e/ou fortalecer os espaços coletivos de participação dos usuários nas instituições de saúde por meio da instituição de conselhos gestores de unidades e outras modalidades de aprofundamento do controle democrático;
- incentivar a participação dos usuários e movimentos sociais no processo de elaboração, fiscalização e avaliação do orçamento da saúde nos níveis nacional, estadual e municipal;
- participar na organização, coordenação e realização de pré-conferências e / ou conferências de saúde (local, distrital, municipal, estadual e nacional);
- democratizar junto aos usuários e demais trabalhadores da saúde os locais, datas e horários das reuniões dos conselhos de políticas e direitos, por local de moradia dos usuários bem como das conferências de saúde, das demais áreas de políticas sociais e conferências de direitos;
- socializar as informações com relação a eleição dos diversos segmentos nos conselhos de políticas e direitos;
- estimular o protagonismo dos usuários e trabalhadores de saúde nos diversos movimentos sociais;
- identificar e articular as instâncias de controle social e movimentos sociais no entorno dos serviços de saúde.

**c) Investigação, planejamento e gestão:** Considera-se importante a inserção dos assistentes sociais nos espaços de gestão e planejamento e a realização de investigação, tendo como diretriz o projeto ético-político profissional, com vistas às seguintes ações:

- elaborar planos e projetos de ação profissional para o Serviço Social com a participação dos assistentes sociais da equipe;
- contribuir na elaboração do planejamento estratégico das instituições de saúde procurando garantir a participação dos usuários e demais trabalhadores da saúde inclusive no que se refere à deliberação das políticas;
- participar da gestão das unidades de saúde de forma horizontal, procurando garantir a inserção dos diversos segmentos na gestão;
- elaborar o perfil e as demandas da população usuária através de documentação técnica e investigação;

- identificar as manifestações da questão social que chegam aos diversos espaços do Serviço Social por meio de estudos e sistema de registros;
- realizar a avaliação do plano de ação por meio da análise das ações realizadas pelo Serviço Social e pela instituição (em equipe) e os resultados alcançados;
- participar nas Comissões e Comitês temáticos existentes nas instituições, a saber: ética, saúde do trabalhador, mortalidade materno-infantil, DST/AIDS, humanização, violência contra a mulher, criança e adolescente, idoso, entre outras, respeitando as diretrizes do projeto profissional do Serviço Social;
- realizar estudos e investigações com relação aos determinantes sociais da saúde;
- identificar e estabelecer prioridades entre as demandas e contribuir para a reorganização dos recursos institucionais por meio da realização de pesquisas sobre a relação entre os recursos institucionais necessários e disponíveis, perfil dos usuários e demandas (reais e potenciais);
- participar de estudos relativos ao perfil epidemiológico e condições sanitárias no nível local, regional e estadual;
- realizar investigação de determinados segmentos de usuários (população de rua, idosos, pessoas com deficiências, entre outros), objetivando a definição dos recursos necessários, identificação e mobilização dos recursos existentes e planejamento de rotinas e ações necessárias;
- fortalecer o potencial político dos espaços de controle social por meio de estudos em relação aos mesmos a fim de subsidiá-los com relação às questões enfrentadas pelos conselhos na atualidade;
- participar de investigações que estabeleçam relações entre as condições de trabalho e o favorecimento de determinadas patologias, visando oferecer elementos para a análise da relação saúde e trabalho;
- realizar estudos da política de saúde local, regional, estadual e nacional.
- fornecer subsídios para a reformulação da política de saúde local, regional, estadual e nacional, a partir das investigações realizadas;
- criar estratégias e rotinas de ação, como por exemplo fluxogramas e protocolos, que visem a organização do trabalho, a democratização do acesso e a garantia dos direitos sociais;

- integrar a equipe de auditoria, controle e avaliação, visando a melhoria da qualidade dos serviços prestados, tendo como referência os projetos da reforma sanitária e o ético político profissional;

- sensibilizar os gestores da saúde para a relevância do trabalho do assistente social nas ações de planejamento, gestão e investigação.

**d) Assessoria, qualificação e formação profissional:** As principais ações a serem realizadas neste âmbito são:

- fortalecer o controle democrático por meio da assessoria aos conselhos de saúde, em todos os níveis;

- formular estratégias coletivas para a política de saúde da instituição como para outras esferas por meio da organização e coordenação de seminários e outros eventos;

- criar campos de estágio e supervisionar diretamente estagiários de Serviço Social e estabelecer articulação com as unidades acadêmicas;

- participar ativamente dos programas de residência, desenvolvendo ações de preceptoria, coordenação, assessoria ou tutoria, contribuindo para qualificação profissional da equipe de saúde e dos assistentes sociais, em particular;

- participar de cursos, congressos, seminários, encontros de pesquisas, objetivando apresentar estudos, investigações e realizadas e troca de informações entre os diversos trabalhadores da saúde;

- participar e motivar os assistentes sociais e demais trabalhadores da saúde para a implantação/implementação da NOB RH/SUS, nas esferas municipal, estadual e nacional;

- qualificar o trabalho do assistente social e/ou dos demais profissionais da equipe de saúde por meio de assessoria e/ou educação continuada;

- elaborar plano de educação permanente para os profissionais de Serviço Social bem como participar, em conjunto com os demais trabalhadores da saúde, da proposta de qualificação profissional a ser promovida pela instituição;

- criar fóruns de reflexão sobre o trabalho profissional do Serviço Social bem como espaços para debater a ação dos demais profissionais de saúde da unidade;

- assessorar entidades e movimentos sociais, na perspectiva do fortalecimento das lutas em defesa da saúde pública e de qualidade.

Para finalizar, ressalta-se que os quatro eixos de atuação profissional explicitados envolvem um conjunto de ações a serem desenvolvidas pelos assistentes sociais, ressaltando a capacidade propositiva dos profissionais, com ênfase na investigação da realidade, nas ações socioeducativas, nas demandas, na participação social na ampliação da atuação profissional mediando a ação direta com os usuários com as atividades de planejamento, gestão, mobilização e participação social bem como com as ações voltadas para a assessoria, formação e educação permanente.

As ações profissionais devem ser sempre orientadas pelos fundamentos teórico-metodológicos, ético-políticos e procedimentos técnico-operativos tendo por referência o projeto profissional do Serviço Social (CONSELHO, 2009a).

### **2.3.2 O Serviço Social no Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais.**

O Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais (HRAC) da Universidade de São Paulo (USP) tem por finalidade o ensino, a pesquisa e a extensão dos serviços às pessoas com anomalias craniofaciais, síndromes relacionadas e ou distúrbios à audição (UNIVERSIDADE, 2009).

Para consecução de seus objetivos, de acordo com o Art. 4º do Regimento, compete ao HRAC:

- I- Desenvolver atividades de promoção, proteção e recuperação da saúde das pessoas com anomalias craniofaciais, síndromes relacionadas e ou distúrbios da audição, com a realização integrada de ações assistenciais e de atividades preventivas;
- II- Promover e estimular o ensino e a pesquisa e servir de campo de estudo para desenvolvimento de atividades relacionadas aos seus objetivos;
- III- Colaborar com as instituições interessadas no desenvolvimento de tecnologias assistenciais, educativas e operacionais;

IV- Manter intercâmbio cultural e científico com instituições congêneres afins, nacionais e internacionais (UNIVERSIDADE, 2009).

O HRAC é mantido com recursos da Universidade de São Paulo (USP) e Fundação para o Estudo e Tratamento das Deformidades Crânio-Faciais (FUNCRAF) que administra recursos advindos do Sistema Único de Saúde (SUS) dentre outros.

Localizado na cidade de Bauru/SP, o HRAC atende pacientes procedentes de várias localidades do Brasil e de países vizinhos; para isso, criou diferentes programas visando atingir suas metas com eficiência e garantir as pessoas de anomalias craniofaciais um tratamento integrado, completo e com alto padrão de qualidade (FREITAS, GRACIANO, CUSTÓDIO, 2001, p. 13).

Graciano, Lopes (2001, p.22) pontuam que o Serviço Social no HRAC foi implantado em meados de 1.973, quando foi inaugurado a sede própria do Centro de Pesquisa e Reabilitação de Lesões Lábio Palatais (CPRLLP), pela primeira estagiária de Serviço Social, Maria Inês Gândara; a qual, em 1.974 foi contratada, e implanta diversos programas, como o Atendimento a casos novos, o Projeto Bauru, e a Intervenção aos casos de abandono de tratamento.

Em 1.975, foi criada a Sociedade de Promoção Social do Fissurado Labiopalatal (PROFIS), mediante iniciativa de Maria Inês Gândara e José Alberto de Souza Freitas (Dr. Gastão), superintendente do Hospital, visando a prestação de assistência aos pacientes do Centrinho.

Nessa década de 70, a preocupação do Serviço Social era de atuar nos casos de abandono de tratamento, para que se reiniciasse o tratamento e prosseguisse, para isso desenvolveu-se inúmeros programas.

Na década de 80, o quadro de Assistentes Sociais ampliou-se significativamente e o Serviço Social foi dividido em seções: Ambulatorial, Internação e Projetos comunitários. Houve a implantação dos projetos: Carona Amiga, Pais Coordenadores, Associações de Pais e Amigos dos Portadores de Fissuras e Central de Agendamento, bem como a organização de eventos denominados "Encontros Nacionais de Pais Coordenadores e Associações", com o objetivo de capacitar esses agentes para o trabalho comunitário. Foi criado também, um grupo de estudos intitulado "Repensando a prática dos assistentes sociais".

Na década de 90, é criado o Centro de Distúrbios de Audição (CDA), o Centro Educacional do Deficiente Auditivo (CEDAU), o Centro de Distúrbios de Linguagem (CEDIL) e o Centro de Pesquisas Audiológicas (CPA). Em 1991, com o crescimento desses programas, foi implantado o Centro de Distúrbios de Audição, Linguagem e Visão (CEDALVI), hoje denominado Divisão de Saúde Auditiva. Também é implantado o Núcleo Integrado de Reabilitação e Habilitação (NIRH), ampliando mais uma vez o quadro de assistentes sócias nestes programas.

Em 1993, inicia-se uma nova etapa de intercâmbio técnico-científico: o convenio entre a Universidade de São Paulo (USP) e a University of Flórida (USA), com participação do Serviço Social.

Em 1997, são iniciados os cursos de especialização e aperfeiçoamento no HRAC; sendo o Serviço Social inserido no Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), ampliando o número de pesquisas e estudos na área.

A partir de 1999, o Serviço Social organiza encontros de assistentes sociais no campus da USP, para aprimorar conhecimentos.

Dando continuidade ao processo histórico do Serviço Social no HRAC, destaca-se a pesquisa realizada por Murback, Graciano, Garcia, (2004, p.71-72) intitulada “Desafios do Serviço Social do HRAC-USP: reconstruindo sua história no período de 1991 a 2001” tendo como referência de análise o projeto ético político atual do Serviço Social na contemporaneidade, da qual se pontua os seguintes resultados conclusivos:

- Os objetivos do Serviço Social tiveram sempre, a preocupação com o acesso ao tratamento e a sua continuidade como demanda institucional, destacando-se o compromisso com a inclusão social, numa perspectiva de totalidade: do singular ao coletivo.
- Os programas do Serviço social envolvem não só a prestação de serviços, mas o ensino, pesquisa e gestão, num movimento crítico teórico-prático.
- Nos programas de prestação de serviços, o Serviço Social sempre buscou várias alternativas para o enfrentamento das questões sociais, numa perspectiva de direito de cidadania, incentivando a prática participativa e organizativa.
- Os programas de ensino, pesquisa e gestão enfatizam o compromisso com a formação de recursos humanos, a construção de conhecimento e o gerenciamento das ações do Serviço Social, que supõem competência técnica, ética e política.

- A evolução do Serviço social no período estudado, tanto no quadro de pessoal como no desenvolvimento de diferentes ações, ressalta o crescimento da equipe representada em 2001 por 24 assistentes sociais que atuam diretamente no Serviço Social do complexo USP, FUNCRAF, CABESF, PROFIS, além de 4 assistentes sociais que atuam em funções administrativas.

- Na distribuição das atividades houve um compromisso maior com a prestação de Serviço, o Ensino e os Eventos Científicos, havendo, porém, o envolvimento gradativo da equipe com outras atividades como a pesquisa e a gestão.

- O posicionamento da equipe do Serviço Social diante das novas exigências da profissão na contemporaneidade confirma o desafio em redescobrir alternativas e possibilidades para o cenário atual, em que se requer um profissional culto, crítico, competente e preocupado com a qualidade de serviços em defesa dos direitos humanos e sociais, numa perspectiva de cidadania em cumprimento ao projeto ético-político atual da profissão.

Ressalta-se que desde 1973 o Hospital vem mantendo convênio com a Faculdade de Serviço Social de Bauru, da Instituição Toledo de Ensino, sendo um importante campo de estágio. A partir de 1967 implanta o Curso de Especialização em Serviço Social na Saúde e Reabilitação e a partir do ano 2000 consolida-se o ingresso de assistentes sociais do HRAC como pesquisadoras da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP). Graciano, Tavano, Bachega (2007, p. 326) destacam que:

Um dos principais desafios de um serviço como o HRAC/USP é assegurar as pessoas com anomalias craniofaciais o acesso ao tratamento e à sua continuidade, visando a sua inclusão numa política de saúde, por meio dos programas de reabilitação, que têm como eixo fundamental, a prevenção de casos de abandono de tratamento ou a intervenção, por meio de diferentes programas.

Pontuam ainda (p.326) que:

O compromisso com a qualidade dos serviços prestados, a luta intransigente dos direitos humanos e sociais, a ampliação do

conceito de cidadania e o posicionamento em favor da justiça social, eliminando todas as formas de preconceito, é, portanto, um desafio constante.

Fica claro, portanto, que desde o início dos atendimentos, até a atual conjuntura, o eixo condutor da ação do Serviço social é a prevenção e/ou intervenção nos casos de abandono de tratamento, fazendo uma releitura desta demanda durante toda essa evolução, pautado sempre no projeto ético-político da profissão.

Segundo Graciano, Tavano, Bachega (2007, p. 327-330) vários são os Programas do Serviço Social do HRAC na atualidade a saber:

**a) Acolhimento e atendimento de casos novos:** tem como objetivo contribuir no processo de humanização, preparando os usuários para o início e a continuidade do tratamento. Para tanto, realiza-se com os casos novos uma abordagem em grupo para apoio e orientação sobre o processo de reabilitação das anomalias craniofaciais, interpretando a instituição e seus recursos sociocomunitários. Posteriormente, procede-se à abordagem individual para conhecer a realidade socioeconômica e cultural e as dificuldades e/ou facilidades pessoais e sociais, em atendimento às necessidades, expectativas e possibilidades dos usuários.

**b) Assistência contínua ao paciente e familiares:** é desenvolvida tanto no ambulatório como na internação tem como objetivo atender as demandas sociais dos usuários no plantão, in loco e à distância, prestando assistência e serviços sociais, enquanto direito de cidadania. O plantão social in loco ocorre a pedido do paciente/família, ou da equipe de rotina hospitalar e diagnóstico do Serviço Social. O plantão social à distância ocorre por meio de chamadas telefônicas às chefias ou à diretoria do Serviço Social, principalmente pelo serviço de enfermagem do Hospital, para atender as situações sociais emergenciais. As principais demandas do plantão social são: apoio psicossocial, mobilização, encaminhamento e orientação sobre recursos institucionais e comunitários, prestação de benefícios sociais, intercorrências na operacionalização do plano e continuidade de tratamento, encaminhamento à equipe interdisciplinar, interpretação de regulamento e rotinas hospitalares, caracterização/acompanhamento social em pesquisas e projetos sociais, articulações com associações afins, definição de conduta social e outras situações.

**c) Atendimento à gestante e familiares com diagnóstico prévio de ocorrência de bebês com anomalias craniofaciais:** objetiva prestar apoio psicossocial e orientação preparando-os para o nascimento e processo de reabilitação.

**d) Acolhimento e humanização na sala de espera:** objetiva qualificar o tempo de espera dos usuários do HRAC-USP, especialmente daqueles em atendimento no ambulatório, por meio de atividades educativas, recreativas e culturais. Nesse espaço são desenvolvidas palestras, comemorações de datas especiais, trabalhos manuais, jogos educativos e apresentações na área de música e teatro.

**e) Integração e dinamização hospitalar:** tem como objetivo contribuir no processo de humanização, preparando o paciente para uma efetiva participação nos programas hospitalares. Esse projeto inclui as seguintes fases: efetivação da internação, acompanhamento, alta e óbito. Engloba as atividades de interpretação do regulamento hospitalar, atendimento às questões sociais, agilização do leito hospitalar, acompanhamento social nas enfermarias e recreação, contatos com a equipe, apoio e providências, no caso de óbito.

**f) Mobilização de recursos comunitários** envolve parcerias com recursos locais e da cidade ou região de origem dos pacientes. Em Bauru, a parceria é com a Sociedade de Promoção Social do Fissurado Labiopalatal (PROFIS), fundada em 1975, sendo a primeira associação congênere do Brasil. É uma entidade com fins filantrópicos, destinada a prestar assistência aos portadores de anomalias craniofaciais ou outras deficiências, em tratamento no HRAC-USP, com o qual é conveniada, mantendo constante intercâmbio de idéias e programas<sup>69</sup>. A parceria com outros recursos comunitários abrange o Tratamento Fora do Domicílio (TFD), do Sistema Único de Saúde (SUS). Esse recurso abrange o pagamento de passagens e diárias ao paciente e acompanhante, pelo tempo de permanência no local de destino de tratamento, no caso o HRAC-Bauru. Envolve, ainda, escolas, empresas, prefeituras municipais, conselhos municipais, promotorias públicas, gratuidade do transporte coletivo às pessoas portadoras de deficiência (Municipal, Intermunicipal e Interestadual) e Benefício de Prestação Continuada (BPC)/Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS)<sup>70</sup>.

**g) Agentes multiplicadores:** são representados pelos pais-coordenadores (representantes dos usuários) e profissionais ou leigos (representantes comunitários), aos quais é oferecida a capacitação para o processo participativo e organizativo, em apoio à reabilitação.

**h) Parceria com Prefeituras Municipais:** objetiva manter intercâmbio com as prefeituras municipais, bem como capacitar assistentes sociais por meio de assessorias, como cursos, estágios e eventos científicos.

**i) Carona Amiga:** consiste no agendamento dos pacientes agrupados por municípios, a partir de um cadastro das prefeituras, que cedem as conduções municipais para fins de tratamento no HRAC-USP. O programa tem como objetivo propiciar a união das pessoas e a racionalização do transporte municipal, de forma a facilitar o processo de reabilitação e a estimular a organização popular, a partir de uma viagem solidária.

**j) Assessoria às associações e aos núcleos regionais e subdes:** compreende as associações, núcleos de atendimento e subdes, tendo por objetivo colaborar no processo de capacitação de recursos humanos.

**k) Prevenção e Controle de abandono de tratamento:** objetiva viabilizar, o acesso ao tratamento e sua continuidade, a partir de diferentes esferas: famílias, coordenadores, prefeituras municipais, associações e promotorias públicas.

**l) Rede nacional de apoio social, institucional e comunitária:** Considerando que o tratamento é longo, complexo e de abrangência nacional, várias são as dificuldades sociais, econômicas, geográficas e culturais enfrentadas pelos usuários do HRAC. No entanto, a maior parte dos casos matriculados do HRAC encontra-se em situação regularizada, ou seja: 70% em tratamento, 9,5% de alta, para uma minoria com tratamento interrompido, 16,0% em condição de interrupção, 2,0% com paradeiro ignorado e 2,5% que vieram a óbito. Esses resultados só são possíveis porque o Serviço Social do HRAC mobiliza uma rede de recursos humanos e organizacionais de apoio ao processo de reabilitação.

Dentre os recursos disponíveis nos municípios de origem dos pacientes, facilitadores e viabilizadores do tratamento, destacamos o **Tratamento Fora do Domicílio (TFD)**, projeto "**Carona Amiga**", **associações de pais e portadores de fissuras labiopalatinas Núcleos regionais, subsedes**, diante dessa diversidade de programas, faz-se necessário destacar importância de uma rede de recursos comunitários, articulada e integrada, para apoio ao processo de reabilitação, garantindo o acesso ao tratamento e sua continuidade enquanto direito de cidadania. A rede nacional de associações de pais e portadores de fissuras labiopalatinas (REDE PROFIS), recém constituída pela equipe do Serviço Social do HRAC, é um exemplo. Visa congregar, integrar, fortalecer e defender os interesses institucionais das associações.

A articulação e interação de recursos fortalecem o trabalho extramuros, facilitando o desenvolvimento de parcerias que buscam solidariedade e a construção de uma ponte entre a vivência de problemas e a efetivação da reabilitação.

As atividades desenvolvidas pelo HRAC e, conseqüentemente, pelo Serviço Social baseiam-se no tripé: ensino, pesquisa e extensão dos serviços à população com anomalias craniofaciais, e outras deficiências, como aponta Graciano (2000, p. 19) quando descreve:

**Assistência:** trata-se de uma política da seguridade social definida como o conjunto integrado de ações dos poderes políticos e da sociedade, destinado a assegurar os direitos relativos a saúde, previdência e assistência social. Essas políticas devem ser colocadas como direito e não como favor para a população usuária, conforme estabelecido na Constituição federal, especialmente na LOAS.

**Ensino:** Entendido como arte de ensinar, transmitir conhecimentos, educar, orientar, formar e aperfeiçoar recursos humanos.

**Pesquisa:** Entendida como busca, indagação, descoberta de conhecimentos novos e científicos contribuindo para a análise e transformação da realidade.

No HRAC o Serviço Social tem como desafio a construção de diferentes espaços rumo à conquista de direitos de cidadania, por meio de uma prática profissional competente e comprometida com os usuários.

Queda (1995) descreve a competência da seguinte forma:

A competência não significa tão somente saber fazer bem, mas significa ser apaixonado, gerar paixões, caminhar na utopia e na esperança. Significa também partilhar competência estimulando e alimentando a competência de seus companheiros de equipe, dos usuários que atende e da instituição em que atua, dos grupos com os quais convive, germinando esperanças e utopia, que instiga novos sujeitos competentes.

Como ressaltam Silva, Lessa (1998) o assistente social em uma equipe de saúde: “é o profissional que identifica as necessidades dos usuários e as condições sociais em que ele está inserido. A partir desta visão de totalidade, passa a interpretar junto à equipe aspectos relevantes no âmbito social”.

Falcão, Netto (1996) afirmam que o Serviço Social é uma profissão que tem características singulares. Ele não atua sobre uma única necessidade humana (tal qual o dentista o médico, o pedagogo, etc.) nem tampouco se destina a todos os homens de uma sociedade, sem distinção de renda ou classe. Sua especificidade está no fato de atuar sobre todas as necessidades humanas de dada uma classe social, ou seja, aquela formada pelos grupos subalternos, pauperizados ou excluídos dos bens, serviços e riquezas dessa mesma sociedade.

É a partir desta fundamentação teórica norteada pelo Código de Ética profissional do assistente social que defende a defesa intransigente dos direitos humanos, bem como a ampliação e consolidação da cidadania, com vistas a garantia de direitos, é que se propõe e desenvolve a presente pesquisa.

### **3 METODOLOGIA DO ESTUDO E RESULTADOS**

### 3.1 Metodologia do Estudo

Trata-se de uma pesquisa descritiva e explicativa, pois tem como finalidade descobrir a frequência com que um fenômeno ocorre, sua natureza, características, causas, relação e conexão com outros fenômenos (BARROS, LEHFELD, 2000) bem como, identificar os fatores que determinam ou que contribuem para a ocorrência dos fenômenos (GIL, 1989).

Este estudo engloba a pesquisa documental, bibliográfica e de campo. A bibliográfica e/ou documental busca adquirir e/ou aprofundar conhecimentos sobre o assunto, porém, com fontes de natureza diferentes, complementada com a de campo que evidencia como pensam e agem os sujeitos.

O método é o dialético para o estudo dos fatos e fenômenos dentro de um contexto social que configura a totalidade (MARCONI, LAKATOS, 1999).

O universo da pesquisa é constituído de 190 indivíduos adultos com fissura labial e/ou palatina, na faixa etária de 18 a 59 anos, procedentes de todo o Brasil (norte, nordeste, centro-oeste, sul, sudeste), e em tratamento no HRAC, com solicitações de laudo, ocorridos no período de novembro de 2008 a janeiro de 2010, visando o seu enquadramento como pessoa com deficiência.

A faixa etária refere-se a uma das fases do desenvolvimento humano ou seja a fase que compreende a idade dos 18 anos acima (pós adolescência), até a fase adulta, logo, abrange a faixa etária de 19 à 59 anos (pré velhice).

No Estatuto da Criança e Adolescente, Lei 8069/90 (BRASIL, 1990b) considera-se adolescente a faixa etária entre 12 e 18 anos de idade. Segundo o Estatuto do Idoso, Lei 10.741/03, (BRASIL, 2003) consideram-se idosos as pessoas com idade igual ou superior a 60 anos (BRASIL, 2003, p.92). Complementam Erikson (1998, p.52) e Browley (1996, p.22-23) que no ciclo de vida a idade adulta inicia-se aos 19 anos (idade adulta jovem dos 19 aos 25 anos, idade adulta intermediária dos 26 aos 40 anos, idade madura dos 30 aos 40 anos e dos 40 aos 65 anos como a última fase adulta).

Assim para esta pesquisa é considerada como fase adulta as pessoas na faixa etária entre os 18 a 59 anos, com base nos Estatutos da Criança e Adolescente (BRASIL, 1990b) e do Idoso (BRASIL, 2003).

Os sujeitos da amostra final são constituídos por casos que aceitaram e participaram da pesquisa mediante respostas dos questionários enviados por correio, e-mail ou fax (29 pesquisas) ou aplicadas pela pesquisadora no próprio HRAC mediante entrevista (53 pesquisas), totalizando 82 indivíduos que obtiveram o parecer favorável ao enquadramento da fissura labiopalatina como deficiência (43% do universo).

Vale ressaltar que na constituição dos sujeitos da amostra não houve a participação de nenhum caso com parecer desfavorável ao referido enquadramento, o que inviabilizou o cumprimento de um dos objetivos da pesquisa na sua totalidade, ou seja: conhecer os resultados do laudo de deficiência relacionado ao acesso a direitos dos casos com parecer favorável ou não.

Destaca-se ainda que esta situação reflete os dados do universo uma vez que dos 190 laudos solicitados pelos pacientes com fissura labiopalatina e emitidos pelo HRAC, no período de novembro de 2008 a janeiro de 2010, somente 6 (3%) obtiveram o parecer desfavorável, fator que dificultou a inclusão destes casos. Como instrumentos para coleta de dados, foram utilizados documentos (prontuários e laudos emitidos pelo HRAC) na pesquisa documental (**Anexo 1 – Parte 1**), bem como, um questionário com questões abertas e fechadas denominada pesquisa de campo (**Anexo 1 – Parte 2**), devidamente acompanhada de Carta de Informação ao Sujeito da Pesquisa (**Anexo 2**), Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (**anexo 3**), em alguns casos complementada com entrevista.

Na análise documental, utilizou-se o prontuário único do paciente para coleta de dados sobre o perfil socioeconômico geográfico e clínico (tipo de fissura, graus de inteligibilidade da fala e comprometimento dento-esquelético-facial). A pesquisa teve abordagem quanti-qualitativa, pois:

“Os dados quantitativos prevêm a mensuração de variáveis preestabelecidas, procurando verificar e explicar sua influência sobre outras variáveis, mediante a análise da freqüência de incidências e de correlações estatísticas. A abordagem qualitativa fundamenta-se em dados coligidos nas interações interpessoais,

na coparticipação das situações dos informantes, analisadas a partir da significação que estes dão aos seus atos” (CHIZZOTTI, 1995, p. 52).

Portanto, trata-se de um estudo que evidencia dados objetivos e subjetivos da realidade pesquisada para evidenciar os seguintes questionamentos:

- Com quais finalidades as pessoas com fissuras labiopalatinas de diferentes regiões do País, buscam ser enquadradas como pessoa com deficiência?
- Em quais situações de comprometimento estético/funcional e psicossocial a pessoa com fissura labiopalatina está sendo considerada como pessoa com deficiência?

Como respostas a tais questionamentos segundo a hipótese, a partir dos resultados desta pesquisa pode-se afirmar necessária a redefinição da Política Nacional de Integração das Pessoas com Deficiência, alterando a Legislação em vigor. As pessoas com fissura labiopalatina que procuraram seu enquadramento como pessoas com deficiência, devido à deformidade congênita, preconceitos acarretados durante toda a vida em todos os aspectos, cujas seqüelas é a fala dificultosa mesmo após anos de tratamento, foram avaliados quanto aos índices e graus descritos na Odontologia, Fonoaudiologia e Cirurgia Plástica. O que se comprova é que através do Laudo formulado pelo HRAC com objetivo de acesso à empregabilidade e demais direitos, esse estudo revela que o Laudo e outros documentos fornecidos pelo Hospital trazem clareza da deficiência e do tratamento, para as empresas contratantes, favorecendo muito a relação. Assim, fica claro que a divulgação das deficiências, seus comprometimentos e possibilidades retratam as particularidades de cada indivíduo, o que define o posicionamento a ser tomado pelo gestor local, do qual a pessoa com deficiência busca a efetivação de seus direitos.

O reconhecimento da capacidade profissional do trabalhador que apresenta alguma deficiência e ocupa um cargo que respeite sua limitação é uma importante forma de combate à discriminação que enfrentam ostensivamente na hora de procurar por seus direitos como a busca por emprego, porque sua deficiência tende a ser vista como se afetasse todas as suas habilidades inclusive de ser produtivo e independente.

Sugere-se que diante dos dados compilados onde evidenciam que diversas são as necessidades da pessoa com fissura labiopalatina; sobrepondo ao imaginário, compreendendo que a diferença e a deficiência precisa ser resignificada a fim de promover o ser humano, que

lhes sejam assegurados o pleno exercício dos direitos sociais e individuais globalmente na saúde e trabalho, o que propicia a todo ser humano bem estar pessoal, social e econômico.

Esse estudo tem como objetivo:

- Geral:

- Verificar a efetividade do Laudo de Deficiência no acesso a direitos de pessoas com fissura labiopalatina e

- Específicos:

- Identificar o universo de pessoas com fissura labiopalatina solicitantes de Laudo de Deficiência no HRAC e suas finalidades;

- Caracterizar o perfil socioeconômico, demográfico e clínico dos pesquisados com parecer favorável ou não ao enquadramento;

- Constatar os motivos dos pareceres favoráveis ou não ao enquadramento da pessoa com fissura como deficiência, do ponto de vista médico cirúrgico, fonoaudiológico e odontológico.

- Conhecer os resultados do Laudo de Deficiência relacionado ao acesso a direitos dos casos com parecer favorável ou não;

- Verificar o nível de conhecimento sobre as leis relacionadas à defesa dos direitos sociais das pessoas com deficiência;

- Levantar opiniões a respeito do posicionamento a partir do enquadramento ou não da pessoa com fissura labiopalatina como pessoa com deficiência;

- Desvelar a contribuição do Serviço Social do HRAC para a efetivação de direitos.

Os instrumentos de coleta de dados abrangem os seguintes eixos:

- Perfil socioeconômico, demográfico e clínico: faixa etária, gênero, classe social, escolaridade, ocupação, procedência, tipo de fissura, tempo de tratamento, situação de tratamento na matrícula.

- Grau de comprometimento dento-esquelético-facial e da inteligibilidade da fala: Classificação Estatística Internacional (CID-10), inteligibilidade da fala, índice de deficiência maxilar ou da má oclusão, aparência facial, parecer sobre o enquadramento, finalidade da solicitação do laudo.

- Conhecimento, efetivação de direitos e a contribuição do Serviço Social: conhecimento de acesso a benefícios e/ou direitos, contribuição do Serviço Social e efetividade do Laudo de Deficiência.

- Concepção de deficiência e sua relação com a fissura labiopalatina: concepção, concordância com o parecer do Laudo e constrangimentos na vida social.

Eixos estes que possibilitaram os aportes conclusivos e sugestões para a instituição.

## **3.2 Resultados da Pesquisa**

Neste item, apresenta-se e analisam-se os dados da pesquisa, a partir dos eixos pré-definidos no instrumento de coleta de dados, para melhor compreensão da realidade.

### **3.2.1 Perfil socioeconômico, demográfico e clínico dos sujeitos do universo e amostra**

UNIVERSO		AMOSTRA	
TOTAL		TOTAL	
RIPE – Revista do Instituto de Pesquisas e Estudos: Construindo o Serviço Social, vol. 10, n. 26, p. 01-139, jul. 2002. BENEVIDES, Elaine dos Santos; MINETTO, Gerceley Paccola; GRACIANO, Maria Inês Gândara. O acesso a direitos das pessoas com fissura labiodental: as repercussões do diagnóstico e da deficiência.			
<b>Faixa Etária</b>			
18 a 21 anos	55	29	18
22 a 25 anos	30	16	17
26 a 30 anos	50	26	16
31 a 35 anos	21	11	14
36 a 40 anos	21	11	10
acima dos 41 anos	190	7	7
TOTAL		100	82
<b>Gênero</b>	<b>TOTAL</b>	<b>%</b>	<b>TOTAL</b>
Masculino	84	44,56	33,49
Feminino	106	101	82
TOTAL			
<b>Classe Social</b>	<b>TOTAL</b>	<b>%</b>	<b>TOTAL</b>
Baixa Inferior	46	24,63	24
Baixa Superior	119	12	51
Média Inferior	23	1	6
Média	2	100	82
TOTAL	190		
<b>Escolaridade</b>	<b>TOTAL</b>	<b>%</b>	<b>TOTAL</b>
Superior completo	10	65	5
Superior Incompleto – Médio Completo	49	35	27
Médio Incompleto – Fundamental II Completo	29	16	20
Fundamental II Incompleto – Fundamental I Completo	19	10	10
Fundamental I Incompleto	7	5	4
Alfabetizado	184	100	-
Analfabeto	6	-	3
Total			-
Sem dados			79
TOTAL GERAL	190	-	82
<b>Trabalha atualmente?</b>	<b>TOTAL</b>	<b>%</b>	<b>TOTAL</b>
Não	133	70	51
Sim	57	30	31

Total	190	100	82	100
<b><u>Ocupação</u></b>	<b><u>TOTAL</u></b>	<b><u>%</u></b>	<b><u>TOTAL</u></b>	<b><u>%</u></b>
Profissionais Liberais Autônomos	4	8	3	11
Trabalhador Assalariado Administrativo Técnico e Científico	2	4	2	7
Trabalhador Assalariado de produção, bens e serviços	29	62	17	59
Trabalhador por Conta própria	10	22	5	17
Pequenos Produtores Rurais	1	2	1	3
Trabalhado Rural Assalariado, Volante.	1	2	1	3
Total	47	100	29	100
Sem dados	10	-	2	-
TOTAL GERAL	57	-	31	-
<b><u>Região de procedência</u></b>	<b><u>TOTAL</u></b>	<b><u>%</u></b>	<b><u>TOTAL</u></b>	<b><u>%</u></b>
Norte	20	11	13	16
Nordeste	10	5	4	5
Centro-Oeste	24	13	11	13
Sudeste	116	61	45	55
Sul	20	11	9	11
TOTAL	190	100	82	100

Para maior conhecimento e contextualização da realidade, torna-se necessário caracterizar os sujeitos da pesquisa por meio de um perfil, abrangendo a situação socioeconômica, demográfica e clínica.

Quanto ao perfil socioeconômico e demográfico dos sujeitos verifica-se que:

**TABELA 1: Perfil socioeconômico e demográfico dos sujeitos do universo e amostra.**

Analisando a Tabela 1 que apresenta o perfil dos pesquisados, tanto do universo (U), como da amostra (A), destaca-se que a maioria, ou seja, 71% (U) e 62% (A) tem de 18 a 30 anos, sendo 29% (U) e 22% (A) com idade entre 18 a 21 anos e 16% (U) e 21% (A) com idade

entre 22 e 25 anos, logo, encontram-se na primeira fase adulta do ciclo de vida, e 26% (U) e 19% (A) com idade entre 26 e 30 anos, ou seja, na fase adulta intermediária.

Com base em Browley (1996) isto revela que são nessas fases do ciclo vital, que ocorrem as aquisições das funções de adulto, incluindo a maturidade legal, responsabilidade econômica, procura do emprego e ou treinamento profissional, havendo a busca pela consolidação das funções sociais e profissionais. Daí a preocupação dos sujeitos da pesquisa em obter o Laudo

<b>Tipo de Fissura</b>	<b>UNIVERSO</b>		<b>AMOSTRA</b>	
	<b><u>TOTAL</u></b>	<b>%</b>	<b><u>TOTAL</u></b>	<b>%</b>
Labial	7	4	3	3
Palatal	40	21	12	15
Labiopalatal	143	75	67	82
<b>TOTAL</b>	<b>190</b>	<b>100</b>	<b>82</b>	<b>100</b>
<b>CID</b>	<b><u>TOTAL</u></b>	<b>%</b>	<b><u>TOTAL</u></b>	<b>%</b>
Q35 - Fenda Palatina	11	6	3	4
Q35.3 - Fenda unilateral do palato mole	16	8	5	6
Q35.4 - Fenda bilateral dos palatos duro e mole	1	1	1	1
Q35.5 - Fenda unilateral dos palatos duro e mole	8	4	2	2
Q35+Q36 - Fenda palatina + Fenda Labial	1	1	1	1
Q35+Q36+Q38 - Fenda palatina + Fenda labial + Outras malformações congênitas da língua, da boca e da faringe	1	1	-	-
Q35.3+Q87.0 - Fenda unilateral do palato mole + Síndromes com malformações congênitas afetando predominantemente o aspecto da face	1	1	1	1
Q36 - Fenda labial	2	1	-	-
Q36.9 - Fenda labial unilateral	5	3	3	4
Q36.9+Q35.3 - Fenda labial unilateral + fenda unilateral do palato mole	1	1	-	-
Q37 - Fenda labial com fenda palatina	20	11	12	15
Q37.1 - Fenda do palato duro com fenda labial bilateral	4	2	2	2
Q37.4 - Fenda dos palatos duro e mole com fenda labial bilateral	87	46	34	42

Q37.5 - Fenda dos palatos duro e mole com fenda labial unilateral	31	16	18	22
Q37+Q38 - Fenda labial com fenda palatina + outras malformações congênitas da língua, da boca e da faringe	1	1	-	-
<b>TOTAL</b>	<b>190</b>	<b>100</b>	<b>82</b>	<b>100</b>
<b>Tempo de Tratamento</b>	<b><u>TOTAL</u></b>	<b>%</b>	<b><u>TOTAL</u></b>	<b>%</b>
26 a 35 anos	30	16	16	20
25 a 16 anos	80	42	39	48
15 a 11 anos	33	17	11	13
10 a 5 anos	29	15	10	12
4 a 1 ano	18	9	6	7
<b>TOTAL</b>	<b>190</b>	<b>100</b>	<b>82</b>	<b>100</b>
<b>Situação de Tratamento na matrícula no HRAC</b>	<b><u>TOTAL</u></b>	<b>%</b>	<b><u>TOTAL</u></b>	<b>%</b>
Sem tratamento	95	50	43	53
Operado	95	50	39	47
<b>TOTAL</b>	<b>191</b>	<b>101</b>	<b>82</b>	<b>100</b>

para o acesso ao mercado de trabalho.

A maioria pertence ao sexo feminino (56% U e 60% A), mas vale ressaltar que de acordo com Freitas (1974) há uma diferença estatística entre os sexos e os tipos de fissuras, sendo que as de lábio e palato são mais freqüentes no sexo masculino e, as fissuras de palato isoladas, no sexo feminino.

Quanto à classe social, constata-se que a maioria pertence às classes baixas

(87% U e 92% A), sendo 63% (U) e 63% (A) da classe baixa superior e 24% (U) e 29% (A) da baixa inferior, segundo a metodologia proposta por Graciano, Lehfeld, Neves Filho (1999). Este dado condiz com a realidade brasileira, cuja maior concentração ocorre nas classes C, D e E (71%) que equivalem às classes baixas (CRITÉRIO, 2008).

Graciano, Lehfeld, Neves Filho (1999) destacam como critérios de avaliação socioeconômica, que estratos baixos situam-se em sua maioria, nas faixas de rendimento de meio a quatro salários mínimos, possuem de quatro a seis pessoas na família, sendo trabalhadores por conta própria (autônomos) ou assalariados, com casa própria ou cedida.

Com relação ao grau de escolaridade, esta se apresenta bastante variável, tendo a maioria cursando o ensino fundamental I completo ao médio incompleto (43% U e 37% A), sendo que 35% (U) e 35% (A) possuem ensino médio completo ou superior incompleto.

A maioria não trabalha atualmente (70% U e 62% A) e dentre os que trabalham, 62% (U) e 59% (A) são trabalhadores assalariados. Graciano, Lehfeld, Neves Filho (1999) descrevem que estes sujeitos são considerados como vendedores de força de trabalho e inseridos no processo de produção de mercadorias, bens e serviços de uma sociedade capitalista.

Quanto a região, há destaque para a sudeste (61% U e 55% A), seguida da centro-oeste (13% U e 13% A) e nordeste (5% U e 5% A) e sul (11% U e 11% A). Isso vem demonstrar que a maior concentração (região sudeste) ocorre pela proximidade e facilidade de acesso, pois é nesta região que se situa o HRAC. Embora não haja restrições para as demais regiões do Brasil, o índice de procura é menor devido a maiores dificuldades de acesso.

Quanto ao perfil clínico dos entrevistados, aponta a tabela 2 que:

**TABELA 2: Perfil clínico segundo tipo de fissura, CID, tempo e situação de tratamento dos sujeitos do universo e amostra.**

Com relação à caracterização dos sujeitos segundo o tipo de fissura, a maioria dos pesquisados apresentam fissura transforame, ou seja, com comprometimento do lábio e palato (75% U e 82% A), seguida da fissura pós-forame (21% U e 15% A), ou seja, na região do palato, e pré-forame (4% U e 3% A) na região do lábio. Isto reflete que a maioria dos pacientes que solicitaram o Laudo apresentam o tipo de fissura mais complexa, ou seja, com envolvimento do lábio e palato conjuntamente, com repercussões estéticas, funcionais e psicossociais. Em seguida se tem a fissura pós-forame que acarreta principalmente o comprometimento da fala.

Fica evidenciado que há um número diversificado de CIDs que classificam as pessoas com fissura e seus tipos de comprometimentos, e que corresponde a classificação apresentada de forma simplificada dos tipos de fissura, entretanto com maiores especificações no item CID. Desta forma os CIDs Q35 e suas subclassificações (Q35.3, Q35.4, Q35.5) que somaram 19% (U) e 13% (A) correspondem as fissuras palatinas, os CIDs Q36 e sua subclassificação (Q36.9) somaram 4% (U) e 4% (A) correspondendo a fissura labial e os CIDs Q37 (Q37.1, Q37.4,

Q.37.5) somaram 76% (U) e 81% (A) correspondendo a praticamente, a mesma porcentagem da fissura labiopalatina (82%).

Com relação ao tempo de tratamento no HRAC, a maioria encontra-se em tratamento por um período de 16 a 25 anos (42% U e 48% A), sendo importante destacar que 50% (U) e 53% (A) chegaram ao HRAC sem nenhum tipo de tratamento anterior. Isto evidencia que o Hospital recebe pacientes tanto virgens de tratamento como não. Nesse segundo caso, observa-se que muitos procuraram o Hospital com seqüelas advindas de tratamentos sem sucesso, realizados em sua maioria, em outros serviços não especializados.

A tabela 3 traz informações sobre o perfil clínico dos entrevistados quanto aos tipos de comprometimentos a saber:

	UNIVERSO		AMOSTRA	
	TOTAL	%	TOTAL	%
<b>Inteligibilidade da fala</b>				
Com comprometimento	137	76	60	78
Sem comprometimento	44	24	17	22
TOTAL	181	100	77	100
Sem avaliação	2	-	2	-
Fissura labial (excluída)	7	-	3	-
TOTAL GERAL	190	-	82	-
<b>Avaliação do comprometimento dento-esquelético-facial</b>				
Com comprometimento	106	76	6	40
Sem comprometimento	34	24	9	60
TOTAL	140	100	15	100
Sem avaliação	3	-	2	-
Fissura labial e palatal - ambas isoladamente (excluídas)	47	-	67	-
TOTAL GERAL	190	-	82	-
<b>Avaliação profissional da aparência naso-labial e cicatriz cirúrgica</b>				
Com comprometimento	136	91	64	93
Sem comprometimento	14	9	5	7
TOTAL	150	100	69	100
Sem avaliação	-	-	1	-

Fissura palatal (excluída)	40	-	12	-
TOTAL GERAL	190	-	82	-
<b>Parecer do Laudo</b>	<b>TOTAL</b>	<b>%</b>	<b>TOTAL</b>	<b>%</b>
Desfavorável	6	3	-	-
Favorável	184	97	82	100
TOTAL	190	100	82	100
<b>Validade do Laudo</b>	<b>TOTAL</b>	<b>%</b>	<b>TOTAL</b>	<b>%</b>
Definitivo	131	69	55	67
1 ano	7	4	3	3
2 anos	31	16	13	16
3 anos	20	11	11	14
4 anos ou mais	1	1	-	-
TOTAL	190	100	82	100
<b>Finalidade da solicitação do Laudo</b>	<b>TOTAL</b>	<b>%</b>	<b>TOTAL</b>	<b>%</b>
Transporte livre – passe livre	35	18	14	17
Cotas para Concursos	87	46	41	50
Cotas para empregos	133	70	55	67
Benefício de Prestação Continuada	25	13	12	15
Outros (Prouni, Ingresso na Faculdade, Mandado de Segurança)	11	6	5	6
TOTAL	190	100	82	100

**TABELA 3: Perfil clínico segundo comprometimento dento-esquelético-facial e da inteligibilidade da fala e motivo da solicitação do Laudo dos sujeitos do universo e amostra.**

Quanto a avaliação da inteligibilidade da fala, excluindo-se a fissura labial e os casos não avaliados, 76% (U) e 78% (A) dos pesquisados apresentam grau de comunicação comprometida. Isto demonstra que a maioria dos pacientes que solicitaram os Laudos, possuem de fato um comprometimento funcional da fala que exige tratamentos especializados e intensivos, de longa duração, não somente no HRAC mas também na cidade de origem dos pacientes, estando portanto, em processo de reabilitação.

No tocante a avaliação do índice de Goslon (comprometimento dento- esquelético-facial) realizados por ortodontistas do HRAC, excluindo-se as fissuras labial e palatal, ambas isoladamente, verifica-se que 76% (U) e 40% (A) possuem comprometimento dento-esquelético-facial. Estes dados evidenciam mais uma vez que os pacientes que solicitaram e obtiveram o Laudo favorável de enquadramento como pessoa com deficiência, muitos apresentam problemas de oclusão e crescimento maxilo faciais, com níveis variados de comprometimento, ou seja, de regular a muito pobre. .

Quanto à avaliação da aparência naso-labial e cicatriz cirúrgica; excluindo-se a fissura palatal isoladamente, 91% (U) e 93% (A) apresentam-se algum tipo de comprometimento estético da face. É importante ressaltar que os procedimentos cirúrgicos para o fechamento da fissura, não garantem a eliminação de uma cicatriz, ou seja, a perfeição estética tão almejada pelos pacientes. Porém, é importante destacar que os resultados cirúrgicos melhoram visivelmente o aspecto estético e funcional, buscando sempre a equipe, o melhor resultado final na reabilitação. Para tanto, considera-se não somente a melhoria da aparência facial, mas o

**UNIVERSO**

UNIVERSO							
<p>Revista do Instituto de Pesquisas e Estudos: Construindo o Espaço Social Brasileiro, n. 26, p. 01-19, 2009.            BENEVIDES, Elaine dos Santos; MINETTO, Gerceley Paccola; GRACIANO, Maria Inês Gândara. O acesso a direitos das pessoas com fissura labiopalatina: as repercussões do laudo de deficiência</p>							
Desfavorável  06 (100%)	<b>Comprometimento</b>						
	comprometimento						
	Sem comprometimento	4	77	1	50	1	50
	TOTAL	6	100	2	100	2	100
	Sem dados	-		-		-	
	Fissura Labial	-		-		-	
	Fissura Labial e Palatal (isoladamente)	-		-		-	
	Fissura Palatal	-		-		-	
TOTAL GERAL							
Favorável  184 (100%)	Com comprometimento	142	81	105	76	135	91
	Sem comprometimento	33	19	33	24	13	9
	TOTAL	175	100	138	100	148	100
	Sem dados	2		3		-	
	Fissura Labial	7		-		-	
	Fissura Labial e Palatal (isoladamente)	-		47		-	
	Fissura Palatal	-		-		40	
	TOTAL GERAL						
<b>AMOS TRA</b>							
Favorável  82 (100%)	Com comprometimento	60	78	51	78	64	93
	Sem comprometimento	17	22	14	22	5	7
	TOTAL	77	100	65	100	69	100
	Sem dados	2		2		1	
	Fissura Labial	3		-		-	
	Fissura Labial e Palatal (isoladamente)	-		15		-	
	Fissura Palatal	-		-		12	
	TOTAL GERAL	82		82		82	

equilíbrio dos terços no sentido vertical, simetria facial, labial, qualidade da cicatriz labial, grau de convexidade facial e morfologia adequados.

É a partir destes dados que 97% (184 casos - U) e 100% (82 casos - A) dos pareceres da equipe resultaram em Laudos favoráveis ao enquadramento da pessoa com fissura labiopalatina como pessoa com deficiência, devido ao grau de comprometimento, ou seja, 76% (U) e 78% (A) da inteligibilidade da fala, 76% (U) 40% (A) da dento-esquelético-facial e 91% (U) e 93% (A) da avaliação da aparência naso-labial e cicatriz cirúrgica. Os dados evidenciam que, tanto no universo quanto na amostra os Laudos Favoráveis referem-se às pessoas com tais comprometimentos, logo abaixo:

**TABELA 4 : Caracterização dos pareceres favoráveis ou não ao enquadramento da fissura labiopalatina como deficiência, segundo graus de comprometimento: da fala, dento-esquelético-facial e aparência naso-labial e cicatriz cirúrgica.**

Assim, os Laudos com pareceres desfavoráveis ao enquadramento (3% - 6 pessoas - U), demonstraram que muitos não apresentavam comprometimento de fala (77%), tampouco, oclusal (50%) e de aparência (50%), revelando a importância da avaliação interdisciplinar para a definição dos graus de comprometimento, para cada caso.

Dentre os que obtiveram o Laudo favorável, o período de validade é de um a três anos (11% - U) e (14% - A), portanto, condicionado à nova reavaliação que poderá alterar o referido enquadramento em decorrência de resultados positivos no processo de reabilitação. Por outro lado, os 69% (U) e 67% (A) com laudos definitivos evidenciam que muitos pacientes não obtiveram resultados positivos em sua reabilitação devido a inúmeros fatores: seqüelas advindas da realização de tratamento anterior ao HRAC em serviços não especializados; falta de seguimento do tratamento em cumprimento as etapas e condutas terapêuticas; falta de recursos para tratamentos complementares na cidade de origem; dificuldades socioeconômicas e outras.

Considerando que o universo de pacientes do HRAC da faixa etária de 18 a 59 anos é de aproximadamente 14.890 casos (março/2010) e que destes, somente 190 solicitaram o Laudo no período de novembro de 2008 a dezembro de 2009, e 184 casos (0,001%) obtiveram o Laudo favorável, pode-se ressaltar que a missão de reabilitação do HRAC está sendo atingida, para a maioria dos pacientes, que estão em processo de reabilitação ou já reabilitados.

Pode-se observar que quanto à finalidade do Laudo, ou seja, a motivação que levou os entrevistados a solicitarem o mesmo, a maioria do universo (70% U e 67% A) buscou o alcance de um emprego por meio da Lei de Cotas (BRASIL, 1991 e 1999a) em seguida, para concursos públicos (46% U e 50% A) e um outro percentual significativo (18% U e 17% A) o acesso ao passe livre (BRASIL, 1994) Há ainda de se destacar que 13% (U) e 15% (A) buscam o Benefício de Prestação Continuada (BPC).

A Lei 8.213/91, conhecida como Lei de Cotas (BRASIL, 1991) estabelece o número de vagas que as empresas com mais de cem funcionários devem reservar às pessoas com deficiência, cuja empresa com 100 (cem) ou mais empregados está obrigada a preencher de 2% a 5% dos seus cargos com beneficiários reabilitados ou pessoas portadoras de deficiência, habilitadas na seguinte proporção: I - até 200 empregados 2%, II - de 201 a 500 3%, III - de 501 a 1000 4% e IV - de 1001 em diante 5% (Art.93). O Decreto 3298/99 em seu Art.36 reitera a referida Lei de Cotas (BRASIL, 1999a).

Além da lei de cotas, prevê-se ainda no artigo 37 do decreto 3298/99 (BRASIL, 1999a) diferentes modalidades de inserção laboral da pessoa portadora de deficiência, mediante o direito de se inscrever em concurso público, em igualdade de condições com os demais candidatos, sendo reservado no mínimo, o percentual de 5% em face da classificação obtida.

A Lei 8.899/94 (BRASIL, 1994) concede o passe livre as pessoas portadoras de deficiência no sistema de transporte coletivo interestadual, desde que comprovadamente carentes.

O Benefício de Prestação Continuada (BPC) é um benefício da assistência social, integrante do Sistema Único da Assistência Social – SUAS, pago pelo Governo Federal, cuja operacionalização do reconhecimento do direito é do Instituto Nacional do Seguro Social (INSS) e assegurado por lei (Lei 8.742/93) (BRASIL, 1993b) que permite o acesso de idosos e pessoas com deficiência às condições mínimas de uma vida digna. Segundo a Lei Orgânica da Assistência Social - LOAS (BRASIL, 1993b) a assistência social tem como um dos seus objetivos a garantia de um salário mínimo de benefício mensal a pessoa portadora de deficiência, e ao idoso que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção ou de tê-la provida por sua família (art. 2º, V).

Segundo o Decreto 1.744/95 (BRASIL, 1995) que regulamenta o BPC, considera-se pessoa portadora de deficiência: aquela incapacitada para a vida independente e para o trabalho em razão de anomalias ou lesões irreversíveis de natureza hereditária, congênitas ou adquiridas,

que impeçam o desempenho das atividades da vida diária e do trabalho. Neste caso, além da deficiência, associa-se o critério renda, sendo um benefício voltado para as classes mais pobres, ou seja: considera-se incapaz de prover a manutenção da pessoa portadora de deficiência ou idosa, a família, cuja renda mensal per capita seja inferior a  $\frac{1}{4}$  (um quarto) do salário mínimo (§ 3º, art. 20, Lei 8.742/93). Salienta-se que no caso da fissura labiopalatina, este benefício não se aplica, exceto em casos que apresentam outras malformações associadas, originando deficiência incapacitante para a vida e para o trabalho.

Outras finalidades também foram apontadas entre os solicitantes do Laudo (6% U e 6% A), ou seja, acesso ao ProUni, ingresso na universidade e mandado de segurança.

Com relação ao ProUni (Programa Universidade para Todos), trata-se de um programa criado pelo Governo Federal, que oferece bolsas de estudos em instituições de educação superior privadas, em cursos de graduação e seqüenciais de formação específica, a estudantes brasileiros sem diploma de nível superior. O percentual de bolsas destinados aos cotistas é igual para seguintes pessoas: afrodescendentes, indígenas e com deficiência, além de outros critérios de seleção, a exemplo da renda. Até um salário mínimo e meio *per capita*, o estudante poderá concorrer a uma bolsa integral e nos casos de renda maior que um salário mínimo e meio, e menor ou igual a três salários mínimos *per capita*, a uma bolsa parcial (BRASIL, 2010).

De acordo com a Wikipédia, o Mandado de Segurança é:

Uma ação que serve para resguardar Direito líquido e certo, não amparado por Habeas Corpus ou Habeas Data, que seja negado, ou mesmo ameaçado, em face de ato de quaisquer dos órgãos do Estado Brasileiro, seja da Administração direta, indireta, bem com dos entes despersonalizados e dos agentes particulares no exercício de atribuições do poder público. Trata-se de um remédio constitucional posto à disposição de toda Pessoa Física ou Jurídica, ou mesmo órgão da administração pública com capacidade processual (MANDADO, 2010).

No caso dos sujeitos da pesquisa, o mandado de segurança, visava assegurar direitos enquanto pessoa com deficiência.

Ressalta-se que quanto ao ingresso no ensino superior, não existe norma federal sobre o tema, sendo assim, o que se tem é a reserva criada de forma esparsa e autônoma por algumas universidades ou através de lei por alguns estados, aprovada pelo Conselho Universitário de cada instituição. Assim, o deferimento da inscrição pela cota de deficientes dependerá da forma como a universidade, através de sua equipe médica, interpretará o conteúdo dos Decretos (3298/99 (BRASIL, 1999a) e 5296/04 (BRASIL, 2004)) em relação ao comprometimento causado pela fissura labiopalatina. Caso haja o indeferimento da inscrição, o usuário poderá procurar o Promotor de Justiça de sua Comarca para narrar o ocorrido e postular seus direitos, nesse caso em especial, ou em outras situações, quando seus direitos não forem respeitados, conforme informações do Serviço de Assessoria Jurídica da Rede Profis.

Assim, este eixo demonstra características dos sujeitos da amostra refletem a realidade encontrada no universo dos pesquisados, considerando tanto o perfil clínico, quanto o socioeconômico e geográfico.

### **3.2.2 Conhecimento, efetivação de direitos e a contribuição do Serviço Social na concepção dos sujeitos da amostra.**

Neste eixo é tratado o nível de conhecimento, efetivação e contribuição do Serviço Social neste processo.

O direito à saúde que está determinado na Constituição Federal de 1988, é o resultado de uma evolução político-social que se processa ao longo dos anos; foi instituída como direito de todos e dever do Estado, entretanto no que diz respeito à efetivação desta lei ainda encontra-se dificuldade dessa garantia à saúde pública, na qual o serviço social contribui através de práticas socioeducativa, cumprindo e fazendo cumprir Leis que garantam os direitos aos usuários.

A tabela 5 desvela o nível de conhecimento dos entrevistados quanto a direitos e benefícios relacionados às pessoas com deficiência.

---

#### **Você tem conhecimento de direitos e benefícios**

<b>previstos na legislação relacionadas a defesa dos</b>	<b>Total</b>	<b>%</b>
<b>direitos das Pessoas com Deficiência?</b>		

---

Não	23	28
Sim	59	72
Total	82	100
<b>Se Sim, quais?</b>		<b>Total %</b>
Cotas para Concursos Públicos ou Mercado de Trabalho	26	60
Passe livre no transporte	6	14
Tratamento Fora do Domicílio - TFD	11	26
Total	43	100
Não respondeu	16	-
TOTAL GERAL	59	-

**Tabela 5: Conhecimento sobre direitos e benefícios relacionados às pessoas com deficiência na concepção dos sujeitos da amostra.**

É possível verificar que há um percentual significativo de pessoas que conhecem (59%) os direitos e benefícios relativos às pessoas com deficiência.

Dentre os que conhecem (59%), destaca-se que 60% exemplificam leis relacionadas às cotas para concursos públicos e/ou para o acesso ao mercado de trabalho (público ou privado), descritas no decreto 3298/99, artigo 36 e 37 (BRASIL, 1999a).

Com relação a lei que descreve o Tratamento Fora do Domicílio – TFD, exposto pela Portaria n. 55, de 24 de fevereiro de 1999 (BRASIL, 1999b) embora não seja um benefício exclusivo para as pessoas com deficiência, e sim, para o acesso a tratamento de saúde, observa-se que 26% dos pesquisados dizem ter conhecimento. Vale ressaltar que o TFD consiste num recurso repassado aos municípios, que pode ser solicitado pelos usuários do SUS quando estiverem esgotados todos os meios de tratamento no local de origem. Segundo essa Portaria (BRASIL, 1999b) seu art.4º declara:

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.

Há ainda conhecimento entre os entrevistados (14%), da Lei nº 8.899/94 (BRASIL, 1994), que regulamenta a concessão de passe livre as pessoas portadoras de deficiência no sistema de transporte interestadual. É importante ressaltar que a concessão deste direito ocorre também na instância municipal, com normativas próprias.

No entanto, entende-se que há muito que fazer para ampliar o nível de conhecimento sobre os direitos das pessoas com deficiência, para que estas possam efetivamente se posicionar frente a sociedade como cidadão, pois é um direito de todos os cidadãos.

Quanto aos índices de utilização dos direitos e benefícios voltados às pessoas com deficiência, pelos sujeitos da amostra, a tabela 6 demonstra que:

**Você usufrui ou usufruiu de benefícios e/ou direitos relacionados à saúde e reabilitação de pessoas com deficiência?**

	Anteriormente	%	Atualmente
Não	30	36	23
Sim	52	64	59
Total	82	100	82
<b>Se sim, quais?</b>			
<b>Transporte / Passe Livre</b>	<b>Total</b>		<b>Total</b>
Não	70	85	59
Sim	12	15	23
Total	82	100	82
<b>Reserva de Cotas no Mercado de Trabalho</b>	<b>Total</b>		<b>Total</b>
Não	74	90	72

Sim	8	10	10	22
Total	82	100	82	100
<b>Concursos Públicos</b>		<b>Total</b>	<b>Total</b>	
Não	80	97	69	84
Sim	2	3	13	16
Total	82	100	82	100
<b>Benefício de Prestação Continuada (BPC)</b>		<b>Total</b>	<b>Total</b>	
Não	82	100	81	99
Sim	0		1	1
Total	82	100	82	100
<b>Tratamento Fora do Domicílio (TDF)</b>		<b>Total</b>	<b>Total</b>	
Não	46	56	49	60
Sim	36	44	33	40
Total	82	100	82	100

<b>Laudo contribuiu o acesso a direitos/benefícios?</b>				<b>Total</b>
	Não			33
Sim	43		57	
	Não respondeu			100-6
Total	76			-
<b>TOTAL GERAL</b>				82
<b>Justifique</b>		<b>Não</b>	<b>%</b>	<b>Sim</b>
Não tem conhecimento de direitos		6	33	
O Laudo não é reconhecido legalmente		12	67	
Acesso a emprego				17
Acesso a direitos/benefícios (gerais)				22
Total		18	100	39
Não respondeu		15	-	4
<b>TOTAL GERAL</b>		33	-	43

**TABELA 6: Utilização de benefícios e/ou direitos voltados à saúde e reabilitação de pessoas com deficiência pelos sujeitos da amostra.**

Analisando os benefícios usufruídos pelos pacientes detecta-se que dos 82 pacientes pesquisados, de forma geral, 64% mencionam que tiveram acesso a algum tipo de benefícios e/ou direitos a saúde e/ou reabilitação de pessoas com deficiência, e esse índice sobe para 72% na atualidade, o que evidencia uma ampliação no número de pessoas com conhecimento sobre direitos.

Para cada tipo de benefício, há alterações significativas, pois, o acesso ao passe livre aumentou de 15% (anteriormente) para 28% (atualmente), já a reserva de cotas no mercado de trabalho demonstra um crescimento de 10% (anteriormente) para 22% (atualmente), e as cotas em concursos públicos de 3% (anteriormente) para 16% (atualmente). Isto significa que há uma ampliação e diversificação dos direitos de cidadania viabilizados por diferentes canais de informação e comunicação.

Com relação ao BPC, conforme citado anteriormente, trata-se de um benefício que não se aplica às pessoas com fissura labiopalatina, pois a mesma não incapacita para a vida e para o trabalho, exigências contidas na sua normatização. Contudo, havendo outra malformação associada, poderá existir a possibilidade de acesso a esse benefício, relacionando-se incapacidade e carência financeira.

Especialmente, com relação ao TFD, entende-se que os percentuais de 44% (anteriormente) e 40% (atualmente) para os que usufruíram ou usufruem, são significativos, pois comparando com a realidade do HRAC, cujo universo se tem 3315 pacientes que utilizam do TFD (7% do universo de 48.340 pacientes cadastrados no HRAC), esse índice é maior para os sujeitos da amostra.

Considerando ainda, que além do TFD, há outras modalidades de transporte para o acesso ao HRAC, no caso o Programa Carona Amiga, muitos dos usuários não reivindicam o TFD individual, por utilizarem deste programa que é uma forma de TFD coletivo. Esse Programa consiste no agrupamento de pacientes por municípios, para o deslocamento da cidade do paciente até o Hospital em Bauru, proporciona racionalização do uso do transporte, um melhor entrosamento entre a clientela, oportunidades iguais de reabilitação e, assim, evita a interrupção do tratamento. Atualmente esse programa conta com cerca de 11 mil usuários (23% do total dos pacientes em tratamento no HRAC).

Com relação a contribuição do Laudo no acesso a direitos e/ou benefícios, pode-se verificar que 57% dos pesquisados confirmam sua importância e eficácia. De acordo com

Ferreira (1975) no dicionário da língua portuguesa, Laudo é definido como “peça escrita, fundamentada, na qual os peritos expõem as observações e estudos que fizeram e registraram as conclusões da perícia”.

Ainda ressalta Parahyba (2002) baseado no parecer Conselho Regional de Medicina do Estado do Ceará - CREMEC n. 08/2002 de 15/04/2002, que Laudo médico é o termo comumente utilizado para a interpretação de exame complementar ou resultado de perícia médica elaborada pelo médico.

Entre os que confirmaram, 43% descrevem que o Laudo foi importante para seu acesso ao mercado de trabalho, dentre os quais destaca-se os depoimentos abaixo:

*Pude trabalhar em um emprego melhor, na multinacional Volkswagen. V.F.M. (Sujeito feminino)*

*Foi através do Laudo que obtive com êxito minha vaga na prefeitura de Bauru. A.P.C.V. (Sujeito feminino)*

*Estou hoje empregada graças ao Laudo. P.R.S. (Sujeito feminino)*

*O Laudo contribui, porém há poucas vagas disponíveis para deficientes. E.N.R. (Sujeito feminino)*

*Serviu para me inscrever no concurso para agente de saúde e passei. A.P.O. (sujeito feminino)*

*Presto serviços gerais em uma empresa onde entrei pela cota para deficientes. N.F.N. (Sujeito masculino)*

*Foi com o Laudo em mão que consegui emprego na Tell. G.M.G. (Sujeito feminino)*

Isto evidencia que na busca do acesso ao mercado de trabalho, poderá haver duas possibilidades, mediante a posse do Laudo: a participação em processos seletivos em empresas (privadas) ou em órgãos públicos, mediante concursos.

Todavia, há 57% que descrevem o acesso a direitos de forma mais geral, como se observa nas seguintes falas:

*O Laudo contribuiu para meu usufruto ao TFD e também para o transporte. R.C.S. (Sujeito feminino)*

*Contribuiu no sentido do Serviço Social prestar maiores informações a respeito dos direitos para deficientes. F.A.S. (Sujeito masculino)*

*O Laudo permite ter acesso a direitos e vantagens previstos em lei, sem ele, se tornaria mais difícil comprovar a deficiência. C.E.P.D. (Sujeito masculino)*

Por outro lado, ainda há os que relatam que o Laudo não contribuiu para o acesso a benefícios (43%), e entre eles 67% destacam que o Laudo não é reconhecido legalmente com relação a ele, como é possível observar nos depoimentos:

*Até o momento busco por uma inserção ao mercado de trabalho; acontece que nas entrevistas das quais participei não concordaram que eu seja deficiente, o CID não é aceito. M.S.S. (Sujeito feminino)*

*Em 2007 prestei um concurso no qual concorri à vaga de portador de deficiência e na última fase o médico perito deu parecer que a minha deficiência não era compatível ao cargo em que eu estava concorrendo que era para motorista. Entrei com recurso e no mandato de segurança o juiz deu favorável a*

*prefeitura por não existir lei específica para portadores de  
fissura palatina. I.S. (Sujeito masculino)*

Ainda há outro percentual (6%) que afirma não conhecer, em sua totalidade, os direitos das pessoas com deficiência, o que ampliaria esse acesso, com a utilização do Laudo para outros fins, além o do especificado na solicitação.

Quanto às informações relativas às documentações ofertadas pelo Hospital aos sujeitos da amostra, a tabela 7 demonstra:

<b>Além do Laudo, outras documentações fornecidas pelo HRAC contribuíram para esse acesso?</b>	<b>Total</b>	<b>%</b>
Não	29	35
Sim	53	65
Total	82	100

  

<b>Relatório de Tratamento</b>	<b>Total</b>	<b>%</b>
Não	30	55
Sim	23	45
Total	53	100

  

<b>Informativos de que a fissura labiopalatina pode ou deve ser considerada como deficiência</b>	<b>Total</b>	<b>%</b>
Não	39	74
Sim	14	26
Total	53	100

  

<b>Ofício de Encaminhamento do Serviço Social para o acesso ao mercado de trabalho</b>	<b>Total</b>	<b>%</b>
Não	42	80
Sim	11	20
Total	53	100

**TABELA 7: Documentações fornecidas pelo HRAC aos sujeitos a amostra.**

Na tabela acima verifica-se a diversidade de documentações que foram solicitadas pelos entrevistados. É possível observar que, 65% solicitaram outros documentos além do Laudo para enquadramento da pessoa com fissura como pessoa com deficiência, visando ampliar a documentação que esclarecesse e/ou comprovasse seus níveis de comprometimento anátomo-funcional para a efetivação do acesso a benefícios ou direitos.

Entre eles, 45% pediram o relatório de tratamento, que é composto por uma identificação (número de matrícula do paciente no HRAC, nome, data de nascimento, filiação e procedência), seguido da classificação da malformação congênita (tipo de fissura e número do CID) e o relatório com a situação de tratamento no Hospital com especificações das datas de retorno e dos atendimentos nas diversas especialidades (médica, odontológica, fonoaudiológico, psicológica, social, e outras) tanto ambulatorial e/ou internação (cirurgias realizadas).

Também há um percentual, 26% dos pesquisados, que solicitaram os Informativos do HRAC sobre o enquadramento da fissura como deficiência, conforme segue abaixo:

**Informativo 1:** Declaramos que a fissura labiopalatina deverá ser considerada deficiência física por se tratar de “alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano desde que, acarrete comprometimento da função física” (decretos n.3298/99 e 5296/04) e dificuldades para o desempenho de funções.

Informamos que a fissura labiopalatina está prevista no capítulo XVII da Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde – CID 10 adotada pelo Ministério da Saúde desde janeiro de 1998, que inclui as malformações congênitas, deformidades e anomalias cromossômicas, agrupadas em 3 categorias: fenda palatina, fenda labial e fenda labial com fenda palatina.

O comprometimento funcional que possa ocorrer nas pessoas com fissura labiopalatina, em decorrência da sintomatologia ou seqüelas dessa anomalia congênita, encontra-se na Classificação Internacional de Funcionalidades, Incapacidades e Saúde (CIF), agrupando diferentes domínios de uma pessoa em um determinado estado de saúde, definindo o termo funcionalidade (funções do corpo, atividades e participação) e incapacidade (incapacidades, limitação das atividades ou restrição na participação).

Desta forma, a inclusão das pessoas com fissura labiopalatina possibilitará o exercício pleno dos direitos assegurados às pessoas com deficiência, consagração de sua cidadania.

**Informativo 2:** Conforme publicação da Procuradoria Geral do Trabalho em Brasília, Maria Aparecida Gugel em seu livro “Pessoas com Deficiência e o Direito ao Trabalho”, Florianópolis: obra jurídica, 2007, p.76 e 77:

“Recentemente a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência - CORDE, promoveu reunião técnica de especialistas de diversas áreas e concluiu que a pessoa com fissura labiopalatina também deve ser considerada pessoa com deficiência pois, está incursa no conceito de "membros com deformidade congênita ou adquirida" (Art. 5º, § 1º, a, Decreto n.5296). O acerto da conclusão justificase eis que se trata de uma das deformidades congênitas mais freqüentes nos seres humanos. Os aspectos ortodônticos/ortopédicos e fonoaudiológicos relacionados a pessoas com fissuras labiopalatinas são conceituadas como alterações faciais de origem embriológica, resultantes da falta de fusão dos processos nasais mediais entre si, e destes com os processos maxilares”.

Esses informativos visam esclarecer que a fissura labiopalatina não acarreta somente problemas estéticos, mas funcionais e psicossociais, com variação do grau de comprometimento anátomo-funcional.

Há ainda 20% dos entrevistados que solicitaram Ofício de Encaminhamento do Serviço Social para o acesso ao mercado de trabalho. Este ofício contém informações sobre a finalidade do Hospital, a complexidade e longa duração do tratamento, a importância da continuidade do tratamento e do apoio do empregador no processo de reabilitação, conforme texto vide anexo.

As documentações fornecidas aos pacientes destacam-se como fundamentais no sentido de informar a sociedade, as empresas, escolas, órgãos públicos, e outros, com relação à complexidade do tratamento das pessoas com fissura labiopalatina. Além disso, a legislação não deixa clara a inclusão da fissura labiopalatina como uma deficiência, havendo uma interpretação equivocada de que se trata de problema estético e não anátomo-funcional.

Segundo Campos (2006) num estudo sobre a tutela constitucional das pessoas portadoras de fissura labiopalatal, objetiva:

Divulgar aos operadores do estudo e tratamento dos portadores de fissura labiopalatal, os aspectos legais e os institutos de defesa das pessoas com deficiência, defendendo-se a idéia de que também deve ser considerada como uma deficiência, mesmo que provisória e susceptível de reabilitação. o portador de fissura labiopalatal deve ter assegurado o pleno exercício de seus direitos básicos (...) Igualmente, deve estar inserido efetivamente na política nacional para integração da pessoa portadora de deficiência, em consonância com o Programa Nacional de Direitos Humanos (...), bem como, a implementação de mecanismos e instrumentos legais e operacionais que lhe assegurem o pleno exercício de seus direitos (...). E, finalmente, que lhe seja garantida a igualdade de oportunidades na sociedade por reconhecimento dos direitos que lhe é assegurado, sem privilégios ou paternalismos.

A contribuição do Serviço Social para o acesso dos entrevistados a direitos e benefícios, a tabela abaixo demonstra:

<b>O Serviço Social do HRAC contribuiu para o seu acesso a benefícios e/ou direitos?</b>	<b>Total</b>	<b>%</b>
Não	14	17
Sim	68	83
<b>Total</b>	<b>82</b>	<b>100</b>
<b>Acesso ao mercado de trabalho</b>		
Não	33	49
Sim	35	51
<b>Total</b>	<b>68</b>	<b>100</b>
Sim, Cidadão comum	3	7
Sim, Cidadão com deficiência	32	93
<b>Total</b>	<b>35</b>	<b>100</b>
<b>Concursos Públicos</b>		

Não	50	73
Sim	18	27
Total	68	100
Sim, Cidadão comum	1	5
Sim, Cidadão com deficiência	17	95
Total	18	100
<b>Transporte / Passe Livre</b>		
Não	49	72
Sim	19	2828
Total	68	100
Sim, Municipal	16	87 13
Sim, Interestadual	3	100
Total	19	

**TABELA 8: Contribuição do Serviço Social no acesso a benefícios e/ou direitos na concepção dos sujeitos da amostra.**

Quanto a contribuição do Serviço Social com relação ao acesso a benefícios ou direitos 83% destacam a importância do Assistente Social. Isto reflete o compromisso do profissional em orientar indivíduos e grupos no sentido de identificar recursos e de fazer uso dos mesmos no atendimento e na defesa de seus direitos, conforme prevê a Lei 8662/93 que regulamenta a profissão (BRASIL, 1993a). Reflete ainda o compromisso com o Código de Ética no sentido de se posicionar em favor da equidade e justiça social que assegure o acesso aos bens e serviços relativos aos programas e políticas sociais, defendendo os direitos humanos (BRASIL, 1993a).

Especialmente, com relação aos tipos de benefícios e ou direitos acessados pelos pesquisados, reconhece-se à contribuição do Assistente Social na inserção da pessoa com fissura labiopalatina no mercado de trabalho em 51% dos pesquisados. Destes, o acesso ocorre tanto como cidadão comum (7%), como com deficiência (93%), atendendo a uma das principais expectativas dos pacientes conforme ressaltado na tabela 3.

Ao se comparar, porém, o percentual de contribuição do Serviço Social no acesso ao mercado de trabalho (51% - tabela 7), com o percentual de pessoas que trabalham atualmente (38% - tabela 1), verifica-se que alguns não conseguem se manter no mercado de trabalho, quer por problemas conjunturais ou mesmo por preconceito com relação a fissura labiopalatina.

O percentual de 49% que ainda não acessou o mercado de trabalho tem como meta este objetivo, porém, alguns relatam dificuldades para este acesso especialmente em relação às discriminações existentes em função de aspectos ligados à aparência física, fala, e outros:

Um estudo de acompanhamento de jovens adultos com fissuras labiopalatinas revela que até 30% deles, dependendo dos critérios utilizados, experimentam dificuldades psicossociais, sendo altos os índices de insatisfação com a aparência, audição, fala, dentição e vida social. Quanto a educação, ocupação e ao estado civil, mostram a persistência das dificuldades psicossociais observadas durante a infância, com repercussões na adolescência e na vida adulta, apresentando problemas quanto à escolaridade, autoconfiança, agressividade e independência, os quais geram inibição (HELLER, TIDMARSH, PLESS, 1981).

Complementam Graciano, Tavano, Bachega (2007) que as fissuras labiopalatinas remetem imediatamente ao estigma: um traço que está intimamente ligado a face e também a fala, principais focos de contato nas interações humanas. Assim, frente as diferenças, a questão do estigma é uma característica que ocorre sempre que há normas e padrões de identidade estabelecidos socialmente (GOFFMAM, 1982).

Para Amaral (1997) as pessoas com comprometimentos físicos e funcionais ficam distantes dos padrões de normalidade impostos pela sociedade, sendo provável que ocorra sua marginalização frente aos estereótipos e preconceitos sociais.

Logo, a contribuição do Serviço Social aos pacientes no acesso ao mercado de trabalho, conforme demonstra a tabela 7, inclui orientações enquanto cidadãos comuns e/ou com deficiência.

<b>Ocorrência da contribuição do Serviço Social</b>	<b>Total</b>	<b>%</b>
Não	14	17
Sim	68	83
Total	82	100
<b>Encaminhamento para recursos comunitários</b>		
Não	17	25
Sim	51	75
Total	68	100
<b>Contatos diretos com outras Instituições: identificação e mobilização de recursos</b>		
Não	60	89
Sim	8	11
Total	68	100
<b>Informações, orientações e providências relacionadas ao Laudo</b>		
Não	4	5
Sim	64	95
Total	68	100
<b>Orientação social sobre direitos</b>		
Não	-	-

Sim	68	100
Total	68	100

---

Com relação a interesse dos pacientes de se inscreverem em concursos públicos, em igualdade de condições com os demais candidatos, para provimento de cargo cujas atribuições sejam compatíveis com a deficiência, é evidenciado por 27% dos pesquisados. Reitera-se que, associa-se a esse critério, a reserva de um percentual mínimo de 5% das vagas disponíveis para pessoas com deficiência, em face da classificação obtida (Dec. 3298/99 - art. 37). Destaca-se que dos que se inscreveram para concorrerem as vagas em concursos públicos, 5% optaram por candidatar-se a vaga comum, e 95% as vagas específicas para pessoas com deficiência.

Isto evidencia, mais uma vez, que para o alcance do acesso ao mercado de trabalho, as pessoas com fissura labiopalatina, no caso, com comprometimentos anátomo-funcionais, recorrem a esse recurso para garantir seus direitos de cidadania, com vistas que muitos sofrem discriminações e preconceitos.

Quanto ao acesso ao transporte, mediante o passe livre, 28% dos pesquisados afirmam ter esse benefício. Destaca-se dentre eles que 87% possuem o passe municipal e 13% o passe interestadual. Isto reflete a realidade brasileira, pois muitos municípios ainda não reconheceram em suas leis específicas, a inclusão das pessoas com fissura labiopalatina como deficiência.

A tabela 9 trata das ações desenvolvidas pelo Serviço Social do Hospital frente a contribuição do mesmo no acesso a direitos e benefícios.

**TABELA 9: Ações desenvolvidas pelo Serviço Social do HRAC segundo os sujeitos da amostra face a contribuição do Serviço Social no acesso a benefícios e/ou direitos.**

Tais resultados reiteram que há a intervenção do Serviço Social do HRAC em 75% dos casos pesquisados.

Analisando as ações desenvolvidas pelo Assistente Social, destaca-se o compromisso no desenvolvimento de diferentes ações profissionais, especificamente as ações de atendimento direto aos usuários e ações de mobilização, participação e controle social.

Desta forma, o encaminhamento para recursos comunitários (75%), os contatos com outras instituições para identificação e mobilização de recursos (11%), as informações, orientações e providências relacionadas ao Laudo (95%) e a orientação social sobre direitos (100%), compreendem ações do bloco de atendimento direto aos usuários. Estas ações abarcam tanto as socioassistenciais, as ações de articulação com a equipe, como as ações socioeducativas. Vale ressaltar que este bloco de ações faz interface com as ações de mobilização, participação e controle social.

De acordo com o Conselho Federal de Serviço Social – CFESS, em sua publicação que traz os “Parâmetros para atuação do Assistente Social na área da saúde” (CONSELHO, 2009, p. 23) “as ações que predominam no atendimento direto, não ocorrem de forma isolada, mas integram o processo coletivo do trabalho em saúde, sendo complementares e indissociáveis”. Cabe ressaltar entretanto, que para a realização das ações explicitadas no bloco do Atendimento

direito aos usuários, é fundamental a investigação, o planejamento, a mobilização e participação dos usuários para a garantia dos direitos.

Para melhor caracterizar as ações desenvolvidas pelo assistente social na área da saúde, em consonância com esses Parâmetros (CONSELHO, 2009) sintetiza-se aqui seus quatro eixos:

- **Atendimento Direto aos Usuários:** As ações socioassistenciais têm se constituído nas principais demandas aos profissionais de Serviço Social, e referem-se às condições reais de vida dos usuários, devendo o assistente social transpor o caráter emergencial e burocrático na busca de uma dimensão socioeducativa. As ações em equipe se constituem de fundamental importância por permitirem que as diferenças de especializações atribuam unidade à equipe. As ações socioeducativas consistem em orientações reflexivas e socialização de informações realizadas através de abordagens individuais, grupais ou coletivas ao usuário, família e população.

- **Mobilização, Participação e Controle Social:** As ações de Mobilização, Participação e Controle Social estão voltadas prioritariamente para a inserção dos usuários, familiares e trabalhadores de saúde nos espaços demográficos de controle social e construção de estratégias para fomentar a participação e defesa dos direitos pelos usuários e trabalhadores nos conselhos, conferências, e fóruns de saúde e outras políticas públicas.

- **Investigação, Planejamento e Gestão:** As ações de Investigação, Planejamento e Gestão têm como perspectiva o fortalecimento da gestão democrática e participativa capaz de produzir, em equipe ou intersetorialmente, propostas que viabilizem e potencializem a gestão em favor dos usuários e trabalhadores de saúde, na garantia dos direitos sociais. Devem ser embasadas pela realização de estudos e pesquisas.

- **Assessoria, Qualificação e Formação Profissional:** As atividades de qualificação profissional consistem em treinamento, preparação e formação de recursos humanos voltados para a educação permanente de funcionários, representantes comunitários, chefes intermediários e conselheiros, bem como a participação na formação profissional de estagiários, residentes/especializandos, de forma articulada com unidades de formação acadêmica. Compreende ainda o desenvolvimento de assessoria.

Estes dados remetem a Lei 8662/93 (BRASIL, 1993a) que define as competências do Assistente Social, dentre as quais destaca-se:

Art. 4º Constituem competências do Assistente Social:

- I - elaborar, implementar, executar e avaliar políticas sociais junto a órgãos da administração pública, direta ou indireta, empresas, entidades e organizações populares;
  - elaborar, coordenar, executar e avaliar planos, programas e projetos que sejam do âmbito de atuação do Serviço Social com participação da sociedade civil;
- II - encaminhar providências, e prestar orientação social a indivíduos, grupos e à população;
  - orientar indivíduos e grupos de diferentes segmentos sociais no sentido de identificar recursos e de fazer uso dos mesmos no atendimento e na defesa de seus direitos;
  - planejar, organizar e administrar benefícios e Serviços Sociais;
  - planejar, executar e avaliar pesquisas que possam contribuir para a análise da realidade social e para subsidiar ações profissionais;
- XI - realizar estudos sócio-econômicos com os usuários para fins de benefícios e serviços sociais junto a órgãos da administração pública direta e indireta, empresas privadas e outras entidades.

Remetem ainda, ao Código de Ética do Assistente Social (CONSELHO, 1993), especialmente em relação aos seus princípios fundamentais, dentre os quais se evidencia:

- Defesa intransigente dos direitos humanos e recusa do arbítrio e do autoritarismo;

Ampliação e consolidação da cidadania, considerada tarefa primordial de toda a sociedade, com vistas à garantia dos direitos civis sociais e políticos das classes trabalhadoras;

Posicionamento em favor da equidade e justiça social, que assegure universalidade de acesso aos bens e serviços relativos aos programas e políticas sociais, bem como sua gestão democrática;

Empenho na eliminação de todas as formas de preconceito, incentivando o respeito à diversidade, à participação de grupos socialmente discriminados e à discussão das diferenças;

Compromisso com a qualidade dos serviços prestados à população e com aprimoramento intelectual, na perspectiva da competência profissional.

Logo, as ações desenvolvidas pelos assistentes sociais devem transpor o caráter emergencial e burocrático, bem como, ter uma direção socioeducativa por meio da reflexão com relação às condições sócio-históricas a que são submetidos os usuários e mobilização para a participação nas lutas em defesa da garantia dos direitos de cidadania.

### 3.2.3 Concepção de deficiência e sua relação com a fissura labiopalatina na visão dos sujeitos da amostra.

A concepção de deficiência dos entrevistados, concordância e constrangimentos relativos ao parecer emitido por meio do Laudo, e sua aceitação por parte de instituições, também foram alvos da investigação e quanto a concepção dos pesquisados com relação a deficiência, como pode-se verificar:

<b>Você se considera uma pessoa com Deficiência?</b>	<b>Total</b>	<b>%</b>
Não	20	24
Sim	62	76
<u>Total</u>	<u>82</u>	<u>100</u>

  

<b><u>Porque?</u></b>	<b><u>Não</u></b>	<b><u>%</u></b>	<b><u>Sim</u></b>	<b><u>%</u></b>
Dificuldade para encontrar emprego			2	3
Deficiência congênita			32	52
Preconceito			16	26
Deficiência auditiva			4	6
Sente limitações			8	13
Sente-se pessoa comum	13	72		
Reabilitação do HRAC	5	28		
Total	18	100	62	100
Não respondeu	2			
TOTAL GERAL	20	-		

**TABELA 10: Concepção sobre deficiência segundo os sujeitos da amostra.**

Verifica-se que 76% dos pesquisados se consideram pessoas com deficiência. Vale esclarecer como a legislação atual (BRASIL, 1999a) defini a deficiência em seu art. 3º que declara:

Para os efeitos deste Decreto, considera-se:

I - deficiência - toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para o desempenho de atividade, dentro do padrão considerado normal para o ser humano;

Assim, dentre os que se consideram pessoas com deficiência, ressalta-se que 52% acreditam que a fissura é uma deficiência pelo fato de ser uma malformação (congenita). É possível notar isso através dos depoimentos:

*Tenho 20 anos e sempre fiz tratamento, essa já é uma grande diferença comparando a uma pessoa que nunca fez. V.M.C. (Sujeito feminino)*

*Penso que sou uma pessoa com deficiência temporária, mas acho que o conceito de deficiência em nosso País ainda é vago sem um mérito de consenso entre os profissionais, de um lado uns avaliam que pode ser considerado, por outro lado não consideram. Um ponto que precisa ser levado em consideração é que a legislação sobre pessoas com deficiência tem critérios que não contribuem na condição e/ou grau de classificação que a fissura precisa ser considerada deficiência. R.T.V. (Sujeito masculino)*

*Me considero uma pessoa com deficiência, pois minha fala não foi totalmente reabilitada, sinto vergonha. F.C.B. (Sujeito masculino)*

*Há também um percentual (26%) que destaca considerar a fissura como deficiência devido ao preconceito que as pessoas acometidas por ela sofrem, como demonstram os sujeitos:*

*Por causa da tamanha discriminação em todos os aspectos.*

***H.C.L.A. (Sujeito masculino)***

*É complicado, pois sou uma pessoa com condições de exercer qualquer trabalho, mais há casos mais complicados que influência no modo como as pessoas nos vê, é o preconceito com relação às cicatrizes ou algumas deformações mais agressivas, sinto que temos que fazer parte desta cota. O tratamento no qual somos submetidos é quase sempre muito longo feito em etapas como deve ser, engloba muitos aspectos.*

***P.F.C. (Sujeito feminino)***

*Eu percebo que muitas pessoas se afastam ou evitam conversar por não poder entender o que estamos falando. Para conseguir emprego só se o dono for muito seu amigo, caso contrário terá que lutar muito contra o preconceito físico. Não tenho namorada, as moças sentem vergonha de ter um namorado com fissura e assim não poder beijar romanticamente, sentem medo de ter um filho fissurado. Ouvi mães falando: Deus me livre filha, você está ficando doida querer namorar um cara assim.*

***I.S. (Sujeito masculino)***

*Sim, pois para a sociedade é! A. M. S. (Sujeito feminino)*

*Sim, ao se basear pelo preconceito V. A. A. D. I. (Sujeito feminino)*

*Todavia, algumas pessoas ainda destacam (13%) que sentem limitações devido a existência da fissura labiopalatina, e por isso, consideram-se pessoas com deficiência, como salienta os depoimentos a seguir:*

*Minha limitação está na dificuldade da comunicação. D.F.D.  
(Sujeito feminino)*

*Tenho a estética comprometida e não a fala. R.M.V.S. (Sujeito feminino)*

*Tem certos trabalhos que não posso fazer, tem funções específicas que não podemos fazer. S.E.M. (Sujeito feminino)*

Assim sendo, 3% dos pesquisados relatam que se consideram pessoas com deficiência devido as dificuldades na hora de sua inserção no mercado de trabalho, como pode-se verificar através dos relatos:

*Sempre encontrei dificuldades para adquirir emprego. E.A.G.S.  
(Sujeito feminino)*

*Por nunca ter tido reconhecimento por nenhuma firma da minha deficiência. M.A.M.C.J. (Sujeito feminino)*

*É muito difícil ter contato com a sociedade, principalmente no mercado de trabalho. F.C.S. (Sujeito feminino)*

Sabendo que um dos objetivos fundamentais da República Federativa é construir uma sociedade livre, justa e solidária (art. 3º I, CF) bem como promover o bem estar de todos, sem preconceitos de origem, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação ( art. 3º, IV) é perceptivo que em muitos aspectos a vida da pessoa com deficiência não é diferente das demais pessoas, possuem momentos de alegria e de tristezas, derrotas e conquistas, em outras palavras bons e maus momentos, mas se diferenciam por uma particularidade, são vítimas constantes de preconceitos e discriminações; infelizmente, os avanços científicos e sociais da humanidade moderna ainda não foram suficientes para mudar totalmente este quadro de preconceito. A pessoa com deficiência é uma pessoa que tem potencialidades, porém com algumas limitações, o que não significa receber pena, mas sim reconhecimento das condições humana e material que lhe permita viver com as demais pessoas.

Dentre os que acreditam não ser pessoas com deficiência (24%), destaca-se que 72% dos entrevistados não se consideram, pois sentem-se pessoas comuns, quando afirmam:

*Sinto-me uma pessoa normal com capacidade para qualquer atividade. R.A.R. (Sujeito feminino)*

*Porque eu acho que sou igual as outras pessoas e com as mesmas potencialidades, o que necessitamos é de oportunidades. R.C.S. (Sujeito feminino)*

*Sou uma pessoa muito feliz e cheia de capacidades. S.M.M. (Sujeito feminino)*

*Pessoa com deficiência é aquela que não tem braço ou perna S.P. S. S. (Sujeito Feminino)*

Há ainda um grupo que se sentem pessoas reabilitadas devido ao apoio do HRAC, ou seja, 28% dos pesquisados, como aponta os depoimentos abaixo exemplificando essa concepção:

*Não me considero como deficiente, pois tenho membros e posso trabalhar, minha dificuldade está no preconceito sofrido pela fala. M.R.R.B. (Sujeito masculino)*

*Hoje minha fissura não é tão visível a ponto de incomodar as pessoas. A.P.C.V. (Sujeito feminino)*

*Não me considero uma pessoa com deficiência, essa anomalia não me impediu de correr atrás dos meus direitos, sou capacitado. A.O.A. (Sujeito masculino)*

Relacionando o posicionamento dos que se consideram pessoas com deficiência, constata-se que os pesquisados apresentam os tipos de fissuras labiopalatinas mais complexas, conforme evidenciado na tabela 2: labiopalatal é 75% (U) e 82% (A) e a palatal é 21% (U) e 15% (A), o que justifica a contemplação deste direito, devido à complexidade desses tipos de fissura, os quais acarretam comprometimento anátomo-funcionais e psicossociais.

Aprofundando a análise dos dados, ao se relacionar o tipo de fissura com a concepção de deficiência, constata-se mais uma vez que dentre as pessoas que se consideram como pessoa com deficiência, estas apresentam o tipo de fissura mais complexa, ou seja, a labiopalatal (82%) seguida da palatal (16%), havendo apenas 1 caso (2%) de fissura labial isolada, conforme a tabela abaixo apresenta:

---

<b>Você se considera Pessoa com Deficiência?</b>	<b>Fissura</b>	<b>Total</b>	<b>%</b>
Não	Labial	2	10
	Palatal	2	10
	<u>Labiopalatal</u>	<u>16</u>	<u>80</u>
<u>Total</u>		<u>20</u>	<u>100</u>
Sim	Labial	1	2
	Palatal	10	16
	<u>Labiopalatal</u>	<u>51</u>	<u>82</u>
<u>Total</u>		<u>62</u>	<u>100</u>

---

TOTAL GERAL 82 100

**TABELA 11: Concepção de deficiência dos sujeitos da amostra relacionada ao tipo de fissura.**

Quanto a concordância do paciente com o parecer emitido no laudo a tabela 12 evidencia:

<b>Você concordou com o parecer emitido do Laudo, cujo parecer foi</b>					
<b>Favorável?</b>		<b>Total</b>		<b>%</b>	
Não		3		4	
Sim		79		96	
Total		82		100	
<b>Porque?</b>		<b>Não</b>	<b>%</b>	<b>Sim</b>	<b>%</b>
Importante e/ou oportunidade				33	46
Seqüelas da Fissura				29	41
Deficiência Congênita				9	13
CID negado		2	67		
Sente-se reabilitada		1	33		
Total		3	100	71	100
Não respondeu				8	-
TOTAL GERAL				79	-

**TABELA 12: Concordância com o parecer emitido mediante Laudo segundo os sujeitos da amostra.**

Observa-se que 96% dos pesquisados concordam com o parecer que foi emitido no Laudo, enquadrando a pessoa com fissura como com deficiência.

Dentre eles, destaca-se que 46% acreditam que o Laudo é uma oportunidade para o acesso a direitos, especialmente ao trabalho:

*Acredito que o Laudo me favorecerá oportunidade que não tive para minha inserção no mercado de trabalho. E.A.G.S. (Sujeito feminino)*

*O Laudo comprova minha realidade e me favorece trabalhar no cargo compatível com minhas limitações. A.C.C. (Sujeito masculino)*

*Porque as pessoas portadoras desta deficiência quando vão ingressar no mercado de trabalho enfrentam um certo preconceito, devido a deficiência na fala, o aspecto físico e até mesmo pelo fato, como é o meu caso, de ainda estarem em tratamento, o que pode ocasionar afastamento (atestado médico). E.M.A.B. (Sujeito masculino)*

*Acredito que o Laudo não é o grande problema, mas a falta de um amparo da Lei que garanta de fato direitos enquanto deficientes. R.M.G. (Sujeito masculino)*

*Sim, o laudo é necessário para que tenhamos uma oportunidade de trabalho. Porém acho que deveria especificá-lo melhor ressaltando que a dificuldade na fala do paciente não o impede ao trabalho. E.J.S.S. (Sujeito feminino)*

Ainda, entre os que concordam com o parecer favorável, (41%) acreditam que mesmo após o tratamento a fissura labiopalatina poderá deixar seqüelas, como se verifica nos relatos:

*Concordo com o parecer do Laudo, porém deveria ser mais amplo e especificar também o problema auditivo. R.L.L. (Sujeito masculino)*

*A melhor coisa é quando uma equipe médica tão respeitada como a do Centrinho chega a essa conclusão, porque assim não fico me iludindo em que um dia ficarei normal e correrei atrás dos meus direitos. I.S. (Sujeito masculino)*

*Tenho dificuldade em ser compreendida, essa é uma seqüela que ficou. D.F.D. (Sujeito feminino)*

*Concordo com o parecer favorável do laudo, pois fui rejeitado pela minha mãe, criado por uma tia que também via dificuldade a me trazer para o tratamento que é tão árduo, longo. Assim, também não tive a oportunidade de seguir a escolaridade. F.C.B. (Sujeito masculino)*

Destaca-se, ainda, um percentual (13%) dos pesquisados que concordam com o Laudo favorável, pois nasceram com a fissura, ou seja, trata-se de uma deficiência congênita. É possível observar isto através das falas abaixo:

*É minha realidade. R.S.B. (Sujeito feminino)*

*Todos devem aceitar como Deus no fez. A.P.C.V. (Sujeito feminino)*

*Concordo com o parecer emitido no Laudo, pois nasci com uma deficiência congênita, nasci com diferença de outras. V.M.C. (Sujeito feminino) Concordo com o parecer favorável ao meu enquadramento, pois sempre fui humilhada na escola, sofri com olhares, nunca tive registro em carteira. M.G.L. (Sujeito feminino)*

Comparando os resultados da tabela 12, referente ao posicionamento dos pesquisados sobre sua concordância com o parecer favorável sobre seu enquadramento como pessoa com

deficiência (96%), e sua concepção em considerar-se como tal (76%), evidenciada na tabela 10, observa-se que, se por um lado a maioria é favorável, nem todos se consideram pessoas com deficiência. Isto evidencia, porém, que muitos dependem do Laudo para ter acesso a direitos.

Goffman (1982) ressalta que o indivíduo estigmatizado pode descobrir que se sente inseguro no sentido de como os “normais” o identificarão e o receberão. Nesse sentido, entende-se que a pessoa com fissura labiopalatina muitas vezes sente-se insegura sobre qual será a atitude de um novo desconhecido, se ele será receptivo ou não. Salienta-se ainda que, as pessoas com fissura labiopalatina muitas vezes são discriminadas e estigmatizadas pela sociedade, que valoriza o belo, a estética e a boa comunicação, atributos estes nem sempre presentes na vida dessas pessoas.

Desta forma, entende-se que é preciso assegurar à essas pessoas, sua plena integração no contexto sócio econômico e cultural, bem como a implementação de mecanismos e instrumentos legais e operacionais (no caso o Laudo) que lhe assegurem o pleno exercício de seus direitos de cidadão, em igualdade de oportunidades, sem privilégios ou paternalismos, conforme ressalta Campos (2006).

Quanto ao possível constrangimento dos pacientes em relação ao parecer emitido pelo Laudo, a tabela a seguir demonstra o posicionamento dos entrevistados:

<b>Nos casos de parecer favorável, você se sentiu inco constrangido?</b>	<b>modado ou</b>		<b>Total</b>	<b>%</b>
Não			67	84
Sim			13	16
Total			80	100
Não respondeu			2	-
<b>Porque?</b>	<b>Não</b>	<b>%</b>	<b>Sim</b>	<b>%</b>
Preconceito			11	100
Deficiência Congênita (nasci assim)	31	54		
Acesso ao mercado de trabalho	6	10		
Sente-se pessoa comum	10	18		

Apoio do HRAC	7	13		
Laudo do HRAC deve ser mais amplo	3	5		
Total	57	100	11	100
Não respondeu	10	-	2	-
TOTAL GERAL	67	-	13	-

**TABELA 13: Constrangimento quanto ao parecer emitido pelo laudo na  
visão dos sujeitos da amostra.**

Nota-se que 84% dos pesquisados não se sentem constrangidos pelo fato do laudo tê-los enquadrados como pessoas com deficiência.

Dentre as respostas favoráveis, 54% acreditam que não é constrangedor esse fato, pois, nasceram assim, ou seja, a fissura labiopalatina trata-se de uma deformidade congênita. É possível observar isso através dos relatos:

*Porque já me convenci do que sou. M.C.M. (Sujeito feminino)*

*Temos que concordar com nossa deficiência. N.C.M.M. (Sujeito feminino)*

*É minha realidade e eu aceito. F.R.B.F. (Sujeito masculino)*

*Não há como mudar o acontecido. F.A.S. (Sujeito masculino)*

*Não posso esconder minha realidade. V.M.C. (Sujeito feminino)*

*Porque hoje, com 50 anos, já me acostumei! M.G.L. (Sujeito feminino)*

*Não, minha fissura não me constrange! A. F. S. N. (Sujeito masculino)*

Há ainda um percentual de pessoas (13%) que não se consideram incomodadas com o fato de serem consideradas pessoas com deficiência devido o apoio do HRAC no processo de reabilitação, o qual é desenvolvido por uma equipe interdisciplinar composta tanto por cirurgiões plásticos, fonoaudiólogas, dentistas, como por profissionais das áreas complementares, como psicólogas, assistentes sociais, fisioterapeutas, entre outros.

*A melhor coisa é quando uma equipe médica tão respeitada como a do Centrinho chega a uma conclusão e no meu caso nunca ficarei 100% assim não me iludo e corro atrás dos meus direitos.*

***I.S. (Sujeito masculino)***

*Todo deficiente necessita de um Laudo. L.S. (Sujeito feminino)*

*O Laudo vem fazer valer minha deficiência, onde eu terei oportunidades de inserção, como todos, tenho dificuldade financeira, o HRAC deve continuar lutando por nós. A.S.N. (Sujeito masculino)*

*Tive muito apoio dos profissionais do Hospital! F.C.S. (Sujeito feminino)*

Ressalta-se entre os pesquisados, que 18% não se sentem constrangidos com o fato de serem considerados pessoas com deficiência, pois se veem como pessoa comum, como se observa nas falas abaixo:

*Ainda me sinto como um cidadão. H.C.L.P. (Sujeito masculino)*

*Não tenho que me sentir inferiorizado, mas as pessoas é que devem ter mais respeito. B.P.S. (Sujeito masculino)*

*Tenho capacidades apesar da minha visível deficiência. R.A.R. (Sujeito feminino)*

Há ainda, entre os pesquisados, 10% que consideram o Laudo importante e acreditam que ser considerado pessoa com deficiência não é constrangedor, podendo ser até mesmo um facilitador para o acesso ao mercado de trabalho, justificando que:

*O Laudo é necessário para que o emprego seja algo alcançado.*

***M.D.S. (Sujeito masculino)***

*Achei muito bom, por ter oportunidades. I.F.S. (Sujeito feminino)*

*Serviu para abrir portas de emprego. I.M.R. (Sujeito masculino)*

Há porem, pessoas que se sentem constrangidas com o fato de serem consideradas pessoas com deficiência (16%), e dentre elas 100% sentem-se incomodadas pelo fato do preconceito que existe em torno do rótulo: deficiência quando relatam:

*Muitas pessoas tiravam sarro de mim. I.A.T. (Sujeito feminino)*

*Embora os médicos acham que é corretiva, sempre fica uma seqüela e pois isso somos prejudicados em todos os sentidos G.T. (Sujeito feminino)*

*Me constrange o descaso das pessoas, até fiz um curso de porteiro para me qualificar mas nada de me darem oportunidade. N.F.N. (Sujeito masculino)*

*Sim, Gostaria de ser normal, aparentemente não sou deficiente, me sinto constrangida pelos julgamentos das pessoas por solicitarmos um laudo que não sabem das dificuldades que*

*passamos tanto em tratamento quanto com preconceitos. R.P.  
 (Sujeito feminino)*

Tais relatos vem ratificar o que considera Goffman (1982, p. 25) quando pontua:

Quando o defeito da pessoa estigmatizada pode ser percebido só ao lhe dirigir a atenção (geralmente visual) – quando, em resumo, é uma pessoa desacreditada, e não desacreditável – é provável que ela sinta que estar presente entre normais a expõe cruamente a invasões de privacidade, mais agudamente experimentadas, talvez, quando crianças a observam fixamente.

E ainda destaca que na maioria dos casos, ele descobrirá que há pessoas compassivas, dispostas a adotar seu ponto de vista no mundo e a compartilhar o sentimento de que ele é humano e “essencialmente” normal apesar das aparências e a despeito de suas próprias duvidas (GOFFMAN, 1982, p. 29).

Quanto ao posicionamento das instituições no recebimento do Laudo emitido pelo HRAC a tabela 12 demonstra:

<b>Qual foi o posicionamento das Instituições / Empresa para o qual seu Laudo foi enviado?</b>	<b>Total</b>	<b>%</b>
Aceitou	23	51
Não Aceitou	22	49
Total	45	100
Não respondeu	37	-
<b>TOTAL GERAL</b>	<b>82</b>	<b>-</b>

<b>Comente</b>	<b>Não respondeu</b>	<b>%</b>	<b>Não</b>	<b>%</b>	<b>Sim</b>	<b>%</b>
Não utilizado	22		100			
Indeferido (CID Negado)				18	100	
Deferido (CID aceito)						21

	Total	22	100	18	100	21	100
	Não respondeu	15	-	4	-	-	-
2	TOTAL GERAL	37	-	22	-	-	-

**23 TABELA 14: Posicionamento das instituições, empresas ou órgãos quanto ao Laudo segundo os sujeitos da amostra.**

De acordo com os entrevistados, 51% das instituições a qual os mesmos enviaram o Laudo para enquadramento da pessoa com fissura labiopalatina como pessoa com deficiência, aceitaram o mesmo, pois de acordo com eles, 100% relataram que o CID informado foi aceito, como se observa nos depoimentos:

*O Laudo foi aceito na empresa em que já trabalho há um ano, fiz uma experiência de três meses onde se verificou meu comportamento e meu CID foi aceito, assim entrei no cargo de reserva (reserva de cotas). A.C.C. (Sujeito masculino)*

*Aceitou, informando que o Laudo é necessário para que a empresa tenha um controle das vagas para as pessoas portadoras de deficiência. V.F.M. (Sujeito feminino)*

*De início fizeram correlações a Lei em vigor de forma errônea, ao qual, precisei embasar teoricamente através de documentos oficiais (Leis e Decretos); após foi aceito. A.P.C.V. (Sujeito feminino)*

*A empresa de segurança me aceitou como portador de deficiência, estou mostrando o meu trabalho. P.R.S. (Sujeito feminino)*

*Entre na empresa pela Cotas. H.A.M.S. (Sujeito feminino)*

*Aceitou e me receberam muito bem! S.P.S.S. (Sujeito feminino)*

Dentre os que relataram que o Laudo não foi aceito (49%), alguns descrevem que ainda não utilizaram o Laudo para solicitação de direitos e/ou benefícios, como demonstram os sujeitos:

*Pretendo usá-lo brevemente para prestar concurso, espero que me ajude. P.F.C. (Sujeito feminino)*

*Perdi meu último emprego como empregada porque a família não entendia o que falava, imagina em uma empresa, não entro nem para entrevista. D.F.D. (Sujeito feminino)*

Há ainda os que descrevem que o Laudo foi indeferido devido a não aceitação do respectivo CID da fissura labiopalatina, conforme se observa abaixo:

*O Ministério do Trabalho não reconhece o Laudo do Hospital, dizem que minha deficiência não é registrada. N.C.M.M. (Sujeito feminino)*

*Alegam não ter vaga ou que já fora preenchido. F.R.B.F. (Sujeito masculino)*

*De início aceitou, após três meses de experiência o dispensou devido o CID não ser adequado para deficiente, e faltas que tive por vir ao HRAC. M.D.S. (Sujeito masculino)*

*Por três vezes meu Laudo foi negado, dizem que não nos enquadraramos como deficientes. H.C.L.A. (Sujeito masculino)*

*Nas duas empresas em que fiz entrevista e prova, após a investigação do CID negaram minha contratação alegando não ser válido para minha deficiência. C.J.S. (Sujeito masculino)*

*Por causa do CID o Laudo foi negado por não entrar nas portarias nem decretos. G.T. (Sujeito feminino)*

*Por duas vezes não aceitaram, levei no ministério do transporte mais não obtive resposta. F.C.B. (Sujeito feminino)*

Os dados acima revelam a dificuldade das instituições em aceitarem a fissura labiopalatina como uma modalidade de deficiência, reflexo da interpretação equivocada de que trata-se de uma malformação que traz apenas comprometimentos estéticos. Assim, a definição, por meio de legislação, é fundamental para que as pessoas com fissura labiopalatina que apresentam comprometimentos anátomo-funcionais, possam ser consideradas como pessoas com deficiência. Isto trará maior clareza e segurança às empresas que contratarem as pessoas com fissura na modalidade de pessoa com deficiência (física), preenchendo seu quadro de funcionários de acordo com a legislação pertinente (BRASIL, 1999a).

Neste sentido, a Rede Nacional de Associações de Pais e Portadores de Fissuras Labiopalatais (REDE PROFIS) vem apresentando propostas de enquadramento da fissura labiopalatina como deficiência, à Coordenadoria para Integração das Pessoas Portadoras de Deficiência (CORDE), sugerindo a adoção de critérios de enquadramento na condição de deficiência física, conforme o grau de comprometimento fisiológico e anatômico.

#### **4 CONCLUSÕES**

Com base nos objetivos da pesquisa e dados obtidos, chega-se as seguintes conclusões (parciais):

- **Com relação ao perfil socioeconômico, demográfico e clínico dos sujeitos do universo e da amostra:**

A maioria dos sujeitos, tanto no universo, quanto na amostra, concentram-se na fase adulta inicial ou intermediária do ciclo de vida, (18 a 30 anos), são da região sudeste, de ambos os gêneros e das classes sociais baixas. O nível educacional oscila entre o ensino fundamental I completo ao médio incompleto. A maioria não trabalha, e dentre os que o fazem, a ocupação concentra-se em trabalhadores assalariados.

O tipo de fissura que prevalece é o da transforame (labiopalatal), seguida da pós-forame (palatal), que podem acarretar comprometimento anátomo-funcionais. Encontram-se em tratamento por um período de 16 a 25 anos, sendo que metade dos sujeitos entrevistados chegaram ao HRAC sem nenhum tipo de tratamento anterior.

Com relação a avaliação dento-esquelético-facial e da inteligibilidade da fala, a maioria apresenta comprometimento, nas respectivas áreas: fonoaudiologia, ortodontia e cirurgia plástica, o que justifica a prevalência de Laudos com parecer favorável ao enquadramento, indo de encontro as expectativas e necessidades dos pacientes, ou seja, acesso a direitos, especialmente ao mercado de trabalho.

**• Conhecimento, efetivação de direitos e a contribuição do Serviço Social na concepção dos sujeitos da amostra:**

A maioria dos pesquisados que conhece os direitos ou benefícios relativos às pessoas com deficiência, destacam a legislação relacionada à cotas para concursos públicos e/ou acesso ao mercado de trabalho. Concomitantemente, a maioria usufrui ou usufruiu de benefícios e/ou direitos, relacionados a deficiência, destacando-se a importância do Laudo e outras documentações emitidas pelo HRAC para esse acesso.

Reconhecem também, a contribuição do Serviço Social do HRAC com relação ao acesso a benefícios e/ou direitos relacionados ou não a pessoa com deficiência.

Dentre as ações desenvolvidas pelo Serviço Social, destacam-se as de atendimento direto aos usuários (socioassistenciais, socioeducativas, articulação com a equipe), em interface com outras ações de mobilização, participação e controle social.

**• Concepção de deficiência e sua relação com a fissura labiopalatina na visão dos sujeitos da amostra:**

Consideram como pessoa com deficiência, concordando com o parecer da equipe interprofissional favorável do seu enquadramento como tal, devido ao comprometimento da

função fisiológica e/ou anatômica. A questão do preconceito e estigma é evidenciada pelos sujeitos, destacando a contribuição do Laudo para o acesso a direitos, especificamente ao mercado de trabalho, numa sociedade que valoriza a estética e a comunicação, entre outros.

O posicionamento das instituições em aceitar ou não o Laudo reflete a falta de clareza da legislação quanto à legitimidade do enquadramento da fissura labiopalatina como deficiência física, bem como a necessidade de definição de critérios legais para tal enquadramento. Além disso, é preciso que a equipe de profissionais do HRAC, ao emitir o Laudo se atente às particularidades de cada caso, especificando com clareza o grau de comprometimento anátomo-funcional, o que legitimará a categorização da fissura labiopalatina como deficiência.

Entende-se assim, que é preciso assegurar a essas pessoas sua plena integração no contexto sócio, econômico e cultural, bem como a implementação de mecanismos e instrumentos legais e operacionais, que lhe assegurem o pleno exercício de seus direitos de cidadão, em igualdade de oportunidades, sem privilégios ou paternalismos.

Segundo a hipótese, a partir dos resultados desta pesquisa pode-se afirmar necessária a redefinição da Política Nacional de Integração das Pessoas com Deficiência, alterando a Legislação em vigor. As pessoas com fissura labiopalatina que procuraram seu enquadramento como pessoas com deficiência, devido à deformidade congênita, preconceitos acarretados durante toda a vida em todos os aspectos, cujas seqüelas é a fala dificultosa mesmo após anos de tratamento, foram avaliados quanto aos índices e graus descritos na Odontologia, Fonoaudiologia e Cirurgia Plástica. O que se comprova é que através do Laudo formulado pelo HRAC com objetivo de acesso à empregabilidade e demais direitos, esse estudo revela que o Laudo e outros documentos fornecidos pelo Hospital trazem clareza da deficiência e do tratamento, para as empresas contratantes, favorecendo muito a relação. Assim, fica claro que a divulgação das deficiências, seus comprometimentos e possibilidades retratam as particularidades de cada indivíduo, o que define o posicionamento a ser tomado pelo gestor local, do qual a pessoa com deficiência busca a efetivação de seus direitos.

O reconhecimento da capacidade profissional do trabalhador que apresenta alguma deficiência e ocupa um cargo que respeite sua limitação é uma importante forma de combate à discriminação que enfrentam ostensivamente na hora de procurar por seus direitos como a busca por emprego, porque sua deficiência tende a ser vista como se afetasse todas as suas habilidades inclusive de ser produtivo e independente.

Sugere-se que diante dos dados compilados que evidenciam as diversas necessidades da pessoa com fissura labiopalatina; sobrepondo ao imaginário, compreendendo que a diferença e a deficiência precisa ser resignificada a fim de promover o ser humano, que lhes sejam assegurados o pleno exercício dos direitos sociais e individuais globalmente na saúde e trabalho, o que propicia a todo ser humano bem estar pessoal, social e econômico.

---

## REFERÊNCIAS

ABYHOLM, F. E. Cleft lip and palate in Norway. I. Registration, incidence and early mortality of infants with CLP. **Scand. J. Plastic. Reconstr. Surg.** Stockholm. v.12, n.1, p. 29-34, 1978.

ADIRON, F. Inclusão: ampla, geral e irrestrita. 2009. Disponível em: <http://xiitadainclusao.blogspot.com/2009/07/modelos-de-classificacao-dedeficiencia.html>. Acesso em: 25 maio 2010.

AMARAL, V. L. A. R. Aspectos psicossociais. In: ALTMANN, E. B. C. Fissuras labiopalatinas. 4 ed. São Paulo: Pró-Fono, p.501-514, 1997.

ATACK, N. E. et al. A new index for assessing surgical outcome in unilateral cleft lip and palate subjects aged five: reproducibility and validity. **Cleft Palate Craniofac. J.**, Pittsburgh, v.34, n.3, p.242-246, May 1997a.

ATACK, N. et al. Study models of 5 year old children as predictors of surgical outcome in unilateral cleft lip and palate. **Eur J. Orthod.** n. 19. p. 165-170, 1997b.

ATHANASIOU, A. E. et al. Frequency of cross bites in surgically treated cleft lip and for palate children. **J. Pedodont.**, v.10, p. 340-351, 1986.

BARROS, A. J. S.; LEHFELD, N. A. S. A pesquisa científica e a iniciação científica. In: BARROS, A. J. P.; LEHFELD, N. A. **Fundamentos da metodologia científica: um guia para a iniciação científica**. 2. ed. ampl. São Paulo: Markron Books, p.67-88, 2000.

BRASIL. Ministério da Previdência Social. **BENEFÍCIO** de Prestação Continuada da Assistência Social – BPC/LOAS ao idoso e à pessoa com deficiência. Disponível em: <http://www.previdenciasocial.gov.br/conteudoDinamico.php?id=23>. Acesso em 11 jun 2010.

BRASIL. Constituição, 1988. **Constituição da República Federativa do Brasil**: promulgada em 5 de outubro de 1988. São Paulo: Imprensa Oficial do Estado, 1988. 48p.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Lei n. 8080, de 19 de setembro de 1990**. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, 19 set. 1990a. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/LEI8080.pdf>. Acesso em: 01 jul. 2010.

BRASIL. Presidência da República. Lei n. 8069 de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. **Diário oficial da União**, Brasília, 13 jul. 1990b. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/Leis/L8069.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8069.htm). Acesso em: 20 mar. 2010.

BRASIL. Presidência da República. **Lei n.8213, de 24 de julho de 1991**. Dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências.

**Diário oficial da União**, Brasília, 24 jul. 1991. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/Leis/L8213cons.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8213cons.htm). Acesso em: 8 set. 2010.

BRASIL. Presidência da República. Regulamentação da profissão: **Lei n. 8662, de 7 de junho de 1993**. Dispõe sobre a profissão de Assistente Social e dá outras providências. **Diário oficial da União**, Brasília, 7 jun. 1993b. Disponível em: [http://www.cfess.org.br/arquivos/legislacao\\_lei\\_8662.pdf](http://www.cfess.org.br/arquivos/legislacao_lei_8662.pdf). Acesso em: 05 out. 2009.

BRASIL. Presidência da República. **Lei Orgânica da Assistência Social – LOAS**. Lei n. 8742, de 7 de dezembro de 1993. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. **Diário oficial da União**, Brasília, 8 dez. 1993a. Disponível em: <http://www.congemas.org.br/loas.pdf>. Acesso em: 05 out. 2009.

BRASIL. **Lei nº 8.899, de 29 de Junho de 1994**. Concede passe livre às pessoas portadoras de deficiência no sistema de transporte coletivo interestadual. Disponível em: <http://www.leidireto.com.br/lei-8899.html>. Acesso em: 20 jul. 2010.

BRASIL. **Decreto nº 1.744 - de 8 de Dezembro de 1995** - Dou de 11/12/95 – Revogado. (Revogado pelo DECRETO Nº 6.214 - DE 26 DE SETEMBRO DE 2007 – DOU 28/9/2007). Regulamenta o benefício de prestação continuada devido à pessoa portadora de deficiência e ao idoso, de que trata a Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, e dá outras providências. Disponível em: <<http://www3.dataprev.gov.br/sislex/paginas/23/1995/1744.htm>>. Acesso em: 20 jul 2010.

BRASIL. Presidência da República. Decreto nº 3.298 de 20 de dezembro de 1999. Regulamenta a lei nº 7.853 de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências. **Diário oficial da União**, Brasília, 21 dez. 1999. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/dec3298.pdf>. Acesso em: 15 maio 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria SAS n. 55, de 24 de fevereiro de 1999. Dispõe sobre a rotina do Tratamento Fora de Domicílio no Sistema Único de Saúde – SUS com inclusão dos procedimentos específicos na tabela de procedimentos do Sistema de Informações Ambulatoriais do SIA/SUS e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, 1999c. Disponível em: <http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port99/PT-055.html>. Acesso em: 10 jun. 2009.

BRASIL. Presidência da República. Lei n. 10741, de 1 de outubro de 2003. Dispõe sobre o Estatuto do Idoso e dá outras providências. **Diário oficial da União**, Brasília, 1 out. 2003. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil/leis/2003/L10.741.htm>. Acesso em: 5 out. 2009.

BRASIL. Presidência da República. Decreto n° 5.296 de 2 de dezembro de 2004. Regulamenta as Leis n° 10048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, 2 dez. 2004. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil/\\_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil/_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm). Acesso em: 5 maio 2006.

BRASIL. Secretaria Especial dos Direitos Humanos. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência**: protocolo facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Brasília: Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 2007. 47p.

BRASIL. **Decreto Legislativo n° 186, de 2008**. Aprova o texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova Iorque, em 30 de março de 2007. Disponível em: <http://www2.senado.gov.br/bdsf/item/id/99423>. Acesso em 19 mar. 2010.

BRASIL. Ministério da Educação. **Programa Universidade para Todos: ProUni**. Disponível em: [http://siteprouni.mec.gov.br/perguntas\\_frequentes.html](http://siteprouni.mec.gov.br/perguntas_frequentes.html). Acesso em 27 mar. 2010.

BRAVO, M. I. S.; MATOS M. C. Projeto ético-político do serviço social e sua relação com a reforma sanitária. In: MOTA, E. (Org.). **Serviço social e saúde: formação e trabalho profissional**. São Paulo: Cortez, p.197–217, 2006.

BRAVO, M. I. S.; MATOS M. C. Reforma sanitária e projeto ético-político do serviço social: elementos para o debate. In: BRAVO, M. I. S. et al (Org.). **Saúde e serviço social**. São Paulo: Cortez, p. 25-47, 2004.

BROWLEY, D. B. **Psicologia do envelhecimento**. Lisboa: Ulisséia, 1996.

BUFFA, M. J. M. B. et al. A visão da empresa em relação ao desempenho profissional dos funcionários com surdez. **Serviço Social e Realidade**. Franca, v. 17, n. 1, p. 209-235, 2008.

CAMPOS, C. B. **A tutela constitucional das pessoas portadoras de fissura labiopalatal**. 2006. 145 f. Dissertação (Mestrado em Direito) – Instituição Toledo de Ensino, Bauru, 2006.

CAMPOS, C. B.; et al.. **Proposta I: justificativa**. Bauru: Rede Nacional de Associações de Pais e Portadores de Fissuras Lábio Palatais, 2006. 15p.

CAPELOZZA FILHO, L. **Análise do diâmetro transversal dos maxilares de portadores de fissuras transforame incisivo unilateral**. 1976. 91p. Tese (de Doutorado) - Faculdade de Odontologia de Bauru, Universidade de São Paulo, Bauru, 1976.

CAPELOZZA FILHO, L. et al. Conceitos vigentes na etiologia das fissuras lábio palatinas. Rev. Brás. **Cirurg**. Rio de Janeiro, v.78, n.4, p. 233-240, jul./ago. 1988.

CAVASSAN, A. O.; SILVA FILHO, O. G. Abordagem ortodôntica. In: TRINDADE, I. E. K.; SILVA FILHO, O. G. (Org.). **Fissuras labiopalatinas: uma abordagem interdisciplinar**. São Paulo: Editora Santos, p.213-238, 2007.

CERIGNONI, F. N.; RODRIGUES, M. P. **Deficiência: uma questão política?** São Paulo: Editora Paulus. 2005.

CHIZZOTTI, A. **A pesquisa em ciências humanas e sociais**. 2. ed. São Paulo: Cortez, 1995. 164p.

CONSELHO FEDERAL DO SERVIÇO SOCIAL. **Parâmetros para a atuação de assistentes sociais na saúde: (versão preliminar)**. Brasília: Conselho Federal do Serviço Social, 2009 a. Disponível em: [http://www.cresses.org.br/cress/imagens/file/arquivos\\_comuns/parametros\\_a\\_s\\_na\\_saude.pdf](http://www.cresses.org.br/cress/imagens/file/arquivos_comuns/parametros_a_s_na_saude.pdf). Acesso em 10 nov. 2009.

CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL. Resolução CFESS n.557/2009, de 15 de setembro de 2009. Dispõe sobre a emissão de pareceres, laudos, opiniões técnicas conjuntos entre o assistente social e outros profissionais. **Diário Oficial da União**, Brasília, 15 set. 2009b. Disponível em: [http://www.cfess.org.br/arquivos/Resolucao\\_CFESS\\_557-2009.pdf](http://www.cfess.org.br/arquivos/Resolucao_CFESS_557-2009.pdf). Acesso em: 16 ago. 2010.

CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL. Código de ética profissional dos assistentes sociais: aprovado em 15 de março de 1993, com as alterações introduzidas pelas resoluções CFESS n.290/94 e 293/94. **Diário Oficial da União**, Brasília, 11 fev. 1994. Disponível em: [http://www.cfess.org.br/pdf/legislacao\\_etica\\_cfess.pdf](http://www.cfess.org.br/pdf/legislacao_etica_cfess.pdf). Acesso em: 20 jul. 2010.

RIPE – Revista do Instituto de Pesquisas e Estudos: Construindo o Serviço Social, Bauru, v.14, n. 26, p. 01-139, jul./dez.2010.  
BENEVIDES, Elaine dos Santos; MINETTO, Gerceley Paccola; GRACIANO, Maria Inês Gândara. O acesso a direitos das  
pessoas com fissura labiopalatina: as repercussões do laudo de deficiência.

CRITÉRIO de classificação econômica Brasil. **Datavale**: pesquisas de opinião pública, 2003.  
Disponível em: <http://www.datavale-sp.com.br/CCEB.pdf>. Acesso em: 2 set. 2008.

ERIKSON, E. H. ; ERIKSON, J. **O ciclo da vida completo**. Porto Alegre: Artes Médicas,  
1998. 112 p.

FALCÃO, M.C.B. **Serviço social**: uma nova visão teórica. 2. ed. São Paulo: Cortez, 71 p.  
1978.

FALCÃO, M.C.B.; NETTO, J.P. **Cotidiano, conhecimento e crítica**. 4 ed. São Paulo: Cortez,  
1996, 93 p.

FERREIRA, A. B. H. **Novo aurélio século XXI**: O dicionário da língua portuguesa. 3. ed. Rio  
de janeiro: Ed. Nova Fronteira, p.1641-1664, 1999.

FIGUEIREDO, Guilherme José Purvin de. **Direitos da pessoa portadora de deficiência**. São  
Paulo: Publicação Oficial do Instituto Brasileiro de Advocacia. Ano I, nº I. Max Limonad.  
1997. 346p.

FOSTER, T. D. Maxillary deformities in repaired clefts of the lip and palate. **The British  
Journal of Plastic Surgery**, t.D. Foster, v. 15, p. 182-190, 1962.

SOUZA, F. J. A. **Centro de Pesquisa e Reabilitação de Lesões Lábio Palatais**. Bauru:  
Faculdade de Odontologia de Bauru, Universidade de São Paulo, 1974. 55p.

RIPE – Revista do Instituto de Pesquisas e Estudos: Construindo o Serviço Social, Bauru, v.14, n. 26, p. 01-139, jul./dez.2010.  
BENEVIDES, Elaine dos Santos; MINETTO, Gerceley Paccola; GRACIANO, Maria Inês Gândara. O acesso a direitos das  
pessoas com fissura labiopalatina: as repercussões do laudo de deficiência.

FREITAS, J.A.S.; GRACIANO, M.I.G.; CUSTODIO, S.A.M. Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais – Universidade de São Paulo: quem somos, quantos somos e o que fazemos. **Construindo o Serviço Social**. Bauru: nº 8, p. 11-20, out, 2001.

FURLANETO, Emerson Chaves et al. Fissuras Labiopalatais: aspectos epidemiológicos e etiologia – revisão da literatura: **Revista Odonto Ciência**. Porto Alegre: PUCRS, v. 9, nº 28, p.121 - 128. 1999.

GENARO, K.F.; FUKUSHIRO, A. P.; SUGUIMOTO, M.L.F.C.P. Avaliação e tratamento dos distúrbios da fala. In: Trindade, I. E. K.; Silva filho, O. G. (Org.). **Fissuras labiopalatinas: uma abordagem interdisciplinar**. São Paulo: editora Santos. p. 109-122, 2007.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas da pesquisa social**. São Paulo: Atlas, 1989. 206p.

GOFFMAM, E. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: Guanabara, 4 ed. 1982.

GRACIANO, M.I.G. Desafios do serviço social no Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo: assistência, ensino e pesquisa. **Serviço Social Hospitalar**, São Paulo: FMUSP. V.6-7 p.17-24, 1999/2000.

GRACIANO, M. I. G.; LEHFELD, N. A. S.; NEVES FILHO. A. Critérios de avaliação para classificação sócio-econômica: elementos de atualização. *Serv. Social Realid.*, Franca, v.8, n.1, p.109-128, 1999.

GRACIANO, M. I. G.; TAVANO, L. D.; BACHEGA, M. I. Aspectos psicossociais da reabilitação. In: TRINDADE, I. E. K.; SILVA FILHO, O.G. (Coord.). **Fissuras labiopalatinas: uma abordagem interdisciplinar**. São Paulo: Editora Santos, p.311331, 2007.

RIPE – Revista do Instituto de Pesquisas e Estudos: Construindo o Serviço Social, Bauru, v.14, n. 26, p. 01-139, jul./dez.2010.  
BENEVIDES, Elaine dos Santos; MINETTO, Gerceley Paccola; GRACIANO, Maria Inês Gândara. O acesso a direitos das  
pessoas com fissura labiopalatina: as repercussões do laudo de deficiência.

GRACIANO, M.I.G; FIGUEIRA, E. A deficiência: aspectos sociais da reabilitação e trabalho interdisciplinar : **Revista Temas sobre Desenvolvimento**. São Paulo: Ed Memmon, vol. 9, n. 49, março – abril de 2000.

GRACIANO, M.I.G; LOPES, M.J.B. Retrospectiva histórica do serviço social no Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais – HRAC/USP: 25 anos de prática profissional. In: **Construindo o Serviço Social**. Bauru: Edite. n. 8, outubro, 2001. p. 21-42.

GREENE, J. C. Epidemiologic research – 1964 – 1967. J. Am. Dent. Assoc., Chicago, v.76, n.6, p.1350-1356, June 1967.

HAGERTY, R. F.; HILL, M. J. Facial growth and dentition in the unoperated cleft palate. **Journal of Dental Research**. v. 42, p. 412-21, 1963.

HELLER, A.; TIDMARSH, W., PLESS, I.B. The psychosocial functioning of young adults born with cleft lip or palate: body-image and psuchosocial problems. **Psychosomatics**. 1981. nº 22. p. 697-703.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. População total e proporção da população por sexo, grandes grupos de idade e situação de domicílio. In: \_\_\_\_\_. **Censo demográfico 2000: características da população e dos domicílios, parte 1**. Rio de Janeiro: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, 2000. p.115-361.

KUMMER, A. W. **Cleft palate and craniofacial anomalies: effects on speech and resonance**. San Diego: Singular, 2000. 560p.

MANDADO de Segurança. Disponível em:  
[http://pt.wikipedia.org/wiki/Mandado\\_de\\_seguran%C3%A7a](http://pt.wikipedia.org/wiki/Mandado_de_seguran%C3%A7a). Acesso em: 29 mar 2010.

MARCONI, M. A.; LAKATOS, E. M. **Técnicas de pesquisa:** planejamento e execução de pesquisas; amostragens e técnicas de pesquisa; elaboração, análise e interpretação de dados. 4. ed. São Paulo: Atlas, 231 p, 1999.

MARS, M. et al. The Goslon Yardstick: a new system of assessing dental arch relationship in children with unilateral clefts of the lip and palate. **Cleft palate J, Baltimore**, v. 24, n. 4, p. 314-322, oct. 1987.

MATOS, M.C. O debate do serviço social na saúde na década de 90. In: **Serv. Social, Soc.** São Paulo. V. 24, n. 74, p. 85-117, jul 2003.

MELGAÇO, C. A. et al. Aspectos ortodônticos/ortopédicos e fonoaudiológicos relacionados a pacientes portadores de fissuras labiopalatinas. **J. Bras. Ortodon. Ortop. Facial**, Curitiba, v.7, n.37, p.23-32, jan./fev. 2002.

MERCADANTE, A. **Direitos do cidadão especial:** um guia para pessoas com deficiência. Brasília: Senado Federal, 2004. 87p.

MINERVINO-PEREIRA, A. C. M. **Auto-conceito e auto-estima em indivíduos com fissura lábio-palatina:** influência do tipo de fissura e do tempo de convivência com a mesma. 2000. 131p. Dissertação (Mestrado em Distúrbios da Comunicação Humana) – Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo, Bauru, 2000.

MODOLIN, M; KAMAKURA, L; CERQUEIRA, E M. Classificação, etiologia, patogenia e incidência das fissuras labiopalatinas. In: CARREIRÃO, S.; LESSA, S.; ZANINE, S. <sup>a</sup> (Orgs). Tratamento das fissuras labiopalatinas. Rio de Janeiro: Revinter, p.13-18, 1996.

RIPE – Revista do Instituto de Pesquisas e Estudos: Construindo o Serviço Social, Bauru, v.14, n. 26, p. 01-139, jul./dez.2010.  
BENEVIDES, Elaine dos Santos; MINETTO, Gerceley Paccola; GRACIANO, Maria Inês Gândara. O acesso a direitos das  
pessoas com fissura labiopalatina: as repercussões do laudo de deficiência.

MURBAK, S.M.; GRACIANO, M.I.G.; GARCIA,R.C.M. Desafios do Serviço Social do HRAC/USP: reconstruindo sua historia no período de 1991 a 2001.: **Revista Serviço Social em Saúde**. Campinas: UNICAMP, v.3, nº 3, p.51-72, 2004.

NAGEM FILHO, H.; MORAIS, N.; ROCHA, R. G. F. Contribuição para o estudo da prevalência das malformações congênitas labiopalatinas na população escolar de Bauru. **Rev. Fac. Odontol. São Paulo**, v.6, n.2, p.111-128, abr./jun. 1968.

NORDEN, E. et. al. The deciduos dentition after only primary surgery operations for clefts of the lip, jaw and palate. **American Journal of Orthodontics**. v. 63, n. p. 229-36, mês 1973.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **CID-10**: Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde. Centro colaborador da OMS para a classificação de doenças em português: Universidade de São Paulo – EDUSP. v.1.1998.1200p.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **CIF**: Classificação Internacional de Funcionalidades, Incapacidades e Saúde. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 325p, 2006.

PARAHYBA, M.C. **Parecer CREMEC Nº 08/2002**. Disponível em: <http://www.cremec.com.br/pareceres/2002/par0802.htm> . Acesso em 23 mar. 2010.

PEGORARO-KROOK, M. I. **Avaliação da fala de pacientes que apresentam inadequação velofaríngea e que utilizam prótese de palato**. 1995. 129f. Tese (Doutorado em Comunicação Humana)-Universidade Federal de São Paulo, Escola Paulista de Medicina, São Paulo, 1995.

RIPE – Revista do Instituto de Pesquisas e Estudos: Construindo o Serviço Social, Bauru, v.14, n. 26, p. 01-139, jul./dez.2010.  
BENEVIDES, Elaine dos Santos; MINETTO, Gerceley Paccola; GRACIANO, Maria Inês Gândara. O acesso a direitos das  
pessoas com fissura labiopalatina: as repercussões do laudo de deficiência.

PIAZENTIN-PENNA, S.H.; JORGE, J.C. Avaliação e tratamento dos distúrbios da audição.  
**Fissuras labiopalatinas: uma abordagem interdisciplinar.** São Paulo: ed Santos, p. 165-172,  
2007.

PICKRELL, K., et al. Study of 100 cleft lip-palate patients operated upon 22 to 27 years ago  
by one surgeon. **Plastic and Reconstructive Surgery**, v. 49, p. 149-55, n.2, fev. 1972.

PRUZANSKY S.; ADUSS H. Archform and the deciduos occlusion in complete unilateral  
clefts. **Cleft Palate Craniofacial Journal**, v. 1, p. 411-418, 1964.

QUEDA, C.M. da L. **A competência na ação profissional das assistentes sociais.** São Paulo.  
1995. 299p. Tese (Doutorado em Serviço Social) Pontifícia Universidade Católica, 1995.

ROLIM, L. Incluir para valer. **Sentidos**, São Paulo; n.26, p. 50, jan. 2004.

RUSSO, L. Os caminhos da inclusão. **Sentidos**, São Paulo, n.26, p. 50, Jan.2005.

SASSAKI, R. K. Como chamar as pessoas que têm deficiência? São Paulo, Janeiro, 2005.  
Disponível em:  
**<http://www.mj.gov.br/sedh/ct/corde/dpdh/sicorde/Como%20chamar%20as%20pessoas%20que%20têm%20deficiência.doc>**. Acesso em: 22 maio 2010.

SASSAKI, R. K. **Inclusão: construindo uma sociedade para todos.** 3a. ed. Rio de Janeiro:  
WVA, 1999. 174p.

SÃO PAULO. (Estado). Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo. Coordenadoria de  
Planejamento de Saúde. **Manual de Normatização do TFD – Tratamento Fora do Domicílio  
do Estado de São Paulo.** São Paulo: Secretaria de Estado da Saúde, 2009. Disponível em:

[http://www.saude.sp.gov.br/resources/gestor/aceso\\_rapido/manual\\_tfd\\_2009\\_aprovado\\_na\\_ct.pdf](http://www.saude.sp.gov.br/resources/gestor/aceso_rapido/manual_tfd_2009_aprovado_na_ct.pdf). Acesso em 29 maio 2009.

SHAW, W. C. et al. A six-center international study of treatment outcome in patients with clefts of the lip and palate. Part 1-5. **Cleft Palate Craniofac. J.**, Pittsburgh, v.29, n.5, p.393-418, Sept. 1992.

SILVA, M. L. da, LESSA, S. G. Práticas de serviço social na área hospitalar o que mudou. In: SILVA, J. O. (Org.). **Práticas do serviço social: espaços tradicionais e emergentes**. Porto Alegre: Dacasa, p.117-130, 1998.

SILVA FILHO, O. G. Crescimento Facial. **Fissuras labiopalatinas: uma abordagem interdisciplinar**. São Paulo: Santos, 2007.173-198, 2007.

SILVA FILHO, O. G et al. Classificação das fissuras lábio-palatais: breve histórico, considerações clínicas e sugestões de modificação. **Rev. Brás. Cirurg.**, Rio de Janeiro, v.82, n.2, p.59-65, mar./abr.1992.

SILVA FILHO, O. G.; FREITAS, J. A. S.; OKADA, T. Fissuras labiopalatais: diagnóstico e uma filosofia interdisciplinar de tratamento. In: PINTO, V. **Saúde bucal coletiva**. São Paulo: Editora Santos, p. 481-527, 2000.

SILVA FILHO, O. G.; CAPELOZZA FILHO, L.; RAMOS, A. L. Influence of palatoplasty on the upper dental arch shape and dimensions of unilateral complete cleft lip and palate patients. **Braz. J. Dysmorphol. Speech Hear. Disord.**, Bauru, v.1, n.1, p.41-54, July 1997.

SILVA FILHO, O. G.; RAMOS, A. L.; CAPELOZZA FILHO, L. La influencia de la queiloplastia y de la palatoplastia en la determinación de la forma del arco dentario superior en

RIPE – Revista do Instituto de Pesquisas e Estudos: Construindo o Serviço Social, Bauru, v.14, n. 26, p. 01-139, jul./dez.2010.  
BENEVIDES, Elaine dos Santos; MINETTO, Gerceley Paccola; GRACIANO, Maria Inês Gândara. O acesso a direitos das  
pessoas com fissura labiopalatina: as repercussões do laudo de deficiência.

fissurados de labio y paladar. **Revista Espanola de Ortodoncia**. Barcelona, v. 21, n. 3, p. 237-249, 1991.

SILVA FILHO, O. G.; FREITAS, J. A. Caracterização Morfológica e Origem Embriológica. In: TRINDADE, I.E.K.; SILVA FILHO, O. G.. **Fissuras Labiopalatinas: uma abordagem interdisciplinar**. São Paulo: ed. Santos, p. 17-50, 2007.

SPERBER, G.H. **Craniofacial embryology**. 4ª ed. London: Wright. 1989. p. 7-57.

SPINA, V.; PSILLAKIS, J. M.; LAPA, F. S. Classificação das fissuras labiopalatinas: sugestão de modificação. **Rev. Hosp. Clín. Fac. Méd. São Paulo**, São Paulo, v.27, n.1, p.5-6,1972.

SPÓSITO, C.; GRACIANO, M. I. G. **A pessoa com fissura labiopalatina: concepção sobre deficiência e viabilização de direitos**. Bauru: Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo, 2007. 30 p. (Relatório final CNPq – período: agosto/2006 a julho/2007 – processo nº113830/2006-8).

SPÓSITO, C.; GRACIANO, M. I. G. A pessoa com fissura labiopalatina: concepção sobre deficiência e viabilização de direitos. **Temas Desenvolv.** São Paulo, v.16, n.95, p.245-251, nov./dez. 2008.

SUBTELNY, J. D. A review of cleft palate growth studies reported in the past 10 years. **Plastic Reconstructive Surgery**, v. 30, p. 56-67, 1962.

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO. **Regimento do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais**. Diário Oficial: São Paulo, p.54-55, 2009.

