

**CARACTERIZAÇÃO PSICOSSOCIAL DE INDIVÍDUOS COM FISSURA
LABIOPALATINA PARTICIPANTES DO PROGRAMA DE FONOTERAPIA
INTENSIVA EM HOSPITAL DE REABILITAÇÃO**

**PSYCHOSOCIAL CHARACTERIZATION OF INDIVIDUALS WITH CLEFT LIP AND
PALATE SPEECH THERAPY PROGRAM PARTICIPANTS IN INTENSIVE
REHABILITATION HOSPITAL**

¹*JOSMEIRE NASCIMENTO

**MARIA INÊS GÂNDARA GRACIANO

***MARIA DANIELA BORRO PINTO

****MARIA DE LOURDES MERIGHI TABAQUIM

RESUMO

Objetivo: Conhecer as características de indivíduos com fissura labiopalatina participantes do Programa de Fonoaterapia Intensiva, caracterizando o perfil clínico, demográfico e socioeconômico e o desempenho psicossocial.

Material e Método: A amostra não probabilística e por acessibilidade constitui-se de 15 participantes. Para a coleta de dados foi utilizado um Instrumento de Avaliação do Desempenho Psicossocial, sistemas de gestão e prontuários do HRAC. A tipologia foi descritiva e a abordagem quanti-qualitativa.

* Pós graduação *lato sensu* em Residência Multiprofissional em Saúde: Síndromes e Anomalias Craniofaciais pelo Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo.

E-mail: josmeiren@gmail.com Rua Professor Rosa Benatti, 233 – Bariri – SP – CEP 17250-000

Fone: (14) 3662-4436

** Assistente social, Pós doutora em Serviço Social pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo e chefe técnica do Serviço Social do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo (HRAC-USP). e-mail: graciano@usp.br Rua Silvio Marchione, 3-20 Vila Universitária Bauru-SP CEP: 17012-900 - Fones: (14) 3235-8135 ou (14)9 9791-0991

*** Mestrado em Fonoaudiologia pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo e realizando doutorado pelo Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo.

E-mail: daniaborro@usp.br - Rua Professor Durval Guedes de Azevedo, 2-93, ap. 505 – Bauru-SP – CEP 17012-633 - Fone: (14) 3223-7329

**** Pós-Doutorado em Ciências Médicas pela Universidade Estadual de Campinas. Professora doutora do Departamento de Fonoaudiologia da Faculdade de Odontologia de Bauru da Universidade de São Paulo e do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo. Coordenadora do Laboratório de Neuropsicologia do Desenvolvimento, Fissuras e Anomalias Craniofaciais/HRAC/USP.

E-mail: malu.tabaquim@usp.br Rua Bandeirantes, 9-60 – ap. 61 – Bauru – SP – CEP 17015-012

Fone: (14) 3232-1241

Resultados: - Perfil demográfico e socioeconômico: houve representatividade dos sexos feminino e masculino de todas as regiões do país, com destaque para a região Sudeste, estado civil solteiro e religiosidade evangélica. A faixa etária concentrou-se entre 18 e 59 anos e nos estratos socioeconômicos baixos. Na escolaridade, destacaram-se o ensino fundamental e médio e, na ocupação uma minoria inserida no mercado de trabalho para a maioria de estudantes. - Perfil clínico, evidenciou-se uma maior distribuição para as fissuras do tipo transforame sem tratamento anterior ao HRAC para realização das cirurgias primárias e secundárias indicadas. A maioria realizou de um a dois módulos de fonoterapia intensiva, resultando em mudanças significativas na inteligibilidade da fala, ou seja, diminuição dos graus moderado e severo e aumento dos graus leve e adequada, favorecendo a reabilitação e inclusão social. - Classificação do desempenho psicossocial: após a participação no programa, a maioria apresentou desempenho 'bom' e 'muito bom', com média geral classificada como 'bom' em todos os domínios, destacando-se os domínios relações sociais e psicológico. **Conclusão:** Constatou-se repercussões positivas no desempenho psicossocial em decorrência do processo de reabilitação.

Palavras-chave: Fissura Palatina; Fonoterapia, Serviço Social, Impacto Psicossocial.

ABSTRACT

Objective: To know the characteristics of individuals with cleft participants Intensive Speech Therapy Program, featuring the clinical profile, demographic and socioeconomic and psychosocial performance. **Material and Methods:** A non-probabilistic and accessibility sample consisted of 15 participants. To collect data we used a Performance Assessment Instrument Psychosocial, management systems and records of HRAC. The typology was descriptive and quantitative and qualitative approach. **Results:** - Demographic and socioeconomic profile: there was representation of female and male in all regions of the country, especially in the Southeast, unmarried and evangelical religiosity. The age range is concentrated between 18 and 59 years and in the lower socioeconomic strata. In education, the elementary and high school stood out, and the occupation an inserted minority in the labor market for most students. - Clinical profile, revealed a greater distribution to the cracks as trans without prior treatment to HRAC to perform the primary and secondary surgeries indicated. Most held one or two modules of intensive speech therapy, resulting in significant changes in speech intelligibility, ie reduction of moderate and severe degrees and rising lightweight and suitable degrees, favoring the rehabilitation and social inclusion. - Psychosocial performance rating: after participating in the program, the majority had 'good' performance and 'very good', with average overall rating of 'good' in all areas, especially the areas social and psychological relations. **Conclusion:** It was found a positive impact on psychosocial performance as a result of the rehabilitation process.

Keywords: Cleft Palate; Speech therapy, social work, Psychosocial Impact.

1. INTRODUÇÃO

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

De etimologia latina, a palavra “fissura” significa fenda, abertura. A sua manifestação envolve qualquer região da face e do crânio, muito embora sejam usuais no lábio e/ou no palato; daí sua designação de fissuras labiopalatinas. (SILVA FILHO; FREITAS, 2007). Estudo realizado por Nagem Filho, Moraes e Rocha (1968), revelou uma prevalência de 1:650 nascidos vivos. Outro estudo epidemiológico, com o objetivo de estudar a prevalência de fissura labiopalatinas no Brasil, estimou-se 0,19 por mil nascidos vivos (LIMA et al. 2007).

A fissura labiopalatina acarreta uma diversidade de transtornos orgânicos, funcionais, estéticos e psicossociais que interferem intensamente na vida dos indivíduos, principalmente no que se refere ao convívio social. Elas não determinam diferenças significativas em termos de desenvolvimento de personalidade, mas podem levar as diversas contingências físicas, psicológicas, afetivas e sociais (TAVANO, 1994; GRACIANO; TAVANO; BACHEGA, 2007).

Do ponto de vista fonoaudiológico, ressalta-se que a correção cirúrgica das estruturas envolvidas (lábio, palato, ou ambos) não garante a função articulatória normal da válvula velofaríngea, podendo os indivíduos afetados continuarem com alterações de fala. Essas alterações resultam em dificuldades comunicativas, pois afetam a inteligibilidade da fala e dificultam a aceitação do indivíduo nos ambientes familiar, escolar, profissional e social (AMARAL, GENARO, 1996).

Considerando a pouca oferta de serviços especializados na reabilitação da fissura labiopalatina e a grande demanda de pacientes do HRAC, fez-se necessário desenvolver novas formas de tratamento, a exemplo da terapia fonoaudiológica intensiva. Algumas experiências com fonoterapia intensiva têm sido recentemente relatadas na literatura (PAMPLONA et al 2005; DI NINNO 2002).

Segundo Golding-Kushner (1995; 2001) é possível verificar que a evolução terapêutica nos indivíduos com distúrbios compensatórios articulatórios (DACs), apesar das particularidades de cada caso, tem relação direta com a frequência da terapia, sendo os

programas de terapia intensiva os que oferecem melhores resultados. De acordo com o autor, a terapia deve ser inicialmente individual e constante, de três a cinco vezes por semana, sendo necessário para isto que os pacientes e seus familiares sejam bem orientados com relação à prática diária e frequência dos exercícios de forma correta.

A terapia intensiva tem-se mostrado bastante eficaz na eliminação das articulações compensatórias, além de ser uma alternativa para o caso de pacientes que residem em regiões distantes dos grandes centros e que não contam com fonoaudiólogos para o seu atendimento (PEGORARO-KROOK et al 2004; DI NINNO 2002).

É nesta perspectiva que foi implantado no HRAC o Programa de Fonoterapia Intensiva visando atender os pacientes com prótese de palato de diferentes regiões do país com dificuldades de acesso a serviços especializados na área no município de origem e é desenvolvido em módulos com, aproximadamente, 45 sessões em cada módulo, tendo como critérios de elegibilidade: alterações de fala decorrentes da disfunção velofaríngea; impossibilidade e/ou dificuldade de acesso a tratamento fonoaudiológico especializado no município ou região de origem; interesse e disponibilidade do paciente e seus familiares em participarem do processo terapêutico, permanecendo na cidade por períodos pré-determinados; viabilidade de recursos de apoio, próprios ou institucionais.

Este programa tem a participação do Serviço Social cujo objetivo é viabilizar o acesso de pessoas com anomalias craniofaciais aos serviços de reabilitação interdisciplinar do HRAC e a sua continuidade, em interface com outras políticas sociais, especialmente as de saúde e assistência social, enquanto direito de cidadania (GRACIANO et al 2014/2015).

A partir destes fundamentos, a presente pesquisa justifica-se pelo interesse em caracterizar os aspectos psicossociais de pessoas com fissura labiopalatina concluintes do Programa de Fonoterapia Intensiva no HRAC.

Para Veronez (2010), a melhor definição propõe que aspectos psicossociais sejam aqueles que concernem simultaneamente à psicologia individual (comportamentos e estrutura emocional da vida de cada um) e a vida social (condições de sobrevivência e a forma que os indivíduos se relacionam entre si e os laços afetivos que são ou não capazes de desenvolver). Sobre os aspectos psicossociais permeiam as ciências humanas e sociais, o que leva a considerar que os fatores psicossociais englobam as formas de relação da pessoa com o mundo à sua volta, sua habilidade nos relacionamentos interpessoais, as questões emocionais, além das condições socioeconômicas e de sobrevivência.

2. REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 O processo de reabilitação das fissuras labiopalatinas: Prótese de Palato e Fonoterapia Intensiva

Segundo Brandão, Piazzetin-Penna e Totta (2015), a fala é uma complexa função do processo de comunicação e está inter-relacionada à organização e planejamento do ato motor, assim como é dependente da integridade dos aspectos da linguagem, audição e neuromuscular.

Os distúrbios da fala geralmente repercutem de forma negativa junto à sociedade, e no caso da fissura labiopalatina, ela é justamente um dos aspectos mais estigmatizantes, pois as alterações podem ocorrer desde uma leve distorção de algum fonema, causada por deformidade dentofacial, até o desenvolvimento da hipernasalidade e de mecanismos compensatórios que tornam a fala ininteligível, contribuindo para que o indivíduo seja alvo de adjetivos depreciativos. Os danos estéticos causados pelas fissuras que envolvem também o lábio e/ou outras estruturas da face acentuam ainda mais os problemas psicossociais. Fatores como difícil adaptação social, inibição e desconforto comprometem a autoestima que, por sua vez, é influenciada pelos fatores socioculturais do meio em que o indivíduo vive. Desta forma, compreender as alterações funcionais e estéticas na fissura labiopalatina é imprescindível para um diagnóstico preciso e para o processo de reabilitação (MINERVINO-PEREIRA, 2000).

As alterações de fala apresentadas por pacientes com fissura labiopalatina podem estar presentes mesmo após a cirurgia de fechamento do palato, sendo consideradas erros de aprendizagem da fala, quando ainda não havia condições estruturais para a produção adequada. Esses erros tornam-se habituais, perpetuando até que um trabalho terapêutico seja desenvolvido com vistas a adequar os pontos articulatórios e direcionar o fluxo aéreo para a boca (JESUS, PENIDO, VALENTE, 2009).

Segundo Suguimoto (2002), Ferreira (2011) e Williams et al (2011), no HRAC, entre 19% e 31% dos pacientes apresentam disfunção velofaríngea (DVF) após palatoplastia primária e cerca de 25% fazem uso de articulação compensatória. Os sintomas obrigatórios decorrentes à DVF (hipernasalidade, escape de ar nasal e fraca pressão intraoral) aliados ao

uso de articulação compensatória (AC) podem ter um impacto devastador na inteligibilidade da fala.

No Serviço de Prótese de Palato do HRAC foi implementado um Programa de Fonoterapia Intensiva (PFI), inicialmente destinado a pacientes encaminhados para tratamento protético da insuficiência velofaríngea. (TOTTA et al, 2015).

A prótese de palato consiste num aparelho bucal removível que possui uma porção anterior, uma porção intermediária (velar) e uma porção faríngea (SELL; GRUNWELL, 2001). A prótese é confeccionada pelo dentista com auxílio do fonoaudiólogo e deve ser feita respeitando as diferenças anatômicas individuais de cada paciente. Para se conseguir uma reabilitação ideal da prótese de palato é necessário que haja boas condições odontológicas e a quantidade de movimento das paredes faríngeas para se fazer uma adequada modelagem do bulbo faríngeo. Um bulbo bem configurado, além de possibilitar a separação das cavidades oral e nasal durante a fala sem interferir na respiração possibilitará melhores resultados de fala e maior conforto ao paciente (PINTO; DALBEN; PEGORARO-KROOK, 2007; PEGORARO-KROOK; AFERRI; UEMEOKA, 2009; LIN; WANG, 2011). A partir disto, o sucesso de uma prótese de palato em eliminar a hipernasalidade, assim como o sucesso de uma cirurgia para o mesmo fim, depende da quantidade de movimento das paredes faríngeas durante a fala (PEGORARO-KROOK; WILLIAMS; HENNINGSSON, 2004).

2.2 A atuação do Serviço Social na Saúde e no HRAC

Destacam Bravo e Matos (2004 p.43) que o assistente social não pode se distanciar, no cotidiano de seu trabalho profissional, do “objetivo da profissão, que 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 enfrentamento destas questões”.

Nesse sentido, o Conselho Federal de Serviço Social (2014) ressalta que dentre as principais ações a serem desenvolvidas pelo assistente social na área da saúde destacam-se:

- 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 e familiar dos usuários, bem como subsidiar a prática dos demais profissionais de saúde;
- Conhecer e mobilizar a rede de serviços, tendo por objetivo viabilizar os direitos sociais;

- Formular estratégias de intervenção e subsidiar a equipe de saúde quanto às informações sociais dos usuários.

Segundo Graciano, Tavano e Bachega (2007), um dos principais desafios do Serviço Social do HRAC/USP é assegurar às pessoas com anomalias craniofaciais o acesso ao tratamento e à sua continuidade, visando à inclusão numa política de saúde, por meio dos programas de reabilitação, que têm, como eixo fundamental, a prevenção de casos de abandono de tratamento e/ou intervenção, por meio de diferentes programas/objetivos como: Acolhimento e atendimento de casos novos; Assistência contínua ao paciente e familiares (ambulatório e internação); Atendimento às gestantes com diagnóstico prévio de ocorrência de bebês com anomalias craniofaciais; Acolhimento e humanização na sala de espera; Integração e dinamização hospitalar; Mobilização de recursos comunitários; Agentes Multiplicadores; Parcerias com Prefeituras Municipais; Carona Amiga; Assessoria a associações e núcleos e sedes; e Prevenção e controle de abandono de tratamento. Em relação ao Programa de Fonoterapia Intensiva, a atuação do assistente social será objeto de sistematização no presente trabalho.

Os programas de prestação de serviços do Serviço Social do Ambulatório, Internação e Projetos Comunitários evidenciam o compromisso com a humanização do atendimento e democratização das informações por meio de orientações e/ou encaminhamentos quanto aos direitos sociais dos usuários mobilizando a rede de serviços com apoio da equipe interdisciplinar. Observa-se também o estímulo à participação dos usuários e familiares em diferentes espaços coletivos a exemplo dos Pais Coordenadores (Agentes Multiplicadores), Associações e Núcleos com reflexos na formulação e/ou ampliação de políticas sociais para a garantia de direitos (CARDOSO, 2014).

Certamente, os princípios da humanização e dos direitos sociais também nortearão a prática interventiva do assistente social junto ao Programa de Fonoterapia Intensiva do Serviço de Prótese de Palato. Neste contexto, a proposta da pesquisa de descrever as características físicas e psicossociais dos pacientes participantes neste programa de reabilitação, poderá contribuir com a equipe interdisciplinar no sentido de conhecerem a realidade dos pacientes para melhor intervir, bem como colaborar no aprimoramento do programa e, conseqüentemente, do processo de reabilitação do paciente no HRAC.

3. OBJETIVOS

A pesquisa teve como objetivo geral conhecer as características de indivíduos com fissura labiopalatina participantes de Programa de Fonoterapia Intensiva. E, como objetivos específicos: - caracterizar o perfil clínico, demográfico e socioeconômico dos usuários do programa; - relacionar os domínios, físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente, quanto ao nível de classificação do instrumental adotado.

4 MATERIAL E MÉTODO

A tipologia da pesquisa foi descritiva, pois permitiu a descrição das características de determinada população ou fenômenos, ou o estabelecimento de relações entre variáveis (GIL 2007; TRIVINOS, 1987). Para o desenvolvimento da pesquisa optou-se por uma abordagem quanti-qualitativa com uma direção reflexiva, dado o interesse em caracterizar o perfil clínico, demográfico e socioeconômico dos sujeitos, bem como identificar as características físicas e psicossociais dos pesquisados.

A amostra foi do tipo não probabilística, por acessibilidade (GIL, 2007), formada por 15 participantes, independentes do sexo, escolaridade e procedência, correspondentes a 12% do universo da população alvo² com agendamento no HRAC no período de fevereiro a julho de 2015.

Os critérios de inclusão foram: ter participado do Programa de Fonoterapia Intensiva, em qualquer um dos períodos realizados; pertencer às faixas etárias: entre 12 a 18 anos (adolescência), conforme idade preconizada pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (BRASIL, 1990b), ou de 18 anos a 59 anos (adultícia); e concordar formalmente e espontaneamente na participação.

O critério de exclusão foi definido como a desistência de participação do indivíduo no desenvolvimento da pesquisa, fato este não ocorrido.

A pesquisa teve como instrumentos e procedimentos quatro momentos:

² O universo da pesquisa foi constituído por 126 indivíduos participantes do Programa de Fonoterapia Intensiva do Serviço de Prótese de Palato do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo, abrangendo 64 adolescentes (51%) e 62 adultos (49%), das cinco regiões do país com maior concentração na Sudeste (52,86%). Excluiu-se do universo 24 crianças do total geral de 150 participantes do programa.

1º) Inicialmente, o projeto foi submetido ao Comitê de Ética do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, da Universidade de São Paulo (Anexo A – Parecer Consubstanciado do CEP);

2º) Após a aprovação, os usuários identificados como participantes do Programa de Fonoterapia Intensiva foram contatados durante a rotina hospitalar e convidados à participação espontânea no estudo e formalizado a concordância com a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para menores de 18 anos para o paciente adolescente e Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para Paciente Adulto; Termo de Assentimento para o paciente adolescente e responsável e Formulário de Permissão para uso de registros para fins científicos. Após os procedimentos éticos, foi verificado o horário conveniente para os participantes para a aplicação do instrumento de pesquisa: Protocolo de Avaliação do Desempenho Psicossocial de Pacientes com Fissura Labiopalatina proposto por Veronez (2010);

3º) Na entrevista para a caracterização dos aspectos psicossociais foi utilizado o Protocolo de Avaliação do Desempenho Psicossocial de Pacientes com Fissura Labiopalatina para obter os domínios: físico, psicológico, das relações sociais e meio ambiente. Composto por 40 questões fechadas, divididos em quatro blocos com 10 questões cada, formuladas com uma escala *Likert* de: intensidade (nada – extremamente), capacidade (nada – completamente), frequência (nunca – sempre) e avaliação (muito insatisfeito – muito satisfeito, muito ruim – muito bom), com escores que variam de 1 a 5 (onde 1 e 2 representam uma avaliação negativa, 3 a intermediária e 4,5 positiva). A avaliação total das características psicossociais englobou os quatro domínios, tendo como resultado final a seguinte escala: de 1,0 a 1,4 muito ruim, 1,5 a 2,4 ruim, de 2,5 a 3,4 regular, de 3,5 a 4,4 bom, e 4,5 a 5,0 muito bom.

Segundo Veronez (2010), cada bloco com dez questões representa um domínio e a distribuição das questões busca abranger os parâmetros necessários para que os âmbitos estudados sejam representados e a avaliação seja feita sem prejuízo para nenhum domínio. Abaixo, a caracterização dos domínios e suas vertentes:

- Físico: satisfação com os aspectos estéticos e funcionais; capacidade de realização de atividades diárias, profissionais e acadêmicas, e estado de saúde;
- Psicológico: sentimentos de rejeição e discriminação relacionados à fissura em diferentes ambientes, sentimentos negativos em relação a si mesmo, aceitação da condição de pessoa com fissura e autossatisfação.

- **Relações Sociais:** relacionamentos com familiares, afetivos, amigos e colegas de trabalho e/ou da escola; relacionamento com equipe de reabilitação; habilidades sociais referentes à comunicação interpessoal.

- **Meio Ambiente:** condições do ambiente que a pessoa vive ou frequenta. Acesso aos serviços de saúde, condições do local de moradia, trabalho ou estudo; oportunidades de lazer, meios de comunicação e informação e condições socioeconômicas.

A avaliação do protocolo a partir da média dos valores atribuídos para cada questão nos quatro domínios isoladamente e, depois, da média geral, resultou ao aplicador a visão das condições psicossociais do paciente entrevistado e seu reflexo na vida cotidiana.

4º) Os dados secundários, obtidos pelos sistemas de gestão do HRAC “Gandhi e Tasy” e do prontuário não eletrônico, foram relacionados aos seguintes aspectos:

- **Clínico:** tipo de fissura, tempo de tratamento/data de matrícula, grau de inteligibilidade da fala (adequada, leve, leve para moderada, moderada, moderada para severa e severa), condição de chegada no HRAC, cirurgias primárias e secundárias realizadas, uso de prótese de palato com ou sem obturador faríngeo; módulos de fonoterapia intensiva realizados; participou e o total de terapias conduzidas; mudança de fala após a fonoterapia;

- **Demográfico:** Faixa etária, procedência/cidade e gênero;
- **Socioeconômico:** estratificação e seus indicadores (situação econômica, número de pessoas residentes na família, nível ocupacional, nível educacional, e condições habitacionais).

A avaliação psicossocial foi analisada mediante os escores de cada domínio calculados de forma que os maiores escores correspondessem a melhores escores psicossociais. As questões que não correspondem à realidade do sujeito investigado foram desconsideradas, como por exemplo, as relativas ao trabalho, se o sujeito não trabalha, e aos estudos, se o mesmo não frequenta a escola, assinalando-se o item ‘não se aplica’, conforme instruções para aplicação e correção do instrumento proposto por Veronez (2010).

Os resultados da avaliação psicossocial foram identificados e apresentados de forma descritiva relacionando os quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente.

5 RESULTADOS: APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

Neste capítulo, apresentam-se os resultados obtidos referente a caracterização clínica, demográfica e socioeconômica, seguida da Avaliação do Desempenho Psicossocial dos pesquisados (15 indivíduos) participantes do Programa de Fonoterapia Intensiva do Serviço de Prótese de Palato do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais (HRAC).

Os dados revelam que houve representatividade de ambos os sexos, porém com maior concentração no feminino (53,33%) em comparação ao masculino (46,67%). Embora a literatura revele a predominância no sexo masculino para as fissuras labiopalatinas, e a do feminino para as fissuras isoladas de palato, ressalta-se que, na amostra desta pesquisa, abrangeu-se diferentes tipos de fissura: transforame incisivo, pós-forame e disfunção velofaríngea, assunto a ser discutido na tabela 3.

Quanto à faixa etária, observou-se maior representação na idade adulta (60,00%), comparada aos adolescentes (40,00%). Ambas as faixas etárias, adolescentes e adultos, são significativas e merecem atenção especial no ciclo vital, considerando-se suas respectivas características e refletem o universo do Programa de Fonoterapia Intensiva, cujo índice de participação é maior nestes segmentos em comparação com as crianças.

Considerando a procedência por região e estados, a maior concentração deu-se na região Sudeste (60,00%) com destaque para os estados de Minas Gerais e São Paulo, seguida da região Centro Oeste (20,00%), representada pelos estados de Mato Grosso e Goiás. A seguir observam-se as regiões Nordeste (13,33%), com os estados de Rio Grande do Norte e Bahia, e por último a região Norte (6,67%) com o estado do Pará. Estes dados refletem o universo de usuários do HRAC e, conseqüentemente, cuja maior concentração dá-se nas regiões mais próximas, como a região Sudeste, devido a maior facilidade de acesso.

A educação, dever da família e do estado, têm por finalidade o pleno desenvolvimento do educando, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho (BRASIL, 1996). Em relação à escolaridade dos pesquisados, a distribuição ocorreu da seguinte forma: Ensino Fundamental incompleto (33,33%), Médio completo e incompleto (40,00%) e Superior completo e incompleto (26,66%).

Com relação à situação ocupacional, somente uma minoria encontra-se inserida no mercado de trabalho (26,27%), pois a maioria são estudantes (60,00%) ou desempregados (13,33%). Isto ocorre, pois no segmento dos estudantes, a representatividade de adolescentes é maior e, conforme preconiza o Estatuto da Criança e do Adolescente (BRASIL, 1990b, p.15) “é proibido qualquer trabalho a menores de 14 anos de idade, salvo na condição de

aprendiz”, situação esta não observada na pesquisa. Segundo a Organização Internacional do Trabalho (2015, p. 1):

O trabalho Decente, conceito formalizado pela OIT em 1999, sintetiza a sua missão histórica de promover oportunidades para que homens e mulheres possam ter um trabalho produtivo e de qualidade, em condições de liberdade, equidade, segurança e dignidade humanas, sendo considerado condição fundamental para a superação da pobreza, a redução das desigualdades sociais, a garantia da governabilidade democrática e o desenvolvimento sustentável.

A pesquisa foi norteadada pela referida conceituação do trabalho, reconhecida pelo seu significado e importância, destacando-se o tipo de ocupação com base na Classificação Brasileira de Ocupações – CBO (BRASIL, 2002), que tem por finalidade a identificação das ocupações no mercado de trabalho. Os efeitos de uniformização pretendida pela Classificação Brasileira de Ocupações são de ordem administrativa e não se estendem as relações de trabalho.

Quanto ao estado civil, a maioria é solteiro e sem filhos (93,33%) para somente um único caso de união estável, também sem filhos (6,67%).

Os dados sobre a religiosidade, a prevalência foi para os evangélicos/protestantes (53,33%), seguida da católica (33,33%), testemunha de jeová (6,67%) e sem religião (6,67%). Segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (2010), a maioria dos brasileiros professa a fé católica (64,60%), seguida da religião evangélica (22,20%), fato inversamente observado na pesquisa. A religião é definida como crença na existência de uma força ou forças sobrenaturais consideradas como criadoras do universo. É manifestada por meio de doutrinas e rituais próprios que envolvem, em geral, preceitos éticos (FERREIRA, 2013). Entende-se assim que a religião pode influenciar significativamente no enfrentamento de questões psicossociais relacionadas à malformação.

A seguir, caracteriza-se o perfil dos sujeitos pesquisados segundo estratificação socioeconômica e seus indicadores: renda familiar, número de pessoas na família, nível educacional e nível ocupacional dos responsáveis, e situação/condição habitacional.

Os dados evidenciam que a classificação socioeconômica dos pesquisados concentra-se nas estratificações baixas (73,33%), sendo 13,33% na Baixa Inferior, 60,00% na Baixa

Superior. A seguir, encontra-se 20,00% na Média Inferior e 6,67% na Média, segundo metodologia desenvolvida por Graciano; Lehfeld (2010) e Graciano (2013). Os dados obtidos refletem o universo dos pacientes matriculados no HRAC, pois a maioria (73,70%) pertence aos estratos mais baixos. Este cenário reflete também o da sociedade brasileira, no qual 74,00% da população pertencem às classes baixas (Classe C₂, D, E), segundo o Critério de Classificação Econômica Brasil que estratifica as classes em: A1, A2, B1, B2, C1, C2, D e E (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE EMPRESAS E PESQUISAS, 2014).

Para Ribeiro e Menezes (2008), os elevados níveis de classes baixas que afligem a sociedade encontram seu principal determinante na estrutura da desigualdade brasileira, tanto na distribuição de renda como na distribuição de oportunidade de inclusão econômico social. Isto nos remete ao conceito de questão social apreendida como o conjunto das expressões das desigualdades da sociedade capitalista (IAMAMOTO, 2012).

Complementa Mariano e Carloto (2009) que as classes de nível econômico baixo são também caracterizadas não apenas pela insuficiência de renda, mas também pela junção dos aspectos econômicos, familiares, educacionais, sociais e culturais, somados à falta de oportunidades de acesso às necessidades básicas e aos direitos sociais.

Os resultados obtidos na configuração dos estratos sociais dos sujeitos da amostra, considerando conjuntamente os cinco indicadores (situação socioeconômica, número de membros da família, escolaridade, habitação e ocupação), operacionalizados mediante metodologia proposta por Graciano e Lehfeld (2010), permitiram compor a seguinte caracterização, segundo o maior número de ocorrências para cada indicador. Os dados da Tabela 2 evidenciaram maior concentração na faixa salarial de 2 a 9 salários mínimos (66,67%), número de pessoas na família de 3 a 4 (53,33%), nível educacional/responsável do fundamental ao médio (60,00%), nível ocupacional do mesmo na categoria de trabalhadores por conta própria/autônomos e trabalhadores assalariados da produção de bens e serviços (73,34%) e situação habitacional própria (60,00%) em boas condições (86,67%).

A seguir, caracteriza-se o perfil clínico dos sujeitos pesquisados segundo tipo de fissura, tratamento anterior ao HRAC e condição de chegada no HRAC, cirurgias realizadas, uso de prótese de palato, módulos de fonoterapia intensiva, grau de inteligibilidade da fala (antes e depois).

Os dados evidenciaram uma maior distribuição para as fissuras transforame (66,67%), seguidas da pós forame (26,67%) e disfunção velofaríngea (6,67%). Segundo Silva Filho e Freitas (2007), as fissuras mais comuns são aquelas que envolvem, simultaneamente, o palato

primário e o secundário, ou seja, as fissuras transforame incisivo, índice este também observado na pesquisa. Estas fissuras que somam implicações morfofuncionais são aquelas que representam maior desafio para os reabilitadores e as que mobilizam um protocolo de tratamento mais extenso e longo.

No grupo de fissuras pré-forame enquadram-se aquelas cujo defeito restringe-se ao palato primário. Envolvem, portanto, lábio e/ rebordo alveolar. As fissuras denominadas transforame incisivo, resultam do envolvimento total e simultâneo dos palatos primário e secundário e estendem-se do lábio até a úvula, atravessando o rebordo alveolar. As fissuras pós forame incisivo compreendem as fissuras isoladas de palato. (SILVA FILHO; FREITAS 2007).

Barcellos(1990) reforça que as fissuras labiopalatinas atingem a maxila, ossos e cartilagens nasais, além do lábio e palato criando, evidentemente, problemas de ordem funcional e estética como dificuldades de fonação, alterações de arcada dentária, alteração de desenvolvimento da maxila e acúmulo de líquido no ouvido médio.

Os comprometimentos estéticos e funcionais se encontram assim presentes nos indivíduos com fissuras labiopalatinas, trazendo alterações físicas, sensoriais, funcionais e psicossociais. Esses são alguns desafios que a equipe deve enfrentar, visando à reabilitação que possibilitará a inclusão da pessoa com fissura no contexto social e familiar.

Com relação à disfunção velofaríngea, a sua correção requer tratamento físico (cirurgia ou prótese) ou funcional, por meio de fonoterapia, embora a combinação de ambos, muitas vezes, torna-se imprescindível (AFERRI; WHITAKER, 2015).

Os dados da pesquisa mostram que a maioria (86,67%) utiliza de prótese de palato com obturador faríngeo e matrícula no HRAC na condição de virgens de tratamento (80,00%), seguido dos que já chegaram operados em outros serviços (20,00%). A preocupação do HRAC é oferecer o melhor tratamento interdisciplinar evitando-se sequelas, situação esta nem sempre assegurada quer em função da complexidade e extensão da fissura, necessidade de acompanhamento contínuo ou diante da falta de capacitação de profissionais que atuam em serviços não habilitados.

Quanto às cirurgias primárias realizadas, observou-se os índices de 53,33% para queiloplastia e 40,00% para palatoplastia. No tocante às cirurgias secundárias, observou-se os índices de 33,33% para queiloplastia e 40,00% para palatoplastia, dentre outras (80,00%), a exemplo do enxerto ósseo alveolar, rinoseptoplastia, ortognática e microcirurgia otológica. O protocolo de reabilitação envolve, além de procedimentos cirúrgicos em épocas oportunas,

outras especialidades médicas, odontológicas, psicossociais e fonoaudiológicas, área esta a ser aprofundada no presente trabalho (OZAWA, 2015).

A terapia fonoaudiológica intensiva para pessoas com alterações de fala decorrentes da fissura labiopalatina tem sido citada na literatura como uma modalidade terapêutica alternativa às sessões semanais, tradicionais em nosso meio. Esta modalidade de atendimento foi desenvolvida, primeiramente, visando possibilitar o atendimento de indivíduos residentes em locais distantes dos grandes centros e que não contam com fonoaudiólogos experientes para este tipo de atendimento. Este tipo de atendimento oferece melhores resultados mediante a prática diária e frequente das terapias com profissionais capacitados (JESUS, DI NINNO, 2009b).

O Programa de Fonoterapia Intensiva pode ser realizado em módulo único ou em vários módulos com periodicidade de acordo com a necessidade e disponibilidade do paciente. Os indivíduos são orientados a praticar a “nova fala” durante este período com o apoio da família. O acompanhamento periódico destes pacientes é recomendado para auxiliar no processo de automatização dos novos padrões articulatórios, pois o aprendizado rápido se não bem utilizado no dia a dia pode ser prejudicado. (JESUS; DI NINNO, 2009a).

Os dados revelaram que a maioria dos pacientes realizou um (53,33%) ou dois (33,33%) módulos de fonoterapia intensiva, com, aproximadamente, 45 sessões em cada módulo.

Os resultados da fonoterapia intensiva refletem na mudança da fala no que diz respeito à inteligibilidade, sendo esta classificada como adequada, quando se apresenta dentro dos limites da normalidade e quando a fala é sempre fácil de ser compreendida. Na condição de alterada, pode ser nas formas leve, quando é ocasionalmente difícil de ser compreendida; moderada, quando a fala é frequentemente difícil de ser compreendida e grave, quando a dificuldade na compreensão da fala é presente na maior parte do tempo (BRANDÃO; PIAZENTIN-PENNA; TOTTA, 2015).

Tabela 1 - Mudança da inteligibilidade da fala dos pesquisados após fonoterapia intensiva

Grau de inteligibilidade da fala	Pré fonoterapia		Pós fonoterapia							
	Tota	%	Adequad	%	Lev	%	Moderad	%	Sever	%
Adequada	0	0,00	0	0,00	0	0,00	0	0,00	0	0,00
Leve	3	20,00	1	6,67	2	13,3	0	0,00	0	0,00
Moderada	9	60,00	3	20,0	4	26,6	2	13,3	0	0,00

			0	7	3					
					13,3					
Severa	3	20,00	0	0,00	0	0,00	2	3	1	6,67
		100,0		26,6		40,0		26,6		
Total	15	0	4	7	6	0	4	7	1	6,67

Os dados evidenciaram mudanças significativas na inteligibilidade de fala após a fonoterapia intensiva, uma vez que o índice para a classificação adequada foi alterada de 0,00% para 26,67%; a leve de 20,00% para 40,00%; a moderada de 60,00% para 26,67% e a severa de 20,00% para 6,67%. Isto evidencia a redução dos casos com classificação moderada e severa e aumento das classificações adequada e leve. Assim, a adequação da comunicação oral contribuirá para uma melhor qualidade de vida, favorecendo o estabelecimento de um bom convívio social e impedindo que estigmas interfiram na vida dos indivíduos com fissura labiopalatina.

5.2 Avaliação do desempenho psicossocial dos pesquisados

Os dados a seguir ilustram a frequência das respostas a cada questão do Instrumento de Avaliação do Desempenho Psicossocial considerando os quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente.

No domínio físico, observou-se que, no total geral das respostas, a maioria (63,77%) encontra-se satisfeita ou muito satisfeita com a aparência física, boca (60,00%) e nariz (46,67%), condições da fala (66,67%), alimentação (93,33%) e sono (86,67%). Os índices menores de satisfação com a capacidade no trabalho (26,67%) ou escola (46,67%) ocorreram, devido a não aplicabilidade das respectivas questões em 73,33% por não estarem atualmente inseridos no mercado de trabalho pela pouca idade, por estarem desempregados ou por priorizarem os estudos (33,33%). Os indivíduos que atualmente não estudam (40,00%) justifica-se por serem adultos com ensino médio concluído ou por terem interrompido no ensino fundamental.

Destaca-se, neste domínio, o índice significativo de satisfação com a fala, devido aos resultados positivos do Programa de Fonoterapia Intensiva, embora ainda seja evidente a indefinição da satisfação (nem satisfeito nem insatisfeito) com a aparência do nariz. Por outro lado, a insatisfação com a aparência do nariz (13,33%) e boca (26,67%), embora menores, devem ser consideradas, uma vez que a estética é altamente valorizada na sociedade atual.

Com relação à frequência a doenças (60,00%), observa-se que ‘raramente’ ocorre. Quanto aos prejuízos funcionais de oclusão e fala (60,00%), a ocorrência foi de ‘algumas vezes’, o que demonstra que os pacientes, embora satisfeitos com as condições de fala, fato evidenciado anteriormente, ainda enfrentam prejuízos decorrentes da fissura, fator primordial na busca e motivação para a reabilitação.

No domínio psicológico, observa-se que 33,33% vivenciam situações de discriminação por causa da fissura (na escola, no trabalho e/ou vida social), sendo válido destacar que a maioria dos pacientes está ‘muito frequentemente’ ou ‘sempre’ (53,33%) insatisfeitos com a aparência física. Apresentam ‘frequentemente’ e ‘muito frequentemente’ (40,00) sentimentos de ansiedade em comparação à depressão. Segundo Mesquita, Duarte (1996), a ansiedade é um estado de angústia e de preocupação exageradas geralmente sem objeto definido e está ligada ao medo, tensão e pode apresentar sintomas como dispnéia e taquicardia. Carreira (2015) ressalta que os pacientes com fissura labiopalatina estão sujeitos a uma maior frequência da ocorrência do bullying, sofrendo conseqüências negativas na formação educacional e no desenvolvimento social. Por outro lado, destaca-se que 66,67% dos pacientes se consideram capazes de aceitar e falar sobre a própria condição de pessoa com fissura com capacidade de resolver os próprios problemas (66,67%) ‘muito frequentemente’ ou ‘sempre’, dando sentido à vida (93,33%) e avaliando-se como felizes/ satisfeitos consigo mesmos (80,00%).

Segundo Veronez (2007), o domínio relações sociais compreende todas as formas de relacionamento interpessoal necessárias ao bem-estar do sujeito e à vida em sociedade. É por intermédio das relações com o outro que a pessoa adquire indicadores da percepção de si mesmo e de sua participação no mundo.

No domínio relações sociais, observou-se, no total geral das respostas, que 78,00% dos pesquisados avaliaram os seus relacionamentos como ‘bom’ e ‘muito bom’, envolvendo a família (93,34%), a vida social (80,00%), a escola (46,66%), o trabalho (33,33%), bem como os relacionamentos afetivos (73,33%). Observou-se ainda a capacidade de comunicação interpessoal (80,00%) e de fazer amizades (93,33). Estes dados refletem os resultados positivos do processo de reabilitação e da participação da família. Ressalta-se que os índices menores de avaliação do relacionamento na escola e no trabalho ocorreram devido a não aplicabilidade das respostas.

Com relação ao apoio de familiares (100%) e colegas (80,00%) perante o tratamento, verificou-se índices significativos, assim como a participação dos próprios pesquisados nas decisões da equipe quanto ao tratamento (100%).

Segundo Graciano, Tavano e Bachega (2007), a família tem uma imensa significação na vida das pessoas, pois propicia os aportes afetivos e, sobretudo, materiais necessários ao desenvolvimento e bem estar dos seus componentes. Ela desempenha um papel decisivo na educação formal e informal e é, em seu espaço, que são absorvidos os valores éticos e humanitários, onde se aprofundam os laços de solidariedade. O Estatuto da Criança e Adolescente destaca que é “dever da família assegurar a efetivação de direitos, tais como o direito à vida, saúde, alimentação, liberdade, respeito, dignidade, convivência familiar e comunitária, educação, esporte, cultura, lazer e profissionalização”. (BRASIL, 1990b, p.1).

No Programa de Fonoterapia Intensiva, a participação efetiva da família é um aditivo importante no processo terapêutico, pois quando os pais possuem disponibilidade para realizar os treinos da fala correta com o paciente no ambiente fora da terapia, este é facilitado. A condução desse processo é de responsabilidade do terapeuta, respeitando-se as potencialidades e limitações de cada caso e o interesse da família em contribuir. “Pais bem orientados inventam, criam, valorizam o trabalho desenvolvido na terapia e podem comemorar junto com o filho e o terapeuta cada conquista como sendo de todos” (JESUS, DI NINNO, 2009b, p. 109).

Acredita-se assim que, devido à complexidade de fatores envolvidos no processo de reabilitação de pessoas com anomalias craniofaciais, a união de esforços da equipe interdisciplinar, da família e da comunidade é fundamental para o seu sucesso.

Veronez (2007) afirma que o domínio meio ambiente refere-se às condições das quais as pessoas dependem e vivem, o que dizem muito sobre a qualidade de suas vidas. Isto remete ao conceito de saúde entendido como resultante das condições de alimentação, habitação, educação, renda, meio ambiente, trabalho, transporte, emprego, lazer, liberdade, acesso e posse da terra e acesso a serviços de saúde (BRASIL, 1990a).

No domínio meio ambiente, no total geral das respostas quanto à frequência às oportunidades de lazer na comunidade e informações suficientes sobre o tratamento, o índice atingiu 63,34% para as frequências ‘muito frequentemente’ e sempre’.

No tocante às informações suficientes sobre o tratamento, a frequência foi de 73,33% indo de encontro a um dos princípios e diretrizes do Sistema Único de Saúde (SUS): direito a informação sobre a sua saúde (BRASIL, 1990a), bem como a Carta dos Direitos dos Usuários

da Saúde (BRASIL, 2011) que, em seu terceiro princípio, assegura ao cidadão o atendimento acolhedor e livre de discriminação, visando à igualdade de tratamento e a uma relação mais pessoal e saudável, especificando o direito à informação a respeito de diferentes possibilidades terapêuticas de acordo com sua condição clínica.

Com relação à satisfação com as condições da escola (66,66%), do ambiente de trabalho (26,67%), dos meios de comunicação (100%), condição econômica da família (86,66%), o local de moradia (100%), o acesso aos serviços de saúde da comunidade (86,67%) e recursos de apoio à reabilitação (66,67%), o índice geral foi de 76,67% para os escores 'satisfeito' e 'muito satisfeito', refletindo significativamente no nível de satisfação com o resultado do tratamento (100%). Reitera-se que os índices menores de avaliação da satisfação com as condições da escola e do trabalho ocorreram devido a não aplicabilidade das respostas, conforme explicitado anteriormente.

O resultado do instrumento de Avaliação do Desempenho Psicossocial, em concordância com as instruções para aplicação e correção de acordo com a autora Veronez (2010), é apresentado na tabela 2.

Tabela 2 – Resultado da Avaliação do Desempenho Psicossocial dos pesquisados

DESEMPENHO:	Total	%
1- Muito ruim (1,0 a 1,4)	0	0,00
2- Ruim (1,5 a 2,4)	0	0,00
3- Regular (2,5 a 3,4)	1	6,67
4- Bom (3,5 a 4,4)	12	80,00
5- Muito bom (4,5 a 5,0)	2	13,33
Total	15	100,00

Os resultados da tabela 2 evidenciam o desempenho psicossocial dos pesquisados após a participação no Programa de Fonoterapia Intensiva em que 80,00% apresentaram desempenho 'bom' e 13,33% 'muito bom' e 'bom', refletindo os resultados positivos do trabalho desenvolvido pela equipe de reabilitação interdisciplinar do HRAC. O único caso (6,67%) com desempenho regular apresentou histórico de vida com dificuldades, devido à falta de apoio familiar e social (bullying), bem como da conscientização tardia da importância do acompanhamento fonoaudiológico.

Na avaliação das questões gerais sobre o desempenho psicossocial, a média do grupo foi 4,12, o que representou um 'bom' índice. Os pacientes apresentaram valores médios maiores no domínio 'relações sociais' (4,54) e no domínio psicológico (4,23). O domínio

físico (3,55) teve o índice mais baixo, seguido do meio ambiente (4,07). Estes índices sugerem a existência de uma boa capacidade de enfrentamento e superação de possíveis dificuldades psicossociais resultantes do processo reabilitador interdisciplinar eficiente.

Desta forma, afirmou-se na avaliação do desempenho psicossocial as diversas formas de relacionamento do ser humano com o mundo e consigo mesmo, conduzindo a um modo de vida composto por realizações na família, na vida social e no processo de reabilitação, favorecendo as condições emocionais e os relacionamentos interpessoais e sociais com vista à inclusão e emancipação social.

Confirma-se, assim, que o Programa de Fonoterapia Intensiva propiciou repercussões positivas no cotidiano dos pacientes com fissura labiopalatina em tratamento no HRAC em diferentes aspectos: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente.

6 CONCLUSÃO

Em consonância com os objetivos desta pesquisa e os seus resultados, concluiu-se:

- Quanto às características do perfil demográfico e socioeconômico, houve representatividade de ambos os sexos com predominância do feminino de todas as regiões, com destaque para a região Sudeste, estado civil solteiro e religiosidade evangélica. A faixa etária concentrou-se entre 18 e 59 anos, portanto adultos e nos estratos socioeconômicos baixos. Na escolaridade, destacaram-se o ensino fundamental e médio, e na ocupação uma minoria inserida no mercado de trabalho para a maioria de estudantes.

- Com relação à caracterização do perfil clínico, evidenciou-se uma maior distribuição para as fissuras do tipo transforame sem tratamento anterior ao HRAC para realização das cirurgias primárias e secundárias indicadas. A maioria realizou de um a dois módulos de fonoterapia intensiva com 45 terapias por paciente em cada módulo, resultando em mudanças significativas na inteligibilidade da fala, ou seja, diminuição dos graus moderado e severo e aumento dos graus leve e adequada, favorecendo a reabilitação e inclusão social.

- Em relação ao resultado da classificação do desempenho psicossocial, após a participação no Programa de Fonoterapia Intensiva, a maioria apresentou desempenho ‘bom’ e ‘muito bom’, com média geral classificada como ‘bom’ em todos os domínios (físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente), destacando-se os domínios relações sociais e

psicológico, o que sugere a existência de boa capacidade de enfrentamento e superação de possíveis dificuldades psicossociais, resultante do processo de reabilitação.

Conclui-se, assim, que a partir do conhecimento da realidade clínica, demográfica e socioeconômica dos usuários do Programa de Fonoterapia Intensiva, constatou-se repercussões positivas no desempenho psicossocial, ainda que vivenciem situações de discriminação, pois o desejo de contínua melhora estética e funcional os motiva no processo de reabilitação.

REFERÊNCIAS

AFERRI, H. C.; WHITAKER, M. E. Reabilitação protética da disfunção velofaríngea prótese de palato e obturador faríngeo. [cd-rom]. In: CURSO DE ANOMALIAS CONGÊNITAS LABIOPALATINAS; 48., 2015, Bauru. **Anais...** Bauru: Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo, 2015. res.Ce13.

AMARAL, S. A.; GENARO, K. F. Análise da fala em indivíduos com fissura lábiopalatina não operada. **Pró-Fono**, São Paulo, v.8, n.1, p.36-46, mar. 1996.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE EMPRESAS E PESQUISAS. **Critério de Classificação Econômica Brasil-CCEB**. São Paulo: Associação Brasileira de Empresas e Pesquisas, 2014. Disponível em: <http://www.abep.org/criterio-brasil>. Acesso em: 31 ago. 2015.

BRANDÃO, G. R.; PIAZENTIN-PENNA, S. H. A.; TOTTA, T. Avaliação fonoaudiológica do indivíduo com fissura labiopalatina: fala e audição. [cd-rom]. In: CURSO DE ANOMALIAS CONGÊNITAS LABIOPALATINAS; 48., 2015, Bauru. **Anais...** Bauru: Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo, 2015. res Ce23.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Carta dos direitos dos usuários da saúde**. 3. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2011. 28p. (Série E. Legislação de Saúde). Disponível em: http://www.conselho.saude.gov.br/biblioteca/livros/AF_Carta_Usuarios_Saude_site.pdf
Acesso em: 22 set. 2015.

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://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8080.htm. Acesso em: 22 set. 2015.

BRASIL. Ministério do Trabalho e Emprego. Portaria n. 397, de 9 de outubro de 2002. Aprova a Classificação Brasileira de Ocupações - CBO/2002 para uso em todo território nacional e autoriza a sua publicação. **Diário Oficial da União**, Brasília, 9 out. 2002. Disponível em: <http://www.mtebo.gov.br/cbosite/pages/legislacao.jsf> Acesso em 31 ago. 2015.

BRASIL. Presidência da República. Lei n. 9.394, de 20 de dezembro de 1996. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. **Diário Oficial da União**, Brasília, 20 dez. 1996. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L9394.htm. Acesso em: 22 set. 2015.

BRASIL. Presidência da República. Lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, 13 jul. 1990b. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8069.htm. Acesso em: 19 jan. 2015.

BRAVO M.I.S, MATTOS M.C. Reforma sanitária e projeto ético político do Serviço Social: elementos para o debate. In: BRAVO et al. **Saúde e Serviço Social**. Cortez; 2004. p.25–47.

CARDOSO, C. M. F. **Reconstruindo a história do serviço social no HRAC: 2002 a 2013**. Bauru. 2014. 39p. Trabalho de Conclusão de Curso (Residência Multiprofissional em Saúde: Síndromes e Anomalias Craniofaciais) - Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo, Bauru, 2014.

CARREIRA, A. L. F. **Bullying em pacientes com fissura labiopalatina: avaliação da ocorrência, conseqüências e aspectos legais relacionados**. Bauru. 2015. 95f. Tese (Doutorado

RIPE – Revista do Instituto de Pesquisas e Estudos: Construindo o Serviço Social, Bauru, v.19, n. 35, p. 280-306, jan./jun.2015.
NASCIMENTO, Josmeire; GRACIANO, Maria Inês Gândara; PINTO, Maria Daniela Borro; TABAQUIM, Maria de Lourdes Mereghi. Caracterização psicossocial de indivíduos com fissura labiopalatina participantes do programa de fonoterapia intensiva em hospital de reabilitação.

em Ciências da Reabilitação). -Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo, Bauru, 2015.

CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL. **Parâmetros para a atuação de assistentes sociais na política de saúde.** Brasília: Conselho Federal de Serviço Social, 2014. 80p. (Trabalho e Projeto Profissional nas políticas sociais).

DI NINNO, C. Q. M. S. Atendimento fonoaudiológico intensivo em módulos: relato de um caso operado de fissura labiopalatal. [CD-ROM]. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE FONOAUDIOLOGIA; 10., 2002, Belo Horizonte. Anais... Belo Horizonte: Editora Roca, 2002, p. 76.

DI NINNO, C.Q.M.S; JESUS, M.S.V. Ampliando o olhar sobre a terapia fonoaudiológica para indivíduos com fissura labiopalatina. In: _____. **Fissura labiopalatina: fundamentos para a prática fonoaudiológica.** São Paulo: Roca, 2009a. cap.7. p. 99-112.

DI NINNO, C.Q.M.S; JESUS, M.S.V. Terapia fonoaudiológica para alterações de fala decorrentes da fissura labiopalatina. In: _____. **Fissura labiopalatina: fundamentos para a prática fonoaudiológica.** São Paulo: Roca, 2009b. cap. 6, p. 76-98.

FERREIRA, A. B. H. Religião. In: _____. **Novo Aurélio século XXI: dicionário da língua portuguesa.** 5. ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2013. p.1641-1664.

FERREIRA, D. B. P. **Nasalidade e nasalância após palatoplastia primária.** Bauru. 2011. 110f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Reabilitação) - Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo, Bauru, 2011.

GIL, A.C. **Métodos e técnicas de pesquisa social.** 3a. ed. São Paulo: Atlas; 2007.

GOLDING-KUSHNER, K. J. Treatment of articulation and resonance disorders associated with cleft palate and VPI. In: SHPRINTZEN, R. J.; BARDACH, J. (ed.). **Cleft palate speech management: a multidisciplinary approach.** St Louis: Mosby, 1995. p.327-351.

RIPE – Revista do Instituto de Pesquisas e Estudos: Construindo o Serviço Social, Bauru, v.19, n. 35, p. 280-306, jan./jun.2015.
NASCIMENTO, Josmeire; GRACIANO, Maria Inês Gândara; PINTO, Maria Daniela Borro; TABAQUIM, Maria de Lourdes Mereghi. Caracterização psicossocial de indivíduos com fissura labiopalatina participantes do programa de fonoterapia intensiva em hospital de reabilitação.

GOLDING KUSHNER, K. J. **Therapy techniques for cleft palate speech and related disorders**. San Diego: Singular, 2001. 175p.

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

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

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, 2007. cap.16, p.311-331.

GRACIANO, M. I. G. et al. **Plano de ação do serviço social: manual de serviços do programa de anomalias craniofaciais**. Bauru: Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo, 2014/2015. 76p.

IAMAMOTO, M. V. **O serviço social na contemporaneidade: trabalho e formação profissional**. 22. ed. São Paulo: Cortez, 2012. 326p.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Censo demográfico – 2010: famílias e domicílios: resultado da amostra**. Brasília: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatísticas, 2010. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2010/familias_e_domicilios/default_familias_e_domicilios.shtm>. Acesso em: 17 out. 2012.

JESUS, M. S. V.; PENIDO, F. A.; VALENTE, P. Avaliações fonoaudiológicas clínica e instrumental em indivíduos com fissura labiopalatina. In: DI NINNO, D. Q. M. S.; JESUS, M. S. V. (Org.). **Fissura labiopalatina: fundamentos para a prática fonoaudiológica**. São Paulo: Roca, 2009. cap 5, p.57-75.

RIPE – Revista do Instituto de Pesquisas e Estudos: Construindo o Serviço Social, Bauru, v.19, n. 35, p. 280-306, jan./jun.2015.
NASCIMENTO, Josmeire; GRACIANO, Maria Inês Gândara; PINTO, Maria Daniela Borro; TABAQUIM, Maria de Lourdes Mereghi. Caracterização psicossocial de indivíduos com fissura labiopalatina participantes do programa de fonoterapia intensiva em hospital de reabilitação.

LIMA, M. R. F. et al. Atendimento fonoaudiológico intensivo em pacientes operados de fissura labiopalatina: relato de casos. **Rev Soc Bras Fonoaudiol.** São Paulo, v.12, n.3, p.240-246, jul./set. 2007.

LIN, F. H.; WANG, T. C. Prosthodontic rehabilitation for edentulous patients with palatal defect: report two cases. **J Formos Med Assoc**, Hong Kong, v.110, n.2, p.120-124, Feb. 2011.

MARIANO, S. A.; CARLOTO, S. M. Gênero e combate a pobreza: programa bolsa família. **Rev Estud Femin**, Florianópolis, v.17, n.3, p.901-908, set./dez. 2009.

MESQUITA, R.; DUARTE, F. Angústia. In: _____. **Dicionário de psicologia.** Lisboa: Plátano, 1996. p.13.

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

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

ORGANIZAÇÃO INTERNACIONAL DO TRABALHO. Apresentação. Brasília, 2015. Disponível em: <http://www.oitbrasil.org.br/content/apresenta%C3%A7%C3%A3o>. Acesso em: 22 set 2015.

OZAWA, T. O. Aspectos etiológicos, classificação, etapas e condutas terapêuticas para o tratamento interdisciplinar das fissuras labiopalatinas. [cd-rom]. In: CURSO DE ANOMALIAS CONGÊNITAS LABIOPALATINAS; 48., 2015, Bauru. **Anais...** Bauru: Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo, 2015. res. C3.

RIPE – Revista do Instituto de Pesquisas e Estudos: Construindo o Serviço Social, Bauru, v.19, n. 35, p. 280-306, jan./jun.2015.
NASCIMENTO, Josmeire; GRACIANO, Maria Inês Gândara; PINTO, Maria Daniela Borro; TABAQUIM, Maria de Lourdes Mereghi. Caracterização psicossocial de indivíduos com fissura labiopalatina participantes do programa de fonoterapia intensiva em hospital de reabilitação.

PAMPLONA, C. et al. Speech summer camp for treating articulation disorders in cleft palate patients. **Int J Pediatr Otorhinolaryngol**, Limerick, v.69, n.3, p.351-359, Mar. 2005.

PEGORARO-KROOK, M. I.; AFERRI, H. C.; UEMEOKA, E. Prótese de palato e obturadores faríngeos. In: DI NINNO, C. Q. M. S.; JESUS, M. V. **Fissura palatina: fundamento para a prática fonoaudiológica**. São Paulo: Roca, 2009. cap. 8. p.113-124.

PEGORARO-KROOK M.I; WILLIAMS W.N; HENNINGSSON G. Radiographic assessment of velopharyngeal function for speech. In: Bzoch KR. **Communicative disorders related to cleft lip and palate**. 5th ed. Austin: Pro-ed; 2004. p. 517-67.

PEGORARO-KROOK, M.I. et al. Intervenção fonoaudiológica na fissura palatina. In: FERREIRA, L.P.; BEFI-LOPES, D. M.; LIMONGI, S. C. O. (Org.). **Tratado de fonoaudiologia**. São Paulo: Roca, 2004. cap. 35, p. 439-455.

PINTO, J. H. N.; DALBEN, G. S.; PEGORARO-KROOK, M. I. Speech intelligibility of patients with cleft lip and palate after placement of speech prosthesis. **Cleft Palate Craniofac J**, Pittsburgh, v.44, n.6, p.635-641, Nov. 2007.

SÃO PAULO (Estado). Universidade de São Paulo. Resolução nº 5.517, de 13 de fevereiro de 2009. Baixa o regimento do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais. **Diário Oficial do Estado de São Paulo**, Poder Executivo. São Paulo, 14 fev. 2009. Seção 1,p. 47.

SELL, D; GRUNWELL, P. Speech assessment and therapy. **Management of cleft lip and palate**, p. 227-257, 2001.

SUGUIMOTO, M. L. F. C. P. **Análise da fala de indivíduos operados de palato, entre 12 e 24 meses de idade**: estudo retrospectivo. Bauru. 2002. 126p. Dissertação (Mestrado em Ciências da Reabilitação). - Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo, Bauru, 2002.

RIPE – Revista do Instituto de Pesquisas e Estudos: Construindo o Serviço Social, Bauru, v.19, n. 35, p. 280-306, jan./jun.2015.
NASCIMENTO, Josmeire; GRACIANO, Maria Inês Gândara; PINTO, Maria Daniela Borro; TABAQUIM, Maria de Lourdes Mereghi. Caracterização psicossocial de indivíduos com fissura labiopalatina participantes do programa de fonoterapia intensiva em hospital de reabilitação.

SILVA FILHO, O. G.; FREITAS, J. A. S. Caracterização morfológica e origem embriológica. In: TRINDADE, I.E.K.; SILVA FILHO, O.G.S. (Coord). **Fissuras labiopalatinas: uma abordagem interdisciplinar**. São Paulo: Editora Santos, 2007. cap.2, p.17-49.

TAVANO, L. D. **Análise da integração escolar de uma criança portadora de lesão lábio-palatal**.1994. 175f. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) – Centro de Ciências Humanas, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 1994.

TOTTA, T. et al. Fonoterapia para indivíduos com disfunção velofaríngea. [cd-rom]. In: CURSO DE ANOMALIAS CONGÊNITAS LABIOPALATINAS; 48., 2015, Bauru. **Anais...** Bauru: Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo, 2015. res. Ce25.

VERONEZ, F. S. **Avaliação da qualidade de vida em pacientes adultos com fissura labiopalatina**. Bauru. 2007. 102f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Reabilitação) - Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo, Bauru, 2007.

VERONEZ, F. S. **Instrumento de avaliação do desempenho psicossocial de pacientes com fissura labiopalatina: elaboração de uma proposta**. Bauru. 2010. 158p. Tese (Doutorado em Ciências da Reabilitação) - Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo, Bauru, 2010.

WILLIAMS, W. N. et al. Prospective clinical trial comparing outcome measures between Furlow and Von Langenbeck palatoplasties for UCLP. *Ann Plast Surg*, Boston, v.66, n.2, p.154-163, Feb. 2011.

Data de recebimento: 08/03/2015

Data de aceitação: 17/06/2015