



UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
CENTRO DE CIÊNCIAS AGRÁRIAS
MESTRADO EM AVALIAÇÃO DE POLÍTICAS PÚBLICAS

LARISSA LOIOLA BATISTA

**NÚCLEO DE ATENDIMENTO INTEGRADO AO FISSURADO (NAIF): UMA
AVALIAÇÃO NA PERSPECTIVA DOS USUÁRIOS E PROFISSIONAIS**

FORTALEZA

2022

LARISSA LOIOLA BATISTA

NÚCLEO DE ATENDIMENTO INTEGRADO AO FISSURADO (NAIF): UMA
AVALIAÇÃO NA PERSPECTIVA DOS USUÁRIOS E PROFISSIONAIS

Dissertação apresentada ao Mestrado Profissional em Avaliação de Políticas Públicas, da Universidade Federal do Ceará, como requisito para obtenção do título de Mestre em Avaliação de Políticas Públicas. Área de concentração: Avaliação de Políticas Públicas.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Eliana Costa Guerra

FORTALEZA

2022

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação
Universidade Federal do Ceará
Sistema de Bibliotecas

Gerada automaticamente pelo módulo Catalog, mediante os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

- B337n Batista, Larissa Loiola.
Núcleo de Atendimento Integrado ao Fissurado (NAIF) : uma avaliação na perspectiva dos usuários e profissionais / Larissa Loiola Batista. – 2022.
164 f. : il. color.
- Dissertação (mestrado) – Universidade Federal do Ceará, Centro de Ciências Agrárias, Mestrado Profissional em Avaliação de Políticas Públicas, Fortaleza, 2022.
Orientação: Profa. Dra. Eliana Costa Guerra.
1. Fissura labiopalatina. 2. Reabilitação. 3. Política de saúde. 4. Direitos sociais. 5. Avaliação. I. Título.

CDD 320.6

LARISSA LOIOLA BATISTA

NÚCLEO DE ATENDIMENTO INTEGRADO AO FISSURADO (NAIF): UMA
AVALIAÇÃO NA PERSPECTIVA DOS USUÁRIOS E PROFISSIONAIS

Texto de Qualificação apresentado ao Curso de Mestrado Profissional em Avaliação de Políticas Públicas Programa (MAPP) da Universidade Federal do Ceará, como requisito à obtenção do título de Mestre em Avaliação de Políticas Públicas. Área de concentração: Avaliação de Políticas Públicas.

Aprovada em: 28/12/2022.

BANCA EXAMINADORA

Prof.^a Dr.^a Eliana Costa Guerra (orientadora)
Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN)

Prof.^a Dr.^a Alba Maria Pinho de Carvalho
Universidade Federal do Ceará (UFC)

Prof.^a Dr.^a Talita Fernanda Stabile Fernandes
Universidade de São Paulo (USP)

Às famílias atendidas no NAIF, por não desistirem de lutar pelo sorriso dos seus filhos.

AGRADECIMENTOS

À Deus e Nossa Senhora de Fátima por terem me dado forças e saúde, transformando momentos difíceis em dedicação a este trabalho. Obrigada Jesus por Tua misericórdia!

Aos meus pais, Ileuda e Zequinha, por me incentivarem sempre a trilhar os caminhos da educação.

À minha irmã gêmea Lorena, minha parceira na vida pessoal e profissional, que contribuiu com este trabalho quando precisei do seu olhar. Aquela que me socorria na angústia da pesquisa e dizia que no final ia dar tudo certo.

Gratidão também aos meus queridos irmãos, Ítalo e Joseleudo, por sempre acreditarem no meu potencial e vibrarem com as minhas conquistas.

Ao meu esposo, Pedro Emmanuel, por todo amor e incentivo nesses 13 anos juntos. Obrigada pela compreensão, paciência, parceria, amorosidade e por ser o maior incentivador dos meus sonhos! Amo você!

À minha orientadora Prof^a Eliana Guerra, que desde o primeiro encontro me acolheu como uma mãe. Obrigada por todos os ensinamentos, pela disponibilidade e extrema generosidade em embarcar junto comigo nessa pesquisa. Minha gratidão eterna!

Aos amigos do NAIF por todo apoio na realização desta pesquisa, sempre atenciosos e dispostos a ajudar.

Às famílias e usuários que, gentilmente, participaram desta pesquisa, obrigada por me deixarem adentrar na vida de vocês.

Às professores participantes da banca examinadora, Prof^a Alba Carvalho do MAPP e Prof^a Talita Stabile do HRAC/USP pela disponibilidade e valiosas colaborações e sugestões.

Ao Hospital Infantil Albert Sabin, por ser uma das maiores escolas da minha vida, instituição que me formou como pessoa e profissional.

*Ei, você, sorria!
Mas não se esconda atrás desse sorriso.
Mostre aquilo que você é, sem medo.
Existem pessoas que sonham com o seu sorriso, assim como eu.
Ame acima de tudo. Ame a tudo e a todos.
Não faça dos defeitos uma distância, e sim uma aproximação.
Aceite a vida, as pessoas. Faça delas a sua razão de viver.
Entenda! Entenda as pessoas que pensam diferente de você. [...]*

Charles Chaplin

RESUMO

O presente estudo avalia a ação do Núcleo de Atendimento Integrado ao Fissurado (NAIF), serviço de reabilitação para crianças e adolescentes com fissura labiopalatina (FLP). Problematizou-se o reconhecimento da FLP como deficiência e questão de saúde pública e, portanto, de acesso a direitos, no Brasil e no Mundo. Trata-se de uma Avaliação em Profundidade, contemplando a análise de contexto e de conteúdo, com enfoque quantitativo e qualitativo. No estudo quantitativo, realizou-se análise descritiva de 3675 cadastros de usuários do serviço, do período de 2001 a 2021, sistematizados em quatro variáveis: idade de cadastramento no serviço, gênero, tipo de fissura e procedência. A análise qualitativa compreendeu entrevistas semiestruturadas com profissionais do NAIF, familiares de crianças e adolescentes acompanhados no serviço, bem como adolescentes atendidos. As entrevistas foram submetidas à análise de conteúdo. Os resultados demonstram que o NAIF surgiu da necessidade de organização do trabalho interdisciplinar para responder à demanda dos usuários com FLP do estado do Ceará. No entanto, o núcleo carece de maior reconhecimento e de investimento por parte do Estado. Os familiares vivenciam sentimentos de choque diante do diagnóstico e preconceitos decorrentes da FLP; enfrentam dificuldades para acessar o núcleo. Todavia, uma vez inseridos no serviço, demonstram satisfação com o tratamento recebido. O estudo evidenciou o impacto negativo da FLP na vida dos adolescentes, devido a influência do estigma na autoimagem e na ocorrência de bullying, podendo acarretar problemas psicológicos e dificuldades de inserção social. Os adolescentes entrevistados demonstram satisfação com o atendimento do NAIF. Concluiu-se que o NAIF tem desempenhado importante papel na reabilitação de pessoas com FLP, entretanto, ainda apresenta fragilidades, que o impedem de oferecer uma reabilitação global. Finalmente, observou-se a necessidade de reforçar as políticas públicas voltadas para à saúde do indivíduo com FLP, investindo na institucionalização e articulação com as redes do SUS.

Palavras-chave: fissura labiopalatina; reabilitação; política de saúde; direitos sociais; avaliação.

ABSTRACT

The present study evaluates the action of the Núcleo de Assistência Integrado ao Fissurado (NAIF), a rehabilitation service for children and adolescents with cleft lip and palate (CLP). The recognition of CLP as a disability and a public health issue and, therefore, of access to rights, in Brazil and in the world, was problematized. It is an In-Depth Assessment, contemplating the analysis of context and content, with a quantitative and qualitative focus. In the quantitative study, a descriptive analysis of 3675 records of service users was carried out, from the period 2001 to 2021, systematized into four variables: age of registration in the service, gender, type of craving and origin. Qualitative analysis comprised semi-structured interviews with NAIF professionals, family members of children and adolescents monitored at the service, as well as adolescents assisted. The interviews were subjected to content analysis. The results demonstrate that the NAIF arose from the need to organize interdisciplinary work to respond to the demand of users with CLP in the state of Ceará. However, the nucleus needs greater recognition and investment by the State. Family members experience feelings of shock at the diagnosis and prejudices resulting from the CLP; face difficulties accessing the core. However, once inserted in the service, they demonstrate satisfaction with the treatment received. The study showed the negative impact of CLP on the lives of adolescents, due to the influence of stigma on self-image and the occurrence of bullying, which can lead to psychological problems and difficulties in social insertion. The adolescents interviewed demonstrate satisfaction with the NAIF service. It was concluded that the NAIF has played an important role in the rehabilitation of people with CLP, however, it still has weaknesses, which prevent it from offering a comprehensive rehabilitation. Finally, there was a need to reinforce public policies aimed at the health of individuals with CLP, investing in institutionalization and articulation with the SUS networks.

Keywords: cleft lip and palate; rehabilitation; health policy; social rights; evaluation.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1	– Imagens reais de diferentes tipos de fissura de acordo com a classificação de Spina et al, modificado por Silva e Filho et al (1992). Em A e B: fissura pré-forame incisivo unilateral; em C e D: fissura transforame incisivo unilateral completa.....	32
Figura 2	– Esquema ilustrando os diferentes tipos de fissura de acordo com a classificação de Spina et al, modificado por Silva e Filho et al (1992)...	32
Figura 3	– Fluxograma de atendimento do NAIF.....	68
Figura 4	– Grupo de profissionais que participaram da primeira missão da Operação Sorriso no HIAS em 1997.....	84
Quadro 1	– Relação de portarias relacionadas à reabilitação de fissuras labiopalatinas e outras deformidades craniofaciais no âmbito do SUS	37
Quadro 2	– Centros habilitados no tratamento de Fissuras Labiopalatais (RRTDCF).....	40
Quadro 3	– Plano de Ação para Atenção às Pessoa com Fissura Labiopalatina.....	62
Quadro 4	– Demonstrativo por categoria profissional, carga horária semanal, dia e turno de atendimento.....	70
Quadro 5	– Protocolo de Tratamento Multidisciplinar do NAIF.....	73
Quadro 6	– Caracterização dos profissionais do NAIF entrevistados.....	75
Quadro 7	– Características dos adolescentes entrevistados considerando gênero, idade, tipo de fissura, escolaridade e cirurgias realizadas.....	124

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Informações sobre número de nascidos vivos no Ceará, cadastro de no NAIF e notificação de fissura labiopalatina no SINASC de 2011 a 2021.....	75
Tabela 2 – Distribuição dos pacientes cadastrados no NAIF por gênero de 2001 a 2021.....	77
Tabela 3 – Distribuição dos pacientes cadastrados no NAIF por idade de 2001 a 2021.....	78
Tabela 4 – Distribuição dos pacientes cadastrados no NAIF por tipo de fissura de 2001 a 2021.....	79
Tabela 5 – Distribuição dos pacientes cadastrados no NAIF pela procedência de 2001 a 2021.....	81
Tabela 6 – Perfil dos indivíduos quanto ao gênero, faixa etária, procedência, tipo de fissura e o grau de parentesco do familiar entrevistado.....	103
Tabela 7 – Dados referentes a existência de outros familiares com FLP, número de pessoas do núcleo familiar, renda familiar e acesso a benefícios sociais.....	104
Tabela 8 – Dados referentes ao momento em que os pais descobriram o diagnóstico, quem encaminhou para NAIF e com que idade o paciente chegou ao serviço.....	106

LISTA DE ABREVIATURA E SIGLAS

ACPA	American Cleft Palate Craniofacial Association
ABF	Associação Beija Flor
AEE	Atendimento Educacional Especializado
APS	Atenção Primária em Saúde
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
CONADE	Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência
CORDE	Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência
CONEP	Comissão Nacional de Ética em Pesquisa
ECLAMC	Estudio Colaborativo Latino Americano de Malformaciones Congénitas
ESP	Escola de Saúde Pública
FLP	Fissura labiopalatina
FAEC	Fundo de Ações Estratégicas e Compensação
GT	Grupo de Trabalho
HRAC	Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais
HIF	Hospital Infantil de Fortaleza
IAP	Institutos de Aposentadorias e Pensões
LBI	Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência
OPME	Medicamentos, Órteses, Próteses e Materiais Especiais
MAPP	Mestrado Profissional em Avaliação de Políticas Públicas
MPCE	Ministério Público do Ceará
MRSB	Movimento da Reforma Sanitária Brasileira
MS	Ministério da Saúde
HIAS	Hospital Infantil Albert Sabin
NAIF	Núcleo de Atendimento Integrado ao Fissurado
ONU	Organização das Nações Unidas
OMS	Organização Mundial de Saúde
PSD	Partido Social Democrático
REDE	Rede Nacional de Associações de Pais e Portadores de Lesões
PROFIS	Labiopalatais
RESMULTI	Residência Multiprofissional
RRTDCF	Rede de Referência no Tratamento de Deformidades Craniofaciais

SAS	Secretaria de Atenção à Saúde
SESA	Secretaria de Saúde do Estado do Ceará
SIH	Sistema de Informações Hospitalares
SUS	Sistema Único de Saúde
PROFIS	Sociedade de Promoção Social do Fissurado Labiopalatal
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TALE	Termo de Assentimento Livre e Esclarecido
UFC	Universidade Federal do Ceará
USP	Universidade de São Paulo

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	15
2	TRILHAS METODOLÓGICAS.....	19
2.1	<i>Avaliação em profundidade: um paradigma contra-hegemônico a serviço da compreensão crítica de políticas públicas e programas.....</i>	19
2.2	<i>Aproximações ao objeto de estudo e aspectos metodológicos.....</i>	23
3	FISSURAS LABIOPALATINAS: RECONHECIMENTO COMO DEFICIÊNCIA E QUESTÃO DE SAÚDE PÚBLICA AO REDOR DO MUNDO E NO BRASIL.....	29
3.1	<i>Fissuras Labiopalatinas (FLP): definição, caracterização e implicações sociais e para a saúde pública.....</i>	29
3.2	<i>O olhar para as Fissuras Labiopalatinas enquanto deficiência e questão de saúde pública no Mundo e no Brasil.....</i>	34
3.3	<i>Deficiência e Política Pública de Saúde: o acesso aos direitos pelas pessoas com fissura labiopalatina.....</i>	45
3.4	<i>Atenção à Saúde da Pessoa com Fissura Labiopalatina no Ceará: (in)visibilidade, avanços e fragilidades.....</i>	54
4	O NÚCLEO DE ATENDIMENTO INTEGRADO AO FISSURADO – NAIF.....	65
4.1	<i>Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS): uma história de pioneirismo no serviço público de pediatria do Ceará.....</i>	66
4.2	<i>Núcleo de Atendimento Integrado ao Fissurado (NAIF): 20 anos resgatando sorrisos.....</i>	67
4.3	<i>A trajetória institucional do NAIF no Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS) a partir do olhar de profissionais do núcleo.....</i>	82
4.4	<i>O trabalho do Serviço Social a partir do olhar dos profissionais do NAIF.....</i>	93
5	TRANSFORMANDO O MUNDO COM UM SORRISO: O OLHAR DOS SUJEITOS DA PESQUISA.....	102
5.1	Perfil sociodemográfico das famílias de crianças e adolescentes com FLP.....	102
5.2	A chegada de um filho com fissura labiopalatina: lutas por direitos e ressignificação.....	108
5.2.1	<i>Sentimentos e significados relacionados à fissura labiopalatina.....</i>	108
5.2.2	<i>Os familiares e o acompanhamento realizado no NAIF: construção de</i>	117

<i>vínculos e desafios cotidianos</i>	
5.3 <i>Sorrir é um privilégio: ser um adolescente com fissura labiopalatina</i>	124
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	132
REFERÊNCIAS	137
APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)	155
APÊNDICE B - TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TALE)	157
APÊNDICE C – ROTEIRO DE ENTREVISTA COM PROFISSIONAL DO NAIF	159
APÊNDICE D – ROTEIRO DE ENTREVISTA COM RESPONSÁVEIS	162
APÊNDICE E – ROTEIRO DE ENTREVISTA COM ADOLESCENTES	164

1 INTRODUÇÃO

O objetivo desta pesquisa é avaliar a ação do Núcleo de Atendimento Integrado ao Fissurado (NAIF), serviço especializado no tratamento de crianças e adolescentes com fissuras labiopalatinas no Estado do Ceará. As fissuras labiopalatinas consistem em anomalias congênitas e ocorrem ao longo do desenvolvimento embrionário humano. Essas alterações genéticas variam de pequenas assimetrias até defeitos com maiores comprometimentos estéticos e funcionais. Conforme Horovitz, Llerena Jr, e Mattos (2005), podemos conceituar como malformação congênita toda anomalia funcional ou estrutural presente no momento do nascimento ou que se manifesta em etapas mais avançadas da vida.

O interesse da pesquisadora pelo tema surgiu em decorrência de sua atuação profissional como assistente social do NAIF desde 2017. O NAIF é o serviço especializado de referência do Estado do Ceará para tratamento da fissura labiopalatina, ofertando acompanhamento clínico, cirúrgico e multidisciplinar para usuários entre zero e 17 anos. Foi criado em 2001, no Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS), e possui expertise única no Ceará, com profissionais habilitados e capacitados para reabilitar, principalmente, as fissuras labiopalatinas. Antes da criação do Núcleo, as pessoas com FLP eram atendidas de modo pontual, por ocasião dos mutirões de cirurgias que ocorreram no Estado a partir de 1997.

As anomalias congênitas afetam cerca de 5% dos nascidos vivos em todo o mundo. Dentre os mais variados tipos, as anomalias craniofaciais constituem um grupo diverso e complexo, incluindo malformações isoladas e múltiplas de etiologia genética ou não. Via de regra, as anomalias craniofaciais são entendidas como todo defeito congênito que envolve a região do crânio, da face e da cavidade bucal e nasal (MONLLEÓ E GIL-DA-SILVA-LOPES, 2006).

Durante a gestação, a formação da face e da cavidade bucal envolve o desenvolvimento de diversos processos teciduais, os quais devem ser unidos e fusionados de maneira ordenada. No entanto, podem ocorrer eventuais distúrbios durante o processo de desenvolvimento que acarretam a formação de fendas orofaciais, também chamadas Fissuras Labiopalatinas (FLPs). As fissuras labiopalatinas são as anomalias craniofaciais mais prevalentes na população, ocorrendo em 01 a cada 1.000 crianças nascidas vivas no mundo (ALTMANN,

1997). No Brasil, por sua dimensão continental e diferenças regionais, as taxas variam entre 0,36 e 1,54 por mil nascidos vivos (NAGEM FILHO; MORAES; ROCHA 1968; LOFFREDO; FREITAS; GRIGOLLI, 2001; GARDENAL, 2009).

Nessa área, os custos da atenção à saúde são elevados, por envolverem uma diversidade de procedimentos de grande complexidade no processo de reabilitação, que demandam, em geral, várias intervenções cirúrgicas e acompanhamento com diversos especialistas. As intervenções para reabilitação das FLPs são realizadas em centros especializados ou hospitais públicos e privados, a depender da política de saúde de cada país (HOROVITZ, LLERENA JR, E MATTOS, 2005). A reabilitação depende da interação entre diversas áreas profissionais, sendo necessária a atuação interdisciplinar e especializada, logo que ocorre o nascimento da criança, podendo implicar em várias situações de hospitalização. Segundo levantamento realizado por Galloway (2017), o custo do tratamento total da fissura nos países europeus, pode ser entre US\$ 10.000 a US\$ 13.000, onde o seguro de saúde é a fonte de financiamento mais comum, considerando a intervenção cirúrgica, ortodontia e cirurgia ortognática. Percebe-se que poucas informações estão disponíveis sobre o efeito econômico das fissuras orofaciais nas famílias, na sociedade e no âmbito das políticas públicas.

No que diz respeito aos serviços de saúde especializados, foram encontrados poucos estudos que abordam o funcionamento dos centros de reabilitação de fissuras labiopalatinas no Brasil. Destacam-se os trabalhos de Monlleó (2004, 2008) que avaliam a distribuição, a oferta de procedimentos, a clientela atendida e o financiamento dos centros especializados em anomalias craniofaciais no Brasil. Outra importante contribuição são as publicações de pesquisadores do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo (HRAC/USP) (SOUZA-FREITAS 2012a, 2012b, 2012c, 2013), que discutem, especialmente, os aspectos gerais da patologia e o protocolo de tratamento utilizado pelos profissionais da instituição, com ênfase na atuação das áreas de cirurgia plástica, fonoaudiologia, odontopediatria, ortodontia, cirurgia bucomaxilofacial e reabilitação oral.

No Brasil, desde 1993, a atenção à saúde de pessoas com FLP está presente no Sistema Único de Saúde (SUS), tendo sido marcada pelas contradições e limitações da própria consolidação do SUS. Em 1998, em plena vigência das

políticas neoliberais, o Ministério da Saúde cria a Rede de Referência no Tratamento de Deformidades Craniofaciais (RRTDCF), com o objetivo de conhecer a rede de atendimento, reduzir a iniquidade no acesso e ordenar a oferta de serviços no SUS. Atualmente, esta rede é formada por 30 hospitais credenciados para a realização de procedimentos integrados de reabilitação estético-funcional de FLP. No entanto, muitos pacientes ainda são tratados tardiamente ou permanecem sem tratamento, devido às disparidades regionais e problemas de ordenação, hierarquização e acesso a estes serviços, que estão mal distribuídos dentro do território brasileiro (SOUSA E OLIVEIRA, 2019).

No Brasil, observamos que são praticamente inexistentes estudos avaliando serviços especializados em reabilitação de fissuras labiopalatinas. Identificamos o trabalho realizado por Almeida e Chaves (2019), o qual avalia a implantação da atenção à pessoa com FLP em um centro de reabilitação brasileiro. As autoras desenvolveram um instrumento avaliativo que pode ser utilizado para avaliar outros centros de referência e auxiliar no processo de implantação de novos serviços. É importante que a família tenha o entendimento que o processo de reabilitação da fissura labiopalatina é longo e complexo, exigindo a presença de familiares junto à equipe interdisciplinar.

A equipe de saúde tem papel fundamental tanto na reabilitação estético-funcional quanto no apoio psicossocial às famílias, bem como no que se refere à conscientização da importância da adesão ao tratamento. Muitas vezes, os pais chegam bastante fragilizados ao serviço, ainda em choque com o diagnóstico do seu filho. São comuns relatos das mães afirmando não ter sido identificado qualquer tipo de alteração morfológica durante o pré-natal, sendo descoberta a FLP apenas no momento do parto. Em geral, isto se deve ao acesso restrito a ultrassom morfológica, exame de imagem de custo elevado, e que não está disponível na Atenção Primária em Saúde (APS).

Os indivíduos com fissura labiopalatina lidam com diversas questões que podem impactar na sua qualidade de vida, como a presença de cicatrizes, assimetria facial e dificuldades de fala. Essas e outras características interferem na autoestima desses indivíduos, podendo acarretar problemas psicológicos que impactam na sua aceitação e inserção social. Também são mais suscetíveis a apresentar problemas

relacionados à ansiedade, depressão e dificuldade de aprendizagem (LIMA et al., 2015).

No que diz respeito as questões centrais levantadas nesta pesquisa, destacamos: como se deu o surgimento do NAIF? Como se caracteriza a população atendida pelo NAIF ao longo de seus 20 anos de existência? Quais as potencialidades e dificuldades enfrentadas pelo núcleo na ótica dos profissionais do serviço? Qual a compreensão dos usuários em relação ao atendimento no serviço? Qual o impacto da fissura labiopalatina e da reabilitação na vida das crianças e adolescentes e de suas famílias? Como é visto o trabalho do assistente social no NAIF? Finalmente, como tem sido a atuação do NAIF, enquanto parte da política de saúde do Estado do Ceará?

Com relação à estrutura do trabalho, no primeiro capítulo, abordamos o delineamento metodológico, os instrumentos e as técnicas adotados no estudo, bem como a perspectiva da avaliação em profundidade. No segundo capítulo trouxemos a discussão sobre a problemática da atenção à saúde das pessoas com fissura labiopalatina, considerando a discussão sobre deficiência, sua relação com a política de saúde e os desafios e contradições no Mundo e no Brasil e, em particular, no Estado do Ceará. No terceiro capítulo, apresentamos o surgimento do NAIF, com destaque para os dados de usuários cadastrados no período de 20 anos do serviço e os depoimentos dos profissionais que participaram de sua fundação. Além disso, damos um enfoque no trabalho do assistente social do serviço, dada sua centralidade no processo de estruturação do núcleo. No quarto capítulo, analisamos o perfil dos familiares e adolescente entrevistados, categorizamos e refletimos sobre seus relatos, no que diz respeito a compreensão sobre o atendimento do NAIF, sentimentos sobre o diagnóstico, autoimagem, preconceito e bullying.

A avaliação do Núcleo de Atendimento Integrado ao Fissurado - NAIF será de grande importância para a instituição ao fazermos a análise dos aspectos positivos e dos limites postos à atuação do núcleo, que impactam no alcance do seu objetivo maior de promover a reabilitação da pessoa com fissura labiopalatina de forma integral e satisfatória. Esta pesquisa pode, ainda, contribuir com o fortalecimento da rede específica de cuidado das pessoas com anomalias craniofaciais, enquanto parte integrante da política de saúde e de sua necessária integração com as demais redes de atenção à saúde.

Essa pesquisa também se mostra relevante para gestores e profissionais que atuam na instituição, podendo trazer aportes para o aprimoramento da execução do trabalho em equipe e para o processo de tomada de decisão e planejamento do cuidado ao indivíduo com fissura labiopalatina. Ao contribuir para maior efetividade e eficácia da ação do NAIF, a pesquisa também promoverá a melhoria da qualidade do cuidado de crianças e adolescentes atendidas, com repercussões sobre a vida de suas famílias.

Do ponto de vista institucional, a pesquisa possibilitará resgatar o pioneirismo e sistematizar a história do NAIF, reforçando seu papel no enfrentamento desse problema de saúde pública, que ainda, no tempo presente, não recebe a devida atenção por parte das autoridades de saúde de nosso país. Até chegar a um serviço especializado, como o NAIF e, mesmo ao longo do processo de tratamento, as famílias enfrentam momentos de solidão, de desalento, desamparo. O conhecimento do serviço e de seu funcionamento é ainda insuficiente por parte de profissionais da saúde e de gestores nos mais variados níveis, motivo pelo qual, por vezes, a criança chega ao serviço tardiamente, comprometendo a efetividade e sucesso da reabilitação. Por isto, consideramos que esta pesquisa constitui um grito de alerta às autoridades públicas para este problema, de certo modo, invisível aos olhos de parte da sociedade e de nossos gestores.

2 TRILHAS METODOLÓGICAS

Neste capítulo, apresentamos o embasamento teórico da perspectiva avaliativa, bem como descrevemos o percurso metodológico que optamos por seguir neste estudo.

2.1 Avaliação em profundidade: um paradigma contra-hegemônico a serviço da compreensão crítica de políticas públicas

Neste tópico, consideramos importante apresentar uma breve reflexão sobre a avaliação em profundidade de políticas públicas, com base nas elaborações de Léa Carvalho Rodrigues (2008, 2011, 2016), perspectiva metodológica avaliativa adotada na pesquisa.

Historicamente, o campo da avaliação de políticas públicas tem sido orientado por modelos tecnicistas, fundados nos paradigmas positivistas de análise, baseados em critérios pré-definidos de eficiência, eficácia e efetividade das políticas. Trata-se de uma perspectiva hegemônica no campo avaliativo, amplamente difundida e alinhada com a agenda econômica e a política neoliberal contemporâneas (RODRIGUES, 2008; GUSSI e OLIVEIRA, 2016).

A abordagem positivista no campo da avaliação das políticas públicas utiliza critérios de confiabilidade e replicabilidade, preconizando a não-interação entre pesquisador e realidade, o que resulta em um conhecimento linear e focado em dados estatísticos (CRUZ, 2019). Contudo, nas últimas três décadas, no campo da avaliação, outras perspectivas têm surgido, com bases epistemológicas e metodológicas contra hegemônicas (GUSSI E OLIVEIRA, 2015).

Neste contexto, situa-se a Avaliação em Profundidade, proposta por Rodrigues (2008) e amplamente desenvolvida no Mestrado Profissional em Avaliação de Políticas Públicas da Universidade Federal do Ceará (MAPP/UFC). A avaliação em profundidade compreende o processo avaliativo como multidimensional e interdisciplinar, na medida em que se propõe a contemplar várias dimensões (sociais, culturais, políticas, econômicas, territoriais) envolvidas nas políticas públicas. Conforme Gussi e Oliveira (2016), a metodologia de avaliação em profundidade exige uma construção processual do avaliador pesquisador, considerando suas relações com distintos sujeitos sociais envolvidos nas políticas, imersos em universos de sentidos e significados e nos contextos de suas culturas.

Segundo Rodrigues (2016), outro aspecto essencial para a pesquisa em profundidade é a visão interpretativa fundamental ao pesquisador para buscar e refletir sobre os sentidos e significados que emanam da situação em estudo, não se restringindo a um olhar focado apenas na averiguação do cumprimento das metas propostas pela política. Assim, diversas técnicas e instrumentos podem ser utilizados, como: questionários em novos e diversos formatos, entrevistas em profundidade aliadas às observações de campo; análise de conteúdo do material institucional, dentre outros.

Entendemos que não se pode avaliar a política de saúde voltada à pessoa com fissura labiopalatina, bem como a atuação do NAIF sem considerar o

contexto e intencionalidades políticas, os sujeitos envolvidos nessa implementação e as especificidades locais.

O processo de operacionalização sistemática, preconizado Rodrigues (2008, 2011, 2016), compreende quatro dimensões da Avaliação em Profundidade:

I. Análise de conteúdo do programa: Refere-se à análise do conteúdo institucional da base do corpo teórico apresentado para a formulação, implantação e o acompanhamento da política, com destaque a:

a) Formulação: objetivos, critérios, dinâmica de implantação, acompanhamento e avaliação;

b) Bases conceituais: paradigmas orientadores e as concepções e valores que os informam, bem como os conceitos e noções centrais que sustentam essas políticas;

c) Coerência interna: não-contradição entre as bases conceituais que informam o programa, a formulação de sua implementação e os itens priorizados para seu acompanhamento, monitoramento e avaliação.

Os três aspectos acima referem-se a análise do material sob formas de leis, portarias, decretos, resoluções estaduais, nacionais, além das normativas, documentos internos, projetos, relatórios etc.

Na pesquisa em tela, esses aspectos foram coletados nos seguintes documentos: documentos de órgãos internacionais especializados em FLP, portarias, leis, resoluções e outras normativas que abordam a temática em âmbito nacional e estadual, documentos institucionais como livros de registro, prontuários, atas de reuniões, dados estatísticos, relatórios, dentre outros. Além de avaliar o material institucional, realizamos entrevistas com profissionais e usuários do serviço. As mudanças conceituais foram acompanhando a evolução da pesquisa e da crítica ocorrida na própria área ao longo dos anos.

II. Análise de contexto da formulação da política: Centra-se na organização dos dados relativos ao momento político da elaboração/formulação da política, no estudo das condições socioeconômicas em que foi formulada, ao levantamento de outras políticas e programas correlacionados à política em foco, estabelecendo as conexões com as esferas local, regional, nacional e internacional, a depender do caso avaliado.

Inicialmente, a problemática foi circunscrita a partir do conceito de deficiência e seus avanços e desafios, fazendo a interlocução com o contexto político que deu origem a formulação e a implementação da política pública de saúde e o papel do Estado. Destacamos os modelos de governo dos anos 2000 à época vigente, avultando suas interferências no campo das políticas públicas e a relação com ausência de programas ou políticas direcionadas às demandas das pessoas com fissura labiopalatina no contexto brasileiro.

III. Trajetória institucional de um programa: Esta dimensão visa elucidar o nível de dispersão e coerência em seu percurso pelas vias institucionais. Rodrigues (2008) enfatiza que por meio desta análise é possível perceber as contradições entre as concepções presentes na formulação da política e aquelas acionadas quando da sua implementação, bem como detectar mudanças ocorridas durante o processo de trajetória institucional.

Enquanto participante da equipe, acompanhei e acompanho o cotidiano do serviço, sua relação com os demais setores da instituição, as diversas articulações com gestores e como as disputas e resistências no âmbito da política de saúde no Ceará atingem o acesso e a oferta do serviço para pessoas com fissura labiopalatina. Nesta dimensão foram realizadas entrevistas com profissionais do serviço, pacientes, familiares inerentes ao espaço institucional e organizacional. A observação e a reflexão acerca dos avanços e contradições dos objetivos do programa, especialmente, a partir da realização do mestrado e das pesquisas realizadas, me permitiram um distanciamento crítico para a produção deste trabalho.

IV. Espectro temporal e territorial: Por meio desta dimensão analítica, procura-se apreender a configuração temporal e territorial do percurso da política estudada de forma a confrontar as propostas/objetivos gerais da política com as especificidades locais e sua historicidade. Esta etapa compreende os deslocamentos ocorridos na política/programa, concernentes aos quesitos econômicos e socioculturais distintos, tanto do ponto de vista macroestrutural, quanto microestrutural. Segundo Rodrigues (2008) este eixo refere-se a um momento mais avançado de sistematização dos dados da pesquisa e a articulação com as particularidades que dizem respeito à dimensão sociocultural local e/ou regional.

Observamos que a política pública de saúde sempre foi operacionalizada em sua capacidade mínima instalada. Até os governos com políticas mais progressistas, como os governos da Era Petista (2003-2011 e 2012-2016), trouxeram fortes marcas neoliberais. Todavia, foram os governos que mais injetaram recursos no campo das políticas públicas. No Ceará, o governo de Camilo Santana (2015-2022) apostou em um processo de modernização da saúde e injeção de recursos que permitiram avanços na área. No entanto, persistem dificuldades e contradições que promovem rebatimentos sérios na atenção a saúde das pessoas com fissura labiopalatina.

Esta pesquisa não pretende realizar as quatro dimensões propostas pela avaliação em profundidade, visto que um estudo dessa natureza exige um tempo maior, o que não é possível com o período do mestrado. Dessa forma, desenvolvemos esse estudo avaliativo buscando contemplar os três primeiros eixos da avaliação em profundidade: análise de contexto e conteúdo e a trajetória institucional.

2.2 Aproximações ao objeto de estudo e aspectos metodológicos

Neste subtópico, abordamos a trajetória de aproximação ao campo, discorrendo sobre a experiência do estar pesquisadora, observadora e, ao mesmo tempo, profissional atuante no *lócus* de pesquisa. Utilizaremos a primeira pessoa do singular em uma parte desta narrativa, haja vista fazer referência ao relato da trajetória e das experiências vivenciadas pela pesquisadora no processo de delineamento do campo.

A primeira aproximação ao campo de estudo aconteceu durante o período em que atuei como assistente social residente do Programa de Residência Multiprofissional em Saúde com ênfase em Pediatria da Escola de Saúde Pública do Ceará (RESMULTI/ESP), em parceria com o Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS), no período de 2015 a 2017. No primeiro ano da residência multiprofissional, durante o mês em que passei no cenário do ambulatório de especialidades, tive a oportunidade de acompanhar o atendimento das crianças e adolescentes com fissura labiopalatina que estavam em tratamento no Núcleo de Atendimento Integrado ao Fissurado (NAIF). Alguns meses após a conclusão da residência, fui

contratada para compor o quadro de assistentes sociais do HIAS e tive a alegria de ser recebida pela equipe do NAIF, já no final de 2017.

Por ter tido uma formação com foco na atuação interdisciplinar, durante a residência, integrei-me facilmente ao trabalho da equipe. Antes da minha chegada, durante 17 anos, o NAIF contou com o trabalho de apenas uma assistente social. Tive a oportunidade de acompanhá-la no NAIF durante dois meses, antes da transição para a sua aposentadoria, o que possibilitou a minha compreensão das demandas sociais postas no cotidiano profissional do atendimento a pessoas com fissura labiopalatina. Rapidamente, aprendi que necessitava conhecer aquele universo, de certa forma, novo para mim, observando os aspectos clínicos e as implicações sociais da deficiência.

Em 2019, ingressei no Mestrado Profissional em Avaliação de Políticas Públicas (MAPP), da Universidade Federal do Ceará (UFC), com a intenção de avaliar o trabalho do NAIF. No entanto, no início de 2020, com a pandemia de COVID 19, houve um impacto na execução do cronograma da pesquisa. Após a aprovação da pesquisa pelo Comitê de Ética do HIAS, em outubro de 2021, iniciei a sistematização de dados dos cadastros de pacientes atendidos. A realização das entrevistas ocorreu às quintas-feiras nos setores de atendimento dos usuários, a partir de fevereiro, tendo sido concluída em agosto de 2022. A coleta de dados tornou-se um grande desafio por estar realizando a pesquisa no meu espaço de trabalho.

Em um primeiro momento, imaginamos que existiria certa facilidade, considerando a familiaridade com o espaço e com as pessoas do serviço. Tal familiaridade possibilitaria o acesso aos dados e o não estranhamento da equipe à pesquisa. No entanto, as demandas por atendimento direcionadas à assistente social/pesquisadora constituíram elementos desafiadores para a realização da pesquisa. Além disso, realizar as entrevistas na sala do Serviço Social não se revelou tarefa fácil, uma vez que usuários e colegas estavam habituados a uma grande disponibilidade a qualquer momento. Com isso, foi possível realizar somente duas ou três entrevistas por semana, tornando bastante demorado o alcance da saturação.

Foram entrevistados tanto familiares, quanto adolescentes. Para conseguir coletar esses dados, busquei captar os pacientes que compareciam às

consultas de ortodontia, onde havia a presença tanto de adolescentes na faixa etária da pesquisa, quanto de responsáveis. O atendimento da ortodontia ocorria em dias e horários diferentes daqueles de atendimento do NAIF. Assim, tornava-se mais tranquilo para mim – assistente social/pesquisadora – realizar as entrevistas.

Tendo como propósito avaliar um serviço público de saúde que atende crianças e adolescentes com fissura labiopalatina, inicialmente, optamos por realizar um estudo documental e de campo, abrangendo aspectos quantitativos e qualitativos. Em relação à escolha dos procedimentos e técnicas para a coleta de dados, a fim de estabelecermos uma aproximação teórica com a temática da fissura labiopalatina e os seus desdobramentos na saúde pública, foi realizado um levantamento bibliográfico em livros, dissertações, teses, artigos, jornais e periódicos sobre a problemática em tela, envolvendo também o Sistema Único de Saúde (SUS) e a Avaliação de Políticas Públicas.

O fato de trabalhar diretamente com essa temática auxiliou-me no conhecimento prévio do assunto, por acompanhar em tempo real o caminhar da política pública de saúde para a pessoa com fissura labiopalatina no Ceará, além de facilitar a busca das principais fontes bibliográficas sobre o tema.

A presente pesquisa caracteriza-se como um estudo de natureza quanti-qualitativa. É importante salientar que o processo de integração não significa fusão dos métodos, mas complementaridade entre estes (LANDIM et al, 2006). A pesquisa quantitativa teve como objetivo mostrar o perfil dos usuários atendidos pelo núcleo, no que diz respeito à idade de cadastramento no serviço, gênero, tipos de fissuras (labial, palatina e labiopalatina) e procedência. Essas informações estão presentes nos livros de cadastros de pacientes sob a responsabilidade do Serviço Social do NAIF.

Para subsidiar o processo de construção da Linha de Cuidado Integral à Pessoa com Fissura Labiopalatina do Estado do Ceará, a própria pesquisadora realizou o levantamento e sistematização dos dados acima mencionados relativos ao período de 2009 a 2019. Assim, para esta pesquisa que contempla as informações dos 20 anos de atuação do núcleo, resgatamos os dados de 2001 a 2008 e de 2020 e 2021.

Ao todo foram compilados 3675 cadastros que estão armazenados em dez livros-ata, os quais contém informações preenchidas manualmente. Por esse

motivo, a compilação e sistematização desses dados tomou bastante tempo. Foram excluídos da pesquisa cadastros com dados incompletos e que não foi possível encontrar registro de prontuário no sistema do hospital. Igualmente, excluímos os adultos atendidos nos primeiros anos do serviço por estarem fora do perfil de atendimento do Núcleo. Ao final, realizamos a organização desses dados em planilhas de Excel para melhor discussão, sistematização e análise comparativa.

No que se refere ao enfoque qualitativo da pesquisa, Minayo (2001) afirma que esta abordagem nos permite entender a forma como as pessoas interpretam e conferem sentido às suas experiências, uma vez que se detém ao universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes. Para Rodrigues (2011), a pesquisa avaliativa busca os significados da política para os que a executam, formulam e vivenciam, mostrando a necessidade de uma abordagem qualitativa.

Para a realização das entrevistas, realizamos entrevistas semiestruturadas. Segundo Moré (2015), é proposto pelo investigador ao entrevistado expressar suas opiniões, vivências e emoções oriundas de suas experiências de vida. A entrevista semiestruturada busca a compreensão do sentido das narrativas e exige uma postura flexível do pesquisador, na sua função de controlar o fluxo das falas, a fim de mantê-lo dentro do objetivo da pesquisa.

Foram elaborados três roteiros de entrevistas diferentes, sendo um para os profissionais, um para os familiares e outro para os adolescentes. Os roteiros dos responsáveis e dos adolescentes foram estruturados em dois tópicos. O primeiro abordou o perfil socioeconômico e demográfico, a classificação da fissura, os procedimentos cirúrgicos realizados, as informações sobre composição familiar e acesso a benefícios sociais, dentre outros elementos que serviram de base para traçar o perfil dos pesquisados. O segundo tópico, contemplou a investigação sobre os sentimentos da família com a descoberta do diagnóstico, experiências vivenciadas de preconceito e bullying, percepção sobre autoimagem e inserção social do paciente e opinião acerca do tratamento realizado no NAIF. O roteiro de entrevista dos profissionais do NAIF, por sua vez, trouxe aspectos da experiência profissional, relacionadas à história do surgimento e constituição do NAIF, reflexões sobre o trabalho em equipe, o entendimento do papel do NAIF na política de saúde,

potencialidades e dificuldades do serviço e o olhar sobre atuação do assistente social no núcleo.

Os participantes da pesquisa foram divididos em três tipos de perfis: 1) Familiares de crianças e adolescentes atendidos no NAIF; 2) Adolescentes entre 13 e 17 anos que realizam acompanhamento no núcleo e 3) profissionais do serviço, contemplando alguns já aposentados e outros ainda em atividade. Foram entrevistados 24 familiares entre mães, pais e avós que estavam acompanhando o paciente no dia da consulta, escolhidos de forma aleatória. Como critério de inclusão do paciente na pesquisa definimos: ser acompanhado pelo NAIF há dois anos ou mais e ter sido submetido a pelo menos um procedimento cirúrgico. Como critério de exclusão elencamos tempo de acompanhamento inferior a dois anos e não realização de cirurgia até o momento do recrutamento.

Também foram entrevistados 13 adolescentes com qualquer tipo de fissura, tendo sido recrutados aleatoriamente dentre aqueles que compareceram ao atendimento da cirurgia e da ortodontia; todos estes já haviam passado por, pelo menos, um procedimento cirúrgico. A quantidade de familiares e adolescentes entrevistados não foi definida previamente, chegando-se ao total por saturação das respostas. A escolha dos profissionais entrevistados tomou por base a participação na estruturação do NAIF, dentre estes: uma assistente social e uma fonoaudióloga já aposentadas e uma enfermeira e um cirurgião bucomaxilofacial ainda atuantes na equipe.

Os participantes desta pesquisa foram entrevistados individualmente em ambiente seguro e privativo na própria instituição. Após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e, no caso dos adolescentes, a assinatura do Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE), as entrevistas foram gravadas em áudio digital, armazenado em mídia específica e posteriormente transcritas na íntegra. Os pesquisadores envolvidos na pesquisa assinaram termo de sigilo e confidencialidade para assegurar aos participantes maior segurança.

Como ferramenta de análise das falas dos entrevistados, adotamos a análise de conteúdo de Bardin (2011). Essa técnica é comumente utilizada em pesquisas qualitativas, por objetivar a busca do sentido das falas e expressões, possibilitando um diálogo entre as categorias e os relatos dos sujeitos. Dessa forma, os dados coletados foram organizados e apresentados em três fases: 1) pré-análise,

2) exploração do material e 3) tratamento dos resultados, inferência e interpretação. De acordo com Chizzotti (2006, p. 98), “[...] o objetivo da análise de conteúdo é compreender criticamente o sentido das comunicações, seu conteúdo manifesto ou latente, as significações explícitas ou ocultas”.

Para este estudo, não utilizamos programa ou software de análise de dados qualitativos, por entendermos que a análise das entrevistas de forma manual nos fez encontrar a essência das falas, com seus sentimentos e expressões. Não somente o dito é importante, mas a forma como é dito também transmite uma mensagem que um software não conseguiria captar.

Por se tratar de uma pesquisa envolvendo seres humanos, o projeto está devidamente inscrito na Plataforma Brasil e contemplou as etapas de submissão ao Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) do Hospital Infantil Albert Sabin, como preconiza a Resolução n.º 466/2012 da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) e a Resolução nº 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde, as quais direcionam as normas, diretrizes e os preceitos éticos. Esta pesquisa foi aprovada no CEP em outubro de 2021 e apresenta número do parecer 5.034.111.

Os participantes desta pesquisa foram diretamente beneficiados ao contribuírem para uma compreensão mais ampla acerca das ações de um núcleo de atendimento a pessoas com FLP, bem como ao participarem de um processo de enriquecimento científico e social, fornecendo subsídios para a análise científica do tema. Os riscos aos participantes foram contornados por meio do compromisso dos pesquisadores com o sigilo dos dados coletados, do ambiente resguardado para a realização das entrevistas e do correto armazenamento dos dados.

3 FISSURAS LABIOPALATINAS: RECONHECIMENTO COMO DEFICIÊNCIA E QUESTÃO DE SAÚDE PÚBLICA AO REDOR DO MUNDO E NO BRASIL

Neste capítulo, desenvolvido em quatro subtópicos, apresentamos uma análise do contexto de formulação da política pública de saúde brasileira constituída pelo Sistema Único de Saúde (SUS), para entendermos o contexto no qual o problema das pessoas com fissuras labiopalatinas é concebido e tratado no âmbito das políticas públicas de saúde, abordando seu reconhecimento pelo Estado.

3.1 Fissuras Labiopalatinas (FLP): definição, caracterização e implicações sociais e para a saúde pública

Considerando que as anomalias craniofaciais, em especial as fissuras labiopalatinas, possuem características muito específicas, trouxemos neste subtópico os principais conceitos e aspectos biológicos e epidemiológicos sobre o tema para melhor compreensão dos motivos que a tornam uma problemática no âmbito da saúde pública.

As fissuras labiopalatinas (FLPs) são defeitos congênitos de face caracterizados por aberturas ou descontinuidades das estruturas do lábio e/ou palato, de localização e extensão variáveis, atingindo nariz, gengiva, dentes, palato duro e mole e qualquer região da face e do crânio. Ocorre durante a vida intrauterina, mais precisamente, no período embrionário, entre a 4^a e a 12^a semana de vida gestacional. É possível diagnosticar as fissuras orofaciais durante o pré-natal, mas ainda não é possível tratá-las no período gestacional (SILVA FILHO; FREITAS, 2007; WATSON et al, 2005). As FLPs são conhecidas popularmente como lábio leporino, cuja etimologia refere-se à semelhança com a figura animal de uma lebre, por esta possuir uma fenda no lábio superior.¹

As fissuras labiopalatinas são as deformidades de face mais frequentes na população humana, sendo aceita uma prevalência média mundial entre 1 e 2 casos para cada mil nascidos vivos, podendo variar de acordo com a etnia, gênero e localização geográfica. Admite-se que a incidência brasileira é de 1 fissurado para

¹ O termo lábio leporino é considerado inapropriado pela comunidade científica por reforçar estereótipos vexatórios e estigmatizantes.

cada 650 nascimentos (MONLLEÓ; GIL-DA-SILVA-LOPES, 2006). O estudo realizado por Loffredo, Freitas e Grigolli (2001), no período de 1975 a 1994, estimou a prevalência de 0,19 por mil nascidos vivos no Brasil. Os autores analisaram a ocorrência de fissuras orais nas cinco regiões brasileiras e encontraram taxas de prevalência maiores nas regiões Centro-Oeste, Sudeste e Sul e menores nas regiões Norte e Nordeste. As discrepâncias regionais podem se justificar pela maior ou menor exposição aos fatores de risco e/ou uma provável falha na notificação de casos (GARDENAL, 2009).

No Brasil, somente em 1999, o registro de malformações congênitas na Declaração de Nascido Vivo (DNV) tornou-se compulsório. Essa inovação permitiu que as equipes de informação em saúde, lotadas nas secretarias municipais de saúde, passassem a registrar as anomalias congênitas de forma sistemática. No entanto, ainda é comum a existência de falhas no preenchimento da DNV, havendo subnotificação dos casos de fissuras labiopalatais (NUNES; PEREIRA; QUELUS, 2010). Os dados do Ministério da Saúde exemplificam bem esse cenário. Entre 2010 e 2015, ocorreram 17.581.771 nascimentos no Brasil. Desse total, 9.226 foram notificados com fissura labial e/ou palatina, representando 0,05%. Se considerarmos a incidência de 1:650 nascidos vivos, esse número deveria ser de aproximadamente 27.049. Esse dado indica uma possível subnotificação² (BRASIL, 2017).

No que diz respeito à ocorrência dos tipos de FLP no Brasil, dados epidemiológicos apontam que a fissura labiopalatina representa 45% dos casos, a fissura palatina isolada representa 30% e a fissura labial isolada 25% dos casos em nascidos vivos (RIBEIRO; MOREIRA, 2005). No Ceará, Rebouças et al (2014) constataram, no período de 1998 a 2013, a ocorrência de fissuras labiopalatais em pacientes acompanhados pelo Núcleo de Atendimento Integrado ao Fissurado (NAIF) do Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS), sendo as fissuras transforames as mais frequentes e prevalentes no sexo masculino e no lado esquerdo.

Sobre os aspectos etiológicos, estudos relatam que a maior parte das fissuras é associada a herança multifatorial, estando ligadas a fatores hereditários e ambientais. (ALTMANN, 1998; SILVA FILHO; FREITAS, 2007). Dentre os fatores ambientais que exercem influência sobre a ocorrência das FLPs isoladas, destacam-

² Algumas fissuras, como as fissuras submucosa e de submucosa oculta, não são facilmente identificáveis ao nascimento.

se: infecções virais, estresse, deficiência materna de ácido fólico, uso de álcool e drogas, uso de medicamentos como corticoides na gestação, desnutrição, fumo e exposição a irradiações. Há casos em que as FLPs estão associadas a outras anomalias e síndromes genéticas, existindo cerca de 400 síndromes que incluem a FLP no seu fenótipo, segundo informações registradas no banco de dados do *London Dysmorphology* (FREITAS et al, 2011).

No Brasil, estudos consideram que os aspectos socioeconômicos familiares constituem fator, por excelência, para a ocorrência de fissuras orais. Muitas regiões do país possuem precário acesso ao saneamento básico, além da situação de vulnerabilidade social e alimentar, o que resulta em uma alimentação inadequada e deficiente em nutrientes, podendo contribuir para o aparecimento das anomalias orofaciais (COSTA; TAKESHITA; FARAH, 2013).

Considerando as diversas variações morfológicas entre as fissuras orofaciais, houve a necessidade de estabelecer uma padronização na classificação para orientar o trabalho dos profissionais, independente do serviço onde atuem. No Brasil, a classificação das fissuras labiopalatinas mais adotada é a proposta por Spina et al (1972), modificada por Silva Filho (1992), que utiliza o ponto de união entre os palatos primário e secundário (forame incisivo) como referência, dividindo-os em quatro grupos:

Grupo I - fissuras pré-forame incisivo (unilateral, mediana ou bilateral)

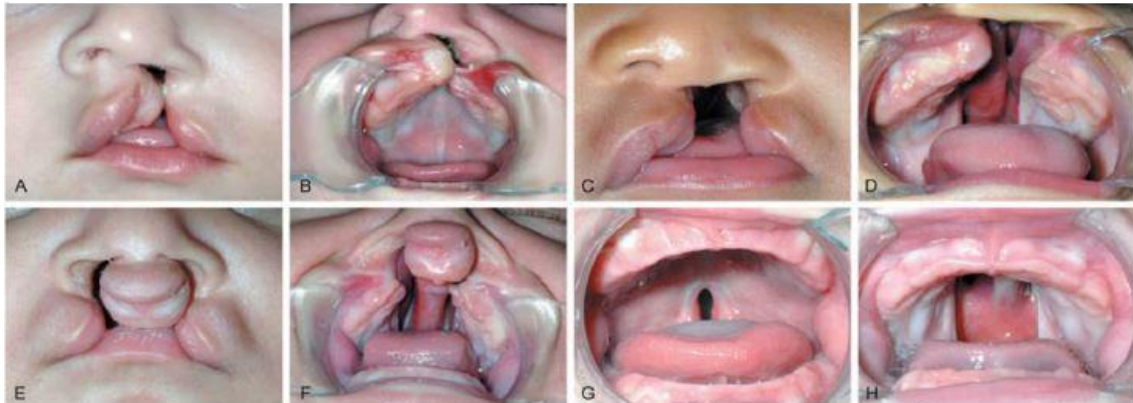
Grupo II - fissuras transforame incisivo (unilateral, mediana ou bilateral)

Grupo III - fissuras pós-forame incisivo (completa ou incompleta)

Grupo IV - fissuras raras da face.

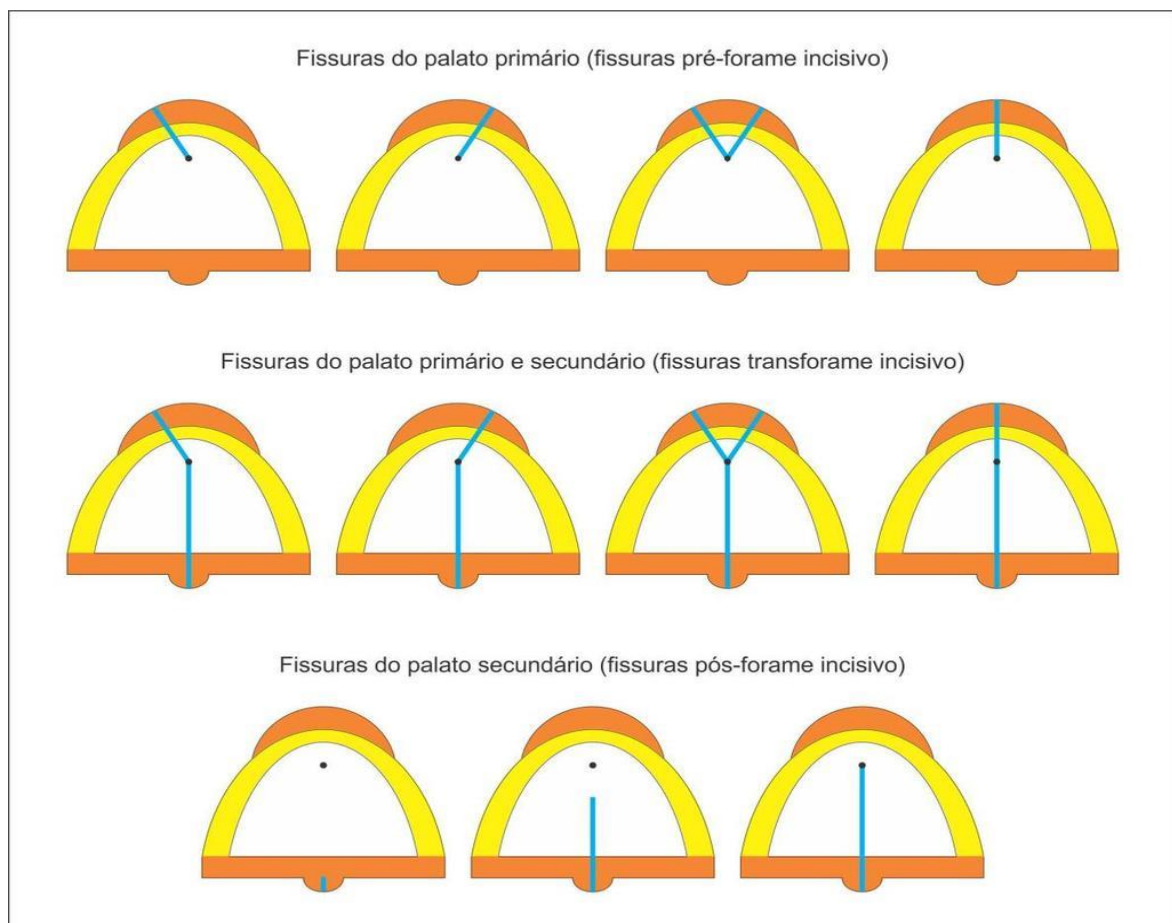
Para melhor entendimento, as fendas pré-forame são as de lábio, as pós-forame são as de palato (céu da boca) e as transforame são as que envolvem lábio, gengiva e palato. As figuras a seguir exemplificam a referida classificação.

Figura 1 – Imagens reais de diferentes tipos de fissura de acordo com a classificação de Spina et al, modificado por Silva e Filho et al (1992). Em A e B: fissura pré-forame incisivo unilateral; em C e D: fissura transforame incisivo unilateral completa



Fonte: (FREITAS et al, 2012a, p. 11)

Figura 2 - Esquema ilustrando os diferentes tipos de fissura de acordo com a classificação de Spina et al, modificado por Silva e Filho et al (1992)



Fonte: (SILVA FILHO; FREITAS, 2007, p. 45).

Os indivíduos fissurados podem apresentar dificuldades respiratórias, de alimentação, problemas de fala e de audição, alterações na dentição, dentre outras sequelas. O não-tratamento implica em ônus, visto que pode ocasionar problemas psicológicos e emocionais, além de estigmatização e exclusão social da pessoa com FLP (MONLLEÓ; GIL-DA-SILVA-LOPES, 2006). O tratamento da FLP compreende um processo de reabilitação, por meio do qual se busca um resultado estético funcional e a redução de sequelas, principalmente de fala. O sucesso da reabilitação depende de diversos fatores como a idade em que o tratamento é iniciado, a técnica cirúrgica utilizada, o nível de gravidade da lesão, o ambiente socioeconômico, a adesão ao tratamento, o acompanhamento por profissionais especializados e, ainda, os fatores individuais e sociais. O processo reabilitador é complexo, extenso e dependente de uma equipe profissional multidisciplinar experiente. Quanto maior for o nível de comprometimento e a severidade da malformação, mais complexo será seu tratamento (MONLLEÓ; GIL-DA-SILVA-LOPES, 2006).

A reabilitação integra um conjunto de ações de atenção à saúde em que diversas especialidades trabalham por meio de uma ação interdisciplinar integral, em parceria com o paciente e sua família, favorecendo as condições para o pleno desenvolvimento das capacidades físicas, psicológicas, afetivas e sociais (ALTMANN, 1997). A reabilitação constitui um componente imprescindível de promoção, prevenção e assistência às pessoas, no cuidado de sua saúde e bem-estar, com vistas a favorecer a inclusão social (BRASIL, 2008).

Assim, as FLPs consistem em um problema de saúde complexo, que exige um tratamento longo, com custos elevados, acarretando impactos na saúde pública. Estima-se que o custo médio para a assistência a crianças com fissura até 10 anos seja oito vezes maior do que para crianças saudáveis da mesma idade (BOULET, 2009). No entanto, essa problemática não tem recebido a devida atenção das autoridades sanitárias e do Estado. Apesar de a fissura labiopalatina atingir pessoas de todas as classes sociais, certamente aquelas de segmentos mais vulneráveis são as mais penalizadas, por dependerem totalmente da ação do Estado para acessarem um serviço de saúde especializado.

3.2 O olhar para as Fissuras Labiopalatinas enquanto deficiência e questão de saúde pública no Mundo e no Brasil

Adentrando na discussão sobre acesso aos direitos constitucionais pelas pessoas com fissura labiopalatina, percebemos, de pronto, que existem dificuldades para incluí-las no rol das pessoas com deficiência. Isso se deve à concepção equivocada de que a fissura se resume a um problema estético e não funcional e psicossocial. A FLP deve ser avaliada levando em consideração o grau de alterações estéticas, funcionais e psicossociais, uma vez que as sequelas, como a fala inteligível, podem comprometer o acesso à educação e ao trabalho, bem como a uma inserção social plena (GRACIANO, BENEVIDES; SPÓSITO, 2012).

Enquanto problema de saúde pública, as FLPs constituem 15% de todas as malformações congênitas, as quais exigem uma terapia de custo elevado. Esse tratamento é realizado, principalmente, em centros terciários, mas o acompanhamento demanda intervenção de todos os níveis de atenção à saúde. No âmbito internacional, já existem diretrizes e padrões estabelecidos por consenso para a atenção à FLP, com destaque para as recomendações da *American Cleft Palate Craniofacial Association* (ACPA) e da Organização Mundial de Saúde (OMS) (ACPA, 2009, WHO, 2002).

Na Europa, o primeiro estudo internacional sobre resultados da assistência às pessoas com FLP foi publicado em 1992. Observou-se que não havia padronização de protocolos, insuficiência na adoção de condutas baseadas em evidências, o que levava a resultados bastante diferentes de um centro para outro (MONLLÉO, 2004).

No início dos anos 2000, a OMS publicou o documento intitulado *Global Strategies to Reduce the Health-Care Burden of Craniofacial Anomalies*, resultado de um projeto multicêntrico conduzido pela EUROCLEFT com a participação de países pertencentes à União Europeia e estados membros da área econômica. Tal estudo buscou estimular a melhoria dos serviços de atenção à pessoa com FLP (WHO, 2002). Os documentos produzidos pelo EUROCLEFT foram posteriormente adotados pela OMS em sua conferência sobre qualidade da assistência e organização de serviços na área de anomalias craniofaciais (MONLLÉO, 2004; WHO, 2002).

Em 2019, a ACPA, organização internacional sem fins lucrativos que reúne profissionais de saúde dos Estados Unidos da América (EUA), Canadá e de outros países para contribuir com pesquisas sobre anomalias craniofaciais congênitas (ACPA, 2015) lançou o documento *Standards for Approval of Cleft Palate and Craniofacial Teams*, com orientações para a organização e padronização de serviços de reabilitação craniofacial. Neste documento, são descritos seis componentes essenciais para a qualidade do atendimento prestado por equipes interdisciplinares aos pacientes com FLP ou anomalias craniofaciais: composição da equipe; gestão de equipe e responsabilidades; comunicação equipe, paciente e família/cuidador; competência cultural; serviços psicológicos e sociais e avaliação de resultados (ACPA, 2019).

No primeiro componente - composição da equipe – há orientação para que o serviço tenha uma equipe multiprofissional mínima com especialidades cirúrgicas, fonoaudiológicas e odontológicas. Todavia, para maior eficácia do processo reabilitador, a composição das equipes deveria contar com outras especialidades como otorrinolaringologia, pediatria, psicologia, serviço social, enfermagem, nutrição, além do apoio dos serviços da atenção básica, uma vez que as pessoas, ao longo do tratamento, apresentam outras necessidades de saúde. Com relação ao segundo componente - gestão de equipe e responsabilidade - determina-se que a equipe deva realizar um planejamento de cuidado interdisciplinar, reunindo-se regularmente para promover o gerenciamento integrado de casos, a fim de garantir a qualidade e a continuidade do atendimento. O terceiro componente – comunicação equipe, paciente e família/cuidador - orienta que a equipe deve fornecer informações adequadas sobre os procedimentos de avaliação e tratamento, promovendo a participação ativa dos usuários nas tomadas de decisões (ACPA, 2019).

O componente quatro - competência cultural - preconiza o respeito à diversidade linguística, cultural e étnica dos usuários, ofertando os cuidados independentemente de raça, cor, religião, sexo, nacionalidade, deficiência, idade, orientação sexual ou status do responsável. O componente cinco - serviços psicológicos e sociais - indica que devem ser observadas as necessidades psicológicas e sociais dos pacientes e de seus familiares que impactam no tratamento. O último componente - avaliação de resultados – orienta a equipe para

avaliar seu próprio desempenho em relação aos resultados do tratamento e da satisfação do paciente (ACPA, 2019).

O *Estudio Colaborativo Latino Americano de Malformaciones Congénitas* (ECLAMC) figura como um outro programa internacional de grande importância. Trata-se de uma rede de profissionais interessados em investigação clínica e epidemiológica e prevenção de defeitos congênitos, de caráter voluntário e colaborativo, em hospitais latino-americanos. Surgiu em 1967, após a epidemia mundial de doenças congênitas causadas pelo medicamento Talidomida, que causou diversas deformidades em bebês. A partir disso, foram criados vários sistemas de registro e vigilância em saúde para estudar e prevenir a ocorrência de anomalias congênitas (CASTILLA; ORIOLI, 2004).

No Brasil, também existe um movimento organizado dos centros brasileiros especializados denominado BRASILCLEFT. O objetivo é padronizar os protocolos de tratamento e análise dos resultados de fala, de crescimento facial e da estética visando buscar melhores resultados na reabilitação das pessoas com FLP (DUTKA, 2014). Raposo-do-Amaral et al (2011) afirma que um protocolo de tratamento com grande chance de sucesso na reabilitação, deve se basear em três pilares: a adesão do indivíduo ao tratamento; a gravidade da fissura labiopalatina e a expertise da equipe multidisciplinar.

Em relação à discussão da atenção a saúde das pessoas com FLP dentro do SUS e das demais políticas públicas, Monlleó e Gil-Da-Silva-Lopes (2006) afirmam que:

A história da atenção às anomalias craniofaciais no Brasil confunde-se com a luta de profissionais, pesquisadores e famílias de portadores que, ao longo dos últimos 35 anos, não mediram esforços para a inserção desses defeitos congênitos na pauta das políticas de saúde. Como resultado desses esforços, o Brasil conta hoje com centros de excelência no tratamento de anomalias craniofaciais, sendo um deles reconhecido como referência mundial pela OMS. (MONLLEÓ; GIL-DA-SILVA-LOPES, 2006, p.914)

A partir dos anos 1990, ocorreram as primeiras iniciativas de atenção à saúde da pessoa com FLP no Sistema Único de Saúde (SUS). Em 1993, houve a introdução de procedimentos para a correção de FLP na tabela do Sistema de Informações Hospitalares do SUS (SIH/SUS) (BRASIL, 1993), seguida pela publicação da Portaria da Secretaria de Atenção à Saúde/Ministério da Saúde

(SAS/MS) nº 62, de 19 de abril de 1994, com a finalidade de credenciar hospitais com condições físicas, estruturais, equipamentos e recursos humanos para prestar o atendimento adequado e com qualidade aos usuários com essas deformidades. Além disso, define que os serviços de atenção à FLP devem possuir especialistas nas áreas de medicina (anestesiologia, cirurgia plástica, clínica médica, otorrinolaringologia, pediatria); odontologia (cirurgia bucomaxilofacial, implantodontia, odontopediatria, ortodontia, prótese), fonoaudiologia; psicologia; serviço social; enfermagem; fisioterapia; nutrição; e atendimento familiar (BRASIL, 1994, 2015).

Ao longo do tempo, no âmbito do SUS, foram surgindo algumas portarias relacionadas à reabilitação de fissuras labiopalatinas, em sua maioria visando organizar os procedimentos a serem ofertados nos centros especializados. Abaixo organizamos as portarias que tratam da temática das anomalias craniofaciais.

Quadro 1 - Relação de portarias relacionadas à reabilitação de fissuras labiopalatinas e outras deformidades craniofaciais no âmbito do SUS

Portaria SAS/ MS nº 76, de 1 de junho de 1993.	Inclui na tabela do SIH/SUS os procedimentos de implante dentário ósteointegrado, conforme especifica.
Portaria SAS/MS nº 126, de 17 de setembro de 1993.	Cria grupo de procedimentos na tabela do SIH/SUS, referente a pesquisa e reabilitação de lesões labiopalatais.
Portaria SAS/MS nº 62, de 19 de abril de 1994	Normatiza o credenciamento de Hospitais no SIPAC-Lábio-palatal.
Portaria SAS/MS nº 187, de 16 de outubro de 1998	Inclui na tabela de procedimentos do SIH/SUS o grupo de procedimentos de pacientes portadores de lesões labiopalatais especificado e dá outras providências.
Portaria GM/MS nº 3.762, de 20 de outubro de 1998	Cria grupos de procedimentos na tabela do SIH/SUS para deficientes auditivos e com lesões labiopalatais. Republicada no DO de 9/11/98, por ter saído com incorreção no original. Alterado o art. 2º pela PORTARIA/GM/MS nº 4.011, de 14/12/98

Portaria SAS/MS nº 503, de 3 de setembro de 1999	Cria os grupos de procedimentos e procedimentos relacionados, para utilização exclusiva em hospitais autorizados a realizarem os procedimentos de alta complexidade em lesões labiopalatais e deformações craniofaciais.
Portaria Conjunta SE/SAS/MS nº 35, de 15 de setembro de 1999	Define que o financiamento dos procedimentos relacionados e os constantes da Portaria MS/SAS nº 503, de 03/09/1999, para atender a pacientes com lesões labiopalatais, deformados craniofaciais, implante coclear e deficiências auditivas, será de responsabilidade do Ministério da Saúde executado pelo Fundo de Ações Estratégicas e Compensação - FAEC, estando fixado em R\$18.886.503,00 (dezoito milhões, oitocentos e oitenta e seis mil, quinhentos e três reais) anuais, alocados por Unidade Federada, conforme anexo desta Portaria.
Portaria SAS/MS nº 718, de 20 de dezembro de 2010	Dispõe sobre a revisão dos procedimentos relacionados a Crânio-buco-maxilo-facial constantes da Tabela de Procedimentos, Medicamentos, Órteses, Próteses e Materiais Especiais (OPME) do Sistema Único de Saúde (SUS).

Fonte: elaborado pela autora a partir de dados do BRASIL (2013)

Em 1998, foi criada a Rede de Referência no Tratamento de Deformidades Craniofaciais (RRTDCF) com o objetivo de reduzir a iniquidade no acesso e ordenar a oferta de serviços no SUS (BRASIL, 2002). Embora a criação da RRTDCF tenha representado um importante avanço no sentido da inclusão dos cuidados a pessoas com defeitos congênitos no SUS, diversos problemas foram identificados. Monlleó (2006, 2008) destaca alguns desses problemas: 1) permanência de desigualdades regionais, 2) definição imprecisa dos usuários assistidos, 3) falta de integração entre os serviços especializados e destes com os demais níveis de atenção à saúde 4) discordância dos parâmetros internacionais vigentes para serviços de anomalias craniofaciais, destacando-se a diversidade na composição das equipes multiprofissionais e 5) falta de profissionais habilitados para aconselhamento genético.

Monlleó (2004) reforça, ainda, que as unidades da RRTDCF não estão integradas entre si, tampouco encontram-se articuladas com os demais níveis de atenção do sistema de saúde, comprometendo essencialmente o princípio de integralidade da atenção. Segundo dados do Ministério da Saúde (BRASIL, 2021),

atualmente, o Brasil possui 30 centros públicos habilitados para realizar procedimentos de correção e reabilitação de deformidades craniofaciais em hospitais de alta complexidade.

Conforme levantamento realizado pelo Ministério da Saúde, entre 2011 e 2017, foram repassados mais de R\$93 milhões de reais para cobrir os procedimentos cirúrgicos e ambulatoriais de centros habilitados e não habilitados da área crânio-buco-maxilo-facial constantes da Tabela de Procedimentos, Medicamentos, Órteses, Próteses e Materiais Especiais (OPME) do Sistema Único de Saúde (BRASIL, 2017).

Nessa área, a atenção à saúde atinge todos os níveis de densidade tecnológica, e as intervenções para o enfrentamento desse problema, em diversos países, são realizadas em centros especializados de hospitais públicos e privados. No Brasil, a principal referência para tratamento de fissuras labiopalatinas e deformidades craniofaciais é o Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo - HRAC/USP - Centrinho, localizado na cidade de Bauru/SP. Este serviço atua na reabilitação desde o final dos anos 1960. O HRAC oferece assistência a partir do diagnóstico da malformação até o término do crescimento e início da fase adulta, realizando diversas cirurgias reparadoras de lábio e palato, intervenção odontológica completa, correção de distúrbios fonoarticulatórios, reeducação da fala e apoio para o fortalecimento da autoestima.

O processo de habilitação de um centro especializado é complexo e envolve diversos setores e instâncias de gestão no âmbito do SUS.³ Observamos no quadro 2 que, embora exista pelo menos uma unidade de atendimento em cada região do País, mais de 50% das unidades credenciadas estão concentradas na região Sudeste.

³ De acordo com informações do Cadastro Nacional dos Estabelecimentos de Saúde (CNES), para um hospital ser habilitado como centro de assistência ao paciente com fissura labiopalatina na alta complexidade, é preciso: documentação completa comprovando o acompanhamento de 05 casos clínicos finalizados; formulário de vistoria do gestor preenchido e assinado; aprovação da Comissão Intergestores Bipartite (CIB) da habilitação pleiteada; cálculo do impacto; alvará de funcionamento e da vigilância sanitária; ofício do gestor do hospital favorável à habilitação; relatório de vistoria referente a habilitação pleiteada, cópia dos títulos/comprovantes de experiência dos profissionais e termo de compromisso firmado com o gestor local do SUS (CNES/MS, 2022).

Quadro 2 - Centros habilitados no tratamento de Fissuras Labiopalatais (RRTDCF)

UF	Estabelecimento	Município
BA	Hospital Santo Antônio/ Irmã Dulce	Salvador
CE	Hospital Infantil Albert Sabin /HIAS	Fortaleza
DF	Associação das Pioneiras Sociais SARA H	Brasília
MG	Hospital Universitário Alzira Velano	Alfenas
MG	Hospital da Baleia/Fundação Benjamim Guimarães	Belo Horizonte
MS	FUNCRAF	Campo Grande
PB	Hospital Geral Universitário Lauro Wanderley	João Pessoa
MT	Hospital Universitário Júlio Muller	Cuiabá
MT	Associação de proteção a Maternidade e a Infância aba	Cuiabá
PE	IMIP- Instituto Materno Infantil	Recife
PI	Soc Piauiense /Hospital São Marcos	Teresina
PR	Hosp Trabalhador/FUNPAR	Curitiba
PR	Hosp Universitário do Oeste do Paraná	Cascavel
RJ	SMS Rio Hospital Municipal N. S. do Loreto	Rio de Janeiro
RS	Hospital Bruno Born	Lajeado
RS	Hospital Nossa Senhora da Conceição SA	Porto Alegre
RS	Hospital Universitário de Canoas	Canoas
RS	Hospital do Círculo Operário Caxiense	Caxias do Sul
SC	Hospital Infantil Joana de Gusmão	Florianópolis
SC	FHSC Hospital Regional Hans Dieter Shimidt	Joinville
SP	Hospital de Pesquisa e Reabilitação de Anomalias Craniofaciais	Bauru
SP	Sobrapar Campinas	Campinas
SP	Fundação Faculdade de Medicina/MPAS	São Paulo
SP	FUNCRAF - Fund Tratamento de Deformidades Craniofaciais	S Bernardo do Campo
SP	Hospital São Paulo/ Escola Paulista de Medicina	São Paulo
SP	Santa Casa de Misericórdia	Piracicaba
SP	Fundação para Estudo e Tratamento de Deformidades Craniofaciais	Itapetininga
SP	Santa Casa de Misericórdia	Araraquara
SP	Hospital de Base de São José do Rio Preto	São José do Rio
TO	Hospital de Araguaína	Araguaína

Fonte: elaborado pela autora a partir de dados do CNES – ano 2022.

Em estudo, Monlleó, Mossey e Gil-da-Silva-Lopes (2009) mapearam serviços que realizam atendimento na área de anomalias craniofaciais no Brasil, mas que não estão credenciados na RRTDCF. Foram encontrados 82 serviços, em sua maioria, localizados na Região Sudeste e ligados a hospitais universitários. A autora propõe a criação de um banco de dados nacional multidisciplinar sobre os aspectos clínicos e genéticos das pessoas com anomalias craniofaciais, a fim de acompanhar, com mais precisão, o manejo e os cuidados prestados pelos serviços de saúde no Brasil. Esses dados fazem parte do Projeto Crânio-Face Brasil, uma iniciativa pioneira, interinstitucional e multiprofissional, que busca organizar dados relevantes para subsidiar ações de saúde específicas para as pessoas com anomalias craniofaciais. Este projeto conta com a participação de 10 serviços em todo o país.⁴

Em 2013, o Ministério da Saúde instituiu um Grupo de Trabalho (GT), composto por técnicos da instituição, representantes de sociedades científicas, especialistas e membros de centros de referência, com o objetivo de implementar a Atenção Especializada em Anomalias Crânio e Bucomaxilofaciais no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). O objetivo era definir diretrizes específicas, critérios para organização, planejamento e monitoramento da atenção, bem como orientar as condições estruturais para a habilitação desses serviços (BRASIL, 2013).

A reestruturação da Atenção Especializada estava prevista para ser finalizada em 2014, o que não ocorreu. O relatório de gestão do Ministério da Saúde daquele ano aponta a inclusão da reabilitação labiopalatal na Central Nacional de Regulação de Alta Complexidade, como inovação para a área. O documento apresenta como desafios para a organização da Atenção Especializada em Anomalias Crânio e Bucomaxilofacial: a concentração de serviços habilitados nas regiões Sul e Sudeste, a dificuldade de montar equipes com profissionais especializados nesta área e a difícil inserção dessa assistência nas Redes de Atenção à Saúde (BRASIL, 2014).

Analisando os relatórios de gestão dos anos seguintes, observamos que as metas para a implementação da Atenção Especializada foram mantidas nos Relatórios de Gestão de 2015 e 2016. Todavia, tais metas estão ausentes nos

⁴ Os serviços que fazem parte do Projeto Crânio-Face estão localizados nas cidades de Fortaleza, Natal, Recife, Maceió, Rio de Janeiro, Curitiba, Joinville, Porto Alegre, São José do Rio Preto e Campinas.

documentos de 2017 a 2020. Não foi encontrado nos relatórios dos últimos 5 anos nenhuma referência à reabilitação de anomalias craniofaciais. No relatório de 2021, aparece apenas o quantitativo de centros especializados, que passou de 29 para 30 centros em 2019, e se manteve em 2021. Esse fato evidencia que, nos últimos anos, não houve grandes avanços no aprimoramento da política de saúde para pessoas com deformidades craniofaciais na agenda do Governo Federal.

Além da oferta de serviços pelos centros especializados, reconhecemos o importante trabalho realizado pelas associações de pais e organizações do terceiro setor que atuam em prol dos direitos das pessoas com fissura labiopalatina. As associações constituem entidades de direito privado, dotadas de personalidade jurídica, formadas por um grupo de pessoas que objetiva um determinado fim não lucrativo, regidas por um contrato ou estatuto social, com ou sem capital (BRASIL, 2005).

A primeira associação de pais e pessoas com fissura labiopalatina do Brasil foi fundada em 1975, na cidade de Bauru/SP, denominada Sociedade de Promoção Social do Fissurado Labiopalatal (PROFIS), destinada a prestar assistência social aos usuários do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo (HRAC-USP) (GRACIANO et al, 2015).

Em 2004, foi criada a Rede Nacional de Associações de Pais e Portadores de Lesões Labiopalatais (REDE PROFIS) com o objetivo de congregar as associações de pais e pessoas com fissuras labiopalatinas do país e fortalecer o intercâmbio técnico-científico em defesa dos interesses e direitos das pessoas com esse tipo de deficiência (GRACIANO et al, 2015). Segundo o levantamento realizado pela Rede Profis, no Brasil, em 2021, existiam 30 associações de pais e pessoas com fissuras labiopalatinas, que ofertavam diversos serviços como terapia fonoaudiológica e odontológica, acompanhamento psicológico, trabalhos em grupo, doações, projetos sociais e de inserção no mercado de trabalho.

Existe também a atuação de organizações internacionais que trabalham em prol da reabilitação das pessoas com fissuras labiopalatinas, a exemplo da Operação Sorriso (*Operation Smile*), organização estadunidense, que, desde 1997, realiza mutirões de cirurgias reparadoras de FLP gratuitas em algumas cidades brasileiras. Outra organização filantrópica bastante atuante é a *Smile Train*,

instituição que oferece capacitação continuada para profissionais que atuam em centros de referência e promove o financiamento de instituições parceiras.

Apesar dos inúmeros avanços, ainda existem muitas barreiras no que se refere a políticas públicas para pessoas com fissura labiopalatina. A começar pelo próprio reconhecimento da fissura labiopalatina como deficiência. O modelo médico de deficiência não considera a FLP em seu rol de doenças devido à possibilidade de correção cirúrgica e à presença de deformidade restrita à área craniofacial do indivíduo, em casos de inexistência de outras síndromes associadas (GRACIANO; SPÓSITO, 2011). No entanto, os estudos apontam que a fissura labiopalatina pode ocasionar barreiras importantes no bem-estar e na participação social dos indivíduos.

Ainda na infância, a criança com fissura vivencia situações de preconceito e bullying devido à presença da deformidade e/ou cicatriz no lábio, assimetrias faciais e voz anasalada, levando a uma baixa autoestima e a dificuldades em se relacionar com os demais indivíduos. Na idade adulta, a pessoa com fissura enfrenta variadas barreiras para inserir-se no mercado de trabalho, visto que os empregadores subestimam a capacidade do indivíduo fissurado diante de suas limitações e de sua aparência (SPÍNDOLA, 2019).

No Brasil, com a adoção do modelo social da deficiência, que considera os impactos sociais causados pelas sequelas da fissura, obteve-se a possibilidade do reconhecimento das anomalias craniofaciais como deficiência (GRACIANO; SPÓSITO, 2011). Espíndola (2019) afirma que a fissura labiopalatina deve ser considerada um impedimento de longo prazo como preconiza o conceito de deficiência, por exigir um tratamento longo e complexo processo de reabilitação, podendo ocorrer a persistência de sequelas funcionais e/ou psicossociais. Assim, as pessoas com FLP poderiam se encaixar no perfil para efeito, por exemplo, de concessão do Benefício de Prestação Continuada (BPC), entre outros benefícios sociais para pessoas com deficiência.

Graciano, Benevides e Spósito (2012) destacam em seu estudo que a avaliação da deficiência deve levar em consideração o grau e o tipo de comprometimento da fissura labiopalatina, associados aos distúrbios da comunicação e/ou desfiguramento facial e comprometimentos das funções física,

psicológica ou fisiológica. As autoras sugerem critérios para a avaliação da deficiência:

- 1) **Aparência facial:** avalia-se o grau de desfiguramento facial 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 de outras anomalias craniofaciais.
- 2) **Gravidade da deficiência maxilar ou da má-oclusão associada ao comprometimento dento-esquelético-facial:** classifica-se os pacientes em cinco grupos, de acordo com a gravidade da má-oclusão, o prognóstico do crescimento maxilofacial e as conseqüentes desarmonia e deficiência facial.
- 3) **Inteligibilidade da fala:** avalia-se o grau de alteração da inteligibilidade da fala, considerando o comprometimento funcional decorrente da presença de distúrbios da comunicação associados à fissura labiopalatina, podendo variar de leve a severo.

Os critérios acima evidenciam que a FLP pode implicar em comprometimentos funcionais e morfológicos complexos, que são irreversíveis em alguns casos. Para além do grau e tipo de deformidade craniofacial, a falta de acesso a um serviço especializado contribui, consideravelmente, para a presença de sequelas graves, justificando a condição de pessoa com deficiência.

No Brasil, há uma ausência de legislações específicas que amparem o entendimento da fissura labiopalatina como uma deficiência. Desde 2018, tramita na Câmara dos Deputados, o Projeto de Lei 11.217/18 de autoria do deputado Domingos Neto (PSD/CE), o qual determina que as pessoas com fissura labiopalatina não reabilitadas sejam reconhecidas como pessoas com deficiência.⁵

⁵ Art. 1º Esta Lei altera a Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, para estender os direitos e garantias assegurados às pessoas com deficiência aos indivíduos com fissura palatina ou labiopalatina não reabilitada, aos indivíduos com insuficiência renal crônica e aos indivíduos com neurofibromatose grave. Art. 2º O art. 2º da Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, passa a vigorar com o acréscimo do seguinte §3º: Equipara-se à pessoa com deficiência, após avaliação por equipe multiprofissional nos termos do disposto nos §§ 1º e 2º deste artigo: I - a pessoa com insuficiência renal crônica; II - a pessoa com fissura palatina ou labiopalatina, quando não totalmente reabilitada; III - a pessoa com neurofibromatose grave.” (NR)

Até a última tramitação na Câmara dos Deputados, em junho de 2022, o projeto já havia apensado outros artigos e encontrava-se aguardando parecer final.

Por meio desse reconhecimento, o Estado terá a responsabilidade de criar políticas públicas e ações positivas específicas, visando garantir os direitos fundamentais desses indivíduos, oportunizando uma sociedade inclusiva ao indivíduo com FLP (SPÍNDOLA, 2019). O acesso à reabilitação adequada é a resposta para que as pessoas com FLP consigam participar efetivamente da sociedade por meio da inclusão social e da garantia de direitos. Importante ressaltar que tal reabilitação depende, além da inversão de recursos em serviços específicos reabilitadores, do fortalecimento das redes do SUS para o cuidado integral e humanizado.

3.3 Deficiência e Política Pública de Saúde: o acesso aos direitos pelas pessoas com fissura labiopalatina

Neste subtópico, discutimos a construção histórica dos direitos das pessoas com deficiência e sua relação com o Sistema de Saúde (SUS), destacando os aspectos históricos, políticos e legais da formulação e implementação da política de saúde no Brasil, remetendo a uma dimensão analítica e avaliativa sobre o papel do Estado.

Historicamente, a deficiência está associada a uma situação de desvantagem, sendo tratada por diversos povos como monstrosidade. Piccolo e Mendes (2012) afirmam em seu estudo que:

O corpo definido como monstro propicia os sentimentos mais diversos na sociedade, desde o riso e a chacota, até o medo e o encantamento. [...] Nesse sentido, os monstros abriram um leque de possibilidades sobre o universo humano que gerava concomitantemente um sentimento de sedução e profundo receio. Queria se estar perto e longe concomitantemente. (PICCOLO; MENDES, 2012, p. 32-33)

Os corpos diferentes eram expostos em circos com o intuito de teatralizar e gerar diversão para as pessoas que se consideravam “normais”. Os chamados *Freak Shows* representavam a espetacularização das deformidades dos corpos e geravam grande lucro a partir da exploração das individualidades (PICCOLO; MENDES, 2012). No início do século XIX, houve o rompimento da concepção de monstrosidade, bem como da ideia de castigo divino e das manifestações

diabólicas relacionadas à deficiência. Essa transformação na forma de olhar o corpo deficiente ocorreu por meio da racionalização e sensibilização sobre a compreensão do corpo humano.

Essa mudança deveu-se também à Primeira Guerra Mundial (1914-1918), que mutilou muitos soldados e diminuiu a força de trabalho ativa na sociedade. Conforme Silva (2012):

O período pós-guerra, além de causar mudança de sensibilidade diante do corpo monstruoso, estimulou programas de reabilitação, possibilitando serviços gratuitos para as pessoas que portavam deficiências devido à atividade militar, tal como na França, país que garantiu, gratuitamente, para a pessoa “incapacitada” fisicamente, a inscrição em uma escola profissionalizante para que ela pudesse ser recolocada no mercado de trabalho, além de cuidados médicos, aparelhos ortopédicos e cadeiras de rodas. (SILVA, 2012, p.147)

Considerando o contingente de pessoas que foram acometidas por deficiências e sequelas advindas das Guerras Mundiais, houve o crescimento na sociedade de uma tomada de consciência e responsabilidade social, levando ao desenvolvimento de programas de reabilitação. Segundo Pacheco e Alves (2007), um conjunto de acontecimentos históricos culminaram com o estabelecimento e desenvolvimento da reabilitação para pessoas com deficiência: as tendências humanistas da época, o processo acelerado de urbanização e industrialização, os recorrentes acidentes de trabalho, a escassez de mão de obra, a necessidade de reintegração social dos feridos de guerra, o desenvolvimento tecnológico e os avanços nas ciências médicas.

No contexto brasileiro, por sua vez, a história da reabilitação mostra que a atenção às pessoas com deficiências físicas leves teve impulso significativo no final da década de 1950, quando passou a ser consistentemente orientada pelas concepções médicas sobre as incapacidades e a reabilitação física (ALMEIDA; CAMPOS, 2002).

Nesse período, o Brasil estava iniciando seu desenvolvimento industrial e em crescente processo de urbanização. As ações em saúde tinham a função de disciplinarização e higienização dos centros urbanos, auxiliando na manutenção da ordem e da moral e preservação da força de trabalho. Além disso, a assistência à saúde era direito somente dos trabalhadores e de seus dependentes participantes dos Institutos de Aposentadorias e Pensões (IAPs). Durante a Ditadura Militar (1964-

85), a saúde pública ficou concentrada na aquisição de tecnologias e na intervenção curativa, medicalizada, altamente especializada e elitista (NUNES, 2000). Os movimentos ligados a uma nova organização sanitária avançavam e resistiam ao contexto militar. Em 1976, foi criado o Centro Brasileiro de Estudos de Saúde (CEBES), um órgão importante de pesquisa na área da saúde, e em 1979, a Associação Brasileira de Pós-Graduação em Saúde (ABRASCO).

Com o processo de redemocratização do país, no final da década de 1970 e início dos anos 1980, cresce o Movimento da Reforma Sanitária Brasileira (MRSB). Esse movimento alia-se a outros que então se organizavam em defesa de um Estado democrático, com ampliação dos direitos sociais pela via das políticas públicas. O direito universal à saúde é posto como central, ganhando força com a realização da 8ª Conferência Nacional de Saúde em Brasília/DF em 1986, que mobilizou mais de quatro mil pessoas e contou com a participação das entidades representativas da população no debate sobre a política de saúde como direito. Conforme Bravo (2006),

A politização da saúde foi uma das primeiras metas a serem implementadas com o objetivo de aprofundar o nível da consciência sanitária, alcançar visibilidade necessária para inclusão de suas demandas na agenda governamental e garantir o apoio político à implementação das mudanças necessárias. (BRAVO, 2006, p. 11)

Como resultado das reivindicações do movimento sanitário, pela primeira vez no Brasil, uma Constituição Federal reconheceu a saúde como direito de todos e dever do Estado. A Constituição Federal de 1988 em seu Art. 196 define expressamente a saúde como um direito universal a ser “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.” (BRASIL, 1988).

Nessa ótica, o direito constitucional à saúde não significa somente o acesso à medicina curativa, mas também o direito à saúde física e mental, à medicina preventiva, saneamento básico, lazer, alimentação, condições dignas de moradia etc. Está constituída pelos princípios basilares da universalidade, da integralidade no atendimento e da equidade. A universalidade visa à garantia do acesso a todos que necessitam dos serviços públicos de saúde ou daqueles

contratados pelo poder público, ficando vedadas discriminações decorrentes da condição econômica, social, profissional ou mesmo regional (BRASIL, 1990).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) define a saúde como “um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não somente ausência de afecções e enfermidades” (OMS, 1948, p. 1). A Organização das Nações Unidas (ONU) reconhece a saúde como resultado do direito a um nível de vida que resulte em bem-estar (ONU, 1948). Observamos que há uma aproximação entre os documentos internacionais e o texto constitucional. Assim, o direito à saúde é um dever constitucional do Estado e um direito fundamental de todo cidadão que visa à garantia estatal da dignidade humana.

No limiar dos anos 1990, passamos a vivenciar uma confluência contraditória de dois processos estruturais básicos: o processo democratizante e o processo liberalizante. Conforme Carvalho (2015), gesta-se nessa confluência:

[...] por um lado, o processo de democratização, em curso a partir de meados da década de 1970, onde os movimentos sociais, em sua pluralidade e diversidade, assumem a aspiração da Democracia como sociabilidade real, construindo a “transformação”, dando-lhes novos significados; por outro lado, o processo de inserção do Brasil à nova ordem do capital, deflagrado nos anos 1990, configurando o que se convencionou chamar de ajuste estrutural, com a implementação de políticas neoliberais. (CARVALHO, 2015, p. 8)

Quando da instituição do Sistema Único de Saúde (SUS) já estava hegemônica a perspectiva neoliberal, que propugnava o ajuste do Estado com a redução dos gastos públicos. A política de intervenção mínima do Estado na regulação das ações e serviços de saúde abriu espaço para a mercantilização da assistência à saúde, atendendo aos interesses da indústria farmacêutica e dos empresários do setor privado de saúde.

Segundo Bravo (2006), a Reforma do Estado nos anos 1990 reforçou a hegemonia neoliberal no Brasil, sendo responsável pela redução dos direitos sociais, desemprego estrutural, precarização do trabalho, desmonte da previdência pública e o, conseqüente, descumprimento dos dispositivos constitucionais e legais na garantia dos serviços de saúde. Ocorreu, então, um tensionamento entre o projeto de reforma sanitária e o projeto neoliberal e privatista de saúde.

De acordo com Paim (2018), um reflexo desse tensionamento é o subfinanciamento do SUS. A insuficiência dos recursos financeiros que poderiam ser

alocados para ampliar programas de caráter preventivo e melhorias na qualidade dos serviços especializados tem comprometido a manutenção da rede de serviços, favorecendo o setor privado com subsídios, desonerações e sub-regulação.

Contraditoriamente, nessa conjuntura de desmontes, ocorre o processo de amadurecimento do movimento político das pessoas com deficiência. As associações ligadas a esse movimento começaram a construir a pauta comum de reivindicações de seus direitos civis, políticos, sociais e econômicos, ganhando uma consciência coletiva e de pertencimento a um grupo (GARCIA, 2011).

Até o final da década de 1980, não havia políticas públicas amplas e abrangentes no Estado brasileiro voltadas para as pessoas com deficiência, apenas ações esporádicas, sem continuidade, desarticuladas, centradas na área da educação e, em geral, organizadas pelas associações filantrópicas. O interesse público em relação aos direitos das pessoas com deficiência começou a ser reconhecido com a criação da Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE), em 1986, e da Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, em 1989 (LANNA JR, 2011).

Nesse contexto prevalecia o modelo médico de deficiência, focado nas questões biológicas do corpo doente e que objetivava minimizar os impedimentos corporais para que a pessoa se encaixasse no padrão de “normalidade”. No modelo médico, a identificação da deficiência baseia-se na avaliação dos órgãos e de suas funções, comparando-os com os limites clínicos estabelecidos para cada funcionalidade (BAMPI, GUILHEM; ALVES, 2010).

Em contraposição ao modelo médico, nasceu no Reino Unido, o modelo social de inclusão. Esse modelo preconiza que a deficiência não deve ser entendida como um problema do indivíduo, mas sim como uma questão de participação social, ou seja, compartilha com a sociedade a responsabilidade pelas limitações do indivíduo. Conforme Bampi, Guilhem e Alves (2010):

Com a adoção do modelo social, a deficiência deixa de ser um problema trágico, de ocorrência isolada de alguns indivíduos menos afortunados, para os quais a única resposta social apropriada é o tratamento médico (modelo médico), para ser abordada como uma situação de discriminação coletiva e de opressão social para a qual a única resposta apropriada é a ação política. (BAMPI, GUILHEM; ALVES, 2010, p. 6)

O fortalecimento do modelo social de inclusão sobre o modelo médico passou a fazer parte de princípios e políticas internacionais, especialmente a partir do “Ano Internacional das Pessoas Deficientes”, em 1981, e do Programa de Ação Mundial sobre as Pessoas Portadoras de Deficiência, lançado em 1982. O marco da efetivação do modelo social foi a Convenção Internacional Sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, criado pela ONU em 2006, sendo o primeiro tratado universal a dispor dos direitos das pessoas com deficiência pela via dos direitos humanos com o objetivo de possibilitar à sociedade a eliminação das barreiras sociais responsáveis pela exclusão social (ONU, 2006).⁶

Em 2008, houve a aprovação do texto da Convenção no ordenamento jurídico brasileiro, sendo importante destacar que, diante da Emenda Constitucional nº 45/2004, a Convenção recebeu o “status” de norma constitucional, equiparando-se aos direitos fundamentais presentes na Constituição Federal de 1988 (FERREIRA FILHO, 2005). Nesse período, se vivia a chamada Era Petista, em que o Estado buscava avançar nas macrorreformas econômicas de caráter neoliberais, ao mesmo tempo em que investia em políticas sociais e promovia a inserção social das massas pela via do consumo (CARVALHO; GUERRA, 2015).

Outro marco importante para o fortalecimento do modelo social de deficiência foi a criação da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), aprovada pela Organização Mundial de Saúde (OMS) em 2001. A CIF é uma classificação de saúde que engloba os aspectos funcionais e a interação com o ambiente, o trabalho, a família e a vida social e comunitária da pessoa com deficiência. Neste sentido, essa classificação permite registrar perfis úteis da funcionalidade, incapacidade e saúde dos indivíduos em vários domínios (OMS, 2003).

No Brasil, a CIF começou a ser adotada no processo de avaliação das deficiências para a concessão do Benefício de Prestação Continuada (BPC) em 2007. Considerado um dos maiores programas de transferência de renda do país, o BPC é responsável pela garantia de um salário-mínimo mensal, tanto a pessoas idosas com 65 anos ou mais como as pessoas com deficiência que não tenham

⁶ Segundo Sasaki (2003), após a Convenção, os movimentos internacionais de pessoas com deficiência, incluindo os do Brasil, reforçam que querem ser chamadas de “pessoas com deficiência”, pois valoriza as diferenças e necessidades decorrentes da deficiência e não esconde ou camufla a deficiência.

meios de prover sua sobrevivência, nem de tê-la provida pela família (BRASIL, 1993, BRASIL, 2009).

Dentro da política da Previdência Social, a Lei Complementar nº 142 de 2013 define novos critérios de concessão da aposentadoria por idade ou tempo de contribuição das pessoas com deficiência. A lei coloca critérios diferenciados de acesso ao benefício, levando em consideração a gravidade da deficiência e o tempo de contribuição. Assim, quanto mais complexa a deficiência, menor o tempo necessário de contribuição. Além disso, determina a avaliação pericial nos mesmos moldes do BPC (BRASIL, 2013). Essa mudança significa um avanço para as pessoas com deficiência por considerar a diversidade de condições psíquicas, físicas e sociais.

A Constituição de 1988 apresentou também como inovação, uma maior abertura conferida à participação popular na elaboração, gestão e fiscalização de políticas públicas. A partir de então, o chamado controle social ganhou espaço por meio dos conselhos, comitês, conferências, audiências públicas, ação popular e ação civil pública. Um importante fato para a luta das pessoas com deficiência foi a criação do Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência (CONADE)⁷ (Decreto nº 3.076, 01/06/99), que tem como objetivo zelar pela implantação da Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, acompanhar o planejamento e avaliar a execução das políticas setoriais relativas à pessoa com deficiência, promover e incentivar a participação social, entre outras.

Durante os Governos Petistas (2003-2016), houve avanços significativos nas políticas de inclusão, principalmente na área educacional. Segundo Magalhães e Cardoso (2011), a educação inclusiva ganhou espaço com o fortalecimento do Atendimento Educacional Especializado (AEE) e com a criação de classes multifuncionais na escola regular com o objetivo de garantir o direito à educação para pessoas com deficiência.

Diante da necessidade do Estado de elaborar normas para regulamentar as disposições da Convenção Internacional sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, no âmbito nacional, foi publicada a lei nº 13.146/15, em 07 de julho de

⁷ Diversas entidades que faziam oposição ao Governo Bolsonaro foram excluídas da nova gestão do CONADE.

2015, denominada Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (LBI), também conhecida como Estatuto da Pessoa com Deficiência. Depois de treze anos de tramitação no Congresso Nacional, a LBI passou a ser um dos principais marcos legislativos para a proteção dos direitos das pessoas com deficiência no país. Em seu artigo 2º, essa lei define o seguinte conceito de pessoa com deficiência:

Art. 2º Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas. (BRASIL, 2015)

Para Grabois (2016), o Estatuto assegura o direito da pessoa com deficiência de ser ouvido, de se manifestar, de ir e vir, de se comunicar, de ter acesso à informação e de exercer a cidadania sem preconceito e discriminação, de ser estimulado e respeitado no ambiente familiar e em todos os espaços da sociedade, de exercer direitos sexuais e reprodutivos, de participar plenamente da vida em sociedade e da vida política do país, entre outros direitos.

Esse processo de avanços na legislação brasileira é devido, em grande parte, à luta do movimento político das pessoas com deficiência. Foi fundamental a atuação das organizações da sociedade civil, dos conselhos e das conferências de direitos das pessoas com deficiência na criação e fiscalização de leis e políticas de inclusão. Por sua vez, órgãos governamentais incumbidos da promoção e defesa dos direitos humanos alcançaram resultados expressivos de cidadania, se afastando cada vez mais da ideia de tutela e se aproximando da ideia de autonomia (MAIOR, 2017).

Caminhávamos em direção a reconstrução da democracia com ampliação de direitos sociais e ao restabelecimento de direitos civis e políticos. No entanto, com os ciclos de ajuste neoliberal, os avanços conquistados com as políticas públicas, em especial as políticas de saúde e as direcionadas para pessoas com deficiência começaram a ser comprometidos.

A maior sentença de desarticulação nas áreas das políticas públicas, vem do avanço do governo direitista e ultraliberal de Michel Temer (2016 a 2019), assumindo a presidência após o impeachment de Dilma Rousseff, chancelado pelo Golpe de 2016. No Governo Temer foi aprovada a Emenda Constitucional nº 95/2016, que instituiu um novo regime fiscal e congelou os gastos primários por vinte

anos, dentre eles, os investimentos em políticas sociais. Esse dispositivo constitucional subtraiu do SUS, nos anos de 2018 a 2020, cerca de 22,5 bilhões de reais, configurando-se um processo de desfinanciamento da política de saúde e, conseqüentemente, engendrando um aprofundamento de sua precarização (CNS, 2020).

O Governo de extrema-direita ultraliberal de Jair Bolsonaro (2019-atual) dá continuidade à política de precarização e desmonte das políticas sociais. A pandemia de Covid 19 evidenciou o caráter ultraliberal e negacionista do Governo Federal ao não apoiar as medidas recomendadas pela ciência e pela Organização Mundial da Saúde (OMS) para favorecer o mercado. De acordo com Soares, Correia e Santos (2021), o processo de privatização do SUS continuou sendo ampliado durante a pandemia com o repasse da gestão de muitos hospitais de campanha para Organizações Sociais (OS). O projeto governamental de privatização da saúde utiliza o discurso de inoperabilidade do SUS e da incapacidade do Estado em manter os recursos para tentar ampliar os planos populares de saúde e aprofundar o processo de privatização, colocando-se nitidamente contra os princípios basilares do SUS (BARROS E BRITO, 2018).

Durante o ano de 2020, o Governo Bolsonaro nomeou quatro ministros diferentes para a gestão do Ministério da Saúde⁸, o que contribuiu para a desarticulação e desorganização das respostas necessárias e urgentes ao enfrentamento da Covid 19. O presidente Bolsonaro apoiou abertamente o descumprimento do isolamento social e do uso de máscara, promoveu o atraso no processo de compra da vacina aliado a denúncias de superfaturamento, defendeu o uso de medicamentos para tratamento precoce que não tinham comprovação científica, entre outras medidas negacionista que impactaram diretamente no número de mortos e infectados no país. O Brasil teve mais de 600 mil mortes causadas pelo vírus e sabemos que muitas delas poderiam ter sido evitadas.

8 O primeiro ministro, Luís Henrique Mandetta, apesar de representar os interesses privatistas, tentou conferir um mínimo de racionalidade científica ao enfrentamento da pandemia. O segundo ministro, Nelson Teich, também representava interesses do mercado privado, mas não tinha nenhuma experiência de gestão no SUS. Os dois deixaram o cargo por falta de alinhamento com as condutas do presidente para atuar na pandemia. O terceiro ministro, Eduardo Pazuello, é militar foi quem mais se aproximou das ideias negacionistas de Bolsonaro, recomendando o uso da Cloroquina. Sua saída foi pressionada pelos aliados do governo. Atualmente, o ministro Marcelo Queiroga comanda a pasta e segue a cartilha do Governo Bolsonaro.

Constantemente, há uma inversão da lógica do direito pela lógica do serviço na política de saúde, ganhando características de uma política excludente e focalista, contrapondo-se ao formato idealizado a partir dos princípios do SUS. Essas tensões que permeiam a política de saúde tornam cada vez mais fragilizada a saúde das pessoas com fissura labiopalatina, já tão esquecidas pelo poder público.

3.4 Atenção à Saúde da Pessoa com Fissura Labiopalatina no Ceará: (in)visibilidade, avanços e fragilidades

Neste subtópico, discutimos brevemente a formulação da política de saúde no Ceará, considerando o contexto histórico e político que influenciaram o desenvolvimento da atenção à saúde das pessoas com fissura labiopalatina no Estado.

Analisando o contexto social e político do Ceará, observamos que, historicamente, há uma forte concentração de renda no Estado, com riquezas oriundas da agropecuária, do comércio e do exercício de atividades liberais. O poder local se constituía de alianças e acordos entre grupos oligárquicos, configurando a chamada política do coronelismo. Assim como no restante do Brasil, a política de saúde no Ceará, antes da Constituição de 1988, caracterizava-se por ações curativas e hospitalares, com ações preventivas característica do modelo sanitário-campanhista (MONTESUMA et al, 2006). As ações de saúde ficavam a cargo da Fundação de Saúde do Estado do Ceará (FUSEC), criada em 1971, configurando um forte instrumento de centralização política e administrativa dos recursos da saúde. No final dos anos 1980, devido a diversas irregularidades em sua gestão, a FUSEC foi extinta (BARBOSA, 1997).

Apesar do cenário mais conservador, o Ceará foi um espaço de importante avanço dos movimentos sociais e de ascensão de grupos políticos comprometidos com a promoção do bem-estar e com a equidade social. Em 1987, a eleição do governador Tasso Jereissati (1987-1990) representou certo distanciamento das oligarquias políticas rurais anteriores e instituiu interesses estatais focados no desenvolvimento econômico-industrial do Estado. Surge, então, o chamado ciclo dos empresários, que perpassa o primeiro governo de Tasso Jereissati (1987-1990), seguido por Ciro Gomes (1991-1994), e mais dois mandatos

consecutivos de Tasso Jereissati (1995-1998; 1999-2002) (FARIAS, 2007; MONTESUMA et al, 2006).

A partir da influência da Reforma Sanitária Brasileira (RSB) na década de 1980, construiu-se a luta sanitária no Ceará. Durante o Governo Jereissati (1987-1990), a entrada do médico sanitário Carlile Lavor na Secretaria de Saúde do Ceará é apontada como um fato que contribuiu para o avanço das ações em saúde de caráter universal (BARBOSA, 1997). De fato, Carlile Lavor liderou um grupo de profissionais da saúde empenhados em promover mudanças no Estado, tendo um histórico de pioneirismo nas ações da saúde. (SANTANA; CASTRO, 2016)

Os principais exemplos são o Programa de Agentes de Saúde (PAS) e o Programa Saúde da Família (PSF).⁹ O PAS inspirou a criação do Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS) em 1994, no âmbito do SUS, apoiado pelo Ministério da Saúde e em parceria com as Secretarias Estaduais de Saúde. O Programa Saúde da Família (PSF), por sua vez, constituiu uma das bases para a Política Nacional de Atenção Básica (PNAB).

Em 1989, antes da Resolução 1.842/90, que trata da participação popular e do controle social no SUS, o Ceará instituiu o Conselho Estadual de Saúde (CESAU), estrutura primordial para a descentralização e municipalização da saúde no Estado, demonstrando o avanço cearense no campo da saúde pública (BARRETO et al, 2011).

É importante destacar que a cidade de Fortaleza também participou ativamente destes avanços, tendo sido o primeiro município a aderir a municipalização da saúde com a estratégia de criar distritos sanitários para implantar o Sistema Unificado e Descentralizado em Saúde (SUDS). Em 1994, foram implantados os Centros Integrados de Educação e Saúde (CIES), responsáveis pelas ações de saúde dentro das escolas públicas (BARBOSA, 1997).

⁹ Em 1987, após uma experiência do trabalho de auxiliares em saúde na cidade de Jucás/CE para reduzir os efeitos da seca, foi criado pelo governo estadual, o Programa de Agentes de Saúde (PAS), que resultou na diminuição da mortalidade infantil e em um maior alcance da cobertura vacinal no Ceará. Em 1993, foi implantada no município de Quixadá, o Programa Saúde da Família (PSF), elaborada como uma nova proposta de organização da atenção primária à saúde

A instituição do SUS trouxe como importante diretriz a descentralização e regionalização¹⁰ dos serviços de saúde. O princípio da descentralização, de acordo com a Lei 8.080/1990, determina que o SUS tenha direção única em cada esfera de governo, com ênfase na execução dos serviços pelos municípios. Julião (2018) considera que, no Ceará, três movimentos de descentralização da saúde merecem destaque: o Programa de Agentes de Saúde (PAS); a Microrregionalização e o Programa de Expansão e Melhoria da Assistência Especializada à Saúde do Estado (PROEXMAES).

A partir de 1998, ocorreu a definição das microrregiões de saúde por parte da SESA, que coincidiam com a divisão administrativa do Estado. Para tanto, foram consideradas as características demográficas, socioeconômicas, geográficas, sanitárias, epidemiológicas, a oferta de serviços, as relações entre municípios, dentre outros (DE ANDRADE E DA COSTA, 2018). Hoje, o Estado do Ceará está organizado em cinco Regiões de Saúde¹¹ (Fortaleza, Norte, Cariri, Sertão Central, Litoral Leste/Jaguaribe) e 22 Áreas Descentralizadas de Saúde¹². Essa organização possibilitou um sistema regionalizado e hierarquizado de atenção, em níveis de complexidade, conforme as necessidades de cada território (GOYA et al, 2016).

Na gestão de Cid Gomes (2007-2014), o governo cearense apostou no Programa de Expansão e Melhoria da Assistência Especializada à Saúde do Estado (PROEXMAES) como forma de fortalecer a regionalização e promover uma reforma política da saúde. Para tanto, uma das estratégias adotadas foi a constituição de Consórcios Públicos de Saúde, com o objetivo de fortalecer os serviços de saúde,

¹⁰ Segundo a NOB SUS/1996, o processo de regionalização contempla o planejamento integrado, a adoção de noções de territorialidade na identificação de prioridades de intervenção e conformação de sistemas funcionais de saúde, não se restringindo à abrangência municipal, porém, devendo-se respeitar seus limites, visto ser o município uma unidade indivisível.

¹¹ São responsáveis por implementar as políticas de saúde do Estado, organizando processos e articulando atores-chaves em um modelo de governança compartilhada. Além disso, tem a função de implantar as diretrizes do Plano Regional de Saúde (PRS), conforme a Lei Estadual 17.006/2019; coordenar e monitorar a gestão orçamentária, financeira, contábil, patrimonial, documental e de recursos humanos necessários ao funcionamento da região sob sua competência. (SESA)

¹² Às coordenadorias das ADSs compete: coordenar, articular e organizar o sistema de saúde na Área; promover a articulação interinstitucional no âmbito da ADS; apoiar a Superintendência no processo de contratualização dos serviços de saúde da Rede Sesa e demais pontos de atenção da ADS; colaborar no gerenciamento do Sistema de Regulação Regional; avaliar, acompanhar, monitorar e estabelecer cooperação técnica com a gestão municipal; colaborar no processo de normatização, auditoria e controle do Sistema de Regulação no âmbito da Região de Saúde; acompanhar, monitorar e avaliar o cumprimento dos Indicadores das pactuações da Sesa no âmbito da ADS; entre outros.

principalmente, os ambulatoriais, eletivos e de média complexidade. Atualmente, os consórcios gerenciam os Centros de Especialidades Odontológicas (CEOs) e as Policlínicas nos municípios do interior do Ceará (JULIÃO, 2018).

Durante o Governo de Camilo Santana (2015-2022), a expansão continuou com a organização e estruturação das políticas públicas de governo pautadas no “Plano Os 7 Cearás”, dividido em: 1) Ceará da Gestão Democrática por Resultados; 2) Ceará Acolhedor; 3) Ceará de Oportunidades; 4) Ceará Sustentável; 5) Ceará do Conhecimento; 6) Ceará Saudável; 7) Ceará Pacífico (OLIVEIRA, 2019).

Na gestão petista, a política de saúde ganhou destaque, especialmente, com a implantação da Plataforma de Modernização da Saúde, representando uma proposta de inovação e modernização dessa política. Constitui exemplos de ações relevantes realizadas a partir dessa plataforma: criação do primeiro hospital universitário estadual (em construção); implantação do registro eletrônico da saúde (Sistema IntegraSH); adequação e modernização dos hemocentros; melhoria da infraestrutura e modernização das Policlínicas regionais, UPAs e hospitais; expansão do SAMU para a cobertura de 100% do Estado; implantação das Agências Regionais de Saúde; implantação do Programa Pontos de Cuidado; realização de concurso público para profissionais da saúde e criação de ferramentas digitais (IntegraSUS, Saúde Digital, Telessaúde e o Vacinômetro).

Diferente das posturas negacionistas da gestão federal, na pandemia, o governo de Camilo Santana apostou em medidas sanitárias de isolamento social e uso de máscaras, realizou o repasse de recursos para a abertura de novos leitos de Terapia Intensiva, contratação de profissionais e abertura de hospitais de campanha e promoveu o incentivo à vacinação. Ademais, investiu em tecnologias, possibilitando a criação do capacete de respiração assistida Elmo, desenvolvido pela Escola de Saúde Pública do Estado do Ceará (ESP/CE), em parceria com empresas e instituições cearenses. Neste período, foi inaugurada também a Casa de Cuidados do Ceará, que oferta serviço de reabilitação multidisciplinar para as pessoas com sequelas graves da Covid, sem condições de retornar para casa. Essa iniciativa foi pioneira no Brasil.

No que diz respeito às políticas voltadas para a pessoa com deficiência, foi estruturada, em 2021, a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPD).

Conforme o Plano Estadual da RCDP (2021-2023), esta Rede tem os seguintes objetivos específicos.

- I. Garantir a articulação e a integração dos pontos de atenção das redes de saúde no território, qualificando o cuidado por meio do acolhimento e classificação de risco.
- II. Desenvolver ações de prevenção e de identificação precoce de deficiências na fase pré, peri e pós-natal, infância, adolescência e vida adulta;
- III. Ampliar a oferta de Órtese, Prótese e Meios Auxiliares de Locomoção (OPM);
- IV. Promover a reabilitação e a reinserção das pessoas com deficiência, por meio do acesso ao trabalho, à renda e à moradia solidária, em articulação com os órgãos de assistência social;
- V. Desenvolver programas de formação permanente para os profissionais de saúde;
- VI. Vincular as pessoas com deficiência auditiva, física, intelectual, ostomia e com múltiplas deficiências e suas famílias aos pontos de atenção;
- VII. Fortalecer parcerias com órgãos governamentais e não governamentais E demais segmentos da sociedade para ações conjuntas em prol da pessoas com deficiência.
- VIII. Produzir material técnico e informativo sobre direitos das pessoas, medidas de prevenção e cuidado e os serviços disponíveis na rede, por meio de cadernos, cartilhas e manuais;
- VIII - Regular e organizar as demandas e os fluxos assistenciais da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência; e
- IX - Construir indicadores, monitorar e avaliar a qualidade dos serviços prestados à pessoa com deficiência. (CEARÁ, 2021, p. 5)

O plano organiza-se em três componentes: 1) Atenção Básica; 2) Atenção Especializada em Reabilitação Auditiva, Física, Intelectual, Visual, Ostomia e em Múltiplas Deficiências e 3) Atenção Hospitalar e de Urgência e Emergência. Além disso, apresenta dois Pontos de Atenção: Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF), quando houver, e Serviços de Atenção Odontológica. Em 2022, a SESA iniciou o mapeamento das pessoas com deficiência, a fim de identificá-las dentro dos territórios e conhecer suas necessidades, para auxiliar no planejamento e organização dos serviços e demandas de saúde. O conjunto das informações passou a integrar o Cadastro Estadual das Pessoas com Deficiência, importante ferramenta para a gestão pública.

No que diz respeito as políticas públicas para as pessoas com fissura labiopalatina e/ou outras anomalias craniofaciais no Ceará, historicamente, não foram pensadas ações específicas para esse público por parte do Estado. A problemática da FLP ganhou um pouco de visibilidade quando iniciaram os mutirões da Operação Sorriso, em 1997, no Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS). A partir

desses mutirões, os profissionais começaram a organizar um atendimento sistemático, criando o Núcleo de Atendimento Integrado ao Fissurado (NAIF), em 2001. Esse núcleo é o único centro credenciado pelo Ministério da Saúde para realizar procedimentos especializados no Ceará pelo SUS, atendendo crianças e adolescentes com idade entre 0 e 17 anos.

Em 2018, a prefeitura de Fortaleza/CE sancionou o Estatuto Municipal da Pessoa com Deficiência (Lei nº 10.668/2018), que inclui em seu artigo 2º, a pessoa com deficiência como “aquelas com fissura labiopalatina com deformidade craniofacial em tratamento e pessoas com sequelas irreversíveis advindo da fissura labiopalatina com deformidade craniofacial.” Esse texto mostrou-se inédito e pioneiro, visto que reconhece a fissura labiopalatina como deficiência, garantindo a estes os mesmos direitos ou benefícios relativos às pessoas com deficiência, no âmbito municipal. O Estatuto possibilitou que muitas crianças e adolescentes em tratamento pudessem ter acesso a benefícios sociais, à exemplo do Passe Livre Municipal da prefeitura de Fortaleza, benefício social que dá acesso gratuito ao transporte público de Fortaleza às pessoas com deficiência.

Em 2019, a gestão da SESA, provocada pelo Ministério Público do Ceará (MPCE), convidou os profissionais que atuam nos serviços especializados de FLP do Estado para elaborar a Linha de Cuidado Integral à Pessoa com Fissura Labiopalatina do Estado do Ceará.¹³ O documento, de abrangência estadual, será destinado aos gestores, profissionais da saúde e usuários e tem por objetivo o desenvolvimento de estratégias para o cuidado integral das pessoas com fissura labiopalatina, no âmbito do SUS, por meio da organização do cuidado nos diferentes pontos de atenção.

Para a construção da Linha de Cuidado, foram realizadas diversas reuniões na SESA com os técnicos da Coordenadoria de Política em Gestão do Cuidado (GOGEC), profissionais do Núcleo de Atendimento Integrado ao Fissurado

13 A Portaria Nº417 de 27 de maio de 2022 instituiu o grupo condutor para elaboração de Linha de Cuidado Integral à Pessoa com Fissura Labiopalatina no Estado do Ceará. Compete ao Grupo Condutor participar da elaboração da linha de cuidado e instrumentos técnicos que contribuam para melhoria no atendimento, suporte técnico às equipes de saúde e acompanhamento dos usuários; apoiar no processo de implantação e propor ações que visem o fortalecimento da Linha de Cuidado Integral. (SESA, 2022)

(NAIF), profissionais da Santa Casa de Misericórdia de Sobral¹⁴ e da Associação Beija-Flor¹⁵. Pensar uma linha de cuidado, a priori, parecia uma tarefa fácil. No entanto, tornou-se uma construção bastante desafiadora.

Os técnicos da SESA pareciam não ter conhecimento da real necessidade das pessoas com fissura labiopalatina e outras anomalias craniofaciais no Estado. Para esclarecer essa problemática, foi necessário o levantamento de dados dos usuários atendidos no NAIF, a fim de que pudéssemos ter um perfil epidemiológico. Além disso, os especialistas apresentaram nas reuniões as demandas cotidianas do serviço, as especificidades do tratamento e da reabilitação, a organização do fluxo de atendimento, dificuldades de acesso, os agravamentos e implicações à vida das pessoas não reabilitadas, entre outras situações que pudessem auxiliar na compreensão do problema de saúde.

Na linha de cuidado, foram definidas as responsabilidades em cada ponto de atenção da rede, preconizando um sistema de apoio diagnóstico e pré-natal, acompanhamento longitudinal, encaminhamento para o serviço especializado e descentralização para os serviços de reabilitação. Os documentos internacionais orientam que os serviços de reabilitação de fissura devem ser concentrados, preferencialmente, em um único espaço físico (centros), com uma equipe multidisciplinar especializada, com oferta de reabilitação integral por meio protocolos e procedimentos seguros. (SHAW, 2005; ACPA, 2015) Na construção da linha de cuidado, foi discutida a possibilidade de descentralização de uma parte da reabilitação da pessoa com fissura labiopalatina, a fim de ampliar a oferta de serviços para as pessoas com FLP e minimizar a dificuldade das famílias em se deslocar para Fortaleza/CE. No entanto, como pensar uma atenção integral a pessoa com FLP de forma descentralizada, quando os estudos específicos da área apontam para a necessidade da concentração do cuidado?

Inicialmente, à despeito de ser uma estratégia pioneira no Brasil, os profissionais tentaram sensibilizar os gestores que o sucesso da descentralização

14 A Santa Casa de Misericórdia de Sobral realiza cirurgias de fissuras labiopalatinas, porém não possui equipe multidisciplinar para reabilitação como a do NAIF.

15 A Associação de Reabilitação e Integração Social das Pessoas com Malformações Congênitas Craniofaciais do Ceará – Associação Beija Flor FUNFACE dispõe de uma equipe multiprofissional especializada e oferta serviço de reabilitação e assistência social para crianças, adolescentes e adultos com FLP. Atualmente, estão construindo um hospital especializado em anomalias craniofaciais em parceria com a *Smile Train*, com previsão de abertura em 2024.

estaria intrinsecamente ligado ao fortalecimento do centro de especializado existente, por meio de melhorias estruturais, contratação de recursos humanos, estímulo ao trabalho interdisciplinar e à educação permanente, maior oferta de procedimentos, aumento de horários cirúrgicos para dar conta das filas de cirurgia, dentre outros. Em síntese, a equipe argumentava que fortalecer o centro de referência do Ceará seria o primeiro passo antes da descentralização.

Para exemplificar a necessidade desse fortalecimento, destacamos a fragilidade do serviço de reabilitação fonoaudiológica. Desde o início do NAIF, era ofertado terapia fonoaudiológica aos pacientes acompanhados no serviço. Contudo, após a aposentadoria de três fonoaudiólogas, esse atendimento foi suspenso em 2018, permanecendo, apenas, o acompanhamento fonoaudiológico para bebês com foco na alimentação. Esse fato impactou negativamente na continuidade do tratamento e garantia de reabilitação de vários usuários que ficaram desassistidos. Uma parte da demanda de terapia de fala foi absorvida pela Associação Beija Flor (ABF), que ainda assim, não conseguiu atender toda a demanda devido às limitações financeiras e estruturais. Além disso, muitas crianças e adolescentes que residem nos municípios do interior não conseguiram acessar o atendimento da instituição em razão da distância. A ABF é a instituição que têm capacidade para dar seguimento específico ambulatorial aos adultos com FLP, visto que o Ceará não possui nenhum serviço no sistema público de saúde com atendimento multidisciplinar voltado para este público.

Ao discutirmos a possibilidade de descentralização da reabilitação, foi pensando, inicialmente, em ofertar atendimentos nos Centros de Especialidades Odontológicas (CEOs) e nas Policlínicas em Fortaleza e no interior. Todavia, meses após o início da construção do documento, a pandemia de Covid 19 paralisou os encontros, devido a necessidade da SESA em focar nas estratégias contra o Covid 19.¹⁶

Com a pandemia, o serviço do NAIF foi duramente atingido. As cirurgias eletivas foram suspensas¹⁷, o que ocasionou um aumento exponencial na fila de

¹⁶ Houve o retorno lento e gradual das reuniões no decorrer do segundo semestre de 2020.

¹⁷ O primeiro período de suspensão foi de março a julho de 2020, ocorrendo uma lenta retomada até o final do mesmo ano. Em 2021 veio nova onda de Covid e novamente foram suspensas as cirurgias por dois meses. Já em 2022, um surto de síndromes gripais em crianças fez com que todos os leitos

procedimentos cirúrgicos do NAIF. Antes da pandemia, considerava-se que a fila cirúrgica estava controlada, pois a maioria dos procedimentos eram realizados de acordo com o protocolo de cirurgia. Somado a esse fato, a Associação Beija Flor (ABF) suspendeu seus atendimentos ambulatoriais em razão de problemas financeiros, impactando no acompanhamento multidisciplinar de mais de 600 pacientes adultos e 500 crianças. Esse fato gerou uma grande pressão da opinião pública e das famílias que ficaram desassistidas, exigindo que o Estado desse uma resposta à problemática com a descontinuidade do tratamento.

Pressionada também pelo Ministério Público (MPCE), a Secretaria de Saúde do Ceará, por meio da Secretaria Executiva de Políticas de Saúde (SEPOS), apresentou um Plano de Ação com o objetivo de promover ações e estratégias para dar resolutividade à problemática da fissura labiopalatina no estado.

O Plano de Ação conta com quatro eixos/linhas de ação: Informação e Comunicação, Cuidado Integral, Educação Permanente em Saúde e Monitoramento e Controle. Destacamos no quadro 3 algumas ações trazidas no Plano:

Quadro 3 - Plano de Ação para Atenção às Pessoa com Fissura Labiopalatina

EIXO/LINHA DE AÇÃO	ESTRATÉGIAS
Informação e Comunicação	Criação do Grupo Técnico (GT) para articular, integrar, apoiar, acompanhar o desenvolvimento das ações;
	Fomentar ações junto aos gestores municipais para a atualização sistemática de pacientes com Fissura Lábio Palatina no Cadastro Estadual da Pessoa com Deficiência.
	Produzir material informativo para orientação das mães sobre cuidados com crianças com fissuras, amamentação, alimentação, entre outras de relevância.
Cuidado Integral	Linha de Cuidado – a construção da LC está fundamentada na integralidade do atendimento: planejamento familiar, atendimento à gestante, parto, nascimento, acompanhamento da pessoa e à família. Aguarda publicação.
	Cirurgias – Plano de Trabalho tendo como

do HIAS fossem convertidos em atendimentos clínicos, inclusive os leitos cirúrgicos, sendo suspensas as cirurgias de palato.

	<p>Proponente/Conveniente a Sociedade de Assistência e Proteção à Infância de Fortaleza (SOPAI), para celebração de convênio tendo como objeto a realização de Procedimentos Médico-Hospitalares aos usuários do SUS (Procedimentos de Lábio Leporino e Fissura Labiopalatina) para o público-alvo de crianças e adolescentes enfermos de 0 (zero) a 17 (dezesete) anos, totalizando 374 Consultas pré e pós procedimento e 187 cirurgias.</p> <p>Aditivo no Contrato de Gestão do Hospital Waldemar de Alcântara para o atendimento de 144 cirurgias de Lábio Leporino e de Fissura Labiopalatina e Portadores de Necessidades Especiais. Público-Alvo: crianças e adolescentes de 0 (zero) a 17 (dezesete) anos.</p> <p>Retomada do serviço no Hospital Infantil Albert Sabin com 1 cirurgia Semanal.</p> <p>Assistência Odontológica: ortodontia, prótese, pacientes com necessidades especiais</p> <p>Reabilitação - compõem-se de várias etapas, desde o nascimento até a fase adulta: Avaliação, diagnóstico e orientações. Pré-cirúrgica. Cirurgias primárias. Pós-cirúrgica. Odontologia. Fonoaudiologia. Pré-cirúrgica</p>
Educação Permanente em Saúde	<p>Qualificação e Matriciamento em Reabilitação de Fissurados e para profissionais das Policlínicas e Centros de Especialidades Odontológicas sob gestão do Estado nas 5 Regiões de Saúde. Carga Horária: 40h Público-Alvo: 07 categorias profissionais (nutricionistas, assistentes sociais, fonoaudiólogos, psicólogos, cirurgiões-dentistas, ortodontistas, cirurgiões-dentistas buco-maxilo facial, endodontista e especialistas em necessidades especiais Local: NAIF/HIAS</p>
Monitoramento e Controle	<p>Das Cirurgias do SOPAI Das Cirurgias do Hospital Waldemar de Alcântara Das Cirurgias do Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS)</p> <p>Da Qualificação dos Profissionais para a descentralização da Reabilitação dos pacientes Fissurados;</p> <p>Do Matriciamento para Reabilitação dos pacientes Fissurados</p>

Fonte: Plano de Ação (SESA, 2022)

Em relação a demanda de cirurgias, em setembro de 2022, a SESA celebrou contrato com a Sociedade de Assistência e Proteção à Infância de Fortaleza (SOPAI) para a realização de cirurgias corretivas de fissura labiopalatina de crianças e adolescentes que aguardavam na fila do HIAS. Outra unidade de saúde que também passou a receber pacientes como FLP foi o Hospital e Maternidade José Martiniano de Alencar (HMJMA), ficando responsável em realizar cirurgias de palatoplastia e enxerto ósseo em adolescentes a partir de 14 anos e em adultos. É importante ressaltar que tanto o SOPAI quanto o HMJMA focam em procedimentos cirúrgicos, não possuindo uma equipe multidisciplinar e especializada como o NAIF. Destacamos que o processo de descentralização das cirurgias foi organizado e executado totalmente pela SESA, sem a participação do núcleo. Foram convocados crianças e adolescentes que realizavam acompanhamento no serviço e que aguardavam na fila de procedimentos cirúrgicos do sistema de regulação, que conta hoje com mais de 320 pacientes em espera. Essa convocação gerou certo receio em alguns familiares, principalmente, por não conhecerem os profissionais que realizariam as cirurgias e por medo de perder o acompanhamento no NAIF. Esse contexto demonstra o vínculo das famílias com o serviço especializado.

A retomada de cirurgias no HIAS ocorreu de forma lenta e gradual. O primeiro semestre de 2022 foi bastante atípico, devido ao crescente número de casos de síndromes gripais em crianças, além do esperado para a época. Essa situação causou uma superlotação nas unidades do HIAS, levando à redução de cirurgias eletivas, no período de abril a julho de 2022. Além disso, a fragilidade no processo de renovação do contrato de trabalho dos cirurgiões plásticos, impactou diretamente o atendimento ambulatorial e cirúrgico do NAIF.

No que diz respeito à Educação Permanente em Saúde presente no plano, foi organizado pela SESA, um curso teórico de capacitação sobre reabilitação de fissura labiopalatina em parceria com o NAIF, voltado para os profissionais das Policlínicas e dos Centros de Especialidades Odontológicas – CEOs da Região de Fortaleza. O curso teve carga horária de 20 horas e contemplou aulas de temas transversais e multidisciplinares, bem como temas específicos por categoria profissional (odontologia, serviço social, nutrição, psicologia e fonoaudiologia). Após a realização do curso teórico, as Policlínicas e CEOs receberam pacientes procedentes dos seus territórios para iniciar o atendimento de reabilitação. O NAIF

realizou a tutoria e suporte à equipe acompanhando as demandas dos casos atendidos. Essa iniciativa possibilitará que as crianças e adolescentes com FLP tenham acesso à reabilitação mais próximo do seu município, além de tornar visível a necessidade de capacitação dos serviços que irão receber a demanda. Como fragilidade, observamos que não houve incentivo financeiro por parte da SESA aos profissionais, tendo que utilizar seus turnos de atendimento no NAIF para realização do curso, penalizando os usuários.

Desde 2019, ocorreram diversos avanços na atenção à saúde das pessoas com fissura labiopalatina no Ceará. Todavia, também observamos o aumento de fragilidades no NAIF, principalmente, nas condições estruturais, na oferta de procedimentos cirúrgicos e reabilitação adequada, na disponibilidade de recursos humanos, dentre outros. Enfatizamos a necessidade da ampliação do compromisso do Estado do Ceará em promover uma resposta mais consolidada para a garantia da reabilitação integral aos pacientes com fissura labiopalatina, por meio de políticas públicas efetivas e permanentes.

A partir do arcabouço apresentado neste capítulo, referenciado na perspectiva avaliativa, foram apresentadas bases teóricas para a análise de conteúdo e contexto de formulação da política estudada, estabelecendo as conexões com as esferas local, regional, nacional e internacional.

4 O NÚCLEO DE ATENDIMENTO INTEGRADO AO FISSURADO – NAIF

Neste capítulo, dividido em quatro subtópicos, apresentamos o lócus da pesquisa com mais profundidade para entendermos a trajetória institucional do programa a ser avaliado. Acessamos relatórios, informações de cadastros do serviço, atas de reuniões, site institucional, dentre outros. Trouxemos os relatos dos profissionais que participaram do desenvolvimento do NAIF, investigando os motivos que levaram à criação desse núcleo, sua organização e o papel dos entrevistados no cuidado aos usuários atendidos.

4.1 Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS): uma história de pioneirismo no serviço público de pediatria do Ceará

O HIAS foi inaugurado em 26 de dezembro de 1952 como Hospital Infantil de Fortaleza (HIF), sendo a única instituição voltada exclusivamente para o atendimento às crianças e adolescentes naquele período. Em 17 de julho de 1977, por ocasião da visita do renomado médico e cientista polonês Dr. Albert Bruce Sabin, criador da vacina contra a poliomielite, o Governo Estadual decretou a mudança de sua denominação para Hospital Infantil Albert Sabin.¹⁸

Atualmente, o HIAS é o único hospital totalmente pediátrico de alta complexidade do Ceará, especializado no atendimento a crianças e adolescentes com doenças crônicas complexas, doenças neuromusculares e raras, sendo reconhecido como instituição de ensino e pesquisa na área. Conta com emergência clínica, ambulatório com 28 especialidades médicas, internação de pediatria geral, cardiologia, pneumologia, gastroenterologia, nefrologia, neurocirurgia, cuidados paliativos, unidade de cuidados prolongados, unidades de terapia intensiva e neonatais de médio e alto risco, centro cirúrgico, laboratório clínico, serviço de imagem. Além disso, conta com o Centro Pediátrico do Câncer (CPC), um centro especializado em tratamento e diagnóstico do câncer infantojuvenil, parceria entre o Governo do Estado e a Associação Peter Pan (APP). Desde 2000, conta com o Programa de Assistência Domiciliar (PAD) para o acompanhamento domiciliar de pacientes crônicos e, desde 2005 com o Programa de Assistência Ventilatória Domiciliar (PAVD) para os que necessitam de ventilação mecânica.

Em 2001, foi criado no HIAS, o Núcleo de Atendimento Integrado ao Fissurado (NAIF), com o objetivo de tratar e reabilitar crianças e adolescentes com fissura labiopalatina, com idade entre 0 e 17 anos. O NAIF está credenciado no Ministério da Saúde (MS) como serviço de alta complexidade para reabilitação de pessoas com fissuras labiopalatinas, compondo as redes do Sistema Único de

¹⁸ Desde o início do século XX, o Brasil vivia epidemias de poliomielite. Com a criação da vacina contra a doença no final da década de 1950, o médico Albert Sabin passou a ser convidado pela comunidade científica brasileira para realizar palestras sobre a necessidade da vacinação no país. Além de palestras, o Dr. Sabin também visitava diversos hospitais infantis pelas capitais brasileiras. Sua atuação foi primordial para a criação de estratégias a fim de erradicar a poliomielite, principalmente no fomento a organização de dados que permitiam identificar o problema e determinar diretrizes básicas para a criação de um programa de controle. O Brasil recebeu da UNICEF o certificado de erradicação de pólio em 1994. (CAMPOS; NASCIMENTO; MARANHÃO, 2003)

Saúde (SUS). Conforme informações do Cadastro Nacional dos Estabelecimentos de Saúde (CNES), à habilitação do HIAS como estabelecimento de saúde para realizar procedimentos de Alta Complexidade em Lesões Lábio Palatais ocorreu em 2008, com a Portaria N° 669/2008 MS.

A partir de 1993, vários serviços de reabilitação de anomalias craniofaciais foram sendo credenciados pelo Ministério da Saúde. Hoje, no Brasil, contamos com 30 centros. No entanto, poucos estudos revisados descrevem o surgimento e desenvolvimento desses centros de referência nas suas conjunturas específicas para o tratamento da pessoa com fissura labiopalatina no Brasil (HRAC-USP, 2004; MONLLEÓ; GIL-DA-SILVA-LOPES, 2006; CHAVES; SILVA; ALMEIDA, 2016).

No Ceará, também observamos a ausência de trabalhos que tratem sobre os agentes, as instituições e as razões que fomentaram e conduziram à implementação de uma resposta formalizada do Estado para a saúde da pessoa com fissura labiopalatina.

4.2 Núcleo de Atendimento Integrado ao Fissurado (NAIF): 20 anos resgatando sorrisos

Neste subtópico, apresentamos como se organiza o atendimento do NAIF atualmente, bem como sistematizamos os dados relativos ao perfil dos usuários atendidos do período de 2001 a 2021, contemplando 20 anos do serviço.

Inicialmente, consideramos importante explicar o fluxo de entrada do usuário no serviço. Desde seu surgimento até o início de 2022, o NAIF era um dos únicos ambulatórios “porta aberta” do HIAS. Isso significa que o usuário era encaminhado pelas maternidades e secretarias municipais de saúde diretamente para o núcleo, sem passar pelo sistema estadual de regulação para serviços especializados.¹⁹ Em 2008, foi instituída a Política Nacional de Regulação do Sistema Único de Saúde, com o objetivo de promover o acesso equânime, universal e integral dos usuários ao SUS (BRASIL, 2008). Todavia, somente após 20 anos de

¹⁹ Um dos motivos que justificam esse fato pode ser a cultura estabelecida pelos processos de triagens realizados pela Operação Sorriso, que orientavam as famílias a procurarem diretamente o hospital para atendimento especializado.

invisibilidade institucional no sistema de saúde do Ceará, o NAIF passou a integrar o sistema de regulação. Tal situação impossibilitou aos gestores conhecer a real demanda, a dimensão e complexidade do trabalho realizado pela equipe.

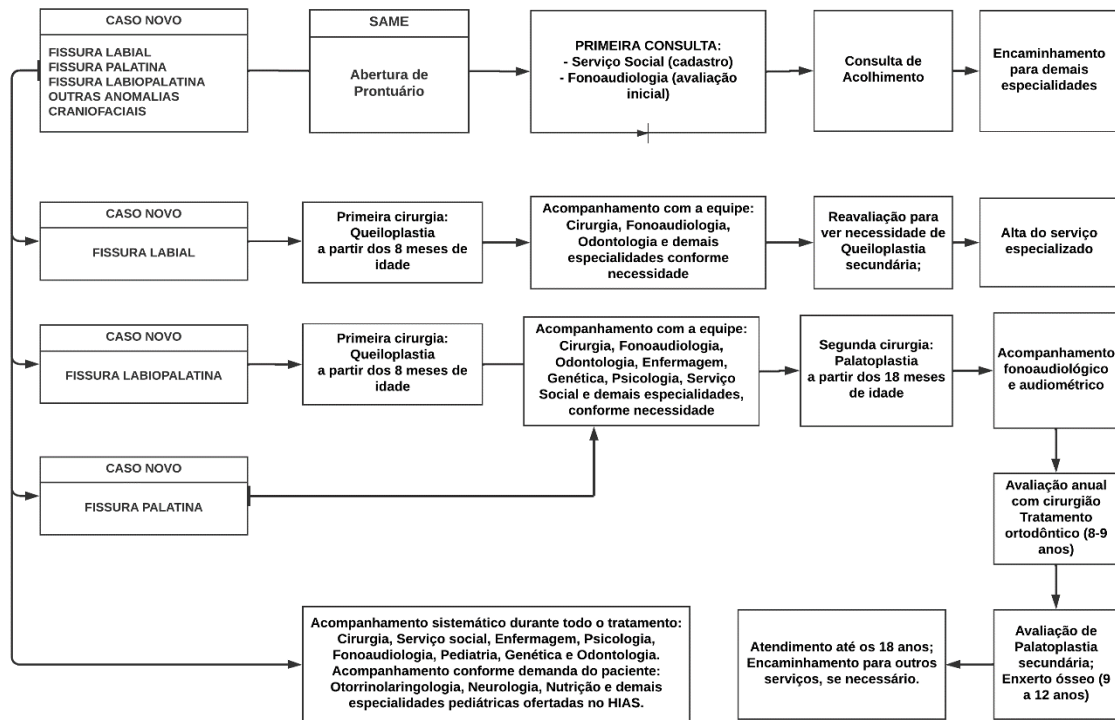
Em janeiro de 2022, iniciou-se uma aproximação da Secretaria de Saúde do Ceará com o NAIF para que as crianças e adolescentes com fissura labiopalatina fossem encaminhadas por meio do sistema estadual de regulação, com o objetivo de facilitar o processo de monitoramento e melhorar a gestão do cuidado.²⁰ Tanto a SESA quanto a Secretaria Municipal de Saúde (SMS) de Fortaleza utilizam o Sistema FASTMEDIC para a regulação de consultas, exames, procedimentos de média e alta complexidade e central de leitos, dentre outras funcionalidades.

Assim, a partir de março de 2022, inicia-se um novo fluxo de encaminhamentos para o NAIF pela regulação do SUS. As maternidades encaminham as famílias para as secretarias municipais de saúde, caso residam no interior; ou para a Unidade Básica de Saúde (UBS), para quem reside no município de Fortaleza. Estes serão responsáveis em inserir o usuário na regulação. Posteriormente, a família será comunicada sobre o dia, local e horário de atendimento no NAIF, conforme disponibilidade de vagas. O NAIF oferta cinco vagas de primeiro atendimento por semana. Houve uma divulgação oficial por parte da SESA junto aos municípios, em parceria com o Serviço Social do NAIF, para orientar os serviços e usuários sobre os novos fluxos.

O tratamento da pessoa com fissura labiopalatina baseia-se em uma filosofia de reabilitação global. Estudos indicam que as necessidades específicas provenientes dessa anomalia devem ser atendidas desde o pré-natal até a sua total recuperação, o que deverá habilitar o indivíduo para a integração completa à sociedade (FREITAS et al, 2012a, 2012b; MONLLEÓ, 2004). Por isso, é fundamental dispor de um serviço especializado em FLP, com um fluxograma de atendimento, explicitando os passos necessários para a realização da adequada assistência, definindo a sequência e interação entre as distintas especialidades e os usuários (FRANCO, 2003). O NAIF funciona conforme o seguinte fluxograma de atendimento:

²⁰ Foram realizadas diversas reuniões entre a SESA e equipe do NAIF, das quais participei e pude contribuir com a organização do novo fluxo de entrada por meio da regulação. Enfatizamos junto aos gestores a necessidade da criação de um serviço especializado de fissura labiopalatina dentro do sistema, e não somente uma especialidade, para garantir a chegada dos usuários. Foi criada no sistema, então, a fila de “Consulta de Fissura Labiopalatina”.

Figura 3 - Fluxograma de atendimento do NAIF



Fonte: elaborado pela autora a partir dos dados provenientes do fluxograma institucional (2022)

A assistência à saúde da pessoa com FLP implica em protocolos de organização e fluxogramas que auxiliem e facilitem o cuidado interdisciplinar aos pacientes fissurados. A porta de entrada do NAIF é o Serviço Social. O assistente social é o profissional que faz o primeiro acolhimento à família, que, muitas vezes, se encontra fragilizada com o diagnóstico. No primeiro atendimento, é realizado o cadastro do usuário no serviço e são repassadas orientações aos familiares sobre o acesso a benefícios e direitos sociais e o protocolo da reabilitação. Logo após esse primeiro momento, a família e a criança são encaminhadas para o atendimento com a fonoaudióloga.

Inicialmente, a preocupação da equipe é garantir que o bebê com fissura tenha uma alimentação e higiene adequadas e que os cuidadores estejam seguros para o manejo. Em seguida, é realizado o agendamento para pediatra, geneticista e consulta com a equipe de diagnóstico. Essa consulta, também chamada de

acolhimento²¹, consiste no atendimento da família pela equipe, com a intenção de dar orientações e planejar o cuidado do usuário, esclarecendo as dúvidas dos pais e explicando o percurso do tratamento. Participam desse momento a assistente social, a fonoaudióloga, o cirurgião, o dentista, a enfermeira e a psicóloga.

O quadro a seguir contém algumas informações sobre a composição e configuração da equipe atual do NAIF, considerando a quantidade de profissionais por categoria, a carga horária semanal e turno dedicada ao atendimento, bem como o vínculo empregatício.

Quadro 4 - Demonstrativo por categoria profissional, carga horária semanal, dia e turno de atendimento

Categoria	Qnt.	Carga Horária	Vínculo	Dia de atendimento
Assistente social	1	12H	Cooperativa	Terça e quinta
Cirurgião bucomaxilofacial	2	8H	Cooperativa	Quinta
Cirurgião plástico	2	8H	Cooperativa	Terça
Dentista clínico	1	12H	Servidor público	Quinta
Enfermeiro	1	6H	Servidor público	Terça e quinta
Fonoaudiólogo	1	12H	Cooperativa	Quinta
Ortodontista	3	12H	Servidor público	Segunda, Terça e Quinta
Psicólogo	1	-	Servidor público	Quinta
Médico pediatra	1	6H	Cooperativa	Quinta
Médico geneticista	1	6H	Servidor público	Quinta
Nutricionista	1	-	Cooperativa	Quinta
Neurologista	1	-	Servidor público	Quinta
Otorrinolaringologista	1	6H	Servidor público	Sexta
Assistente administrativa	1	40H	Servidor público	Todos os dias
Atendente	1	40H	Cooperativa	Todos os dias

Fonte: elaborado pela autora a partir dos dados contidos no Relatório de Gestão 2022 do HIAS.

21 O acolhimento foi suspenso durante a pandemia seguindo as orientações sanitárias de evitar aglomerações. No entanto, a equipe só conseguiu retornar esse ambulatório no segundo semestre de 2022 devido à alta demanda de consultas.

Em relação ao quadro de profissionais da equipe do NAIF, percebemos importantes fragilidades no que concerne à quantidade de profissionais, à carga horária disponível e ao tipo de vínculo empregatício. Na maioria das especialidades, o serviço dispõe de apenas um profissional para atender à demanda dos usuários. A carga horária é bastante reduzida e contempla apenas um ou dois turnos de atendimento por profissional na semana. A psicóloga, a nutricionista e a neurologista não possuem horários exclusivos para atendimento no NAIF, ofertando vagas conforme disponibilidade da sua agenda e em função de encaminhamento de algum profissional da equipe. Em relação ao vínculo com o hospital, a metade da equipe está ligada às cooperativas de trabalho. Esse tipo de vínculo é extremamente frágil e sem garantia de direitos trabalhistas.²²

O contexto político e econômico brasileiro de cortes e desinvestimento tem levado, cada vez mais, à flexibilização e à precarização das relações de trabalho. Os serviços de saúde que possuem profissionais vinculados às cooperativas sofrem diversos rebatimentos em suas condições materiais e organizativas. Particularmente no NAIF, observamos redução da capacidade instalada com o corte de horas dos profissionais; desmonte do trabalho interdisciplinar, gerando um vazio assistencial; fragmentação dos processos de trabalho; descontinuidade do cuidado, quebra de vínculo com usuário e família, resultando em perda da qualidade do serviço público prestado à população.

A Portaria 62/1994 SAS/MS define que a equipe multiprofissional deve oferecer um tratamento integrado, englobando serviços de clínica médica, fonoaudiologia, otorrinolaringologia, odontologia geral, ortodontia, cirurgia bucomaxilofacial, serviço social, psicologia, cirurgia plástica, anestesia, enfermagem, fisioterapia, nutrição e atendimento familiar. Hoje, o NAIF conta com uma equipe de 17 profissionais e 12 especialidades, ou seja, temos uma quantidade reduzida de especialistas em cada área. Ressaltamos que esses 17 profissionais destinam apenas parte da carga horária ao NAIF, representando no quadro 4. Portanto, os

²² Os profissionais do NAIF vinculados às cooperativas de trabalho são considerados trabalhadores “autônomos”, o que implica ser remunerado por hora trabalhada, cujo valor a ser pago é definido pela cooperativa. Esse tipo de vínculo não assegura direitos trabalhistas, como férias, 13º salário e FGTS, havendo apenas a contribuição de 20% para o INSS, que garante direitos previdenciários. Segundo Antunes (2011), observa-se um fenômeno da expansão de modalidades de trabalhos mais desregulamentadas e precarizadas, aliadas ao rebaixamento salarial acentuado e a perda de direitos.

recursos humanos do núcleo são insuficientes para atender a demanda de forma integral e continuada da reabilitação.

Um dos setores que apresenta grande fragilidade é a fonoaudiologia. De fato, o atendimento fonoaudiológico conta apenas com uma profissional, com 12 horas semanais disponíveis, para atender toda a demanda de orientação alimentar de casos novos, acompanhamento da introdução alimentar e pós-operatório. Além disso, o serviço não dispõe de terapia de fala e linguagem, dimensões essenciais ao cuidado integral da pessoa com FLP.

Atualmente, não há consenso sobre o melhor protocolo a ser utilizado no centros especializados. O momento certo para as intervenções cirúrgicas, a técnica a ser utilizada e a organização da equipe multidisciplinar variam conforme a experiência do serviço. No entanto, os documentos internacionais preconizam a centralização dos serviços de tratamento, enfatizando a necessidade de uma equipe experiente para o planejamento terapêutico (SHAW et al, 2005). A queiloplastia e a palatoplastia são as primeiras cirurgias reparadoras indicadas no tratamento das fissuras labiopalatinas. Essas cirurgias, chamadas de primárias, são realizadas na primeira infância, ou seja, entre 3 meses e 2 anos de idade.

No Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais (HRAC), o protocolo utilizado preconiza a correção das fissuras de lábio a partir dos três meses, das fissuras de palato, aos doze meses de idade. O enxerto ósseo alveolar é indicado no final da dentição mista e antes da irrupção dos dentes caninos permanentes, ou seja, entre 8 e 12 anos de idade. Dependendo da extensão da fissura e do crescimento facial, cirurgias secundárias podem ser indicadas, incluindo retoques labiais, faringoplastia e correções nasais (SILVA FILHO; OZAWA; BORGES, 2007; ALONSO et al, 2009).

Tradicionalmente, realiza-se o enxerto ósseo alveolar autógeno, com o osso medular da crista ilíaca. Estudos apontam novas técnicas para diminuir as complicações cirúrgicas, à exemplo da substituição do osso autógeno pela proteína morfogenética óssea recombinante humana (rhBMP-2). No entanto, o custo elevado dessa proteína constitui um grande desafio para sua aplicação nos serviços públicos de saúde (PALONE et al, 2013). O estudo de Tanikawa et al (2020) demonstra a possibilidade de regeneração óssea a partir de células-tronco extraídas da polpa do dente decíduo do próprio indivíduo. No entanto, não identificamos estudos que

revelam o impacto desses tratamentos na política de saúde. O HIAS foi a primeira unidade de saúde pública, nas regiões Norte e Nordeste, a realizar cirurgia com a proteína rhBMP2 em 2013 (HOLANDA, 2013).

O protocolo cirúrgico do NAIF preconiza a realização da queiloplastia a partir de 8 meses de idade, a palatoplastia a partir de 1 ano e 6 meses de idade e o enxerto ósseo alveolar a partir dos 8 anos, essa última após avaliação ortodôntica e cirúrgica. A seguir, apresentamos o protocolo integrado de tratamento terapêutico preconizado pela equipe do NAIF.

Quadro 5 - Protocolo de Tratamento Multidisciplinar do NAIF

Especialidade	Procedimento	Idade Ideal
Serviço Social	- Cadastro no serviço; - Orientação sobre tratamento; - Orientação sobre direitos sociais; - Encaminhamento para a equipe;	0 a 17 anos
Pediatria	- Consulta preparatória para cirurgia;	0 a 2 anos
Neurologia	- Consulta quando necessário;	0 a 17 anos
Psicologia	- Acolhimento; - Orientação aos pais; - Psicoterapia para pacientes;	0 a 17 anos
Genética	- Consulta/aconselhamento genético;	0 a 17 anos
Nutrição	- Consulta nutricional;	0 a 17 anos
Fonoaudiologia	- Treinamento alimentar;	1º ano de vida
	- Teste da orelhinha;	0 a 3 meses
	- Motricidade oral e fala;	2 meses após cirurgia de palato
	- Estimulação da linguagem;	Após palatoplastia
Otorrinolaringologista	- Consulta clínica de acordo com a necessidade;	0 a 17 anos
Odontologia	- Plaquinha de palato;	0 a 3 meses
	- Clínica preventiva; - Endodontia; - Periodontia;	A partir de 6 meses
	- Ortopedia;	De 3 a 6 anos
	- Interceptativa;	De 7 a 10 anos
	- Ortodontia	A partir de 11 anos
	- Prótese e estética;	Quando necessário
Cirurgia plástica e Cirurgia	- Queiloplastia;	A partir dos 8 meses

bucamaxilofacial	- Palatoplastia;	A partir de 18 meses
	- Enxerto ósseo alveolar;	A partir de 8 anos
	- Rinoplastia;	A partir de 16 anos
	- Ortognática; *	A partir de 17 anos

Fonte: protocolo terapêutico do NAIF (2018)

*As cirurgias de ortognática são encaminhadas para o serviço de cirurgia bucomaxilofacial do Hospital Geral de Fortaleza (HGF)

Em 2021, o NAIF completou 20 anos de existência. Durante esse período, poucos estudos analisaram informações sobre o serviço (CYMROT ET AL 2010; REBOUÇAS ET AL, 2014; SILVA, 2010). Sistematizamos os dados referentes à população atendida pelo NAIF: foram compilados 3675 cadastros do período de 2001 a 2021. Estes dados foram sistematizados levando em conta quatro variáveis: idade de cadastramento no serviço, gênero, tipo de fissura e procedência.

Vimos que as fissuras de lábio e/ ou palato foram caracterizadas pela Organização Mundial da Saúde (OMS) como uma das malformações congênitas de maior incidência mundial, registrando uma média de aproximadamente 0,70 a 1,91 casos a cada mil nascimentos. No Brasil, estudos mostram que há uma variação entre 0,36 e 1,54 por mil nascidos vivos (NAGEM FILHO E MORAES, 1968; GARDENAL, 2009).

Na região Nordeste, Rodrigues et al (2009) observaram que, entre 1998 e 2002, houve uma prevalência de 0,39 casos a cada mil nascimentos. No Ceará, estudo realizado por Silva (2010) estimou a taxa de ocorrência em 1,39 em 2008, e 1,11 em 2009 para cada 1000 nascidos vivos. Silva (2021) aponta em sua pesquisa que no período de 2008 a 2017, a prevalência de FLP no Ceará foi de 47,06 por 100.000 nascimentos. Observamos que existem poucos levantamentos epidemiológicos sobre fissuras orofaciais nas regiões Norte e Nordeste do Brasil (COUTINHO et al, 2009).

A partir dos dados obtidos no NAIF e dos registros contidos no Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos – SINASC, apresentamos uma taxa de prevalência aproximada das fissuras labiopalatinas no Estado do Ceará. Na série histórica de 2011 a 2021²³, foram registrados 1.398.347 nascimentos no Ceará. Desse total de nascidos vivos, foram notificados 740 casos de fissura labial e/ou

23 Optamos por contemplar nessa análise da taxa de prevalência apenas o período de 2011 a 2021 por considerarmos haver maior confiabilidade no registro dos dados, tanto do SINASC quanto do NAIF.

palatina, representando uma prevalência de 0,52 por mil nascimentos. No entanto, os registros do NAIF mostram que ocorreram 1482 ocorrências nesse mesmo período, representando uma prevalência de 1,05 por mil nascidos vivos, a qual consideramos mais fidedigna.

Tabela 1 – Informações sobre número de nascidos vivos no Ceará, cadastros no NAIF e notificação de fissura labiopalatina no SINASC de 2011 a 2021

Ano	Nascidos vivos no CE	Nº total de cadastros no NAIF	Nº de nascidos vivos por ano com FLP cadastrados no NAIF	Nº de casos de FLP no CE notificados no SINASC
2011	128.592	157	137	68
2012	126.868	182	165	66
2013	124.876	136	134	69
2014	128.681	142	141	72
2015	132.516	154	150	57
2016	126.246	122	130	56
2017	127.797	108	118	53
2018	131.491	165	156	66
2019	129.185	128	113	72
2020	121.904	111	116	71
2021	120.191	156	121	90
TOTAL	1.398.347	1561	1482	740

Fonte: elaborado pela autora com os dados dos cadastros do NAIF e do SINASC – ano 2022

Observando os dados da tabela, fica evidente a diferença entre o total de usuários cadastrados por ano no NAIF e o total de cadastrado nascidos naquele ano. Isto justifica-se devido à possível chegada tardia de alguns pacientes ao serviço. Para efeito de comparação com os dados do SINASC, verificamos e dividimos os cadastros por ano de nascimento, independente do ano que o paciente chegou ao serviço. Por exemplo, em 2011, no SINASC consta o registro de 128.592 nascimentos. Neste mesmo ano, no NAIF, foram cadastrados 157 usuários com FLP, dos quais 137 nasceram em 2011, evidenciando que 20 usuários nasceram em anos anteriores. Foram desconsiderados os cadastros de pessoas provenientes de outros estados.

Em 1999, o Ministério da Saúde criou uma versão da Declaração de Nascido Vivo com a inclusão de um novo campo obrigatório destinado ao registro sobre a presença ou não de malformações congênitas. A partir dos dados da tabela 1, podemos dizer que, no Ceará, há uma subnotificação nos sistemas de informação em relação à ocorrência de fissuras labiopalatinas. Na série histórica analisada (2011-2021), os registros do NAIF mostram que nasceram o dobro de crianças com fissura (N=1482), em comparação aos casos notificados no SINASC (N=740).

O estudo de Nunes, Pereira e Queluz (2010) sobre a notificação de fissuras orais constatou que apenas 53,3% das DNVs apresentaram o registro da malformação congênita, ocorrendo subnotificação de todos os tipos de fissura, principalmente da fissura palatina. Nascimento et al (2018) compararam os casos de FLP registrados no SINASC, de base populacional, e os dados do Estudo Colaborativo Latino-Americano de Malformações Congênitas (ECLAMC) de base hospitalar. O estudo constatou que no SINASC, apenas 33% eram de fissuras labiopalatinas, enquanto no ECLAMC foram observados 51% dos casos. Os autores atribuem esse resultado a diferenças de codificação dos dois sistemas.

Os dados do SINASC são fundamentais para melhorar o controle estatístico desses eventos e possibilitar a elaboração de indicadores demográficos e epidemiológicos mais fidedignos que orientem o planejamento do cuidado pelos serviços de saúde. Para tanto, faz-se necessário o aprimoramento da qualidade do sistema, com avaliações e monitoramento regulares, bem como capacitação permanente dos profissionais que desenvolvem o SINASC (PEDRAZA, 2021).

Em relação à estimativa de gênero, observamos que dos 3675 usuários cadastrados entre 2001 e 2021, há uma predominância de fissuras em indivíduos do gênero masculino (N= 1965), representando aproximadamente 55% do total de cadastros, enquanto o gênero feminino representou 45% (N=1710). As pesquisas de Cymrot et al (2010) e Silva (2010), ambas realizadas no NAIF, também encontraram que a maioria dos pacientes era do gênero masculino (53% e 51,3%, respectivamente). No Brasil, os estudos epidemiológicos mostram que as fissuras labiopalatinas são mais frequentes no gênero masculino, corroborando as estatísticas mundiais (BARONEZA et al, 2005; FREITAS et al, 2012a; SHIBUKAWA et al, 2020).

Tabela 2 - Distribuição dos pacientes cadastrados no NAIF por gênero de 2001 a 2021

Gênero/ano	Feminino	Masculino	Total
2001	125	137	262
2002	115	140	255
2003	148	165	313
2004	98	104	202
2005	101	124	225
2006	66	107	173
2007	79	73	152
2008	74	87	161
2009	79	88	167
2010	69	94	163
2011	76	82	158
2012	87	95	182
2013	62	80	142
2014	68	79	147
2015	75	86	161
2016	57	71	128
2017	64	49	113
2018	80	90	170
2019	67	65	132
2020	50	62	112
2021	70	87	157
TOTAL	1710	1965	3675

Fonte: elaborado pela autora a partir dos dados dos cadastros do NAIF – ano 2022

No que diz respeito à idade em que os usuários chegaram ao NAIF para iniciar o tratamento, optamos por dividir em intervalos de idade, a fim de possibilitar melhor visualização das informações. Essa divisão foi baseada no protocolo de tratamento do NAIF, considerando a idade ideal para chegar ao serviço e para a realização das cirurgias.

Tabela 3 - Distribuição dos pacientes cadastrados no NAIF por idade de 2001 a 2021

Idade Ano	Recém- nascido	1m a 3m	4m a 6m	7m a 9m	10m a 23m	2a a 5a e 11 m	6a a 11a e 11 m	12a ou mais	Total
2001	25	31	28	20	47	62	36	13	262
2002	35	42	16	16	26	51	34	35	255
2003	35	43	17	14	24	76	60	44	313
2004	38	37	11	8	8	30	36	34	202
2005	45	35	21	13	17	23	31	40	225
2006	53	23	22	11	13	4	22	25	173
2007	68	23	16	8	8	4	15	10	152
2008	61	25	18	6	11	12	19	9	161
2009	55	50	21	8	5	5	10	13	167
2010	53	49	11	2	12	11	16	9	163
2011	74	38	9	5	2	8	12	10	158
2012	58	68	15	8	7	9	10	7	182
2013	60	33	13	5	10	7	9	5	142
2014	73	33	11	4	11	5	4	6	147
2015	74	37	27	4	4	8	3	4	161
2016	47	30	17	16	7	8	3	0	128
2017	47	35	13	9	2	1	2	4	113
2018	89	47	23	3	3	3	1	1	170
2019	72	31	7	5	6	9	1	1	132
2020	44	42	18	6	2	0	0	0	112
2021	69	42	17	6	7	12	3	1	157
TOTAL	1175	794	351	177	232	348	327	271	3675

Fonte: elaborado pela autora a partir dos dados dos cadastros do NAIF – ano 2022

Dos dados da Tabela 3, podemos inferir que a maioria dos pacientes chegaram ao NAIF ainda recém-nascidos (N=1175), representando 32% do total, seguido daqueles que entraram entre 1 e 3 meses de idade (N=794), equivalente a 21%. Esse dado demonstra que o acesso ao serviço acontece no tempo correto, ou seja, nos primeiros meses de vida. Ao longo da série histórica analisada,

observamos que os cadastros de recém-nascidos foram crescendo, em detrimento de cadastros de crianças com idades mais elevadas, denotando a consolidação do trabalho do NAIF enquanto centro de referência para a reabilitação da pessoa com FLP no Ceará. A chegada da criança com FLP o mais cedo possível possibilita que as etapas cirúrgicas e de reabilitação ocorram de forma satisfatória, respeitando as fases de crescimento e desenvolvimento da face, obtendo-se melhor prognóstico.

Destacamos, também, que a maioria dos cadastros relativos aos anos de 2001, 2002 e 2003 são de crianças na faixa etária entre 2 e 5 anos. Esse fato se justifica devido aos cadastros iniciais serem de usuários que já haviam sido submetidos a cirurgias nos mutirões da Operação Sorriso, ou seja, já estavam em acompanhamento; ou serem de crianças que chegaram tardiamente ao serviço.

Na variável tipos de fissura, predominam as fissuras labiopalatinas, correspondendo a 47,3% dos casos (N=1.741), seguidas das fissuras palatinas, representando 30% (N=1099) e das fissuras labiais com 21,4% (N=790). A maior parte dos estudos de perfil epidemiológico sobre a prevalência de fissuras mostra que há uma predominância de fissuras labiopalatinas transforames, ou seja, aquelas que acometem lábio e palato duro e mole. Nesta pesquisa não foi possível dividir os tipos de fissura conforme a classificação de Spina (1972), pois não constavam essas informações nos cadastros. No cadastro constam somente registros de fissura labial, palatina ou labiopalatina.²⁴

Tabela 4 - Distribuição dos pacientes cadastrados no NAIF por tipo de fissura de 2001 a 2021

Tipo de fissura	Fissura labial	Fissura palatina	Fissura lábio Palatina	Outras malformações craniofaciais	Não Informado	Total
2001	46	68	142	1	5	262
2002	52	61	138	3	1	255
2003	94	76	141	2	0	313
2004	46	52	104	0	0	202
2005	61	44	119	0	1	225
2006	39	51	83	0	0	173
2007	35	35	81	1	0	152

²⁴ Os dados dos cadastros utilizados em nossa pesquisa são provenientes dos livros de registros utilizados no acolhimento inicial do Serviço Social, não sendo possível uma avaliação clínica, com identificação das tipologias das fissuras.

2008	43	49	68	1	0	161
2009	40	44	8	3	0	167
2010	31	47	82	2	1	163
2011	32	47	76	0	3	158
2012	25	78	76	1	2	182
2013	21	53	67	0	1	142
2014	31	46	61	0	9	147
2015	38	57	65	0	1	161
2016	27	45	56	0	0	128
2017	27	39	46	0	1	113
2018	35	61	74	0	0	170
2019	21	55	54	0	2	132
2020	19	34	57	2	0	112
2021	27	57	71	2	0	157
TOTAL	790	1099	1741	18	27	3675

Fonte: elaborado pela autora a partir dos dados dos cadastros do NAIF – ano 2022

A pesquisa realizada por Rebouças et al (2014) sobre a prevalência de fissuras no NAIF de 1998 a 2013 concluiu que a fissura labiopalatina classificada como transforame representou 80% de todos os casos de pacientes com fissuras, corroborando os dados desta pesquisa. Outro estudo realizado no NAIF por Silva (2010) apresentou uma amostra de 389 pacientes e encontrou uma predominância de 34,5% de fissuras transforames unilaterais.

Em relação à procedência, dividimos os usuários de acordo com as cinco Regiões de Saúde do Ceará. O Ceará possui 184 municípios que estão organizadas em 22 Áreas Descentralizadas de Saúde (ADS), distribuídas em cinco Regiões de Saúde (Fortaleza, Norte, Cariri, Sertão Central e Litoral Leste). A região de Fortaleza engloba 6 ADS e 44 municípios; a região do Sertão Central possui 3 ASD e 20 municípios; a região do Litoral Leste também possui 3 ADS e 20 municípios; a região Norte tem 5 ADS e 43 municípios e a região do Cariri conta com 5 ADS e 44 municípios

Tabela 5 - Distribuição dos pacientes cadastrados no NAIF pela procedência de 2001 a 2021

Superintendência Regional de Saúde	
FORTALEZA (RS)	2192
NORTE	521
CARIRI	441
SERTÃO CENTRAL	243
LITORAL LESTE	221
OUTROS ESTADOS	57
TOTAL	3675

Fonte: elaborado pela autora a partir dos dados dos cadastros do NAIF – ano 2022

Os dados da tabela 5 apontam que há uma maior concentração dos usuários na Região de Saúde de Fortaleza, representando 59,6% (N= 2192) do total, seguida da Região Norte, com 14,7 % (N=521). É importante destacar que o município de Fortaleza sozinho concentra 33,1% (N=1220) dos pacientes cadastrados. São procedentes dos municípios da Região Metropolitana de Fortaleza (RMF), formada por 19 municípios²⁵, 50,5% (N=1856) do total dos cadastros, porcentagem aproximada do número de procedentes do interior do Estado, 47,9% (N= 1762), enquanto de outros estados aparecem apenas 1,5% (N= 57).

Esses dados mostram a necessidade da ampliação de políticas públicas voltadas para as pessoas com fissura labiopalatina no Ceará, para além do serviço ofertado pelo NAIF e da importância do fortalecimento das redes de atenção à saúde, contemplando as demandas dos usuários com FLP.

4.3 A trajetória institucional do NAIF no Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS) a partir do olhar de profissionais do núcleo

Para entendermos a trajetória institucional do NAIF, buscamos identificar o contexto de sua emergência, os principais atores participantes da fundação do

²⁵ A Lei Complementar Estadual nº 154, de 20 de outubro de 2015, define a nova composição da região de planejamento da Grande Fortaleza, sendo a regionalização fixada em 19 municípios: Aquiraz, Caucaia, Cascavel, Chorozinho, Eusébio, Fortaleza, Guaiúba, Horizonte, Itaitinga, Maracanaú, Maranguape, Pacajus, Pacatuba, Paracuru, Paraipaba, Pindoretama, São Luís do Curu, São Gonçalo do Amarante e Trairi.

núcleo, ao mesmo tempo que apontamos as contradições e as potencialidades do trabalho realizado pela equipe do NAIF.

Entrevistamos quatro profissionais que participaram da criação e organização do trabalho interdisciplinar do NAIF, sendo escolhidos em razão de sua experiência na área da fissura labiopalatina e do destaque na formação e desenvolvimento do núcleo. No quadro abaixo, apresentamos alguns dados relevantes para entender a representatividade de cada entrevistado dentro da história do serviço.

Quadro 6– Caracterização dos profissionais do NAIF entrevistados

Nome	Categoria Profissional	Ano de início do trabalho com FLP	Ano de ingresso no NAIF	Atuação no NAIF em anos	Atividade
P1	Fonoaudióloga	1995	2001	18	Aposentada
P2	Assistente Social	2001	2001	16	Aposentada
P3	Cirurgião bucomaxilofacial	2000	2003	19	Ativo
P4	Enfermeira	1981	2001	21	Ativo

Fonte: elaborado pela autora – ano 2022

Inicialmente, buscamos compreender o contexto que propiciou o surgimento de um núcleo multidisciplinar para atender crianças e adolescentes com fissura labiopalatina no HIAS. De fato, em 1997, a organização médica estadunidense Operação Sorriso (*Operation Smile*), que realiza missões humanitárias e voluntárias em diversos países do mundo, organizou o primeiro mutirão de cirurgias reparadoras de FLP do Brasil no Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS), em Fortaleza/CE (SILVA, 2010). Nessa época, foram realizadas cirurgias plásticas de FLP de forma pontual no HIAS, sem organização de acompanhamento longitudinal. Observamos que todos os entrevistados citaram a Operação Sorriso como um marco fundamental para o surgimento do NAIF, mas citaram também profissionais médicos pioneiros na realização de cirurgias reparadoras em pessoas com FLP.

O que aconteceu é que no ano de 1997 começou aqui [no HIAS] a **Operação Sorriso**. O Dr. Teixeira chegou de Sobral em 1996 e tinha um cirurgião plástico aqui chamado Dr. João José que fazia alguns pacientes com fissura e mais ou menos nessa época, depois chegou a fono. Então foi todo mundo chegando sem combinar né. [...] (grifos nossos) (P3 – cirurgião bucomaxilofacial)

No início, a gente tinha um atendimento pequeno, com pouca gente, uma coisa bem morna. Aí foi quando veio a **Operação Sorriso**, a primeira vez em 1997. Eles souberam, não sei através de quem, que aqui tinha muito fissurado. (grifos nossos) (P1 – fonoaudióloga)

Antes da **Operação Sorriso**, lá pelo início dos anos 1990, a gente já operava fissurado. [...] Antes da Operação Sorriso nós tínhamos três cirurgiões que faziam cirurgia de fissura, Dr Paulo, que fazia mais lábio, Dr João José, e chegou depois o Dr Teixeira. A gente queria montar uma equipe e não tinha profissional. Logo depois veio a fonoaudióloga. Aí em 1997 veio a primeira missão da Operação Sorriso. (grifos nossos) (P4 – enfermeira)

A equipe do NAIF não existia quando cheguei, já tinha uma fonoaudióloga, um cirurgião e uma enfermeira que já trabalhava com alguns pacientes. Todos participavam da **Operação Sorriso**, mas era cada um no seu lugar. (grifos nossos) (P2– assistente social)

Nos depoimentos dos entrevistados, um ator de destaque para a criação do serviço no HIAS foi o cirurgião plástico Francisco de Assis Alves Teixeira, conhecido como Dr. Teixeira, falecido em 2011, que é citado como um dos fundadores do NAIF. Foi um dos grandes articuladores da Operação Sorriso no HIAS e fomentador do trabalho em equipe.

Conforme dados da Operação Sorriso, no primeiro mutirão, compareceram mais de 258 pessoas à triagem, tendo sido selecionadas 138 para cirurgia. Nos relatos observamos que houve uma surpresa dos profissionais em relação ao quantitativo de pessoas que compareceram à triagem. Isto demonstra que não se tinha uma noção exata da demanda de pessoas com fissura labiopalatina no Estado do Ceará àquela época.

Você não tem noção da quantidade de pacientes que vieram! O governo disponibilizou carro para todas as prefeituras para trazer esses pacientes. Acho que vieram quase 300 pessoas e nós operamos muitos pacientes, eram quatro salas cirúrgicas direto. [...] Antes da OS a gente fazia poucas cirurgias de fissura, nunca imaginamos que viria a quantidade de gente que apareceu. (P1– fonoaudióloga)

Foi feita uma divulgação junto com os agentes de saúde dos municípios, só que com a divulgação nas mídias, o número de pacientes que vieram no dia foi bem maior do que os que os ACS [agente comunitário de saúde] levantaram. (P4– enfermeira)

Na pesquisa de campo não foi possível identificar números exatos de atendimento, nem quantitativo de cirurgias de fissura realizadas antes da Operação Sorriso. Temos apenas os relatos de que estes procedimentos eram pontuais dentro do rol de cirurgias plásticas realizadas no HIAS. Entre 1997 e 2017, ano da última missão em Fortaleza, foram realizados 17 mutirões da Operação Sorriso no HIAS, sendo operados, aproximadamente, 2 mil pacientes.

Figura 4 - Grupo de profissionais que participaram da primeira missão da Operação Sorriso no HIAS em 1997



Fonte: Site oficial da Operação Sorriso – ano 2022

Apesar de a Operação Sorriso atender uma parte elevada da demanda cirúrgica do HIAS, os profissionais do serviço ficavam com a responsabilidade de acompanhar o pós-operatório e oferecer a reabilitação funcional dos pacientes operados. No entanto, havia diversas dificuldades para montar uma equipe multiprofissional especializada. A primeira delas era o fato de não existirem cursos de especialização em fissura labiopalatina no Ceará no início dos anos 2000. Como afirma o cirurgião bucomaxilofacial,

No início, quem deu as primeiras noções de como fazer o tratamento foi a Operação Sorriso mesmo. Os americanos davam treinamento pro Dr. Teixeira e outros profissionais do HIAS, eles doavam aparelhos, por exemplo, os aparelhos para terapia fonoaudiológica. As profissionais da ortodontia foram para o IMIP em Recife. Todo mundo tinha vontade de tratar, mas ninguém tinha formação em fissura. Eram pessoas que queriam trabalhar naquele serviço e começaram a procurar os serviços aqui pertinho. Foi a Operação Sorriso que começou a trazer essa expertise em

paciente com fissura, fomos aprendendo junto com eles. Tinham cursos no Centrinho de Bauru em São Paulo, que sempre foi referência nacional, mas era um serviço muito fechado. Pra você estudar lá, teria que fazer uma especialização, mestrado ou doutorado, então era superdifícil de entrar. Não existia essa abertura que existe hoje entre os serviços. Não existia internet ainda, então os serviços não conversavam entre si. Se você quisesse aprender alguma coisa de fissura tinha que receber aqui. Essa era uma das filosofias do Dr. Teixeira e eu aprendi muito com ele em relação a isso. Pegue os melhores especialistas do Brasil e convide eles para vir aqui em Fortaleza. (P3 – cirurgião bucomaxilofacial)

Ainda hoje, no Ceará, não existem cursos de pós-graduação voltados para a área de reabilitação de anomalias craniofaciais. Para se aperfeiçoar, os profissionais têm que buscar formação em outros locais, como o Centrinho de Bauru/SP (HRAC/USP), uma opção que não é acessível a todos. E mesmo nas graduações com mais intervenção, à exemplo da odontologia e da fonoaudiologia, não existem nas grades curriculares, componentes obrigatórios sobre a temática da fissura labiopalatina. Entretanto, merecem destaque três experiências acadêmicas que estimulam essa aprendizagem: as ligas acadêmicas voltadas para fissura labiopalatina; as Residências Multiprofissionais e Uniprofissionais, que possibilitam vivências no NAIF e o *Fellowship* em FLP.²⁶

Analisando os relatos dos entrevistados, observamos que antes da criação do NAIF, não existia uma equipe formada e organizada, mas sim profissionais que atendiam de forma fragmentada em seus ambulatórios. A partir de 2001, esse atendimento foi se tornando mais sistematizado. A equipe multiprofissional começou a entender que a pessoa com fissura labiopalatina demandava um olhar diferenciado, para além da estética, com implicações funcionais, psicológicas e sociais. Os profissionais perceberam a necessidade de se organizarem para atender as demandas que se apresentavam, como vemos no relato a seguir:

²⁶ Na Universidade Federal do Ceará existe a Operation Smile College Association (OSCA), um projeto de extensão do curso de Odontologia ligado a Operação Sorriso, que promove ações educativas sobre fissuras labiopalatinas. Existe também a Liga Acadêmica Crânio-face, ligada a Associação Beija Flor, que realiza acompanhamento aos pacientes atendidos na instituição e engloba estudantes de Odontologia, Psicologia, Serviço Social e Fonoaudiologia. Em relação as Residências Multiprofissionais e Uniprofissionais, o NAIF recebe residentes R3 da Residência em Cirurgia e Traumatologia Bucocomaxilofacial, que passam um período acompanhando as cirurgias e ambulatório, bem como os residentes da Residência Multiprofissional em Pediatria do HIAS acompanham o atendimento da equipe no cenário do ambulatório. Já o Fellowship em Fissura Labiopalatina é uma prática profissionalizante voltada para a área da cirurgia bucomaxilofacial, oferecida pela Associação Beija Flor.

O paciente já voltava com as outras necessidades. Ele já voltava precisando de terapia de fala, de aparelho ortodôntico, de acompanhamento psicólogo. Ou seja, o paciente por si só, obriga você a ter uma equipe. O cirurgião não consegue dar conta dessas necessidades sozinho. É por isso que essa noção de interdisciplinaridade/multidisciplinaridade já nasce em todo o serviço de paciente com fissura, pois é a necessidade que o paciente tem. (P3 – cirurgião bucomaxilofacial)

O depoimento do profissional reforça a importância de o tratamento ser ofertado de maneira multidisciplinar, enfatizando que os serviços voltados para a reabilitação da pessoa com FLP já surgem com essa abordagem global. A comunicação é um componente intrínseco ao trabalho em equipe e à colaboração interprofissional, uma vez que os profissionais de diferentes áreas precisam, em alguma medida, participar do planejamento e/ou se apropriar do plano de tratamento proposto. Segundo Peduzzi et al (2020), os profissionais que participam do cuidado devem unir ação instrumental e ação comunicativa para reconhecer as situações que requerem diálogo e maior articulação. Além disso, é fundamental que as prioridades de cuidado estejam alinhadas com as necessidades de saúde dos usuários e de suas respectivas famílias.

A perspectiva interprofissional possibilita o exercício de um trabalho mais integrado e articulado, com potencial para reorganizar o modo de fazer assistência à saúde, baseando-se em relações menos hierárquicas e voltadas para atender as necessidades dos usuários (MATOS; PIRES; SOUSA, 2010).

Os profissionais trouxeram alguns desafios para a atuação da equipe interdisciplinar no NAIF, ligadas a questões estruturais e institucionais, como o espaço físico inadequado e o próprio perfil de atendimento do HIAS. Por ser um hospital que absorve toda a demanda pediátrica de alta complexidade do Estado do Ceará, as doenças crônicas graves e as urgências têm prioridade na organização e investimento institucional. Os relatos de dois entrevistados deixam explícita essa dimensão:

O hospital sempre vai ter demandas que um paciente com fissura acaba não sendo prioridade. Isso sufoca os serviços que vivem dentro desses hospitais gerais. O NAIF sempre teve essa dificuldade, o HIAS se tornou uma referência em pediatria e todas as especialidades pediátricas cresceram bastante, mas o NAIF nunca conseguiu esse crescimento maior por conta do risco de morte das urgências que sempre são prioridades. Eu estava lembrando que o paciente com fissura tem uma janela de tempo em que ele deve ser tratado. Tem uma janela pro lábio, uma janela pro palato e se ele não faz naquela janela de tempo, começa a ter sequelas. Então, não

é uma cirurgia totalmente eletiva, porque se você não faz, você sequela. Outro grande problema, por incrível que pareça, é estar dentro desse hospital geral. Isso acaba limitando o crescimento do NAIF. Nós tínhamos três horários cirúrgicos e perdemos um horário por conta da demanda da neurocirurgia, que tem paciente com risco de morte. Não dá nem pra você discutir uma vaga dessa, é injusto até. Esses pacientes não deveriam concorrer na mesma sala de cirurgia, deveriam ser filas diferentes. Então esse é o grande problema, é a limitação mesmo de espaço físico. (P3 – cirurgião bucomaxilofacial)

As próprias cirurgias, a gente também tem dificuldade porque quando precisa de sala, nós somos esquecidos ou cortados de primeira. Se a gente tivesse uma estrutura melhor, talvez nem precisasse desses mutirões. O centro cirúrgico do HIAS é pequeno e uma demanda de doenças graves muito alta, já que estamos num hospital de alta complexidade. (P4 – enfermeira)

Por se tratar de um hospital geral, os casos considerados mais graves têm prioridade no atendimento em detrimento de casos como os de pessoas com FLP. Todavia, como ressalta o nosso entrevistado P3, o adiamento de um procedimento cirúrgico pode levar à perda da janela de tempo mais adequada e resultar em sequelas ou no melhor dos casos, em uma reabilitação parcial. A pandemia de Covid 19 veio a evidenciar a fragilidade do atendimento a pessoas com FLP dentro de um hospital com outras demandas de urgência. As medidas de controle sanitário impuseram diversas reestruturações: suspensão de cirurgias eletivas nos ambulatórios especializados e hospitais; leitos, antes destinados a outras demandas clínicas, foram direcionados para os agravos decorrentes do COVID-19; suspensão de consultas ambulatoriais de rotina para evitar aglomerações etc. Nessa reestruturação, cada serviço de saúde estabeleceu suas prioridades de atendimento.

No HIAS, não seria diferente. Todas as cirurgias eletivas foram suspensas e o atendimento ambulatorial do NAIF foi paralisado no período de março a agosto de 2020, com retorno gradual e lento a partir do segundo semestre de 2020. Houve, então, nova paralisação entre fevereiro e abril de 2021. Essas paralisações causaram um imenso dano ao atendimento de crianças e adolescentes com FLP, gerando um aumento das filas das cirurgias, principalmente, de palatoplastia e enxerto ósseo, bem como atraso no tratamento ortodôntico, além de comprometer o acompanhamento por parte das diversas especialidades. Essa situação tornou crianças e adolescentes em tratamento mais vulneráveis e suscetíveis a sequelas,

sobretudo, aquelas que aguardavam a realização de cirurgias primárias, que, em muitos casos, perderam a “janela de tempo”.

Os entrevistados também consideram que o espaço institucional onde se localiza o NAIF é insuficiente para comportar toda a equipe e atender de forma segura e adequada os usuários. Apesar de termos a maioria dos profissionais atendendo no mesmo dia - às quintas-feiras – as salas de atendimento nem sempre estão próximas. Por exemplo, o serviço social, a fonoaudiologia, a cirurgia e a psicologia estão organizadas em salas próximas, no mesmo espaço físico, enquanto as demais especialidades, ficam divididas no ambulatório localizado no extremo oposto ao serviço. Esse distanciamento atrapalha a comunicação e o planejamento do cuidado adequado, bem como o trânsito dos usuários no serviço. O relato a seguir mostra essa realidade.

Eu acho que a falta de espaço físico dificulta essa necessidade da interdisciplinaridade. Se nós tivéssemos uma estrutura física onde os profissionais transitassem mais fácil seria melhor. Eu sempre falo que o paciente com fissura obriga você a conversar com outros especialistas. [...] Essa falta de estrutura física dificulta o diálogo e ela é fundamental para o sucesso do tratamento. Acho que nós poderíamos ter resultados melhores se houvesse maior proximidade. Você conversar por bilhete ou por encaminhamento é totalmente diferente de você conversar e discutir o caso na hora ali, com o paciente na sua frente. [...] (P3 – cirurgião bucomaxilofacial)

Cotidianamente, os profissionais precisam enviar “cartinhas” ou fazer ligações telefônicas no meio do atendimento para conseguirem se comunicar com os colegas da equipe. Assim, observamos que a organização fragmentada, a precária estrutura física do NAIF e o não alinhamento dos recursos humanos disponíveis, compromete a comunicação entre os profissionais; o planejamento e a continuidade do cuidado e, conseqüentemente, a qualidade da assistência. Em 2018, foi realizado um projeto institucional para a criação de um espaço anexo ao HIAS, onde seria o NAIF, com infraestrutura e disponibilidade de salas para toda a equipe. No entanto, não houve seguimento por não garantir a resolução da fragmentação do trabalho, visto que algumas especialidades não poderiam ser realocadas. De fato, a infraestrutura é importante para o desempenho adequado das atividades laborais por favorecer a organização do serviço e ser um fator de satisfação para o profissional.

Segundo Ferla et al (2022), a satisfação de profissionais de saúde inseridos no contexto hospitalar pode estar relacionada a três categorias: Relações interpessoais (trabalho em equipe, sensação de união, interação e comunicação colegas de trabalho); Cuidados ao usuário (resolutividade das demandas do paciente, cuidado e vínculo); Organização do trabalho (o ambiente de trabalho, estrutura física, a carga de trabalho, salários e benefícios, e desenvolvimento profissional). Todos esses aspectos, contribuem para a estabilidade ou não das relações interpessoais, bem como para a qualidade da produção das ações de saúde.

Conforme Peduzzi (2020), o trabalho interprofissional constitui um componente estratégico diante da crescente complexidade das necessidades de saúde, como as condições crônicas, que requerem anos de tratamento. Na assistência às anomalias craniofaciais, a reabilitação integral demanda um trabalho interdisciplinar contínuo e alinhado, pautado na comunicação efetiva com o usuário e sua família e na proximidade entre os profissionais. De acordo com as Diretrizes dos Centros de Fissuras Lábio Palatinas no Brasil, documento produzido pela Associação Brasileira de Fissuras Lábio Palatinas (ABFPL), para ser considerado Centro de Atenção à Pessoa com FLP, a equipe interdisciplinar deve executar seu trabalho em um mesmo local (atendimento ambulatorial e procedimentos cirúrgicos), funcionar como serviço especializado e independente, mesmo que instalado em um hospital geral, e possuir a seguinte infraestrutura: centro cirúrgico, equipamento médico, equipe de enfermagem, sala de equipamento de odontologia, ambulatório com, no mínimo, dois consultórios, secretaria e banco de dados para acompanhamento do paciente. A equipe mínima deve ser composta por: cirurgião plástico, ortodontista, assistente social e fonoaudiólogo (ABFPL, 2019).

Além da barreira de comunicação da equipe, a precária estrutura física também impacta nas condições de trabalho dos profissionais e, conseqüentemente, na qualidade da assistência. De fato, a infraestrutura é importante para o desempenho adequado das atividades laborais por favorecer a organização do serviço. Todos esses aspectos, contribuem para a estabilidade ou não das relações interpessoais, bem como para a qualidade da produção das ações de saúde.

A condição socioeconômica das famílias atendidas no NAIF é destacada nos relatos dos entrevistados. Santos, Tejada e Ewerling (2012) apresentam que a

situação socioeconômica de uma família pode interferir no seu estilo de vida, em suas condições de higiene e de moradia e, sobretudo, no acesso aos serviços de saúde, socioassistenciais e educacionais. De fato, a realidade das famílias acompanhadas pelo NAIF tem revelado os níveis de vulnerabilidade de carência identificados pelos profissionais, ainda que sejam observadas melhorias com relação à situação identificada à época do surgimento do núcleo.

A partir do momento que eu comecei a fazer o cadastro e começou a ter mais a presença do médico, logo as questões sociais começaram a surgir. [...] A equipe nasce da demanda dos pacientes que cresciam cada dia mais. Além disso, as crianças tinham uma baixa qualidade de saúde, tinha anemia em alto grau, chegavam desnutridas e muitas deixavam de ser operadas na Operação Sorriso por isso. Então houve também uma necessidade de a gente preparar essas crianças pra cirurgia. (P2 – assistente social)

A maior dificuldade que nós tínhamos era a situação de carências dos pacientes. (P1 – fonoaudióloga)

A primeira dificuldade do paciente era o local onde ele morava. Lembro que eu ligava para as secretarias de saúde e fazia um discurso para tentar garantir o acesso ao transporte desses pacientes. Também tinha uma falta de esclarecimento daqueles pais de entender que aquele tratamento tinha que ter continuidade e que era demorado. (P2 – assistente social)

Esse foi o maior desafio que nós enfrentamos porque nós tínhamos que ser uma equipe interdisciplinar trabalhando em locais completamente diferentes. (P2 – assistente social)

A constatação das necessidades socioeconômicas das famílias levou à criação de estratégias de enfrentamento por parte da equipe, à exemplo de articulações com os serviços de saúde e equipamentos socioassistenciais do território, para viabilizar o acesso a alimentação adequada e o acompanhamento pela equipe da Estratégia de Saúde da Família; promoção da saúde bucal; emissão de laudos para acesso a benefícios sociais; intervenção junto aos municípios para garantir o transporte sanitário; fortalecimento da rede de apoio a fim de prevenir o absenteísmo; realização de ações de educação em saúde com os familiares na sala de espera, fomento à autonomia e controle social etc.

Conforme o estudo realizado por Santos, Tejada e Ewerling (2012), sobre os determinantes socioeconômicos do estado de saúde das crianças do Brasil, fatores como maior nível de renda, melhor saúde dos pais, maiores níveis de informação, acesso à água de melhor qualidade, além de políticas públicas eficazes, têm relação positiva e significativa com a saúde das crianças. Rodrigues et al (2009)

em seu estudo ressaltam que, embora os fatores socioeconômicos das regiões brasileiras não pareçam estar vinculados à prevalência da FLP, deve-se considerar que as famílias em condições socioeconômicas baixas são mais prejudicadas por necessitarem de atenção à saúde em centros de especialidades, muitas vezes, distantes da sua residência, representando gastos difíceis de serem arcados pela família.

Os profissionais entrevistados reconhecem as potencialidades do trabalho realizado no NAIF; a expertise dos trabalhadores e o compromisso com a assistência às crianças e adolescentes e as suas famílias, à despeito dos desafios e dificuldades do cotidiano.

A grande potencialidade é que o HIAS congrega todas as especialidades que um paciente com fissura precisa, os melhores profissionais do Ceará estão aqui. (P1 – fonoaudióloga)

Geralmente quem trabalha com paciente com fissura acaba se apaixonando pela causa, porque você vê a criança crescendo e vira meio que da família. A imensa maioria dos profissionais que trabalham com fissura são apaixonados pelo que fazem e eu vejo isso na equipe do NAIF. Somos diferentes nas personalidades, mas os objetivos são iguais. Eu acho que se houvesse um diálogo assim mais fácil, a gente teria resultados melhores. (P3 – cirurgião bucomaxilofacial)

A potencialidade é o comprometimento da equipe, mesmo com essas dificuldades. Isso envolve todos no trabalho. (P4 – enfermeira)

A potencialidade eu vejo que a gente tem uma equipe extremamente diversa no sentido de especialidades e as pessoas que estavam lá tinham total empenho em fazer o trabalho, mas eu acho que um dos desafios que nós enfrentamos foi a questão geográfica. (P2 – assistente social)

A análise dos relatos revela que o tratamento da fissura labiopalatina exige uma equipe multidisciplinar forte e engajada, possibilitando a formação de vínculos com os usuários e suas famílias e o compromisso de prestar um atendimento humanizado e de qualidade. A construção do vínculo entre família, usuário e equipe também é um diferencial indispensável ao acompanhamento da FLP. Considerando que a fissura labiopalatina é a mais comum entre as fissuras tratadas no NAIF, a sua completa reabilitação pode levar anos. Assim, se a criança chegar ainda recém-nascida e permanecer até os 18 anos, é provável termos um forte vínculo com essa família e contarmos com sua confiança.

Quando indagados sobre o papel do NAIF na política de saúde, os entrevistados reforçaram a inexistência de uma política pública efetiva de atenção à

pessoa com fissura labiopalatina no SUS, capaz de garantir todo o tratamento, contemplando as especialidades necessárias para um serviço adequado. Isso pode comprometer o objetivo de reabilitar o indivíduo com FLP em todas as dimensões, como explicam entrevistados.

A gente sempre teve uma demanda reprimida muito grande aqui no Estado do Ceará e, por isso, essa necessidade de todo ano termos Operação Sorriso aqui. **Nós tivemos um apoio muito grande da direção do Albert Sabin no começo, mas a gente nunca teve uma política realmente efetiva para o paciente com fissura aqui no Ceará. O Dr. Teixeira sempre falava que um serviço de paciente com fissura deve funcionar no local onde seja só o paciente com fissura, se você misturar com outras especialidades, onde o hospital é porta aberta e tem emergência, sempre esse hospital vai ser lotado, principalmente no SUS. [...] O NAIF sempre teve essa dificuldade, o HIAS se tornou uma referência em pediatria e todas as especialidades pediátricas cresceram bastante, mas o NAIF nunca conseguiu esse crescimento maior [...]** No Ceará, por conta dessa falta de atender os pacientes adultos, a gente tem uma quantidade imensa de pacientes com sequelas, eu falo até que pacientes que têm 12 anos de idade para cima, todos eles que precisaram do serviço público, ficaram com sequelas, porque não tinha um atendimento sistematizado. **Agora que a gente está conseguindo melhores resultados porque, tanto os profissionais estão se qualificando mais facilmente por conta dos intercâmbios da internet, quanto por que se ampliou a resolução da demanda. A gente está operando melhor, está tratando melhor o paciente, só que a grande luta que eu vejo aqui é que a gente não consegue dar essa qualidade de atendimento para todos, nem pras crianças e muito menos para os adultos.** (grifos nossos) (P3 – cirurgião bucomaxilofacial)

O papel do NAIF é fazer com que esse paciente que nasce com essa malformação tenha assistência correta para a sua reabilitação. Eu acho que essa é a essência da equipe. A partir do momento que ele tem acesso à equipe, ele também acessa outros direitos. A gente vê adultos que foram reabilitados trabalhando, estudando, tendo uma vida normal. **Então o trabalho do NAIF não é só na saúde, ele perpassa a educação, a inserção na vida social etc.** (grifos nossos) (P2 – assistente social)

Consideramos que o fato de o NAIF estar em um hospital geral não seja o único impeditivo para o crescimento e fortalecimento do serviço. À despeito do apoio dos gestores da instituição para manter o serviço, percebemos o parco reconhecimento do NAIF como um centro de referência dentro da instituição hospitalar por parte da gestão. Esse fato se revela na ausência de respostas e ações efetivas para solucionar as fragilidades mencionadas neste estudo.

No que concerne ao enfrentamento das anomalias orofaciais e da FLP, pode-se afirmar que no Brasil existe uma resposta estatal frágil, com poucas diretrizes oficiais de organização dos serviços, contando com grupos restritos de

especialistas para orientar o trabalho dos centros de referência. No Ceará, apesar dos avanços na política de saúde para a pessoa com FLP, ainda existem muitas fragilidades que impactam diretamente na qualidade da assistência prestada e na amplitude do trabalho. As fragilidades foram aumentadas com a ocorrência da pandemia mundial de Covid 19. Em síntese, os achados deste estudo demonstram a necessidade da melhoria da assistência no serviço especializado para crianças e adolescentes com FLP em busca do cuidado integral.

4.4 O trabalho do Serviço Social a partir do olhar dos profissionais do NAIF

Neste subtópico, apresentamos a atuação do assistente social no Núcleo de Atendimento Integrado ao Fissurado (NAIF), a partir do olhar dos profissionais entrevistados e da experiência da pesquisadora como assistente social do serviço.

Com a institucionalização do SUS, os assistentes sociais da saúde começam a ter um papel de maior importância nessa área²⁷, sendo chamados para compor equipes de trabalho multiprofissionais. O trabalho na saúde exige profissionais capacitados para atuar nas múltiplas expressões da questão social, originadas nas relações sociais que afetam a saúde, demandando uma prática comprometida com as camadas populares e pautada nas diretrizes e princípios do SUS (CFESS, 2010). Segundo Martinelli (2011, p. 500), o compromisso profissional “[...] exige um contínuo processo de construção de conhecimentos, pela via da pesquisa e da intervenção profissional competente, vigorosa e crítica, alicerçada na Política Nacional de Saúde e no Projeto Ético-Político do Serviço Social.”

De acordo com os Parâmetros de Atuação do Assistente Social na Saúde Social (CFESS, 2010), os assistentes sociais atuam em quatro grandes eixos: atendimento direto aos usuários; mobilização, participação e controle social; investigação, planejamento e gestão; assessoria, qualificação e formação profissional. Nesse sentido, destacamos as principais ações que devem ser realizadas pelo assistente social no âmbito da saúde: prestar orientações (individuais e coletivas) e/ou encaminhamentos quanto aos direitos sociais dos

²⁷ Historicamente, o trabalho do assistente social no campo da saúde surgiu nos moldes do fortalecimento de ações curativas, com foco na abordagem individual e na busca de construção do exercício profissional a partir do modelo médico clínico (MATOS, 2009).

usuários, identificar as barreiras sociais, familiares e econômicas que dificultam o acesso do usuário aos serviços de saúde, reconhecer as situações de vulnerabilidades e riscos sociais, desburocratizar os fluxos que impeçam a efetivação de direitos dos usuários, entre outras atribuições.

No contexto da atuação em serviços de reabilitação, Fernandes, Alvarenga e Mesquita (2017) enfatizam em seu estudo que a ação do assistente social deve ir além das ações padronizadas, voltadas para a defesa das políticas públicas e da inclusão social universal das pessoas com deficiência, propondo novas estratégias para enfrentamento das situações conjunturais. Segundo Bravo e Matos (2009), o trabalho do assistente social deve ter como referência os princípios dos projetos da reforma sanitária e ético-político profissional para conseguir dar respostas qualificadas as necessidades apresentadas pelos usuários.

Discutimos no tópico anterior como se deu a formação do NAIF enquanto serviço especializado, mostrando que o Serviço Social está presente na equipe desde o início do núcleo. Em 2001, a assistente social começou a fazer parte da equipe do NAIF, onde atuou durante 17 anos, vindo a se aposentar em 2018.²⁸ Destacamos do relato da profissional, a importância de conhecer os aspectos biológicos ligados a fissura labiopalatina, com o objetivo de planejar adequadamente as intervenções junto aos usuários.

Quando eu cheguei no hospital não sabia que neste universo existia tantas pessoas com fissura labiopalatina. Então, quando a coordenadora me convidou para fazer os cadastros, eu me deparei com a realidade que eu não conhecia, mesmo já tendo trabalhado com crianças com necessidades especiais. Eu me vi desafiada a aprender sobre fissuras labiopalatinas porque meu saber enquanto assistente social não era suficiente para fazer esse trabalho. Eu fui atrás de literatura para entender que fissura era aquela, qual era a origem daquilo. Aí eu fui estudar e a partir do momento que eu comecei a conviver com os médicos e com a equipe, também fui entendendo melhor. (P2 – assistente social)

O Serviço Social é uma profissão com formação generalista e, por isso, é esperado que existam particularidades em cada espaço sócio-ocupacional. Além do conhecimento inerente à profissão para intervir nas expressões da questão social, o assistente social que atua na área da reabilitação da fissura labiopalatina deve ter

²⁸ Comecei a fazer parte da equipe em novembro de 2017 e pude ficar em treinamento durante dois meses com a profissional, até a sua aposentadoria.

conhecimentos sobre os diversos aspectos que envolvem essa patologia, à exemplo do entendimento geral sobre aspectos clínicos; planejamento cirúrgico; condutas fonoaudiológicas e ortodônticas; aspectos psicológicos e o impacto da deficiência na vida dos pacientes. No cotidiano da prática profissional, vemos que essa compreensão da totalidade das implicações da fissura na vida do indivíduo, auxilia o profissional a intervir de forma mais adequada diante do contexto familiar, cultural, econômico e social das crianças e adolescentes e suas famílias.

Com o surgimento do Serviço Social no NAIF, também emergiu a necessidade de planejamento e organização do processo de trabalho da categoria. Observamos que, inicialmente, a assistente social foi chamada a criar um cadastro com informações básicas dos usuários, em sua maioria, operados na Operação Sorriso. Não existiam informações prévias destes pacientes, pois muitos só compareciam nos mutirões. Então, os cadastros funcionavam como registros de atendimento e monitoramento daqueles que haviam sido operados, identificando-os pelo nome, idade, filiação, procedência e tipo de fissura. Além disso, funcionava como uma tentativa de planejamento dos procedimentos a serem realizados, como observamos no relato a seguir:

No início, não tinha uma ficha de entrevista social. [...] Eu fazia o cadastro no livro de ata, pegava os dados da criança, como nome, data de nascimento, o nome dos pais e tipo de fissura para fazer um acompanhamento de consulta. [...] Os pacientes chegavam para a Operação Sorriso e depois ficava a lista dos operados, mas não tinha aquele cadastro pra gente saber quantos desses pacientes eram crianças, adolescentes ou adultos, de onde eles vinham. Então um dos objetivos do cadastro era a gente ter a informação daqueles pacientes, pra quando viesse a Operação Sorriso no ano seguinte sabermos onde o paciente estava, qual cirurgia faltava, fazer o contato com a família. Com o cadastros a gente já fazia uma lista de pacientes que poderiam ser operados na OS seguinte. (P2 – assistente social)

Inicialmente, os cadastros foram pensados para o acompanhamento dos usuários operados nas missões. No entanto, ao longo do tempo, foram sendo cadastrados aqueles que chegavam ao HIAS para atendimento em outros períodos do ano. Esse registro é realizado até hoje, de forma manual.²⁹ A realização do cadastro não é uma atribuição privativa do assistente social, todavia, por ser

²⁹ No segundo semestre de 2022, a SESA propôs um sistema virtual para que os cadastros fossem feitos no formato digital. Aguardamos conclusão da plataforma.

realizado no primeiro atendimento da família, esse registro acaba ficando sob a responsabilidade deste profissional.

Nas entrevistas realizadas com profissionais do NAIF, também buscamos entender a visão da equipe sobre a atuação do assistente social no núcleo. Destacamos dos relatos que o Serviço Social é uma profissão fundamental no processo de reabilitação, por colaborar na elaboração do planejamento do tratamento junto a equipe e ao usuário, a partir do conhecimento das condições de vida das famílias.

A gente teve uma experiência bem divisor de águas com o Serviço Social. Eu percebi que, muitas vezes, a gente como cirurgião faz uma consulta muito técnica. Passa medicamento tal, escolhe procedimento x, e você sabia que o paciente queria falar mais alguma coisa, mas não entendia muito bem. Daqui a pouco, voltava a assistente social e dizia: “Dr. é que aquele paciente que saiu agora não tem dinheiro para comprar o remédio”. A gente começou a perceber que o Serviço Social expõe esses problemas dos pacientes para buscarmos uma solução, porque, tecnicamente, eu não consigo entender socialmente os pacientes. Eu acredito que o Serviço Social é fundamental para colocar o paciente na hora certa, no tempo certo, porque como temos uma população muito carente, muito pobre, ela tem dificuldade de chegar [no serviço] e, às vezes, chega atrasado. E aí o Serviço Social consegue detectar, por exemplo, essas falhas. Ela faz uma busca ativa desse paciente e assim, ele não perde os tempos corretos do tratamento. **Então, um serviço de fissura sem Serviço Social não funciona, porque o paciente não consegue passar por todas as especialidades sem que o contexto socioeconômico não interfira.** (grifos nossos) (P3 – cirurgião bucomaxilofacial)

Sobre o trabalho do serviço social, eu acho que é um trabalho importante. A questão do fissurado é bem social. [...]Tem a questão das orientações, ver as necessidade dos pacientes, o que eles precisam, questão de alimentação, orientações de rotinas. Também tem o relacionamento com a equipe, você sabe dizer o que o paciente precisa e isso facilita a comunicação. (P4 – enfermeira)

O assistente social é o profissional capaz de analisar e intervir nos aspectos sociais que podem interferir no tratamento dos usuários atendidos. A partir do conhecimento das condições socioeconômicas e familiares, o assistente social consegue orientar as famílias sobre a importância de seguir o protocolo de tratamento, esclarecendo acerca dos seus direitos, viabilizando o acesso aos serviços e benefícios sociais, bem como realizando atividades educativas, dentre outros. O relato da profissional corrobora essa narrativa:

Eu acho que primeiro tem a questão do trabalho educativo, o acesso à informação das famílias. Daí a necessidade também de estudar sobre a fissura. Conhecer os recursos disponíveis na comunidade, no território, o que é que o SUS oferece para esse paciente para que eu possa orientar e ele buscar assistência correta. Também tem o nosso contato dentro do hospital para agilizar determinados encaminhamentos, viabilizar o acesso deles em determinados especialistas, por exemplo. Eu vejo que a gente tem que ter um conhecimento muito amplo. (P2 – assistente social)

Santos, Graciano e Valentim (2007), ao abordarem o trabalho do Serviço Social no Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais (HRAC/USP), afirmam que o assistente social atua como mediador entre hospital, paciente e comunidade. O Serviço Social articula as ações e intervenções em conjunto com os demais profissionais da saúde, assistindo os usuários de forma integral e interdisciplinar. Destacamos do depoimento da assistente social entrevistada o sentimento de gratidão e o entendimento de que o seu trabalho era reconhecido e valorizado pela equipe.

Eu posso dizer que eu tive o prazer de trabalhar com a equipe que era focada nesse objetivo da reabilitação. Eu me sentia totalmente integrada a esse objetivo que era reabilitar. Sempre que eu levava alguma demanda social, a equipe se empenhava em resolver. **O trabalho do Serviço Social sempre foi muito respeitado e acreditado e tinha esse papel de ser um elo pra conectar essa equipe.** (grifo nosso) (P2 – assistente social)

O trabalho interdisciplinar é basilar para o Serviço Social, preconizado pela Resolução nº 557³⁰ de 2009, do Conselho Federal de Serviço Social (CFESS, 2009, p.1), indicando que sua atuação deve ser realizada “conjuntamente com outros profissionais, buscando compreender o indivíduo na sua totalidade e, assim, contribuindo para o enfrentamento das diferentes expressões da questão social.” O Código de Ética do Assistente Social (Lei 8.662/93) também apresenta no capítulo 3, artigo 10, alínea d, que é dever do profissional na relação com outros profissionais, “incentivar, sempre que possível, a prática profissional interdisciplinar.”

A construção de uma prática multiprofissional na área da saúde ainda é permeada por muitas limitações, principalmente, pela dificuldade de transformar um modelo de atenção que privilegia o saber biológico, a doença e a formação fragmentada por especialidade (SANTOS et al., 2010). O tratamento da FLP exige a

³⁰ Resolução CFESS Nº 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.

quebra desse modelo biomédico, sendo imprescindível a participação de profissionais de diversas especialidades, devido as implicações estéticas, funcionais e psicossociais. Considerando o aspecto psicossocial, um dos entrevistados trouxe a importância do trabalho do Serviço Social e da Psicologia para o sucesso da reabilitação.

Se fala muito quando a gente vai pra congressos sobre o tripé da reabilitação que é a cirurgia, odontologia e fonoaudiologia, mas na verdade é um “pentapé”, pois se você não tiver um Serviço Social e uma Psicologia atuantes, o serviço não funciona. (P3 – cirurgião bucomaxilofacial)

É importante destacar que o assistente social, no âmbito da política de saúde, também está à mercê dos mesmos processos de degradação e violação de direitos do conjunto da classe trabalhadora. Segundo Raichelis (2020), os serviços de saúde, mesmo no âmbito do SUS, incorporaram a flexibilização de sua gestão, por meio da adoção da terceirização. Dessa forma,

assistentes sociais terceirizados/as experimentam, assim, como trabalhadores/as eventuais e intermitentes, a angústia de relações de trabalho não protegidas pelo contrato, a insegurança laboral, o sofrimento e o adoecimento, o assédio moral, a baixa e incerta remuneração, a desproteção social e trabalhista, a denegação de direitos, ou seja, a precarização do trabalho e da vida. (RAICHELIS, 2020, p. 26)

No NAIF, essa precarização se reflete no vínculo de trabalho por cooperativa; na limitação de apenas uma profissional para dar conta das demandas sociais em 12 horas semanais.³¹ na sobrecarga de trabalho, condições físicas precárias, falta de materiais, dentre outros. Essa situação dificulta o retorno adequado das demandas dos usuários, sendo necessário maior tempo despendido para a realização das atividades. Essa limitação é sentida desde a constituição do trabalho no NAIF.

Meu sonho era fazer o trabalho que eu fazia com os pacientes do Noel com os pacientes o NAIF, que era a entrevista, o acompanhamento social, eu sentia falta desse trabalho, de conhecer esse paciente de forma mais profunda. No Noel tinha 50 pacientes, já o NAIF tinha 2000-3000 pacientes

³¹ Desde o início do NAIF, a carga horária da assistente social era de 20h horas semanais. Em 2019, houve uma redução desse horário em razão da necessidade de cobrir outros serviços. A partir de então, a profissional passou a ter disponibilidade de apenas 12h para o NAIF.

para um assistente social só, então não conseguia fazer o acompanhamento que eu queria. No começo fiquei muito inquieta com a impossibilidade de fazer esse trabalho, mas depois eu me contentei que era o que dava para fazer. (P2 – assistente social)

Em razão da alta demanda de atendimento espontâneo, o trabalho da assistente social do NAIF fica limitado a ações imediatistas. Assim, as articulações e encaminhamentos para outros serviços, bem como intervenções diante de situações de vulnerabilidade e risco social, ocorrem quando há necessidade.

A atuação do assistente social junto às famílias do NAIF exige o conhecimento das expressões da questão social que envolvem o processo de reabilitação das pessoas com fissura labiopalatina. O relato a seguir expressa as demandas sociais que se colocam no cotidiano profissional.

A maior dificuldade do paciente era o local onde ele morava. Eu lembro que eu ligava para as secretarias de saúde e fazia um discurso para tentar garantir o acesso ao transporte desses pacientes. Também tinha uma falta de esclarecimento daqueles pais de entender que aquele tratamento tinha que ter continuidade e que era demorado. Muitas vezes tinha a questão do medo da criança ir para a cirurgia e alguns até se acomodavam, principalmente os que tinham fissuras só labiais. Muitos faziam a cirurgia e não voltavam mais, só que precisava voltar. Ou quando tinha o palato aberto, às vezes fechando só o lábio, eles também deixavam de vir porque ninguém ia ver o céu da boca aberto. (P2 – assistente social)

Observamos que a problemática do acesso ao transporte para se deslocar até o hospital é comum nos atendimentos do serviço. Além disso, muitos pais apresentam diversas dúvidas sobre o processo de reabilitação, principalmente, em relação ao tempo para realizar as cirurgias. Ao conhecer a realidade dos usuários, o assistente social viabiliza o acesso ao tratamento por meio de articulações com os municípios e orientações sobre o tratamento.

Galvão e Graciano (2015) evidenciaram em seu estudo que a intervenção do Serviço Social na área reabilitação da fissura labiopalatina está concentrada no atendimento direto aos usuários, com foco para as ações socioassistenciais, socioeducativas e de articulação com a equipe.

Podemos dizer que essa realidade também é vivenciada no NAIF. As ações socioassistenciais são as que mais se apresentam no cotidiano do Serviço Social por refletirem às condições reais de vida dos usuários. Destacamos as mais representativas, conforme preconizado no documento do CFESS (2009):

- Análise da situação socioeconômica (habitacional, trabalhista e previdenciária) e familiar dos usuários, visando desvelar possíveis barreiras para o acesso ao tratamento;
- Democratização das informações por meio de orientações (individuais e coletivas) e/ou encaminhamentos quanto aos direitos sociais da população usuária, principalmente, àquelas relacionadas à fissura labiopalatina;
- Viabilização do acesso aos serviços territoriais e institucionais, bem como ao acompanhamento da equipe especializada, por meio da criação e/ou orientação sobre rotinas e fluxos;
- Formulação de estratégias de intervenção profissional e subsídio à equipe de saúde quanto a 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;
- Democratização das informações sobre direitos sociais e o processo de reabilitação;
- Democratização das rotinas e do funcionamento do serviço;

Em relação ao trabalho interdisciplinar e a necessária articulação com a equipe multidisciplinar, as ações desenvolvidas no NAIF corroboram o estudo de Galvão e Graciano (2015), as quais destacamos:

- Identificação e atuação face aos determinantes sociais da situação apresentada pelos usuários e garantia da participação no processo de reabilitação interdisciplinar;
- Avaliação das questões sociofamiliares que envolvem o usuário e sua família, estimulando a participação ativa no planejamento do tratamento de saúde;
- Viabilização do acesso às especialidades necessárias, por meio de orientação dos fluxos, seja pelas vias institucionais, seja pela regulação dos serviços de saúde;
- Identificação de situações de preconceito e bullying e garantia de intervenção psicossocial.

- Conhecimento de possíveis barreiras na inserção escolar e social dos usuários, realizando articulações com a rede de políticas públicas intersetoriais.

As ações apresentadas refletem a intervenção do assistente social do NAIF no sentido de minimizar possíveis situações de abandono e/ou interrupção do tratamento, de forma a viabilizar o processo de reabilitação integral. Destacamos os limites postos à prática profissional pelo contexto da flexibilização das relações de trabalho e da precarização das políticas públicas. Os desdobramentos da realidade brasileira com os governos ultraliberais dos últimos anos, recai sobre as condições de vida e de trabalho dos usuários que demandam serviços sociais e sobre os próprios profissionais, limitados pelas condições objetivas precarizadas das instituições públicas.

O Serviço Social do NAIF, desde sua implantação em 2001, vem consolidando seu trabalho profissional nesse espaço sócio-ocupacional, refletindo isso no reconhecimento e na legitimidade da categoria perante a instituição e ao usuário. No entanto, a carga horária disponível e a quantidade de profissionais são insuficientes para atender a demanda dos usuários, realizar busca ativa, fazer um acompanhamento sistemático e longitudinal dos casos de vulnerabilidade, além de outras articulação necessárias. Com a pandemia, observamos cada vez mais o agravamento de situações de pobreza e vulnerabilidade, falta de acesso à serviços de saúde, insegurança alimentar, violações de direitos e diversas dificuldades que geram impacto negativo no processo de reabilitação.

5 TRANSFORMANDO O MUNDO COM UM SORRISO: O OLHAR DOS SUJEITOS DA PESQUISA

Neste capítulo, dividido em quatro subtópicos, apresentamos a análise das entrevistas realizadas com os familiares de crianças e adolescentes atendidos no NAIF, bem como de adolescentes que realizam acompanhamento no serviço. Inicialmente, trouxemos o perfil sociodemográfico das famílias participantes desta pesquisa. Em sequência, analisamos os relatos dos familiares em relação aos seus sentimentos diante do diagnóstico, a opinião sobre o tratamento ofertado pela

equipe e sobre a vivência de situações de preconceito relacionadas à fissura labiopalatina. Trouxemos ainda à autopercepção dos adolescentes sobre sua condição de pessoa com fissura labiopalatina, suas vivências de bullying e seus depoimentos sobre o atendimento no NAIF.

5.1 Perfil sociodemográfico das famílias de crianças e adolescentes com FLP

Neste subtópico, apresentamos o perfil sociodemográfico dos usuários deste estudo. Realizamos entrevistas semiestruturadas com 24 familiares de crianças e adolescentes atendidas no NAIF. Como explicitado no capítulo metodológico, os roteiros das entrevistas dos responsáveis e dos adolescentes foram estruturados em dois tópicos. O primeiro abordou o perfil socioeconômico e demográfico, as informações sobre composição familiar e acesso a benefícios sociais, a classificação da fissura, os procedimentos cirúrgicos realizados, dentre outros elementos que serviram de base para traçar o perfil dos pesquisados. O segundo tópico, contemplou a investigação sobre os sentimentos da família com a descoberta do diagnóstico, as experiências vivenciadas de preconceito e bullying, a percepção sobre autoimagem e inserção social do adolescente e os depoimentos acerca do tratamento realizado no NAIF.

Os 24 familiares entrevistados englobam mães, pais ou avós, recrutados no dia da consulta do usuário no ambulatório de cirurgia e ortodontia, escolhidos de forma aleatória. Essas entrevistas ocorreram entre os meses de fevereiro e agosto de 2022, escolhidos entre indivíduos que vinham realizando acompanhamento no NAIF há dois anos ou mais e que tinham sido submetidos a pelo menos um procedimento cirúrgico.

Apresentamos esses dados de forma descritiva, divididas em categorias. Na tabela 6, trouxemos a caracterização do perfil dos indivíduos atendidos no NAIF quanto ao gênero, faixa etária, procedência, tipo de fissura e o grau de parentesco do familiar entrevistado.

Tabela 6- Perfil dos indivíduos quanto ao gênero, faixa etária, procedência, tipo de fissura e o grau de parentesco do familiar entrevistado

Aspectos analisados	N
Gênero	
Masculino	16
Feminino	8
Total	24
Faixa etária	
2 a 5 anos	1
6 a 8 anos	6
9 a 12 anos	7
13 a 17 anos	10
Total	24
Tipo de Fissura	
Fissura Labial	7
Fissura Palatina	1
Fissura Labiopalatina	16
Total	24
Procedência	
Fortaleza	4
Interior	20
Total	24
Grau de parentesco do familiar entrevistado	
Mãe	22
Pai	1
Avó	1
Total	24

Fonte: elaborado pela autora – ano 2022

Analisando os dados da tabela, podemos inferir que a maioria dos indivíduos é do gênero masculino (N=16), está na faixa etária de 13 a 17 anos (N=10), seguido da faixa de 9 a 12 anos (N=7). A faixa etária justifica-se quando consideramos os critérios de inclusão e o local onde foram realizadas as entrevistas. O ambulatório de ortodontia é predominante de crianças e adolescentes que fazem uso de aparelho ortodôntico, que é, em geral, indicado após os 8 anos de idade. Além disso, deve-se levar em consideração que vários usuários ainda estão aguardando a realização de cirurgia devido à longa fila de espera, não sendo elegível para participar do estudo.

Quanto ao tipo de fissura, observamos que a maioria dos sujeitos possui fissura labiopalatina (N=16) e residem nos municípios do interior do Ceará (N=20) O gênero masculino e a fissura labiopalatina possuem maior ocorrência, confirmando o

que a literatura estudada já apontava (REBOUÇAS et al, 2014; SHIBUKAWA, 2020). Em relação ao grau de parentesco do familiar entrevistado, houve uma concentração na figura materna (N=20), evidenciando que a responsabilidade de acompanhar o filho no tratamento, geralmente, recai sobre a mãe.

Sobre as condições socioeconômicas e familiares, identificamos o número de pessoas que formam o núcleo familiar, renda e acesso a benefícios sociais, além da existência de outras pessoas na mesma família com FLP

Tabela 7- Dados referentes a existência de outros familiares com FLP, número de pessoas do núcleo familiar, renda familiar e acesso a benefícios sociais

Aspectos analisados	N
Núcleo familiar	
2 pessoas	2
3 pessoas	6
4 pessoas	11
5 pessoas	5
Total	24
Renda familiar	
Sem renda	5
Até 1 salário mínimo	11
Entre 1 e 2 salários mínimos	6
Entre 2 e 3 salários mínimos	2
Total	24
Acesso a benefícios sociais	
BPC	4
Auxílio-Brasil	15
Não recebe nenhum benefício	5
Total	24
Parentes com FLP	
Sim	14
Não	10
Total	24

Fonte: elaborado pela autora – ano 2022

Os dados da tabela nos mostram que a maioria das famílias entrevistadas referiram a presença de outros parentes com diagnóstico de fissura (N=14). Estudos apontam que entre 25 e 30% dos casos de FLP são ligados a fatores hereditários e de 70 a 80% possuem etiologia multifatorial (RIBEIRO E MOREIRA, 2005; SHIBUKAWA, 2020). Em relação à composição do núcleo familiar, observamos que a maioria das famílias é composta por quatro pessoas (N=11), apresentando uma aproximação com os dados da realidade brasileira sobre o tamanho médio das

famílias, que diminuiu de 3,62 pessoas, em 2008, para 3,07 em 2018 (BRASIL, 2021).

No que diz respeito à renda familiar, observamos que 16 entrevistados informaram receber entre zero e 1 salário mínimo. Um perfil de baixa renda semelhante é encontrado nos estudos de Fernandes, Mesquita e Feniman (2015) e Graciano et al (2015) que trazem dados socioeconômicos de famílias atendidas no Hospital de Anomalias Craniofaciais (HRAC/SP). Corroboram, também, os dados do Critério de Classificação Econômica Brasil (2022), que classifica a maioria da população brasileira nas classes mais baixas (D e E).

Em relação ao acesso aos benefícios sociais, os únicos benefícios citados nas entrevistas foram o Auxílio-Brasil (N=15) e o Benefício de Prestação Continuada (BPC) (N=4). O baixo número de beneficiados com o BPC confirma que a fissura labiopalatina não é avaliada como uma deficiência, apesar das inúmeras implicações que acarreta ao indivíduo. Em 2022, a equipe do NAIF começou a emitir laudos de deficiência com informações mais específicas sobre as implicações da FLP para o indivíduo. A construção dos laudos passou a ser baseada no estudo de Graciano, Benevides e Spósito (2012) sobre critérios a serem considerados na avaliação da fissura, para classificá-la como deficiência. Anteriormente, os profissionais emitiam laudos padronizados contendo apenas diagnóstico e CID da fissura.

No entanto, observávamos que as informações eram insuficientes para a compreensão da complexidade das limitações e do tratamento, bem como das implicações da FLP na vida cotidiana das crianças e adolescentes com essa anomalia. Com os laudos mais consistentes, realizado pela equipe de modo interprofissional, percebemos que as famílias passaram a obter acesso ao BPC, à despeito de ainda ocorrerem indeferimentos. É possível que o pequeno número de pessoas identificado na nossa pesquisa passe progressivamente a crescer a partir desse ano.

Neste estudo, também investigamos dados referentes ao momento em que os pais descobriram o diagnóstico, o responsável pelo encaminhamento ao NAIF e a idade em que o paciente chegou ao serviço.

Tabela 8 - Dados referentes ao momento em que os pais descobriram o diagnóstico, quem encaminhou para NAIF e com que idade o paciente chegou ao serviço

Aspectos analisados	N
Momento do diagnóstico	
Gestação	4
Nascimento	19
Pós-alta	1
Total	24
Encaminhamento para o NAIF	
Maternidade	16
Unidade Básica de Saúde	1
Secretaria Municipal de Saúde	3
Família	3
Demanda espontânea	1
Total	24
Idade que chegou ao NAIF	
Recém-nascido	17
1 a 3 meses	1
4 a 6 meses	1
7 a 9 meses	2
10 a 12 meses	1
2 a 5 anos	1
6 a 11 anos	1
Total	24

Fonte: elaborado pela autora – ano 2022

Analisando os dados, constatamos que 19 entrevistados informaram que o diagnóstico de fissura ocorreu no momento do nascimento, ou seja, na hora do parto. Segundo Altmann (1997), os avanços ultrassonográficos têm possibilitado o diagnóstico precoce, preparando as famílias adequadamente para a chegada do bebê com fissura. No entanto, ainda é comum que a fissura labial e/ou palatina seja diagnosticada no momento do parto, conforme verificamos na literatura (VANZ; RIBEIRO, 2001; MELO et al, 2020; ZAMPOLI et al, 2022). Descobrir a malformação somente na hora do nascimento é bastante impactante para os pais, dificultando o processo de entendimento do diagnóstico e aceitação do filho. No que diz respeito ao responsável pelo encaminhamento ao NAIF, observamos que a maioria das famílias foram encaminhadas pelas maternidades (N=16) possibilitando a entrada no serviço ainda recém-nascidos (N= 17). Esse dado revela que o perfil de idade de entrada dos usuários vem mudando se comparado com os números dos anos

iniciais de funcionamento do NAIF, possibilitando maior êxito no tratamento. Os dados parecem indicar que o NAIF, enquanto serviço público, atende especialmente, famílias de baixa renda, deixando entrever que famílias de maiores faixas de renda com crianças com FLP, procuram serviços privados. Essa constatação nos faz questionar: as fissuras labiopalatinas ocorrem, prioritariamente, em famílias de baixa renda? Onde aparecem os dados de família de rendas mais elevadas? Será que a fissura é uma anomalia das classes mais desfavorecidas?

5.2 A chegada de um filho com fissura labiopalatina: lutas por direitos e resignificação

Neste subtópico, apresentamos a análise das entrevistas dos familiares participantes do estudo, a partir dos seus sentimentos e vivências e do olhar sobre o atendimento do NAIF, a fim de subsidiar a avaliação do serviço. Como já explicitado no percurso metodológico, elegemos como técnica para a análise dos dados a Análise de Conteúdo de Bardin (2011). Após a interpretação do conteúdo das entrevistas e a analogia com os conceitos estudados, elencamos duas categorias:

- 1) **Sentimentos e significados relacionados à fissura labiopalatina:** nessa categoria foram agrupados depoimentos sobre os sentimentos da família em relação ao diagnóstico de FLP, os significados de ter um filho com essa malformação e a vivência de situações de preconceito devido à fissura.
- 2) **Avaliação sobre o acompanhamento realizado no NAIF:** nessa categoria incluímos a opinião dos entrevistados sobre o atendimento da equipe especializada, sugestões de melhoria do serviço e as dificuldades para acessar o tratamento.

5.2.1 Sentimentos e significados relacionados à fissura labiopalatina

O nascimento de uma criança com fissura labiopalatina pode impactar negativamente a família, principalmente os pais, por contrariar expectativas criadas durante a gestação. A família passa por uma série de reformulações e readaptações. O impacto da notícia pode fazer com que os pais se sintam culpados

por terem gerado um filho com deficiência, levando à frustração e à angústia devido às incertezas do futuro. De acordo Vendrusculo (2014), o diagnóstico de uma doença congênita consiste em uma morte simbólica para os pais, morte de planos e projetos para o futuro, que pode gerar superproteção ou afastamento emocional em relação ao filho ou, ainda, dificuldades relacionais entre os pais.

Os sentimentos mais comuns relatados pelos entrevistados no momento do diagnóstico foram choque, surpresa, medo e até constrangimento.

Foi um choque, não passava nem pela minha cabeça. Na hora eu não tive reação, depois foi que caiu a ficha e eu comecei a me abalar. (M.2)

Primeiro eu tive um choque, depois eu me acostumei. (M.3)

Para mim foi um choque! Eu não esperava e na ultrassom não vimos. Ficamos muito abalados, sem saber o que fazer. Eu tive ela muito nova, com 14 anos de idade. É muito triste quando seu filho nasce assim. (M.5)

Pra mim, de início, foi um choque. Fiquei muito nervosa, chorei muito. A gente que é mãe espera que o filho venha perfeito. Eu tive uma gestação tranquila e me deparei com a situação. (M.6)

[...] Se viram na gestação eu não fiquei sabendo, não me falaram nada. Fiquei bem surpresa, eu não esperava. (M.10)

Eu só chorava, eu não tive coragem de ver, aquele momento foi tão constrangedor! Porque a gente não imaginava que ia acontecer com a gente. (M.11)

Estudos mostram que o nascimento de uma criança com algum tipo de malformação congênita pode gerar reações parentais negativas e dificuldades no processo de vinculação (VANZ; RIBEIRO, 2011; ROECKER et al, 2012; MELO et al, 2020). A chegada de um bebê traz uma série de mudanças na vida dos pais, especialmente no que se refere ao momento de preparação para essa chegada. Quando se identifica, ainda na gestação, algum tipo de deficiência, essa preparação dos pais precisa ser desconstruída e imediatamente refeita.

Nesse sentido, o nascimento de um bebê com malformação produz descontinuidade relacionada à idealização do filho perfeito, não só por parte da mãe, como também do pai e de toda a família. No entanto, os efeitos da descoberta de uma malformação congênita recaem com maior intensidade nas mães, tidas como as maiores responsáveis e, logo, suscetíveis a cobranças em relação aos cuidados necessários à saúde e sobrevivência do bebê (ROECKER et al, 2012).

Conforme Franco et al (2013), a forma como as famílias lidam com a descoberta do diagnóstico depende dos recursos emocionais de cada pessoa, considerando suas experiências prévias, suas crenças e filosofias de vida e a disponibilidade de rede de apoio. Os pais que descobrem o diagnóstico de FLP no momento do nascimento, perdem a chance de se preparar em relação aos cuidados específicos iniciais e para o longo processo de reabilitação. O diagnóstico da fissura labiopalatina no período gestacional possibilita melhor adesão da família ao tratamento e o estabelecimento de vínculo com os centros especializados (DA CUNHA et al, 2019; MELO et al, 2020). Todavia, durante o pré-natal, nem todas as mães têm acesso a exames de ultrassonografia morfológica para o diagnóstico precoce. Essa diferença é perceptível essa diferença quando observamos o relato das mães que descobriram a fissura ainda na gestação e conseguiram se preparar para a chegada do filho.

Descobri ainda na gestação, então eu comecei a me preparar, fui pesquisar sobre esse problema. Comprei um berço adaptado. A gente achava que a fissura ia ser pequena, só que ela era muito grande e ele não conseguia se alimentar bem. As pessoas não sabiam o que fazer com ele. (M.7)

Foi difícil, mas como eu já tinha falado com o psicólogo, eu fiquei mais tranquila, vi que tem doença pior que a dele. (M.8)

Eu aceitei normalmente porque era uma coisa que eu sabia que poderia ser resolvido. E se não fosse eu ia aceitar do mesmo jeito. (M. 15)

O estudo realizado por Melo et al (2020) com mães de bebês com fissura revelou, também, o sentimento de culpa materna por causar a deformidade. É comum que as mães se questionem sobre o que poderia ter causado a fissura dos seus filhos. Existe uma forte crença popular de que se uma mulher grávida carregar uma chave no bolso, a criança nascerá com uma fenda no lábio. Essa crença foi mencionada por algumas entrevistadas.

Perguntavam se eu tinha colocado a chave no bolso. No começo eu estranhei, mas depois me acostumei com a fissura. (M9)

Perguntavam se eu tinha colocado a chave no bolso. Olhavam pra ele e diziam: 'olha o bichinho'. (M1)

A minha família disse que foi chave no bolso que eu coloquei e eu dizia que não tinha nada a ver, que isso é genético, da família. (M3)

Vanz e Ribeiro (2011) também trouxeram em seu estudo a crença de várias mães que escutaram de seus antepassados a relação da chave com fissura, no entanto, não há nenhum dado científico comprobatório desse fato. Essa crença reforça uma lógica cruel de culpabilização das mães em relação a presença ou não de enfermidade em seus filhos, podendo gerar ansiedade e sofrimento psíquico nestas. É difícil para os pais entenderem que a causa da FLP é multifatorial, ambiental e/ou genética. Com frequência, preocupam-se em saber a causa exata do problema, frustrando-se por não encontrarem um fator determinante claro. Nesse momento, os profissionais de saúde são fundamentais para trazer orientações e esclarecimentos sobre as possíveis causas de FLP.

Para algumas entrevistadas, passado o choque inicial, as orientações recebidas e o apoio de profissionais da saúde, em especial da equipe do NAIF, foram primordiais para a amenizar as angústias e dúvidas.

Eu cheguei aqui o meu filho tinha 10 dias de nascido. Depois que eu passei pelos profissionais, abriu minha mente e eu entendi que tem crianças muito mais graves do que ele. (M.3)

Eu não fiquei abalada nem nada, o médico já foi me ajudando na hora do parto, dizendo que isso não era nada, que tinha jeito. (M.5)

Me mandaram logo pra cá [NAIF], tem uma equipe que acompanha a gente né? Teve a fonoaudióloga, depois teve a dentista que me aconselhou muito também, foi muito importante pra me acalmar. Eu fui me acalmando e aprendendo como lidar, porque até então eu não sabia o que fazer. E aí depois deu tudo certo. (M.8)

A enfermeira me mostrou na sala de parto, mas demorou dois dias pra ver ele de novo. Depois o médico veio conversar comigo que esse problema tinha jeito. Foi me tranquilizando, mas foi muito difícil. (M.13)

As narrativas maternas relacionadas ao apoio recebido pelos profissionais de saúde do NAIF ilustram o acolhimento necessário para que pudessem sentir-se cuidadas e seguras. O apoio, a escuta e a experiência de profissionais de saúde que conhecem a FLP e seu processo de tratamento, facilitam a compreensão e aceitação da complexidade do acompanhamento (MELO et al, 2020). O estudo realizado por Carvalho e Tavano (2000) apontou que apenas 30% dos pais compreendem totalmente as orientações dos profissionais envolvidos no tratamento, demonstrando que as informações não são absorvidas rapidamente e que elas

devem ser contínuas durante todo o tratamento. Para tanto, a equipe multidisciplinar precisa estar atenta e preparada para lidar com as emoções dos pais, fomentando a importância da participação destes no processo de reabilitação da criança, de modo a promover uma vinculação afetiva adequada. Considerando as fragilidades encontradas no NAIF, se houvesse melhores condições estruturais, espaço físico e recursos humanos adequados, seria possível promover o fortalecimento da atuação interdisciplinar voltada para ações de educação em saúde e práticas mais humanizadas.

A rede de apoio familiar também é essencial para o processo de aceitação do bebê com fissura labial e/ou palatina. A notícia da chegada de uma criança com deformidade facial é impactante para os outros familiares, que compartilham o misto de medo, surpresa, preocupação, ao mesmo tempo em que se colocam para dar apoio aos pais. É um momento difícil que requer mobilização, adaptação e resiliência. Os relatos colhidos mostram um pouco dessa realidade.

Pra minha família também foi um choque, o pai dele se abalou muito. Mas quando viemos pro hospital, fomos vendo outras crianças, fomos entendendo que apesar de tudo, não era nada. (M.4)

A minha família ficou muito triste porque a gente quer que venha saudável. Mas aí a gente se acostuma né? A gente tem que se acostumar com as coisas que Deus faz. (M.5)

A reação foi de medo e ansiedade pra saber como ia ser, como a gente ia cuidar de uma criança que vinha com um pequeno problema, uma deficiência. (M.7)

Minha família deu força, a gente teve o auxílio das pessoas e aí não foi tão difícil. (M.12)

É comum que as famílias se sintam bastante inseguras em realizar os cuidados específicos que uma criança com fissura labiopalatina requer. Um dos motivos é a falta de orientações adequadas ainda na maternidade. Uma das primeiras preocupações dos pais é como cuidar de um bebê com fissura. Inicialmente, suas angústias, recaem sobre a alimentação. Por não saberem o manejo adequado, muitos profissionais de saúde que atuam nas maternidades desencorajam a amamentação ou até indicam, desnecessariamente, o uso de sondas de alimentação. Embora seja mais complexo que o processo de aleitamento normal, dependendo do tipo de fissura e do conhecimento do profissional em relação

as técnicas adequadas, é possível que o bebê consiga ser amamentado. Para além das limitações decorrentes da própria malformação, o aleitamento materno deve ser conduzido respeitando os aspectos emocionais e afetivos da relação da mãe com o bebê. Os estudos apontam que o grau de inabilidade de sucção está diretamente relacionado ao tipo de fissura. Geralmente, o lactente que apresenta fissura labial não encontra dificuldade para alimentar-se. Porém, aqueles com fissura palatina e labiopalatina transforame podem apresentar dificuldades na extração do leite materno por não conseguirem pressão intraoral adequada (DA SILVA et al, 2005; VILLE et al, 2020).

Existem estratégias que auxiliam na oferta do leite materno, como o posicionamento correto do bebê no seio. Em casos de impossibilidade de amamentação, podem ser utilizados bombeadores de leite, mamadeiras especiais e equipamentos adaptáveis. Na ausência do leite materno, é indicado o uso de fórmulas lácteas industrializadas adaptadas a cada idade (VILLE et al, 2020). No entanto, a condição socioeconômica desfavorável de muitas famílias atendidas no NAIF, compromete o acesso a essas fórmulas, por terem custo elevado, sendo oneroso para o orçamento familiar. É comum vermos mães buscando outras estratégias, como a introdução alimentar antes do tempo ou até mesmo ofertando leites inadequados para a idade da criança. Diante dessa situação, a equipe atua no reforço das orientações de uma alimentação adequada. Além disso, cabe ao assistente social realizar articulações com serviços socioassistenciais, orientar direitos e benefícios sociais e encaminhar a família para tentar receber a fórmula via secretaria municipal de saúde, a fim de viabilizar o acesso à alimentação indicada para cada fase do desenvolvimento.

Outra estratégia indicada para auxiliar na alimentação do bebê com fissura é a utilização do obturador de alimentação, uma placa de acrílico que veda o palato duro, permitindo o controle do fluxo de leite. No NAIF, a colocação e o acompanhamento do uso do obturador (plaquinha) são realizados em conjunto, destacando-se a odontologia, a cirurgia e a fonoaudiologia. A indicação da plaquinha leva em consideração a real necessidade do uso, o tipo de fissura e a condição social do usuário. O acompanhamento da efetividade da plaquinha demanda a presença da criança consecutivas vezes para moldagem, orientação, acompanhamento e substituição à medida que a criança cresce. Também é

importante que o cuidador tenha segurança no manejo e se proponha a seguir as orientações da equipe. Muitas vezes, a distância, o deslocamento e seus custos impedem a indicação dessa estratégia por parte da equipe.

Muitas famílias criam expectativas com relação à realização das cirurgias reparadoras, o que pode gerar ansiedade. Nesse momento, a equipe especializada tem um papel fundamental de orientação e esclarecimento da importância, não somente da cirurgia, mas também de todo o acompanhamento por parte da equipe multidisciplinar. Percebemos que o apoio familiar e profissional é indispensável para minimizar as inseguranças iniciais, ajudando a ressignificar a condição de ser mãe/pai de uma criança com FLP. Nos relatos, algumas mães referem estratégias para lidar com a fissura do filho, à exemplo do fortalecimento da espiritualidade, a autossuperação e o estabelecimento de uma relação mais afetiva com a criança.

Nem sei explicar. Pra mim hoje ele é uma benção, apesar que ele não fala muita coisa, mas é uma aprendizagem que vai ficar pra sempre. (M.1)

Não importa a maneira que ele veio, é ensinar o amor porque o cuidado se torna maior ainda, então eu aprendi muito mesmo. (M.2)

Pra mim não tem nenhuma diferença porque eu trato 'tudim' igual, mas ele tem que ter um cuidado a mais. Mas eu amo todos igual. (A.1)

Pra mim, ter um filho fissurado é normal. Eu nunca tive vergonha de sair com ele por conta da fissura. Eu sempre apresentei ele pra sociedade. (M.7)

Eu acho normal a fissura hoje em dia. É uma coisa que magoava por dentro as vezes, principalmente quando eu vejo alguém normal, aí eu penso por que meu filho veio assim. (M.12)

Segundo Amaral (1996), esse processo de aceitação, muitas vezes, ocorre ao longo do desenvolvimento da criança, com as mudanças positivas geradas pela reabilitação estética e funcional. Assim, o impacto negativo inicial de ter um filho com fissura labiopalatina dá lugar a novos significados e experiências.

É comum que muitas famílias vivenciem situações de preconceito em decorrência de ter um filho com deformidade facial, que são, frequentemente, relatadas pelos cuidadores no cotidiano de atendimento do NAIF. Vimos que a fissura labiopalatina traz implicações de ordem estética, funcional e psicossocial, podendo acarretar barreiras de comunicação que impactam diretamente na qualidade de vida

dos indivíduos. A maioria das entrevistadas relatou que já vivenciou alguma situação de preconceito.

Quando ele nasceu o pessoal da vizinhança perguntava: por que ele é assim? Por que ele é esquisito? E eu respondia: Por que Deus permitiu! (M.4)

Já sofri sim, tem muita gente que fica olhando, chamando ela de nome. Ela chega em casa dizendo que os coleguinhas ficam se desfazendo dela, mangando por conta do nariz dela ser desse jeito. Tem muita coisa que eu converso 'no sério', preciso chegar junto e falar, porque eu não vou deixar as outras crianças mangando da minha filha. É muito difícil ter um filho que sofre bullying. (M.5)

Às vezes, na escola acontece alguma coisa que falam dela. [...] Ela tá na mesma turma desde a creche, então já conhecem ela. Às vezes é alguém de fora que pergunta da cicatriz. (M.8)

Quando ele começou a usar a máscara (aparelho) e a gente ia para as consultas de fono, todo mundo parava pra olhar pra ele. O 'bichim' chorava, porque ele não queria usar, tinha vergonha. [...] (M.18)

Teve uma senhora que ficou me olhando e disse: "eu, no seu lugar, não teria coragem de andar com ele". Eu respondi: você se julga uma pessoa perfeita e pra mim não existe perfeição, Deus não escolheu a mim à toa. Não fui eu que escolhi ter um filho assim, foi Ele que me deu, então não posso reclamar disso. A gente sofre muito preconceito. (M.20)

Tinha uma moça que toda vida que passava na frente da minha casa dizia coisas terríveis, que se ela tivesse um filho não queria que viesse igual a ele. Eu entrava em casa com ele e chorava. Mas ele não tinha culpa, ninguém tinha culpa de um filho nascer assim. (M.15)

O estudo de Miguel, Locks e Prado (2009) mostrou que as situações de preconceito vivenciadas podem levar as famílias ao isolamento social e até mesmo, a esconderem a criança. Não é raro presenciarmos no cotidiano do NAIF, mães cobrindo o rosto dos seus filhos com panos ou os segurando de forma a não evidenciar a face, com receio de um possível constrangimento ou da reação de outras pessoas à aparência de seu filho. Muitas crianças com FLP começam a ter experiências de preconceito e bullying com o início da vida escolar. O preconceito se expressa nas relações com as outras crianças que, muitas vezes, aproximam-se pela curiosidade da cicatriz ou pela voz diferente (SANTOS, 2016). Algumas entrevistadas destacaram os problemas de comunicação como fatores que contribuem para a ocorrência de bullying com seus filhos.

Quando ele tinha 8/9 anos tinha uns meninos que chamavam ele de 'fonhonhon', aí ele estuda em um colégio que o pessoal fica 'mangando' dele, rindo, aí ele não quer ir mais pra escola cedo. (M.2)

Sempre tem na escola, mas eu não levo isso para o lado ruim não. Acho que é porque eles não conhecem né? Às vezes eles não entendiam o que ela falava, até o professor tem dificuldade. (M.3)

Ele chegava pra mim falando que os meninos chamavam ele de 'fonfon'. (M.6)

[...] as vezes eu me irritava porque eu percebia que as pessoas se aproximavam dela pra ouvir a voz dela. (M.8)

Acho que ele teve dificuldade de fazer amigos por conta do preconceito e medo de falar e as pessoas não entenderem. (M.10)

Essas experiências negativas têm enorme potencial estressor na criança, podendo interferir no processo de aprendizagem durante a trajetória escolar. Os achados da literatura indicam que o rendimento escolar das crianças com fissura pode ser inferior ao de crianças sem essa condição, facilitando a ocorrência de evasão escolar (WEHBY et al, 2014; RAMOS et al, 2021). Na adolescência, é comum o aumento da ansiedade, depressão, agressividade, infelicidade e tendência ao isolamento social. A família exerce papel fundamental nesse processo, pois é no ambiente familiar que o indivíduo se sente mais seguro (BRADBURY, 2005). Muitas vezes, a família, em especial a mãe, torna-se a porta voz do seu filho. Não é incomum que as famílias sejam superprotetoras com seus filhos para evitar que sofram com experiências negativas e constrangedoras. Podemos perceber nos relatos que as famílias buscam dar o suporte emocional para o enfrentamento do preconceito.

Eu digo sempre pra ela que ela tem que se aceitar do jeito que ela é, que isso não é um defeito em termos de ser da pessoa, digo de bondade e de virtude. (M.4)

A única coisa que eu sempre incentivei foi dizer para o meu filho que ele era perfeito, independente de qualquer coisa. Tinha momento que ele dizia: 'Mãe, por que eu nasci assim?' E eu digo pra ele que ele é uma criança normal. (M.6)

Eu sempre deixei bem claro pra ele que você não é igual nem diferente de ninguém. (M.9)

Eu sempre disse a ele que não se importasse com isso, que o importante sou eu e o pai dele" (M.12)

A autoestima é considerada um elemento essencial para a criança sentir-se segura emocionalmente. Masnari et al (2013) apresentam em seu estudo a

preocupação de pais de crianças com fissura labial relativa ao feedback social negativo que pode afetar a autoestima ou confiança dos seus filhos. É fundamental que a família e os amigos que farão parte do ambiente da criança e do adolescente com FLP aprendam a lidar com a situação. Além disso, deve ser estimulado o acompanhamento psicológico para trabalhar questões emocionais, insegurança e autoestima (CUNHA, 2017).

Do ponto de vista das políticas públicas, cabe mencionar a importância do investimento público na constituição de equipes multiprofissionais, não só no serviço do NAIF, como também no serviços de saúde dos territórios, a fim de dar um suporte emocional e psíquico às famílias, de forma a construir novas perspectivas para além da fissura labiopalatina.

5.2.2 Os familiares e o acompanhamento realizado no NAIF: construção de vínculos e desafios cotidianos

Nesta categoria apresentamos os relatos dos familiares sobre as dificuldades em acessar e manter o acompanhamento no NAIF, o acolhimento recebido pelos profissionais e as suas opiniões em relação ao atendimento realizado pelo núcleo.

Como explicado nos capítulos anteriores, o processo de reabilitação inicia-se logo após o nascimento da criança. É longo, gradual, desgastante e implica deslocamentos ao centro especializado, gastos com alimentação, restrições e cuidados específicos, maior atenção da rede de apoio, mudanças na rotina familiar, disponibilidade dos cuidadores, adaptações no trabalho, dentre outras demandas.

A maioria dos entrevistados informou não ter dificuldades em ter acesso ao acompanhamento por parte da equipe do NAIF. Durante anos, o NAIF funcionou com um serviço de porta aberta, tendo se consolidado dentro do sistema de saúde com um serviço especializado, passando a ser amplamente reconhecido por parte de profissionais que atuam nas maternidades e nos serviços da atenção básica. Tais características podem justificar a entrada mais rápida.

Não tive dificuldade porque foi a própria maternidade que me trouxe. (M.1)

Acho que eu não tive dificuldade de chegar aqui, graças a esse pediatra que me orientou a chegar aqui. (M.4)

Não tive dificuldades de chegar aqui. (M.6)

Eu não tive dificuldade não, graças a Deus, eu tenho que agradecer tudo que eles fizeram por mim. (M.8)

Não tive dificuldade não pra vir aqui. (P.1)

No que diz respeito a acolhida do NAIF, observamos que os entrevistados consideram terem sido bem acolhidos, destacando, principalmente, as orientações acerca dos cuidados necessários e do apoio diante da angústia do diagnóstico recente.

A acolhida foi boa, porque eles me ensinaram, me orientaram e aí eu fui ganhando confiança. (M.4)

Eu amei o acolhimento. Eu vim para abrir o prontuário no dia. A minha opinião é que eu agradeço muito a Deus por eles [os profissionais]. Eu gosto demais dos médicos, eu me identifiquei com a fono, uma pessoa maravilhosa e o cirurgião também. Gosto demais dele. Agradeço todo dia por eles! (M.6)

A acolhida foi boa. Teve uma doutora muito boa que atendeu, era fonoaudióloga. (M.9)

A gente é bem acolhida né? Eu tenho muita gratidão pelo Albert Sabin e a Operação Sorriso. Fiquei com medo da cirurgia não dar certo né, porque ele tinha anemia, mas graças a Deus deu tudo certo. (M.10)

Eu fui muito acolhida quando cheguei aqui. Além do choque que você tem do seu filho nascer desse jeito, você precisa ter um apoio. Eles foram chegando e explicando como é o tratamento, foi muito bem recebido aqui no hospital, graças a Deus, foi tudo bem. (M.11)

Eu me senti em casa, eu respirei! Porque eu tava muito aflita, era muita coisa, muita informação. Teve gente dizendo que talvez não desse certo. Eu fui muito bem acolhida, são 12 anos de luta e não tenho do que reclamar. Aqui é nossa casa já! **O meu maior medo hoje é perder esse atendimento.** (M.13) (grifos nossos)

Eu vim com 24 horas que ele tinha nascido. Na época, foi muito difícil, tinha muita gente. Fui acolhida sim, me ensinaram o modo de alimentar. (M.15)

Na primeira vez me receberam com muito carinho e dedicação, foi maravilhoso. (M.20)

Destacamos dos depoimentos o sentimento de pertencimento e vinculação que foram sendo construídos ao longo do processo de reabilitação. A equipe passa a ser considerada parte da família. Esse pensamento traduz um forte

vínculo criado entre os profissionais, crianças, adolescentes e suas famílias em razão de anos de cuidado e dedicação, à despeito das dificuldades enfrentadas pelo NAIF, particularmente, nos últimos anos. É emblemática a fala de uma das entrevistadas que expressa o seu receio com relação à ruptura desse vínculo, à perda do atendimento, gerando sensação de desamparo.

Os entrevistados destacaram aspectos positivos sobre o atendimento e acompanhamento realizado pela equipe de profissionais do NAIF, expressando sentimentos de bem-estar, acolhida, validação e vínculo. Assim, podemos dizer que as famílias demonstram satisfação em relação ao atendimento recebido e, possivelmente, no que se refere a resolutividade das suas demandas.

O acompanhamento é bom, aqui tratam a pessoa bem. Não tenho do que reclamar. (M.5)

O acompanhamento é maravilhoso, quando venho pra alguma especialidade eu não tenho dificuldade. (M.6)

Sempre fui muito bem atendida, graças a Deus! (A.1)

Esse período todo é que gosto do atendimento aqui, sou bem atendida! Não tenho reclamação não. (M.8)

O atendimento é ótimo, nunca tive o que falar daqui. (M.10)

O tratamento aqui é excelente, eu parablenizo todos os profissionais daqui. (M.13)

Eu já tenho falado isso sem ninguém me perguntar. Eu como mãe não tenho o que reclamar do serviço, só agradeço. Eu fiquei 5 anos sem trazer ele por problemas de saúde meu e sempre receberam a gente bem. Do meu ponto de vista não poderia ser melhor. (M.15)

Eu digo que é bom o acompanhamento, uma hora você passa pelo médico, depois vai pra outro profissional. (M.16)

Sobre aspectos do atendimento da equipe multidisciplinar do NAIF que poderiam ser melhorados, às famílias sugeriram melhorias estruturais e organizacionais, ao se referirem a problemas como a demora no atendimento, o tempo de espera entre as consultas e as filas de espera nos dias das consultas com especialistas.

Assim, eu acho que demora muito o atendimento, eu chego e não tenho hora pra sair, só isso mesmo. (M.1)

A única coisa que acho ruim é porque é muita gente e demora esperando lá fora, mas o atendimento mesmo eu acho muito bom. E demora um pouco as consultas também. (M.3)

Eu acho que poderia melhorar a demora do atendimento, a gente passa muito tempo esperando. A gente já passa a noite toda viajando para passar o dia todo naquele lugar é muito cansativo. (M.5)

A questão de consulta né, com a pandemia ficou mais distante, mais demorado. (M.6)

O que pode melhorar é a senha que dão pra gente, as vezes é desorganizado e acabam passando na nossa frente. (M.10)

Eu só acho que é um pouco desorganizado na senha, poderia melhorar. (M.12)

Geralmente, as famílias que residem no interior chegam muito cedo ao hospital e precisam ficar mais tempo esperando a hora do atendimento. Além disso, os pacientes são atendidos por ordem de chegada e não por hora marcada, o que pode tornar esse momento mais imprevisível e moroso. Outra problemática recorrente é o aprazamento das consultas. Com a grande demanda de pacientes, as consultas de retorno podem demorar entre 2 e 3 meses ou até mais, dependendo da especialidade. Para tentar dar mais celeridade ao acompanhamento, os profissionais abrem vagas extras nas suas agendas, em casos necessários. Além disso, os profissionais precisam selecionar criteriosamente quais usuários serão encaminhados para especialidades mais concorridas, como a neurologia pediátrica. Essa situação revela a sobrecarga de trabalho dos profissionais do NAIF, que não conseguem dar conta da demanda. Outra queixa recorrente é a questão das senhas distribuídas nos dias de atendimento da cirurgia. Como não existe sistema de senha eletrônica no ambulatório cirúrgico, podem ocorrer erros na hora da distribuição.

Uma questão fundamental a ser avaliada é a oferta de serviços essenciais para a reabilitação da pessoa com fissura labiopalatina. Nos últimos anos, o NAIF tem enfrentado diversas fragilidades, que impactam diretamente na qualidade dos serviços prestados. Destacamos a ausência de terapia fonoaudiológica de fala e linguagem no NAIF, desde 2018. Esse fato comprometeu significativamente o sucesso da reabilitação de muitos usuários que necessitam desse atendimento específico.

Eu só acho que deveria ter de novo aqui era a fonoaudióloga de fala, já tá com mais de 1 ano que eu não consigo, tá em fila de espera e não tem vaga. (M.4)

Não tem fonoaudióloga pro meu filho aqui e ele precisa muito (M.6)

A voz dele não melhorou porque não teve mais fono pra atender e na minha cidade não tem. (M10)

A meu ver, era só mais em relação ao dentista, por que venho de longe e tá sem laboratório pro aparelho do meu filho. (M.7)

Os procedimentos cirúrgicos são etapas fundamentais no tratamento e reabilitação da FLP. A cirurgia reparadora primária é a primeira etapa da abordagem terapêutica e pode reduzir, consideravelmente, as sequelas estéticas e funcionais. Contudo, a terapia fonoaudiológica é fundamental para a reabilitação da fala, após a realização da palatoplastia. O indivíduo que possui fendas que acometem o palato, pode apresentar dificuldades na fala, como a hipernasalidade. A hipernasalidade é a saída excessiva de ar pela cavidade nasal causada pela limitação da função velofaríngea. Além dessa disfunção, outros sintomas comuns da inadequação velofaríngea são os distúrbios articulatorios, a omissão de fonemas e o atraso na linguagem. Geralmente, a pessoa que apresenta hipernasalidade possui uma fala incompreensível, com dificuldade para expressar algumas palavras adequadamente. Em verdade, é possível que crianças com FLP adquiram corretamente os sons da fala através de reabilitação fonoaudiológica e reparação cirúrgica com a técnica e o tempo corretos (GENARO; FUKUSHIRO; SUGUIMOTO, 2013; MEGGIOLARO; CASTRO; GOMES, 2022). Cabe lembrar que o serviço do NAIF é destinado a crianças e adolescentes em desenvolvimento, o não acesso a esse serviço, pode impedir a reabilitação da fala e comprometer a capacidade de relacionamento social ao longo da vida.

A realização de mutirões de cirurgia da Operação Sorriso e a dedicação dos cirurgiões do NAIF, que se especializaram cada vez mais na área, foram essenciais para a redução das filas de cirurgias primárias no HIAS. De fato, no período que antecede a pandemia, a maioria dos usuários conseguiam ser operados no tempo cirúrgico esperado. No entanto, a pandemia da Covid 19 em 2020, ocasionou severos problemas no cumprimento dos protocolos cirúrgicos, em razão da paralisação de atendimentos e cirurgias, e das novas exigências para realização

de cirurgias no HIAS.³² As filas cirúrgicas tornaram-se cada vez mais extensas, gerando angústia e incerteza nos profissionais e, principalmente, nas famílias. Os relatos das mães exemplificam essa realidade.

[...] Só a questão da espera, que eu acho que tá demorando muito a última cirurgia dele. E ele já tá falando e nada de chamarem ele [...] (M.2)

Só a questão da fila de cirurgia que poderia melhorar. A gente fica preocupado. (M.5)

Eu acho que podia melhorar a questão das cirurgias, os governantes deveriam olhar melhor pra esse lado aí, nossos filhos estão sendo prejudicados (M.6)

[...] Se melhorasse pra fazer tudo mais ligeiro. A cirurgia dela ta demorando muito. (M.9)

Além da insegurança em relação às cirurgias, as famílias também enfrentam diversas barreiras sociais e econômicas para manter o acompanhamento no NAIF. Os entrevistados apontam como maiores dificuldades a vulnerabilidade socioeconômica e a questão do transporte, principalmente, para aqueles que residem em municípios do interior.

Sempre eu venho, dou meu jeito, mas o carro as vezes não dá certo. Nesse ponto é um pouco difícil se for em cima da hora, não tem vaga, eu já perdi consulta. (M.1)

Nesse tempo de política é melhor que a gente arranja carro só para gente. A gente sai de casa 4h da manhã pra chegar aqui. (M.6)

Às vezes, o carro da prefeitura não vem e eu preciso faltar. (M.7)

Eu vivo do Auxílio-Brasil, então às vezes, eu tenho dificuldade na questão financeira. Não é todo mês que eu tenho dinheiro para vir para as consultas. A vida não é fácil, é muito difícil! Venho no carro da saúde, mas as vezes não tem vaga e tenho que pagar, é R\$100/R\$200. (M.12)

Lá no meu município tinha uma história que só tinha carro pra quem votava no político, mas eu acho que a gente tem que votar em quem quer. Tive que colocar na justiça pra ter o transporte. (M.13)

Ele fez fono pouquíssimas vezes porque era muito longe pra eu vir. (M.9)

³² Com a pandemia de Covid 19, foi determinado o novo protocolo de agendamento cirúrgico que preconiza a realização de teste de Covid três dias antes da cirurgia, o que inviabiliza substituições imediatas, em caso de intercorrências.

No começo eu tinha dificuldade pra vir por conta do transporte. Ai eu fui la na promotora da minha cidade, me deu um papel e eu levei no secretaria de saúde, agora tem carro sempre que preciso. (M.16)

Às vezes, eu não tinha dinheiro pra vir. Hoje eu peguei emprestado 70 reais pra vir. (P.1)

A dificuldade de acesso ao transporte para o deslocamento até o centro especializado é comumente relato pelos pais no cotidiano do NAIF. A maioria dos municípios cearenses fornece o transporte para o usuário e um acompanhante se deslocarem nos dias de consulta. No entanto, percebemos relatos de vinculação do acesso ao transporte a exigência de apoio a determinados candidatos nos pleitos eleitorais, demonstrando uma barreira ao acesso dos usuários aos serviços de saúde. Conforme a Resolução nº 13/2017 do Ministério da Saúde,³³ o transporte sanitário eletivo deveria ser garantido pelo município de origem. Nos casos em que esse direito não é garantido, as famílias são orientadas a procurar os órgãos de garantia dos direitos da crianças e do adolescente, com a Promotoria da Infância e da Juventude.

Observamos que além da problemática do transporte, existem ônus no orçamento familiar com gastos de alimentação e o próprio desgaste da viagem, pois muitos precisam sair de casa ainda na madrugada. Por termos a maioria dos profissionais do NAIF atendendo no mesmo dia, tentamos marcar os retornos na mesma data para que a família não precise se deslocar várias vezes em curtos períodos.

As dificuldades e barreiras enfrentadas têm sido resolvidas parcialmente pelas famílias e pelos profissionais, o que resulta, muitas vezes, em destinação de poucos recursos de sobrevivência da família para assegurar os custos de transporte, aumentando a insegurança alimentar de todo núcleo familiar; no caso dos profissionais, tem ocorrido intensificação nos ritmos de trabalho e extrapolação dos horários de trabalho para atender o maior número de pessoas que se dirigem ao NAIF. Todavia, estas soluções individuais podem ser louváveis, mas não resolvem a

³³ Dispõe sobre as diretrizes para o Transporte Sanitário Eletivo destinado ao deslocamento de usuários para realizar procedimentos de caráter eletivo no âmbito SUS. O Transporte Sanitário Eletivo é aquele destinado ao deslocamento programado de pessoas para realizar procedimentos de caráter eletivo, regulados e agendados, sem urgência, em situações previsíveis de atenção programada, no próprio município de residência ou em outro município nas regiões de saúde de referência, conforme pactuação.

problemática. Muitas vezes, mascaram situações críticas, impedindo gestores das políticas de saúde e dos direitos da criança e do adolescente de conhecerem a complexidade do problema e a necessidade de políticas específicas nesse campo.

5.3 Sorrir é um privilégio: ser um adolescente com fissura labiopalatina

Neste subtópico, trouxemos os relatos de treze adolescentes que realizam tratamento no NAIF. Foram abordados os significados de ser um adolescente com fissura, a vivência de situações de preconceito e bullying, o impacto da deficiência em suas vidas e a opinião sobre o acompanhamento no NAIF.

A seguir, apresentamos algumas características dos adolescentes entrevistados, com dados relativos à gênero, idade, classificação da fissura, escolaridade e cirurgias realizadas.

Quadro 7 - Características dos adolescentes entrevistados considerando gênero, idade, tipo de fissura, escolaridade e cirurgias realizadas

Ado.	Gênero	Idade	Classificação da fissura	Escolaridade	Qual (ais) cirurgias foram realizadas?	Falta alguma cirurgia?
1	Masculino	17 anos	Fissura labiopalatina transforame bilateral	Ensino médio incompleto	Queiloplastia e palatoplastia (02 cirurgias)	Enxerto Ósseo
2	Feminino	15 anos	Fissura labiopalatina transforame bilateral	Ensino médio incompleto	Queiloplastia, Palatoplastia e Enxerto Ósseo (10 cirurgias)	Não
3	Feminino	14 anos	Fissura labial bilateral	Ensino fundamental Incompleto	Queiloplastia (02 cirurgias)	Não
4	Masculino	17 anos	Fissura labiopalatina transforame bilateral	Ensino médio incompleto	Queiloplastia e Palatoplastia (02 cirurgias)	Enxerto Ósseo
5	Feminino	17 anos	Fissura labiopalatina transforame unilateral à esquerda	Ensino médio completo	Queiloplastia, palatoplastia e Enxerto Ósseo (03 cirurgias)	Não
6	Masculino	17 anos	Fissura labial unilateral à esquerda	Ensino médio completo	Queiloplastia (01 cirurgia)	Enxerto Ósseo
7	Feminino	14 anos	Fissura labiopalatina transforame bilateral	Ensino médio incompleto	Queiloplastia, Palatoplastia e Enxerto Ósseo (03 cirurgias)	Não

8	Masculino	14 anos	Fissura labiopalatina transforame bilateral	Ensino médio incompleto	Queiloplastia e palatoplastia (03 cirurgias)	Enxerto Ósseo
9	Feminino	13 anos	Fissura labiopalatina transforame unilateral à esquerda	Ensino fundamental Incompleto	Queiloplastia, Palatoplastia e Enxerto Ósseo (03 cirurgias)	Não
10	Masculino	13 anos	Fissura labiopalatina transforame unilateral à esquerda	Ensino fundamental Incompleto	Queiloplastia e palatoplastia (02 cirurgias)	Enxerto Ósseo
11	Masculino	16 anos	Fissura labial unilateral	Ensino médio incompleto	Queiloplastia (02 cirurgias)	Não
12	Feminino	14 anos	Fissura labial bilateral	Ensino médio incompleto	Queiloplastia (2 cirurgias)	Não
12	Feminino	14 anos	Fissura labial bilateral	Ensino médio incompleto	Queiloplastia (2 cirurgias)	Não

Fonte: elaborado pela autora – ano 2022

Observamos que os participantes têm entre 13 e 17 anos. A maioria possui fissura labiopalatina transforame bilateral e está no nível de ensino correspondente à sua idade. Em relação aos procedimentos cirúrgicos realizados, podemos observar que todos os adolescentes com fissura labiopalatina transforame (N=8) informaram ter realizado queiloplastia e palatoplastia, mas a metade aguarda realização de enxerto ósseo. Com o aumento das filas de cirurgias decorrente da pandemia de Covid 19, os cirurgiões do NAIF estão priorizando a realização de cirurgias primárias. Assim, os enxertos ósseos não vêm sendo realizados desde 2020. O enxerto ósseo alveolar é primordial para dar suporte ósseo aos dentes adjacentes à fissura, proporcionando reabilitação da assimetria nasal, melhoria da fala e da mastigação (PALONE et al, 2013). Além do fato das cirurgias de enxerto estarem suspensas, muitos adolescentes completaram a maioria nesse período, o que constituiu impedimento para a conclusão do tratamento no NAIF.³⁴ Assim, podemos inferir que um dos efeitos da pandemia, será a elevada demanda de adultos com necessidade de concluir a reabilitação.

³⁴ Ressaltamos que não existe nenhum centro especializado com equipe multidisciplinar no sistema público do Ceará que atenda a demanda dos adultos com FLP. A Associação Beija Flor ainda consegue manter o seguimento ambulatorial. Para atender a demanda de adultos que necessitam de tratamento cirúrgico, a SESA começou a regular aqueles que aguardavam nas filas da regulação para o serviço de Cirurgia Bucomaxilofacial do Hospital e Maternidade José Martiniano de Alencar (HJMMA)

É comum que a pessoa com fissura labiopalatina tenha baixa satisfação em relação a sua aparência facial. Um estudo de Richman (1983) avaliou 30 adolescentes com e sem fissura, com idade entre 15 e 18 anos. O autor observou que aqueles com FLP demonstraram um comportamento mais introvertido socialmente do que aqueles sem a malformação, relacionado mais à aparência facial do que a problemas de fala. Conforme Pereira e Mota (1997), a pessoa com FLP confronta-se com o fetiche da sociedade com relação ao belo e ao perfeito.

Ao serem indagados sobre como é ser um adolescente com fissura labial e/ou palatina, muitos se emocionaram diante do questionamento, mostrando que este é um tema sensível de ser tratado. Outros demonstraram dificuldade em dar alguma resposta, informando que não saberiam dizer ou escolheram permanecer em silêncio. Também vemos relatos de tristeza em relação ao diagnóstico.

Quando eu falava disso eu me emocionava né, mas eu fui me acostumando [voz embargada]. (Adolescente 1)

É algo que traz uma emoção, é diferente. (Adolescente 4)

Eu tô emocionada porque eu era a única da minha família que tinha isso. **Até meu pai me via de um jeito estranho, mas eu acho que ele foi vendo que eu não era só um lábio fissurado né.** (grifos nossos) (Adolescente 5)

Eu me sinto meio triste e desanimado porque eu nasci desse jeito e eu não queria ter nascido desse jeito. (Adolescente 11)

Estudo realizado por Meggiolaro, Castro e Gomes (2022), com 250 indivíduos com FLP, apontou que 93% dos entrevistados gostariam de ter nascido sem a fissura, apresentando sentimentos de inferioridade, ansiedade e frustração diante de sua condição. Pereira e Mota (1997) revelaram em seu estudo com 71 adultos com FLP que a maioria considera sua condição de fissurado um motivo para não se sentirem felizes. A partir dos 4 ou 5 anos, as crianças com FLP começam a ter noção de autoimagem, principalmente quando iniciam a vida escolar. Alguns adolescentes trouxeram um pouco dessa percepção sobre sentir-se diferente.

Eu comecei a me achar diferente com uns 8 anos, é a fase da infância que eu mais lembro. Nesse período eu comecei a usar aparelho [ortodôntico], então eu lembro de vir para o hospital. (Adolescente 2)

Quando eu percebi que eu era especial, eu me achava estranha, diferente dos outros, mas com o tempo eu fui percebendo que as vezes não faz

diferença nenhuma. É uma deficiência, mas não vai mudar nada. (Adolescente 5)

No começo essa fissura mexeu comigo, mas agora eu sou uma pessoa normal, que nem parece que tenho fissura. A deficiência te torna uma pessoa mais humana, no começo eu tinha um pouco de dificuldade, mas com o tempo eu fui vendo que é normal. Eu tenho uma prima de segundo grau que é cadeirante e eu vi que ela também é normal. (Adolescente 7)

Eu fui entendendo que é normal, até me tornar especial né? No começo foi um problema, mas depois eu soube lidar com isso. [...] Adolescente 1)

Percebemos nas falas acima a construção de um processo de aceitação e de naturalização do “eu fissurado”. Alguns adolescentes relataram a capacidade de transformar algo que lhes causava desconforto em algo “normal”, demonstrando que a fissura pode ser superada. O amadurecimento psicológico, o processo de reabilitação com as cirurgias corretivas e o apoio familiar ajudam a melhorar os efeitos que a fissura causa sobre a própria aceitação, permitindo modificar o olhar dos adolescentes sobre si mesmos (CASTRO; MARTINS; DUPAS, 2015).

O estudo de Ribeiro e Enumo (2018), que investigou as estratégias de enfrentamento utilizadas por pré-adolescentes diante de estressores relacionados a FLP, mostrou que a maioria dos estressores está ligada à percepção social. Como estratégia, os pré-adolescentes escolheram a adaptação e a aceitação como forma de lidar com seu diagnóstico. Vemos nos relatos dos participantes de nosso estudo houve um processo semelhante de enfrentamento do problema àquele configurado no estudo mencionado anteriormente (RIBEIRO; ENUMO, 2018). Esse processo ocorre com mais efetividade quando o indivíduo possui boa rede de apoio social, familiar e da equipe especializada em seu tratamento.

O estudo de Santos (2016) apresenta diversas dificuldades enfrentadas pelos indivíduos com FLP, principalmente no que se refere à vivência de situações de preconceito, à dificuldades de inserção no mercado de trabalho e no processo de escolarização, bem como repercussões do estigma nas interações sociais. Os adolescentes entrevistados trouxeram também relatos de situações de preconceito e bullying que vivenciaram em algum momento da sua vida, principalmente na escola.

Uma vez um rapaz chegou pra mim e disse assim: se eu fosse tu, eu me matava! Eu tinha vergonha de contar pra minha mãe. (Adolescente 2)

O bullying aconteceu quando eu fui pra escola pública. Até que chegou uma época que eu comecei a revidar. Eles me chamavam de fonfon. (Adolescente 4)

Já imitaram minha voz, ficavam perguntando por que eu falava assim. Às vezes alguém pergunta [sobre a fissura], mas é de boa. (Adolescente 10)

Eu tinha medo das pessoas, eu recuava, eu ficava meio assim quando perguntavam da fissura, tinha autoestima baixa também, mas hoje em dia não. (Adolescente 13)

Eu já sofri bullying. [...] Às vezes ainda acontece. (Adolescente 7)

Eu tinha vergonha de me relacionar, mas quando eu pegava amizade aí ficava mais tranquilo. (Adolescente 8)

Observamos que situações como as narradas são comuns na vida das pessoas com FLP. A cicatriz desperta curiosidade e a fala diferente, muitas vezes, constitui uma barreira de comunicação importante. Nas entrevistas, percebemos que os adolescentes com hipernasalidade responderam com frases curtas, menos elaboradas e de forma mais introspectiva. Meggiolaro, Castro e Gomes (2022) apontaram em seu estudo que o estigma do paciente fissurado se apresenta, majoritariamente, na questão da fala e da cicatriz. A hipernasalidade na fala é uma das sequelas de maior preocupação para os indivíduos por impactar negativamente na execução de ações simples do cotidiano, como atender uma ligação, cantar, assobiar, assoprar etc. O comprometimento da fala acarreta o receio de se comunicar, levando ao isolamento social (RAPOSO-DO-AMARAL et al, 2011).

Conforme Seixas (2005), os comportamentos de bullying podem ser divididos em: atos de agressividade física (bater, empurrar), comportamentos verbais (apelidar, chamar nomes ofensivos), comportamentos de manipulação social ou indiretos (excluir, ignorar, criar boatos), comportamentos de maus-tratos psicológicos (ameaças, gestos provocadores, expressões faciais ameaçadoras) e ataques à propriedade (furto, extorsão, destruição deliberada de objetos). O estudo de Carreira (2015), sobre bullying em pessoas com fissura labiopalatina, evidenciou que essa prática ocorre, em geral, na escola e se caracteriza por agressões verbais.

A questão do bullying relacionado à fala apareceu novamente quando os adolescentes foram questionados se achavam que a vida seria diferente, caso não tivessem fissura.

Se eu não tivesse a fissura, a minha forma de falar seria melhor, eu gostaria. (Adolescente 2)

Eu tenho vergonha assim de falar com outras pessoas, se eu não fosse fissurado seria melhor. (Adolescente 4)

Na minha opinião, se eu não tivesse a fissura, eu não receberia tanto bullying como eu recebia. [...] Mas ia mudar sim a questão de relacionamento. Eu nunca tive namorado, mas como eu sou da igreja, a gente espera em Deus. (Adolescente 5)

Outro aspecto observado foi a questão do sorriso. É comum vermos adolescentes tentando esconder o sorriso, principalmente aqueles que possuem ausência de elementos dentários.

Acho que seria diferente o sorrir. [fala seguida de silêncio] (Adolescente 1)

Em nossa sociedade, o sorriso representa bem-estar, alegria, segurança, autossatisfação em relação ao outro e boa acolhida à aproximação (MESQUITA, 2012). Segundo Meggiolaro, Castro e Gomes (2022), as pessoas com FLP que não realizaram a reabilitação odontológica se sentem desconfortáveis ao sorrir e tendem a ser mais resistentes a fotografias. A fala de uma mãe participante mostra um pouco dessa realidade.

Ela é muito calada, na dela, muito tímida. Eu percebo que nas fotos ela nunca se mostra, ela se cobre. Às vezes eu choro porque penso que ela tem vergonha dela e eu não queria que ela se sentisse assim.
(Mãe da Adolescente 1)

Segundo Santos (2016), o ato de tirar uma foto significa que o indivíduo possui aceitação de sua própria estética e valorização de si mesmo. No cotidiano do NAIF, é comum percebermos sentimento de rejeição, vergonha e insatisfação com a autoimagem em adolescentes atendidos. Os pais relatam dificuldade em se aproximar dos filhos e conseguir com que falem sobre suas percepções e experiências.

O estudo realizado por Lima (2011) buscou desvendar os sentidos e significados do sorriso para jovens da periferia de Fortaleza/CE. O autor afirma que um dos recursos metodológicos utilizados na pesquisa foi solicitar ao jovem que respondesse à pergunta “Quem sou eu?”, diante de um espelho. O objetivo era provocar esses sujeitos a falarem de si. No entanto, observou que os jovens com

fissura labiopalatina se recusaram a responder essa pergunta, sendo interpretado como uma forte indicação de identidades estigmatizadas (LIMA, 2011). Erving Goffman (1988) define o estigma como uma marca (visível ou não), que torna a pessoa diferente do padrão que é imposto. Dessa forma, o estigma seria uma forma de categorização social, atribuindo um status depreciativo à pessoa, refletindo negativamente em suas interações sociais. No caso da fissura labiopalatina, o estigma pode propiciar repercussões negativas sobre as oportunidades de vida e as condições de saúde dos indivíduos fissurados (SANTOS, 2016).

Vários estudos apontam que a FLP pode trazer repercussões psicossociais negativos às pessoas com essa anomalia congênita (PEREIRA; MOTA, 1997; MASNARI et al, 2013; RIBEIRO; ENUMO, 2018). Todavia, estudos mostram que a fissura, por si só, não é fator condicionante para o surgimento de fragilidades emocionais (CASTRO; MARTINS; DUPAS, 2015; CUNHA et al, 2017). Alguns adolescentes entrevistados relataram não terem vivido experiências estigmatizantes relacionadas à fissura, demonstrando bom enfrentamento.

Pra mim é normal, nada demais. Nunca me senti constrangida por conta da fissura. (Adolescente 6)

Eu acho que não, acho que seria do mesmo jeito [adolescente fica emocionada] (Adolescente 11)

Acho que não mudaria nada se eu não tivesse a fissura. (Adolescente 12)

Cabe mencionar que esses adolescentes citados possuem fissura labial e passaram por cirurgias reparadoras quando eram bebês, significando que não possuem lembranças da fissura. Sobre o acompanhamento realizado pela equipe do NAIF, a maioria dos adolescentes mostra-se satisfeita com o atendimento. Observamos que alguns entrevistados associaram a opinião sobre o serviço ao atendimento ortodôntico. Esse pensamento se justifica pelo fato de o acompanhamento odontológico ser um dos mais prolongados e iniciado quando estão em uma idade que já compreendem a necessidade do tratamento. Além disso, a maioria das entrevistas com os adolescentes foram realizadas após o atendimento dessa especialidade.

O acompanhamento é bom. (Adolescente 2)

O acompanhamento é bom, eu gosto. (Adolescente 3)

O atendimento aqui é bom, eu venho ajeitar o aparelho, os dentistas são muito legais! Eu não gosto de andar em hospital, mas como eu preciso, eu venho. (Adolescente 7)

O acompanhamento é de boa aqui, eu me sinto bem acolhida, as pessoas fazem direito o que tem que fazer. (Adolescente 5)

Faz muitos anos que venho aqui, tem hora que bate uma vontade de não vir, mas tem que continuar né? (Adolescente 9)

Não gosto muito de dentista não, venho porque preciso. (Adolescente 4)

De fato, o tratamento da FLP é demorado e intenso, com diversas etapas de intervenções cirúrgicas e ambulatoriais, podendo chegar a 20 anos ou mais de reabilitação. A demora na finalização do tratamento e na realização dos procedimentos cirúrgicos surgiu como fator desestimulante para alguns participantes.

Eu também acho que demora o tratamento. (Adolescente 6)

Tem sido difícil, é longe, eu fico triste porque eu queria fazer a cirurgia [do enxerto ósseo]. (Adolescente 8)

A problemática das filas de espera por cirurgias no HIAS tem agravado mais ainda a demora na realização dos procedimentos. Muitos adolescentes alcançaram o limite de idade para atendimento no NAIF durante a pandemia, prejudicando consideravelmente a conclusão do seu tratamento.

A avaliação do NAIF, a partir dos relatos dos adolescentes e familiares, demonstrou a realidade vivenciada no serviço, ressaltando as possibilidades de diagnóstico, tratamento e reabilitação que o núcleo proporciona, desde o início do acompanhamento até a vida adulta. Consideramos urgente que o Estado promova ações de fortalecimento da atenção à saúde para as pessoas com fissura labiopalatina.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente trabalho buscou avaliar a ação do Núcleo de Atendimento Integrado ao Fissurado (NAIF), um serviço especializado no tratamento de crianças e adolescentes com fissura labiopalatina do Estado do Ceará, a partir do olhar dos profissionais e usuários do serviço.

A discussão da atenção à saúde das pessoas com fissura labiopalatina no Brasil e no Ceará revelou uma trajetória marcada por inúmeros desafios e contradições. Inicialmente, realizamos a conceituação e caracterização das fissuras labiopalatinas, trazendo sua classificação, etiologia e prevalência e o tratamento multidisciplinar necessário para a reabilitação do indivíduo com FLP. Desse modo, verificamos que a fissura labiopalatina é uma anomalia congênita, que pode trazer implicações estéticas, funcionais e psicossociais ao indivíduos em diferentes graus. O início da atenção às deformidades craniofaciais no Sistema Único de Saúde (SUS) ocorreu a partir de 1993, com a introdução do financiamento para o tratamento cirúrgico da fissura labial e/ou palatina e implantes osseointegrados pelo Ministério da Saúde (MS) (Brasil, 2002). Posteriormente foi criada a Rede de Referência no Tratamento de Deformidades Craniofaciais (RRTDCF), a qual o NAIF faz parte, sendo o único centro credenciado do Ceará.

A partir da literatura, evidenciamos a discussão sobre o reconhecimento da fissura labiopalatina como deficiência, ressaltando as implicações que essa anomalia pode gerar, como barreiras irreversíveis à participação plena do indivíduo na sociedade. Destacamos a organização da atenção à saúde da pessoa com FLP no Ceará, problematizando os avanços, as fragilidades e os desafios atuais, enfatizando a ausência de políticas públicas que amparem e garantam direitos e dignidade para as pessoas com FLP no Brasil.

A metodologia adotada neste estudo contemplou enfoques qualitativos e quantitativos, escolhidos de acordo com os objetivos propostos. A partir da perspectiva metodológica da Avaliação em Profundidade de Rodrigues (2008), contemplamos a análise de conteúdo, análise de contexto da formulação da política e sua trajetória institucional. Sob a perspectiva avaliativa, foi possível apreender que não podemos avaliar uma política pública sem considerar suas intencionalidades, os

valores e ideias que a orientam, o contexto político, econômico, social e cultural em que ela está inserida.

Esta pesquisa apresentou a trajetória institucional do NAIF, realizando a interlocução com o contexto político que deu origem a formulação e a implementação da política pública de saúde e o papel do Estado nesse cenário. Para tanto, foram analisados os documentos institucionais, portarias, leis, normativas e demais documentos relativos ao tema. Além disso, os relatos dos profissionais e usuários entrevistados e as próprias vivências da pesquisadora enquanto profissional do serviço foram primordiais para entendermos o contexto da política de saúde voltada para a pessoa com FLP. Assim, evidenciamos que o NAIF surge diante da necessidade de sistematizar ações em saúde voltadas para a reabilitação de crianças e adolescentes com fissura labiopalatina no Ceará. A análise dos dados referentes à caracterização dos usuários atendidos no NAIF, no período de 2001 a 2021, evidenciou uma possível subnotificação de casos quando comparados com as informações do SISNAC. Além disso observamos que a maioria dos usuários é do gênero masculino, deu entrada no serviço ainda recém-nascido, apresenta diagnóstico de fissura labiopalatina e é proveniente da Região de Fortaleza. O levantamento das informações dos cadastros foi primordial para conhecermos o perfil dos usuários atendidos no NAIF e, assim, fornecermos subsídios para o planejamento de ações em saúde voltadas para as pessoas com FLP e respostas estatais efetivas, de acordo com o contexto epidemiológico.

Neste estudo, apresentamos a organização e o processo de trabalho da equipe do NAIF, destacando seus protocolos e fluxos de atendimento e a sua assistência superespecializada. Ao longo de 20 anos, a equipe do núcleo foi sendo constituída por diversas especialidades, propondo-se a atuar de forma interprofissional, conforme preconizado nos documentos internacionais e nas portarias do Ministério da Saúde sobre a composição de equipes para o cuidado de pessoas com FLP. Todavia, evidenciamos que a quantidade de profissionais é insuficiente para atender a demanda, apontando que há uma incompatibilidade entre a procura e a capacidade de atendimento.

A partir da análise das entrevistas com os profissionais, identificamos fragilidades do serviço que constituem importantes barreiras para a concretização do trabalho interdisciplinar, tais como: precárias condições estruturais; espaço físico

inadequado; trabalho fragmentado; vínculos trabalhistas fragilizados; sobrecarga de trabalho; invisibilidade institucional, priorização de outras especialidades em detrimento do núcleo; ausência da oferta de fonoterapia para linguagem, dentre outros, impactando diretamente no objetivo de promover uma reabilitação integral, bem como na qualidade do serviço prestado aos usuários. A configuração da equipe, a comunicação entre os integrantes e os usuários e suas famílias, além da capacidade de articulação com profissionais dos demais níveis de atenção do sistema de saúde, são identificadas como estratégias indispensáveis para a melhoria do serviço oferecido (MONLLÉO, 2008).

As dificuldades e barreiras enfrentadas têm sido resolvidas parcialmente pelos profissionais, o que resulta, muitas vezes, em uma falsa aparência de inexistência da problemática. No entanto, várias questões de ordem política, econômica, social e gerencial emergiram a partir deste estudo. Consideramos grave que, durante anos, tenha ocorrido um processo de invisibilidade institucional em relação ao atendimento das pessoas com FLP, tanto no HIAS quanto na gestão estadual. Esse fato impediu que os gestores das políticas de saúde e dos direitos da criança e do adolescentes tomassem conhecimento da complexidade do problema e da necessidade de políticas específicas nessa área.

Evidenciamos, também, que a pandemia de Covid 19 atingiu severamente o NAIF, tendo como principal consequência, o aumento exponencial das filas de cirurgias reparadoras. Esse fato gerou angústias nos profissionais e nas famílias, por não haver uma solução a curto prazo, visto que as vagas de cirurgias disponibilizadas no HIAS não dão vazão a contento. Diante dessa problemática, a Secretaria de Saúde do Estado do Ceará foi provocada pelos órgãos de garantia de direitos e pelas próprias famílias a dar uma resposta à falta de assistência adequada. Quanto mais tempo as crianças e os adolescentes permanecem esperando, maiores são as chances de sequelas irreversíveis.

Mesmo diante das dificuldades, destacamos as potencialidades da equipe do NAIF, como o compromisso com o cuidado ao usuário e suas famílias, bem como o conhecimento e a expertise dos profissionais, tornando o NAIF um centro de referência no Estado do Ceará. Sobre atuação do assistente social no serviço, os resultados demonstraram que há o reconhecimento por parte da equipe sobre a

importância do papel interventivo e interdisciplinar do assistente social no processo de reabilitação.

A partir das entrevistas realizadas com os familiares de crianças e adolescentes atendidos no NAIF, este estudo evidenciou momentos de crise emocional diante diagnóstico de fissura labiopalatina, como choque, tristeza, medo; construção de processos de ressignificação e aceitação do filho; a importância da rede de apoio para a continuidade do tratamento; vivência de preconceitos e formas de enfrentamento e a satisfação das famílias com o acompanhamento realizado no NAIF, mesmo diante das dificuldades de deslocamento e da demora para realização de procedimentos. Destacamos o forte vínculo das famílias com os profissionais do serviço, demonstrando o compromisso com a assistência adequada e o cuidado humanizado.

A análise dos relatos dos adolescentes entrevistados demonstrou que falar sobre a condição de pessoas FLP é um tema sensível, com sérias implicações emocionais. Vimos que as pessoas com alterações estéticas e de fala são mais frequentemente acometidas por bullying. Ter uma fissura pode ser um estressor na vida desses indivíduos ou não, demonstrando que alguns conseguiram utilizar-se de estratégias de enfrentamento adaptativas. Sobre o atendimento do NAIF, revelam satisfação com o serviço.

Como limitações deste estudo, destacamos a impossibilidade de serem realizadas correlações entre os dados de 20 anos do serviço que caracterizam os usuários, visto que não haveria tempo hábil durante o mestrado para a coleta minuciosa nos livros de cadastros, optando-se por uma análise descritiva do todo. Também não foi possível acessar os gestores da Secretaria de Saúde e do HIAS para que pudessem contribuir com a discussão da formulação da política de saúde às pessoas com FLP.

À despeito das fragilidades apresentadas neste estudo, é preciso considerar os avanços viabilizados na gestão da política de saúde estadual, à exemplo da construção da linha de cuidado para a saúde integral das pessoas com FLP; a inserção do serviço especializado no sistema de regulação de consultas, permitindo visibilidade da demanda dos usuários; abertura de novas vagas de cirurgias em outros hospitais para dar vazão a fila de espera cirúrgica; capacitação

de profissionais dos CEOs e Policlínicas para que ocorra a descentralização da reabilitação, de forma a assegurar o acesso à saúde adequada.

É preciso que, cada vez mais, ocorram melhorias e avanços nas ações específicas e políticas públicas para as pessoas com FLP, tais como: fortalecimento do centro de referência para que possa atingir o objetivo de reabilitar integralmente; a criação de um cadastro virtual com os dados das crianças e adolescentes atendidas no NAIF para maior organização e segurança das informações; maior participação da equipe especializada no planejamento, monitoramento e avaliação das ações propostas pela gestão estadual de saúde, bem como nas decisões institucionais.

O debate da construção da atenção à saúde para pessoas com fissura labiopalatina deve ser permanente. Por isso, este estudo não pretende esgotar as possibilidades de pesquisa relacionadas ao NAIF, mas sim estimular que outros estudos sejam realizados no serviço. Assim, concluímos que esta pesquisa contribuiu para o fortalecimento da rede específica de cuidado de pessoas com anomalias craniofaciais no Brasil e no Ceará.

REFERÊNCIAS

AMERICAN CLEFT PALATE-CRANIOFACIAL ASSOCIATION. **Standards for Approval of Cleft Palate and Craniofacial Teams**: Commission on Approval of Teams. Chapel Hill: ACPA, 2009. Disponível em: <https://acpa-cpf.org/wp-content/uploads/2019/04/Standards-2019-Update.pdf>. Acesso em: 20 mar. 2022.

ALMEIDA, Marta Carvalho de; CAMPOS, Gastão Wagner Souza. Políticas e modelos assistenciais em saúde e reabilitação de pessoas com deficiência no Brasil: análise de proposições desenvolvidas nas últimas duas décadas. **Rev. Ter. Ocup. Univ.** São Paulo, v. 13, n. 3, p. 118-26, set./dez. 2002. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rto/article/view/13906>. Acesso 22 set. 2022.

ALMEIDA, Ana Maria Freire de Lima; CHAVES, Sônia Cristina Lima. Avaliação da implantação da atenção à pessoa com fissura labiopalatina em um centro de reabilitação brasileiro. **Cad. saúde colet.**, Rio de Janeiro, v. 27, n. 1, p. 73-85, 2019. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-462X2019000100073&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 21 abril 2022.

ALONSO, Nivaldo *et al.* Fissuras labiopalatinas: protocolo de atendimento multidisciplinar e seguimento longitudinal em 91 pacientes consecutivos. **Rev. bras. cir. plást**, v. 24, n. 2, p. 176-181, 2009. Disponível em: <http://www.rbc.org.br/details/466/pt-BR/fissuras-labiopalatinas--protocolo-de-atendimento-multidisciplinar-e-seguimento-longitudinal-em-91-pacientes-consecutivos>. Acesso em: 8 dez. 2022.

ALTMANN, Elisa Bento de Carvalho. **Fissuras labiopalatinas**. 4. ed. Carapicuíba-SP: Pró-Fono R. Atual. Cient., 1997.

AMARAL, Vera Lúcia Adami Raposo do. Aspectos psicológicos, problemas sociais e familiares associados às fissuras labiopalatinas. In: CARREIRÃO *et al.* **Tratamento das fissuras labiopalatinas**. Rio de Janeiro: Revinter, 19-23 p, 1996.

ANTUNES, Ricardo. Os modos de ser da informalidade: rumo a uma nova era da precarização estrutural do trabalho? **Serviço Social & Sociedade**, n. 107, p. 405-419, 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ssoc/a/3JD9n46H3Dhn7BYbZ3wzC7t/?lang=pt#>. Acesso em: 10 dez. 2022.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE FISSURAS LÁBIO PALATINAS (ABFPL). Diretrizes para os Centros de Atenção à Pessoa com Fissura Lábio Palatina no Brasil. In: XI Congresso Brasileiro De Fissuras Lábio Palatinas e Anomalias Craniofaciais, 2019, Campinas/SP.

BARONEZA, José Eduardo *et al.* Dados epidemiológicos de portadores de fissuras labiopalatinas de uma instituição especializada de Londrina, Estado do Paraná. **Acta scientiarum. Health sciences**, v. 27, n. 1, p. 31-35, 2005. Disponível em:

<https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/ActaSciHealthSci/article/view/1434>. Acesso em: 08 dez. 2022.

BRADBURY, E. Crescer com a Fenda/Fissura: o impacto sobre a criança. In: Watson, A.C.H; Sell, D.A; Grunwell, P. **Tratamento de fissura labial e fenda palatina**. São Paulo: Santos, 2005. p. 365-678.

BOULET, S.L, et al. Children with orofacial clefts: health-care use and costs among a privately insured population. **Public Health Rep**, v. 124, n. 3, p. 447-53, 2009 Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2663882/>. Acesso em: 20 out. 2022.

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília: Gráfica do Senado Federal, 1988. Brasil, 1988.

BRASIL. **Estatuto da Criança e do Adolescente**. Curitiba: Comtiba. 76 p. Publicado no Diário Oficial da União, de 16 de julho de 1990

BRASIL. **Estatuto da pessoa com deficiência** – Brasília: Senado Federal, Coordenação de Edições Técnicas, 2015

BRASIL. Lei nº 8.080, 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, DF, 20 set. 1990. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm Acesso em: 24 fev. 2021.

BRASIL. Lei Complementar 142, de 8 de maio de 2013. Regulamenta o § 1º do art. 201 da Constituição Federal, no tocante à aposentadoria da pessoa com deficiência segurada do Regime Geral de Previdência Social – RGPS. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/lcp/lcp142.htm. Acesso em: 22 nov. 2022.

BRASIL. Decreto nº 3.048 de 6 de maio de 1999. Aprova o Regulamento da Previdência Social, e dá outras providências. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d3048.htm. Acesso em: 22 nov. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria SAS/MS no 126, de 17 de setembro de 1993. Cria grupos e procedimentos para tratamento de lesões labiopalatais na tabela SIH/SUS, e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 21 set. 1993. Disponível em: http://sna.saude.gov.br/legisla/legisla/alta_lab_p/. Acesso em: 24 fev. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria SAS/MS nº 62, de 19 de abril de 1994. Normaliza cadastramento de hospitais que realizem procedimentos integrados para reabilitação estético-funcional dos portadores de má-formação lábio-palatal para o Sistema Único de Saúde. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 20 abr. 1994. Disponível em: http://sna.saude.gov.br/legisla/legisla/alta_lab_p/. Acesso em: 24 fev. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Relatório de Gestão 2013**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2014. Disponível em: http://conselho.saude.gov.br/images/comissoes/cofin/rag/RAG_2013_Final_MS.pdf . Acesso em: 25 fev. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Relatório de Gestão 2014**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2015. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/relatorio_gestao_alimentacao_nutricao_2015.pdf . Acesso em: 25 fev. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Relatório de Gestão 2015**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2016. Disponível em: <http://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2016/marco/31/Relat--rio-de-Gest--o-da-SAS-2015-Final.pdf>. Acesso em: 24 fev. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência**. Brasília, DF: Editora do Ministério da Saúde, 2008. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_saude_pessoa_deficiencia.pdf. Acesso em: 25 mar. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Audiência Pública. **As dificuldades enfrentadas pelas pessoas com fissuras labiopalatais Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência** – Câmara dos Deputados. 2017.

BRASIL. **Portaria Conjunta MDS/INSS Nº 1, de 24 de maio de 2011**. Estabelece os critérios, procedimentos e instrumentos para a avaliação social e médico pericial da deficiência e do grau de incapacidade das pessoas com deficiência requerentes do Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social, revoga com ressalva a Portaria Conjunta MDS/INSS nº 01, de 29 de maio de 2009, e dá outras providências. Diário Oficial da União nº 100, de 26.5.2011. Disponível em: http://www.mds.gov.br/webarquivos/legislacao/assistencia_social/portarias/2011/Portaria%20Conjunta%20MDS-INSS%20no%201-%20de%2024.05.11.pdf. Acesso em: 17 mar. 2021.

BRASIL. **Família e filhos no Brasil**. Ministério da Mulher, da família e dos direitos humanos. Brasília: Secretaria Nacional da Família. 2021. Disponível em: <https://www.gov.br/mdh/pt-br/navegue-por-temas/observatorio-nacional-da-familia/fatos-e-numeros/familias-e-filhos-no-brasil.pdf>. Acesso em : 22 nov. 2022

BRASIL. Ministério da Saúde (MS). CNES: Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde. Brasília. Disponível em: <https://cnes.datasus.gov.br/> Acesso em 04 Novembro de 2022

BAMPI, Luciana Neves da Silva; GUILHEM, Dirce; ALVES, Elioenai Dornelles. Modelo social: uma nova abordagem para o tema deficiência. **Rev. Latino-Am.**

Enfermagem, Ribeirão Preto, v. 18, n. 4, p. 816-823, ago. 2010. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/2814/281421934022.pdf>. Acesso em: 24 fev. 2021.

BARBOSA, José Policarpo de Araújo. **Origens e desenvolvimento das políticas públicas de saúde no estado do Ceará**. 1997. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) - Faculdade de Medicina. Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 1997.

BARRETO *et al.* Reforma Sanitária no Ceará: lutas e conquistas em um cenário adverso. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 35, n. 90, p. 387-395, Jul/Dez. 2011. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/4063/406341766006.pdf>. Acesso em: 20 novembro 2022.

BARROS, Bárbara Terezinha Sepúlveda; BRITO, Ângela Ernestina Cardoso de. A política de saúde sob o governo Temer: aspectos ideológicos do acirramento do discurso privatista. **O Social em Questão**, v. 21, n. 44, p. 67-86, 2019. Disponível em: <https://www.redalyc.org/journal/5522/552264340003/552264340003.pdf>. Acesso em: 12 abr 2021

BRAVO, Maria Inês Souza *et al.* Política de saúde no Brasil. In: **Serviço Social e Saúde: formação e trabalho profissional**, v. 3, p. 1-24, 2006.

BRAVO, Maria Inês Souza; MATOS Maurílio Castro de. Projeto Ético-Político do Serviço Social e sua Relação com a Reforma Sanitária: elementos para o debate. IN: BRAVO; Maria Inês Souza; et al. (Orgs). **Saúde e Serviço Social**. 4. ed. - São Paulo: Cortez; Rio de Janeiro: UERJ, 2009. p.25-37.

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.

CAMPOS, Andre Luiz Vieira de; NASCIMENTO, Dilene Raimundo do; MARANHÃO, Eduardo. A história da poliomielite no Brasil e seu controle por imunização. **História, Ciências, Saúde Manguinhos**, v. 10, n. 2, p. 573-600, 2003. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/hcsm/a/9tFSfwSZjFX6NpSvxq9NZws/?lang=pt#>. Acesso em: 06 dez. 2022.

CARREIRA, Alexandre Luiz Fantin. **Bullying em pacientes com fissura labiopalatina**: avaliação da ocorrência, consequência e aspectos legais relacionados. 2015. Tese. (Doutorado em Ciências da Reabilitação) – Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais. Universidade de São Paulo. Bauru, 2015. Disponível em: <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/61/61132/tde-07032016-164554/publico/AlexandreFantinCarreiraCorrigida.pdf>. Acesso em: 02 dez. 2022.

CASTILLA, Eduardo. E, ORIOLI, Iêda. M. ECLAMC: the Latin-American collaborative study of congenital malformations. **Community Genet.**;7(2-3):76-94, 2004. Disponível em: <https://www.karger.com/Article/Abstract/80776> Acesso em: 30 outubro 2022.

CASTRO, Gabriela Van Der Zwaan Broekman; MARTINS, Talitha Uliano; DUPAS, Giselle. Convivendo com a fissura labiopalatina: a experiência da criança e do adolescente/Lip and palate cleft: child and adolescent's experienceb. **Ciência**,

Cuidado e Saúde, v. 14, n. 3, p. 1203-1210, 2015. Disponível em: <https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/26311> Acesso em: 15 dez 2022.

CARVALHO, Ana Paula Balderrama de; TAVANO, Liliam D'Aquino. Avaliação dos pais diante do nascimento e tratamento dos filhos portadores de fissura labiopalatal, no Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo, Bauru. **Pediatria Moderna**, São Paulo, v. 36, n. 12, p. 842-847, 2000. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-301391> Acesso em: 15 dez 2022.

CARVALHO, Alba Maria Pinho de. Radicalizar a democracia: o desafio da reinvenção da política em tempos de ajuste. **Revista de Políticas Públicas**, v. 8, n. 2, p. 7-26, 2015. Disponível em: <http://periodicoseletronicos.ufma.br/index.php/rppublica/article/view/3757>. Acesso em 10 abril 2021.

CARVALHO, Alba Maria Pinho; GUERRA, Eliana Costa. O Brasil no Século XXI nos circuitos da crise do capital: o modelo brasileiro de ajuste no foco da crítica. **Revista de Políticas Públicas**, v. 19, n. 1, p. 41-60, 2015. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/3211/321143201003.pdf>. Acesso em: 10 abril 2021.

CEARÁ. Secretaria de Saúde do Estado do Ceará (SESA). Plano Estadual da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPD) – 2021-2023. Fortaleza: SESA; 2021. Disponível em: <https://www.saude.ce.gov.br/wp-content/uploads/sites/9/2021/02/RESOLUCAO-76-ANEXO-Plano-Estadual-da-Rede-de-Cuidados-a-Pessoa-com-Deficiencia-.pdf> Acesso em: 10 dez 2022

CEZAR, Thyago. Comunicação em saúde como instrumento de promoção, proteção e recuperação da saúde da pessoa com Fissura Labiopalatina. Tese de Doutorado. Universidade de São Paulo. 2020.

CHAVES, Sônia Cristina Lima; SILVA, Laedson Carlos Moreira da; ALMEIDA, Ana Maria Freire de Lima. Política de atenção à fissura labiopalatina: a emergência do Centrinho de Salvador, Bahia. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 26, p. 591-610, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.org/article/physis/2016.v26n2/591-610/> Acesso em: 08 dezembro 2022.

CHIZZOTTI, Antônio. **Pesquisa qualitativa em ciências humanas e sociais**. Petrópolis: Vozes, 2006.

CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL (CFESS). Parâmetros para atuação de assistentes sociais na política de saúde. Brasília: CFESS, 2010.

COSTA, Renan Roberto da; TAKESHITA, Wilton Mitsunari; FARAH, Gustavo Jacobucci. Levantamento epidemiológico de fissuras labiopalatais no município de Maringá e região. **Rev. Assoc. Paul. Cir. Dent.** v. 67, no.1, Sao Paulo, ene./mar. 2013. Disponível em: http://revodonto.bvsalud.org/scielo.php?pid=S0004-52762013000100007&script=sci_abstract Acesso em: 18 mar. 2021.

COUTINHO, André Luiz Figueiredo *et al.* Perfil epidemiológico dos portadores de fissuras orofaciais atendidos em um Centro de Referência do Nordeste do Brasil. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**, v. 9, p. 149-156, 2009. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbsmi/a/YbWV4bQ4ShwZyzdytsxwNhh/abstract/?lang=p> Acesso em: 8 dez 2022

CRUZ, Danielle Maia. Enfoques contra-hegemônicos e pesquisa qualitativa: desafios da avaliação em profundidade em políticas públicas. **Revista Aval**, Fortaleza, v. 1, n. 15, p. 160-173, jan./jun. 2019. Disponível em: <https://repositorio.ufc.br/handle/riufc/49615> Acesso em: 22 outubro 2022.

CUNHA, Érica Vidal da *et al.* Aspectos psicológicos relacionados ao indivíduo com fissura labiopalatal: uma revisão de literatura. **SALUSVITA**, Bauru, v. 36, n. 4, p. 1105-1127, 2017. Disponível em: https://secure.unisagrado.edu.br/static/biblioteca/salusvita/salusvita_v36_n4_2017_art_10.pdf Acesso em: 8 dez 2022

CYMROT, Moacir *et al.* Prevalência dos tipos de fissura em pacientes com fissuras labiopalatinas atendidos em um Hospital Pediátrico do Nordeste brasileiro. **Revista Brasileira de Cirurgia Plástica**, v. 25, p. 648-651, 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbcp/a/Q3vrGVkcbFzKxRfJqmj8qJG/?lang=pt&format=html> Acesso em: 08 dezembro 2022.

DA CUNHA, Gabriela Fávaro Marques *et al.* Prenatal discovery of baby's cleft lip and palate: pregnant women's main doubts. **Revista Enfermagem**, 2019. Disponível em: <https://repositorio.unesp.br/handle/11449/221422>. Acesso em: 05 dez 2022.

DA SILVA, Etienne Barbosa *et al.* Aleitamento materno em recém-nascidos portadores de fissura labiopalatina: dificuldades e métodos utilizados. **Revista Cefac**, v. 7, n. 1, p. 21-28, 2005. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/1693/169320490002.pdf> Acesso em: 17 dez 2022.

DE ANDRADE, Maria Goreti Macedo Lobo; DA COSTA, Liduina Farias Almeida. Microrregionalização de Saúde em Contexto de Reforma do Estado. experiência de implantação de um projeto piloto no Ceará-Brasil. **Conhecer: debate entre o público e o privado**, v. 8, n. 20, p. 154-172, 2018. Disponível em: <https://revistas.uece.br/index.php/revistaconhecer/article/view/1055> Acesso em: 08 nov 2022.

DINIZ, Debora; BARBOSA, Lívia; SANTOS, Wederson Rufino dos. Deficiência, direitos humanos e justiça. **Sur. Revista Internacional de Direitos Humanos**, v. 6, n. 11, p. 64-77, 2009. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sur/a/fPMZfn9hbJYM7SzN9bwzysb/?lang=pt>. Acesso em: 21 abril 2021.

DUTKA, Jeniffer de Cássia Rillo. BrasilCleft: uma força tarefa nacional para o gerenciamento dos resultados da correção da fissura labiopalatina. **Rev Comunicar**, 61:12, 2014.

ESPÍNDOLA, Raphael. **O reconhecimento da fissura labiopalatina como deficiência no ordenamento jurídico brasileiro**. Orientadora: Sâmia Mônica Fortunato. 2019. 81 f. TCC (Graduação) – Curso de Direito, Universidade Do Sul De Santa Catarina, Palhoça, 2019. Disponível em: <https://repositorio.animaeducacao.com.br/handle/ANIMA/6318> Acesso em: 10 out. 2022.

FARIAS, José Airton. **História do Ceará**. 2 ed. Fortaleza: Armazém da Cultura. 2007.

FERNANDES, Talita Fernanda Stabile; MESQUITA, Sonia Tebet; FENIMAN, Mariza Ribeiro. As repercussões sociais em indivíduos com distúrbios da comunicação associados às fissuras labiopalatinas com e sem perda auditiva. **Audiology-Communication Research**, v. 20, p. 40-47, 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/acr/a/ZJz3xYXnDK5KFhSHttDyWkv/abstract/?lang=pt> Acesso em: 12 dez 2022.

FERNANDES, T. F. S.; ALVARENGA, K. de F.; MESQUITA, S. T. O serviço social nos programas de implante coclear do Brasil. **Serviço Social e Saúde**, Campinas, SP, v. 16, n. 2, p. 229–256, 2017. Disponível em: <https://periodicos.sbu.unicamp.br/ojs/index.php/sss/article/view/8651465>. Acesso em: 8 dez. 2022.

FERREIRA FILHO, Manoel Gonçalves. **Direitos humanos fundamentais**. 7. ed. São Paulo: Saraiva, 2005. 197 p.

FORTALEZA. **Estatuto Municipal da Pessoa com Deficiência**. Lei municipal Nº 10.668 de 02/01/2018. Consolida a legislação municipal e dispõe sobre o Estatuto Municipal da Pessoa com Deficiência e dá outras providências. Fortaleza, CE, 2018. Disponível em: <https://www.legisweb.com.br/legislacao/?id=355609>

FRANCO, Diogo et al. The importance of pre-natal diagnosis of facial congenital malformations. **Journal of Plastic, Reconstructive & Aesthetic Surgery**, v. 66, n. 8, p. e236-e237, 2013. Disponível em: [https://www.jprasurg.com/article/S1748-6815\(13\)00220-9/fulltext](https://www.jprasurg.com/article/S1748-6815(13)00220-9/fulltext) Acesso em: 05 dez 2022.

FRANCO, T. B. O uso do fluxograma descritor e projetos terapêuticos para análise de serviços de saúde, em apoio ao planejamento: O caso de Luz - MG. In: MERHY, E. E. *et al* (org.). **O trabalho em saúde: olhando e experienciando o SUS no cotidiano**. São Paulo: Hucitec; 2003. p. 1-30.

FREITAS, J. A. *et al*. Rehabilitative treatment of cleft lip and palate: experience of the Hospital for Rehabilitation of Craniofacial Anomalies/USP (HRAC/USP) - Part 1: overall aspects. **J. Appl. Oral Sci.**, Bauru, v. 20, n. 1, p. 9-15, 2012a. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/jaos/a/nMj5X7bT8dgGpZJGFNFZ3Hm/?lang=en#>. Acesso em: 15 out 2022.

FREITAS, J. A. *et al.* Rehabilitative treatment of cleft lip and palate: experience of the Hospital for Rehabilitation of Craniofacial Anomalies/USP (HRAC-USP) - Part 2: Pediatric Dentistry and Orthodontics. **J. Appl. Oral Sci.**, Bauru, v. 20, n. 2, p. 268-281, 2012b. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/jaos/a/QNDFPKGm5KVmYjtMwkrbnTS/?lang=en> Acesso em: 15 out 2022

FREITAS, J. A. *et al.* Rehabilitative treatment of cleft lip and palate: experience of the Hospital for Rehabilitation of Craniofacial Anomalies/USP (HRAC-USP) - Part 3: Oral and Maxillofacial Surgery. **J. Appl. Oral Sci.**, Bauru, v. 20, n. 6, p. 673-679, 2012c. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/jaos/a/PLybpnN74tTCbJ4M7kTwvMv/?lang=en>. Acesso em: 15 out 2022

FREITAS, J. A. *et al.* Rehabilitative treatment of cleft lip and palate: experience of the Hospital for Rehabilitation of Craniofacial Anomalies/USP (HRAC/USP) - Part 4: Oral Rehabilitation. **J. Appl. Oral Sci.**, Bauru, v. 21, n. 3, p. 284-292, 2013.

SPINA, V. *et al.* Classificação das fissuras labiopalatinas. **Rev. Hosp. Clin. Fac. Med.** São Paulo. N 27 (1): 5-6.1972 Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/jaos/a/WcjLP7ZNYt7M7t4SZBKWDhF/?lang=en> Acesso em: 15 out 2022

GALLOWAY, J.; DAVIES, G.; MOSSEY, P. International Knowledge of Direct Costs of Cleft Lip and Palate Treatment. **Arch Pediatr Surg.** p, p. 10-25, 2017. Disponível em:<https://pdfs.semanticscholar.org/dac6/6fdd7d6f0a5e5fdd5484fafea2b2954e3f26.pdf>. Acesso em: 8 dez 2022.

GALVÃO, Karoline Angélico; GRACIANO, Maria Inês Gândara. As múltiplas expressões da questão social em pessoas com fissura labiopalatina e a intervenção do Serviço Social. **Construindo o Serviço Social**, v. 19, n. 36, p. 8-28, 2015.

Disponível em: <http://ojs.ite.edu.br/index.php/css/article/view/213/252>. Acesso em: 11 dez. 2022.

GARCIA, Vinicius Gaspar. **As pessoas com deficiência na história do Brasil.** 2011. Disponível em: <http://www.bengalalegal.com/pcd-brasil> Acesso em: 7 abr. 2021.

GARDENAL, Mirela. **Prevalência das fissuras orofaciais congênitas diagnosticadas no estado de Mato Grosso do Sul.** 2009. Dissertação (Programa de Pós graduação em Saúde e Desenvolvimento) - Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, [S. l.], 2009. Disponível em: <https://repositorio.ufms.br/bitstream/123456789/391/1/Mirela%20Gardenal.pdf> Acesso em: 20 out 2022.

GENARO K.F., FUKUSHIRO A.P., SUGUIMOTO M.L.F.C.P. Avaliação e tratamento dos distúrbios da fala. In: Trindade IEK, Silva Filho OG. **Fissuras labiopalatinas: uma abordagem interdisciplinar.** São Paulo: Editora Santos; p.109-122, 2007.

GRACIANO, Maria Inês Gândara; SPÓSITO, Caroline. A pessoa com fissura labiopalatina: conhecimento e concepção sobre deficiência. **Arq Ciência Saúde**, out-dez, v. 18, n. 4, p. 143-15, 2011. Disponível em: https://repositorio-racs.famerp.br/racs_ol/vol-18-4/IDZ%201%20-%20out%20dezembro%202011.pdf. Acesso em: 25 outubro 2022.

GRACIANO, Maria Inês Gândara, BENEVIDES, Elaine dos Santos, SPÓSITO, Caroline. O acesso a direitos das pessoas com fissura labiopalatina: as repercussões do laudo de deficiência. **Arq. Ciênc. Saúde**. São Paulo, jul-set, 19(3), 82-90, 2012. Disponível em: https://repositorio-racs.famerp.br/racs_ol/vol-19-3/ID-499-19-jul-set%202012.pdf Acesso em: 7 abr. 2021.

GRACIANO, M. I. G.; *et al.* Ações de intercâmbio técnico-científico da rede nacional de associações de pais e pessoas com fissura labiopalatal. **Serviço Social e Saúde**, Campinas, SP, v. 6, n. 1, p. 89–116, 2015. Disponível em: <https://periodicos.sbu.unicamp.br/ojs/index.php/sss/article/view/8634942>. Acesso em: 7 abr. 2021.

GRACIANO, M. I. G.; TAVANO, L. A.; BACHEGA, M. I. Aspectos psicossociais da reabilitação. In: TRINDADE, I. E. K.; SILVA FILHO, O. G. (Orgs.). **Fissuras labiopalatinas: uma abordagem interdisciplinar**. São Paulo: Santos, 2007. p. 311-333.

GOFFMAN, Erving. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4ª ed. Rio de Janeiro: LTC, 1988.

GOYA, Neusa *et al.* Regionalização da saúde:(in) visibilidade e (i) materialidade da universalidade e integralidade em saúde no trânsito de institucionalidades. **Saúde e Sociedade**, v. 25, p. 902-919, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sausoc/a/TzJZLwKYjsVdffNJCnHJg9F/?format=html&lang=pt>. Acesso em 29 novembro 2022.

GUSSI, Alcides Fernando; OLIVEIRA, Breyner Ricardo de. **Discutindo paradigmas contra-hegemônicos de avaliação de políticas públicas**. In: ENCONTRO NACIONAL DE ENSINO E PESQUISA DO CAMPO DE PÚBLICAS, 1, 2015, Brasília. Anais... Brasília: Associação Nacional de Ensino e Pesquisa do Campo de Públicas, 2015. Disponível em: <http://www.repositorio.ufc.br/handle/riufc/32504> Acesso em: 15 set 2022.

_____. Políticas públicas e outra perspectiva de avaliação: uma abordagem antropológica. **Desenvolvimento em Debate**. v.4, n.1, p.83-101, 2016. Disponível em: https://repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/32515/1/2017_eve_afgussibroliveira.pdf Acesso em: 04 dezembro 2022.

HOLANDA, Camilla. Albert Sabin inicia nova técnica de cirurgia de lábio leporino. **O Povo**, Fortaleza, 12 jul. 2013. Disponível em: <https://www20.opovo.com.br/app/opovo/cotidiano/2013/07/12/noticiasjornalcotidiano,3090846/albert-sabin-inicia-nova-tecnica-de-cirurgia-de-labio-leporino.shtml>. Acesso em: 10 out. 2022.

HOROVITZ, Dafne Dain Gandelman; LLERENA JR., Juan Clinton; MATTOS, Ruben Araújo de. Atenção aos defeitos congênitos no Brasil: panorama atual. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 4, p. 1055-1064, Aug. 2005. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/WzryvgQ5TMYBPTc4htRdFfp/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 21 abril 2021.

JULIÃO, Karine Sousa. **Cooperação intergovernamental na saúde: os Consórcios Públicos de Saúde no Ceará como estratégia de coordenação estadual**. 2018. Dissertação (Mestrado em Análise de Políticas Públicas) - Escola de Artes, Ciências e Humanidades, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2018. Disponível em: <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/100/100138/tde-04072018-183138/pt-br.php> Acesso em: 12 dez 2022

LANDIM *et al.* Uma reflexão sobre as abordagens em pesquisa com ênfase na integração qualitativo-quantitativa. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, vol. 19, núm. 1, pp. 53-58, 2006. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/408/40819110.pdf>. Acesso em: 7 abr. 2021.

LANNA JR, Mário Cleber Martins (comp). **História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil**. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2010.

LIMA, Antonio Diogo Fontenele de. **Sorrisos de jovens nas periferias da vida: o que revelam e o que ocultam de suas experiências e trajetórias**. Orientadora: Alba Maria Pinho de Carvalho. 2011. 302 f. Tese (Doutorado) - Departamento De Ciências Sociais, Universidade Federal Do Ceará, Fortaleza, 2011. Disponível em: <https://repositorio.ufc.br/handle/riufc/6290> Acesso em :5 mai 2022.

LIMA, Leonardo Santos *et al.* Prevalence of depressive symptoms in patients with cleft lip and palate. **Braz. j. otorhinolaryngol.**, São Paulo, v. 81, n. 2, p. 177-183, Apr. 2015. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1808-86942015000200177&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 5 dez. 2022.

LOFFREDO, Leonor de Castro Monteiro; FREITAS, José Alberto de Souza; GRIGOLLI, Ana A. Gomes. Prevalência de fissuras orais de 1975 a 1994. **Revista de Saúde Pública**, v. 35, n. 6, p. 571-575, 2001. Disponível: <https://www.scielo.br/j/rsp/a/hjqNvTHwDbbvMCnNVXByfJG/?lang=pt> Acesso em: 21 nov 2022

MAGALHÃES, Rita de Cássia B. P; CARDOSO, Ana Paula L. B.. Educação Especial e Educação Inclusiva: conceitos e políticas educacionais. In:____MAGALHÃES, Rita de Cássia B. P.(org.) **Educação especial: escolarização política e formação docente**. Brasília: Liber Livro, 2011.

MAIOR, Izabel Maria Madeira de Loureiro. Movimento político das pessoas com deficiência: reflexões sobre a conquista de direitos. **Inc.Soc.**, Brasília, DF, v.10 n.2,

p.28-36, jan./jun. 2017. Disponível em:
<https://revista.ibict.br/inclusao/article/view/4029> Acesso em: 30 mar. 2021.

MASNARI, Ornella *et al.* Stigmatization predicts psychological adjustment and quality of life in children and adolescents with a facial difference. **Journal of pediatric psychology**, v. 38, n. 2, p. 162-172, 2013. Disponível em:
<https://academic.oup.com/jpepsy/article/38/2/162/948065?login=false> Acesso em: 05 dez 2022.

MATOS, Maurílio Castro de. Assistente Social: Trabalhador(a) da Área da Saúde. Reflexões a Partir do Debate Brasileiro. **Revista Interações**. n. 17, 2009, p.45-63. Disponível em: <https://www.interacoes-ismt.com/index.php/revista/article/download/315/327/>. Acesso em: 13 nov. 2022.

MATOS, Eliane; PIRES, Denise Elvira Pires de; SOUSA, Gastão Wagner de. Relações de trabalho em equipes interdisciplinares: contribuições para novas formas de organização do trabalho em saúde. **Revista brasileira de enfermagem**, v. 63, p. 775-781, 2010. Disponível em:
<https://www.scielo.br/j/reben/a/JZWYSWCWx77HxMtMh6FR9Nk/?format=pdf&lang=pt> Acesso em: 11 dez 2022.

MEGGIOLARO, Emilly Dutra Amaral; CASTRO, Iana Ferreira; GOMES, Janaína Cristina. Céu da Boca: os impactos na comunicação e na qualidade de vida de pacientes com fissura labiopalatina e síndromes genéticas associadas. **Conjecturas**, v. 22, n. 8, p. 856-869, 2022. Disponível em:
<http://www.conjecturas.org/index.php/edicoes/article/view/1225>. Acesso em: 28 novembro de 2022

MELO, Cynthia de Freitas *et al.* A cicatriz invisível: o ser mãe de bebês com fissura labiopalatina. **Contextos Clínic**, São Leopoldo, v. 13, n. 2, p. 451-474, ago. 2020. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-34822020000200007&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 05 dez. 2022.

MESQUITA, Marilisa. **O sorriso humano**. 2012. 133f. Dissertação (Mestrado em Anatomia Artística). Faculdade de Belas-Artes, Universidade de Lisboa. Disponível em: https://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/6571/2/ULFBA_TES496.pdf Acesso em: 03 nov 2022.

MIGUEL, Luiz Carlos Machado; LOCKS, Arno; DO PRADO, Marta Lenise. O relato das mães quando do início escolar de seus filhos portadores de má-formação labiopalatal. **RSBO Revista Sul-Brasileira de Odontologia**, v. 6, n. 2, p. 155-161, 2009. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/1530/153013734007.pdf>>. Acesso em 18 dez. 2022.

MINAYO, M. C. S. (Org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis: Vozes, 2001.

MONLLEÓ, Isabella Lopes. **Anomalias craniofaciais, genética e saúde pública: contribuições para o reconhecimento da situação atual da assistência no Sistema**

Unico de Saude. 2004. 187p. Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Ciências Médicas, Campinas, SP. Disponível em: <https://hdl.handle.net/20.500.12733/1597530>. Acesso em: 16 out. 2022.

MONLLEÓ, Isabella Lopes; GIL-DA-SILVA-LOPES, Vera Lúcia. Anomalias craniofaciais: descrição e avaliação das características gerais da atenção no Sistema Único de Saúde. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 5, p. 913-922, maio 2006. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2006000500004&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 21 nov. 2022.

MONLLEÓ, Isabella Lopes. **Atenção a pessoas com anomalias craniofaciais no Brasil**: avaliação e propostas para o Sistema Unico de Saude. 2008. 247p. Tese (doutorado) - Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Ciências Médicas, Campinas, SP. Disponível em: <https://hdl.handle.net/20.500.12733/1606556>. Acesso em: 8 nov. 2022.

MONLLEÓ, Isabella Lopes; MOSSEY, Peter Anthony; GIL-DA-SILVA-LOPES, Vera Lucia. Evaluation of craniofacial care outside the Brazilian reference network for craniofacial treatment. **The Cleft palate-craniofacial journal**, v. 46, n. 2, p. 204-211, 2009. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1597/07-153.1> Acesso em: 04 dezembro 2022.

MORÉ, Carmen. A “entrevista em profundidade” ou “semiestruturada”, no contexto da saúde Dilemas epistemológicos e desafios de sua construção e aplicação. **CIAIQ2015**, v. 3, 2015. Disponível em: <https://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2015/article/view/158>. Acesso em: 08 outubro 2022.

MONTESUMA, Francisca Gomes et al. Saúde Pública no Ceará: uma sistematização histórica. **Cadernos ESP**, v. 2, n. 1, p. 06-19, 2006. Disponível em: <https://cadernos.esp.ce.gov.br/index.php/cadernos/article/view/14>. Acesso em: 08 outubro 2022.

NAGEM FILHO, Halim e MORAES, Ney e ROCHA, Ronaldo Geraldo Flaquer da. **Contribuição para o estudo da prevalência das más formações congênitas lábio-palatais na população escolar de Bauru**. Revista da Faculdade de Odontologia da Universidade de São Paulo, v. 6, n. 2, p. 111-128, 1968. Disponível em: https://hrac.usp.br/wp-content/uploads/2015/10/nagem_etal_1968.pdf. Acesso em: 04 dez. 2022.

NASCIMENTO, R.L, *et al.* CD-10 impact on ascertainment and accuracy of oral cleft cases as recorded by the Brazilian national live birth information system. **Am J Med Genet Part A.**; 176: 907– 914, 2018. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/ajmg.a.38634>. Acesso em: 11 dez 2022.

NUNES, Everardo Duarte. Sobre a história da saúde pública: idéias e autores. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 2, p. 251-264, 2000. Disponível em:

https://www.scielosp.org/article/ssm/content/raw/?resource_ssm_path=/media/assets/csc/v5n2/7095.pdf. Acesso em: 02 abr. 2021.

NUNES, Luiz Maurício Nogueira, PEREIRA, Antonio Carlos e QUELUZ, Dagmar de Paula. Fissuras orais e sua notificação no sistema de informação: análise da Declaração de Nascido Vivo (DNV) em Campos dos Goytacazes, Rio de Janeiro, 1999-2004. **Ciência & Saúde Coletiva**. 2010, v. 15, n. 2, pp. 345-352. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232010000200009> Acesso em 17 out 2022.

OLIVEIRA, J. N. F. **A participação da sociedade no Plano Plurianual (PPA) do Estado do Ceará: avaliando o planejamento público participativo no Vale do Jaguaribe**. Tese (Mestrado Profissional em Avaliação de Políticas Públicas) - Fortaleza, p. 130. 2019. Disponível em: http://repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/46361/1/2019_dis_jnfoliveira.pdf. Acesso em: 05 out 2022.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. CIF: **Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde**. São Paulo: Edusp; 2003

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, aprovada pela Assembléia Geral da ONU em dezembro de 2006**. Disponível em: <http://www.bengalalegal.com/onu.php>, Acesso em: 02 abr. 2021.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. **Declaração Universal dos Direitos Humanos**. 10 dez. 1948. Disponível em: <https://nacoesunidas.org/wp-content/uploads/2018/10/DUDH.pdf>. Acesso em: 22 mai. 2020.

PACHECO, K.M.D.B, ALVES, V.L.R. A história da deficiência, da marginalização à inclusão social: uma mudança de paradigma. **Acta Fisiátr**. 14(4):242-8, 2007. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/actafisiatrica/article/view/102875> Acesso em: 21 Nov 2022.

PAIM, Jairnilson Silva. Sistema Único de Saúde (SUS) aos 30 anos. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 23, n. 6, p. 1723-1728, 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/Qg7SJFjWPjvdQjvnRzxS6Mg/abstract/?lang=pt> . Acesso em: 04 abr. 2021.

PALONE, Marcos Roberto Tovani et al. A importância do controle da microbiota bucal e o uso de biomaterial em cirurgias de enxerto alveolar secundário nos pacientes com fissura labiopalatina. **Investigação**, v. 13, n. 2, p. 19-23, 2013. Disponível em: <http://publicacoes.unifran.br/index.php/investigacao/article/view/786/610>. Acesso em: 09 dez 2022.

PASCHE, Dário Frederico. Política Nacional de Humanização como aposta na produção coletiva de mudanças nos modos de gerir e cuidar. **Interface- Comunicação, Saúde, Educação**, v. 13, p. 701-708, 2009. Disponível em:

<https://www.scielo.org/article/icse/2009.v13suppl1/701-708/> Acesso em: 14 abril 2021.

PEDRAZA, Dixis Figueroa. Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos: uma análise da qualidade com base na literatura. **Cadernos Saúde Coletiva**, v. 29, p. 143-152, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/cadsc/a/JjKJcZS5FNxLLQ7BTH6NQRr/abstract/?lang=pt> Acesso em: 11 dez 2022.

PEDUZZI, Marina et al. Trabalho em equipe: uma revisita ao conceito e a seus desdobramentos no trabalho interprofissional. **Trabalho, Educação e Saúde**, v. 18, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tes/a/RLtz36Ng9sNLHknn6hLBQvr/abstract/?lang=pt> Acesso em: 8 dez 2022.

PEREIRA, Ana C. M. M., MOTA, Suely A. dos Santos. Análise da influência do estigma físico nas relações interpessoais em indivíduos com malformações crânio-faciais: fissura lábio-palatina. **Mimesis**, Bauru, v. 18, n. 1, p. 143-154, 1997. Disponível em: https://secure.unisagrado.edu.br/static/biblioteca/mimesis/mimesis_v18_n1_1997_art_12.pdf Acesso em: 27 de nov 2022

PICCOLO, Gustavo Martins; MENDES; Enicéia Gonçalves. Nas pegadas da história: tracejando relações entre deficiência e sociedade. **Revista Educação Especial**, Santa Maria, v. 25, n. 42, p. 29-41, jan./abr. 2012. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/3131/313127404003.pdf>. Acesso em: 04 abr. 2021.

RAICHELIS. R. Atribuições e competências profissionais revisitadas: a nova morfologia do trabalho no Serviço Social. **CFESS**, 2020. Disponível em <<http://www.cfess.org.br/arquivos/CFESS202AtribuicoesPrivativasVol2Site.pdf>> Acesso em 02 de novembro de 2020.

RAPOSO-DO-AMARAL, *et al.* Qualidade de vida de crianças com fissura labiopalatina: análise crítica dos instrumentos de mensuração. **Revista Brasileira de Cirurgia Plástica**, v. 26, p. 639-644, 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbcp/a/SkXCfdS9YMfVHF4SNPXxTNq/?lang=pt#> Acesso em 27 nov de 2022

REBOUÇAS, Pedro Diniz *et al.* Prevalência de fissuras labiopalatinas em um hospital de referência do nordeste do Brasil. **Rev. bras. odontol.**, Rio de Janeiro, v. 71, n. 1, p. 39-41, jan./jun. 2014. Disponível em: <http://revista.aborj.org.br/index.php/rbo/article/view/487> Acesso em: 04 abr. 2021.

RIBEIRO, Erlane; MOREIRA, Anna Sylvia Carvalho Goulart. Atualização sobre o Tratamento multidisciplinar das fissuras labiais e Palatinas. **RBPS**; 18 (1) : p. 31-40. 2005. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/307812021_Atualizacao_sobre_o_tratamento_multidisciplinar_das_fissuras_labiais_e_palatinas_-_doi105020180612302005p31. Acesso em: 04 abr. 2021.

RIBEIRO, Rafael Andrade; ENUMO, Sônia Regina Fiorim. Estresse e estratégias de enfrentamento da fissura labiopalatina por pré-adolescentes. **Saúde e Pesquisa**, v. 11, n. 2, p. 267-276, 2018. Disponível em: <https://periodicos.unicesumar.edu.br/index.php/saudpesq/article/view/6527> Acesso em 28 nov de 2022

RICHMAN, L.C. Self-reported social, speech, and facial concerns and personality adjustment of adolescents with cleft lip and palate. **Cleft Palate J.**, v.20, p.108-12, 1983.

RODRIGUES, Léa Carvalho. Propostas para uma avaliação em profundidade de políticas públicas sociais. **AVAL Revista Avaliação de Políticas Públicas**, ano I, vol.1, n.1, jan-jun, 2008, p. 07-15. Disponível em: <https://repositorio.ufc.br/handle/riufc/22510>. Acesso em: 15 abril 2021.

RODRIGUES, Léa Carvalho. Análises de conteúdo e trajetórias institucionais na avaliação de políticas públicas sociais: perspectivas, limites e desafios. **CAOS – Revista Eletrônica de Ciências Sociais**, nº 16, mar. 2011, p. 55-73. Disponível em: <https://repositorio.ufc.br/handle/riufc/32454>. Acesso em: 15 abril 2021.

RODRIGUES, Léa Carvalho. Método experiencial e avaliação em profundidade: novas perspectivas em políticas públicas. **Revista Desenvolvimento em Debate**, v. 4, n. 1, p. 103-155, 2016. Disponível em: <https://revistas.ufrj.br/index.php/dd/article/download/31893/18057>. Acesso em: 20 maio 2022.

ROECKER, Simone *et al.* A vivência de mães de bebês com malformação. **Escola Anna Nery**, v. 16, p. 17-26, 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ean/a/6jjC8mSw8Q3vBf9V5RfPw5w/abstract/?lang=pt> Acesso em: 05 dez 2022.

SANTOS, Laiana Behy. **As experiências com a fissura labiopalatal e os processos de estigmatização**. Salvador, 2016. Dissertação (mestrado) Instituto de Saúde Coletiva. Universidade Federal da Bahia. Disponível em: <https://repositorio.ufba.br/handle/ri/21660> Acesso em: 19 dez 2022.

SANTOS, A.M.A.; TEJADA, C.A.O.; EWERLING, F. Os determinantes socioeconômicos do estado de saúde das crianças do Brasil rural. **Rev. Econ. Sociol. Rural**, Brasília, v. 50, n. 3, p. 473-492, 2012. Disponível em <https://www.scielo.br/j/resr/a/C3jjCbcQyxzgzLSftL4K8Ck/?lang=pt&format=html> Acesso em 18 out 2022.

SASSAKI, R.K. **Vida Independente: história, movimento, liderança, conceito, filosofia e fundamentos**. São Paulo: RNR, 2003.

SANTANA, José Paranaguá de; CASTRO, Janete Lima de (Org). **Os sanitaristas de Jucás e os agentes de saúde: entrevista com Antonio Carlile Holanda Lavor**

e **Miria Campos Lavor**. Natal: Una, 2016. 134 p. Disponível em: <https://repositorio.ufrn.br/jspui/handle/123456789/25012> Acesso em: 20 dez. 2022.

SEIXAS, Sônia Raquel. Violência escolar: Metodologias de identificação dos alunos agressores e/ou vítimas. **Análise Psicológica**, v. 23, n. 2, p. 97-110, 2005. Disponível em: <http://publicacoes.ispa.pt/index.php/ap/article/view/75> Acesso em: 03 de dez 2022

SENADO FEDERAL. Estatuto da pessoa com deficiência. **Secretaria de Editoração e Publicações Coordenação de Edições Técnicas Brasília DF**, 2015.

SHAW, William C. *et al.* The Eurocleft study: intercenter study of treatment outcome in patients with complete cleft lip and palate. Part 5: discussion and conclusions. **The Cleft palate-craniofacial journal**, v. 42, n. 1, p. 93-98, 2005. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1597/02-119.5.1> Acesso em: 20 dez. 2022.

SHIBUKAWA, Bianca Machado Cruz *et al.* Fatores associados à presença de fissura labial e/ou fenda palatina em recém-nascidos brasileiros. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**, v. 19, p. 947-956, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbsmi/a/RhhcTy98JL8ZxwwdbRfmPVf/abstract/?lang=pt> Acesso em: 11 de dez 2022

SILVA, Raquel Nascimento da. **Características epidemiológicas de crianças portadoras de fissuras labiopalatinas atendidas no Hospital Infantil Albert Sabin, Fortaleza-CE**. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal do Ceará – UFC, 2010. Disponível em: <https://repositorio.ufc.br/handle/riufc/1336>

SILVA, Érica Danielle. A (in)visibilidade da monstruosidade do corpo deficiente na/pela história e a produção de sentidos na contemporaneidade. **Estudos da Língua(gem)**, v. 10, n. 1, p. 139-156, jun. 2012. Disponível em: <http://periodicos2.uesb.br/index.php/estudosdalinguagem/article/view/1177>. Acesso em: 04 abr. 2021.

SILVA, Raquel Souto. **Fissuras labiopalatinas no Brasil: prevalência e infraestrutura da rede de cuidados**. 2021. Dissertação (Programa de Pós-Graduação em Odontologia em Saúde Pública) - Universidade Federal de Minas Gerais, [S. l.], 2021. Disponível em: <https://repositorio.ufmg.br/handle/1843/47295>. Acesso em: 11 dez. 2022.

SILVA FILHO, O. G. *et al.* Classificação das fissuras lábio-palatais: breve histórico, considerações clínicas e sugestão de modificação. **Rev Bras Cir**, v. 82, n.2, p. 59-65, 1992.

SILVA FILHO, Omar Gabriel da; FREITAS, José Alberto de Souza. Caracterização morfológica e origem embriológica. In: In: TRINDADE, I.E.K. & SILVA FILHO, O.G. **Fissuras labiopalatinas: uma abordagem interdisciplinar**. São Paulo: Santos, p.1-5, 2007.

SILVA FILHO, Omar Gabriel da; OZAWA, Terumi Okada; BORGES, Heloisa Carvalho. A influência da queiloplastia realizada em tempo único e em dois tempos cirúrgicos no padrão oclusal de crianças com fissura bilateral completa de lábio e palato. **Revista Dental Press de Ortodontia e Ortopedia Facial**, v. 12, p. 24-37, 2007. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/dpress/a/YC9RdfrJHHPKTNzM55msKrw/abstract/?lang=pt> Acesso em: 8 dez 2022.

SOUSA, Giselle Firmino Torres de, OLIVEIRA, Angelo Giuseppe Roncalli C. Fatores associados ao atraso no tratamento cirúrgico primário de fissuras labiopalatinas no Brasil: Uma análise multinível. **Cien Saude Colet** [periódico na internet] (2019/Out). Está disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/sxBr6NrjCsP7ymHPt7SL56B/> Acesso em: 21 outubro 2022.

SOUZA, C.; SILVA, D. N. H. Adolescência em debate: contribuições teóricas à luz da perspectiva histórico-cultural. **Psicologia em Estudo** [online]. 2018, v. 23. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pe/a/jKmy5CvDmf7p987ycXnVHPx/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 12 dez. 2022.

SOARES, Raquel Cavalcante; CORREIA, Maria Valéria Costa; SANTOS, Viviane Medeiros dos. Serviço Social na política de saúde no enfrentamento da pandemia da covid-19. **Serviço Social & Sociedade**, n. 140, p. 118-133, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/sssoc/n140/0101-6628-sssoc-140-0118.pdf>. Acesso em: 12 de abril. 2021.

SPINA, V. *et al.* Classificação das fissuras lábio-palatinas. **Rev Hosp Clin Fac Med**, S Paulo, v. 27, n.2, p.5-6, 1972.

WATSON, A.C.H; SELI, D.A; GRUNWELL, P. **Tratamento de fissura labial e fenda palatina**. São Paulo: Santos; 2005.

WORD HEALTH ORGANIZATION. Global registry and database on craniofacial anomalies. Report of a WHO registry meeting on craniofacial anomalies. Geneva: **Word Health Organization**; 2002.

TANIKAWA, Daniela Y S *et al.* Deciduous Dental Pulp Stem Cells for Maxillary Alveolar Reconstruction in Cleft Lip and Palate Patients. **Stem cells international** vol. 2020 6234167. 12 Mar. 2020. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32256610/>. Acesso em: 09 dez 2022.

VANZ, Ana Paula; RIBEIRO, Nair Regina Ritter. Escutando as mães de portadores de fissuras orais. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 45, p. 596-602, 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reeusp/a/q3T4yJmzgkTXpcvcyKq9RDG/abstract/?lang=pt> Acesso em: 04 dez 2022.

VENDRUSCULO, Larissa Ester Bartz. **A descoberta da deficiência do filho: o luto e a elaboração dos pais**. Orientadora: Sonia Aparecida da Costa Fengler. Trabalho

de Conclusão de Curso (monografia). UNIJUÍ – Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul. Ijuí, dezembro de 2014.

VILLE, Ana Paula Matzenbacher *et al.* Os desafios e estratégias para amamentação no recém-nascido com fissura labiopalatina. **Resid Pedia**, 2020. Disponível em: <https://cdn.publisher.gn1.link/residenciapediatrica.com.br/pdf/v12n1aop453.pdf> Acesso em: 04 dez 2022.

XI CONGRESSO BRASILEIRO DE FISSURAS LÁBIO PALATINAS E ANOMALIAS CRANIOFACIAIS, 2019, Campinas/SP. **Diretrizes para os Centros de Atenção à pessoa com Fissura Lábio Palatina no Brasil** [...]. [S. l.: s. n.], 2019. Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/atividade-legislativa/comissoes/comissoes-permanentes/cpd/apresentacoes-em-eventos/audiencias-publicas-2019/apresentacao-dra-elizabeth-ap-20.11#:~:text=O%20Centro%20de%20Aten%C3%A7%C3%A3o%20deve,40%20casos%20novos%20por%20ano.&text=Possuir%20comprovada%20experi%C3%Aancia%20no%20tratamento.&text=Estes%20podem%20ser%20organiza%C3%A7%C3%B5es%20governamentais,%2C%20filantr%C3%B3picas%2C%20com%20gest%C3%A3o%20independente.&text=Possuir%20Resid%C3%Aancia%20m%C3%A9dica%20e%2Fou%20cursos%20programados%20nas%20demais%20%C3%A1reas>. Acesso em: 11 dez. 2022.

ZAMPOLI, Ana Cláudia Monzon *et al.* Experiência de mães após o diagnóstico de malformação congênita e as expectativas de cuidado. **Rev Rene**, v. 23, p. 9, 2022. Disponível em: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8490679> Acesso em: 12 dez 2022.

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Você está sendo convidado (a) a participar da pesquisa intitulada: A AÇÃO DO NÚCLEO DE ATENDIMENTO INTEGRADO AO FISSURADO (NAIF): UMA AVALIAÇÃO NA PERSPECTIVA DOS USUÁRIOS E PROFISSIONAIS, coordenada pela pesquisadora Larissa Loiola Batista e orientada pela Profa. Dra. Eliana Costa Guerra. O objetivo deste estudo é avaliar a ação do Núcleo de Atendimento Integrado ao Fissurado (NAIF) na perspectiva de usuários e profissionais. Também esperamos com esta pesquisa caracterizar a população atendida no NAIF no período de 2001 a 2021, descrever a percepção dos usuários em relação ao atendimento do núcleo, analisar o impacto da reabilitação na vida dos usuários e de suas famílias, conhecer as dificuldades enfrentadas pela equipe na ótica dos profissionais e investigar o trabalho do assistente social do NAIF.

Caso você concorde em participar desse estudo, será realizada uma entrevista com perguntas abertas e fechadas em um local onde não haja interrupções e incômodos. Considerando a pandemia de Covid 19 e as recomendações sanitárias de distanciamento social, essa entrevista poderá ser realizada por meio virtual. Durante a execução da pesquisa poderão ocorrer riscos que incluem constrangimento ou emoção que o (a) desagrade. Neste caso, você será respeitado (a) e acolhido (a), podendo decidir se a entrevista continuará ou será interrompida. Os benefícios esperados com a sua participação estão relacionados aos ganhos com a compreensão sobre o trabalho realizado por um núcleo de atendimento especializado em fissura labiopalatina, buscando assim contribuir com a melhoria da qualidade dos serviços oferecidos aos usuários e a suas famílias, além de esclarecer a população de modo geral sobre a temática.

Pedimos permissão para gravar sua entrevista. Nessa gravação, sua identidade será mantida em sigilo e os dados serão anônimos. Seu nome ou qualquer material que indique a sua participação não será liberado sem a sua permissão. Você não será identificado(a) em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo. Os dados coletados serão utilizados única e exclusivamente para fins desta pesquisa, e os resultados poderão ser publicados.

Esse estudo foi submetido ao Comitê de Ética e Pesquisa do Hospital Infantil

Albert Sabin com o objetivo de se analisar as questões éticas da pesquisa com seres humanos. Você terá esclarecimento sobre a pesquisa em qualquer ponto que desejar, sendo livre para recusar-se a participar, retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento. Não existe pagamento a ser feito pela sua participação. Esse termo será elaborado em duas vias, sendo uma para o sujeito participante da pesquisa e outra para o arquivo da pesquisadora.

Qualquer dúvida, pedimos a gentileza de entrar em contato com a Pesquisadora Responsável, Larissa Loiola Batista, através do e-mail lariloiola22@gmail.com ou pelo telefone (85) 98896-8448, bem como poderá dirigir-se ao Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Infantil Albert Sabin, localizado no endereço: Rua Tertuliano Sales, 544 - Vila União, Fortaleza – CE.

CONSENTIMENTO:

Eu, _____, RG nº _____
_____ declaro ter sido informado e concordo em ser participante da pesquisa acima descrita, ficando claro de que minha participação é voluntária e confidencial, podendo vir a retirar este consentimento a qualquer momento sem prejuízos.

Fortaleza, _____ de _____ de _____

Assinatura do participante

Pesquisadora

APÊNDICE B - TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TALE)

Você está sendo convidado a participar da pesquisa A AÇÃO DO NÚCLEO DE ATENDIMENTO INTEGRADO AO FISSURADO (NAIF): UMA AVALIAÇÃO NA PERSPECTIVA DOS USUÁRIOS E PROFISSIONAIS, coordenada pela pesquisadora Larissa Loiola Batista e orientada pela Profa. Dra. Eliana Costa Guerra. Seus pais ou responsáveis permitiram que você participasse desta pesquisa.

Nesta pesquisa pretendemos avaliar a ação do Núcleo de Atendimento Integrado ao Fissurado (NAIF) na perspectiva de usuários e profissionais. Também esperamos com esta pesquisa caracterizar a população atendida no NAIF no período de 2001 a 2021, descrever a percepção dos usuários em relação ao atendimento do núcleo, analisar o impacto da reabilitação na vida dos usuários e de suas famílias, conhecer as dificuldades enfrentadas pela equipe na ótica dos profissionais e investigar o trabalho do assistente social do NAIF. A coleta dos dados será realizada através de entrevistas com perguntas abertas e fechadas em local reservado. Você só precisa participar da pesquisa se quiser, é um direito seu e não terá nenhum problema se desistir. Os adolescentes que irão participar desta pesquisa têm entre 14 e 17 anos de idade.

Pedimos permissão para gravar sua entrevista. Nessa gravação, sua identidade será mantida em sigilo e os dados serão anônimos. Ninguém saberá que você está participando da pesquisa; não falaremos a outras pessoas, nem daremos a estranhos as informações que você nos der. Por conta da pandemia de Covid 19, essa entrevista poderá ser realizada por meio virtual. Durante a execução da pesquisa poderão ocorrer riscos que incluem constrangimento ou emoção que o deixe desconfortável. Neste caso, você será respeitado (a) e acolhido (a), podendo decidir se a entrevista continuará ou será interrompida. Os benefícios esperados com a sua participação estão relacionados aos ganhos com a compreensão sobre o trabalho realizado por um núcleo de atendimento especializado em fissura labiopalatina, buscando assim contribuir com a melhoria da qualidade dos serviços oferecidos aos usuários e a suas famílias.

CONSENTIMENTO

Eu _____ aceito participar da pesquisa A AÇÃO DO NÚCLEO DE ATENDIMENTO INTEGRADO AO FISSURADO (NAIF): UMA AVALIAÇÃO NA PERSPECTIVA DOS USUÁRIOS E PROFISSIONAIS Entendi as coisas ruins e as coisas boas que podem acontecer. A pesquisadora tirou minhas dúvidas e conversou com os meus responsáveis. Recebi uma cópia deste termo de assentimento, li e concordo em participar da pesquisa.

Fortaleza, ____ de _____ de _____.

Assinatura do menor

Assinatura do pesquisador

APÊNDICE C – ROTEIRO DE ENTREVISTA COM PROFISSIONAL DO NAIF

I - IDENTIFICAÇÃO DO PROFISSIONAL

Nome: _____

Categoria profissional: _____ Sexo: () F () M

Vínculo empregatício: _____

II - EXPERIÊNCIA PROFISSIONAL

Ano em que se graduou: _____ Maior titulação: _____

Possui formação específica em anomalias craniofaciais? () Sim () Não

Em qual ano você começou a trabalhar com pacientes com fissura labiopalatina? _____

Em qual ano você começou a trabalhar no NAIF? _____

Você está em atividade profissional? () Sim () Não

Em caso negativo, em que ano você se aposentou? _____

Quanto tempo você atuou/atua no NAIF? _____

III - HISTÓRICO DO NÚCLEO DE ATENDIMENTO INTEGRADO AO FISSURADO - NAIF

Conte-me o que você sabe sobre o surgimento do NAIF.

Fale-me sobre o que você entende que seja o papel do NAIF dentro da política de saúde.

Fale-me sobre o seu entendimento em relação ao atendimento do NAIF.

Fale-me sobre as potencialidades e dificuldades que você encontra no NAIF dentro do processo de reabilitação da fissura labiopalatina.

IV - PARTE ESPECÍFICA PARA SOBRE O PAPEL DO ASSISTENTE SOCIAL

Discorra sobre a sua concepção em relação ao serviço social na área da fissura labiopalatina.

Quais atribuições você entende ser do assistente social no NAIF?

Fale-me sobre o seu conhecimento em relação à prática multidisciplinar dentro do NAIF.

Quais os principais desafios postos à profissão na política de saúde e no NAIF?

APÊNDICE D – ROTEIRO DE ENTREVISTA COM RESPONSÁVEIS

I - IDENTIFICAÇÃO

Nome: _____

Sexo () Feminino () Masculino DN:___/___/_____ Idade atual: _____

Cidade: _____ UF:_____

Tipo de fissura: () Labial () Palatina () Labiopalatina

Especifique:_____

Entrevistado: () Mãe () Pai () Avós () Tio (a) Outros: _____

Nome do entrevistado:_____

Com que frequência você acompanha o paciente no NAIF?

() Sempre () Às vezes () Poucas vezes

II - ASPECTOS SOCIOECONÔMICOS, FAMILIARES E PSICOSSOCIAIS

Tem outra pessoa na família com fissura labiopalatina? () Sim () Não

Quantas pessoas moram na casa:_____ Quantas pessoas trabalham:_____

Nome	Parentesco	Idade	Ocupação	Escolaridade	Renda

Legenda:

Parentesco: 1. Pai/Mãe; 2. Cônjuge / Companheiro (a); 3. Avô/Avó; 4. Irmão/Irmã; 5.Tio/Tia; 6. Primo/Prima;7.Outros.

Ocupação:1. Vínculo formal; 2. Vínculo informal; 3. Desempregado (a); 4.aposentado; 5. Dona (a) de casa; 6. Trabalhador(a) rural; 7. Outros.

Escolaridade:1. Não alfabetizado; 2. Ensino Fundamental Incompleto; 3. Ensino Fundamental Completo; 4. Ensino Médio Incompleto;5. Ensino Médio Completo; 6. Ensino Superior Incompleto; 7. Ensino Superior Completo; 8. Fora da idade escolar; 9. Outros.

Renda: 1. Nenhuma renda;2. Até 1 SM; 3. De 1 a 3 SM; 4. Mais de 3 a 5 SM; 5. Mais de 5 a 15 SM; 6. Mais de 15 SM; 7. Outros.

Você conhece os benefícios que a criança tem direito? () Sim () Não

Recebe algum benefício social? () Bolsa Família () BPC/LOAS () Passe Livre

() Passe Livre Intermunicipal () Mais Infância

Outro:_____

Já solicitou algum benefício para pessoa com deficiência e foi negado? () Sim () Não

Em caso afirmativo, qual foi o motivo da negativa?

III - PROCESSO DE REABILITAÇÃO DA FISSURA LABIOPALATINA

Em que momento você ficou sabendo do diagnóstico de fissura labiopalatina?

() Gravidez () Na hora do nascimento () Pós-alta

Conte-me como você se sentiu quando soube do diagnóstico de fissura labiopalatina do seu filho/neto/sobrinho.

Fale-me sobre a reação dos seus familiares, amigos e/ou pessoas próximas quando souberam do diagnóstico de fissura labiopalatina do seu filho/neto/sobrinho.

Como é pra você e pra sua família ter um filho/neto/sobrinho com fissura labiopalatina?

Como você ficou sabendo sobre o NAIF?

() Maternidade () Secretaria de Saúde () UBS () Familiar ou conhecido () Por conta própria

Com que idade seu filho (a) chegou ao NAIF?

() Recém-nascido () 1 a 3 meses () 4 a 6 meses () 7 a 9 meses () 10 a 12 meses () 2 a 5 anos () 6 a 11 anos () 12 anos ou mais

Você considera que houve dificuldade em acessar o serviço?

Como foi a acolhida no serviço?

Seu filho (a) já fez alguma cirurgia? () Sim () Não Quantas? _____

Qual (ais) cirurgias foram realizadas? () Queiloplastia () Palatoplastia () Enxerto ósseo

Com qual (ais) profissionais da equipe multidisciplinar do NAIF seu filho (a) já foi atendido?

() assistente social () fonoaudióloga () cirurgião-dentista

() enfermeiro () cirurgião () psicóloga () nutricionista

() otorrinolaringologista () neurologista () pediatra () geneticista

Me fale sobre o acompanhamento para fissura labiopalatina realizado pelo NAIF.

Você tem enfrenta alguma dificuldade para realizar o acompanhamento no NAIF?

Em sua opinião, existem barreiras sociais, econômicas e estruturais que dificultam realizar o acompanhamento no NAIF?

Você tem alguma sugestão para melhoria do atendimento do NAIF?

Como você tem se sentido durante o atendimento no NAIF?

Seu filho/neto/sobrinho realiza acompanhamento em algum outro serviço de saúde para a reabilitação da FLP?

Conte-me se você já vivenciou alguma situação desagradável ou desconfortável devido à FLP.

APÊNDICE E – ROTEIRO DE ENTREVISTA COM ADOLESCENTES

I - IDENTIFICAÇÃO

Nome: _____

Sexo () Feminino () Masculino DN:___/___/_____ Idade atual: _____

Cidade: _____ UF: _____

Escolaridade: () Sem escolaridade () Ensino fundamental incompleto () Ensino Fundamental Completo () Ensino médio incompleto () Ensino médio completo

Tipo de fissura: () Labial () Palatina () Labiopalatina

Especifique: _____

Quantos procedimentos cirúrgicos já foram realizados? _____

Qual (ais) cirurgias foram realizadas? () Queiloplastia () Palatoplastia ()

Enxerto ósseo

Falta realizar algum procedimento cirúrgico? () sim () não

Qual? _____

II - ASPECTOS SOCIOECONÔMICOS, FAMILIARES E PSICOSSOCIAIS

Tem outra pessoa na família com fissura labiopalatina? () Sim () Não

Quantas pessoas moram na casa: _____ Quantas pessoas trabalham: _____

Nome	Parentesco	Idade	Ocupação	Escolaridade	Renda

Legenda:

Parentesco: 1. Pai/Mãe; 2. Cônjuge / Companheiro (a); 3. Avô/Avó; 4. Irmão/Irmã; 5. Tio/Tia; 6. Primo/Prima; 7. Outros.

Ocupação: 1. Vínculo formal; 2. Vínculo informal; 3. Desempregado (a); 4. aposentado; 5. Dona (a) de casa; 6. Trabalhador(a) rural; 7. Outros.

Escolaridade: 1. Não alfabetizado; 2. Ensino Fundamental Incompleto; 3. Ensino Fundamental Completo; 4. Ensino Médio Incompleto; 5. Ensino Médio Completo; 6. Ensino Superior Incompleto; 7. Ensino Superior Completo; 8. Fora da idade escolar; 9. Outros.

Renda: 1. Nenhuma renda; 2. Até 1 SM; 3. De 1 a 3 SM; 4. Mais de 3 a 5 SM; 5. Mais de 5 a 15 SM; 6. Mais de 15 SM; 7. Outros.

Recebe algum benefício social? () Bolsa Família () BPC/LOAS () Passe Livre
() Passe Livre Intermunicipal () Mais Infância

Outro: _____

Já solicitou algum benefício para pessoa com deficiência e foi negado? () Sim ()
Não

Em caso afirmativo, qual foi o motivo da negativa?

III - PROCESSO DE REABILITAÇÃO DA FISSURA LABIOPALATINA

Conte-me como é para você ser um adolescente com fissura labiopalatina.

Fale-me da sua experiência na escola, no bairro, no grupos de amigos, na família
sendo uma pessoa com FLP.

Você vivenciou alguma situação constrangedora ou desconfortável devido à FLP?

Você percebeu alguma mudança nas suas relações sociais ao longo do tratamento?

Você realiza ou já realizou algum tipo de atividade remunerada ou trabalho? Se sim,
como foi sua experiência?

Fale-me como tem sido o acompanhamento no NAIF.

Como você se sente durante o atendimento no NAIF?

Você considera que teve dificuldades de relacionamento com outras pessoas devido
a FLP?

Fale-me qual o impacto que a FLP tem na sua vida.

Qual a sua opinião sobre o termo lábio leporino para se referir a FLP?