UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
HOSPITAL DE REABILITAÇÃO DE ANOMALIAS CRANIOFACIAIS

TALITA FERNANDA STABILE FERNANDES

**As repercussões sociais em indivíduos com distúrbios da
comunicação associados às fissuras labiopalatinas com e sem
perda auditiva**

BAURU

2014

TALITA FERNANDA STABILE FERNANDES

**As repercussões sociais em indivíduos com distúrbios da
comunicação associados às fissuras labiopalatinas com e sem
perda auditiva**

Dissertação apresentada ao Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo, para a obtenção do título de Mestre em Ciências da Reabilitação.

Área de concentração: Fissuras Orofaciais e Anomalias Relacionadas.

Orientadora: Dra. Mariza Ribeiro Feniman

BAURU

2014

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
HOSPITAL DE REABILITAÇÃO DE ANOMALIAS CRANIOFACIAIS

R. Silvio Marchione, 3-20
Caixa Postal: 1501
17012-900 - Bauru – SP – Brasil
Telefone: (14) 3235-8000

Prof. Dr. Marco Antonio Zago – Reitor da USP

Dra. Regina Célia Bortoleto Amantini – Superintendente do HRAC /USP

Autorizo, exclusivamente, para fins acadêmicos e científicos, a
reprodução total ou parcial deste trabalho.

Talita Fernanda Stabile Fernandes

Bauru, ____ de _____ de ____.

Fernandes, Talita Fernanda Stabile
F391r

As repercussões sociais em indivíduos com distúrbios da
comunicação associados às fissuras labiopalatinas com e sem
perda auditiva / Talita Fernanda Stabile Fernandes.-Bauru, 2013.
55p.: il.; 30cm.

Dissertação (Mestrado – Área de concentração: Fissuras
Orofaciais e Anomalias Relacionadas) – Hospital de Reabilitação
de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo.

Orientadora: Dra. Mariza Ribeiro Feniman

Descritores: 1. Fissura palatina. 2. Perda auditiva. 3.
Comunicação. 4. Serviço Social

FOLHA DE APROVAÇÃO

Talita Fernanda Stabile Fernandes

Dissertação apresentada ao Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo para a obtenção do título de Mestre.

Área de Concentração: Fissuras Orofaciais e Anomalias Relacionadas.

Aprovado em:

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____

Instituição _____ Assinatura _____

Prof. Dr. _____

Instituição _____ Assinatura _____

Dra. Mariza Ribeiro Feniman
Instituição (Orientadora)

Profa. Dra. Daniela Gamba Garib Carreira
Presidente da Comissão de Pós-Graduação do HRAC-USP

Data de depósito da dissertação junto à SPG: ____/____/____

DEDICATÓRIA

A *DEUS*,

Pela vida, saúde e sabedoria que me concedeu.

AGRADECIMENTOS

À minha *família*, pelo estímulo e amor.

Ao meu *esposo*, pelo companheirismo e paciência em minha ausência.

À *Profa. Dra. Mariza Ribeiro Feníman*, pela competência, dedicação e valorização do meu conhecimento.

À *Dra. Sonía Tebet Mesquita*, pelos ensinamentos, colaboração com o estudo e pelo carinho e amizade.

À *Dra. Maria Inês Gandara Graciano* e à *Profa. Dra. Maria Inês Fontana*, pela atenção e apoio com valiosas sugestões na qualificação desta pesquisa.

Aos *pacientes do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo*, pela oportunidade de crescimento, aprendizado e pela confiança em mim depositada.

Aos *secretários da Pós-Graduação, funcionários do Serviço de Apoio ao ensino, pesquisa e extensão, Mesa de Controle, Odontopediatria, Arquivo de Prontuários e Central de Agendamento*, pela gentileza, apoio e eficiência de seus trabalhos.

Às *residentes de Serviço Social: Karoline Angélico Galvão e Ariane Nascimento*, pela contribuição indispensável na coleta de dados deste trabalho.

À *equipe do Centro de Pesquisas Audiológicas*, pelo incentivo e amizade.

Muito Obrigado!

“Os que se encantam com a prática sem a ciência são como os timoneiros que entram no navio sem timão nem bússola, nunca tendo a certeza do seu destino”.

Leonardo da Vinci.

RESUMO

Esta pesquisa teve como objetivo identificar as repercussões sociais em indivíduos com distúrbios da comunicação associados às fissuras labiopalatinas com e sem perda auditiva. Para isso, buscou caracterizar o perfil socioeconômico e cultural dos sujeitos, conhecer as relações familiares, escolares e sociais e constatar se há utilização ou não de recursos comunitários como forma de apoio no processo de reabilitação. Este estudo foi realizado no Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais (HRAC) da Universidade de São Paulo (USP), na cidade de Bauru, São Paulo. Teve como participantes, crianças e adolescentes de 07 a 15 anos, 11 meses e 29 dias de idade, de ambos os gêneros, com fissuras de lábio e palato ou de palato isolado, com e sem perda auditiva associada, residentes em Bauru e em tratamento no HRAC. A pesquisa foi quanti-qualitativa e censitária com um universo composto por 52 participantes, divididos em dois grupos: um constituído por 36 crianças e adolescentes com fissuras labiopalatinas e sem perda auditiva e, outro grupo por 16 sujeitos com fissuras labiopalatinas e com perda auditiva associada. A análise dos dados foi descritiva e orientada pelos objetivos e referenciais teóricos. Os resultados permitiram identificar que não há diferenças significativas entre os grupos no que se refere aos aspectos socioeconômicos, familiares, educacionais e sociais. Ambos vivenciam o acirramento de conviver com o comprometimento estético e funcional, causado pela anomalia, em uma sociedade que supervaloriza a aparência, totalmente preocupada com a imagem e preconceituosa quanto às diferenças. Com este estudo pretendeu-se adquirir um novo conhecimento acerca das repercussões sociais vivenciadas pelas crianças e adolescentes com distúrbios da comunicação associados às fissuras labiopalatinas com e sem perda auditiva e assim propor estratégias para o enfrentamento das expressões da questão social e atendimento às demandas trazidas por este público, além de proporcionar melhoria na qualidade dos serviços prestados pelo HRAC.

Descritores: Fissura palatina. Perda auditiva. Comunicação. Serviço Social

ABSTRACT

This research aimed to identify the social impact on individuals with communication disorders associated with cleft lip and palate with and without hearing loss. For this, we sought to characterize the socioeconomic and cultural profile of the subjects, knowing the family, school and social relationships and see whether there is or not use of community resources in support of the rehabilitation process. This study was conducted at the Hospital for Rehabilitation of Craniofacial Anomalies (HRAC), University of São Paulo (USP), in the city of Bauru, São Paulo. The participants were children and adolescents 07-15 years, 11 months and 29 days old, of both genders, with a cleft lip and palate or isolated palate, with and without associated hearing loss living in Bauru and in treatment at HRAC. The research was qualitative and quantitative, and census with a universe composed of 52 participants, divided into two groups: one consisting of 36 children and adolescents with cleft lip and palate and without hearing loss, and another group of 16 subjects with cleft lip and palate and hearing loss associated. Data analysis was descriptive and guided by the objectives and theoretical frameworks. The results showed no significant differences between groups in relation to socioeconomic, family, educational and social aspects. Both experience the worsening of living with the aesthetic and functional impairment caused by the malfunction, in a society that overvalues appearance, totally preoccupied with image and prejudiced as the differences. With this study we intended to acquire new knowledge about the social consequences experienced by children and adolescents with communication disorders associated with cleft lip and palate with and without hearing loss and to propose strategies for coping with expressions of social issues and meeting the demands brought by this audience, in addition to providing improvement in the quality of services provided by HRAC.

Key words: Cleft palate. Hearing loss. Communication. Social Worker.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Caracterização dos participantes da pesquisa segundo gênero e faixa etária.....	32
Tabela 2	Caracterização dos participantes da pesquisa segundo o estrato socioeconômico.....	33
Tabela 3	Distribuição dos indicadores sociais na configuração socioeconômica – GI + GII.....	35
Tabela 4	Distribuição dos Aspectos sociofamiliares.....	37
Tabela 5	Distribuição dos Aspectos sociais.....	40
Tabela 6	Distribuição dos recursos para reabilitação e expectativas com tratamento.....	43

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

HRAC	Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais
USP	Universidade de São Paulo
SUS	Sistema Único de Saúde
AASI	Aparelho de Amplificação Sonora Individual
IC	Implante Coclear
dB	Decibel
BI	Baixo Inferior
BS	Baixo Superior
MI	Médio Inferior
M	Médio
MS	Médio Superior
A	Alto
UCE	Unidade de Cuidados Especializados
GI	Grupo I
GII	Grupo II
FOB	Faculdade de Odontologia de Bauru
EMDURB	Empresa Municipal de Desenvolvimento Urbano e Rural de Bauru/SP
PROFIS	Sociedade de Promoção Social do Fissurado Labiopalatal

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	12
2. REVISÃO DE LITERATURA.....	15
2.1. As Fissuras Orofaciais.....	15
2.1.1. Fissuras isoladas de lábio.....	16
2.1.2. Fissuras de lábio e palato simultâneos.....	16
2.1.3. Fissuras de palato isolado.....	17
2.1.4. Fissuras raras da face.....	17
2.2. A perda auditiva nas fissuras labiopalatinas.....	18
2.3. Distúrbios de comunicação nas fissuras	
labiopalatinas.....	21
2.4. Repercussões sociais das fissuras labiopalatinas e	
perda auditiva.....	23
2.5. O Instrumental de Estudo Socioeconômico do Serviço	
Social no HRAC.....	27
3. OBJETIVOS.....	29
4. MATERIAL E MÉTODO	29
5. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS E ANÁLISE DOS DADOS	32
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	46
7. REFERÊNCIAS	48
ANEXOS.....	55

1 – INTRODUÇÃO

O Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais (HRAC) da Universidade de São Paulo (USP), criado em 1967 tem como finalidade o ensino, a pesquisa e a extensão de serviços às pessoas com anomalias craniofaciais, síndromes relacionadas e ou distúrbios da audição (UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO, 2009). Diferencia-se pelo seu caráter interdisciplinar na busca de uma unidade dentro da diversidade de saberes procurando abarcar as situações que envolvem o paciente e família na sua totalidade e também por sua filosofia de atendimento humanizado e integral via Sistema Único de Saúde (SUS). O HRAC conquistou reputação de excelência nacional e internacional e até o início desta pesquisa, fevereiro/2013, contava com 88.273 mil pacientes matriculados, incluindo os com anomalias craniofaciais, síndromes e deficiência auditiva, procedentes de todas as regiões do Brasil e alguns do exterior.

Esse estudo tem como participantes, parte da população atendida pelo HRAC, sendo crianças e adolescentes de sete a quinze anos e onze meses, residentes em Bauru, em tratamento no hospital, com fissuras de lábio e palato simultaneamente ou de palato isolado, com e sem perda auditiva associada.

As fissuras com envolvimento de palato constituem-se em uma malformação que envolve, além da estrutura labial (como no caso da fissura de lábio e palato simultâneos), às estruturas do palato mole e duro, podendo causar comprometimentos na comunicação oral, em virtude das alterações fonoarticulatórias e audiológicas, além de comprometimentos alimentares, odontológicos, estéticos, educacionais e psicossociais (FREITAS et al., 2012).

Neste contexto, a literatura revela que os indivíduos com fissuras labiopalatinas apresentam distúrbios de comunicação presentes na fala, linguagem e audição, muitas vezes decorrentes da própria anomalia ou por disfunção velofaríngea (PEGORARO-KROOK et al., 2009).

Em relação aos distúrbios de fala, sugere-se dividi-los em: - distúrbios obrigatórios: decorrentes do defeito anatômico, da disfunção velofaríngea congênita ou após palatoplastia e; - articulações compensatórias: associadas ao defeito anatômico, mas não diretamente decorrentes deste (PEGORARO-KROOK et al., 2009).

Na área da linguagem - que se refere à simbolização, ao léxico, à semântica e à pragmática, as alterações são em virtude das questões de desenvolvimento cognitivo por causa primária ou por falta de estimulação adequada ou em consequência da própria dificuldade de fala (HANAYAMA, 2009).

O comprometimento auditivo, por sua vez, ocorre em virtude de otites médias secretoras, decorrentes das malformações anatômicas ou funcionais da tuba auditiva e da região do esfíncter velofaríngeo. O tratamento mais adequado é controverso, podendo ser indicado o uso de antibióticos e inserção do tubo de ventilação ou o acompanhamento otorrinolaringológico, audiológico e reabilitação aural, com uso de Aparelho de Amplificação Sonora Individual (AASI) e, caso ocorra o agravamento da perda auditiva, há indicação cirúrgica de próteses auditivas ou Implante Coclear (IC) (AMARAL; MARTINS; SANTOS, 2010; FENIMAN et al., 2008).

Para que apresentem resultados positivos, as abordagens fonoterapêuticas e interdisciplinares para o tratamento dos distúrbios da comunicação – fala, linguagem e audição – nos indivíduos com fissuras labiopalatinas são essenciais e devem ser específicas para o tipo de distúrbio apresentado (LIMA et al., 2007).

No que se refere ao processo de reabilitação, o HRAC conta com uma equipe interdisciplinar constituída por profissionais das áreas de: medicina, enfermagem, odontologia, fonoaudiologia, nutrição, psicologia, serviço social, fisioterapia, educação e terapia ocupacional.

O que se busca nesta equipe é a troca de informações e saberes entre os profissionais, que se faz fundamental para o atendimento do paciente e família, pois uma área interfere diretamente na outra, no que diz respeito à reabilitação estética, funcional e psicossocial.

Em seu cotidiano, o profissional de Serviço Social intervém por meio de ações individuais e coletivas, a partir da recepção aos Casos Novos. O atendimento individual inicial é realizado por meio de um protocolo de avaliação socioeconômica, abrangendo dados sobre a família, para um conhecimento aproximativo de sua realidade social, bem como das repercussões sociais vivenciadas pelos pacientes e famílias decorrentes das fissuras labiopalatinas e dos distúrbios de comunicação associados.

Esse protocolo compreende um instrumental composto por cinco indicadores: número de membros da família, ocupação dos membros, escolaridade, renda familiar e condições habitacionais e se estende às questões subjetivas que envolvem expectativas com o diagnóstico e tratamento, dinâmica familiar, escolar, profissional e social, preconceitos, apoio na reabilitação, recursos comunitários e serviços complementares para reabilitação na cidade de origem (GRACIANO; LEHFELD, 2010; GRACIANO, 2013).

O atendimento social se dá em todas as etapas do processo de reabilitação face às demandas apresentadas pelos pacientes e ou familiares.

A partir da prática profissional da pesquisadora no Serviço Social do HRAC, observou-se às repercussões sociais nos indivíduos com distúrbios da comunicação decorrentes das fissuras labiopalatinas nos âmbitos: familiar, escolar e comunitário. Surgiu assim um questionamento: há ou não diferença das repercussões sociais nos indivíduos com fissuras labiopalatinas com e sem perda auditiva?

A hipótese foi de que as crianças e adolescentes com perda auditiva associada à fissura labiopalatina apresentariam maiores dificuldades na comunicação auricular e consequentemente nos relacionamentos sociais, comparadas às que não possuem o distúrbio auditivo.

As repercussões sociais das fissuras labiopalatinas no cotidiano já foram abordadas por Mesquita (1991), Garcia (2006), Graciano, Tavano e Bachega (2007), Veronez et al., (2011) sem, no entanto, se aterem às diferenças, se é que existem, entre as pessoas com e sem perda auditiva.

Este estudo justifica-se pela possibilidade de identificar as repercussões sociais dos distúrbios da comunicação associados às fissuras labiopalatinas nos indivíduos com e sem perda auditiva para subsidiar a intervenção do assistente social e demais profissionais da equipe de reabilitação frente às demandas.

Acredita-se que os resultados dessa pesquisa além de trazer benefícios para a prática profissional contribuirá na construção de conhecimentos na área das fissuras labiopalatinas.

2 REVISÃO DE LITERATURA

Para uma maior compreensão da temática foram consultadas bibliografias referentes às fissuras labiopalatinas, perda auditiva, distúrbios da comunicação, as repercussões sociais dos pacientes e famílias e o instrumental de avaliação socioeconômica do Serviço Social.

2.1 As Fissuras Orofaciais

Segundo Silva Filho e Freitas (2007) da etimologia latina, a palavra “fissura” significa fenda, abertura. Sua manifestação plural envolve qualquer região da face e do crânio, no tecido mole e ou no esqueleto, muito embora sejam mais usuais no lábio ou palato, por este motivo são geralmente denominadas fissuras labiopalatinas.

No Brasil, admite-se que a incidência de nascimentos de pessoas com fissuras labiopalatinas oscila em torno de 1 para cada 650 nascimentos e em Bauru/SP, a prevalência é que a mais se aproxima dos países europeus e americanos que variam entre 1 para cada 500 e 768 nascimentos respectivamente (SILVA FILHO; FREITAS, 2007).

Estas malformações se dão precocemente e conforme salientaram Garib et al., (2010) estão entre as que mais acometem a espécie humana ainda na vida intrauterina, mais precisamente no período embrionário – até a 12ª semana gestacional, sendo possível diagnosticá-la por meio de ultrassonografia pré-natal..

Silva Filho e Freitas (2007), Freitas et al., (2012) destacaram que as fissuras de lábio, incluindo as de rebordo alveolar, se formam até a 8ª semana, enquanto as fissuras de palato até a 12ª de vida gestacional.

O sistema de classificação das fissuras adaptado por Spina et al., (1972) e adotado pelo HRAC baseia-se na morfologia e agregou prefixos latinos ao termo “forame incisivo”, para especificar a localização da fissura e evocar sua embriologia. Desta forma, os prefixos pré-forame, transforame e pós-forame referem-se, respectivamente, às fissuras isoladas de lábio, fissuras de lábio e palato simultâneos e, finalmente, às fissuras de palato isolado.

2.1.1 Fissuras isoladas de lábio

Silva Filho e Freitas (2007) caracterizaram este tipo de fissura labiopalatina como aquela cujo defeito restringe-se ao palato primário: lábio ou rebordo alveolar e não ultrapassam o limite do forame incisivo. Quanto à extensão do defeito, varia de um pequeno entalhe na vermelhidão do lábio, até o envolvimento de toda a extensão do palato primário, alcançando o forame incisivo, quando são consideradas completas.

Para Freitas et al., (2012) este tipo de fissura labiopalatina pode ser unilateral, bilateral ou mediana e se define como completa e incompleta. Em casos classificados como completa a fissura afeta o lábio e rebordo alveolar atingindo o forame incisivo. Em casos classificados como incompleta, a fissura afeta somente o lábio, sem envolver a crista alveolar.

No protocolo de tratamento do HRAC o lábio é refeito pela queiloplastia primária, a partir dos 03 meses de idade. Segundo Silva Filho e Freitas (2007, p. 24), “a cirurgia plástica providencia a cooptação das margens do lábio, mas não cria continuidade alveolar. É uma cirurgia exclusivamente de tecido mole”.

2.1.2 Fissuras de lábio e palato simultâneos

Silva Filho e Freitas (2007) afirmaram que as fissuras de lábio e palato simultaneamente também denominadas, transforame incisivo são as de maior ocorrência. Sendo também esta a que representam maior desafio para os reabilitadores em virtude de sua extensão e que mobiliza um protocolo de tratamento mais extenso e longo.

Esta fissura labiopalatina é total e clinicamente, estende-se do lábio até a úvula, atravessando o rebordo alveolar. Dependendo da localização anatômica, respeita a subclassificação de unilateral, bilateral e mediana. (SILVA FILHO; FREITAS, 2007; FREITAS et al., 2012).

O tratamento se dá através das cirurgias primárias: queiloplastia e palatoplastia e de cirurgias secundárias, além dos tratamentos complementares com odontologia, fonoterapia, psicologia, pediatria, nutrição, serviço social e demais áreas (FREITAS et al., 2012).

2.1.3 Fissuras de palato isolado

Conforme Silva Filho e Freitas (2007) neste tipo de fissura labiopalatina, os palatos secundários não se fusionaram entre si na linha média e tampouco com o septo nasal, enquanto às estruturas derivadas do palato primário completaram seu itinerário biológico. Como a fissura prescinde do desenvolvimento do lábio, bem como do rebordo alveolar, não há comprometimento estético e tampouco dentário, o que confere certa confidencialidade à malformação.

Desta forma, a implicação acarretada na fissura de palato isolado é funcional, geralmente referente ao mecanismo velofaríngeo e à tuba auditiva, resultando em qualidade nasal da voz, conhecida como voz fanhosa e à perda auditiva (SILVA FILHO, 2007).

Ressalta-se, que entre as malformações que acometem o palato há uma forma anatômica subclínica designada fissura submucosa, que de acordo com Silva Filho e Freitas (2007) pode ser sintomática ou assintomática, dependendo da presença ou não de implicações funcionais. Pode manifestar-se isoladamente, associada às fissuras de palato primário ou às síndromes. O defeito é na musculatura do palato mole e/ou no tecido ósseo do palato duro, porém se mantém velado pela camada mucosa, essa sim, íntegra. A falsa ideia de normalidade gera o nome de “fissura submucosa”.

Para Freitas et al., (2012) esses tipos de fissuras labiopalatinas envolvem o palato em diferentes extensões, totalmente ou parcialmente, podendo ser completa ou incompleta conforme a sua amplitude.

A palatoplastia, realizada a partir de 12 meses de idade, fecha a fissura com a aproximação da mucosa palatina, sendo uma cirurgia com objetivos essencialmente funcionais (FREITAS et al., 2012).

2.1.4 Fissuras raras da face

Silva Filho e Freitas (2007) explicaram o sistema de classificação de Tessier que elege a órbita como referência exclusivamente anatômica. As fissuras localizadas abaixo da órbita são consideradas faciais, enquanto que, as fissuras localizadas acima da órbita são cranianas.

As fissuras em bochechas, pálpebras, orelha, nariz e ossos do crânio e face, como frontal, nasal, etmoide, malar e temporal, acontecem, mas representam raridade em relação às fissuras labiopalatinas (FREITAS et al., 2012).

Estas fissuras raras de face podem ou não estar associadas a algumas síndromes e possuem, portanto, protocolo específico de tratamento (FREITAS et al., 2012).

2.2 A perda auditiva nas fissuras labiopalatinas

As fissuras com envolvimento do palato especificamente, são as que mais preocupam no que se refere aos distúrbios de audição. Quanto a possível causa, a literatura apontou a efusão da orelha média como um fator desencadeante da perda auditiva em indivíduos com fissuras de palato, em virtude da malformação anatômica e da deficiência funcional da musculatura da tuba auditiva com a aquela do palato mole. Além da inadequação da musculatura do véu palatino, também podem ser encontradas alterações morfológicas da tuba auditiva, tais como a hipoplasia de toros tubário e anormalidades na cartilagem tubária e região do esfíncter velofaríngeo (PIAZENTIN-PENNA; JORGE, 2007; FENIMAN et al., 2008; AMARAL; MARTINS; SANTOS, 2010; LIMA; LAURIS; FENIMAN, 2011).

A tuba auditiva é definida por Betti (1998) como um conduto que comunica a cavidade timpânica com a nasofaringe. Afirmou que durante a maior parte do tempo a tuba permanece fechada, e sua principal função é equilibrar a pressão do ar na orelha média com a pressão atmosférica. Também tem as funções de proteção contra a pressão e secreções provenientes da nasofaringe e drenagem das secreções produzidas na orelha média

O mesmo autor salientou que o músculo tensor do véu palatino é responsável pela abertura da tuba auditiva e realiza esse movimento abaixando ligeiramente a porção anterior do véu durante a deglutição. Para a ocorrência efetiva desse mecanismo, a integridade do palato e das estruturas que o compõem é essencial (BETTI, 1998).

Silva et al., (2008) definiram o esfíncter velofaríngeo como uma cinta muscular localizada entre a oro e a nasofaringe, compreendendo a musculatura do palato mole e das paredes laterais e posteriores da faringe, além de íntima relação

com a tuba auditiva, pois a musculatura apresenta inserções na própria cartilagem da tuba e na base do crânio adjacente.

Nos casos de fissura de palato a tuba auditiva não se abre na deglutição pelo fato do músculo tensor do véu palatino não exercer sua função, uma vez que o mesmo permanece firme em sua inserção no palato, ou apresenta alterações em seu trajeto e inserção. Se a ventilação não ocorre, a obstrução tubária funcional pode levar à presença de um líquido estéril na orelha média. Mesmo obstruída funcionalmente, a tuba pode abrir-se e provocar aspiração de secreções da nasofaringe, criando condições para a persistência de uma otite média secretora mesmo após a correção cirúrgica do palato, podendo ter como consequência uma perda auditiva. (LOPES FILHO, 2004).

No caso das fissuras labiopalatinas, por se tratarem de uma anomalia com características externas bastante aparentes, distúrbios auditivos podem não ser observados, ou até desconsiderados por apresentarem na maioria dos casos, grau leve a moderado (LOPES FILHO, 2004).

Boothroyd et al., (2010) consideraram a perda auditiva como qualquer distúrbio de audição, independentemente da etiologia, tipo e grau. Com relação ao grau, as classificaram como:

- leve – perda com limiares entre 15 e 30 dB, não tendo geralmente, efeito significativo no desenvolvimento do indivíduo;
- moderada – perda com limiares entre 31 e 60 dB, caso não haja intervenções, essa perda pode atrasar, mas não impedir o desenvolvimento da fala e linguagem;
- severa – perda com limiares entre 61 e 90 dB, caso não haja intervenção, essa perda pode impedir o desenvolvimento da fala e da linguagem;
- profunda – perda superior a 90 dB, sem intervenção, o desenvolvimento da fala e da linguagem não ocorrerá; com intervenção, o desenvolvimento da fala e da linguagem poderá ocorrer, mas lentamente e com dificuldade.

Em relação ao tratamento da perda auditiva, cirurgias otológicas como inserção de tubo de ventilação, timpanoplastia e timpanomastoidectomia, associadas ou não ao tratamento medicamentoso, são indicadas (GORDON; JEAN-LOUIS; MORTON, 1988; CASTELEIN et al., 2006; MERRICK; WATTS; MARKUS, 2007; SANTOS; PIAZENTIN-PENNA; BRANDÃO, 2011;).

Outros estudos descreveram a indicação do Aparelho de Amplificação Sonora Individual (AASI) como conduta de reabilitação aurál em pacientes com fissuras labiopalatinas e perda auditiva como uma alternativa viável e relevante para estes indivíduos. (CAMPOS; RUSSO; ALMEIDA, 2003; MOORE, 2006; ZAMBONATO et al., 2009).

Em concordância com os autores acima citados, Roush e Seewald (2009) pontuaram que no caso de perda auditiva diagnosticada, os principais recursos audiológicos indicados para crianças desde o primeiro ano de vida são: o AASI – para perdas de graus leve e moderado; e o tecnológico Implante Coclear - para perdas auditivas de graus severo e profundo. Além também, dos tratamentos complementares com fonoterapia, quando necessário.

Neste contexto, uma vez instalada a perda auditiva, prejudica-se o desenvolvimento dos sujeitos enquanto ser social que, por natureza, precisa se comunicar com o meio em que vive.

Nessa perspectiva, Amaral, Martins e Santos (2010) destacaram a importância do acompanhamento otorrinolaringológico e audiológico o mais precoce e completo possível, evitando o estabelecimento de lesões auditivas periféricas e centrais irreversíveis nas crianças com fissuras labiopalatinas, que poderão afetar o desenvolvimento da linguagem oral e escrita, dificuldades de aprendizagem, desempenho escolar e convívio social.

Moraes, Maximino e Feniman (2011), Feniman et al., (2012) ressaltaram a atenção auditiva como um meio em que o indivíduo se prepara para focar um estímulo sonoro e ainda estar pronto para receber um estímulo diferente em qualquer tempo. As autoras ainda destacaram que a atenção auditiva é imprescindível para a aquisição de aspectos acústicos e fonéticos dos padrões linguísticos, essenciais no processo de aprendizagem da leitura e da escrita.

Em relação aos indivíduos com fissuras labiopalatinas, todas estas questões relacionadas à audição devem receber um olhar diferenciado, considerando a associação significativa que há entre esta malformação e a ocorrência de perda auditiva (FENIMAN et al., 2012).

2.3 Os distúrbios de comunicação nas fissuras labiopalatinas

Para Pegoraro-Krook et al., (2004) além da audição, os principais distúrbios de comunicação nas fissuras com envolvimento de palato estão presentes na fala e linguagem, muitas vezes decorrentes da própria fissura labiopalatina ou da disfunção velofaríngea.

Em relação aos distúrbios da fala, Pegoraro-Krook et al., (2004) sugeriram dividi-los em:

- distúrbios obrigatórios: decorrentes do defeito anatômico, dependendo da correção deste para que possam ser eliminados. Também decorrentes da disfunção velofaríngea congênita ou após palatoplastia. E são caracterizados pela fraca pressão durante a produção de fonemas plosivos e fricativos, escape de ar nasal durante a produção de fonemas orais e hipernasalidade durante a produção dos fonemas vozeados;
- distúrbios compensatórios: associados ao defeito anatômico, mas não diretamente decorrente deste. Incluem as articulações compensatórias, sendo os mais comuns, o golpe de glote e a fricativa faríngea.

Seguindo a mesma ideia, Lima et al.; (2007) destacaram que a fissura de lábio e palato simultâneos, acarreta uma diversidade de transtornos orgânicos, funcionais e estéticos que interferem intensamente na vida dos indivíduos, principalmente no que se refere ao convívio social. No entanto, alegaram que a correção cirúrgica das estruturas envolvidas (lábio, palato ou ambos) não garante a função articulatória normal da válvula velofaríngea. Afirmaram ainda, que aproximadamente 30% dos indivíduos podem continuar com alterações de fala e linguagem que a tornam prejudicada quanto aos aspectos de articulação e ressonância.

As articulações compensatórias, como o golpe de glote e a fricativa faríngea, são utilizadas como estratégias para compensar a falta de pressão intraoral. Eles podem substituir determinados fonemas, oclusivos ou fricativos, ou ser articulado em conjunto com o ponto articulatório correto do fonema, o que se denomina, nesses casos, de coarticulação. Observa-se que pacientes que apresentam articulações compensatórias mostram maior frequência de distúrbios de linguagem, quando comparados com pacientes que não os apresentam (LIMA et al., 2007).

Com relação à ressonância, Lima et al., (2007) referiram que a hipernasalidade associada ao escape de ar nasal e à fraca pressão intra-oral em fonemas oclusivos e fricativos, está presente em todos os indivíduos com disfunção velofaríngea. Por ser decorrente do defeito anatômico, a disfunção velofaríngea necessita de correção física, cirúrgica ou protética, para a sua eliminação. A fonoterapia, nestes casos, só é indicada na presença de incompetência velofaríngea ou disfunção velofaríngea específica para um ou mais fonemas. Para os autores esses indivíduos podem, por outro lado, apresentar uma hiponasalidade, em decorrência de deformidades nasais, ou ainda, uma ressonância mista.

Segundo Hanayama (2009) há diversas descrições do que se tem chamado de “fala típica de fissurado”. Mas a autora ressaltou a importância de se observar que, mesmo na presença da mesma anomalia, o reflexo na fala não necessariamente é o mesmo em todos os indivíduos.

Pegoraro-Krook et al., (2009) confirmaram que os distúrbios da comunicação associados às fissuras labiopalatinas podem ser decorrentes de vários fatores: fissura aberta; disfunção velofaríngea congênita ou disfunção velofaríngea decorrente do insucesso da correção cirúrgica da fissura; alterações dento oclusais; e perdas flutuantes ou crônicas da audição, entre outros.

Hanayama (2009) constatou que há, reconhecidamente, uma heterogeneidade no processo de aquisição da fala. As chamadas alterações obrigatórias da fala no sujeito com fissura labiopalatina, tais como, a emissão de ar nasal, o enfraquecimento dos sons obstruentes, entre outros podem ser corrigidas apenas com a realização da correção cirúrgica da causa do escape aéreo nasal, ou seja, a inadequação velofaríngea ou a fístula oronasal.

Essas alterações resultam em dificuldades comunicativas porque afeta a inteligibilidade da fala e linguagem, o que chama a atenção do interlocutor para a sua particularidade e dificulta a interação nos ambientes familiar, escolar, profissional e social.

Em função disso, o tratamento fonoaudiológico é de fundamental importância para a evolução da fala e linguagem, principalmente para a correção as articulações compensatórias (LIMA et al., 2007).

A reabilitação desses casos de distúrbios da comunicação requer um tratamento interdisciplinar especializado, envolvendo diversos profissionais ligados à

área da saúde. A literatura mostrou que no Brasil, ainda são poucos os profissionais com experiência nessa área e, em contrapartida, são muitos os pacientes que necessitam da reabilitação. (LIMA et al., 2007)

É possível verificar que a evolução terapêutica nos indivíduos com distúrbios da comunicação, apesar das particularidades de cada caso, tem relação direta com a frequência da terapia, sendo os programas de terapia intensiva os que oferecem melhores resultados. De acordo com Lima et al., (2007), Hanayama (2009) a terapia deve ser inicialmente individual e constante. Atendimentos mais longos, porém inconstantes, não propiciam a prática necessária para adquirir qualquer habilidade nova, porque a evolução terapêutica tem relação direta com a prática diária e frequente dos exercícios de forma correta.

É necessário para isso, que os pacientes e seus familiares sejam bem orientados a respeito, uma vez que a terapia intensiva tem se mostrado bastante eficaz na eliminação das articulações compensatórias, além de ser uma alternativa para o caso de pacientes que residem em regiões distantes dos grandes centros e que não contam com fonoaudiólogos especializados na área para seu atendimento.

Essas implicações no processo de reabilitação repercutem socialmente no paciente e família, como será abordado a seguir.

2.4 Repercussões sociais das fissuras labiopalatinas e perda auditiva

Carvalho e Tavano (2000) relataram que pouco se sabe sobre o dinamismo do choque imediato, decorrente do nascimento da criança com fissura labiopalatina ou outra malformação, supondo-se que os efeitos do impacto continuam inalterados por períodos relativamente longos - meses ou anos. O fato é que esses efeitos resistentes podem causar profundas mudanças pessoais nos pais e na dinâmica familiar. Os autores relataram também, que os efeitos do impacto sobre os pais são de algum modo, transmitidos à criança através das atitudes em relação à anomalia.

Em relação ao diagnóstico, este deve ser transmitido com muita atenção e humanização pela equipe técnica, pois conforme pontuaram Graciano, Tavano e Bachega (2007) esses momentos requerem preparo da equipe de saúde para administrar de forma adequada às dificuldades emocionais, pois a conduta no

relacionamento inicial produz duas grandes reações: se adequada, a família e o paciente nunca a esquecerão; se inadequada, eles nunca a perdoarão.

No contexto das famílias, diante do diagnóstico, as reações paternas podem ser diversas e traduzirem em sentimentos muito fortes de angústia [...]. Os sentimentos dos pais dependem das expectativas que desenvolvem em relação à criança, como percebem a deficiência, como é a postura dos profissionais ao transmitir-lhes o diagnóstico, entre outras manifestações (YAMADA; VALLE, 2011).

A literatura demonstrou que a família é o primeiro referencial e permeia toda existência do ser humano, pois é ela que proporciona a construção da primeira identidade e insere os sujeitos nas relações sociais, em termos emocionais, culturais e socioeconômicos (MARIO FILHO, 2002; GRACIANO; TAVANO; BACHEGA, 2007).

Para Mario Filho (2002) a família tem uma imensa significação na vida humana, pois é dentro dela que o sujeito muitas vezes percebe a importância de se ter um ambiente familiar que lhe proporcione uma vida plena e feliz, sempre redescobrimo novos caminhos.

Szymanski (2002) compreendeu família como uma associação de pessoas que escolhem conviver por razões afetivas e assumem um compromisso de cuidado mútuo.

Mario Filho (2002) ressaltou que a família tem sua importância fundamental enquanto mediadora de seus membros com a sociedade.

Para Buscaglia (2006) o papel da família é o de encorajar a individualidade emergente da criança com deficiência, permitir que ela faça suas próprias escolhas, que se manifeste e expresse seus sentimentos. A fim de realizar essa tarefa, a família terá de se libertar de suas noções preconcebidas em relação à dependência, às limitações e ao status familiar inferior da criança, e permitir que esta revele suas próprias necessidades e capacidades.

Independente do seu tipo de organização, a família busca atender segundo Graciano, Tavano e Bachega (2007, p.311-312),

as necessidades afetivo-emocionais de seus integrantes, por meio de vínculos como amor, afeto, aceitação, pertença, solidariedade, apego e outros; As necessidades de subsistência, alimentação e proteção (habitação, vestuário, segurança, saúde, recreação e apoio econômico). As necessidades de participação social, de frequentar centros recreativos, escolas, igrejas, associações, locais de trabalho e clubes (de mães, de futebol e outros).

Desta forma, no sentido mais profundo, a família é um espaço indispensável para a sobrevivência e desenvolvimento e proteção integral dos filhos e demais membros, independentemente da tipologia familiar.

Para compreender a reabilitação das pessoas com fissuras labiopalatinas é necessário estar com olhar voltado à sua família, de modo a incluí-la nos cuidados dispensados à criança, não como alvo de cobrança de seu papel complexo e idealizado, mas de modo a ir ao encontro de suas necessidades, favorecendo as condições para uma vida plena.

Conjuntamente à família se faz necessária uma rede de apoio para que a reabilitação aconteça de forma global. Esta rede constitui-se da escola, comunidade e recursos da sociedade.

Altmann (1994) afirmou que merece atenção especial a entrada da criança com fissura ou outra deficiência na escola, pois representa o primeiro e mais importante ambiente extrafamiliar, ou seja, de maior influência na sua vida, em que ela será alvo de julgamentos e avaliações, tendo em vista que a ênfase é colocada na aparência física normal e em habilidades verbais.

Kohl (2000) salientou que o momento escolar é o da ligação entre o processo de desenvolvimento e a relação do indivíduo com o seu ambiente sociocultural. Desta forma, a escola passa a ter papel essencial na construção do ser psicológico e social dos sujeitos em sociedade.

Segundo Graciano, Tavano e Bachega (2007) após a família, a escola é o segundo meio social de grande importância na formação da identidade da pessoa com malformação ou deficiência, pois a identidade psicossocial pressupõe a realidade social à qual o indivíduo pertence, e revela sua condição de vida, contexto familiar, costumes, religião e a maneira como o sujeito está inserido nessa realidade.

Desta forma, na escola, o convívio social também é marcado por curiosidades, preconceito, *bullying* e suas consequências, desde o primeiro dia escolar. A entrada da criança com fissura labiopalatina ou outras deficiências na escola, merece atenção especial, já que é grande a ansiedade percebida em torno de suas capacidades intelectuais por parte dos colegas, pais e professores (GRACIANO; TAVANO; BACHEGA, 2007).

Graciano, Tavano e Bachega (2007) verificaram por meio de relatos dos pais, que as dificuldades dessas crianças no ambiente escolar, são em virtude dos distúrbios de comunicação resultantes da malformação.

Buffa (2009) estudou sobre a inclusão escolar de crianças com fissuras labiopalatinas e constatou que a maioria dos professores do ensino regular pesquisados não possuía preparação para lidar com a diversidade em sala de aula, apesar de ser favorável a inclusão escolar.

Nesta perspectiva, o acompanhamento escolar, principalmente nos dois primeiros anos, deve ser minucioso no que se refere à criança, seus pais, professores e dirigentes escolares. Orientações e intervenções psicoterápicas muitas vezes são necessárias para suporte psicológico e também prevenção. (GRACIANO; TAVANO; BACHEGA, 2007).

O Estatuto da Criança e do Adolescente define como criança a pessoa até doze anos de idade incompletos, e adolescente aquela entre doze e dezoito anos de idade (BRASIL, 1990).

Em relação ao adolescente com fissura labiopalatina, sabe-se que este também passa a ser objeto de discriminação e preconceito na sociedade, pois ser diferente significa ser inferior.

Para Graciano, Tavano e Bachega (2007) o “ser jovem” e a “condição de deficiente” são categorias opostas, pois ser jovem expressa rebeldia, inconformismo, diversão, prazeres, novas emoções, despertar de sexualidade, arriscar-se e definir uma vocação de profissão além da capacidade de inovar. Entretanto, a condição da deficiência traduz vicissitudes familiares, escolares, dificuldades de estabelecer laços de amizade, peregrinação pelos serviços de saúde e reabilitação, desvalorização no trabalho além de uma sexualidade reprimida, que coloca em relevo às falhas e a perversidade da condição social contemporânea.

Neste contexto, cabe à família e a equipe de reabilitação encontrar meios de lhes permitir melhor desempenho e aceitação junto às escolas, que envolva toda equipe escolar, repassando conhecimento e orientações sobre a malformação e as condições necessárias para inclusão escolar e social.

Garcia (2006) revelou em seu estudo que há um número significativo de sujeitos com implicações psicossociais nas suas atividades cotidianas, especialmente na escola e vida social e que com o apoio da família e da equipe de

reabilitação buscam a superação.

Evidencia-se, portanto, a importância de juntamente à família ter um trabalho em rede integrada de reabilitação. Afinal, como concluem Graciano, Tavano e Bachega (2007) o compromisso com a qualidade dos serviços prestados, a luta intransigente pelos direitos humanos e sociais, a ampliação da cidadania e o posicionamento em favor da justiça social, além da eliminação de todas as formas de preconceito, é um desafio constante para prática profissional.

No entanto, para intervenção profissional, é necessário conhecer a realidade social do paciente e família e para tal o Serviço Social conta com um instrumental sobre o qual será abordado a seguir.

2.5 O Instrumental de Estudo Socioeconômico do Serviço Social no HRAC

É de conhecimento que o estudo socioeconômico que foi muito presente no cotidiano da intervenção ao longo do processo histórico do Serviço Social, nos últimos tempos, tem sido redescoberto como objeto de investigação e conhecimento da realidade social da população usuária.

Graciano e Lehfeld (2010), Graciano (2013) pontuaram que este instrumental, deve seguir uma metodologia com mediações e interlocuções com o projeto ético-político do Serviço Social e providos da defesa dos direitos de cidadania.

Considerando a necessidade de organizar as informações relacionadas às questões sociais, emocionais, econômicas e culturais da população usuária, Pavão, Graciano e Blattner (2006) fizeram uma proposta de reformulação do instrumental de avaliação socioeconômica que já foi atualizada por Graciano e Lehfeld (2010), Graciano (2013). Esta proposta prevê basicamente: situação socioeconômica, número de membros na família, escolaridade, ocupação do responsável e condições habitacionais. Também se preocupa com fatores subjetivos como, tipologia familiar, religião, histórico de deficiência/doença na família, relacionamentos familiar, escolar, profissional e social, existência ou não de discriminação e/ou preconceito, apoio escolar, profissional e familiar na reabilitação, existência ou não de recursos comunitários para reabilitação na cidade de origem, questões geoeconômicas (distância, tempo de viagem) e expectativas familiares em relação à reabilitação; Parecer Social e Intervenção do Serviço Social.

A construção destes indicadores necessários ao estudo socioeconômico desenvolvido pelos autores citados acima, evidentemente, buscou refletir as situações encontradas socialmente e servir de instrumento para o conhecimento aproximativo da realidade social do usuário, possibilitando posteriormente à intervenção social.

No HRAC, a utilização do estudo socioeconômico pelo Serviço Social para caracterização da realidade social, se dá então a partir de uma análise global destes indicadores, já mencionados anteriormente, finalizando com um sistema de pontuação que possibilita a definição da estratificação socioeconômica de cada família. Estes estratos constituem-se em: Baixo Inferior (BI), Baixo Superior (BS), Médio Inferior (MI), Médio (M), Médio Superior (MS) e Alto (A), sendo os mesmos determinados conforme a realidade apresentada pelo núcleo familiar (GRACIANO, 2013).

O assistente social no HRAC, com a utilização deste instrumental subsidia-se para conhecer as condições de vida dos usuários para que o tratamento interdisciplinar seja planejado de forma global em atendimento às suas necessidades, expectativas e possibilidades.

Esta intencionalidade vai ao encontro das ideias de Sposati (2010) que considerou que o estudo social fundamental por propiciar a veiculação de informações referentes ao direito de cidadania, a compreensão da burocracia institucional e a motivação para a busca dos serviços de que necessita e de organização sociocomunitária de seu cotidiano.

Graciano (2013) quando se referiu ao estudo social, afirmou ser este baseado no contexto familiar e na realidade social, tendo como finalidade subsidiar decisões e ações, possibilitando a coleta de informações a respeito da realidade familiar de cada sujeito e às expressões da questão social que afetam suas relações sociais, especialmente em seus aspectos socioeconômico e cultural.

Este é o compromisso do Serviço Social no HRAC com a utilização deste instrumental: conhecer o contexto socioeconômico e cultural dos pacientes, não discriminando cidadãos no seu acesso a bens e serviços e não estabelecendo critérios excludentes que rebaixem o status de cidadania, mas para uma intervenção dirigida as demandas de cada paciente e família.

3 OBJETIVOS

Geral

Identificar as repercussões sociais em indivíduos com distúrbios da comunicação associados às fissuras labiopalatinas com e sem perda auditiva.

Específicos:

- Caracterizar o perfil socioeconômico dos sujeitos;
- Conhecer às relações familiares, escolares e sociais;
- Constatar se há utilização de recursos comunitários, como forma de apoio no processo de reabilitação;

4 MATERIAL E MÉTODO

Este estudo foi realizado no HRAC e aprovado pela Banca Examinadora da Qualificação do Programa de Pós-graduação e pelo Comitê de Ética em Pesquisa sob o parecer nº 193.552 do mesmo hospital. Os participantes do estudo assinaram um termo de consentimento livre e esclarecido para a coleta dos dados.

A fim de se compor à casuística deste estudo, como critérios de inclusão selecionou-se crianças e adolescentes de 07 a 15 anos e 11 meses de idade e 29 dias, de ambos os gêneros, com fissuras envolvendo o palato (fissura de lábio e palato simultâneos ou fissura de palato isolado) com e sem perda auditiva associada, residentes em Bauru e em tratamento no HRAC.

O critério estabelecido - pacientes residentes em Bauru - foi em virtude da presença de recursos especializados, facilidade de contato e acesso ao HRAC para aplicação da coleta de dados no tempo exigido.

A definição de criança e adolescente neste trabalho baseou-se no Estatuto da Criança e Adolescente o qual considera criança até 12 anos de idade incompleto, e adolescente de 12 a 18 anos (BRASIL, 1990). A faixa etária utilizada na pesquisa justifica-se por caracterizar uma fase escolar, considerada como um período de novos e diversificados contatos após a família. De acordo com Graciano, Tavano e

Bachega (2007) a escola é o segundo meio social em que os indivíduos são inseridos e proporciona experiências que contribuem para sua formação.

As fissuras com envolvimento de palato (fissura de lábio e palato simultâneos ou fissura de palato isolado) foram selecionadas em virtude do comprometimento dos aspectos funcionais (decorrentes da própria fissura ou da disfunção velofaríngea), que resultam em distúrbios de comunicação relacionados à fala, linguagem e audição (PEGORARO-KROOK et al., 2009) sendo estes, portanto, considerados para este estudo.

Com estes tipos de fissuras labiopalatinas, procedência e faixa etária, independentemente da perda auditiva, foram identificados 56 (cinquenta e seis) pacientes e, mediante análise do exame audiométrico, constante no prontuário dos participantes, sob supervisão da fonoaudióloga orientadora da pesquisa, constatou-se que 17 (dezessete) apresentavam perda auditiva (considerada para este estudo a perda auditiva unilateral ou bilateral e com os limiares auditivos acima de 20 dB).

Os critérios de exclusão da pesquisa foram: pacientes internados na Unidade de Cuidados Especializados (UCE) do HRAC; que se mudaram de Bauru/SP para outro município; desistentes do tratamento no HRAC e aqueles que completaram 16 anos antes da coleta de dados da pesquisa (a partir de fevereiro de 2013). Considerando-se estes critérios, 4 (quatro) pacientes foram excluídos do estudo, alterando-se o universo para 52 (cinquenta e dois) participantes, os quais foram divididos em dois grupos: Grupo I (GI): 36 (trinta e seis) com fissuras envolvendo o palato e sem perda auditiva e Grupo II (GII): 16 (dezesseis) com fissuras envolvendo o palato e com perda auditiva associada.

Os dados foram coletados por meio de uma entrevista apoiada no protocolo de avaliação socioeconômica do Serviço Social (GRACIANO; LEHFELD, 2010; GRACIANO, 2013) que contempla o perfil socioeconômico e cultural dos pacientes assim como as relações familiares, escolares e sociais que se revelam como contexto de apoio, além de constatar a utilização de recursos comunitários complementares ao processo de reabilitação.

Em virtude da faixa etária dos participantes da pesquisa, a entrevista foi aplicada com os pais ou responsáveis das crianças e adolescentes, com duração de 30 a 60 minutos, conforme o agendamento dos pacientes no HRAC, quando foi reservado um horário para atendimento com a pesquisadora.

A pesquisa se caracterizou como censitária, uma vez que toda a população de interesse do estudo foi consultada (CORREIA NETO, 2009).

Quanto a sua tipologia foi descritiva transversal, buscando descrever a prevalência das características de determinada população, por meio de fonte primária num período de tempo definido (TROCHIM, 2013).

A abordagem utilizada foi a quanti-qualitativa, sendo que, a quantitativa permitiu a mensuração de variáveis preestabelecidas, procurando-se verificar e explicar a sua influência sobre outras variáveis, mediante a análise da frequência e de correlações (CHIZZOTTI, 2008). E a qualitativa aprofundou-se no mundo dos significados e na essência das comunicações presentes na pesquisa permitindo sua compreensão e categorização (MINAYO, 2012). Ambas as abordagens se complementam, pois a realidade abrangida por estas interage dinamicamente, excluindo qualquer dicotomia (MINAYO, 2012).

As categorias para apresentação dos resultados e análise dos dados foram agrupadas em 4 eixos temáticos, de acordo com os objetivos da pesquisa:

Eixo 1 – Configuração socioeconômica: situação econômica, número de membros, escolaridade, habitação e ocupação;

Eixo 2 – Aspectos sociofamiliares dos pacientes: tipo de família, relacionamento familiar, problemas de saúde e deficiência na família e religião;

Eixo 3 – Aspectos sociais dos pacientes: inserção escolar, relacionamento escolar, relacionamento social, ocorrência de discriminação/preconceitos, local da ocorrência da discriminação/preconceito, apoio ao processo de reabilitação, fonte de apoio ao processo de reabilitação;

Eixo 4 – Tratamento e Recursos complementares para reabilitação dos pacientes: uso de recursos complementares para reabilitação, existência do recurso de apoio à reabilitação, forma de locomoção até o HRAC e expectativas com o tratamento.

A análise dos resultados foi realizada a partir da classificação dos dados com apoio dos referenciais teóricos e da experiência profissional investigativa e interpretativa, reportando-se às questões da pesquisa e seus objetivos.

5 APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS E ANÁLISE DOS DADOS

Neste capítulo, apresentam-se os resultados referentes ao estudo das repercussões sociais em indivíduos com distúrbios da comunicação associados às fissuras labiopalatinas sem perda auditiva – 36 sujeitos (GI) e com perda auditiva – 16 sujeitos (GII), totalizando 52 sujeitos do universo (GI + GII).

A análise dos dados se dá de forma descritiva e considerou-se a prevalência das variáveis, em categorias agrupadas por eixos temáticos, demonstrando os grupos individualmente e no total.

Primeiramente, caracteriza-se o perfil dos sujeitos da pesquisa quanto ao gênero, faixa etária e classificação socioeconômica.

Tabela 1 – Caracterização dos participantes da pesquisa segundo gênero e faixa etária

Categorias	GI		GII		Total (GI + GII)	
	n	%	n	%	n	%
Gênero:						
Feminino	14	39%	12	75%	26	50%
Masculino	22	61%	4	25%	26	50%
Total	36	100%	16	100%	52	100%
Faixa etária:						
7 à 11 anos, 11 meses e 29 dias	13	36%	7	44%	20	38%
12 à 15 anos, 11 meses e 29 dias	23	64%	9	56%	32	62%
Total	36	100%	16	100%	52	100%

A Tabela 1 demonstra que, no total dos grupos (GI + GII), a distribuição dos gêneros masculino e feminino se deu de forma igualitária (50%), diferentemente de uma análise separada, que permitiu identificar a predominância do gênero masculino no grupo GI (61%) e do feminino no GII (75%).

Os resultados sobre a relação gênero, fissuras labiopalatinas e perda auditiva, não diferem dos achados na literatura, pois as fissuras de lábio e palato simultâneos são mais frequentes no gênero masculino e as fissuras com envolvimento de palato

isolado, que mais causam o comprometimento auditivo, são predominantes no gênero feminino (FREITAS et al., 2004; BARONEZA et al., 2008).

Embora não seja o caso dos participantes deste estudo, vale ressaltar, que a perda auditiva isolada, não decorrente de fissura labiopalatina, é predominante no gênero masculino (GALLAUDET RESEARCH INSTITUTE, 2008; PUPO; BALIEIRO; FIGUEIREDO, 2008).

No que se refere à faixa etária, houve prevalência para idade de 12 à 15 anos, 11 meses e 29 dias, tanto no geral como especificamente nos grupos (GI+GII: 62%; GI: 64%; e GII: 56%). Esta faixa etária é significativa, merecendo atenção da família, escola e equipe de reabilitação, por ser a adolescência, marcada por curiosidades, mudanças biológicas e emocionais e de maior valorização da imagem corporal pelos indivíduos (GRACIANO; TAVANO; BACHEGA, 2007; VERONEZ et al., 2011), fatores esses, que interferem na autoestima e no desenvolvimento psicossocial dos adolescentes com fissuras labiopalatinas.

Considera-se relevante também a faixa etária de 7 à 11 anos, 11 meses e 29 dias, que embora apareceu com menor frequência neste estudo (GI+GII: 38%; GI: 36%; e GII: 44%), exige apoio familiar no que diz respeito a inserção escolar, por ser uma fase geralmente envolvida por insegurança e dificuldades de interação social por parte das crianças com fissuras labiopalatinas (GRACIANO; TAVANO; BACHEGA, 2007).

Tabela 2 – Caracterização dos participantes da pesquisa segundo o estrato socioeconômico

Estrato socioeconômico	GI		GII		(GI + GII)	
	n	%	n	%	n	%
Baixo Inferior (BI)	7	19%	4	25%	11	21%
Baixo Superior (BS)	24	67%	8	50%	32	62%
Sub-total (Baixos)	31	86%	12	75%	43	83%
Médio Inferior (MI)	5	14%	3	19%	8	15%
Médio (M)	-	-	1	6%	1	2%
Sub-total (Médios)	5	14%	4	25%	9	17%
Total	36	100%	16	100%	52	100%

Na Tabela 2, verificou-se uma prevalência dos estratos sociais baixos, tanto no total dos grupos (GI +GII: 83%), como separadamente (GI: 86% e GII: 75%),

comparado aos estratos sociais médios no total dos grupos (GI+GII: 17%) e nestes separados (GI: 14% e GII: 25%).

Observou-se que o estrato socioeconômico BS foi a predominante, tanto nos grupos separados (GI: 67% e GII: 50%), como nestes somados (GI+GII: 62%).

Esta realidade reflete o universo de pacientes matriculados no HRAC, quando a sua maioria (74%) são pertencentes aos estratos sociais baixos e 50% especificamente, são do estrato social BS, conforme informações coletadas na base de dados “Gandhi” do HRAC em 2013. Este cenário também coincide com o da sociedade brasileira, no qual (63%) da população pertencem às classes sociais baixas, conforme identificou o Critério de Classificação Econômica Brasil (2013).

Para Ribeiro e Menezes (2008) os elevados níveis de classes sociais baixas que afligem a sociedade encontram seu principal determinante na estrutura da desigualdade brasileira, tanto na distribuição de renda como na distribuição de oportunidades de inclusão econômica e social.

As classes de nível socioeconômico baixo são também caracterizadas não apenas pela insuficiência de renda, mas pela junção dos aspectos econômicos, familiares, educacionais, sociais e culturais somados a falta de oportunidades de acesso às necessidades básicas e aos direitos sociais (MARIANO; CARLOTO, 2009).

Para um maior conhecimento das características dos diferentes estratos sociais dos sujeitos da pesquisa, será apresentada a seguir a configuração das classes.

Eixo 1 – Configuração socioeconômica

Neste eixo, foi identificada a prevalência dos indicadores na configuração socioeconômica dos pacientes e famílias, na totalidade dos grupos (GI+GII), segundo: situação econômica familiar, número de membros, escolaridade, habitação e ocupação. As especificações destes dados são apresentadas na Tabela 3.

Tabela 3 – Distribuição dos indicadores sociais na Configuração socioeconômica – GI + GII

Indicadores Estratos	Média Salarial (salários mínimos)	Membros (número de pessoas)	Escolaridade (responsável)	Habitação	Ocupação (respons.)
Baixo Inferior (BI) 11 sujeitos: 21%	de 0 à ½ SM: 2 (18,5%)	de 1 à 2: 2 (18,5%)	SI : 1 (9%)	PB : 1 (9%)	TA PBS: 4 (36,5%)
	de ½ à 2 SM: 7 (63%)	de 3 à 4: 6 (54%)	CC : 1 (9%)	PR: 1 (9%)	TCP - SE: 1 (9%)
	de 2 à 4 SM: 2 (18,5%)	de 5 à 6: 2 (18,5%)	CI: 1 (9%)	PI: 2 (18,5%)	TRAVA: 1 (9%)
		de 7 à 8: 1 (9%)	F II C : 1 (9%)	FR: 1 (9%)	EDU: 1 (9%)
			F II I : 4 (36,5%)	CI: 2 (18,5%)	NT: 4 (36,5%)
			F II I : 2 (18,5%)	CR: 3 (27%)	
			A : 1 (9%)	CB: 1 (9%)	
Baixo Superior (BS) 32 sujeitos: 62%	de 0 à ½ SM: 1 (3%)	de 1 à 2: 1 (3%)	SC : 2 (6%)	PI: 1 (3%)	TA PBS: 24 (75%)
	de ½ à 2 SM: 4 (13%)	de 3 à 4: 21 (66%)	SI : 2 (6%)	PR: 5 (16%)	TCP - CE: 2 (6%)
	de 2 à 4 SM: 18 (56%)	de 5 à 6: 7 (22%)	CC : 19 (60%)	PB: 12 (38%)	TCP - SE: 6 (19%)
	de 4 à 9 SM: 9 (28%)	de 7 à 8: 3 (9%)	CI : 2 (6%)	FB: 1 (3%)	
			F II C : 2 (6%)	AI: 3 (9%)	
			F II I : 4 (13%)	AR: 1 (3%)	
			F I C : 1 (3%)	AB: 4 (13%)	
Médio Inferior (MI) 8 sujeitos: 15%	De 9 à 15 SM: 1 (12,5%)	de 3 à 4: 6 (75%)	SC : 4 (50%)	PO: 2 (25%)	TA ADM: 4 (50%)
	de 4 à 9 SM: 7 (87,5%)	de 5 à 6: 2 (25%)	CC: 2 (25%)	PR: 1 (12,5%)	TA PBS: 3 (37,5%)
			F II C: 1 (12,5%)	PB: 3 (37,5%)	TCP – CE : 1 (12,5)
			F II I: 1 (12,5%)	FB: 1 (12,5%)	
				AO: 1 (12,5%)	
Médio (M) 1 sujeito: 2%	De 15 à 30: 1 (100%)	de 5 à 6: 1 (100%)	F II C: 1 (100%)	PB: 1 (100%)	E: 1 (100%)

Legendas:

Escolaridade

SC - Superior Completo
SI - Superior Incompleto
CC - Colegial Comp.
CI - Colegial Incompleto
FII C - Fundamental II Completo
FII I - Fundamental II Incompleto
F I C - Fundamental I Completo
F I I - Fundamental I Incompleto
A - Analfabeto

Habitação

PI – Própria e Insatisfatória
PR – Própria e Regular
PB – Própria e Boa
PO – Própria e Ótima
FR - Financiada e Regular
FB – Financiada e Boa
AI – Alugada e Insatisfatória
AR – Alugada e Regular
AB – Alugada e Boa
AO – Alugada e Ótima
CI – Cedida e Insatisfatória
CR – Cedida e Regular
CB – Cedida e Boa
CO – Cedida e Ótima

Ocupação

E - Empresários
TA ADM – Trabalhadores Assalariados Administrativos, Técnicos e Científicos
TA PBS – Trabalhadores Assalariados Produção, Bens e Serviços
TCP – CE – Trabalhadores por Conta Própria com empregado
TCP – SE – Trabalhadores por Conta Própria sem empregado
EDU: Empregados Domésticos Urbanos
NT – Não trabalha

A partir da Tabela 3 é possível constatar a caracterização dos diferentes indicadores nas estratificações socioeconômicas na totalidade dos grupos (GI+GII), conforme descrição abaixo.

O estrato **baixo inferior**, com um total de 11 (onze) sujeitos, em sua maioria, situou-se na faixa de rendimento de $\frac{1}{2}$ a 2 salários mínimos (63%); o número de membros concentrou-se na faixa de 3 a 4 pessoas (54%). Na escolaridade, a prevalência foi para o nível: fundamental II incompleto (36,5%). Quanto à habitação, os maiores índices ficaram entre 27% para moradia cedida e regular, seguida de 18,5% para a própria e insatisfatória; e cedida e insatisfatória. Quanto à ocupação, destacou-se a categoria: trabalhadores assalariados de produção, bens e serviços (36,5%) e com a mesma porcentagem (36,5%) foram identificadas pessoas sem trabalho.

O estrato **baixo superior**, com um total de 32 (trinta e dois) sujeitos, em sua maioria, situou-se na faixa de rendimento de 2 a 4 salários mínimos (56%); o número de membros concentrou-se na faixa de 3 a 4 pessoas (66%). Na escolaridade, a prevalência foi do colegial completo (60%). Quanto à habitação, destacou-se a modalidade: própria e boa (38%). No nível ocupacional, a maior concentração ficou na categoria: trabalhadores assalariados de produção, bens e serviços (75%).

O estrato **médio inferior**, com um total de 08 (oito) sujeitos, a faixa de rendimento ficou entre 4 a 9 salários mínimos para (87,5%); o número de membros concentrou-se na faixa de 3 a 4 pessoas (75%). Na escolaridade, o nível superior completo alcançou o maior índice (50%), seguido do colegial completo (25%). Quanto à habitação, foi evidenciada a casa própria e boa (37,5%), seguida da modalidade própria e ótima (25%). O nível ocupacional concentrou-se nos trabalhadores assalariados administrativos, técnicos e científicos (50%) e nos trabalhadores assalariados de produção, bens e serviços (37,5%).

O estrato **médio**, com um total de 01 sujeito, a faixa de rendimento foi entre 15 a 30 salários mínimos (100%); o número de membros foi de 5 a 6 pessoas (100%). A escolaridade era fundamental II completo (100%). Quanto à habitação, 100% residia em casa própria e boa; e o nível ocupacional do responsável era empresário (100%).

Estes indicadores que compõem a estratificação socioeconômica (situação econômica, número de membros, escolaridade, situação/condição habitacional e

ocupação do responsável), construída por Graciano e Lehfeld (2010) vêm demonstrar de maneira aproximada a realidade vivenciada pelos pacientes e famílias nos contextos socioeconômicos e culturais, dando também ênfase aos aspectos sociofamiliares, escolares, sociais, recursos de apoio à reabilitação e expectativas com o tratamento (GRACIANO, 2013) conforme os eixos a seguir.

Eixo 2 – Aspectos sociofamiliares dos pacientes

Neste segundo eixo de análise é demonstrada a predominância dos aspectos sociofamiliares dos pacientes com fissura labiopalatina, com e sem perda auditiva, analisando as seguintes variáveis: tipo de família, relacionamento familiar, problemas de saúde e deficiência na família e religião. Os dados foram distribuídos em tabulação, conforme demonstra a Tabela 4.

Tabela 4 – Distribuição dos Aspectos sociofamiliares

Categorias	GI		GII		Total (GI + GII)	
	n	%	n	%	n	%
Tipo de família						
Nuclear	19	53%	10	63%	29	56%
Monoparental	7	19%	4	25%	11	21%
Extensa	6	17%	1	6%	7	13%
Reconstituída	3	8%	-	-	3	6%
Outros	1	3%	1	6%	2	4%
Total	36	100%	16	100%	52	100%
Relacionamento familiar						
Muito Bom	2	7%	1	7%	3	6%
Bom	26	66%	14	86%	40	77%
Regular	6	20%	-	-	6	11%
Ruim	2	7%	1	7%	3	6%
Total	36	100%	16	100%	52	100%
Problemas de saúde e deficiência na família						
Sim	13	34%	8	47%	21	40%
Não	23	66%	8	53%	31	60%
Total	36	100%	16	100%	52	100%
Religião/família						
Católica	15	37%	8	47%	23	44%
Evangélica/Protestante	18	54%	5	32%	23	44%
Espírita	1	2%	1	7%	2	4%
Testemunha de Jeová	-	-	1	7%	1	2%
Sem religião	2	7%	1	7%	3	6%
Total	36	100%	16	100%	52	100%

Em relação aos aspectos sociofamiliares, na Tabela 4 constatou-se que o tipo de família que prevaleceu foi a nuclear, tanto na totalidade dos grupos (GI+GII: 56%), como nestes separados (GI: 53%; GII 63%), seguida da família monoparental representada em 21% nos grupos somados (GI+GII) e em 19% no GI e 25% no GII. As demais tipologias familiares também foram encontradas: extensa (13%: GI+GII), reconstituída (6%: GI+GII) e outros (4%: GI+GII), sendo classificados nesta tipologia “outros”, famílias constituídas por avós responsáveis legais pelos netos.

O modelo tradicional de família, denominado de nuclear, passou por um processo de transformação na sociedade, repercutindo no cotidiano das famílias brasileiras, em diferentes formas de arranjos ou modelos familiares (GRACIANO, 2011-2013).

Por meio destes dados, é possível verificar, que embora ainda predomine nos participantes da pesquisada a tipologia nuclear, observa-se que as famílias têm criado formas particulares de organização, não mais se limitando àquela constituída por pai, mãe e filhos dos mesmos pais, mas a uma forma distinta e decorrente dos tempos modernos.

Para Bottoli et al., (2012) estes novos tipos de família são consequências adquiridas ao longo do tempo, através de determinados fenômenos sociais, políticos, econômicos, afetivos, sociopolíticos, até mesmo o avanço da tecnologia, trazendo assim novas configurações para a sociedade.

Diante desta realidade faz-se necessária analisar a família com novos parâmetros no cotidiano da prática profissional, visto que as transformações na sua organização e forma de constituição trazem diferentes demandas para o serviço social e outras profissões (GRACIANO, 2011-2013).

Independentemente de sua tipologia sabe-se que a família é um campo de referência para os indivíduos e que nela se faz fundamental estabelecer relações de afeto e que contribuam para o desenvolvimento humano e social (CHALITA, 2008).

Nesta perspectiva, neste eixo de análise, buscou-se também identificar o nível de relacionamento familiar dos grupos, de acordo com o ponto de vista dos entrevistados. Os dados revelaram uma predominância do relacionamento familiar considerado bom para o total dos grupos (GI+GII: 77%) e para estes separadamente (GI: 66% e GII: 86%), comparado aos outros níveis de relacionamento na totalidade dos grupos (GI+GII): muito bom (6%), regular (11%) e ruim (6%). É importante

evidenciar, que para o GI, em 20% dos casos, o relacionamento familiar foi considerado regular, diferente do GII que não obteve dados neste nível de relação.

Para esta categorização, os familiares analisaram a própria dinâmica familiar, a interação entre os membros, o convívio, o afeto, as atitudes dos responsáveis com o paciente, a presença ou não de vícios em substâncias psicoativas, jogos, entre outros no ambiente familiar e a existência ou não de conflitos familiares.

Analisando o contexto sociofamiliar, buscou-se ainda conhecer a presença de problemas de saúde ou outras deficiências na família, considerando as repercussões da convivência com uma pessoa afetada por uma doença crônica, que exija cuidados especiais. Todavia, para a maioria dos entrevistados, na somatória dos grupos (GI+GII), não havia casos na família (60%), alcançando-se também os mesmos resultados quando analisados separadamente (GI: 66% e GII: 53%). Entre as famílias em que havia um membro com doença ou deficiência (GI: 34%; GII: 47%; GI+GII: 40%), as principais situações citadas foram: fissura labiopalatina, paralisia cerebral, deficiência física, doenças cardiovasculares e depressão. Nestes casos foram prestadas orientações aos familiares sobre o acesso aos serviços de saúde pública e reabilitação para o devido tratamento, uma vez que o Serviço Social possui ambas as dimensões: investigativa e interventiva.

Como parte da realidade social familiar e desempenhando um papel fundamental no conhecimento dos comportamentos, hábitos e posicionamentos dos pacientes e famílias, está a religião que se constitui em uma crença na existência de forças sobrenaturais, consideradas como criadoras do Universo e manifestadas por meio de doutrinas e rituais próprios, que envolvem, em geral, preceitos éticos (FERREIRA, 2010).

Em relação à religiosidade dos participantes da pesquisa, os dados revelaram uma predominância da religião evangélica no GI (54%), da católica no GII (47%) e de ambas na totalidade dos grupos (GI+GII: 44%), seguidas de outras religiões considerando o total dos grupos (GI+GII): espírita: 4%, testemunha de Jeová: 2% e 6% declararam-se sem religião.

Embora os dados mostrem diferenças entre as religiões seguidas pelos grupos, estes vão ao encontro da realidade brasileira que apresenta uma prevalência das religiões cristãs em relação às demais religiões, conforme consta nos dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (2010). Vale ressaltar

Reabilitação						
Sim	33	92%	16	100%	49	94%
Não	3	8%	-	-	3	6%
Total	36	100%	16	100%	52	100%
Fonte de Apoio ao Processo de Reabilitação						
Apenas Escola	16	44%	6	38%	22	42%
Apenas Família	4	12%	1	6%	5	10%
Escola e Família	16	44%	9	56%	25	48%
Total	36	100%	16	100%	52	100%

Após a família, a escola é o segundo meio social de grande importância na formação da identidade da pessoa, pois a identidade psicossocial pressupõe a realidade social à qual o indivíduo pertence e revela sua condição de vida, contexto familiar, costumes, religião e a maneira como o sujeito está inserido nessa realidade (GRACIANO; TAVANO; BACHEGA, 2007).

Em relação aos aspectos sociais dos pacientes, a Tabela 5 mostrou que (100%) estavam inseridos em escola e o nível de relacionamento escolar foi considerado bom para 56% no GI, 44% no GII e 52% nos grupos somados (GI+GII). O nível regular ficou em 33% no GI, 31% no GII e 33% nos GI+GII. Houve também relatos de nível de relação escolar ruim para 11% no GI, 25% no GII e 15% nos GI+GII. Neste aspecto foram analisados o nível de interação escolar com colegas e professores, o desempenho e rendimento escolar, o acolhimento por parte da escola, o contentamento com o ambiente escolar e a inclusão social.

Buscou-se analisar ainda o nível de relacionamento social das crianças e adolescentes a partir do contato com terceiros: comunidade, vizinhos, grupos religiosos, amigos e outros além da família e escola. A partir dos resultados, constatou-se uma prevalência do relacionamento social considerado bom pelos grupos (GI: 80%; GII: 75%; e GI+GII: 79%), havendo negação de qualquer forma de isolamento social, conflitos ou exclusão. O nível regular atingiu o índice de 17% no GI, 13% no GII e 15% nos GI+GII. Nestes casos, os relatos foram de situações de pouco convívio social por parte das crianças e adolescentes.

Em relação à ocorrência de situações de discriminação ou preconceito, não houve relato de casos em 81% do GI, 62% do GII e 75% dos GI+GII. Todavia, alguns participantes relataram ter sofrido o assédio: 19% no GI, 38% no GII e 25% nos GI+GII. Nestes casos, questionou-se o local da ocorrência da situação de discriminação ou preconceito, e a maioria citou: apenas na escola (71%: GI; 50%:

GII; e 62%: GI+GII). Outros evidenciaram como locais da violência à escola e a família: 29% no GI, 50% no GII e 38% nos GI+GII.

Quanto à forma do assédio, os participantes afirmaram ser verbal, por meio de apelidos como: “dentadura”, “gaguinho”, “nariz amassado”, “boca torta”, “pato”, “boca de ganso”, “Faustão”, “fanha-róirói”; além destes, houve relato de isolamento, exclusão e desmerecimento da capacidade intelectual/cognitiva da criança ou adolescente.

Esta realidade condiz com os achados na literatura que revelam ser o preconceito um saber prévio e independente de qualquer escuta interpessoal, inviabilizando possibilidades de diálogo e contribuindo para a negação da alteridade da pessoa que é submetida ao ato discriminatório (BARTHOLLO, 2007).

Tal situação gera uma desigualdade em um nível tão exacerbado que é como se o outro fosse uma espécie de negação coletiva da ordem social (GOFFMAN, 2004). E então passa a ser visto como alguém que não pertence à mesma espécie, mas como uma “coisa” diferente (BURSZTYN, 2007).

Essas situações em que as pessoas com fissuras labiopalatinas estão sujeitas, devem ser enfrentadas com o apoio da comunidade. Como cita Figueira (2013) a reabilitação baseada no apoio a comunidade é um processo em que a própria pessoa com deficiência, sua família e respectiva comunidade são os agentes principais da sua capacitação social.

Neste contexto, os participantes da pesquisa foram questionados sobre a existência dessa forma de apoio em suas vidas, e a maioria obteve resposta afirmativa (GI: 92%; GII: 100%; e GI+GII: 94%). Quanto às fontes do apoio, citaram: escola e família: 44% no GI, 56% no GII e 48% nos GI+GII; outros se referiram apenas à escola: 44% no GI, 38% no GII e 42% nos GI+GII; houve também os que consideraram apenas família como fonte do apoio: 12% no GI, 6% no GII e 10% nos GI+GII.

Em relação à família, foi considerado pelos sujeitos o apoio de outros familiares que não os pais ou responsáveis nos cuidados referentes à reabilitação.

No âmbito escolar, destacou-se o apoio dos professores e alunos no desenvolvimento da comunicação e no desempenho e interação, assim como o incentivo à reabilitação.

Eixo 4 – Tratamento e Recursos complementares para reabilitação dos pacientes

Este quarto eixo de análise buscou identificar se há uso de recursos complementares para reabilitação dos pacientes com fissuras labiopalatinas, com e sem perda auditiva verificando a existência do recurso de apoio à reabilitação, a forma de locomoção até o HRAC e as expectativas da família com relação ao tratamento. Por meio da tabulação dos dados obtidos, elaborou-se a Tabela 6.

Tabela 6 – Distribuição dos recursos para reabilitação e expectativas com tratamento

Categorias	GI		GII		Total (GI +GII)	
	n	%	n	%	n	%
Recursos complementares à reabilitação						
Sim	36	100%	16	100%	52	100%
Total	36	100%	16	100%	52	100%
Recursos para Locomoção						
Próprios	35	97%	16	100%	51	98%
Passe Municipal/Deficiência	1	3%	-	-	1	2%
Total	36	100%	16	100%	52	100%
Expectativas de Tratamento						
Complementar	26	72%	14	88%	40	77%
Cirúrgico	1	3%	-	-	1	2%
Complementar e Cirúrgico	9	25%	2	12%	11	21%
Total	36	100%	16	100%	52	100%

No que se refere ao uso de recursos complementares à reabilitação, 100% dos participantes, em todos os grupos, afirmaram frequentar outros serviços de saúde na cidade de Bauru/SP, entre eles citaram: consultas e exames de rotina em Estratégias de Saúde da Família, Unidades Básicas de Saúde, Clínicas de especialidades médicas, Pronto Socorro, sendo estes para cuidados integrais.

Vale ressaltar, que para os pacientes com fissuras labiopalatinas, a terapia fonoaudiológica e o acompanhamento odontológico, complementares à reabilitação, são realizados no próprio HRAC. Em relação às crianças e adolescentes que apresentam perda auditiva, o acompanhamento fonoaudiológico complementar é

disponibilizado da Clínica de Fonoaudiologia da Faculdade de Odontologia de Bauru (FOB) da Universidade de São Paulo (USP), localizada no mesmo campus do HRAC.

Embora todos participantes da pesquisa sejam residentes do município de Bauru/SP, como parte da entrevista, questionamos a forma de locomoção dos mesmos até o HRAC. A maioria informou contar com recursos próprios (97% no GI; 100% no GII e 98% nos GI+II), nestes casos, a justificativa foi por residir próximo ao hospital ou contar com carro próprio ou mesmo por opção do paciente e família. Por outro lado, apenas 1(um) participante do GI (3%) afirmou utilizar o benefício Passe Municipal/Deficiência, que se constitui em uma carteirinha emitida pela Empresa Municipal de Desenvolvimento Urbano e Rural de Bauru/SP (EMDURB), mediante encaminhamento da solicitação pelo Serviço Social do HRAC, concedendo o transporte gratuito de direito dos pacientes moradores de Bauru/SP, conforme prevê a Lei nº 3540/93¹(BAURU, 1993).

Ressalta-se, que o Serviço Social informou todos os participantes da pesquisa sobre o direito que possuem quanto à gratuidade do transporte municipal.

Os pacientes residentes em Bauru, contam também com os benefícios disponibilizados pela Sociedade de Promoção Social do Fissurado Labiopalatal (PROFIS)², entidade de assistência social, sem subvenção governamental, com o objetivo principal de promover a assistência social e a cidadania para os pacientes e famílias do HRAC em geral, que inclui sala de descanso, berçário, guarda volumes e higienização, alojamento de pacientes/acompanhantes e alojamento para motoristas, além de oferecer cursos de aperfeiçoamento e especialização em odontologia, à estudantes da área.

Nas sociedades em que as desigualdades sociais dificultam sobremaneira o acesso equânime aos bens e serviços, e os recursos familiares não são suficientes para suprir as necessidades, as redes de apoio social têm um valor significativo (RIBEIRO, 2009). É o caso das famílias dos sujeitos da pesquisa, pertencentes às classes baixas, que dispõem de uma rede de apoio social, composta por familiares,

¹ Lei nº 3540 de 11 de março de 1993, que concede gratuidade do transporte coletivo às pessoas com deficiência.

² Profis – primeira associação para pais e pacientes com fissuras labiopalatinas, sediada em Bauru. Foi fundada em 1975 para prestação de assistência social aos pacientes do HRAC, para garantir o acesso e continuidade do tratamento de pacientes vindos de todas as regiões do Brasil.

amigos, vizinhos, instituições religiosas e serviços comunitários, esses últimos, um direito, nem sempre a disposição de pacientes de outras cidades/regiões.

No tocante às expectativas com relação ao tratamento, estas são levadas em consideração para o planejamento das condutas terapêuticas, dentro do processo de reabilitação no HRAC, ratificando Oliveira (2007) quando afirma que investigar as percepções e expectativas dos atendidos é promover o máximo de crescimento e trocas na relação profissional-paciente, valorizando o ser humano e resgatando a doença como ponto de partida para a emancipação dos mesmos.

Quanto às expectativas em relação ao tratamento no HRAC, a maioria dos participantes evidenciou ser apenas para tratamento complementar (72% no GI; 88% no GII e 77% nos GI+GII), nestes casos, houve relatos de acompanhamentos fonoaudiológico, odontológico, neurológico, otorrinolaringológico e psicológico. Alguns participantes alegaram ter expectativas para tratamento complementar e cirúrgico: 25% no GI, 12% no GII e 21% nos GI+GII, estes repetiram a necessidade de acompanhamento com as especialidades citadas acima, porém afirmaram estar à espera de procedimento cirúrgico, entre eles: enxerto ósseo secundário, cirurgia plástica para correção nasal, reconstrução de orelha, correção de orelha de abano, entre outras microcirurgias. As expectativas com o tratamento apenas cirúrgico, destacou-se apenas em 1(um) caso, no GI (3%), este único participante afirmou estar à espera apenas do procedimento cirúrgico enxerto ósseo secundário, dispensando o tratamento complementar. Neste caso, foram prestadas orientações à família com relação às rotinas institucionais e sobre a importância do acompanhamento complementar para o sucesso da reabilitação.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo permitiu identificar as repercussões sociais em indivíduos com distúrbios da comunicação associados às fissuras labiopalatinas com e sem perda auditiva e constatou que não há diferenças significativas entre os grupos no que se refere aos aspectos socioeconômicos, familiares, educacionais e sociais.

A caracterização dos participantes da pesquisa segundo o gênero e faixa etária constatou uma predominância do gênero masculino no grupo sem perda auditiva e do feminino no grupo com perda auditiva e em ambos a maioria eram adolescentes.

O perfil socioeconômico revelou que em ambos os grupos, prevaleceu o estrato social baixo superior. As famílias entrevistadas apresentaram características econômicas, número de membros familiar, escolaridade, ocupação do responsável e condição e situação habitacional refletindo a realidade do universo dos pacientes matriculados no HRAC e da própria sociedade brasileira.

Os aspectos sociofamiliares, em geral demonstraram a predominância da tipologia familiar nuclear, com bom relacionamento entre os membros. Eram pertencentes às religiões cristãs: evangélica no grupo sem perda auditiva e católica no grupo com perda auditiva. Na maioria, não houve relatos quanto à ocorrência de outros problemas de saúde ou deficiência na família.

Em relação à dinâmica escolar, todos frequentavam sistema educacional e os participantes dos dois grupos avaliaram o relacionamento com colegas e professor de bom à regular e, em alguns casos, foi considerado ruim, mas sem diferenças significativas entre os grupos. Houve relatos de dificuldades de interação social, desempenho escolar, vergonha da própria fala, voz e estética.

As relações sociais, com vizinhos e comunidade, foram consideradas boas em ambos os grupos e a maioria dos participantes negou ter sofrido situações de preconceito ou discriminação social. Para os que vivenciaram o assédio, as referências foram os ambientes escolar e familiar.

Por outro lado, os grupos relataram contar com apoio ao processo de reabilitação justamente dessas fontes: família e escola.

Em relação aos recursos complementares ao processo de reabilitação, todos os participantes afirmaram conhecer e contar com os serviços de saúde da rede pública e privada do seu município para outros tratamentos.

Para os atendimentos no HRAC, ambos os grupos informaram contar com recursos próprios para locomoção. As expectativas dos pacientes e familiares, incidiram sobre o tratamento complementar, com terapias fonoaudiológicas, odontologia, psicologia, entre outras especialidades. Demonstraram ter conhecimento da necessidade do acompanhamento em sua cidade para melhoria no desenvolvimento da comunicação, reabilitação e qualidade de vida.

Percebeu-se com este estudo que as crianças e adolescentes com perda auditiva associada à fissura labiopalatina não estão em “desvantagem” no que se refere à realidade familiar, escolar e social comparadas as que não têm o distúrbio de audição. Ambos os grupos vivenciam o acirramento de conviver com o comprometimento estético e funcional, causado pela anomalia, e se habilitar em uma sociedade totalmente preocupada com a imagem e julgadora das diferenças.

Diante do exposto, as demandas trazidas pelos pacientes com distúrbios de comunicação associados às fissuras labiopalatinas representam desafios para Serviço Social e a equipe de reabilitação; seu enfrentamento começa com o conhecimento aproximado da realidade familiar, cultural e social deste público para decifrar as expressões da questão social que os envolve e se estende à intervenção com a participação dos mesmos, na elaboração de estratégias de prevenção e transformação do cenário da desigualdade e exclusão social.

Considerando as limitações deste estudo, em virtude do número de participantes e mediante as insuficientes evidências da literatura, sugere-se a elaboração de outras pesquisas relacionadas à temática que venham contribuir com o conhecimento das repercussões sociais em indivíduos com distúrbios de audição e comunicação nas fissuras labiopalatinas.

7 REFERÊNCIAS

Altmann EBC. Fissuras labiopalatinas. 4ed. Carapicuíba: Pró-Fono Departamento Editorial; 1994.

Amaral MIR do, Martins JE, Santos MFC dos. Estudo da audição em crianças com fissura labiopalatina não-sindrômica. Rev. Bras. de Otorrinolaringol. 2010 Março; 76 (2): 164-71.

Baroneza JE, Faria MJSS de, Kuasne H, Carneiro JLV, Oliveira JC de. Dados epidemiológicos de portadores de fissuras labiopalatinas de uma instituição especializada de Londrina, Estado do Paraná. Acta Scientiarum. Health Science. 2008; 27(1): 31-5.

Bartholo R. Alteridade e preconceito. In: Tunes E, Bartholo R. Nos limites da Ação, Preconceito, Inclusão e Deficiência. São Carlos: EDUFSCAR; 2007. p. 41-9.

Bauru. Lei que concede gratuidade do transporte coletivo às pessoas com deficiência, nº 3540, 11 de março de 1993. Diário Oficial. 1993, março, 11 ;Divisão do expediente da Prefeitura Municipal de Bauru. p. 10-11.

Betti E. Disfunção da tuba auditiva. In: Sih T. Otorrinolaringologia pediátrica. 1ª Ed. São Paulo: Revinter; 1998. p.118-20.

Boothroyd A, Eisenberg IS, Martinez AS. An on-line imitative test of speech-pattern contrast perception (Olimspac): developmental effects in normally hearing children. J Speech Lang Hear Res. 2010 Jun; 53(3): 531-42.

Bottoli C, Bürger RB, Castro LM, Ferrão NR. Transformações da família nuclear para a família contemporânea: novas configurações [Internet]. [acesso em: 2012 julho 08]. Disponível em: <http://www.unifra.br/eventos/interfacespsicologia/Trabalhos/3081.pdf>.

Brasil. Estatuto, 1990. Estatuto da Criança e do Adolescente. Brasília: Presidência da República; 13 de julho de 1990.

Buffa MJMB. A inclusão da criança com fissura labiopalatina no ensino regular: uma visão do professor de classe comum [tese]. Bauru: Universidade de São Paulo; 2009.

Bursztyn M. Modernidade e exclusão. In: Tunes E, Bartholo R. Nos limites da Ação, Preconceito, Inclusão e Deficiência. São Carlos: EDUFSCAR; 2007. p. 31-40.

Buscaglia L. Os deficientes e seus pais. 5ª ed. Rio de Janeiro: Record; 2006.

Campos CAH, Russo ICP, Almeida K. Indicação, seleção e adaptação de próteses auditivas: princípios gerais. In: Almeida K, Lório MCM. Próteses auditivas: fundamentos teóricos e aplicações clínicas. 2ª ed. São Paulo: Lovise; 2003. p. 35-54.

Carvalho APB, Tavano LD. 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. RBM. 2000 Dezembro; 36(1): p.513-6.

Castelein S, Deggouj N, Vanwijck R, Bayet B, Reyckler H. Review of the UCL management of patients with cleft lip and palate. B - ENT. 2006; 2 (Suppl 4): p.51-6.

Chalita G. Pedagogia da Amizade. 1ª ed. São Paulo: Editora Gente; 2008.

Chizzotti A. Pesquisa em Ciências Humanas e sociais. 9ª ed. São Paulo: Cortez; 2008.

Correia Neto JF. Elaboração e avaliação de projetos de investimento: considerando o risco. 1ª ed. Rio de Janeiro: Elsevier; 2009.

Critério de Classificação Econômica Brasil. ABEP: Associação Brasileira de Empresas e Pesquisas [Internet]. [acesso em: 2013 julho 05]. Disponível em: <http://www.abep.org/novo/FileGenerate.ashx?id=303>.

Feniman MR, Souza AG de, Jorge JC, Lauris JRP. Achados otoscópicos e timpanométricos em lactentes com fissura labiopalatina. Rev. Bras. de Otorrinolaringol. 2008 Março/Abril; 74(2): p. 248-52.

Feniman MR, Souza TC de, Teixeira TS, Mondelli MFCG. Percepção dos pais sobre a habilidade de atenção auditiva de seu filho com fissura labiopalatina: estudo retrospectivo. Arq. Int. Otorrinolaringol. 2012 Jan/Fev/Março; 16(1): p. 115-120.

Ferreira ABH. Novo Aurélio século XXI: dicionário da língua portuguesa. 5ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira; 2010.

Figueira E. Pessoas Com Deficiência e a Reabilitação Baseada na Comunidade Como Alternativa. Psicologia e Deficiência [Internet]. [acesso em 2013 março 11]. Disponível em:

<<http://www.planetaeducacao.com.br/portal/artigo.asp?artigo=1772>

Freitas JAS, Dalben GS, Santamaría Júnior M, Freitas PZ. Current data on the characterization of oral cleft in Brasil. Braz Oral Res. 2004; 18: 128-33;

Freitas JAS, Neves LT, Almeida AL, Garib DG, Trindade-Suedam IK, Yaedú RYF, Lauris RCMC, Soares S, Oliveira TM, Pinto JHN. 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, 2012; 20(1): p.9-15.

Garcia RCM. Aspectos psicossociais e familiares de indivíduos com e sem distúrbios da comunicação decorrentes da fissura labiopalatina [dissertação]. Bauru: Universidade de São Paulo; 2006.

Garib DG, Silva Filho OG, Janson GRP, Pinto JHN. Etiologia das más oclusões: perspectiva clínica (parte III): fissuras labiopalatinas. Rev Clín Ortodon Dental Press, 2010; 9(4): p.30-6.

Gallaudet Research Institute. 2007-2008 Regional and National Summary. Annual Survey of Deaf and Hard of Hearing Children and Youth. Washington, DC: 2008.

Goffman E. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4ª ed. Rio de Janeiro: LTC; 2004.

Gordon ASD, Jean-Louis F, Morton RP. Late ear sequelae in cleft palate patients. Int J Pediatr Otorhinolaryngol. 1988; 15:149-56.

Graciano MIG. Estudo socioeconômico: um instrumento técnico operativo, 2ª ed. São Paulo: Veras; 2013.

Graciano MIG. Modelos e arranjos familiares: um estudo na área da fissura labiopalatina na realidade brasileira. Processo FAPESP nº 2010/07870-2-HRAC-USP; 2011-2013.

Graciano MIG, Lehfeld NAS. Estudo socioeconômico: indicadores e metodologia numa abordagem contemporânea. *Serv. Social Saúde*. 2010 Jul; 9(9): p.157-185.

Graciano MIG, Tavano LDA, Bachega MI. Aspectos Psicossociais da Reabilitação. In: Trindade IEK, Silva Filho OG. *Fissuras labiopalatinas: uma abordagem interdisciplinar*. São Paulo: Editora Santos; 2007. p. 311-33.

Hanayama M. Distúrbios de comunicação nos pacientes com sequela de fissura labiopalatina. *Rev Bras Cir Craniomaxilofac*, 2009; 12(3): p. 118-24.

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (2010) [Internet]. [acesso em 2013 agosto 10]. Disponível em: <http://censo2010.ibge.gov.br/>.

Kohl, MO. *Aprendizado e Desenvolvimento*. 1(ed). São Paulo, Scipione, 2000.

Lima AM de F, Lauris JRP, Feniman MR. Audição de crianças com fissura labiopalatina e baixo peso: estudo comparativo. *Arq. Int. Otorrinolaringol. / Intl. Arch. Otorhinolaryngol*, São Paulo, 2011 Out/Nov/Dezembro; 15(4): p. 461-467.

Lima MRF, Leal FB, Araújo SVS, Matos EF, Di Ninno CQMW, Britto ATBO. Atendimento fonoaudiológico intensivo em pacientes operados de fissura labiopalatina: relato de casos. *Rev Soc Bras Fonoaudiol*, 2007; 12(3): p. 240-6.

Lopes Filho O. Deficiência Auditiva. In: Lopes Filho O, editor. *Tratado de Fonoaudiologia*. 2ª ed. São Paulo: Roca; 2004. p. 23-39.

Mariano SA, Carloto CM. Gênero e combate à pobreza: Programa Bolsa-Família. *Estudos Feministas*, Florianópolis, 17(3): 312, setembro-dezembro/2009.

Mario Filho J. *A família como espaço privilegiado para a construção da cidadania [dissertação]*. Franca: Universidade Estadual Paulista; 2002.

Merrick GD, Kunjur J, Watts R, Markus AF. The effect of early insertion of grommets on the development of speech in children with cleft palates. *Br J Oral Maxillofac Surg*. 2007; 45(7): p. 527-33.

Mesquita ST. As Repercussões Sociais das Malformações Congênitas Láblio-Palatais no Cotidiano de seus Portadores [monografia]. Bauru: Universidade de São Paulo; 1991.

Minayo MCS. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. 31^a ed. Petrópolis: Vozes; 2012.

Moore BCJ. Speech mapping is a valuable tool for fitting and counseling patients. *Hear J*. 2006; 59 (8):p. 26-30.

Moraes TFD de, Maximino LP, Feniman MR. A habilidade de atenção auditiva sustentada em crianças com fissura labiopalatina e transtorno fonológico. *Rev Soc Bras Fonoaudiol*, 2011; 16(4): p. 436-40.

Oliveira NTH de. Expectativas do paciente renal crônico frente à espera do transplante [dissertação]. Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo; 2007.

Pavão AP de, Graciano MIG, Blattner SHB. Os indicadores do estudo sócio econômico na construção do relatório social no Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais. *Serv. Social Saúde*. 2006 Maio; 5(5): p.183-216.

Pegoraro-Krook MI, Dutka JCR, Magalhães LCT, Feniman MR. Intervenção Fonoaudiológica nas Fissuras Labiopalatinas. In: Fernandes FDM, Mendes BCA, Navas ALPGP. *Tratado de Fonoaudiologia*. São Paulo: Roca; 2009. p. 504-13.

Pegoraro-Krook MI, Dutka JCR, Magalhães LCT, Feniman MR. Intervenção Fonoaudiológica nas Fissuras Labiopalatinas. In: Ferreira LP, Befi-Lopes DM, Limongi SCO. *Tratado de Fonoaudiologia*. São Paulo: Roca; 2004. p. 439-53.

Piazzentin-Penna SHA, Jorge JC. Avaliação e tratamento dos distúrbios da audição. In: Trindade IEK, Silva Filho OG. *Fissuras Labiopalatinas: Uma abordagem interdisciplinar*. São Paulo: Santos; 2007: p. 165-71.

Pupo AC, Balieiro CR, Figueiredo RSL. Estudo retrospectivo de crianças e jovens com deficiência auditiva: caracterização das etiologias e quadro audiológico. *Rev. CEFAC*. 2008; 10(1): p. 84-91.

Ribeiro CO & Menezes RG. Políticas públicas, pobreza e desigualdade no Brasil. *Rev. Textos & Context*. 2008 janeiro/julho; 7(1): p. 42-55.

Ribeiro KSQS. A relevância das redes de apoio social no processo de reabilitação. Rev. Bras. de Ciênc. da Saúde. 2009; 13(2): p.69-78.

Roush PA, Seewald RC. Acoustic Amplification for infants and children: Selection, Fitting and Management. In: Eisenberg LS. Clinical Management of Children with cochlear implants. San Diego: Oxford Brisbane; 2009. p. 35-58.

Santos FR dos, Piazzentin-Penna SHA, Brandão GR. Avaliação audiológica pré-cirurgia otológica de indivíduos com fissura labiopalatina operada. Rev. CEFAC. 2011 Mar-Abr; 13(2): p. 271-280.

Silva DP, Dornelles S, Paniagua LM, Costa SS, Collares MVM. Aspectos Patofisiológicos do Esfíncter Velofaríngeo nas Fissuras Palatinas. Arq Int Arch Otorhinolaryngol. 2008; 12(3): p.426-35.

Silva Filho OG, Freitas JAS. Caracterização morfológica e origem embriológica. In: Trindade IEK, Silva Filho OG. Fissuras Labiopalatinas: Uma abordagem interdisciplinar. São Paulo: Santos; 2007. p. 17-49.

Silva Filho OG. Crescimento Facial In: Trindade IEK, Silva Filho OG. Fissuras Labiopalatinas: Uma abordagem interdisciplinar. São Paulo: Santos; 2007. p. 173-198.

Spina V, Psillakis JM, Lapa FS. Classificação das fissuras lábio-palatinas: sugestão de modificação. Rev. Hosp. Clin. Fac. Med. S. Paulo. 1972; 27(1): p.5-6.

Sposati A de O. Assistência na trajetória das políticas sociais brasileiras: uma questão em análise. São Paulo: Cortez; 2010.

Szymanski H. Viver em família como experiência de cuidado mútuo: desafios de u mundo em mudança. In: Rev. Serv. Soc. & Socied. 2002; 71(1): p. 9-25.

Trochim WM. Research methods knowledge base [Internet]. [acesso em 2013 outubro 12]. Disponível em: <http://www.socialresearchmethods.net/kb/>.

Universidade de São Paulo. Resolução que baixa o regimento do hospital de reabilitação de anomalias craniofaciais.,usp-5517, 13 de fevereiro de 2009. Diário Oficial. 2009, fevereiro, 14; Poder Executivo. Seção I. p. 47.

Veronez FS, Luz CF, Galante JMB, Paes JT, Campos CB, Graciano MIG. Aspectos psicossociais dos pacientes com fissura labiopalatina: revisão sistemática. Rev. OMNIA Saúde. 2011; 6(1): p. 27-33.

Yamada MO; Valle ERM. A vivência dos pais no diagnóstico da deficiência auditiva do filho. Bol. Acad. Paul. de Psicol. 2011; 80: p. 136-47.

Zambonato TC de F, Feniman MR, Blasca WQ, Lauris JRP, Maximino LP. Perfil de usuários de AASI com fissura labiopalatina. Rev. Bras. de Otorrinolaringol. 2009 Novembro/Dezembro; 75(6): p.888-92.

ANEXOS

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Pelo presente instrumento que atende às exigências legais, o Sr. (a)

_____,
portador da cédula de identidade _____, responsável pelo paciente
_____, após leitura minuciosa deste

documento, devidamente explicado pela profissional em seus mínimos detalhes, ciente dos serviços e procedimentos aos quais será submetido, não restando quaisquer dúvidas a respeito do lido e explicado, firma seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO concordando em participar da pesquisa: As repercussões sociais em indivíduos com distúrbios da comunicação associados às fissuras labiopalatinas, com e sem perda auditiva, realizada por: Talita Fernanda Stabile Fernandes, nº do Conselho: CRESS: 40.282, sob orientação da Dra: Mariza Ribeiro Feniman, nº do Conselho: CRFa: 1379. Que tem como objetivo, identificar as repercussões sociais em indivíduos com distúrbios da comunicação associados às fissuras labiopalatinas com e sem perda auditiva. Será realizada uma entrevista com aplicação do novo instrumental de estudo socioeconômico do Serviço Social (GRACIANO, 2013), o qual permitirá coletar dados relacionados aos aspectos socioeconômicos, culturais e psicossociais dos sujeitos da pesquisa. Esta entrevista será realizada pelo Serviço Social no Setor de Projetos Comunitários do HRAC-USP - Bauru, conforme o atendimento de rotina agendado para o paciente e sua aplicação terá duração aproximada de 60 (sessenta) minutos. Pretende-se com este estudo, adquirir um novo conhecimento acerca das expressões sociais enfrentadas pelos indivíduos com distúrbios da comunicação associados às fissuras labiopalatinas com e sem perda auditiva e assim propor estratégias de enfrentamento às fragilidades vivenciadas por este público e proporcionar melhoria na qualidade dos serviços prestados pelo HRAC/USP. A pesquisadora pede autorização para entrevistar e coletar os dados do paciente e família, fornecidos para o Serviço Social no Instrumental de estudo sócio-econômico e garante que os dados de identificação pessoal dos sujeitos pesquisados, não serão expostos no trabalho. Caso o paciente ou responsável queira apresentar reclamações em relação a sua participação na pesquisa, poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos, do HRAC-USP, pelo endereço Rua Silvio Marchione, 3-20 no Serviço de Apoio ao Ensino, Pesquisa e Extensão ou pelo telefone (14) 3235-8421.

Por estarem de acordo assinam o presente termo.

Bauru-SP, _____ de _____ de _____.

Assinatura do Participante Pesquisa

Assinatura do Pesquisador Responsável

Nome do Pesquisador Responsável: Talita Fernanda Stabile Fernandes

Endereço Institucional (Rua, Nº): Rua Silvio Marchione, 3-20

Cidade: Bauru Estado: SP CEP: 17.012-900

Caixa Postal: 1501 Telefone: 55 - 14 - 3235-8421 E-mail: uep_projeto@centrinho.usp.br

PROTOCOLO DO SERVIÇO SOCIAL / HRAC-USP

RG nº -

Nome: _____

I - SITUAÇÃO SOCIOECONÔMICA FAMILIAR

1 - Classificação socioeconômica Alteração da Tabela () Sim () Não Total Pontos:

() N/C	() BI Baixa Inferior	() BS Baixa Superior	() MI Média Inferior	() M Média	() MS Média Superior	() A Alta
-	00 a 20	21 a 30	31 a 40	41 a 47	48 a 54	55 a 57

2 - Caracterização socioeconômico familiar

Nome	Resp. / Principais	Vínculo	Idade	Estado Civil	Escolaridade	Situação Ocupacional					Situação Econômica	
						Ocupação	Ativo	Aposent.	Pension.	Desemp.	Sal. Mín.	R\$
												,00
												,00
												,00
												,00
												,00
												,00
												,00
												,00
												,00
Obs:						Outras Receitas:						,00
						SM Total Geral:						,00

Pts a) Nº de pessoas na família:

- 6 () 1 a 2
4 () 3 a 4
3 () 5 a 6
2 () 7 a 8
1 Acima de 8

d) Situação econômica
 SM

Valor SM no País R\$ _____

Pts	Renda Bruta
21	() + de 100 SM
18	() + de 60 a 100 SM
14	() + de 30 a 60 SM
12	() + de 15 a 30 SM
9	() + de 9 a 15 SM
5	() + de 4 a 9 SM
3	() + de 2 a 4 SM
2	() + de 1/2 a 2 SM
1	() até 1/2 SM

Código SIH

Pts b) Maior Nível Educacional
Paciente Resp.

- 7 () 1. Superior
5 () 2. Superior incompleto
5 () 3. Médio completo
4 () 4. Médio incompleto
4 () 5. Fund. II completo
3 () 6. Fund. II incompleto
3 () 7. Fund. I completo
2 () 8. Fund. I incompleto
1 () 9. Alfabetizado
0 () 10. Analfabeto
0 () 11. S/ idade
0 () 12. Ensino Infantil
0 () 13. Escola Especial

* Tipos de Rendimentos / Família
 / /

- () 1. Aposentadoria
() 2. Salário
() 3. Retirada Pró labore
() 4. Rendimento Financeiro
() 5. Aluguéis
() 6. Honorários
() 7. Pensionista
() 8. Seguro desemprego
() Benefícios do Governo
() 9. Bolsa Família
() 10. Benef. prest. continuada (BPC)
() 11. Outros - esp.

* Múltipla escolha

Pts c) Maior Nível Ocupacional
Paciente Resp.

- Grupo/Ocupação:
13 () 1. Empresários
11 () 2. Trabalhadores da alta administração
10 () 3. Profissionais liberais autônomos
9 () 4. Trab. Assal. administ., téc. e cient.
7 () 5. Trab. Assal. produção, bens e serviços
7 () 6. Trabalhadores por conta própria/autônomos: Com empregado
6 () 7. Trabalhadores por conta própria/autônomos: Sem empregado
5 () 8. Pequenos prod. rurais: Com empregado
3 () 9. Pequenos prod. rurais: Sem empregado
3 () 10. Empregados Domésticos: Urbano
2 () 11. Empregados Domésticos: Rural
1 () 12. Trabalhadores rurais assalariados, volantes e assemelhados
0 () 13. Não trabalha
0 () 14. Sem idade

Especificar/ocupação:
Resp.: _____

Paciente: _____

Outros.: _____

2.1 - Aspectos habitacionais / infra estrutura

2.1.1 - Condição / situação habitacional

a) Tipo ☐ () 1. tijolos () 2. madeira () 3. tijolos e madeira () 4. outros Esp: _____	e) Modalidade ☐ () 1. casa () 2. apartamento () 3. cômodo () 4. outros Esp: _____	h) Água ☐ () 1. água encanada () 2. mina () 3. poço i) Saneamento ☐ () 1. esgoto () 2. fossa j) Iluminação ☐ () 1. luz elétrica () 2. lamparina k) Coleta de lixo ☐ () 1. sim () 2. não	a) Condição ☐ () 1. própria () 2. financiada () 3. alugada () 4. cedida () 5. outras Obs.: _____	b) Situação ☐ <table border="1"><thead><tr><th>1. insat.</th><th>2. reg</th><th>3. boa</th><th>4. ótima</th></tr></thead><tbody><tr><td>7 pt</td><td>8 pt</td><td>9 pt</td><td>10 pt</td></tr><tr><td>6 pt</td><td>7 pt</td><td>8 pt</td><td>9 pt</td></tr><tr><td>5 pt</td><td>6 pt</td><td>7 pt</td><td>8 pt</td></tr><tr><td>3 pt</td><td>4 pt</td><td>5 pt</td><td>6 pt</td></tr><tr><td>0 pt</td><td>0 pt</td><td>1 pt</td><td>2 pt</td></tr></tbody></table>	1. insat.	2. reg	3. boa	4. ótima	7 pt	8 pt	9 pt	10 pt	6 pt	7 pt	8 pt	9 pt	5 pt	6 pt	7 pt	8 pt	3 pt	4 pt	5 pt	6 pt	0 pt	0 pt	1 pt	2 pt
1. insat.	2. reg	3. boa	4. ótima																									
7 pt	8 pt	9 pt	10 pt																									
6 pt	7 pt	8 pt	9 pt																									
5 pt	6 pt	7 pt	8 pt																									
3 pt	4 pt	5 pt	6 pt																									
0 pt	0 pt	1 pt	2 pt																									

2.2 - Aspectos sociofamiliares

a) Tipo de Família ☐
() 1. Nuclear () 2. Monoparental () 3. Unipessoal () 4. Extensa () 5. Reconstituída () 6. Outras Esp.: _____

b) Religião/família* Paciente ☐ Resp. ☐ Esp./Vínculo: _____
() 1. Católica () 2. Evang./Protest. () 3. Espírita () 4. Test. de Jeová () 5. Sem Religião () 6. Outras Esp.: _____

c) Problemas de saúde/deficiência na família ☐
() 1. Sim () 2. Não Esp.: _____

d) Relacionamento familiar atual ☐
() 1. Muito bom () 2. Bom () 3. Regular () 4. Ruim () 5. Não aplicável Esp.: _____

2.3 - Aspectos sociais do paciente

a) Escola ☐
() 1. Estuda () 2. Não estuda () 3. Não aplicável Esp.: _____

b) Relacionamento escolar ☐
() 1. Muito bom () 2. Bom () 3. Regular () 4. Ruim () 5. Não aplicável Esp.: _____

c) Trabalho ☐

() 1. Sim () 2. Não () 3. Sem idade Esp.: _____

d) Relacionamento Profissional ☐

() 1. Muito bom () 2. Bom () 3. Regular () 4. Ruim () 5. Não aplicável Esp.: _____

e) Relacionamento Social (a partir de 3 anos) ☐

() 1. Muito bom () 2. Bom () 3. Regular () 4. Ruim () 5. Muito ruim () 6. Não aplicável Esp.: _____

f) Discriminação/Preconceitos

Escola ☐ () 1. Sim () 2. Não () 3. Não aplicável | Trabalho ☐ () 1. Sim () 2. Não () 3. Não aplicável | Família ☐ () 1. Sim () 2. Não () 3. Não aplicável

Esp.: _____

g) Apoio ao Processo de Reabilitação

Escola ☐ () 1. Sim () 2. Não () 3. Não aplicável | Trabalho ☐ () 1. Sim () 2. Não () 3. Não aplicável | Família ☐ () 1. Sim () 2. Não () 3. Não aplicável

Esp.: _____

3 - Recursos para reabilitação

a) Meio de Transporte* ☐ / ☐

() 1. Aéreo () 2. Terrestre () 3. Outros Esp.: _____

b) Tempo de Viagem ☐

() 1. até 6h () 2. de 7 a 11h () 3. de 12 a 24h () 4. Acima de 24h Esp.: _____

c) Recursos para Locomoção* ☐ / ☐

() 1. Condução municipal / Carona Amiga () 2. Condução municipal / Individual () 3. TFD () 4. Passagens / Município () 5. Passe Municipal / Deficiência () 6. Passe interestadual / Deficiência () 7. Próprios () 8. Outros Esp.: _____

d) Periodicidade dos Retornos* ☐

() 1. Mensal () 2. Bimestral () 3. Trimestral () 4. Semestral () 5. Anual () 6. Outras Esp.: _____

e) Expectativas de Tratamento ☐ / ☐

() 1. Cirúrgico () 2. Complementar Esp. Áreas: _____

3.1 - Recursos de apoio para reabilitação / Tratamento existente na cidade de origem / região:

() 1. Sim () 2. Não ☐ / ☐ / ☐ / ☐

() 1. Agentes Multiplicadores

() 2. Serviços Socioassistenciais (Associações)

() 3. Serviços de Saúde / Reabilitação

() 4. Outros

Esp.: _____

Obs.: _____

3.2 - Convênios de Saúde

() 1. Sim

() 2. Não

Esp.: _____

II - PARECER SOCIAL (Posição no grupo familiar, condição socioeconômica, interesse e responsabilidade/tratamento, nível de compreensão, dinâmica familiar e de participação social, acesso e utilização de recursos):

III - INTERVENÇÃO DO SERVIÇO SOCIAL:

Ações desenvolvidas: socioassistenciais, articulação com equipe, socioeducativas e outras.

Especifique:

Data: ____/____/____ Assistente Social: _____ CRESS: _____