

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

The social impact on individuals with communication disorders associated with cleft lip and palate with and without hearing loss

Talita Fernanda Stabile Fernandes¹, Sonia Tebet Mesquita², Mariza Ribeiro Feniman³

RESUMO

Objetivo: Identificar as repercussões sociais em indivíduos com distúrbios da comunicação associados às fissuras labiopalatinas com e sem perda auditiva. **Métodos:** Participaram crianças e adolescentes de 7 anos a 15 anos e 11 meses de idade, de ambos os gêneros, com fissuras de lábio e palato ou de palato isolado, com e sem perda auditiva associada. A pesquisa foi composta por 52 participantes, divididos em dois grupos: um constituído por 36 crianças e adolescentes com fissuras labiopalatinas e sem perda auditiva e outro, por 16 sujeitos com fissuras labiopalatinas e com perda auditiva associada. **Resultados:** Constatou-se que as repercussões socioeconômicas, familiares, educacionais e sociais são comuns aos grupos. **Conclusão:** As crianças e adolescentes com perda auditiva associada à fissura labiopalatina não estão em “desvantagem” no que se refere às repercussões econômicas, familiares, escolares e sociais, em relação às 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 de viver em uma sociedade totalmente preocupada com a imagem e julgadora das diferenças.

Descritores: Fissura palatina; Perda auditiva; Comunicação; Relações interpessoais; Serviço social

ABSTRACT

Purpose: To identify the social impact on individuals with communication disorders associated with cleft lip and palate with and without hearing loss. **Methods:** Participation by children and adolescents from 7 years to 15 years and 11 months old, of both genders, with cleft lip and palate or isolated cleft palate, with and without associated hearing loss. The survey consisted of 52 participants, divided into two groups: one consisting of 36 children and adolescents with cleft lip and palate without hearing loss and the other, 16 subjects with cleft lip and palate with associated hearing loss. **Results:** It was found that the socio-economic, family, educational and social effects are common to both groups. **Conclusion:** Children and adolescents with hearing loss associated with cleft lip and palate are not “disadvantaged” when referring to economic, family, school and social repercussions in relation to those who do not have hearing disorders. Both groups experience the worsening of living with the aesthetic and functional impairment caused by the anomaly and living in a society entirely concerned with the image and judging differences.

Keywords: Cleft palate; Hearing loss; Communication; Interpersonal relations; Social work

Trabalho realizado no Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo – USP – Bauru (SP), Brasil.

(1) Centro de Pesquisas Audiológicas, Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo – USP – Bauru (SP), Brasil.

(2) Setor de Projetos Comunitários, Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo – USP – Bauru (SP), Brasil.

(3) Departamento de Fonoaudiologia, Faculdade de Odontologia de Bauru, Universidade de São Paulo – USP – Bauru (SP), Brasil.

Conflito de interesses: Não

Contribuição dos autores: TFSF pesquisador principal, elaboração da pesquisa, elaboração do cronograma, levantamento da literatura, coleta e análise dos dados, redação do artigo, submissão e trâmites do artigo; STM coorientadora, elaboração da pesquisa, elaboração do cronograma, análise dos dados, correção da redação do artigo, aprovação da versão final; MRF orientadora, elaboração da pesquisa, elaboração do cronograma, análise dos dados, correção da redação do artigo, aprovação da versão final.

Endereço para correspondência: Talita Fernanda Stabile Fernandes, R. Silvio Marchione, 3/20, Vila Nova Cidade Universitária, Bauru (SP), Brasil, CEP: 17012-900. E-mail: talitasfernandes@usp.br

Recebido em: 11/7/2014; **Aceito em:** 11/2/2015

INTRODUÇÃO

No processo de reabilitação de indivíduos com distúrbios de comunicação associados às fissuras labiopalatinas, a equipe interdisciplinar constituída pelas áreas de medicina, enfermagem, odontologia, fonoaudiologia, nutrição, psicologia, serviço social, fisioterapia, educação e terapia ocupacional prezam pela troca de informações e saberes entre os profissionais, que se faz fundamental para o atendimento do paciente e de sua família, pois uma área interfere diretamente na outra, no que diz respeito à reabilitação estética, funcional, psicológica e social.

Em relação às repercussões sociais das fissuras labiopalatinas, estas já foram abordadas pela literatura nacional. No entanto, não se ateu à possibilidade da existência de diferenças de repercussões sociais entre pessoas com e sem perda auditiva associada à anomalia⁽¹⁻⁴⁾.

As repercussões sociais nos indivíduos com fissuras labiopalatinas e/ou perda auditiva abrangem aspectos relacionados ao momento do diagnóstico, considera os contextos socioeconômico, familiar, escolar e de inserção social, além das expectativas com o tratamento e os recursos de apoio ao processo de reabilitação.

O assistente social, como membro da equipe interdisciplinar em saúde e reabilitação das fissuras labiopalatinas e dos distúrbios de comunicação associados, é o profissional responsável por conhecer essas repercussões da realidade social do paciente e de sua família e, para tal, conta com um instrumental de estudo socioeconômico.

Este instrumental é composto por cinco indicadores: número de membros da família, ocupação dos membros, escolaridade, renda familiar e condições habitacionais. Estende-se 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^(5,6).

A partir da prática profissional do Serviço Social no hospital de referência do estudo, surgiu um questionamento: há ou não diferença de repercussões sociais entre 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, conseqüentemente, nos relacionamentos sociais, comparadas às que não possuem o distúrbio auditivo.

Este estudo teve como objetivo geral identificar as repercussões sociais em indivíduos com distúrbios da comunicação associados às fissuras labiopalatinas com e sem perda auditiva.

A pesquisa se justifica pela possibilidade de subsidiar a intervenção da equipe de reabilitação, perante a demanda apresentada por esse público.

MÉTODOS

A pesquisa foi realizada no Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais (HRAC) da Universidade de São Paulo (USP) e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HRAC/USP, sob parecer nº 193.552. Os pais e/ou responsáveis assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

A tipologia foi descritiva transversal, buscando descrever a prevalência das características de determinada população, por meio de fonte primária, em um período de tempo definido⁽⁷⁾.

Foram selecionadas crianças e adolescentes de 7 anos a 15 anos e 11 meses de idade, 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 (SP). A caracterização dos participantes está apresentada na Tabela 1.

A faixa etária escolhida para a pesquisa justifica-se por caracterizar uma fase escolar considerada como um período de novos e diversificados contatos para além dos contatos familiares já existentes.

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⁽⁸⁻¹⁷⁾.

Tabela 1. Caracterização dos participantes, de acordo com gênero e faixa etária

Categorias	G1		G2		Total (G1 + G2)	
	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 e 11 meses	13	36	7	44	20	38
12 à 15 anos e 11 meses	23	64	9	56	32	62
Total	36	100	16	100	52	100

Com esses tipos de fissuras labiopalatinas, procedência e faixa etária, independentemente da perda auditiva, foram identificados 56 pacientes e, mediante análise do exame audiométrico do prontuário dos participantes, verificou-se que 17 apresentavam perda auditiva condutiva (considerada para este estudo, perda auditiva unilateral ou bilateral, com limiares auditivos acima de 20 dB) e faziam uso de Aparelho de Amplificação Sonora Individual (AASI).

Em relação ao grau da perda auditiva, considerou-se: leve – perda com limiares entre 20 e 30 dB; moderada – perda com limiares entre 31 e 60 dB; severa – perda com limiares entre 61 e 90 dB; profunda – perda superior a 90 dB⁽¹⁰⁾.

Os critérios de exclusão foram: pacientes internados na Unidade de Cuidados Especializados (UCE) do hospital; pacientes que se mudaram para outro município; e aqueles desistentes do tratamento no hospital. Considerando-se estes critérios, quatro pacientes foram excluídos do estudo, reduzindo para 52 participantes, que foram divididos em dois grupos: Grupo 1 (G1): 36 com fissuras envolvendo o palato e sem perda auditiva e Grupo 2 (G2): 16 com fissuras envolvendo o palato e com perda auditiva associada.

Os dados foram coletados por meio de uma entrevista baseada no Instrumental de Estudo Socioeconômico do Serviço Social⁽⁵⁾, 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 seus pais ou responsáveis, com duração de 30 a 60 minutos, conforme o agendamento dos pacientes no hospital.

Os dados foram divididos em quatro eixos temáticos, de acordo com o objetivo da pesquisa:

Eixo 1. Configuração socioeconômica: estratificação socioeconômica; configuração dos estratos em: situação econômica, número de membros, escolaridade, habitação e ocupação;

Eixo 2. Aspectos sociofamiliares dos pacientes: tipo de família, relacionamento familiar, problemas de saúde ou 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 hospital e expectativas com o tratamento.

A análise dos dados ocorreu de forma descritiva, considerando a prevalência em cada grupo separadamente (G1) e (G2) e no total (G1+G2).

RESULTADOS

Eixo 1. Configuração socioeconômica

Constatou-se a caracterização dos diferentes indicadores nas estratificações socioeconômicas dos participantes da pesquisa: baixo inferior, baixo superior, médio inferior e médio.

Eixo 2. Aspectos sociofamiliares dos pacientes

Em relação aos aspectos sociofamiliares, considerando a amostra total, constatou-se que os tipos de família que prevaleceram foram: nuclear (56%), monoparental (21%), extensa (13%), reconstituída (6%) e outras (4%). Neste estudo, foi considerada “outras”, as famílias constituídas por avós, responsáveis legais pelos netos.

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 predominância do relacionamento familiar considerado bom para o total dos grupos (G1+G2=77%) e para estes separadamente (G1=66% e G2=86%), comparado aos outros níveis de relacionamento na totalidade dos grupos (G1+G2): muito bom (6%), regular (11%) e ruim (6%). É importante evidenciar que, para o G1, em 20% dos casos, o relacionamento familiar foi considerado regular, diferente do G2, que não obteve dados neste nível de relação.

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 (G1+G2), não havia casos na família (60%), alcançando-se também os mesmos resultados quando analisados separadamente (G1=66% e G2=53%). Entre as famílias em que havia um membro com doença ou deficiência (G1=34%; G2=47%; G1+G2=40%), as principais situações citadas foram: fissura labiopalatina, paralisia cerebral, deficiência física, doenças cardiovasculares e depressão.

Em relação à religiosidade dos participantes da pesquisa, os dados revelaram predominância da religião evangélica no G1 (54%), da católica no G2 (47%) e de ambas na totalidade dos grupos (G1+G2=44%), seguidas de outras religiões, considerando o total dos grupos (G1+G2): espírita: 4%, testemunha de Jeová: 2%; 6% declararam-se sem religião.

Eixo 3. Aspectos sociais dos pacientes

Quanto aos aspectos sociais dos pacientes, 100% estavam inseridos em escola e o nível de relacionamento escolar foi considerado bom para 56% no G1, 44% no G2 e 52% nos grupos somados (G1+G2). O nível regular ficou em 33% no G1, 31% no G2 e 33% nos G1+G2. Houve também relatos de nível de relação escolar ruim para 11% no G1, 25% no G2 e 15% nos G1+G2. 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. Constatou-se prevalência de relacionamento social considerado bom pelos grupos (G1=80%; G2=75%; e G1+G2: 79%), havendo negação de qualquer forma de isolamento social, conflitos ou exclusão. O nível regular atingiu o índice de 17% no G1, 13% no G2 e 15% nos G1+G2. 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 G1, 62% do G2 e 75% dos G1+G2. Todavia, alguns participantes relataram ter sofrido o assédio: 19% no G1, 38% no G2 e 25% nos G1+G2. Nestes casos, questionou-se o local da ocorrência da situação de discriminação ou preconceito, e a maioria citou “apenas na escola” (71%= G1; 50%=G2; e 62%=G1+G2). Outros evidenciaram, como locais da violência, a escola e a família: 29% no G1, 50% no G2 e 38% nos G1+G2.

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 relatos de isolamento, exclusão e desmerecimento da capacidade intelectual/cognitiva da criança ou adolescente.

Os participantes da pesquisa também foram questionados sobre a existência da forma de apoio em suas vidas e a maioria obteve resposta afirmativa (G1=92%; G2=100%; e G1+G2=94%). Quanto às fontes do apoio, citaram escola e família: 44% no G1, 56% no G2 e 48% nos G1+G2; outros se referiram apenas à escola: 44% no G1, 38% no G2 e 42% nos G1+G2; houve também os que consideraram apenas a família como fonte do apoio: 12% no G1, 6% no G2 e 10% nos G1+G2.

Em relação à família, foi considerado pelos participantes, 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

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 origem. Entre os serviços, 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.

Embora todos os participantes da pesquisa sejam residentes do mesmo município onde se encontra o hospital, como parte da entrevista, foi questionada a sua forma de locomoção até a instituição. A maioria informou contar com recursos próprios (97% no G1; 100% no G2 e 98% nos G1+G2). Nestes casos, a justificativa foi por residir próximo ao hospital ou contar com carro próprio, ou mesmo por opção do paciente e da família. Por outro lado, apenas um participante do G1 (3%) afirmou utilizar o benefício Passe Municipal/Deficiência - Lei nº 3540/93*.

Quanto às expectativas em relação ao tratamento no hospital, a maioria dos participantes evidenciou ser apenas para tratamento complementar (72% no G1; 88% no G2 e 77% nos G1+G2). Houve relatos de acompanhamentos fonoaudiológico, odontológico, neurológico, otorrinolaringológico e psicológico. Alguns participantes alegaram ter expectativas para tratamento complementar e cirúrgico: 25% no G1, 12% no G2 e 21% nos G1+G2, reconhecendo a necessidade de acompanhamento com as especialidades citadas acima. Afirmaram, porém, encontrarem-se 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. A expectativa com o tratamento apenas cirúrgico destacou-se em apenas um caso, no G1 (3%). Este único participante afirmou estar à espera apenas do procedimento cirúrgico de enxerto ósseo secundário, dispensando o tratamento complementar. Neste caso, foram prestadas orientações à família com relação às rotinas institucionais e a importância do acompanhamento complementar para o sucesso da reabilitação.

DISCUSSÃO

Na caracterização dos participantes constatou-se predominância do gênero masculino no grupo sem perda auditiva e do feminino no grupo com perda auditiva e, em ambos, a maioria era de adolescentes, resultados que 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^(9,11). 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⁽⁸⁾.

A adolescência é uma faixa etária importante e merece atenção da família, escola e equipe de reabilitação, por ser marcada por curiosidades, mudanças biológicas e emocionais e de maior valorização da imagem corporal^(2,4), fatores esses que interferem na autoestima e no desenvolvimento psicossocial.

Considera-se relevante, também, a faixa etária de 7 anos a 11 anos e 11 meses que, embora tenha aparecido com menor frequência neste estudo, exige apoio familiar no que diz respeito

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

à inserção escolar, por ser uma fase geralmente envolvida pela insegurança e dificuldades de interação social⁽²⁾.

O perfil socioeconômico (Eixo 1 – Tabela 2) revelou que, em ambos os grupos, prevaleceram os estratos sociais baixos, na maioria o baixo superior. Esta realidade reflete o universo de pacientes matriculados no hospital de referência do estudo, no qual a maioria (74%) pertence aos estratos sociais baixos e 50%, especificamente, são do estrato social baixo superior^(1,6). Este cenário também coincide com o da sociedade brasileira, em que 63% da população pertence às classes sociais baixas⁽¹⁸⁾.

As classes de nível socioeconômico baixo são 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^(4,18).

Para maior conhecimento das características dos diferentes estratos sociais dos sujeitos da pesquisa, no Eixo 1 (Tabela 3), os indicadores que compõem a estratificação socioeconômica (situação econômica, número de membros, escolaridade, situação/condição habitacional e ocupação do responsável) demonstram, de maneira aproximada, a realidade vivenciada pelos pacientes e famílias nos contextos socioeconômicos e culturais. Também há ênfase nos aspectos sociofamiliares, escolares, sociais, recursos de apoio à reabilitação e expectativas

com o tratamento, conforme já evidenciado pela literatura^(5,6) e demonstrados nos demais eixos.

No Eixo 2, 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. No geral, não houve relatos quanto à ocorrência de outros problemas de saúde ou deficiência na família. Verifica-se que o modelo tradicional de família, denominado nuclear, passou por um processo de transformação na sociedade, repercutindo no cotidiano das famílias brasileiras, em diferentes tipologias ou modelos familiares^(1,19).

Por meio destes dados, foi possível verificar, que embora a tipologia nuclear tenha predominado nos participantes da pesquisa, observou-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.

Estes novos tipos de família se construíram ao longo do tempo, em consequência das mudanças sociais, políticas, econômicas, afetivas e até mesmo do avanço da tecnologia, trazendo, assim, novas configurações para a sociedade⁽¹⁹⁾.

Diante desta realidade, é necessário analisar a família com novos parâmetros, no cotidiano da prática profissional, visto que as transformações na sua organização e forma de constituição

Tabela 2. Caracterização dos participantes segundo a estratificação socioeconômica

Estrato socioeconômico	G1		G2		(G1 + G2)	
	n	%	n	%	n	%
Baixo inferior (BI)	7	19	4	25	11	21
Baixo superior (BS)	24	67	8	50	32	62
Subtotal (baixos)	31	86	12	75	43	83
Médio inferior (MI)	5	14	3	19	8	15
Médio (M)	-	-	1	6	1	2
Subtotal (médios)	5	14	4	25	9	17
Total	36	100	16	100	52	100

Tabela 3. Prevalência dos indicadores sociais na configuração socioeconômica

Indicadores (Estratos)	Média salarial (Salários mínimos)			Membros (Número de pessoas)			Escolaridade (Responsável)			Habitação			Ocupação (Responsável)		
	Categoria	nº	%	Categoria	nº	%	Categoria	nº	%	Categoria	nº	%	Categoria	nº	%
	BI	0 a ½ SM	2	18,5	3 a 4	6	54	F2 I	4	36,5	CI	2	18,5	TA PBS	4
	½ a 2 SM	7	63	5 a 6	2	18,5	F1 I	2	18,5	CR	3	27	NT	4	36,5
BS	2 a 4 SM	18	56	3 a 4	21	66	CC	19	60	PR	5	16	TA PBS	24	75
	4 a 9 SM	9	28	5 a 6	7	22	F2 I	4	13	PB	12	38	TCP SE	6	19
MI	9 a 15 SM	1	12,5	3 a 4	6	75	SC	4	50	PO	2	25	TA ADM	4	50
	4 a 9 SM	7	87,5	5 a 6	2	25	CC	2	25	PB	3	37,5	TA PBS	3	37,5
M	15 a 30 SM	1	100	5 a 6	1	100	F2 C	1	100	PB	1	100	E	1	100

Legenda: SM = salários mínimos; BI = Baixo Inferior; BS = Baixo Superior; MI = Médio Inferior; M = Médio; F2 I = Fundamental 2 Incompleto; F1 I = Fundamental 1 Incompleto; CC = Colegial Completo; SC = Superior Completo; F2 C = Fundamental 2 Completo; CI = Cedida e Insatisfatória; CR = Cedida e Regular; PR = Própria e Regular; PB = Própria e Boa; PO = Própria e Ótima; TA PBS = Trabalhadores Assalariados Produção, Bens e Serviços; NT = Não trabalha; TCP SE = Trabalhadores por Conta Própria Sem empregado; TA ADM = Trabalhadores Assalariados Administrativos, Técnicos e Científicos; E = Empregados

trazem diferentes demandas para os profissionais da área da saúde e reabilitação⁽⁵⁾.

Independentemente de sua tipologia, sabe-se que a família é um campo de referência para os indivíduos e que nela é fundamental estabelecer relações de afeto e que contribuam para o desenvolvimento humano e social^(2,3).

No caso da população do estudo, mesmo apresentando uma anomalia, no ambiente familiar vivencia um contexto comum às demais famílias da sociedade. Desta forma, para análise do relacionamento familiar, os participantes do estudo refletiram sobre 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.

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 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⁽¹⁹⁾.

Embora os dados mostrem diferenças entre as religiões seguidas pelos grupos, estes vão ao encontro da realidade brasileira, que mostra prevalência das religiões cristãs, em relação às demais^(4,5). Vale ressaltar, ainda, o avanço da religião evangélico-protestante, que vem se expandindo e conquistando novos espaços por todo Brasil e o mundo.

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 está inserido nessa realidade⁽²⁾.

Desta forma, no Eixo 3, a realidade escolar mostrou que 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 crianças e adolescentes que apresentam uma anomalia reagem com dificuldades diante das adversidades e necessidades de aceitação por seus pares, são diferentes na maneira de lidar com as tensões da vida. É exatamente nessas fases de provação afetiva e emocional que vêm à tona as características da personalidade de cada um, as fragilidades e dificuldades de inclusão social^(1,4).

Assim, a escola é um universo de circunstâncias pessoais e existenciais que requerem do educador humanização nas ações diretas com crianças e adolescentes⁽³⁾. Essa atitude acaba por

demandar uma atuação muito além do posicionamento pedagógico e metodológico da prática escolar.

Quanto às relações sociais com vizinhos e comunidade, pelos participantes da pesquisa, 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 o ambiente escolar e familiar.

A literatura revela 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⁽²⁰⁾.

Tal situação gera uma desigualdade em nível tão exacerbado, que é como se o outro fosse uma espécie de negação coletiva da ordem social e, então, passa a ser visto como alguém que não pertence à mesma espécie, mas como uma “coisa” diferente⁽²⁰⁾.

Por outro lado, os grupos relataram contar com apoio ao processo de reabilitação justamente dessas mesmas fontes, ou seja, família e escola. Esta realidade revela a contradição existente, pois, família e escola, ao mesmo tempo em que se revelam como foco da ocorrência de preconceitos, são também, formas de apoio ao processo de reabilitação.

As situações em que as pessoas com fissuras labiopalatinas estão sujeitas devem ser enfrentadas com o apoio da comunidade. A reabilitação baseada no apoio da comunidade é um processo em que a própria pessoa com deficiência, sua família e respectiva comunidade são os agentes principais da sua capacitação social⁽²⁾.

Com base nos dados do Eixo 4, 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.

Vale ressaltar que, para os pacientes com fissuras labiopalatinas, a terapia fonoaudiológica e o acompanhamento odontológico complementares à reabilitação são realizados no próprio hospital. Em relação às crianças e adolescentes que apresentam perda auditiva, o acompanhamento fonoaudiológico complementar é disponibilizado por uma Clínica de Fonoaudiologia da Universidade de São Paulo (USP), localizada no mesmo campus do hospital.

Os pacientes contam também com os benefícios disponibilizados pela Sociedade de Promoção Social do Fissurado Labiopalatal (PROFIS)**, 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 hospital em geral, incluindo 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 a estudantes da área.

**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.

Para os atendimentos no hospital, 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.

Vale considerar que, 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⁽²⁰⁾. É o caso das famílias dos sujeitos da pesquisa, pertencentes às classes baixas, que, com base nos dados apresentados no Eixo 4, dispõem de uma rede de apoio social, composta por familiares, amigos, vizinhos, instituições religiosas e serviços comunitários, esses últimos, um direito nem sempre à disposição de pacientes de outras cidades/regiões.

No tocante às expectativas com relação ao tratamento, estas foram levadas em consideração para o planejamento das condutas terapêuticas dentro do processo de reabilitação no hospital. Investigar as percepções e expectativas dos atendidos é promover o máximo de crescimento e de trocas na relação profissional-paciente, valorizando o ser humano e resgatando a deficiência como ponto de partida para a emancipação dos mesmos^(2,20).

Diante do exposto, as demandas trazidas pelos pacientes com distúrbios de comunicação associados às fissuras labio-palatinas representam desafios para a equipe de reabilitação. Seu enfrentamento começa com o conhecimento aproximado da realidade familiar, cultural e social desse público, para decifrar as expressões da questão social que os envolve e se estende à intervenção, com a sua participação, na elaboração de estratégias de prevenção e transformação do cenário da desigualdade e exclusão social.

CONCLUSÃO

As crianças e adolescentes com perda auditiva associada à fissura labiopalatina não estão em desvantagem, no que se refere à realidade econômica, familiar, escolar e social, em relação às 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 de viver em uma sociedade totalmente preocupada com a imagem e julgadora das diferenças.

REFERÊNCIAS

- Garcia RCM. Aspectos psicossociais e familiares de indivíduos com e sem distúrbios da comunicação decorrentes da fissura labiopalatina [dissertação]. Bauru: Universidade de São Paulo. Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais; 2006.
- Graciano MIG, Tavano LDA, Bachega MI. Aspectos psicossociais da reabilitação. In: Trindade IEK, Silva Filho OG. Fissuras labiopalatinas: uma abordagem interdisciplinar. São Paulo: Santos; 2007. p. 311-33.
- Mesquita ST. As repercussões sociais das malformações congênitas lábio-palatais no cotidiano de seus portadores [monografia]. Bauru: Universidade de São Paulo. Hospital de Pesquisa e Reabilitação de Lesões Lábio-Palatais; 1991.
- Veronez FS, Luz CF, Galante JMB, Paes JT, Campos CB, Graciano MIG. Aspectos psicossociais dos pacientes com fissura labiopalatina: revisão sistemática. *Omnia Saúde*. 2011;6(1):27-33.
- Graciano MIG. Estudo socioeconômico: um instrumento técnico operativo. 2a ed. São Paulo: Veras; 2013.
- Graciano MIG, Lehfeld NAS. Estudo socioeconômico: indicadores e metodologia numa abordagem contemporânea. *Serv Social Saúde*. 2010;9(9):157-85.
- Minayo MCS. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. 31a ed. Petrópolis: Vozes; 2012.
- Amaral MIR, Martins JE, Santos MFC. Estudo da audição em crianças com fissura labiopalatina não-sindrômica. *Braz J Otorhinolaryngol*. 2010;76(2):164-71. <http://dx.doi.org/10.1590/S1808-86942010000200004>
- Baroneza JE, Faria MJSS, Kuasne H, Carneiro JLV, Oliveira JC. Dados epidemiológicos de portadores de fissuras labiopalatinas de uma instituição especializada de Londrina, Estado do Paraná. *Acta Sci Health Sci*. 2008;27(1):31-5. <http://dx.doi.org/10.4025/actascihealthsci.v27i1.1434>
- Boothroyd A, Eisenberg LS, 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;53(3):531-42. [http://dx.doi.org/10.1044/1092-4388\(2009\)08-0260](http://dx.doi.org/10.1044/1092-4388(2009)08-0260)
- Freitas JAS, Neves LT, Almeida AL, Garib DG, Trindade-Suedam IK, Yaedú RYF et al. Rehabilitative treatment of cleft lip and palate: experience of the Hospital for Rehabilitation of Craniofacial Anomalies/USP (HRAC/USP). Part 1: overall aspects. *J Appl Oral Sci*. 2012;20(1):9-15. <http://dx.doi.org/10.1590/S1678-77572012000100003>
- Garib DG, Silva Filho OG, Janson GRP, Pinto JHN. Etiologia das máis oclusões: perspectiva clínica (parte III): fissuras labiopalatinas. *Ortodontia*. 2010;9(4):30-6.
- Gordon ASD, Jean-Louis F, Morton RP. Late ear sequelae in cleft palate patients. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*. 1988;15(2):149-56. [http://dx.doi.org/10.1016/0165-5876\(88\)90066-3](http://dx.doi.org/10.1016/0165-5876(88)90066-3)
- Hanayama M. Distúrbios de comunicação nos pacientes com seqüela de fissura labiopalatina. *Rev Bras Cir Craniomaxilofac*. 2009;12(3):118-24.
- Lima AM de F, Lauris JRP, Feniman MR. Audição de crianças com fissura labiopalatina e baixo peso: estudo comparativo. *Arq Int Otorrinolaryngol*. 2011;15(4):461-7. <http://dx.doi.org/10.1590/S1809-48722011000400009>
- 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):527-33. <http://dx.doi.org/10.1016/j.bjoms.2007.02.003>
17. Moore BCJ. Speech mapping is a valuable tool for fitting and counseling patients. *Hear J.* 2006;59(8):26-30. <http://dx.doi.org/10.1097/01.HJ.0000286371.07550.5b>
18. Mariano SA, Carloto CM. Gênero e combate à pobreza: Programa Bolsa-Família. *Est Femin.* 2009;17(3):312. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-026X2009000300018>
19. Graciano MIG, Galvão KA. Modelos e arranjos familiares: um estudo na área da fissura labiopalatina na realidade brasileira. *Arq Ciên Saúde.* 2014;21(2):56-63.
20. Ribeiro KSQS. A relevância das redes de apoio social no processo de reabilitação. *Rev Bras Ciên Saúde.* 2009;13(2):69-78.