

# O acesso a direitos das pessoas com fissura labiopalatina: as repercussões do laudo de deficiência

## *People with Cleft Lip and Palate: The Access to their Right : the Repercussions of the Impairment Report*

Maria Inês Gândara Graciano<sup>1</sup>; Elaine dos Santos Benevides<sup>2</sup>; Caroline Spósito<sup>3</sup>

<sup>1</sup> Pós-doutora em Serviço Social pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC/SP), Chefe do Serviço Social do HRAC/USP, Bauru/SP; <sup>2</sup> Assistente Social do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo (HRAC/USP), Bauru/SP; <sup>3</sup> Assistente Social, Especialista em Serviço Social na Área da Saúde e Reabilitação (HRAC/USP), Bauru/SP

### Resumo

**Introdução:** Objetivando assegurar direitos da pessoa com deficiência, a legislação se faz ampla nesta área, entretanto, não explicita se a pessoa com fissura labiopalatina deve ser considerada pessoa com deficiência. Assim o HRAC propôs um modelo de laudo para avaliação do grau de comprometimento anatomo-funcional. **Objetivo:** Verificar a efetividade do laudo de deficiência no acesso a direitos das pessoas com fissura labiopalatina. **Metodologia:** Pesquisa de tipologia descritiva e explicativa, com abordagem quanti-qualitativa. **Universo (U)** constituído de 190 adultos, com fissura de lábio e/ou palato entre 18 e 59 anos, procedentes de todo o Brasil, e amostra (A) de 82 pacientes que concordaram participar do estudo. Como instrumento de coleta de dados utilizou-se um questionário com questões abertas e fechadas, bem como consulta ao prontuário. **Resultados:** Quanto ao perfil, em sua maioria, os sujeitos estavam na faixa etária entre 18 e 30 anos (71% U e 62% A), gênero feminino (56% U e 60% A), pertenciam à classe social baixa (87% U e 92% A) e procediam da região Sudeste (61% U e 55% A). Em sua maioria, os sujeitos da amostra (72%) conheciam e usufruíam de benefícios relacionados às pessoas com deficiência, destacando-se a importância do laudo (57%). A maioria dos sujeitos (76%) considerava-se pessoa com deficiência, concordando com o parecer favorável emitido pela equipe interdisciplinar (96%), devido ao comprometimento anatomo-funcional, obtendo um índice de aceitação pelas empresas de 51%. **Discussão e Conclusão:** O posicionamento das instituições em aceitar ou não o laudo reflete a falta de clareza da legislação sobre o enquadramento da fissura labiopalatina como deficiência. O estudo apontou que é preciso garantir a essas pessoas sua plena integração no contexto socioeconômico e cultural, além de mecanismos e instrumentos legais que lhes assegurem o pleno exercício de seus direitos, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas.

### Palavras-chave

Fissura Labial. Fissura Palatina. Pessoas com Deficiência. Direito à Saúde.

### Abstract

**Introduction:** In order to ensure the rights of the disabled person, the legislation in this area is extensive, however, no explicit if the person with cleft lip/palate should be considered a disabled person. So the HRAC proposed a report model for evaluation of the degree of anatomical-functional implications. **Objective:** To verify the effectiveness of disability appraisal report in access to the rights for people with cleft lip/palate. **Methodology:** It was a descriptive and explanatory research in a quanti-qualitative approach. The universe (U) was 190 adults with cleft lip/palate between 18 and 59 years from all over Brazil. The sample (S) was 82 patients who agreed to take part in the study. The instrument was a questionnaire with open and closed questions, as well as the register search. **Results:** Most subjects were between 18 and 30 years old (71% U and 62% S), female (60% U and 56% S), belong to lower social class (87% U and 92% S) and were from the Southeast region (61% U and 55% S). Most of them (72%) knew and appreciated the benefits regarding disabled people, highlighting the importance of their report (57%). Most subjects (76%) considered themselves disabled, agreeing with the favorable report issued by the interdisciplinary team (96%), due to anatomical and functional impairment, obtaining an index of acceptance by institutions of 51%. **Discussion and Conclusion:** The positioning of the institutions to accept or not disability appraisal report reflects the lack of clarity in the legislation regarding to legitimacy of cleft lip/palate framework as physical disability. It is necessary to ensure people with cleft lip and palate their full integration in the social, economic and cultural context, as well as implementation of legal instruments and mechanisms ensuring their rights as citizens, on an equal basis of opportunities similar to others.

### Keywords

Cleft Lip; Cleft Palate; Disabled Persons; Right to Health.

## Introdução

As fissuras labiopalatinas são conceituadas como alterações faciais de origem embriológica, resultantes da falta de fusão dos processos nasais mediais entre si, e desses com os processos maxilares (lateralmente).<sup>1</sup> No Brasil, admite-se que a incidência de fissura labiopalatina oscila em torno de 1:650 nascimentos.<sup>2</sup> Esse estudo realizado na região de Bauru/SP é um dos que mais se aproxima dos dados epidemiológicos em populações brancas de europeus e americanos, que variam entre 1:500<sup>3</sup> e 1:768<sup>4</sup>.

Objetivando assegurar os direitos da pessoa com deficiência, a legislação se faz ampla nesta área. Entretanto, nenhum item específica explicitamente se a pessoa com fissura labiopalatina deve ser considerada pessoa com deficiência. Porém, em seu sentido mais amplo, deixa em suas entrelinhas esta possibilidade efetiva, como os dispostos nos decretos 3.298/99 e 5.296/04.<sup>5-6</sup> Apesar de a fissura labiopalatina poder ser corrigida cirúrgica e/ou proteticamente, suas sequelas funcionais e psicossociais têm repercussão na qualidade de vida dos indivíduos, limitando suas atividades e restringindo sua participação social. Neste sentido, tem-se algumas considerações elaboradas por profissionais do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo (HRAC/USP), a saber:

- Em 2010, o HRAC implantou uma proposta de laudo para enquadramento da fissura como deficiência, considerando aspectos como tipo de fissura, graus de inteligibilidade da fala e comprometimento dento-esquelético-facial.<sup>7</sup>

- Embora a finalidade do HRAC seja a reabilitação de pessoas com fissura labiopalatina, o tratamento configura-se num processo longo e complexo envolvendo atendimentos e procedimentos de especialidades por um período médio de 12 a 18 anos dependendo da sua gravidade; daí a necessidade do enquadramento da fissura como deficiência, ainda que de forma temporária, até que seja concretizado o processo de reabilitação; ou, de forma definitiva, nos casos com histórico de sequelas. Desta forma, alguns questionamentos se fazem necessários: Com quais finalidades as pessoas com fissura labiopalatina de diferentes regiões do país solicitam o laudo para seu enquadramento como pessoa com deficiência? Em quais situações de comprometimento estético/funcional e psicossocial a pessoa com fissura labiopalatina tem sido considerada pessoa com deficiência?

É importante destacar que esta pesquisa teve como referência fundamental o estudo<sup>8</sup> envolvendo 250 indivíduos adultos de diferentes regiões do Brasil, tipos de fissura e graus de comprometimento. Seus resultados apontam que 78% vivenciaram dificuldades sociais em fases anteriores (infância e adolescência) embora, atualmente, somente 24% se considerem pessoas com deficiência. A maioria (84%), porém, tem um posicionamento favorável ao enquadramento da fissura como deficiência, destacando, entretanto, que o grau de comprometimento é que deve definir a necessidade.

Desta forma, esta pesquisa torna-se importante por apresentar resultados que oferecem suporte e argumento para a redefinição da Política Nacional de Integração das Pessoas com Deficiência,

sugerindo-se a alteração da legislação em vigor, já que esta não prevê de forma clara a inclusão da fissura labiopalatina como um tipo de deficiência devido à concepção equivocada de que se trata de um problema estético e não funcional e psicossocial.

## Aspectos legais da deficiência

A Constituição Federal do Brasil<sup>9</sup> é um marco fundamental para a garantia de direitos, dentre eles os relacionados às pessoas com deficiência. Ao tratar sobre deficiência, a Constituição de 1988 adota a expressão “pessoa portadora de deficiência” sem, porém, mencionar uma definição do que seria o termo “deficiência”, assunto este tratado em vários decretos, conforme explanação a seguir.

O Decreto 3.298, de 20 de dezembro de 1999<sup>5</sup>, que veio regulamentar a Lei 7.853, de 24 de outubro de 1989<sup>10</sup>, consolida as normas de proteção já contempladas na mencionada lei, dispondo sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, compreendendo o conjunto de orientações normativas que objetivam assegurar o pleno exercício dos direitos individuais e sociais das pessoas com deficiência, e trazendo uma classificação legal das deficiências. Em seu artigo 3º, inciso I, o Decreto 3.298/99<sup>5</sup> traz para si o componente da incapacidade ao definir a deficiência:

I - **deficiência** – toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para o desempenho de atividade, dentro do padrão considerado normal para o ser humano. (p. 1)

Por força do Decreto Federal nº 5.296<sup>6</sup>, passa a vigorar trazendo em seu artigo 5º, § 1º, a definição do que considera pessoa portadora de deficiência, nos seguintes termos:

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

I - **pessoa portadora de deficiência**, além daquelas previstas na Lei nº. 10.690, de 16 de junho de 2003, a que possui limitação ou incapacidade para o desempenho de atividade e se enquadra nas seguintes categorias: deficiência física, deficiência auditiva, deficiência visual, deficiência mental e deficiência múltipla. (p. 1)

A deficiência física, foco deste estudo, é definida como:

a) **deficiência física**: alteração completa ou parcial de um ou mais segmento do corpo humano, acarretando o comprometimento da função física, apresentando-se sob a forma de paraplegia, paraparesia, monoplegia, monoparesia, tetraplegia, tetraparesia, triplegia, triparesia, hemiplegia, hemiparesia, ostomia, amputação ou ausência de membro, paralisia cerebral, nanismo, membros com deformidade congênita ou adquirida, exceto as deformidades estéticas e as que não produzam dificuldades para o desempenho de funções.<sup>6</sup> (p. 1)

A Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência,<sup>11</sup> aprovada em 2007, define no artigo 1º: “Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de natureza física, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade com as demais pessoas”. Esta Convenção foi ratificada pelo Brasil sendo incorporada no ordenamento jurídico brasileiro com força de emenda constitucional, prerrogativa dos tratados

e Convenções Internacionais de Direitos Humanos, garantidos no artigo 5º da Constituição Federal do Brasil.<sup>9</sup> Importa ressaltar que a incorporação desta Convenção resulta no alargamento do universo de direitos anteriormente garantidos por normas infraconstitucionais baseadas em conceitos próprios e taxativos sobre deficiência, cuja interpretação equivocada acabava por não enquadrar a fissura labiopalatina por considerá-la como simples deformidade estética que não produz dificuldade para o desempenho de funções.

### **A classificação das fissuras labiopalatinas e seus comprometimentos**

A fissura labiopalatina está prevista no Capítulo XVII da Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID-10), adotada pelo Ministério da Saúde desde janeiro de 1998. Este capítulo inclui as malformações, deformidades e anomalias cromossômicas, agrupadas em três categorias: fenda palatina, fenda labial e fenda labial com fenda palatina.<sup>12</sup>

O comprometimento funcional que ocorre nas pessoas com fissura labiopalatina, em decorrência da sintomatologia ou de sequelas dessa anomalia congênita, encontra-se na Classificação Internacional de Funcionalidades, Incapacidades e Saúde (CIF).<sup>13</sup>

A classificação das fissuras labiopalatinas utilizada pelo HRAC/USP baseia-se em artigo publicado pela Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo<sup>14</sup> com uma modificação proposta por pesquisadores do HRAC/USP<sup>15</sup>, especialmente na inclusão das fissuras medianas também no grupo II. Esta classificação tem como referência o forame incisivo, local em que ocorre o fechamento de toda a área do lábio e palato:

**Grupo I** – Fissuras pré-forame incisivo: estão relacionadas à formação do lábio e do rebordo alveolar. São classificadas como completa ou incompleta, podendo ser unilaterais, bilaterais ou medianas, conforme o lado comprometido (direito ou esquerdo).

**Grupo II** – Fissuras transforame incisivo: são aquelas que têm início no lábio ou no rebordo alveolar e prosseguem até o palato mole, atravessando o forame. Classificadas em unilaterais (direita ou esquerda), bilaterais e medianas.

**Grupo III** – Fissuras pós-forame incisivo: são as fissuras isoladas de palato. Sua maior incidência envolve a região posterior da úvula até o forame incisivo. São classificadas como completas se atingem o forame incisivo e incompletas se não chegam até ele.

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

Para melhor entendimento, as fendas pré-forame são as de lábio, as pós-forame são as de palato (céu da boca) e as transforame são as que envolvem lábio, alvéolo (gengiva) e palato.

O grau e tipo de comprometimento da fissura labiopalatina estão associados aos distúrbios da comunicação e/ou desfiguramento facial que acarretam comprometimentos da função física, psicológica ou fisiológica. Dentre os comprometimentos funcionais, podem ser destacados os distúrbios da fala e da audição, do crescimento facial e má-oclusão, além da aparência estético-funcional, a saber:

· **Aparência facial:** O grau de desfiguramento facial é o critério proposto para classificar o comprometimento morfológico e funcional dento-esquelético-facial decorrente de alterações do crescimento facial e da relação entre as arcadas dentárias associadas à fissura labiopalatina e outras anomalias craniofaciais. Em função de todas as alterações morfológicas, funcionais e estéticas que podem acometer o paciente, pode-se, avaliar e classificar a gravidade da deficiência do paciente, por meio de fotografias da face e da oclusão e de modelos de estudo associados ao exame clínico. O grau de comprometimento pode variar de leve a severo, considerando a má-oclusão dentária associada à deficiência do crescimento maxilar e comprometimento da estética facial.

· **Gravidade da deficiência maxilar ou da má-oclusão associada ao comprometimento dento-esquelético-facial:** Os índices oclusais, denominados Índices de Goslon<sup>16-17</sup> adotados na avaliação dos sujeitos da pesquisa classificam os pacientes com fissuras completas de lábio e palato unilaterais em cinco grupos, de acordo com a gravidade da má-oclusão, o prognóstico do crescimento maxilofacial e a conseqüente desarmonia e deficiência facial. São eles:

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

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

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

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

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

Os pacientes com os índices oclusais de grau 3, 4 e 5 apresentam problemas morfológicos e funcionais mais severos e, portanto, o grau de complexidade e o tempo de tratamento aumentam, podendo ser enquadrados como pessoas com deficiência. Os critérios de avaliação da aparência facial incluem os seguintes aspectos: equilíbrio dos terços no sentido vertical, simetria facial, qualidade da cicatriz labial, simetria labial superior, estética nasal, agradabilidade estética e grau de convexidade. Para fins de enquadramento como deficiência serão também considerados os pacientes que apresentarem resultados de avaliação estético-funcional de regular a ruim.

**1) Inteligibilidade da fala:** Na avaliação dos sujeitos da pesquisa, o grau de alteração da inteligibilidade da fala é o critério adotado para classificar o comprometimento funcional decorrente da presença de distúrbios da comunicação associados à fissura labiopalatina, podendo variar de leve a severo.<sup>18</sup> São eles:

**Grau 1) Comprometimento leve da inteligibilidade** – para os casos em que a inteligibilidade se encontrar levemente prejudicada, porém é possível entender o enunciado e compreender a ideia;

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

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

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

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

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

### **Repercussões psicossociais das fissuras labiopalatinas**

Os indivíduos nascidos com fissura de lábio e fissura de palato têm risco de apresentar problemas com a estética, a alimentação, a fala, a oclusão e a audição, com repercussões psicossociais. Alguns profissionais do HRAC/USP<sup>19</sup> destacam que muitos indivíduos com deformidade são estigmatizados pela sociedade, por privilegiar um modelo do ser ideal. Os autores consideram que:

As fissuras labiopalatinas nos remetem imediatamente ao estigma: um traço que está intimamente ligado à face e também à fala, principais focos de contato nas interações humanas. A face, considerada “um cartão de visitas” para as pessoas que valorizam a estética, apresenta-se atípica. A fala, fundamental para a comunicação, surpreende e causa espanto em função da nasalidade ou dos distúrbios articulatórios. (p. 1)

Desta forma, pode-se dizer que a não inclusão do indivíduo com fissura de lábio e/ou palato como pessoa com deficiência seria a negação desse direito devido a não observância da conceituação prevista na Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência,<sup>11</sup> que considera a deficiência como impedimento de natureza física, mental, intelectual ou sensorial que pode obstruir a participação do indivíduo na sociedade.

Compactuando com a afirmação de pesquisadores do HRAC/USP<sup>20</sup>, entende-se que o conceito de deficiência contido nesta Convenção<sup>11</sup> reforça a convicção de que devem ser assegurados às pessoas com fissura labiopalatina os direitos e garantias constitucionais conferidos aos demais cidadãos com deficiência, por serem direitos humanos, situando-se no patamar hierárquico superior a todas as demais normas infraconstitucionais. Isto, pois, a fissura labiopalatina é uma deficiência na medida em que o indivíduo que a possui deixa de ter uma participação plena e efetiva na sociedade, em igualdade de condições com as demais pessoas, por conta dos impedimentos ocasionados em razão dos problemas funcionais, estéticos e psicossociais, associados aos distúrbios da comunicação e/ou desfiguração facial.

Neste sentido, somente a reabilitação e, conseqüentemente, sua inclusão social podem trazer para as pessoas com fissura labiopalatina a oportunidade de participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições, pois estas pessoas sofrem diferentes formas de discriminação/preconceito em todas as fases da vida.

### **Objetivos**

O objetivo geral da pesquisa é verificar a efetividade do laudo de deficiência no acesso a direitos de pessoas com fissura labiopalatina.

E, como objetivos específicos: identificar o universo de pessoas com fissura labiopalatina solicitantes de laudo de deficiência no HRAC e suas finalidades; caracterizar o perfil socioeconômico, demográfico e clínico dos pesquisados com parecer favorável ou não ao enquadramento; constatar os motivos dos pareceres favoráveis ou não ao enquadramento da pessoa com fissura como pessoa com deficiência, do ponto de vista médico cirúrgico, fonoaudiológico e odontológico; conhecer os resultados do laudo de deficiência relacionados ao acesso a direitos dos casos com parecer favorável ou não; verificar o nível de conhecimento sobre as leis relacionadas à defesa dos direitos sociais das pessoas com deficiência; e levantar opiniões a respeito do posicionamento a partir do enquadramento ou não da pessoa com fissura labiopalatina como pessoa com deficiência.

### **Metodologia**

**Tratou-se de uma pesquisa descritiva e explicativa, que englobou a documental, bibliográfica e de campo, tendo como método de abordagem o dialético (estudo dos fatos e fenômenos dentro de um contexto social que configura a totalidade).<sup>21</sup> A dialética pensa a relação da quantidade como uma das qualidades dos fatos e fenômenos, buscando encontrar, na parte, a compreensão e a relação com o todo.<sup>22</sup>**

A pesquisa bibliográfica teve como eixos teóricos: Fissuras labiopalatinas (conceitos, classificação e comprometimentos) e Deficiência e Aspectos Legais. Na análise documental, utilizou-se o prontuário único do paciente para coleta de dados sobre o perfil socioeconômico geográfico e clínico (tipo de fissura, grau de inteligibilidade da fala e comprometimento dento-esquelético-facial). A pesquisa de campo teve como instrumentos de coleta de dados o questionário, abrangendo os seguintes eixos: perfil socioeconômico, demográfico e clínico; grau de comprometimento dento-esquelético-facial e da inteligibilidade da fala; conhecimento, efetivação de direitos; e concepção de deficiência e sua relação com a fissura labiopalatina.

A pesquisa foi desenvolvida no Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo (HRAC/USP), instituição pública, que tem por finalidade o ensino, a pesquisa e a extensão de serviços a pessoas com anomalias craniofaciais, síndromes relacionadas e/ou distúrbios da audição.

O universo da pesquisa foi constituído por 190 indivíduos adultos com fissura labial e/ou palatina, na faixa etária de 18 a 59 anos, procedentes de todas as regiões do Brasil e em tratamento no HRAC, com solicitações de laudo feitas no período de novembro de 2008 a janeiro de 2010, visando ao seu enquadramento como pessoa com deficiência.

Os sujeitos da amostra foram constituídos pelos casos que aceitaram e participaram da pesquisa mediante respostas dos questionários enviados por correio, e-mail ou fax (29 pesquisas) ou aplicadas pela pesquisadora no próprio HRAC mediante

entrevista (53 pesquisas), totalizando 82 indivíduos que obtiveram o parecer favorável ao enquadramento da fissura labiopalatina como deficiência (43% do universo).

Vale ressaltar que o projeto foi avaliado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do HRAC/USP, em consonância às normas éticas vigentes (Of. nº 015/2011-SVAPEPE-CEP).

## Resultados

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

No perfil dos pesquisados, tanto do universo (U), como da amostra (A), a maioria, ou seja, 71% (U) e 62% (A) apresentava entre de 18 a 30 anos, pertencia ao sexo feminino (56% U e 60% A) e às classes baixas (87% U e 92% A), segundo metodologia desenvolvida no HRAC/USP<sup>23</sup>. A maioria cursou do ensino fundamental I completo ao médio incompleto (43% U e 37% A); e, 35% (U e A) tinham ensino médio completo ou superior incompleto. A maioria não trabalhava no ato da entrevista (70% U e 62% A) e dentre os que trabalhavam 62% (U) e 59% (A) eram assalariados. Quanto à região, destacou-se a Sudeste (61% U e 55% A), seguida da Centro-Oeste (13% U e A), Sul (11% U e A) e Nordeste (5% U e A).

Segundo o tipo de fissura, a maioria apresentou a transforame, (comprometimento do lábio e palato - 75% U e 82% A), seguida da pós-forame (palato - 21% U e 15% A) e, pré-forame (lábio - 4% U e 3% A).

A maioria estava em tratamento por um período de 16 a 25 anos (42% U e 48% A), sendo importante destacar que 50% (U) e 53% (A) chegaram ao HRAC sem nenhum tipo de tratamento anterior.

Quanto à avaliação da inteligibilidade da fala, excluindo-se a fissura labial e os casos não avaliados, 76% (U) e 78% (A) dos pesquisados tinham grau de comunicação comprometida. No tocante à avaliação do índice de Goslon, excluindo-se as fissuras labial e palatal, ambas isoladamente, verificou-se que 76% (U) e 40% (A) possuíam comprometimento dento-esquelético-facial. Quanto à avaliação da aparência naso-labial e cicatriz cirúrgica, excluindo-se a fissura palatal isoladamente, 91% (U) e 93% (A) apresentaram algum tipo de comprometimento estético da face. É a partir desses dados que 97% (184 casos - U) e 100% (82 casos - A) dos pareceres da equipe resultaram em laudos favoráveis ao enquadramento da pessoa com fissura labiopalatina como pessoa com deficiência, especialmente devido ao grau de comprometimento, ou seja, 76% (U) e 78% (A) da inteligibilidade da fala, 76% (U) 40% (A) da dento-esquelético-facial e 91% (U) e 93% (A) da avaliação da aparência naso-labial e cicatriz cirúrgica.

Quanto à finalidade do laudo, ou seja, a motivação que levou os entrevistados a solicitarem o mesmo, observou-se que a maioria do universo (70% U e 67% A) buscou o alcance de um emprego por meio da Lei de Cotas<sup>5</sup>, em seguida para concursos públicos (46% U e 50% A) e um outro percentual significativo (18% U e 17% A) o acesso ao passe livre<sup>24</sup>. Observou-se ainda que 13% (U) e 15% (A) buscou o Benefício de Prestação Continuada (BPC).

Conhecimento e efetivação de direitos dos sujeitos da amostra Verificou-se que houve um percentual significativo de indivíduos que conhecem (59%) os direitos e benefícios relativos às pessoas com deficiência, dentre elas 60% exemplificaram leis relacionadas às cotas para concursos públicos e/ou para o acesso ao mercado de trabalho<sup>5</sup>.

Com relação à lei que descreve o Tratamento Fora do Domicílio – TFD, exposto pela Portaria n. 55, de 24 de fevereiro de 1999<sup>25</sup>, embora não seja um benefício exclusivo para as pessoas com deficiência, mas para qualquer cidadão que necessite ter acesso a tratamento de saúde, observou-se que 26% dos pesquisados disseram ter conhecimento dela. Foi demonstrado, ainda, conhecimento entre os entrevistados (14%) da Lei nº 8.899/94<sup>24</sup>, que regulamenta a concessão de passe livre às pessoas portadoras de deficiência no sistema de transporte interestadual. Ressalta-se que a concessão deste direito ocorre também na instância municipal, com normativas próprias.

Conforme Tabela 1, que trata da utilização de benefícios e direitos, detectou-se que dos 82 pacientes pesquisados, de forma geral, 64% mencionam que tiveram acesso a alguns tipos de benefícios e/ou direitos à saúde e/ou reabilitação de pessoas com deficiência, e esse índice sobe para 72% na atualidade, o que evidencia a ampliação do número de pessoas com conhecimento sobre direitos.

Para cada tipo de benefício, houve alterações significativas, pois o acesso ao passe livre aumentou de 15% (anteriormente) para 28% (atualmente), já a reserva de cotas no mercado de trabalho teve um crescimento de 10% (anteriormente) para 22% (atualmente), e as cotas em concursos públicos de 3% (anteriormente) para 16% (atualmente). Isso significa que houve uma ampliação e diversificação dos direitos de cidadania viabilizados por diferentes canais de informação e comunicação. Especialmente com relação ao TFD, os percentuais de 44% (anteriormente) e 40% (atualmente) para os que usufruíram ou usufruem foram significativos, não inviabilizando outros tipos de apoio-locomção individuais ou coletivos (condução cedida pelas prefeituras municipais).

Com relação à contribuição do laudo para o acesso a direitos e/ou benefícios, pôde-se verificar que 57% dos pesquisados confirmaram sua importância e eficácia. Entre os que confirmaram, 43% descreveram que o laudo foi importante para seu acesso ao mercado de trabalho. Todavia, 57% descreveram o acesso a direitos de forma mais geral. Por outro lado, houve um percentual de 43% de relatos afirmando que o laudo não contribuiu para o acesso a benefícios, e entre eles 67% destacaram que o laudo não é reconhecido legalmente. Houve ainda outro percentual (6%) que afirmou não conhecer, em sua totalidade, os direitos das pessoas com deficiência, o que ampliaria esse acesso com a utilização do laudo para outros fins.

Pôde-se observar ainda que 65% solicitaram outros documentos além do laudo para enquadramento da pessoa com fissura como pessoa com deficiência, visando ampliar a documentação que esclarece e/ou comprova seus níveis de comprometimento anátomo-funcional para a efetivação do acesso a benefícios ou direitos (45% Relatório de tratamento; 26% Informativos do

HRAC sobre o enquadramento da fissura como deficiência; e, 20% Ofício de Encaminhamento do Serviço Social para o acesso ao mercado de trabalho).

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

Verificou-se que 76% dos pesquisados se consideraram pessoas com deficiência. Destes, 52% demonstraram acreditar que a fissura é uma deficiência pelo fato de ser uma malformação (congenita). E 26% destacaram considerar a fissura como deficiência devido ao preconceito que as pessoas acometidas por ela sofrem. Todavia, algumas pessoas ainda destacaram (13%) que sentem limitações devido à existência da fissura labiopalatina e, por isso, consideraram-se pessoas com deficiência. Assim, 3% dos pesquisados relataram que se consideram pessoas com deficiência devido às dificuldades na hora de sua inserção no mercado de trabalho.

Dentre os que afirmaram não ser pessoas com deficiência (24%), 72% disseram ser pessoas comuns e 28% sentiam-se pessoas reabilitadas devido ao apoio do HRAC. Relacionando o posicionamento dos que se consideraram pessoas com deficiência, constatou-se que os pesquisados apresentavam os tipos de fissuras labiopalatinas mais complexas (labiopalatal em 75% (U) e 82% (A) e a palatal em 21% (U) e 15% (A)), o que justificou a contemplação do direito.

Na Tabela 2, pode-se observar que 96% dos pesquisados concordaram com o parecer que foi emitido no laudo, enquadrando a pessoa com fissura como com deficiência. Dentre eles, destacaram 46% que acreditam que o laudo é uma oportunidade para o acesso a direitos, especialmente ao trabalho. Para 41% mesmo após o tratamento, a fissura labiopalatina pode deixar sequelas e 13% concordaram com o parecer por tratar-se de uma deficiência congênita.

Comparando os resultados referentes ao posicionamento dos pesquisados sobre sua concordância com o parecer favorável sobre seu enquadramento (96%) e sua concepção em considerar-se como tal (76%).

Verificou-se que 84% dos pesquisados não se sentiram constrangidos por terem sido enquadrados no laudo como pessoas com deficiência. Dentre estes, 54% apontaram tratar-se de uma deformidade congênita; 13% ressaltaram o apoio do HRAC no processo de reabilitação interdisciplinar; 18% sentiam-se uma pessoa comum; e, 10% consideraram o laudo um importante instrumento facilitador para acesso ao mercado de trabalho. Houve, porém, outras pessoas que sentiram-se constrangidas com o fato de serem consideradas pessoas com deficiência (16%) e, dentre elas, 100% demonstraram-se incomodadas pelo preconceito que existe em torno do rótulo deficiência.

Observou-se que 51% das instituições destinatárias aceitaram o laudo e 49% não, aceitando ou não o CID informado.

### **Discussão**

O perfil socioeconômico, demográfico e clínico dos sujeitos do universo e amostra, revelou que a maioria dos entrevistados é pertencente às classes sociais baixas, dado este, que condiz

com a realidade brasileira, cuja maior concentração ocorre nas classes C, D e E (71%), equivalentes às classes baixas<sup>26</sup>. Embora não haja restrições de procedência para o atendimento, o índice de procura é menor para as regiões mais distantes do Brasil, devido a dificuldades de acesso.

Verificou-se que a maioria dos pacientes que solicitaram o laudo apresentava o tipo de fissura mais complexa, ou seja, com envolvimento do lábio e palato conjuntamente, com repercussões estéticas, funcionais e psicossociais.

Os dados referentes às avaliações da fala, aparência e dento-esquelético-facial demonstraram que a maioria que solicitou o laudo, possuía, de fato, um comprometimento funcional (da fala, da oclusão e/ou aparência) que exige tratamentos especializados e de longa duração (tanto no HRAC, quanto na cidade de origem), estando, portanto, em processo de reabilitação.

Do universo de pacientes do HRAC na faixa etária de 18 a 59 anos, há, aproximadamente, 14.890 casos (março/2010), destes, somente 190 solicitaram o laudo no período de novembro de 2008 a dezembro de 2009 e, 184 deles (0,001%) obtiveram o laudo favorável. Considerando esses dados, o estudo comprovou que a missão de reabilitação do HRAC está sendo atingida.

É importante destacar que a maioria dos sujeitos solicitou o laudo com intuito de acesso ao mercado de trabalho, e não para fins de benefícios assistenciais, a exemplo do BPC.

Quanto ao conhecimento e efetivação de direitos dos sujeitos da amostra (Tabela 1) que trata da utilização de benefícios e direitos, para cada tipo de benefício, houve alterações significativas, pois houve uma ampliação e diversificação dos direitos de cidadania viabilizados por diferentes canais de informação e comunicação.

Com relação ao BPC, esse benefício não se aplica às pessoas com fissura labiopalatina, pois a mesma não incapacita para a vida e para o trabalho. Contudo, havendo outra malformação associada, pode haver a possibilidade de acesso a esse benefício, relacionando-se incapacidade e carência financeira. Percebeu-se que foram solicitados outros documentos além do laudo para enquadramento da pessoa com fissura como pessoa com deficiência, visando ampliar a documentação que esclarece e/ou comprove seus níveis de comprometimento anátomo-funcional para a efetivação do acesso a benefícios ou direitos (Relatório de tratamento; Informativos do HRAC sobre o enquadramento da fissura como deficiência; e, Ofício de Encaminhamento do Serviço Social para o acesso ao mercado de trabalho) visto que essa documentação busca informar a sociedade, as empresas, escolas, órgãos públicos e outros sobre a complexidade do tratamento das pessoas com fissura labiopalatina.

No tocante à concepção de deficiência e sua relação com a fissura labiopalatina na visão dos sujeitos da amostra, observou-se que a maioria dos pesquisados considerou-se pessoa com deficiência, apresentando os tipos de fissura labiopalatina mais complexos, o que justificou a contemplação desse direito, devido ao comprometimento anátomo-funcional e psicossocial.

Consequentemente, a maioria foi favorável ao resultado emitido no laudo, ou seja, o enquadramento da fissura labiopalatina

como deficiência, devido a oportunidade para o acesso a direitos, especialmente ao mercado de trabalho, porque não raro são discriminados e estigmatizados pela sociedade, que valoriza a estética e a comunicação.

Esses dados corroboraram a necessidade de assegurar a essas pessoas a plena integração no contexto social, econômico e cultural, bem como a implantação de mecanismos e instrumentos legais e operacionais (no caso o laudo) que lhe assegurem o pleno exercício de seus direitos de cidadão, em igualdade de oportunidades, sem privilégios ou paternalismos.<sup>20</sup>

Observou-se ainda as dificuldades das instituições em aceitar a fissura labiopalatina como uma modalidade de deficiência, utilizando-se o seu CID, reflexo da sua interpretação equivocada. Assim, a definição, por meio de legislação, é fundamental para que as pessoas com fissura labiopalatina que apresentam comprometimentos anátomo-funcionais possam ser consideradas pessoas com deficiência, trazendo maior clareza e segurança às empresas que contratarem as pessoas com fissura na modalidade de pessoa com deficiência (física).

Neste contexto, a Rede Nacional de Associações de Pais e Portadores de Fissuras Labiopalatais (REDE PROFIS) apresentou propostas de enquadramento da fissura labiopalatina como deficiência à Coordenadoria para Integração das Pessoas Portadoras de Deficiência (CORDE), sugerindo a adoção de critérios conforme o grau de comprometimento fisiológico e anatômico.<sup>27</sup>

### Conclusão

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

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

A maioria se considerou como pessoa com deficiência, concordando com o parecer da equipe interprofissional favorável do seu enquadramento como tal, devido ao comprometimento da função fisiológica e/ou anatômica. A questão do preconceito e estigma foi evidenciada pelos sujeitos, destacando a contribuição do laudo para o acesso a direitos, especialmente ao mercado de trabalho.

O posicionamento das instituições em aceitar ou não o laudo refletiu a falta de clareza da legislação quanto à legitimidade do enquadramento da fissura labiopalatina como deficiência física, bem como a necessidade de definição de critérios legais para tal enquadramento.

O estudo constatou, assim, a necessidade de assegurar a essas pessoas a plena integração no contexto social, econômico e cultural, bem como a implantação de mecanismos e instrumentos

legais e operacionais, capazes de assegurar o pleno exercício de seus direitos de cidadão, em igualdade de oportunidades, sem privilégios ou paternalismos.

### Referências

1. Melgaço CA, Di Ninno CQMS, Penna LM, Vale MPP. Aspectos ortodônticos/ortopédicos e fonoaudiológicos relacionados a pacientes portadores de fissuras labiopalatinas. *J Bras Ortodon Ortop Facial* 2002; 7(37):23-32.
2. Nagem Filho H, Morais N, Rocha RG. Contribuição para o estudo da prevalência das máis formações congênitas labiopalatais na população escolar de Bauru. *Rev Fac Odontol Univ São Paulo* 1968; 6(2):111-28.
3. Abyholm FE. Cleft lip and palate in Norway. Registrion, incidence and early mortality of infants with CLP. *Scand J Plast Reconstr Surg* 1978; 12(1):29-34.
4. Greene JC. Epidemiologic research – 1964-1967. *J Am Dent Assoc* 1968; 76(6):1350-6.
5. Brasil. Decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999. Regulamenta a lei nº 7.853 de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a política nacional para a integração da pessoa portadora de deficiência, consolida as normas, e dá outras providências. *Diário Oficial [da República Federativa do Brasil]*, Brasília, 1999. [citado 2012 Set 10]. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/decreto/d3298.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d3298.htm).
6. Brasil. Decreto nº 5.296, de 2 de dezembro de 2004. Regulamenta as Leis nº 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e nº 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. *Diário Oficial [da República Federativa do Brasil]*, Brasília, 2004. [citado 2012 Set 06]. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm).
7. Graciano MIG, Brosco TVS, Garla LA, Gonçalves CGAB, Penna SHAP, Souza JD, et al. Laudo para enquadramento da fissura labiopalatina como deficiência. [citado 2012 Dez 14]. Disponível em: <http://www.redeprofis.com.br/conteudo.php?conteudo=106>.
8. Graciano MIG, Spósito C. A pessoa com fissura labiopalatina: concepção sobre deficiência e viabilização de direitos na realidade brasileira. Bauru: Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo; 2010. (Relatório Final FAPESP - período outubro/08 a setembro/10 - processo nº 2008/50846-5).
9. Brasil. Constituição da República Federativa do Brasil: Promulgada em 5 de Outubro de 1988. São Paulo: IMESP; 1988.
10. Brasil. Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989. Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência - Corde, institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências. *Diário Oficial [da República Federativa do Brasil]*, Brasília, 1989. [citado 2012 Set 06]. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l7853.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l7853.htm).

11. Brasil. Decreto nº 6.949 de 25 de agosto de 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu protocolo facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Diário Oficial [da República Federativa do Brasil], Brasília, 2009. [citado em 2012 Set 10]. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm).
12. Organização Mundial da Saúde. CID-10: classificação estatística internacional de doenças e problemas relacionados à saúde. 7a ed. São Paulo: EDUSP; 2008.
13. Organização Mundial da Saúde. Classificação internacional de funcionalidades, incapacidades e saúde. Lisboa: OMS; 2004. [citado 2012 jul. 23]. Disponível em: [http://www.inr.pt/uploads/docs/cif/CIF\\_port\\_%202004.pdf](http://www.inr.pt/uploads/docs/cif/CIF_port_%202004.pdf).
14. Spina V, Psillakis JM, Lapa FS, Ferreira MC. Classificação das fissuras lábio-palatinas: sugestão de modificação. Rev Hosp Clín Fac Med Univ São Paulo 1972; 27:5-6.
15. Silva Filho OG, Ferrari Junior FM, Roch DL, Freitas JAS. Classificação das fissuras lábio-palatais: breve histórico, considerações clínicas e sugestão de modificação. Rev Bras Cir 1992; 82(2):59-65.
16. Mars M, Plint DA, Houston WJ, Bergland O, Semb G. The Goslon Yardstick: a new system of assessing dental arch relationship in children with unilateral clefts of the lip and palate. Cleft Palate J 1987; 24(4):314-22.
17. Atack NE, Hatorn IS, Semb G, Dowell T, Sandy JR. A new index for assessing surgical outcome in unilateral cleft lip and palate subjects aged five: reproducibility and validity. Cleft Palate-Craniofac J 1997; 34(3):242-6.
18. Pegoraro-Krook MI. Avaliação da fala de pacientes que apresentam inadequação velofaríngea e que utilizam prótese de palato [tese]. São Paulo: Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo; 1995.
19. Graciano MIG, Tavano LD, Bachega MI. Aspectos psicossociais da reabilitação. In: Trindade IEK, Silva Filho OG, organizadores. Fissuras labiopalatinas: uma abordagem interdisciplinar. São Paulo: Editora Santos; 2007. p. 311-33.
20. Campos CB. A efetividade jurídica das normas de inclusão das pessoas com fissura labiopalatina no mercado de trabalho [tese]. Bauru: Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo; 2011.
21. Marconi MA, Lakatos EM. Técnicas de pesquisa: planejamento e execução de pesquisas; amostragens e técnicas de pesquisa; elaboração, análise e interpretação de dados. 7a ed. São Paulo: Atlas; 2008.
22. Minayo MC. Ciência, técnica e arte: o desafio da pesquisa social. In: \_\_\_\_\_, organizador. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. 7a ed. Petrópolis: Vozes; 2011. p. 9-29.
23. Graciano MIG, Lehfeld NAS. Estudo socioeconômico: indicadores e metodologia numa abordagem contemporânea. Serv Soc Saúde 2010; 9(9):157-185.
24. Brasil. Lei nº 8.899, de 29 de junho de 1994. Concede passe livre às pessoas portadoras de deficiência no sistema de transporte coletivo interestadual. Diário Oficial [da República Federativa do Brasil], Brasília, 1994. [citado 2012 Set 10]. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/18899.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18899.htm).
25. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Portaria/SAS/Nº 055 de 24 de fevereiro de 1999. Dispõe sobre a rotina do Tratamento Fora de Domicílio no Sistema Único de Saúde – SUS, com inclusão dos procedimentos específicos na tabela de procedimentos do Sistema de Informações Ambulatoriais do SIA/SUS e dá outras providências. Diário Oficial [da República Federativa do Brasil], Brasília, 1999. [citado 2012 Set 10]. Disponível em: <http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port99/PT-055.html>.
26. Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa. Critério de Classificação Econômica Brasil. 2012. [citado 2012 jul. 23]. Disponível em: <http://www.abep.org/novo/Content.aspx?ContentID=301>.
27. Rede Nacional de Associações de Pais e Portadores de Fissuras Labiopalatais. Propostas de enquadramento da fissura labiopalatina como deficiência. [citado 2012 dez. 14]. Disponível em: <http://www.redeprofis.com.br/conteudo.php?conteudo=73>.

---

**Correspondência:**

Maria Inês Gândara Graciano  
Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais -  
Universidade de São Paulo  
Rua Silvio Marchione, 3-20, Vila Nova Cidade Universitária,  
Bauru/SP  
Telefone: (14)3235-8135 – e-mail: [graciano@usp.br](mailto:graciano@usp.br)

---

**Tabela 1** - Utilização de benefícios e/ou direitos voltados à saúde e reabilitação de pessoas com deficiência pelos sujeitos da amostra.

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

	<b>Anteriormente</b>	<b>%</b>	<b>Atualmente</b>	<b>%</b>
Não	30	36	23	28
Sim	52	64	59	72
Total	82	100	82	100
<b>Laudo contribuiu para o acesso a direitos/benefícios?</b>			<b>Total</b>	<b>%</b>
Não			33	43
Sim			43	57
Total			76	100
Não respondeu			6	-
TOTAL GERAL			82	-
<b>Justifique</b>	<b>Não</b>	<b>%</b>	<b>Sim</b>	<b>%</b>
Não tem conhecimento de direitos	6	33		
O laudo não é reconhecido legalmente	12	67		
Acesso a emprego			17	43
Acesso a direitos/benefícios (gerais)			22	57
Total	18	100	39	100
Não respondeu			15	-
TOTAL GERAL			33	-

**Tabela 2** - Concordância com o parecer emitido mediante laudo segundo os sujeitos da amostra

<b>Você concordou com o parecer (favorável) emitido do laudo?</b>	<b>Total</b>	<b>%</b>
Não	3	4
Sim	79	96
Total	82	100
<b>Por que?</b>	<b>Não</b>	<b>%</b>
Importante e/ou oportunidade		
Sequelas da Fissura		
Deficiência Congênita		
CID negado	2	67
Sente-se reabilitada	1	33
Total	3	100
Não respondeu		8
TOTAL GERAL		79