

**FACULDADES INTEGRADAS
“ANTÔNIO EUFRÁSIO DE TOLEDO”**

FACULDADE DE SERVIÇO SOCIAL DE PRESIDENTE PRUDENTE

**OS DESAFIOS DO ASSISTENTE SOCIAL JUNTO AO PORTADOR
DE FISSURA LÁBIO PALATAL DE PRESIDENTE PRUDENTE**

**FERNANDA GOMES DOS SANTOS
SABRINA SANCHES
SELMA PEREIRA T. MENDONÇA
VALÉRIA MONQUEIRO DE SOUZA**

**FACULDADES INTEGRADAS
“ANTÔNIO EUFRÁSIO DE TOLEDO”**

FACULDADE DE SERVIÇO SOCIAL DE PRESIDENTE PRUDENTE

**OS DESAFIOS DO ASSISTENTE SOCIAL JUNTO AO PORTADOR
DE FISSURA LÁBIO PALATAL DE PRESIDENTE PRUDENTE**

FERNANDA GOMES DOS SANTOS
SABRINA SANCHES
SELMA PEREIRA T. MENDONÇA
VALÉRIA MONQUEIRO DE SOUZA

Monografia apresentada como requisito parcial de
Conclusão de Curso para obtenção do Grau de
Bacharel em Serviço Social, sob orientação da Prof^a
Vera Lúcia Canhoto Gonçalves.

OS DESAFIOS DO ASSISTENTE SOCIAL JUNTO AO PORTADOR DE FISSURA LÁBIO PALATAL DE PRESIDENTE PRUDENTE

Trabalho de Conclusão de Curso aprovado
como requisito parcial para obtenção do
Grau de Bacharel em Serviço Social.

Nome do Orientador

Vera Lúcia Canhoto Gonçalves

Nome do 1º Examinador

Elizabeth Soares Pinheiro Lourenção

Nome do 2º. Examinador

Márcia Heloisa de Oliveira

Presidente Prudente, 29 de Novembro de 2004

*“O momento que vivemos é um momento pleno de desafios...
É preciso ter coragem, ter esperanças para enfrentar o presente.
É preciso resistir e sonhar. É necessário alimentar sonhos e
concretizá-los dia a dia no horizonte de novos tempos mais
humanos, mais justos, mais solidários”.*

“MARILDA IAMMAMOTO”

Agradecimentos

Nossa gratidão a Deus.

Não existem palavras que possam expressar nossa gratidão, pois em cada momento da nossa caminhada estiveste ao nosso lado nos fortalecendo, usando pessoas para nos abençoar e, de todas as formas, proporcionando-nos meios para conquistar essa vitória, não apenas com a inteligência humana, mas com o auxílio da sabedoria divina. Reconhecemos que nossa capacidade e tudo o mais que temos, tudo que somos e o que viermos a ser, vem de ti, Senhor. Somos gratas por teu amor, por tua bondade e por tua fidelidade.

... a nossos familiares - pais, maridos, filhos -, amigos e namorados, que nos compreenderam nessas horas tão difíceis de nossas vidas. Sem vocês talvez não tivéssemos forças para prosseguir. Como foram importantes para nós!

... à AFIPP, pela atenção que nos proporcionou e principalmente pelas informações que nos foram passadas, permitindo, assim, a concretização do nosso trabalho.

... a nossos Mestres, que contribuíram para a formação do nosso conhecimento, especialmente à nossa orientadora, Vera Lucia Canhoto, por todo o empenho, dedicação e atenção que dispensou ao grupo.

Nossa gratidão e carinho.

RESUMO

O presente trabalho elucida a prática do Assistente Social na área da saúde, junto aos portadores de fissura lábio-palatal, institucionalizada na Associação de Apoio ao Fissurado Lábio-Palatal de Presidente Prudente e Região - AFIPP.

Constitui-se em pesquisa bibliográfica sustentada por estudos e conhecimentos já produzidos e reunidos em livros, artigos científicos, relatórios e estatuto. Metodologicamente, além dos estudos, o conhecimento do trabalho desenvolvido com os portadores de fissura lábio-palatal na cidade de Bauru contribuiu também para a análise e interpretação do material utilizado pelo grupo.

No seu referencial teórico, o trabalho aborda a natureza e as especificidades das várias tipologias da fissura lábio-palatal bem como o tratamento disponível e o sentimento que acomete a família cujo filho é portador da deficiência.

Contextualizando o espaço do exercício profissional, o trabalho descreve o atendimento da AFIPP, único equipamento que presta esse atendimento específico como unidade de execução da política de saúde do município.

Destaca-se a importância do trabalho da equipe técnica multiprofissional, que é a essência da ação institucional e onde se insere a atividade do Assistente Social, objeto de análise deste trabalho.

As principais ações do profissional de Serviço Social na AFIPP são apresentadas, categorizando-as como assistenciais, educativas e políticas, contextualizando-as no município de Presidente Prudente, onde o tema da fissura lábio-palatal ainda é quase desconhecido e conta com pouco envolvimento da comunidade local, o que torna o trabalho inovador e desafiante.

Palavras Chaves: fissura lábio-palatal, tratamento, política de saúde, intervenção profissional.

ABSTRACT

This present work elucidates practices of the social assistant in the area of the health, together to the Carriers of Fiction Palatal Lip, institutionalized in the Association of Support to the Fissurado Palatal Lip of President Prudente and Region-AFIPP.

This work if constitutes in a bibliographical research, supported for studies and knowledge already produced and congregated in scientific books, articles, reports and statute. Metodologicamente alem of the studies searched to know the work developed with the fiction carriers palatal lip in the city of Bauru what it contributed with the group in analyzes and interpretation of the used material.

This work, in its theoretical referencial approaches the nature and the especificidades of them you vary tipologias of the fiction palatal lip as well as its treatment and the feeling that backwards the family whose son and carrier of this deficiency.

Contextualizando the space of the professional exercise, the work describes the attendance of the AFIPP, only equipment in the city, to the attendance specifics of this deficiency, while unit of execution of the Politics of ealth.

Detaching the importance of the work of the team multiprofessional technique, that and the essence of the institucional action and in this team and that if inserts the action of the social assistant, object of analyzes of this work.

This present work elucidates the main actions of the professional of social service in the AFIPP, categorizing such actions in assistenciais, educative and politics, contextualizando them in the city of President Prudente, whose subject of the fiction almost unknown palatal lip still and and with fragilizado involvement of the local community, what it becomes the innovative work, challenging.

Keywords: Fissurado Palatal Lip, treatment, health politics, professional intervention.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

FIGURA

- FIGURA 1** - Fissura pré-forame unilateral: somente um lado do lábio possui a fissura 13
- FIGURA 2** - Fissura pós-forame completa: a fissura atinge o céu da boca, ou seja, o palato 14
- FIGURA 3** - Fissura transforame incisivo unilateral: apresenta maior gravidade atingindo o lábio, a gengiva - arcada alveolar e palato - céu da boca - de ambos os lados. Vista frontal..... 15
- FIGURA 4** - Vista intrabucal..... 16
- FIGURA 5** - Fissura transforame unilateral: envolve lábio, gengiva e palato em apenas um lado..... 17
- FIGURA 6** - Fissura transforame bilateral: envolve lábio, gengiva e palato em ambos os lados..... 18

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	09
1 A FISSURA LÁBIO-PALATAL	12
1.1 A CAUSALIDADE DA FISSURA.....	19
1.1.1 Fatores ambientais.....	19
1.1.2 Fatores Hereditários.....	20
1.2 A Família	21
1.3 As Alternativas de tratamento	24
2 A ATUAÇÃO DA AFIPP - ASSOCIAÇÃO DE APOIO AO FISSURADO LÁBIO-PALATAL DE PRESIDENTE PRUDENTE E REGIÃO FUNDAMENTADA NA POLÍTICA DE SAÚDE	27
2.1 Política de Saúde – Direito Universal do Cidadão.....	31
3 O SERVIÇO SOCIAL INSERIDO NA DIVISÃO SOCIAL E TÉCNICA DO TRABALHO E SUA ATUAÇÃO NA AFIPP	33
3.1 Serviço Social Como Trabalho	33
3.2 Atuação do Assistente Social junto ao Portador de Fissura Lábio Palatal de Presidente Prudente.....	35
CONSIDERAÇÕES FINAIS	41
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	42

INTRODUÇÃO

O presente estudo é fruto do interesse de analisarmos o trabalho do profissional de Serviço Social frente à demanda dos portadores de fissura lábio-palatal e os desafios profissionais enfrentados nesta área pelo Assistente Social.

A fissura lábio-palatal é uma deformidade congênita que atinge crianças de todas as raças. Considera-se a idéia de que se trata de uma formação defeituosa no desenvolvimento embriológico que ocorre por volta da sétima semana de gestação. Pode ser causada por fatores ambientais ou hereditários e se caracteriza pelo impedimento da aproximação e soldagem dos dois lados da face, acarretando modificações estruturais irreversíveis. O desenvolvimento do feto continua, mas a lesão permanece.

A fissura lábio-palatal provoca conseqüências extremamente danosas ao desenvolvimento fisiológico, psicológico, estético e social de seus portadores desde o nascimento até a idade adulta.

O trabalho de correção, que deve ter início logo após o nascimento, é longo e complexo. O bebê que nasce com fissura lábio-palatal deverá ser encaminhado para um Hospital especializado que, em nossa região, está localizado na cidade de Bauru: Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais-HRAC-USP (Centrinho).

O tratamento oferecido pelo HCRA-USP envolve a ação de uma equipe interdisciplinar composta de Assistentes Sociais, Médicos, Dentistas, Psicólogos, Fisioterapeutas, Nutricionistas e Terapeutas Ocupacionais, os quais atendem o paciente e sua família, que deve ser acompanhada e orientada, pois representa a base para o sucesso do tratamento.

Os portadores de fissura lábio-palatal de Presidente Prudente contam com o atendimento da Associação de Apoio ao Fissurado Lábio-Palatal – AFIPP, organização não governamental, criada com a finalidade de prestar-lhes atendimento na região de Presidente Prudente. A AFIPP facilita o acesso ao Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais de Bauru e posterior

acompanhamento de equipe multiprofissional, potencializando assim a plena recuperação do portador da anomalia.

Com estas referências, o grupo ficou motivado pela temática uma vez que é pouco abordada na bibliografia específica do Serviço Social. Buscando informações, o grupo detectou ainda que o assunto não vem sendo discutido intensamente pela comunidade prudentina, estando restrito às famílias com os filhos portadores da referida fissura. Assim o grupo entendeu ser importante contribuir para a divulgação do tema, ampliando a produção de conhecimentos da categoria profissional dos Assistentes Sociais.

O trabalho teve como base uma pesquisa bibliográfica elaborada a partir de material já produzido. Metodologicamente desenvolveu-se em momentos diferenciados, porém interdependentes. Com o assunto definido, o grupo realizou uma visita ao Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais de Bauru, onde foi possível estabelecer um contato direto com a equipe profissional e ter acesso ao acervo bibliográfico do Hospital do qual foi selecionado material necessário e essencial para a realização do trabalho. É importante destacar que, nessa visita, foi oferecida ao grupo a oportunidade de observar portadores de fissuras e a rotina de atendimento aos pacientes.

Além do material colhido no Hospital, a bibliografia estudada pelo grupo foi ampliada no decorrer de todo o trabalho, com a contribuição de outras bibliotecas e também da Internet. Importante também foi a pesquisa realizada nos documentos da Associação de Apoio ao Fissurado Lábio-Palatal de Presidente Prudente, entre os quais o seu estatuto, relatórios, fitas de vídeo e projetos. Com o estudo de todo o material bibliográfico a que o grupo teve acesso e após a realização de discussões e reflexões, o trabalho tomou forma e foi dividido em capítulos.

O primeiro traz a natureza da fissura lábio-palatal, apresenta suas possíveis causas e descreve o tratamento existente para a anomalia, mostrando como é importante conhecer a especificidade da deficiência. Aborda ainda os sentimento das famílias que possuem filhos com fissura lábio-palatal e como esses sentimentos evoluem.

O segundo capítulo aborda a organização não governamental - Associação de Apoio ao Fissurado Lábio-Palatal de Presidente Prudente -, única alternativa de tratamento da anomalia nesta região. A visão de uma política de saúde que preste atendimento como direito do cidadão e dever do Estado é abordada também, oferecendo ao leitor um contraponto para o entendimento do papel que a ONG exerce de complementariedade ao serviço público.

O terceiro capítulo busca contextualizar o Serviço Social na divisão sócio-técnica do trabalho, entendendo-o como determinado socialmente. O grupo elaborou algumas considerações sobre o trabalho do Assistente Social junto à demanda de atendimento ao fissurado lábio-palatal e à sua família, tanto no espaço ocupacional privado como na execução de uma política pública.

Por fim, nas considerações finais, o grupo apresenta a síntese que resultou de todo o processo de estruturação deste trabalho.

1 A FISSURA LÁBIO-PALATAL

Abordar a atuação do profissional em Serviço Social junto a famílias com crianças e adolescentes portadores de fissura lábio-palatal nos remete à necessidade de entender o que vem a ser tal patologia, uma vez que ela é um dos determinantes da especificidade da área na qual será desenvolvida a ação do assistente social.

Segundo José Alberto de Souza Freitas, do Hospital de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo, pode-se definir fissura como a presença de uma abertura em uma parte do corpo onde ela normalmente não existe. Assim, a fissura lábio-palatal é uma deformidade facial decorrente da falha na fusão do processo embrionário que ocorre por volta da sétima semana de gestação. É conhecida popularmente como “lábio leporino” e traz uma série de seqüelas para toda a vida se não for realizado o devido tratamento. Tal anomalia pode se apresentar como um corte no lábio apenas, ou chegar até o nariz, podendo ocorrer em um ou nos dois lados da face. O lábio superior é o mais acometido, sendo a fissura do lábio inferior muito rara.

As fissuras podem ser:

- **Palatal:** abertura no céu da boca (palato). Pode ser pequena, quando existe apenas uma fenda no céu da boca, ou grande, quando atinge toda a extensão do palato.
- **Lábio-palatal:** a abertura se verifica no lábio e no céu da boca ao mesmo tempo, geralmente se encontrando.

Dentro dessas duas categorias de fissura, a anomalia pode ser classificada como: fissura pré-forame unilateral, a fissura pré-forame bilateral, fissura pós-forame completa, fissura pós-forame incompleta, fissura transforame incisivo, fissura transforame unilateral e fissura transforame bilateral.

FIGURA 1 - Fissura pré-forame unilateral: somente um lado do lábio possui a fissura.



Fonte: Revista Dental Press de Ortodontia, Vol.3, nº 4 Jul/Ago 98, Vol.4, nº 5 Set/Out 99

FIGURA 2 - Fissura pós-forame completa: a fissura atinge o céu da boca, ou seja, o palato.



Fonte: Revista Dental Press de Ortodontia Vol.3, nº 4 Jul/Ago 98 Vol.4, nº 5 Set/Out 99

FIGURA 3 - Fissura transforame incisivo unilateral: apresenta maior gravidade atingindo o lábio, a gengiva - arcada alveolar e palato - céu da boca - de ambos os lados. Vista frontal



Fonte: www.odontologiainfantil.com.br

FIGURA 4 - Vista intrabucal



Fonte: www.odontologiainfantil.com.br

FIGURA 5 - Fissura tranforame unilateral: envolve lábio, gengiva e palato em apenas um lado.



Fonte: Revista Dental Press de Ortodontia, Vol.3, nº 4 Jul/Ago 98 Vol.4, nº 5 Set/Out 99

FIGURA 6 - Fissura transforame bilateral: envolve lábio, gengiva e palato em ambos os lados.



Fonte: Revista Dental Press de Ortodontia, Vol.3, nº 4 Jul/Ago 98 Vol.4, nº 5 Set/Out 99

As fissuras de lábio e do palato são mais freqüentes em crianças do sexo masculino, enquanto as fissuras somente no palato ocorrem mais freqüentemente no sexo feminino. Por problemas genéticos, a incidência da anomalia tende a crescer quando há casos de fissurados na família.

Conforme aponta Souza Freitas, a incidência apresenta a seguinte distribuição por grupos étnicos:

- Indígenas americanos: 3,6 / 1.000 nascimentos;
- Japoneses: 2,1 / 1.000 nascimentos;
- Chineses: 1,7 / 1.000 nascimentos;
- Negros: 0,3 / 1.000 nascimentos.

1.1 A CAUSALIDADE DA FISSURA

A literatura médica sobre a fissura lábio-palatal aponta que esta deformidade resulta de um processo anormal, multi-causal, que pode estar relacionado tanto a fatores ambientais como a fatores hereditários.

1.1.1 Fatores ambientais

Segundo Capelozza Filho, L. et al (1988, P. 233-240) destacam-se como fatores ambientais:

- Doenças: Ocupam um lugar de destaque na etiologia das fissuras, especialmente quando ocorrem no primeiro trimestre da gravidez: a epilepsia, a toxoplasmose e a varíola. O sarampo, a varicela e as tireopatias aparecem ainda entre as suspeitas. O estado emocional da gestante também é um fator de influência, principalmente se ela sofrer tensões (estresse emocional) durante o período.
- Drogas Anticonvulsivantes: As pesquisas têm demonstrado que essas drogas estão relacionadas à ocorrência de fissuras lábio-palatais. Usados geralmente por mães epiléticas, esses medicamentos reduzem o nível de ácido fólico no sangue, o que demanda um controle rigoroso, com a prescrição, às vezes, de um suprimento adicional desse elemento. A frequência de filhos com fissuras foi dez vezes maior que a de crianças normais quando a mãe era usuária dessas drogas.
- Sedativos: Tiveram seus efeitos confirmados em diversas pesquisas. A ingestão de benzodiazepinas (Diazepam) entre as mães de crianças com fissuras lábio-palatais foi quatro vezes maior do que em mães de crianças normais.
- Tabagismo: As mães fumantes têm maiores probabilidades de dar à luz filhos fissurados, tendo sido constatado na literatura que o fumo durante a gestação (cinco ou mais cigarros por dia) é mais freqüente entre as mães de crianças com fissura lábio-palatal.
- Alcoolismo: Um estudo relacionado ao tema verificou que as mães com um certo grau de alcoolismo durante a gestação apresentaram maior número de filhos com fissuras do que as mães que não possuíam a dependência.
- Agrotóxicos: A correlação entre a utilização de agrotóxicos e a incidência de fissuras, embora não comprovada como definitiva em pesquisas, deve ser considerada como uma hipótese que merece estudos mais detalhados.
- Deficiências Nutricionais: Em estudos que relacionavam a classe social a deficiências nutricionais ficou comprovada uma pequena parcela de responsabilidade da alimentação inadequada na etiologia das fissuras

lábio-palatais. Outros estudos, porém, não confirmaram essa correlação e sugerem o desenvolvimento de novas pesquisas para elucidar definitivamente a questão.

- **Idade dos Pais:** Há controvérsia no que concerne à correlação entre a idade dos pais e a incidência de fissuras lábio-palatais. Embora tenha sido observada relação com a idade paterna baseada na hipótese de que a causa provável seria uma mutação do gene masculino devido à idade, quando as fissuras apresentam-se associadas a outras malformações, há um aumento de incidência diretamente proporcional à idade dos pais para todos os tipos de fissuras. Diante desse fato, alguns autores afirmam ser pequeno o aumento na incidência da anomalia conforme aumenta a idade dos pais, não devendo constituir-se motivo de preocupação para os casais mais velhos que desejam ter um filho.
- **Radiação:** Tem efeito sobre o embrião, devendo, portanto, ser evitada por mulheres grávidas, pois sua ação perniciosa pode até provocar abortos.

Sem dúvida os fatores ambientais são importantes e a possível prevenção para evitar essa malformação pode resultar de duas medidas: a) estabelecimento de um meio intra-uterino, especificamente durante o primeiro trimestre (mãe e feto) b) aconselhamento genético, baseado nos riscos de recorrência.

1.1.2 Fatores Hereditários

Quanto aos fatores hereditários, Richieri Costa (1990, p. 12-14) afirma que para o geral da população o risco de uma criança nascer com uma malformação congênita é de 3%. Isso significa que em cada cem crianças que nascem três apresentarão uma anomalia qualquer, desde as menos sérias como portar um dedo a mais (polidactilia) até as mais graves como a anencefalia. No que diz respeito à fissura lábio-palatal, quando um dos cônjuges apresenta a anomalia, o risco de gerarem uma criança afetada é de 5%. Após o nascimento de um filho com fissura, o risco sobe para 10% e, em seguida para 20%, após o nascimento de duas crianças com fissura, crescendo assim o risco nessa proporção.

Segundo Richieri Costa, (1990, p. 12-14), as fissuras isoladas encaixam-se no modelo de herança multifatorial. Sendo assim, um casal que não tenha

parentes próximos com fissura apresenta um risco de 1:650¹ de ter uma criança afetada. Caso isto aconteça, o risco para que um segundo filho também venha a ser atingido está em torno de 5%. Num casal normal que já tenha dois filhos com fissura, o risco para o terceiro filho está em torno de 10% e essa probabilidade vai aumentando proporcionalmente, relacionada com o número de afetados.

A maior parte das fissuras é decorrente de causas multifatoriais com a interação de diferentes fatores genéticos e ambientais, individualmente indistinguíveis. Essa teoria, por permitir avaliar os riscos de recorrência é a mais aceita na literatura especializada. Capelozza Filho *et al*, (1988, p. 233-240).

1.2 Família

Todas as mães esperam o nascimento de bebês “perfeitos”, idealizando a perfeição da futura criança desde a gravidez, imaginando seu rosto e gestos, escolhendo o melhor nome e muitas vezes preparando um enxoval para um bebê que deverá ser saudável, belo e alegre! Após nove meses de espera, vem a frustração: não há lábios, há uma fenda escondendo um sorriso que ela não consegue enxergar. Após essa constatação, a mãe passa a experimentar inúmeros sentimentos que se expressam em diferentes fases.

Segundo Chielatto, (1994, p.7), a primeira fase é a do choque. É a reação que o fato inesperado provoca: a surpresa, o impacto diante do desconhecido. Em muitos casos esse choque é bastante intenso e de curta duração, pois as fases posteriores ao choque podem ser mais duradouras, porém menos intensas.

A segunda fase é a da recusa, que não está necessariamente relacionada à criança. “É a recusa em crer naquilo que está acontecendo com ela, mãe, por gerar algo não perfeito”, explica Chinelatto (1994, p. 7). Nesta fase surgem as perguntas: “Por que eu?”, “Por que comigo?” E assim a mãe nega a realidade do fato.

¹ Considerando-se esse índice (1:650) a estimativa do número de pessoas portadoras de malformações congênitas labio-palatais no Brasil, com base na população estimada para 1992/1993.

Depois vem a fase da angústia. Surgem então os estados de depressão e ansiedade. Neste período, os sentimentos começam a se delinear melhor, porque é possível identificar o que a mãe sente. Começam a surgir expectativas quanto ao futuro da criança, com perguntas do tipo: “O que vai ser daqui para frente?”, “O que vou ter que passar com essa criança?”. Segundo Chinelatto (1994, p. 7), “a mãe prevê as problemáticas sociais, de relacionamento, tratamentos e outras. É toda a dificuldade concreta que ela vai ter de enfrentar, que começa a ser percebida, não mais fugindo de realidade. A mãe se confronta com dados reais”.

A próxima fase é a da adaptação, quando a família começa a aceitar a nova realidade. Todavia, não se trata da aceitação total e absoluta do problema, mas sim da aceitação da realidade, quando as mães pensam: “O meu filho tem uma malformação e é isso que existe de fato”. Nesta fase, há um amadurecimento dos sentimentos, há mais racionalidade e a meta é conviver com o problema e procurar superá-lo.

Essa superação acontece na última das fases, que é a da reorganização. A mãe começa a tirar uma experiência positiva de tudo o que aconteceu e direciona-se para enfrentar a vida com a plenitude que ela deve ser vivida. Vê o ser humano que foi gerado e não a fenda ou a falha, lembra Chinelatto (1994, p. 7).

A mãe que se atém muito ao concreto e que vê na criança apenas uma fenda nos lábios ou uma falha física tem uma dificuldade muito maior de criar um vínculo positivo com a criança. Ao contrário, a mãe que presta mais atenção às reações da criança começa a descobrir que seu filho não se resume ao problema físico aparente, o que promove a reorganização com mais facilidade, frisa Chinelatto (1994, p. 7).

Além dos aspectos psicológicos presentes no enfrentamento do problema, há também aqueles de caráter social. As famílias de nível social mais baixo, ainda que sofram com o choque inicial de ter um filho com uma malformação, devido à sua condição precária e uma formação cultural mais humilde, porém, aceitam a realidade mais facilmente. Muitas vezes acreditam que nada podem fazer para melhorar (reabilitar) o seu filho, motivo que as levam a buscar explicações supersticiosas baseadas em crenças populares ou valores teológicos, já que é mais fácil aceitar a idéia de que o acontecido está de acordo com a vontade de

Deus. Segundo Oliveira (1981, p. 1-10), “a situação econômica, nível de compreensão, ambiente social e resignação ante a vontade de Deus levam os pais a aceitarem com naturalidade a lesão, acostumando-se a conviver com a criança tal como ela é”. Geralmente, essas pessoas não procuram tratamentos especializados para os seus filhos. Devido aos problemas e dificuldades existentes no sistema de saúde oficial e à falta de informações específicas sobre o assunto, imaginam e visualizam sérios e incontornáveis problemas que os impedem de buscar ajuda. “A este raciocínio, comum em nossa população menos favorecida, deve ser imputada a desistência da busca do tratamento, justificando a alta porcentagem de pacientes não tratados”, Oliveira (1981, p. 1-10).

Já nas famílias de poder aquisitivo mais elevado, ocorre o contrário: a busca por tratamento cirúrgico é praticamente imediata não levando, às vezes, em consideração que a criança poderá enfrentar sérios riscos. O despreparo é tal que os pais nem sequer exigem cirurgiões especializados na área. Para eles, o importante é eliminar a anomalia, não importa como. Oliveira explica: “Isto porque existe um trauma social: como comunicar? Como mostrar aos amigos o filho que nasceu fissurado? Os pais e familiares mais íntimos, muitas vezes, condicionam as visitas somente após o tratamento cirúrgico, que se transforma no elemento salvador e dissipador de todos os problemas sociais decorrentes. É um quadro completamente diferente; não existem superstições e nem crenças, surgindo então dúvidas entre os pais, cada qual podendo suspeitar que o outro membro do casal traga em si a tara, ou martirizando-se com a idéia de ser ele mesmo o portador. É claro que não existe culpa, mas o fato acarreta em geral repercussões extremamente danosas à criança, que é recebida no lar sob tensão”. Oliveira (1981, p. 1-10)

O comportamento dos familiares, tanto num caso como no outro, pode influenciar o desenvolvimento social e emocional do portador de fissura lábio-palatal.

1.3 As Alternativas de Tratamento

O trabalho de correção e reabilitação é longo e complexo, devendo ser iniciado após o nascimento e necessitando, na maior parte dos casos, de acompanhamento até a idade adulta. Exigirá a intervenção de uma equipe inter e multidisciplinar, envolvendo médico, dentista, fonoaudiólogo, psicólogo, assistente social, fisioterapeuta, nutricionista e terapeuta ocupacional, junto à criança e também à sua família, com o objetivo de minimizar as seqüelas normalmente decorrentes, prevenir o agravamento da situação e corrigir a fissura.

É importante que, logo após o nascimento, os pais recebam informações sobre os cuidados que devem ter com o filho fissurado, uma vez que se trata de um bebê com necessidades especiais, principalmente no que diz respeito à alimentação, pois seu lábio e céu da boca são abertos, sendo necessário, portanto, seguir algumas orientações para a amamentação.

No caso das fissuras só de lábio, a amamentação é tranqüila, só depende da disposição e dedicação da mãe. Mas as fissuras de palato ou de lábio e palato dificultam bastante o aleitamento, pois o bebê tem dificuldade de sugar o leite, cansa-se com facilidade, podendo assim ingerir o alimento em quantidade insuficiente.

Nesses casos mais difíceis, a mãe é orientada a fazer a ordenha e dar o leite materno na mamadeira. Seguindo orientação do pediatra ou nutricionista e apenas com a recomendação deles, a mãe pode completar a amamentação com leite artificial.

O bico da mamadeira mais indicado para os bebês com fissura é o bico ortodôntico, mas outros também podem ser utilizados desde que a criança esteja adaptada a eles. O importante é que o bico deve ter um orifício que libere o leite por gotejamento e na quantidade adequada.

A mãe deve encontrar a melhor posição para ela e para o bebê. É importante que ele fique semi-sentado para evitar ingurgitamento² e, depois de amamentado, a mãe deve segurá-lo em posição vertical para a eructação.

É importante que o local da fissura seja higienizado, antes e depois das mamadas. A limpeza deve ser feita com água fervida ou filtrada e com cotonete ou parte de uma fralda. O excesso de leite que estiver na boca da criança deve ser retirado pela mãe com um cotonete umedecido. O lábio do bebê costuma ressecar e quando isso acontecer deve ser hidratado com óleo mineral.

Após o nascimento de um bebê com fissura lábio-palatal, a família deverá ser orientada e, já do hospital, encaminhada para uma entidade que ofereça apoio e tratamento especializado e adequado.

O tratamento especializado e adequado nem sempre é a cirurgia. Estudos comprovam a eficácia de uma prótese, denominada de prótese de palato. A prótese é indicada para alguns casos específicos, visando respeitar o crescimento craniofacial e facilitar o tratamento.

Devido a suas particularidades intra-orais, implantes ósseo-integrados são utilizados com bastante êxito nos pacientes portadores de fissura lábio-palatal já que com a ausência de dentes na região da fenda o paciente não tem condições de sustentar próteses comuns, o que justifica a necessidade desse tipo de implante que, além de favorecer um melhor resultado estético, mantém a prótese firme.

No caso de indicação de intervenção cirúrgica, a primeira delas deve ser realizada assim que o bebê ganha peso, o que costuma acontecer por volta do terceiro mês. De acordo com a extensão da fissura, podem ser necessárias mais de uma intervenção cirúrgica a partir do sétimo mês. E, se ainda for preciso mais um retoque, este ocorrerá quando a criança completar seis anos.

Quando a fissura é mais ampla e se prolonga até o céu da boca, o fechamento cirúrgico do palato é feito em duas fases. Quando a criança completa um ano, o cirurgião opera o palato duro (a parte da frente do céu da boca). Um ano depois, fecha o palato mole (a parte que fica no fundo), a região do céu da

² Ingurgitamento: ato ou efeito de ingurgitar: engolir avidamente, devorar; obstruir, entupir, enfartar.

boca que se contrai e se encosta à parede da faringe quando a pessoa fala. Geralmente o tratamento só termina quando o paciente está próximo de completar a maioridade.

Para aqueles que iniciam o tratamento quando criança, a possibilidade de um bom prognóstico é maior, enquanto que os que realizam suas cirurgias tardiamente podem apresentar vários distúrbios. Isso não deve impedir que uma pessoa adulta que não teve acesso ao tratamento quando criança procure o atendimento. Iniciar cedo é importante, mas nunca é tarde para buscar ajuda.

As cirurgias por si só não resolvem o problema e se cuidados extracirúrgicos imediatos não forem adotados, os resultados estéticos funcionais serão negativos. Além disso, a reabilitação dos portadores de fissura lábio-palatais depende, pelo menos, de fatores como a extensão da lesão, a idade em que se iniciou o tratamento e a sua evolução, além da assistência integrada da equipe multidisciplinar.

No Estado de São Paulo existe um único hospital público especializado neste tipo de patologia. É o “Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais” na cidade de Bauru - SP, mantido pela Universidade de São Paulo-USP, pelo Ministério da Saúde, através do SUS - Sistema Único de Saúde e com recursos advindos da FUNCRAF - Fundação para o Estudo e Tratamento das Deformidades Craniofaciais. É conhecido como “Centrinho de Bauru” e atrai pacientes de todo o Brasil e até do exterior. O atendimento prestado aos usuários dá-se de forma igualitária, assegurando o direito à reabilitação através de recursos públicos.

Os pacientes de Presidente Prudente e região também são atendidos no “Centrinho de Bauru” e quase todos são encaminhados através da Associação de Apoio ao Fissurado de Lesão Lábio-Palatal de Presidente Prudente AFIPP, questão que abordaremos no próximo capítulo.

2 A ATUAÇÃO DA AFIPP - ASSOCIAÇÃO DE APOIO AO FISSURADO LÁBIO-PALATAL DE PRESIDENTE PRUDENTE E REGIÃO FUNDAMENTADA NA POLÍTICA DE SAÚDE

O Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofacial (Centrinho) é a referência no tratamento de fissuras lábio-palatais e é para lá que se deslocam os portadores dessa anomalia, residentes em Presidente Prudente e Região.

Todavia, o fato de estar localizado em Bauru, apresenta problemas referentes a transporte, acomodação, agendamento de consultas e cirurgias e conseqüente continuidade do efetivo tratamento. Como o tratamento é prolongado, exigindo continuidade desde os primeiros meses de vida até a idade adulta, era muito comum que o paciente, devido aos problemas acima descritos acabasse por abandonar o tratamento.

Sensibilizados com essa situação foi que um grupo de pessoas se mobilizou e criou a Associação de Apoio ao Fissurado de Lesão Lábio-Palatal de Presidente Prudente e Região - AFIPP, juntamente com a iniciativa de pais e pacientes, com o apoio de profissionais liberais e da Promotoria de Justiça da Infância e Juventude e da Pessoa Portadora de Deficiência de Presidente Prudente.

O objetivo que norteou esse grupo de pessoas foi o de facilitar e promover o atendimento dos pacientes da região, bem como encaminhar ações de apoio ao referido Hospital para que o tratamento fosse efetivado de forma contínua, contribuindo assim para a melhoria da qualidade de vida dos portadores de fissuras lábio-palatais desta região.

A partir da mobilização desse grupo, a Associação de Apoio ao Fissurado de Lesão Lábio-Palatal de Presidente Prudente e Região – AFIPP - foi fundada em 26 de outubro de 2000, com sede na cidade de Presidente Prudente.

(...) AFIPP é uma associação civil, de direito privado sem fins lucrativos, de duração indeterminada e destinada a prestar serviços assistenciais gratuitos, permanentes e sem qualquer discriminação de clientela ao fissurado lábio-palatal de Presidente Prudente e região, facilitando-lhe o acesso ou continuidade do tratamento em unidades especializadas. (...). (Estatuto Social da Associação – AFIPP) Capítulo 1 art.1º 26/10/2000.

São usuários da AFIPP os portadores de fissura, grupo formado por crianças, adolescentes e adultos, sobretudo aqueles que não possuem condições econômicas para acessarem sozinhos o conjunto de serviços de saúde necessários e adequados para o tratamento da anomalia.

Embora a diretoria da entidade acredite que o número de afetados seja bem maior, pois não possui registro, a AFIPP registra atualmente 128 casos de pessoas portadoras de malformação lábio-palatal das quais 100 estão sendo atendidas, 27 já receberam alta e 01 faleceu. Entre os atendidos, o maior número vem de famílias que não têm condições financeiras de fazer o tratamento particular e 75% deles apresentam fissura de lábio e palato unilateral. Os usuários são encaminhados até a entidade por intermédio de voluntários, da Secretaria Municipal da Saúde, de hospitais, e da própria Promotoria e do próprio Centrinho, ou em decorrência da divulgação de seu trabalho nos meios de comunicação.

A AFIPP está funcionando em espaço cedido, de fácil acesso, localizado na área central do município de Presidente Prudente. Não recebe verbas públicas e se mantém com contribuições e doações, suficientes apenas para o pagamento de despesas com água, energia elétrica, telefone e material de escritório.

Quanto a funcionários, conta apenas com um estagiário de pedagogia, contratado para colaborar na recepção de pacientes e nas atividades meio. Todos os demais profissionais envolvidos no trabalho - fonoaudiólogos, odontólogos, psicólogos, nutricionistas, fisioterapeutas e assistentes sociais - são colaboradores da entidade e atendem os pacientes cobrando honorários menores ou até gratuitamente quando eles não têm condições de pagar pelos serviços.

Na área de fonoaudiologia são realizadas avaliações, terapia, orientação fonoarticulatória e audiológica, pré e pós-cirúrgica visando a adequar e aperfeiçoar padrões da fala e da voz bem como à prevenção e detecção de problemas ligados à comunicação, seja ela oral ou escrita.

A quase totalidade de atendimento dos pacientes nessa área acontece nos consultórios de oito fonoaudiólogas voluntárias, embora nove pacientes estejam sendo, agora, atendidos gratuitamente na sede da entidade social.

No decorrer do tratamento, são realizadas consultas odontológicas periódicas para a manutenção e promoção da saúde bucal. A odontologia

desempenha papel muito importante para o paciente portador de fissura lábio-palatal, devido ao fato de haver necessidade de uma boa condição de saúde da boca, sem a presença de cavidades, para que ocorra a cirurgia lábio-palatal. Essa condição se garante com exames clínico e odontológico, raios-X panorâmicos, periapical, moldagem anatômica, fotos de diferentes ângulos e demais dados necessários para o tratamento cuja finalidade é desenvolver a anatomia funcional e estética do paciente até sua completa reabilitação.

A AFIPP não conta com gabinete dentário e todo o trabalho nessa área é desenvolvido por nove dentistas voluntários que atendem os pacientes em seus próprios consultórios.

A entidade conta também com uma nutricionista que orienta as mães quanto às técnicas de amamentação e à introdução de alimentos sólidos na dieta da criança, avalia o ganho ou perda de peso, estatura da criança, bem como seu estado nutricional geral.

O tratamento psicológico, por sua vez, é necessário para avaliar o desenvolvimento bio-psico-social do paciente e oferecer orientação familiar no que diz respeito ao papel da família no desenvolvimento emocional do fissurado.

Atualmente, porém, esse atendimento não está sendo efetivado devido à ausência de disponibilidade por parte dos profissionais voluntários. O paciente recebe, ainda, acompanhamento fisioterápico nas áreas de neurologia, pneumologia, ortopedia, e tratamento pós-operatório.

O primeiro contato com o paciente e/ou família e toda a orientação referente ao tratamento oferecido é realizado pelo profissional de Serviço Social que também atua em situações de conflitos sociais, na concessão de auxílio material e na facilitação do acesso do paciente ao Centrinho em Bauru. Para favorecer o atendimento do paciente no Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais (HRAC) o Assistente Social aciona o programa público de Tratamento de Saúde fora do Domicílio de Presidente Prudente (TFDPP) criado pela Lei Municipal 5.960/2003, cuja finalidade é garantir, organizar, normatizar e operacionalizar condições aos usuários do SUS (Sistema Único de Saúde) e a seus acompanhantes que possibilitem seu deslocamento para fora do município de Presidente Prudente para tratamento de saúde, programa destinado única e

exclusivamente aos usuários atendidos na rede pública e/ou conveniada/contratada do SUS. Ficam vedados cobertura e atendimento pelo TFDPP a pacientes que não sejam residentes e domiciliados no município de Presidente Prudente, em qualquer hipótese, mesmo que o município seja referência para procedimento determinado pela Programação Pactuada Integrada da Assistência (PPI) ao município de origem do paciente. Deve cobrir apenas deslocamentos acima de 50 Km de distância ou 200 milhas, dependendo do meio de transporte necessário para ter acesso aos procedimentos encaminhados sejam de média ou alta complexidade e que não existam na rede pública e/ou conveniada/contratada do SUS do município. A Secretaria Municipal de Saúde é o órgão competente para organizar e operacionalizar as ações necessárias para garantir a execução do TFDPP.

Embora o Ministério da Saúde, através da Secretaria de Assistência à Saúde (Portaria SAS nº 055, de 24 de fevereiro/1999) tenha estabelecido os procedimentos necessários para que os pacientes sejam beneficiados com esse tipo de auxílio, muitos municípios ainda não cumprem integralmente o que estabelece a referida portaria. Existe, ainda, muita desinformação por parte dos usuários, dos médicos e dos gestores municipais de saúde quanto ao Programa de Tratamento Fora de Domicílio (TFD). Em função disso, muitos pacientes ficam à mercê de favores políticos, sendo, em inúmeros casos, destratados e humilhados quando buscam a concretização desse direito. O TFD permite o pagamento não só do deslocamento do paciente, mas também das despesas de diárias para alimentação e pernoite tanto para o paciente quanto para o acompanhante, podendo o transporte utilizado ser aéreo, terrestre ou fluvial, dependendo da distância do local de origem para o local do tratamento (Lei Municipal 5.960/2003).

Como a quase totalidade dos pacientes da AFIPP tem dificuldades financeiras para custear as despesas com o tratamento fora do domicílio, a Assistente Social ainda orienta os pacientes que não são de Presidente Prudente para obter os serviços de pronto atendimento das prefeituras municipais onde residem, com o objetivo de suprir necessidades como exames extras e remédios, entre outras. Informa-os também sobre o projeto “Carona Amiga” que consiste na

liberação, pela prefeitura municipal, de um veículo oficial para transportar os pacientes até o município de Bauru - SP.

O Serviço Social de Projetos Comunitários do Centrinho de Bauru elabora anualmente as datas da Carona Amiga para o agrupamento dos pacientes, considerando o número de usuários no município, o tipo de condução, sua capacidade e periodicidade (semanal, quinzenal, mensal), bem como as possibilidades do hospital.

A Carona Amiga é vista como um recurso facilitador do tratamento, pois permite a economia nas despesas com viagens, racionalização do transporte e do tempo, assim como o desenvolvimento da convivência. Os pacientes, porém, não podem depender exclusivamente dela. Para não haver prejuízo no processo de reabilitação, eles são orientados a respeito, isto é, quando a consulta não está agendada para o mesmo dia da Carona Amiga, então o deslocamento do paciente se dá por ônibus, com passagens cedidas pela Secretaria Municipal da Saúde, utilizando-se recursos do projeto da TFD.

Como a AFIPP é, entre outras, uma das organizações não governamentais que presta serviços de caráter público cuja atuação se insere no rol de responsabilidades do estado, deve ter, portanto, seus serviços compreendidos no âmbito da política de saúde.

2.1 Política de Saúde – Direito Universal do Cidadão

A Política de Saúde como direito social tem seu marco na Constituição Federal de 1988, resultado de ampla discussão dos setores organizados da sociedade civil, dos profissionais de saúde e de partidos de esquerda que na década de 1980 reivindicavam o fortalecimento do papel do estado provedor e a melhoria dos serviços de saúde considerados, então, ineficazes. Este debate foi organizado em um projeto de política denominado Reforma Sanitária. Correa & Cunha (1998, p. 109) afirma:

“A saúde no Brasil, a partir do processo desencadeado pela Reforma Sanitária, consolidado na promulgação da Constituição Federal de 1988

e a implantação do SUS, passa a ser compreendida como uma questão coletiva, de natureza social e política. Das políticas sociais, a área da saúde foi a que mais sofreu transformações”.

As principais propostas do projeto de Reforma Sanitária que foram incorporadas à Constituição Federal em 1988 são: a universalização do acesso, saúde como direito social e dever do estado, descentralização do processo decisório e controle social.

Assim, pode-se afirmar que a saúde é universal, um direito garantido a todo cidadão, independente de sua situação no sistema produtivo, é não contributiva e a responsabilidade de sua execução é primeira e prioritariamente do estado. A gestão desses serviços deve ser atribuída ao município, ente federativo onde vive o cidadão, permitindo que os serviços estejam mais próximos da necessidade da população. A Constituição Federal ainda atribui à sociedade, organizada em conselhos, o direito de fiscalizar e controlar os serviços públicos de saúde, favorecendo a co-participação da população no processo de gestão dessa política.

Quanto à iniciativa privada mercantil ou não, fica atribuído o atendimento em caráter complementar ao do estado, sendo vedada a destinação de recursos públicos para a rede privada mercantil.

A proposta embutida na Reforma Sanitária e incorporada à Constituição Federal requer um estado provedor, mas, no caso da AFIPP, seus serviços tornam-se necessários tendo em vista a ausência do estado no setor. Dessa forma, para que os portadores de fissura lábio-palatal possam ter acesso a tratamento em Presidente Prudente, faz-se necessário o provimento pela sociedade civil que mantém essa organização não governamental. Cabe aqui discutir se os serviços desenvolvidos pela AFIPP são complementares à ação do estado como prevê a legislação do setor, ou se se trata de filantropização da saúde. Fica aqui a indagação que o grupo considera importante, mas que não será abordada por não se constituir objeto do presente trabalho.

3 O SERVIÇO SOCIAL INSERIDO NA DIVISÃO SOCIAL E TÉCNICA DO TRABALHO E SUA ATUAÇÃO NA AFIPP

Abordar a especificidade do trabalho do Assistente Social junto ao segmento de pessoas portadoras de fissura lábio-palatal e suas famílias na associação AFIPP nos leva a discutir primeiramente o Serviço Social como profissão determinada socialmente e, portanto, inserido na divisão sócio-técnica do trabalho.

3.1 Serviço Social Como Trabalho

Os próprios condicionamentos históricos que marcam o surgimento do Serviço Social e que o peculiarizam como uma ação direcionada para o controle dos problemas decorrentes da industrialização capitalista e de um fluxo expansionista foram ratificadores da apreensão do Serviço Social como um modo de aparecer típico do capitalismo, transformando-se inicialmente em um dos instrumentos da reprodução das relações sociais capitalistas. Contudo, esse contexto é parte do processo de construção da identidade profissional como passamos a analisar.

A origem do Serviço Social como profissão tem a marca profunda do capitalismo e do conjunto de variáveis subjacentes - alienação, contradição e antagonismo - pois foi nesse vasto caudal em que ele foi desenvolvido, nasceu articulado com um projeto de hegemonia do poder burguês como uma importante estratégia de controle social, garantindo sua efetividade e permanência histórica.

Portanto é uma profissão que já surge no cenário histórico com uma identidade atribuída pelo capitalismo, que roubou dos agentes a possibilidade de desenvolver formas peculiares de prática autenticamente social.

Os modos de produção da identidade como categoria histórica, social e política estão relacionados com o movimento da história, pois ela pulsa com o tempo e no espaço. Por isso, a classe dominante optou por distanciar a prática social da prática histórica, aprisionando-a em identidades atribuídas, fixas, imóveis, estagnadas, porém sempre amoldadas às exigências do capitalismo.

A ausência de identidade profissional e a fragilidade da consciência social da categoria impediram-na de ingressar no universo da classe em si e da classe para si no movimento operário. Não reunindo condições para realizar o percurso em direção a uma consciência crítica e política, a profissão não conseguiu, até mesmo por seus limites corporativos, participar historicamente da prática política da classe operária, tendo sido absorvida pela tecnoburocracia da sociedade do capital.

O desenvolvimento do modo de produção capitalista não se dá de maneira simples, unitária, ao contrário, tem um caráter dúplice. Acumular capital significou acumular o proletariado, assim como acumulação de riqueza, em um pólo, significou a generalização da miséria no outro. Nessa relação contraditória e complexa de capital e trabalho, de riqueza e pobreza, é que se encontrava alojado o objeto da prática social.

Nesse contexto, o Serviço Social é entendido como trabalho³ e sua origem deve ser vista como a gênese de várias profissões que, em um dado tempo de desenvolvimento do modo de produção, tornaram-se quase tão igualmente necessárias para sua continuidade como o próprio trabalho operário.

Assim buscamos Granemann (1999) para afirmar que, O Serviço Social como profissão na divisão sócio-técnica do trabalho não se autodetermina: sua história é tributária da história da sociedade capitalista em um dado grau de desenvolvimento.

O Serviço Social é reconhecido como um trabalho socialmente necessário, com o valor de uso, para responder às demandas mais comuns da questão social.

Como partícipes dos processos de trabalho, os Assistentes Sociais, ainda que reconhecidos como profissionais liberais, não detêm todos os meios financeiros, técnicos e humanos necessários para a efetivação do seu trabalho autônomo, necessitando assim de um espaço institucional que lhes forneça os instrumentos de seu trabalho.

³ Marilda Iammamoto 1999, ao abordar as concepções de Marx e Lukacs relata que trabalho é o movimento de transformar a natureza a partir de uma prévia ideiação/teleologia para construir algo novo, ou seja, construção na consciência do resultado provável de uma determinada ação, transformação do que foi idealizado em objeto.

Segundo Granemann (1999), Não é possível afirmar que há um único processo de trabalho. O que existem são diferentes processos de trabalho e neles está inserido o Serviço Social, como parte do trabalho coletivo considerando que não há um único processo de trabalho e sim diferenciados processos. Ao desempenhar atividades em diferentes espaços de trabalho (produtivo ou improdutivo) o arsenal de instrumentos não pode ser o mesmo para todo e qualquer tipo de trabalho. Porém o domínio da técnica não pode ser executado sem um com e um porquê, devido à intencionalidade no uso da técnica, uma consequência nas escolhas.

Um outro aspecto fundamental que deve ser destacado é a necessidade do conhecimento sobre a instituição na qual se insere o trabalho do Serviço Social. Seu caráter e sua natureza (privada ou pública) são determinações fundamentais para a compreensão dos contornos e das potencialidades reais, das demandas e respostas possíveis presentes no cotidiano do trabalho profissional.

Esta análise nos leva a assumir uma imposição conjunta: o olhar investigatório como um instrumento de trabalho que vai permitir indagar e conhecer a matéria objeto do trabalho e a busca do instrumento mais palatável para contorná-la durante o ato laborioso.

Quanto ao produto do trabalho, não se obtém um único e exclusivo na ação onde se insere o Serviço Social, tampouco não se tem um processo interno para cada campo profissional. É necessário apreender as particularidades dos processos de trabalho, que em circunstâncias diversas vão atribuindo feições, limites e possibilidades ao exercício da profissão, ainda que esta não perca a sua identidade.

3.2 Atuação do Assistente Social junto ao Portador de Fissura Lábio Palatal de Presidente Prudente.

O Assistente Social integra a equipe que atua junto aos portadores de fissura lábio palatal e suas famílias na AFIPP e tem como principal objetivo contribuir para o acesso do paciente ao processo de reabilitação e sua continuidade, prevenindo os casos de abandono e intervindo em situações que

envolvem os aspectos geoeconômicos-sociais que possam vir a interferir na concretização do tratamento.

A intervenção do Assistente Social se dá considerando os objetivos institucionais e as demandas trazidas pela população necessitada dos serviços dessa instituição. No foco deste trabalho, ou seja, na AFIPP, o grupo entende que a prática profissional pode ser categorizada em três dimensões que são interdependentes, quais sejam: assistencial, educativa e política-administrativa. Estas dimensões compreendem uma série de atividades “meio”, mas por se tratar de um trabalho de graduação, considera-se necessário apenas a elucidação das atividades “fins”.

Na primeira dimensão, a assistencial, estão elencadas as ações desenvolvidas pelo técnico para acionar, articular e otimizar recursos disponíveis, visando a atender necessidades a que os pacientes e suas famílias não conseguem suprir - os serviços denominados de “pronto atendimento”.

O paciente de fissura lábio-palatal, como todo cidadão, necessita ter atendidas as necessidades básicas, que lhe garantam a manutenção da vida com qualidade: alimentação, condições de moradia, transporte, educação e medicação, entre outras.

Numa situação de “doença” a família passa a ter maior dificuldade em promover a satisfação de tais necessidades que, não supridas, influenciam negativamente no processo de tratamento do fissurado lábio-palatal.

Nesse caso, o grupo entende que é atribuição do profissional de Serviço Social articular e promover a concessão de benefícios materiais tais como cesta básica, remédios e recursos financeiros para pagamento de despesas eventuais.

Serviços dessa natureza são direito do cidadão e, portanto, devem ser oferecidos pelo poder público. Nesse aspecto, tanto a política municipal como a federal é descontínua, com alocação insuficiente de recursos o que acaba por estimular ações emergenciais e circunstanciais proporcionando um atendimento precário aos seus usuários. Diante da carência dos serviços públicos, compete ao profissional da AFIPP articular-se com serviços não governamentais uma vez que esta associação não dispõe de verbas suficientes para prover o atendimento.

Assim sendo, é necessário que o profissional conheça os recursos existentes na comunidade local, para que possa orientar os pacientes e suas famílias.

Nesse sentido, dois cuidados são necessários. O primeiro é que a relação da AFIPP com serviços da comunidade não seja pontual e esporádica. Há que se construir uma interlocução para que os serviços sejam constituídos como parte de um mesmo processo e que os cidadãos possam acessar o pronto atendimento na perspectiva do direito social, sem serem submetidos a critérios vexatórios de comprovação de pobreza.

O outro cuidado é que todo o encaminhamento seja monitorado, isto é, uma vez encaminhado o paciente para outra organização, o técnico deve acompanhá-lo, verificar se foi atendido ou se a demanda ainda persiste. Assim, o contato posterior ao encaminhamento é tão importante quanto o anterior.

A intervenção profissional, na dimensão assistencial, não se desvincula das outras duas, por se constituir apenas uma das faces do trabalho com o fissurado lábio-palatal.

Na dimensão educativa, o grupo categorizou todas as ações profissionais que, oferecendo informações e conhecimentos, permitem ao paciente e sua família alterar sua maneira de ver o mundo, de agir ou sentir. Para tanto, é necessário que o Assistente Social trabalhe inicialmente as informações sobre a fissura lábio-palatal, suas causas e alternativas de tratamento. Considerando que estas são as inquietações motivadoras de procura pela associação, elas devem, portanto, ser o ponto de partida de uma ação sócio-educativa. Na seqüência, outros assuntos de interesse devem ser colocados em pauta, desencadeando um processo de discussão crítica da realidade social, que leve à compreensão da importância da participação popular na reivindicação dos direitos sociais dos quais essa população é detentora.

Dessa forma, o Assistente Social deve propiciar espaços de discussão a que as pessoas, de outra maneira, não teriam acesso. A ação coletiva é primordial, logo, deve ser construída, uma vez que o coletivo representa em si mesmo um valor para essa população. O paciente e sua família poderão compreender e reconhecer como suas as lutas dos outros e passar da solução

individual ou familiar para a coletiva, rompendo obstáculos e incorporando novos sujeitos nessa vivência coletiva.

O importante é a aprendizagem dos novos procedimentos de ação coletiva e manejo de novos instrumentos que levam a população a criar estruturas autonomamente geridas, que estabelecem progressivamente suas próprias formas de representatividade. (KAMAYAMA,1981, p.154)

Por meio dessa ação de caráter educativo, a população se organiza e se mobiliza, desenvolve a iniciativa e a responsabilidade nas decisões locais, controla e dinamiza os programas, altera seu contexto social e se constrói sujeito. Assim, ultrapassa o limite territorial, libera vivências e amplia a solidariedade e a compreensão dos problemas, o que lhe permite inserir-se em movimentos sociais cada vez mais amplos e politicamente mais significativos.

Uma outra direção dessa dimensão coletiva está no favorecimento de informações e conhecimentos àquelas que, em potencial, poderão vir a ter uma criança com fissura lábio-palatal - as gestantes. Considerando que entre as causas da anomalia encontram-se fatores externos ou ambientais, é importante que eles sejam divulgados para que as gestantes possam evitar seus agentes causadores, tais como:

- Drogas anticonvulsivantes: As pesquisas têm demonstrado que essas drogas estão relacionadas à ocorrência de fissuras lábio-palatais. Usados geralmente por mães epiléticas, esses medicamentos reduzem o nível de ácido fólico no sangue, o que demanda um controle rigoroso, com a prescrição, às vezes, de um suprimento adicional desse elemento. A frequência de filhos com fissuras foi dez vezes maior que a de crianças normais quando a mãe era usuária dessas drogas;
- Sedativos: Tiveram seus efeitos confirmados em diversas pesquisas. A ingestão de benzodiazepinas (Diazepam) entre as mães de crianças com fissuras lábio-palatais foi quatro vezes maior do que em mães de crianças normais;
- Tabagismo: As mães fumantes têm maiores probabilidades de dar à luz filhos fissurados, tendo sido constatado na literatura que o fumo durante a

gestação (cinco ou mais cigarros por dia) é mais freqüente entre as mães de crianças com fissura lábio-palatal;

- Alcoolismo: Um estudo relacionado ao tema verificou que as mães com um certo grau de alcoolismo durante a gestação apresentaram maior número de filhos com fissuras do que as mães que não possuíam a dependência;
- Agrotóxicos: A correlação entre a utilização de agrotóxicos e a incidência de fissuras, embora não comprovada como definitiva em pesquisas, deve ser considerada como uma hipótese que merece estudos mais detalhados;
- Deficiências nutricionais: Em estudos que relacionavam a classe social a deficiências nutricionais ficou comprovada uma pequena parcela de responsabilidade da alimentação inadequada na etiologia das fissuras lábio-palatais. Outros estudos, porém, não confirmaram essa correlação e sugerem o desenvolvimento de novas pesquisas para elucidar definitivamente a questão;
- Idade dos pais: Há controvérsia no que concerne à correlação entre a idade dos pais e a incidência de fissuras lábio-palatais. Embora tenha sido observada relação com a idade paterna baseada na hipótese de que a causa provável seria uma mutação do gene masculino devido à idade, quando as fissuras apresentam-se associadas a outras malformações, há um aumento de incidência diretamente proporcional à idade dos pais para todos os tipos de fissuras. Diante desse fato, alguns autores afirmam ser pequeno o aumento na incidência da anomalia conforme aumenta a idade dos pais, não devendo constituir-se motivo de preocupação para os casais mais velhos que desejam ter um filho;
- Radiação: Tem efeito sobre o embrião, devendo, portanto, ser evitada por mulheres grávidas, pois sua ação perniciosa pode até provocar abortos.

No que diz respeito à dimensão educativa do trabalho do Assistente Social na AFIPP, portanto, fica evidenciada a necessidade de uma articulação tanto com a rede pública de saúde como com os veículos de comunicação para que as informações sobre a fissura lábio-palatal cheguem à população. Nas Unidades Básicas de Saúde, por exemplo, que atendem um grande número de gestantes,

orientações sobre a prevenção da anomalia devem estar na pauta dos programas de atendimento à mulher.

A divulgação na mídia também é indispensável porque todos os cidadãos são, potencialmente, multiplicadores de informações. Assim, o conhecimento sobre a fissura lábio-palatal pode se ampliar e as pessoas poderão repassar os cuidados para suas famílias, principalmente as mulheres grávidas, para que se protejam dos possíveis fatores externos causadores da malformação.

A terceira dimensão, a política, perpassa as outras duas e compreende as ações de articulação que viabilizam direitos sociais. Nesse sentido pode-se citar a participação do técnico em Conselhos, fóruns, conferências, cursos, pronunciamentos na mídia, realização de palestras em diferentes espaços públicos e privados, além de reuniões com a diretoria da Associação. São atividades que possibilitam manter o assunto “fissura lábio-palatal” sempre em pauta, buscando alternativas de melhoria na qualidade do atendimento, assim como a visibilidade pública da questão, com o objetivo de catalisar parceiros e colaboradores no trabalho desenvolvido pela AFIPP.

Estes poucos apontamentos quanto ao trabalho do Assistente Social na AFIPP parecem torná-lo algo automático, simples e instantâneo. Na realidade, porém, a ação não é assim tão fácil. De um lado, estão as famílias com filhos portadores de fissura lábio-palatal, fragilizadas, sentindo-se culpadas e sem acesso a atendimento especializado. Por outro lado, constata-se a ausência, na região, de serviços específicos para o atendimento de pessoas acometidas dessa anomalia, onde os procedimentos curativos são insuficientes e os preventivos, inexistentes. Soma-se a isso, ainda, a falta de informação da população sobre a fissura lábio-palatal, pois o tema não compõe a agenda de discussão dos serviços de saúde e nem está presente na mídia. Nesse contexto, o trabalho do Assistente Social na AFIPP reveste-se de caráter pioneiro e, como qualquer projeto em espaço ocupacional novo, torna-se desafiador.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao finalizarmos este Trabalho de Conclusão de Curso e após o estudo realizado, constatamos que a problemática que envolve o portador de fissura lábio-palatal não tem merecido atenção especial na política de saúde no município de Presidente Prudente, tendo em vista a inexistência de serviços específicos necessários ao portador dessa anomalia. Acredita o grupo que a implantação de um serviço especializado que atinja todos os fissurados só entrará para a agenda pública governamental se for levado via participação e reivindicação efetiva da população usuária e da comunidade em geral. Para tanto, faz-se necessário garantir a plena informação a esses dois segmentos e respeitar democraticamente suas decisões.

Constata-se que, no município de Presidente Prudente, o assunto em questão ainda é pouco divulgado e conhecido, portanto não detém a visibilidade necessária para que mobilize a pressão popular visando à instalação de serviços públicos específicos, além do que não atrai a solidariedade de um maior número de pessoas que possam contribuir financeiramente e, assim, colaborar com a manutenção dos serviços da AFIPP.

Enquanto a pressão da sociedade pelo atendimento público aos portadores da fissura lábio-palatal não ocorrer e o assunto não ocupar a mídia local, os serviços continuarão a ser prestados de forma precária, por um grupo de pessoas solidárias, como o que fundou a AFIPP, mas que sozinhas não reverterem o quadro de atendimento no município.

Nesse sentido é que se entende que a ação do Assistente Social deve ocorrer em dois níveis: internamente, voltada aos portadores da deformidade e a suas famílias e, no nível externo, dirigida à comunidade local.

No nível interno, solicita-se que o profissional atue diretamente junto ao paciente e sua família, tentando prevenir o abandono do tratamento e buscando a completa reabilitação do portador de fissura lábio-palatal. Isso se traduz em ações de acompanhamento, orientação e apoio para que o paciente e seus familiares trabalhem suas ansiedades, expectativas e reações diante do problema,

objetivando provocar mudanças nas suas formas de sentir, agir e de ver o mundo, para, finalmente, se compreenderem como sujeito de direitos.

No nível externo, também é importante o trabalho do profissional de Serviço Social, pois ele é o profissional habilitado para articular, negociar e defender posições tornando-se, assim, um mediador entre a comunidade local e a população portadora da fissura lábio-palatal. Deve, portanto, fazer-se presente em todos os espaços representativos da comunidade tais como conselhos, fóruns, conferências, entre outros, com o objetivo de garantir que o tema fissura lábio-palatal esteja sempre nas pautas de discussão, sensibilizando lideranças, agentes públicos e população em geral para discutir e procurar alternativas viáveis para uma situação que ainda permanece “escondida” e, por conseguinte, inexistente na agenda pública. Quanto mais se ampliar a divulgação do tema, outros espaços de discussão e reivindicação se abrirão, com novos sujeitos sociais, expandindo-se de forma considerável o envolvimento da população com a causa, hoje restrita a um grupo de colaboradores da AFIPP, a pacientes e seus familiares. O debate precisa estar colocado na sociedade, de forma a resultar na efetivação dos direitos sociais do portador de fissura lábio-palatal em Presidente Prudente.

O acesso à mídia também deve ser meta do Assistente Social que, através da divulgação do assunto nos meios de comunicação em massa, pode provocar e sensibilizar a comunidade para atitudes pessoais de prevenção a fatores causais externos, tais como a ingestão de drogas anticonvulsivantes e sedativos, vícios como o tabagismo e o alcoolismo, contato com agrotóxicos e radiação, deficiência nutricional e a idade dos pais.

A ação do Assistente Social com o fissurado lábio-palatal é inovadora e desafia os profissionais a se qualificarem para acompanhar, atualizar e explicar as particularidades da questão, diante de um contexto nacional, regional e municipal de desmonte dos direitos sociais, onde os formuladores de políticas públicas têm relutado em construir políticas sociais com concepções coletivas e universais. No caso da política de saúde, por exemplo, o governo hesita em colocar em execução a Reforma Sanitária e tem privilegiado a saúde voltada para o mercado o que, no foco deste trabalho, agravará ainda mais o atendimento ao portador de fissura lábio-palatal, deixando para a iniciativa privada não mercantil a função de provedor.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BRASIL, **Constituição da República Federativa do Brasil**; Promulgada em Out/1988.

CAPELOZZA FILHO, L. et al. **Conceitos vigentes na etiologia das fissuras lábio-palatinas**. v.78, n.4, São Paulo: USP, p.233-240, Jul/Ago 1988.

CHINELATTO, M.C.M.P. **O choque diante de um filho imperfeito**. São Paulo: Jornal da USP, 17 a 23 out. 1994, p. 7.

CONSTRUINDO O SERVIÇO SOCIAL, Instituto de Pesquisas e estudos Divisão Serviço Social; Prática Profissional na Saúde: Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais (HRAC/USP) nº8 – Out/2001 Instituição Toledo de Ensino Bauru/SP. Serviço Social e Projeto Comunitário Projeto Carona Amiga p. 115-2001.

CORREA, A. L.; CUNHA, I. C. **Práticas do Serviço Social: espaços tradicionais e emergentes**. Porto Alegre: Dacasa, 1988. p. 109-116.

COSTA, Richieri. **A. Atuação da medicina na reabilitação das lesões lábios-palatais genética**. IN: Encontro Nacional de Coordenadores do Hospital de Pesquisa e Reabilitação de Lesões Lábio-Palatais, Universidade de São Paulo. São Paulo:USP, 1990, p.12-14.

Disponível em: <<http://crescer.globo.com/edic/ed74/00a01.htm>> Acesso em: 07 mar. 2004 **Revista Semanal** - Reportagem especial sobre Fissura Lábio Palatal.

Disponível em: <<http://www.odontologiainfantil.com.br>> Acesso em: 13 out. 2004 **ESTATUTO SOCIAL** – AFIPP (Associação de Apoio ao Fissurado Lábio-Palatal de Presidente Prudente e Região) Capítulo 1- **Da Associação e seus Fins** 26/10/2000.

FREITAS, José Alberto de Souza. Do Hospital de Anomalias Craniofaciais (HRAC), **da Universidade de São Paulo, em Bauru – SP** Disponível em: <<http://www.prudensite.com.br/cidade/entidades/afipp.asp>> Acesso em: 07 mar. 2004

IAMAMOTO, Marilda Vilela; CARVALHO, R. **Relações Sociais e Serviço Social no Brasil**. São Paulo: Cortez, 1982

IAMAMOTO, Marilda Villela. **O Serviço Social na Contemporaneidade: Trabalho e Formação Profissional**. N.07. São Paulo: Cortez, 1998.
Jornal Oeste Notícias de 25 de Abril de 2.003 – p.4-10 – Editais.
Lei Municipal nº 5960 de 23/abril/2003 de Presidente Prudente - Tratamento da Saúde Fora do Domicílio.

LEI ORGÂNICA DA SAÚDE - Lei nº 8.080 de 19 de Setembro de 1990 e Lei 8.142/90 SUS (Sistema Único de Saúde). Coletânea de Leis e Resoluções – 4. ed. atualizada 08/2002. Cress 7ª R-RJ.

LEI PREFEITURA MUNICIPAL Nº 5.960/2003 – Execução do Transporte Fora do Domicílio - (TFD) Jornal Oeste Notícias de Presidente Prudente, 25/04/03.

MELO, Elizabeth Moura de. **PROGRAMA DE ATENDIMENTO AO FISSURADO LÁBIO PALATAL.**

NOBUCO, Kamayama. **A prática Profissional do Serviço Social**, in Serviço Social e Sociedade n. 06. São Paulo: Cortez, 1981.

OLIVEIRA, V. de A. **Aspectos biopsicossociais das malformações congênitas labiopalatais CBCISS.** v.3, n.4. Rio de Janeiro: 1981, p.1-10.

Organização Mundial de Saúde (OMS) – Classificação Internacional das deficiências, incapacidades e desvantagens (HANDCAPS) Ministério do Emprego e da Segurança Social, Secretariado Nacional de Reabilitação, Lisboa, 1989.
Programa de Atendimento ao Fissurado Láblio-Palatal de Presidente Prudente e Região – Técnica Responsável: Elisabeth Moreira de Melo.

Revista Dental Press de Ortodontia. V. 04, nº05. Maringá-PR:, Set/Out, 1999
Editora Dental Press.

Revista Dental Press de Ortodontia. v..03, nº04 Maringá-PR:, Jul/Ago, 1998
Editora Dental Press.

Serviço Social / Projetos Comunitários do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais – USP/Bauru.

STERMAN, Silvio. Do Centro de Estudos de Fissura Labiopalatina do Hospital das Clínicas da USP.

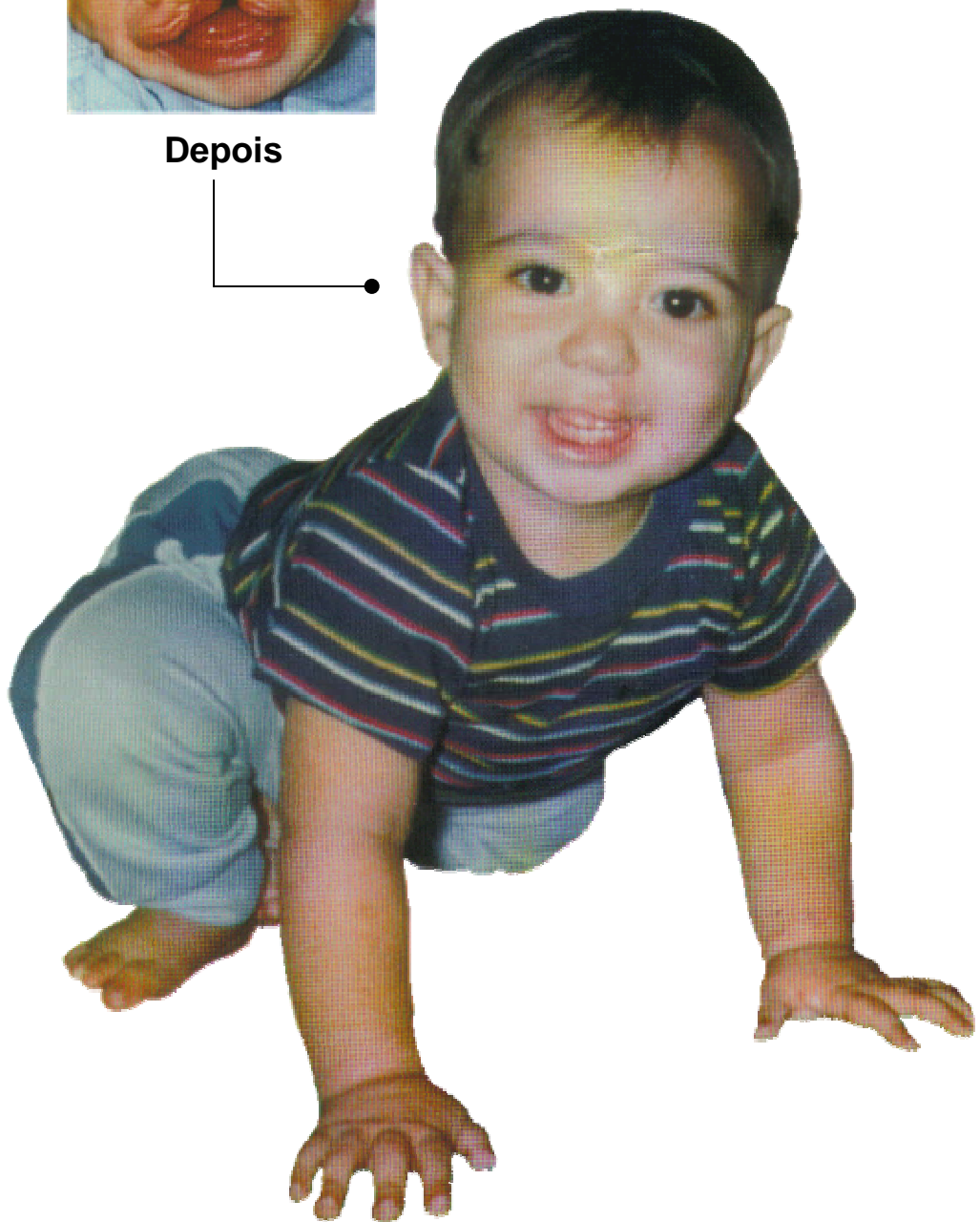
ANEXO I

Observe os resultados do tratamento

Antes



Depois



ANEXO II

Etapas de Tratamento

