



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
ESCOLA DE COMUNICAÇÃO
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
JORNALISMO

**FISSURA LABIAL E FENDA PALATINA: A REALIDADE
ALÉM DA CICATRIZ**

GABRIELA VOLPE SANTOS

RIO DE JANEIRO

2016

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
ESCOLA DE COMUNICAÇÃO
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
JORNALISMO

**FISSURA LABIAL E FENDA PALATINA: A REALIDADE
ALÉM DA CICATRIZ**

Projeto prático submetido à Banca de Graduação
como requisito para obtenção do diploma de
Comunicação Social / Jornalismo.

GABRIELA VOLPE SANTOS

Orientadora: Profa. Dra. Cristina Rego Monteiro da Luz

RIO DE JANEIRO

2016

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
ESCOLA DE COMUNICAÇÃO

TERMO DE APROVAÇÃO

A Comissão Examinadora, abaixo assinada, avalia o Projeto Prático **Fissura labial e fenda palatina: a realidade além da cicatriz**, elaborado por Gabriela Volpe Santos.

Monografia examinada:

Rio de Janeiro, no dia/...../.....

Comissão Examinadora:

Orientadora: Profª. Dra. Cristina Rego Monteiro da Luz
Doutora em Comunicação e Cultura pela Escola de Comunicação - UFRJ
Departamento de Comunicação - UFRJ

Prof. Dr. Márcio Tavares D'Amaral
Pós-Doutor pela Université Paris-Descartes
Departamento de Comunicação – UFRJ

Prof. Dr. Paulo Guilherme Domenech Oneto
Doutor pela Université de Nice
Departamento de Comunicação - UFRJ

RIO DE JANEIRO

2016

FICHA CATALOGRÁFICA

SANTOS, Gabriela Volpe.

Fissura labial e fenda palatina: uma reportagem sobre a realidade além da cicatriz. Rio de Janeiro, 2016.

Projeto Prático (Graduação em Comunicação Social/ Jornalismo)
– Universidade Federal do Rio de Janeiro – UFRJ, Escola de Comunicação
– ECO.

Orientadora: Cristina Rego Monteiro da Luz

SANTOS, Gabriela Volpe. **Fissura labial e fenda palatina: a realidade além da cicatriz.**

Orientadora: Cristina Rego Monteiro da Luz. Rio de Janeiro: UFRJ/ECO. Projeto prático em Jornalismo.

RESUMO

Este trabalho de conclusão é uma reportagem especial sobre o estigma da fissura labial e fenda palatina, anomalias craniofaciais que ocorrem com grande frequência e são pouco conhecidas do grande público. Sendo também uma experiência vivencial da autora, representa um mergulho referencial no processo de distanciamento necessário ao trabalho de reportagem. A matéria aborda o tema a partir de visão clínica, apresenta fases do tratamento, a visão dos pais e dos pacientes. O relatório registra todo o processo de realização do projeto, da definição do objeto de estudo aos questionamentos durante a produção da vídeo-reportagem. Pretende-se abordar o tema jornalisticamente, de maneira a torná-lo de fácil entendimento a partir de revisão bibliográfica de estudos acadêmicos, entrevistas com especialistas e pacientes, e questionários aplicados aos pais e pacientes.

Dedicatória

Dedico este trabalho aos meus pais, Edson da Silva Santos e Márcia Cristina Dente Volpe Santos, pois esse é fruto e retrato do nosso amor, da nossa história.

Agradecimentos

Inicialmente a vida, por me proporcionar estudar, entender, explicar e transmitir algo que é presente em mim, não só fisicamente, mas também internamente.

Aos meus pais, Edson e Márcia, que, através de todo o apoio e amor, tornaram possível contar essa história de forma leve e feliz. Aos meus irmãos, meus presentes da vida, cuja eterna infância a tornam feliz e divertida.

Aos meus avós, presentes tanto no plano real quanto no espiritual, e a minha grande família, que sempre acreditaram em mim.

Aos doutores responsáveis pelo meu tratamento, doutor Sérgio de Almeida e doutora Lucy Dalva Lopes, a quem sempre lembrarei com imenso carinho e gratidão, e também aos doutores Guilherme Teles e Dalysse Salles, cujo apoio e solicitude foram de grande valia na execução deste.

Aos doutores do Centrinho de Bauru e ao Tiago Rodella, assessor do hospital, que proporcionaram a mim uma evolução pessoal e profissional maravilhosa, além de uma preciosa colaboração ao trabalho.

Aos pais e pacientes que, por meio de entrevista, conversas, questionários ou um simples olhar afetivo, compartilharam comigo um pouquinho da sua história, com medos, angústias e realizações.

Aos meus professores, desde o colégio a faculdade, que tornaram a arte de saber uma experiência sempre prazerosa, em especial à professora Cristina Rego Monteiro, por abraçar minha ideia com seu jeito sempre receptivo, materno e carinho indescritível.

À Laís Sampaio, amiga que a UFRJ me apresentou e que quero levar por toda a vida, pelo apoio nos momentos de desesperos e alegrias ao longo dessa caminhada distante de casa.

Por fim, a todos que tornaram esse trabalho e experiência possíveis, com apoio emocional, financeiro e especialista.

ÍNDICE

1. INTRODUÇÃO	1
2. DEFINIÇÃO DO OBJETO DE ESTUDO	4
2.1. O QUE É FISSURA LABIAL E FENDA PALATINA?	4
2.2. TIPOS DE FISSURAS E FENDAS	6
2.3. TRATAMENTO	8
2.4. CENTROS DE TRATAMENTO E PROJETOS EM DESENVOLVIMENTO	11
3. RELAÇÃO ENTRE OS FISSURADOS E A SOCIEDADE	15
3.1. PRINCIPAIS PREOCUPAÇÕES PATERNAS E FAMILIARES	17
3.2. ORGANIZAÇÕES DE APOIO A PORTADORES DE FISSURA LABIAL E FENDA PALATINA	19
4. RELATÓRIO DE PRODUÇÃO	21
4.1. QUESTIONÁRIO	22
4.2. ROTEIRO	24
4.3. GRAVAÇÃO	25
4.4. EDIÇÃO	28
5. CONCLUSÃO	37
6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	39

1. INTRODUÇÃO

Se esperamos viver não apenas de momento a momento, mas sim verdadeiramente conscientes de nossa existência, nossa maior necessidade e mais difícil realização será encontrar um significado em nossas vidas (BETTELHEIM, 2007, p. 9)

Quando defini seguir a profissão do jornalismo não identificava uma razão certa além de gostar muito de escrever, ouvir e contar histórias, mas ao longo do curso compreendi haver uma importante função nesta atividade - possibilitar dar voz aos que não conseguem fazerem-se audíveis. Dessa forma escolhi dar voz a mim mesma, junto a milhares de bebês, crianças, adolescentes e adultos portadores de uma anomalia craniofacial que, embora frequente, ainda é pouca conhecida, até no meio médico e acadêmico, e também muito estigmatizada; a fissura labial e a fenda palatina. Dar voz através de um produto jornalístico multimídia, abordando não só a visão clínica, mas também registros de expressões pessoais sobre o assunto.

Por trás das inúmeras intervenções cirúrgicas, do longo tempo de tratamento, existe um vasto mundo de personagens: pais surpreendidos, pais que já avisados do diagnóstico por ultrassonografias, bebês com as fissuras ainda abertas à espera da idade cirúrgica, crianças e adultos em tratamento, além de médicos envolvidos e preocupados em descobrir e sempre oferecer o melhor aos pacientes. Para isso, além de contar com a ajuda de médicos já conhecidos, resolvi, transpor limites pessoais e ir visitar locais de tratamento que desconhecia, mesmo depois de 24 anos de vida, dos quais 22 vivenciando aspectos dessa realidade.

Assim, optei por utilizar como metodologia para levantamento de informações contextuais uma pesquisa de campo e revisão bibliográfica, visando ampliação da perspectiva teórica, com materiais de referência médica principalmente nas áreas da cirurgia plástica, ortodontia e fonoaudiologia. Livros que apresentam os principais protocolos adotados e anais desenvolvidos pelos próprios para apresentação interna, em âmbito médico. Para compreender e estabelecer a relação existente entre a sociedade e o fissurado, recorri a materiais que me dessem referências no campo da psicologia e que possibilitassem uma reflexão a respeito dos padrões de beleza definidos e impostos pela sociedade.

Através destes padrões descobri que, mesmo imersa nessa realidade, desconhecia muito, ou conhecia muito pouco. Assim, por ser um tema complexo e amplo, com o objetivo de

selecionar um nicho mais restrito de personagens, adotei o uso de questionários, visitas a centros de tratamento e entrevistas, ultrapassando o limite, antes imposto, de distanciamento entre o pesquisador e o objeto de estudo. Através disso compreendi a possibilidade de traçar um perfil comum de pais e pacientes, uma vez que estes lidam e apresentam angústias, questionamentos, ansiedades e histórias similares, como questões sobre estética, beleza, aceitação e preconceito.

A escolha por uma vídeo reportagem como produto final dessa pesquisa originou-se da proposta de quebrar o estigma da cicatriz, de expô-la, causar impacto, reflexão e em alguns casos certo desconforto, o que ao meu ver torna-se mais fácil de ser realizado desta forma. A imagem é a representação, reprodução ou imitação de uma pessoa ou objeto, e uma imagem que difere do que é comumente veiculado desperta curiosidade, inquietação e questionamentos. Através da compilação de imagens e áudios é possível transmitir informações sobre diversos assuntos de forma mais simples e normatizada, tornando a informação ilustrada e possibilita alcançar um número maior de espectadores, mesmo que inicialmente o objetivo seja apresentar a pesquisa para um número restrito de pessoas.

Este relatório prático encontra-se dividido em cinco capítulos, sendo que os três mais extensos estão divididos em subcapítulos.

O primeiro, no qual já estamos imersos, é a introdução, que apresenta as razões que me levaram a optar por esse trabalho, assim como a metodologia adotada para iniciar a pesquisa do tema que direciona a vídeo reportagem.

O segundo capítulo apresenta, como o próprio título sugere, a definição de fissura labial e fenda palatina e suas principais características. Também conta com um panorama geral sobre os protocolos mais adotados durante o tratamento, ressaltando principalmente as fases cirúrgicas.

Intitulado ‘Relação entre os fissurados e a sociedade’, o terceiro capítulo busca estabelecer uma relação entre os padrões de beleza social e as cicatrizes, resultados das diversas correções necessárias, apresentando também a questão da auto aceitação e a preocupação dos pais em relação a essas questões. Um subcapítulo lista organizações que visam difundir informações sobre tais anomalias.

O ‘Relatório de produção’, penúltimo capítulo deste trabalho, apresenta desde a fase de elaboração até a fase final de execução. São apresentados os principais personagens dessa

reportagem, com resumos de suas biografias e principais resultados dos questionários aplicados.

Por último, porém não menos importante, encontra-se a conclusão de todo este trabalho, uma reflexão sobre as principais conquistas obtidas, tanto pessoais quanto profissionais, assim como as principais dificuldades ocorridas durante todo o processo.

É necessário ressaltar a importância da elaboração de trabalhos práticos na área do jornalismo, uma vez que o objeto da profissão é a informação levada ao público, que devemos saber distribuir de forma fácil e acessível, buscando sempre transpor os preconceitos e a ausência de conhecimento. E, embora seja uma tarefa árdua e que apresenta algumas dificuldades de execução, possibilita um enorme prazer pessoal ao ver sua construção e resultado.

2. DEFINIÇÃO DO OBJETO DE ESTUDO

O objeto desse trabalho é uma vídeo reportagem que pode ser postada em plataforma digital ou transmitida em canais de televisão. O tema escolhido aborda anomalias que acometem uma a cada 650 crianças nascidas no Brasil. Fissura labial e fenda palatina são, portanto, realidade para crianças de muitas famílias brasileiras, porém são deficiências pouco conhecidas e divulgadas junto ao público em geral. Este estudo pretende contribuir para uma quebra no estigma presente na vida de quem as vivencia, apresentar suas características, destacar alguns dos principais recursos para tratamento no cenário nacional, bem como divulgar projetos de pesquisas em prol da redução do tempo de tratamentos adequados. A escolha de pesquisar um público que habita o eixo Rio de Janeiro – São Paulo deu-se pela proximidade de acesso e da existência de centros especializados na região.

2.1.O QUE É FISSURA LABIAL E FENDA PALATINA?

Fissura labial e a fenda palatina são anomalias crâniofaciais que ocorrem durante o desenvolvimento do embrião, entre a quarta e a décima segunda semana de vida intrauterina, possuindo apresentações variáveis, que, de acordo com suas extensões e amplitudes, determinam os protocolos e prognósticos de tratamento a serem adotados. São entendidas como anomalias crâniofaciais, defeito ou lesão estrutural anatômica que acometem a face e/ou o crânio e que ocorrem durante o período intrauterino.

A alta incidência de malformação na região facial é atribuída à complexidade da formação da face no período embrionário. Elas podem ocorrer de forma isolada ou associada a outras anomalias congênitas, constituindo ou não diversos quadros sindrômicos, o que, devido a sua complexidade, raridade de algumas condições ou sobreposições de sinais clínicos de duas ou mais síndromes, pode dificultar o diagnóstico e exige protocolos definidos para aumentar a perspectiva de tratamento, garantindo mais qualidade de vida a seu portador.

Porpulamente conhecida como *lábio leporino*, cuja etimologia refere-se à figura da lebre, que possui uma fenda no lábio superior. A fissura labial é uma abertura que acomete sempre o lábio superior, dividindo-o em dois segmentos, e pode se restringir ao lábio ou se estender até o sulco entre os dentes incisivo lateral e canino (rebordo alveolar), atingir a gengiva, o maxilar superior e alcançar o nariz, e se forma até a oitava semana de gestação. A fenda

palatina, comumente conhecida por *goela de lobo*, apresenta abertura que pode atingir todo o céu da boca e a base do nariz, estabelecendo comunicação direta entre um e outro. Pode, também, ser responsável pela ocorrência de úvula bífida, fato que acarreta a úvula, campainha da garganta, dividida, e é formada até a 12ª semana. Ambas ocorrem devido à falta de fusão entre os processos faciais embrionários, apresentando uma etiologia multifatorial.

Os primeiros relatos de casos de fissura labial remontam ao século I da Era Cristã. Ao longo dos tempos houve várias tentativas de descrever a etiologia desse tipo de malformação, embora o real progresso do conhecimento das lesões, dos distúrbios e dos procedimentos terapêuticos somente tenha acontecido nos últimos 50 anos. (FREITAS E SILVA et al., 2008)

Mundialmente a incidência de fissura labiopalatal oscila de um caso para 700 a 1.000 nascimentos, e, como já mencionado, no Brasil, atinge uma criança para cada 650 nascimentos, e “cerca de 30% dos casos de fissura labial com ou sem fissura palatina e 50% dos casos de fissura palatina são considerados sindrômicos” (JUGESSUR et al. *apud* Richeri-Costa et al., 2015, p. 3), ou seja, apresentam um conjunto de sinais e sintomas associados a processos patológicos que, juntos, formam o quadro de uma doença.

Não há como prever que uma gravidez irá gerar uma criança com anomalia crâniofacial, mas, embora não se conheça a causa, acredita-se que são geralmente ocasionadas por uma combinação de fatores genéticos, hereditariedade familiar, e outros fatores chamados ambientais, aos quais as mães são expostas durante a gravidez, como por exemplo infecção congênita, deficiência nutricional, deficiência de ácido fólico, diabetes gestacional, hipertensão arterial, entre outras. Entretanto é possível diagnosticá-las durante o período de pré-natal, mesmo que não seja possível realizar tratamento durante a vida intra-uterina, e diagnosticá-las com precisão, o que só ocorre a partir do nascimento.

As fissuras labiopalatinas englobam uma ampla variedade de malformações que apresentam extensões e amplitudes distintas, que geram inúmeros e diversos protocolos adotados para o tratamento dessas anomalias. Não adotar os protocolos já existentes pode provocar sequelas graves.

2.2. TIPOS DE FISSURAS E FENDAS

Segundo o sistema de classificação das fissuras adaptado por Spina et al., baseado em morfologia que permite pensar o diagnóstico, a reabilitação e o prognóstico de tratamento, há cinco tipos de fenda:

1. A fenda pré-forame¹ incisivo, que ocorre afetando apenas o lábio e o rebordo alveolar, ou seja, restringe-se apenas ao palato primário, podendo ser completa ou incompleta, unilateral, cuja explicação biológica é a ausência de fusão entre o palato primário e o processo maxilar de um dos lados; bilateral, cuja explicação biológica é a ausência de fusão entre o palato primário e os dois processos maxilares; ou mediana, cuja explicação biológica é a ausência de fusão entre os processos nasais mediais, ou agenesia² dos processos nasais mediais, que raramente se apresentam como uma malformação isolada.

2. A fenda transforame incisivo, que são totais, atingindo lábio, alvéolo, palato duro e palato mole. Também apresentam as variações unilaterais, cuja explicação biológica é a ausência de fusão entre o palato primário, o processo maxilar e o palato secundário; bilateral, cuja explicação biológica é a ausência de fusão entre o palato primário, os processos maxilares e os processos palatinos secundários de ambos os lados, apresentando como característica típica a projeção acentuada da pré-maxila e do pró-lábio. E a mediana, cuja explicação biológica é a agenesia dos processos nasais mediais e falta de fusão dos palatos secundários.

3. Fissuras pós-forame incisivo, cuja explicação biológica é a ausência de fusão entre os palatos secundários, ou seja, são aquelas que ocorrem isoladamente no palato, consideradas complexas, já que a implicação acarretada é funcional, e podem ser completas, quando a fenda existe em todo o palato mole e duro, ou incompletas.

4. A fissura submucosa, que acomete o palato secundário, cujo defeito ocorre na musculatura do palato mole e/ou no tecido ósseo do palato duro, e pode ser sintomática ou assintomática, dependendo ou não de implicações funcionais, e pode apresentar uma variação denominada fissura submucosa oculta, cujo diagnóstico só é possível através de exame instrumental, como nasofaringoscopia ou videofluoroscopia.

¹ Forame é a denominação dada a região que divide a região labial e gengival da região palatal.

² Agenesia: atrofia de um órgão ou tecido por parada de desenvolvimento na fase embrionária.

5. A fissura rara da face, que representa raridade em relação às fissuras labiopalatinas, e segundo a classificação de Tessier, que elegeu a órbita como referência exclusivamente anatômica, sem relação alguma com a embriologia desta malformação, pode ser facial, quando localizada abaixo da órbita, ou crâniana, quando localizada acima da órbita.

Abaixo segue imagem para ilustrar os casos mais recorrentes, que são a fenda pré-forame, a fenda transforame incisiva e a fissura pós-forame incisivo.

Figura 1: Tipos de fissura e fenda



Fonte: <http://www.ebah.com.br/content/ABAAAfboQAF/embriologia-fissura-labial>

As fissuras que envolvem o palato primário acarretam implicações estéticas por deixarem marcas indeléveis na face e, quando passam pelo rebordo alveolar, na oclusão; enquanto as fissuras que envolvem o palato secundário desencadeiam problemas funcionais relacionados ao funcionamento do mecanismo velofaríngeo e do ouvido. (FILHO et al., 2007 p. 20).

Em questionário aplicado a pais e pacientes revelou-se a maior ocorrência de fissura transforame incisivo, com 61 casos unilateral, seguido por 35 casos de fissura labiopalatina bilateral. Essas são consideradas os tipos mais comuns e recorrentes destas anomalias, representando um total de 96 dos 124 casos apresentados, configurando um total de,

aproximadamente, 77% destes. Em menor frequência aparece a fissura pré-forame, que acomete lábio e, em alguns casos, gengiva, com 21 casos que inclui fissuras bilaterais, unilaterais e medianas; seguida pelas fendas palatinas, com 5 casos; e um caso de fissura rara da face e fissura submucosa.

2.3. TRATAMENTO

Não existe um tratamento padrão para fissura labial e fenda palatina preconizado pela Organização Mundial da Saúde (OMS), mas esta define, em relatório oficial, condutas mínimas e defende que o tratamento seja centralizado e multidisciplinar, envolvendo o trabalho de especialidades quase todas médicas, odontológicas, fonoaudiológicas e psicossociais, com procedimentos cirúrgicos e extra-cirúrgicos, realizados em épocas oportunas. Este deve ser iniciado o mais cedo possível, embora as etapas de intervenção cirúrgica variem de acordo com o protocolo adotado pelo profissional responsável pelo tratamento, que visa atender tempo de tratamento e tipos de cirurgias necessárias.

Criando um panorama geral, a primeira intervenção cirúrgica, realizada para correção da fissura labial, a queloplastia, é geralmente realizada entre as primeiras 24h e 72h de vida ou entre os 3 e 6 meses de idade na criança. Nesta intervenção é importante a reconstituição de toda a estrutura anatômica do lábio. A correção do palato, palatoplastia, é estimada para quando o paciente estiver com idade entre 12 e 18 meses, e apresenta diversas técnicas de realização, como a reconstrução em etapas, que visa assegurar a integridade do arcabouço ósseo e a funcionalidade da musculatura de oclusão, buscando evitar a deficiência de respiração e a voz anasalada. A conduta padrão é não realizar a cirurgia nem cedo demais (para não afetar o crescimento do osso), nem tarde demais (para não prejudicar a fala). O momento exato dessas intervenções, porém, varia de acordo com as condições clínicas, de aspectos morfológicos e funcionais do paciente. Ambas as cirurgias citadas são chamadas de primárias, e, em conjunto com as demais abordagens terapêuticas, contribuem de forma decisiva para a reabilitação das fissuras labiopalatinas do paciente.

Embora existam inúmeros protocolos utilizados nos tratamentos é constantemente utilizado para correção de fissura labial unilateral a *Técnica de Millard*.

O objetivo é o fechamento do lábio com avanço do retalho da vertente lateral, do lado fissurado, e a rotação do retalho da vertente medial, do lado

não fissurado, originando uma cicatriz vertical em forma de um Z alto que simula a linha filtral” (BERTIER et al., 2007, p. 75).

Já a fissura labial bilateral utiliza com grande frequência a Técnica de Spina, “que visa basicamente restabelecer a continuidade do lábio pela adesão de ambos os segmentos labiais ao prolábio e pelo preenchimento do vermelhão com retalhos cutaneomusculares” (Idem, p. 75). Por apresentar características anatômicas que diferem das demais fissuras, a queloplastia deste tipo de fissura pode ser realizada em duas etapas cirúrgicas, e, posteriormente, existe a necessidade de reconstrução final do lábio superior, queloplastia definitiva.

Defini-se então a queiloplastia como a cirurgia responsável pelo processo de fusão dos tecidos faciais antes descontinuados. Através dessa o lábio superior tem sua estética e funções normatizadas, uma vez que se torna único e contínuo.

A palatoplastia também apresenta diversas formas de ser realizada, porém a mais utilizada em centros de tratamento internacionais é a descrita por von Langenbeck, baseada no “uso de retalhos mucoperiostais aproximados a partir de amplas incisões relaxantes laterais, sendo o fechamento realizado em três planos, o assoalho nasal, tecido muscular e forro oral” (BERTIER et al., 2007, p. 81). Porém, há duas outras técnicas que valem ser mencionadas, a Técnica de Wardill e Kilner, que visa obter uma extensão mais adequada do palato posterior, e a Técnica de Furlow, que consiste em uma dupla zetaplastia, que é uma técnica cirúrgica utilizada para promover a quebra de cicatrizes com retrações.

Associadas a estas fissuras estão algumas deformidades nasais, como desvio de septo e atresia das narinas, que causam deficiências respiratórias. Segundo BERTIER e TRINDADE, “do ponto de vista fisiológico, 60% dos indivíduos com fissura labiopalatina apresentam as vias aéreas nasais comprometidas” (BERTIER et al., 2007, p. 87). Dessa forma se torna necessária a realização da rinoplastia, cirurgia plástica do nariz, que visa reestabelecer tanto a parte estética quando a parte funcional, mas que difere em relação ao tipo de anomalia, já que estas acarretam características diferentes, como por exemplo a ponta do nariz que, associada a fissura labiopalatina unilateral apresenta apenas uma tendência a bifidez³, enquanto associada a fissura labiopalatina bilateral apresenta a bifidez.

Junto às intervenções cirúrgicas, outras áreas médicas precisam entrar em ação no tratamento. A fonoaudiologia, parte responsável pelos órgãos fonoarticulatórios atingidos,

³ Bifidez: termo médico para denominar ao partido ao meio. No caso apresentado a ponta do nariz possui tendência a ser partida ao meio ou é partida ao meio.

participa do tratamento desde o aleitamento materno. Em alguns centros de reabilitação, esses profissionais acompanham a fase pré e pós cirurgica das cirurgias primárias. A grande importância deste acompanhamento reflete-se na qualidade da fala do paciente. Esse aspecto tem profundas repercussões na vida do paciente em sua interação com o meio social. Visando a prevenção de distúrbios da fala, são oferecidas (em alguns centros) orientações para evitar o desenvolvimento de alterações na produção dos sons da fala, assim como orientações quanto ao desenvolvimento da linguagem e alimentação do bebê. Das alterações presentes na fissura palatina, grande parte relaciona-se à disfunção no mecanismo velofaríngeo, que é o responsável para que haja uma ressonância oronasal equilibrada. Com isso, de modo geral, fissurados podem apresentar os seguintes distúrbios de fala: articulatórios do desenvolvimento, que são alterações comuns da fase de aquisição dos fonemas; articulatórios compensatórios, que correspondem a distúrbios do aprendizado decorrentes de alterações estruturais; distúrbios obrigatórios, alterações decorrentes exclusivamente da disfunção velofaríngea; e as adaptações compensatórias, que são relacionadas as distorções na produção articulatória frente a alterações estruturais.

Para correção destes, além da cirurgia, foram descritas técnicas terapêuticas, que buscam “propiciar o correto aprendizado dos fonemas alterados a partir do direcionamento da corrente aérea expiratória para a cavidade oral” (GENARO et al., 2007 p. 116).

Referente a parte ortodôntica, esta imita as demais áreas, não apresentando um protocolo único para o tratamento. Para fissuras labiopalatinas, alguns doutores preconizam o uso de ‘placas’ ortodônticas a partir do nascimento, já que essas simulam o palato, outros não fazem uso desta por não acharem necessária. Há, porém, uma coisa em comum diante de todos os protocolos, o acompanhamento dos pacientes até o termino do desenvolvimento. Dessa forma pode-se avaliar o crescimento facial, e optar por uma novos procedimentos, uma vez que a deficiência de crescimento do terço médio da face pode ocasionar a necessidade de uma nova intervenção cirurgica conhecida como cirurgia ortognática, responsável pelo reposicionamento da maxila.

Apresentando um complexo guia de tratamento, muitos desconhecem quais os passos necessários para alta médica completa, gerando medos aos pais e pacientes em relação as próximas etapas e também a aceitação social, como constatado em questionário aplicado à 111 pais, onde uma das principais preocupações são os processos cirúrgicos e pós operatórios, e a incidencia de *bullying* na época escolar, oriundos das possíveis diferenças

na fala e, em alguns casos, da própria cicatriz. Além destes revelou-se também uma preocupação com a eclosão dentária, a parte ortodôntica e fonoaudiológica, intensificada pelo receio de voz anasalada, causada pelo distúrbio básico da impossibilidade de controle da corrente de ar, além de posições incorretas da língua, entre outras características que podem ser amenizadas pelo trabalho do profissional fonoaudiológico, cuja principal característica é o estímulo a aprendizagem das formas corretas de se pronunciar os fonemas junto ao fortalecimento da musculatura.

Em estudo realizado por Fabiana Carla Marcelino, evidenciou-se esse prógnóstico com a constatação que “dentre os tipos de fissura encontrados, aqueles que envolvem o palato afetam mais a fala, uma vez que qualquer transtorno anatômico ou fisiológico nos processos de fonação, ressonância e articulação pode trazer consequências linguísticas para o indivíduo” (MARCELINO, 2009, p. 3). Porém, faltam estudos que quantifiquem em ampla escala pacientes nessas condições, como também estudos que descrevem a importância da fonoaudiologia no desenvolvimento linguístico.

Há, também, reclamações médicas referentes a ausência de aprofundamento no estudo sobre essas anomalias durante o curso universitário, principalmente pela superficialidade com que essas são abordadas, gerando a necessidade do profissional interessado buscar cursos de especialização e aprofundamento caso este queira ser figura ativa e participar do tratamento. Estes são oferecidos, em muitos casos, pelos próprios centros de tratamento, principalmente quando estes são conveniados ou partes de alguma instituição de ensino, como o Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, vinculado a Universidade de São Paulo.

2.4.CENTROS DE TRATAMENTO E PROJETOS EM DESENVOLVIMENTO

No Brasil existem alguns centros de tratamento destas anomalias crânio-faciais, localizados principalmente nos grandes centros urbanos, gerando, desta forma, frustração aos pais quanto a dificuldade em encontrar profissionais especializados. Dentre estes centros, ganham destaque nesse trabalho os presentes no eixo Rio de Janeiro – São Paulo devido a forte influência econômica e social dos dois estados perante o país, que atendem, não só a população local, mas também todo o Brasil e, até, estrangeiros.

A maioria destes une o tratamento multidisciplinar, contando com uma equipe que vai além do tripé principal do tratamento, que é o setor cirurgico, ortodontico e fonoaudiológico; junto ao desenvolvimento de pesquisas e estudos para a redução do tempo e melhorias no tratamento. O Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo, HRAC⁴, localizado na cidade de Bauru, interior do estado de São Paulo, é uma das principais referências no tratamento realizado pelo Sistema Único de Saúde, SUS. Este oferece assistência desde a descoberta da malformação até o termino do crescimento e início da fase adulta, com a realização das diversas cirurgias reparadoras necessárias de lábio e palato, intervenção odontológica completa, correção de distúrbios fonoarticulatórios, reeducação da fala e apoio para o fortalecimento da autoestima.

No estado do Rio de Janeiro o principal centro de referência é o Hospital Municipal Nossa Senhor do Loreto⁵, localizado na capital fluminense. Com os custos do tratamento também sob responsabilidade do SUS, este apresenta um setor especializado no tratamento dessas anomalias, o CEFIL (Centro de Tratamento de Fissuras Labiopalatais), que segue a mesma linha de atendimento do Centrinho, oferecendo tratamento completo junto ao acompanhamento psicológico familiar, visando minimizar angústias e demonstrar a existência de recursos e bons resultados.

Além deste, resultado da parceria entre a Universidade Federal do Rio de Janeiro com a Fundação Universitária José Bonifácio, desenvolvido pelo Hospital Universitário Clementino Fraga Filho, há o Projeto Fendas⁶. Este tem como objetivo oferecer atendimento gratuito e de qualidade a pacientes portadores de fissuras labiais e fendas palatinas, oferecendo um plano de tratamento, estabelecido após um primeiro encontro, onde é fornecido um manual de orientação básica aos familiares, visando o esclarecimento de duvidas mais comuns, que possibilita a submissão do paciente à exames clinicos e laboratorias para a realização para preparo cirurgico e acompanhamento durante o todo o tratamento.

Em questionário já mencionado revelou-se que muitas famílias deslocam-se de suas cidades de residência para realizar o tratamento, situação que, em muitos casos, não possui nenhum apoio financeiro, embora exista o Auxílio TFD, Tratamento Fora de Domicilio,

⁴ Informações obtidas através de release fornecido pela assessoria de imprensa do hospital

⁵ Informações disponíveis em: <http://smsdc-hospital-loreto.blogspot.com.br/p/servicos.html>. Acesso em 28/06/2016.

⁶ Informações disponíveis em: <http://www.projetoendas.hucff.ufrj.br/>. Acesso em 28/06/2016.

benefício definido pelo governo federal que concede a usuários do SUS que possuam alguma doença não tratável em seu próprio domicílio por falta de condições técnicas, concedido por prefeituras ou secretarias estaduais de saúde. Outros pais relataram que contam com a situação de extorno, quando a ajuda é obtida após o deslocamento. Dessa forma, algumas famílias optam por mudarem o local de residência, escolhendo uma cidade onde haja um centro de tratamento.

Dentre estes projetos merece destaque o projeto experimental nomeado *Bioengenharia de tecido ósseo para o tratamento de malformações congênitas*⁷, uma parceria entre o Instituto Sírio-Libanês de Ensino e Pesquisa e o Hospital Municipal Infantil Menino Jesus. O projeto estuda a utilização de células tronco retiradas da polpa do dente de leite para reconstrução óssea em crianças fissuradas. Desta forma o projeto possui o objetivo de eliminar a necessidade de extração de osso autógeno, ou seja, extração de uma partícula do osso do quadril, procedimento padrão nos casos de enxertos ósseos realizados no Brasil.

Células tronco são células de fácil replicação que possuem a capacidade de se replicar em células específicas do nosso corpo, podendo compor qualquer órgão, tecido ou músculo, e as presentes no dente de leite são consideradas mais versáteis e jovens. A coordenação do projeto defende a intervenção cirúrgica após a palatoplastia, com o paciente ainda jovem, entre oito e doze anos de idade, para que, uma vez bem sucedida, tempo e custos do tratamento sejam reduzidos.

Até o ano de 2014 haviam sido realizadas três de cinco intervenções cirúrgicas previstas pelo projeto com a utilização desta técnica, todas com sucesso. Porém, para este procedimento tornar-se disponível a população e ser submetido para incorporação do sistema público, apesar dos resultados promissores, há a necessidade de reconhecimento das entidades médicas responsáveis, como o Conselho Regional de Medicina (CRM), o Conselho Federal de Medicina (CFM) e a Anvisa.

O constante estudo em busca de melhorias possui como um dos objetivos a redução dos erros médicos nos procedimentos executados, como a perda cirúrgica, reabsorção e rejeição de enxerto ósseo, reclamação frequente entre os pais e pacientes, porém, sem nenhum registro acadêmico ou literário.

⁷ Informações disponíveis em: <https://www.hospitalsiriolibanes.org.br/imprensa/press-releases/Paginas/nova-t%C3%A9cnica-com-c%C3%A9lulas-tronco-para-tratamento-de-fissura-labiopalatina.aspx>. Acesso em 26/06/2016.

Desta forma, a consolidação destes, além de sanar ou amenizar o medo dos pais em relação a desistência dos filhos antes da alta médica, já que este é longo e repleto de incertezas, busca, em partes, tornar o tratamento mais satisfatório, com a redução do tempo e, com isso, redução dos custos, tanto do governo, responsável pelo Sistema Único de Saúde, como dos pais que arcam com este de forma particular.

3. RELAÇÃO ENTRE OS FISSURADOS E A SOCIEDADE

A beleza é um valor em si mesmo. É gratuita e sem interesse. É como a flor que floresce por florescer pouco importa se a olham ou não, como diz o místico Angelus Silesius. Quem não se deixa fascinar por uma flor que sorri gratuitamente ao universo? Assim devemos viver a beleza no meio de um mundo de interesses, trocas e mercadorias. Então ela realiza sua origem sânscrita Bet-El-Za que quer dizer: “o lugar onde Deus brilha”. Brilha por tudo e nos faz também brilhar pelo belo que se irradia de nós. (BOFF, 2011).

Somos inseridos em uma sociedade repleta de padrões estéticos e morais, causando comportamentos reativos e mal estar em quem destoa dos padrões eleitos como ideiais. Segundo o dicionário Aurélio, beleza é definida como “perfeição agradável à vista, e que cativa o espírito”, desta forma, ao nascer com uma má-formação craniofacial, local de grande evidência, há uma transformação nas proporções consideradas belas, e, com isso há a necessidade de própria aceitação como a necessidade de total inserção social, eclodindo inúmeras preocupações.

Em questionário aplicado aos pacientes fissurados, as preocupações relacionadas ao tratamento a estética enquadram-se entre uma das mais frequentes. E isto pode ser explicado através da etimologia da palavra estética, oriunda do grego, que significa a “capacidade do ser humano de sentir a si próprio e ao mundo num todo integrado” (DUARTE *apud* SUENAGA et al., 2012, p. 2).

A angústia e os questionamentos referentes a própria aceitação é comum a toda a sociedade contemporânea, porém, como são definidos e difundidos esses padrões? Como trabalhar e atenuar o sofrimento causado pela marginalização? Em uma era onde nem sempre é conscientemente percebido o poder que a mídia, através dos meios de comunicação, exerce em nossas vidas, observamos que existe uma pluralidade de artificios disseminando padrões por meio de artigos veiculados por revistas, televisão e outras plataformas online, nos obrigando, constantemente e em qualquer fase da vida, a encontrar nosso lugar de pertencimento no mundo, nossa tribo, evitando assim conviver com a angústia da separação, com o medo do isolamento, da solidão. Há, a partir disso, na sociedade contemporânea, uma intensificação do culto ao corpo, onde os indivíduos convivem com a crescente preocupação com a imagem e a estética.

Às obrigações sociais dão continuidade à lição da existência-festiva no plano da existência cotidiana normal, e o indivíduo ainda é validado. Inversamente, a indiferença, a revolta – ou o exílio – quebram os conectores vitalizantes. Do ponto de vista da unidade social, o indivíduo que se apartou é um mero nada, um refugio, ao passo que o homem ou a mulher que possa dizer honestamente que desempenhou o papel – de sacerdote, prostituta, rainha ou escravo – é alguma coisa, no pleno sentido do verbo *ser*. (CAMPBELL, 1949, p. 199).

Ao analisarmos, rapidamente, a evolução de tais padrões, encontramos através de Umberto Eco, em a História da Beleza, a definição do ideal estético na Grécia Antiga, onde beleza estava ligada a outras qualidades, tornando verdadeiro que “quem é belo é amado, quem não é belo não é amado”, e fazendo necessária a existência do feio, uma vez que “o feio só existe enquanto existe o belo”. Assim podemos dizer que a cultura, forma comum de viver a vida, incluindo comportamentos, conhecimentos, crenças, costumes e hábitos, implica em conter a existência do feio, adjetivo definido pelo dicionário Aurélio como algo “de aspecto desagradável, que causa horror, que apavora”, embora os padrões estéticos não sejam eternos, variando de acordo com o tempo e o espaço, ou seja, estes são configurados a partir da região em que se habita, influenciados pelo clima, crenças religiosas, regimes políticos. A aceitação de anomalias e deficiências sempre foram complexas e vistas como uma aberração da natureza.

Então, como ensinar uma criança fissurada a lidar com os preconceitos em meio a tal cultura? Bruno Bettelheim, ao psicoanalisar os contos de fadas, acredita que “só partindo para o mundo é que o herói dos contos de fada (a criança) pode se encontrar nele; e, fazendo-o, encontrará o outro com quem será capaz de viver feliz para sempre, isto é, sem nunca mais ter de experimentar a angústia da separação” (BETTELHEIM, 2010, p. 14). Dessa forma acredita-se que devemos sair da nossa zona de conforto e enfrentar tudo que nos confronta, já que, desde a infância lidamos com profundos conflitos íntimos, externados em muitos casos através de sentimentos desesperados de solidão, isolamento e angústia, com medo de não ser amado e preocupações sobre o próprio corpo.

Buscamos responder tal pergunta de forma mais precisa e compreender melhor a realidade dos fissurados são desenvolvidos diversos estudos psicológicos com essa população, principalmente com aqueles que estão na fase da adolescência, período da vida repleto de conflitos internos, onde diversos fatores interferem na sua inserção no meio social, mesmo sendo oferecido, constantemente durante o tratamento, acompanhamento

psicológico. Essas anomalias são encaradas como deficiências, já que apresentam limitações para o indivíduo atingido. Há registros na literatura clássica e na história do homem que refletem o pensar discriminatório, a exclusão, o *bullying*, pois é mais fácil prestar atenção aos impedimentos e às aparências do que ao potencial e às capacidades desses indivíduos. A falta de conhecimento da sociedade as torna um peso ou um problema, estigmatizando-as.

Segundo estudo realizado por Maria Irene Bachega, intitulado ‘Indicadores psicossociais e repercussões na qualidade de vida de adolescentes com fissura labiopalatal’, no qual foram selecionados 134 adolescentes, entre os quais 50% possuíam fissura labiopalatina, há algumas diferenças entre eles. Em relação a frequência escolar, alguns (a minoria) estavam fora da escola, e, também, alguns se encontravam inadequados em sua série escolar. Há também, algumas semelhanças - a preocupação e o acolhimento familiar, e a relação entre as amizades e atividades sociais. Assim, mesmo com as diferenças na fala e aparência, os casos de *bullying* e um persistente sentimento de rejeição, solidão e deslocamento. A inserção social pode ser uma tarefa árdua, porém não impossível.

Aprenda diariamente a ter um caso de amor com a pessoa bela que você é, desenvolva um romance com sua própria história. Não se compare a ninguém, pois cada um de nós é um personagem único no teatro da vida. (CURY *apud* SILVA, 2014)

3.1.PRINCIPAIS PREOCUPAÇÕES PTERNAS E FAMILIARES

Durante o período gestacional, tanto a mãe quanto o pai idealizam seu bebê e criam expectativas de uma criança perfeita. Mas, somente após o nascimento do filho se desfaz a lacuna entre o imaginário dos pais com o recém-nascido real. Quando ocorre um desvio do que era esperado, o nascimento de uma criança malformada, os pais sofrem a eclosão de emoções e sentimentos inesperados para aquele momento. O filho malformado fere o narcisismo materno, infringe sua fantasia de perfeição, revelando suas limitações e a sensação de incapacidade de gerar um bebê saudável. (CUNHA *apud* MARQUES et al., 2013, p. 2).

O nascimento de um filho é sempre um momento muito esperado pelos pais, porém, a presença de uma anomalia pode ocasionar diversos questionamentos e alterações no cotidiano, na busca pela identificação da causa (ou culpa) do que teria originado a deficiência. Em estudo quantitativo realizado por Fabiana Dornelles Machado, intitulado ‘A aparência pós-cirúrgica e o impacto materno’, com 20 mães de fissurados labiopalatais, constatou-se que 55% das mães sentiram incomodo com a aparência do bebê ao nascer, e

100% destas não sentiram desconforto algum com a aparência adquirida após a cirurgia. Esta reação pode ser explicada com a fala de Zanini, que “a face representa apenas 3% do total da superfície corporal; entretanto, é a única janela que as criaturas tem para o mundo. Olhando a face, sabemos se alguém está feliz ou triste, inseguro ou tranquilo”.

Desta forma, além desse desconforto e dos questionamentos revelados no questionário, há preocupações relacionadas a ações cotidianas. Por exemplo, como garantir a alimentação oral de uma criança portadora de fissura labial ou labiopalatina? Embora mais complexo que um processo de aleitamento normal, já que a descontinuidade labial provoca uma deficiência na pressão labial e intra-oral, com o uso de algumas técnicas que foram desenvolvidas a partir de estudos, como manter a criança semi-sentada, a fim de evitar refluxo, é possível proporcionar o aleitamento materno. Porém, caso isso não ocorra é aconselhado uso de bicos ortodônticos de latex, mais macios que os de silicone, entre outros recursos. As demais etapas alimentares, como a introdução de alimentos complementares, como sucos, papas e sopas, não diferem do processo que ocorre com as demais crianças.

Devido à comunicação entre a cavidade oral e a cavidade nasal, as crianças fissuradas são mais suscetíveis a infecções nas vias respiratórias em função da falta de filtragem e do aquecimento do ar inspirado. No questionário realizado para a pesquisa foram mencionadas dificuldades diferenciadas em diversas etapas do tratamento, principalmente nos processos cirúrgicos, no retorno das anestésias e processos de eclosão dentária, e pela ausência de alguns dentes. Entre as reclamações mais comuns encontram-se as referentes à fala, uma vez que o defeito envolve a região bucal. Com as alterações surgem outros desafios, tornando comum o questionamento sobre a ausência da fala ou qualidade da voz, anasalada. O som anasalado pode ser corrigido ou aliviado com acompanhamento fonoaudiológico e, em alguns casos, com intervenções cirúrgicas para promover o alongamento do palato, promovendo uma maior normalidade na emissão dos fonemas. Ações importantes para a aceitação social dos fissurados, que citam muitos casos de *bullying* na época de iniciação escolar. São muitas as questões que envolvem a preparação da criança portadora das anomalias abordadas para ser inserida em um meio no qual, dificilmente, há alguém com características similares à dela.

Para isso, com o intuito de integrar a família, afetada por um processo de sofrimento ao saber da geração de um filho com anomalia, muitos centros de tratamento oferecem terapias

psicológicas familiares. Com uma maior aceitação do problema, a família poderá possibilitar a criança a superação dos casos de *bullying*.

A família e principalmente os pais de uma criança com fissura labiopalatina tem um papel fundamental no seu desempenho social. A atitude dos pais, frente aos problemas que a criança irá enfrentar, influencia o seu comportamento perante a sociedade e, conseqüentemente, a visão que essa mesma sociedade terá de suas potencialidades. (ALTMANN, 1997)

3.2. ORGANIZAÇÕES DE APOIO A PORTADORES DE FISSURA LABIAL E FENDA PALATINA

Com a grande incidência de casos, e frente ao desconhecimento e a precariedade de atendimento adequado em algumas regiões do mundo foram fundadas algumas organizações, em sua maioria não governamentais, de apoio a portadores de fissura labial e/ou fenda palatina. Estas promovem intervenções cirurgicas, realizadas geralmente em grandes multirões, e indicação para acompanhamento médico e ortodôntico, buscando, por meio dessas ações, facilitar a relação entre fissurados e a sociedade.

Entre estas ganham destaque a *Operação Sorriso*⁸, que criou uma rede voluntária de médicos, enfermeiros e técnicos voluntária que atua em mais de 60 países. A *Smile Train*⁹, que apresenta uma abordagem sustentável para a fissura de labio e de palato, oferecendo treinamento, financiamento e recursos para capacitar médicos locais de países em desenvolvimento com objetivo de possibilitar a cirurgia de reparação e o tratamento interdisciplinar em suas próprias comunidades. A *Cleft Foundation*¹⁰, cuja missão é similar às demais, serve famílias afetadas pela fenda e por anomalias craniofaciais, conectando-as com equipes médicas, promovendo educação e suporte pessoal.

⁸ Informações obtidas através do site oficial da organização. A ONG reúne médicos de vários países para ajudar exclusivamente as pessoas portadoras de deformidades faciais, especialmente lábio leporino e fenda palatina.

⁹ Informações disponíveis em: <http://smiletrainbrasil.com/index.html>. Acesso em 28/06/2016. A ONG oferece treinamento, financiamento e recursos para capacitar os médicos locais em mais de 85 países em desenvolvimento, fornecendo gratuitamente a cirurgia de reparação da fissura e tratamento interdisciplinar em suas próprias comunidades.

¹⁰ Informações disponíveis em:

https://www.facebook.com/cpf.cleftline/info/?entry_point=page_nav_about_item&tab=page_info.

A Fundação fornece publicações gratuitas para educar os pacientes, famílias e profissionais, além de conceder bolsas de estudo para os profissionais da saúde e aconselhamento on-line e serviço de apoio através do telefone da instituição.

Existem também redes de apoio aos pais, espaços onde esses contam suas histórias, afim de esclarecer dúvidas e receber apoio dos que encontram-se em situação parecida. Um exemplo é a página virtual intitulada ‘As Fissuradas’, criada por Luiza Panuzzio, mãe de Bento, que nasceu com fissura labiopalatina completa, comprometendo também o canal lacrimal, que descreve a comunidade como um espaço que “pretende ser uma rede de apoio para mães com filhos que nasceram com fissuras e outros “defeitos” da face”¹¹.

Através desses canais de comunicação, criou-se uma planilha com o objetivo de agrupar profissionais aptos a orientar a realização dos tratamentos. Dessa forma, mães podem acessar o Cadastro Nacional de Profissionais de Saúde e procurar locais de tratamento cirúrgico, ortodôntico, fonaudiológico, entre outros, mais próximos a residência dos atendidos.

¹¹ Informações disponíveis em:
https://www.facebook.com/asfissuradas/info/?entry_point=page_nav_about_item&tab=page_info;
<https://asfissuradas.com/>. Acesso em 29/06/2016.

4. RELATÓRIO DE PRODUÇÃO

Ao decidir desenvolver um projeto prático sobre fissura labial e fenda palatina me deparei com a dificuldade de encontrar mais informações sobre o que eu já sabia tão bem. Encontrar informações técnicas e adaptá-las a termos que sejam deglutíveis também para leigos junto a dados quantitativos para construir um perfil sobre a anomolâmia no cenário brasileiro e, principalmente no eixo Rio de Janeiro – São Paulo, configurou o maior desafio desta produção. Assim, recorri a faces que já conhecia, como o cirurgião plástico doutor Guilherme Telles, com quem, inicialmente, entrei em contato por email e encontrei pessoalmente no dia 10 de maio de 2016, quando gravamos a entrevista presente nessa reportagem especial.

A partir da ideia de mostrar centros de tratamento existentes no eixo Rio – São Paulo entrei em contato por email com o assessor de imprensa do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo (HRAC – USP), Tiago Rodella, solicitando uma entrevista com especialistas que lá atendem. No dia 12 de maio de 2016 me desloquei até a cidade de Bauru, onde realizei as entrevistas no Centrinho com as doutoras Giovana Rinalde Brandão, fonoaudióloga e chefe técnica de Serviços Complementares; Rita de Cássia Moura Carvalho Lauris, cirurgiã-dentista e chefe técnica da Divisão de Fonoaudiologia; e Telma Vidotto de Sousa Brosco, cirurgiã plástica. Lá pude observar a realidade do tratamento oferecido pelo Sistema Único de Saúde, o SUS, e a pluralidade de fissurados existentes no Brasil, que motivou o desenvolvimento de dois questionários, um aplicado aos pais e outro aos próprios fissurados.

Após isso, encontrei-me com a ortodontista doutora Dalysse Salles, ex-integrante da equipe da doutora Lucy Dalva Lopes, nome de referência no tratamento na cidade de São Paulo. Nesse encontro, ocorrido no dia 02 de junho, conversamos sobre a diferença entre as fissuras, as peculiaridades que pertencem a cada uma.

Embora essas anomalias exijam tratamento de diversas especialidades médicas, senti que havia a necessidade de uma nova entrevista com profissionais fonoaudiológicos, já que a fala, além da dentição, foi identificado por mim como uma das maiores preocupações dos pacientes. Então, no dia 16 de junho me encontrei com as profissionais responsáveis pelo tratamento no Hospital Menino Jesus, Regiane e Iracema quando, junto a perguntas respondidas via email pela doutora Camila Haick Mitsuiqui, sanei meus questionamentos por hora e obtive o registro em vídeo.

4.1.QUESTIONÁRIO

Com o objetivo de criar um panorama mais restrito, elaborei questionários a serem respondidos pelos pais e por pacientes fissurados. As perguntas com teor pessoal foram bem aceitas entre os pais, porém, assim como as entrevistas em vídeo, não tão facilmente aceitas pelos fissurados.

As perguntas destinadas aos pais foram as seguintes:

1. Qual sua cidade de residência?
2. Qual a idade atual do seu filho?
3. Qual o tipo de fissura e/ou fenda que seu filho apresenta?
4. A fissura e/ou a fenda foi diagnosticada durante o pré-natal?
5. Caso a resposta anterior seja positiva, houve algum acompanhamento diferenciado durante esse período?
6. Houve alguma orientação para o tratamento?
7. Em qual local seu/sua filho(a) realiza o tratamento?
8. Caso o local de tratamento seja diferente do local de residência, há alguma ajuda de custo no deslocamento?
9. O tratamento é realizado pelo Sistema Único de Saúde (SUS) ou particular?
10. Com qual idade seu/sua filho(a) realizou a primeira intervenção cirúrgica?
11. Caso seu/sua filho(a) tenha nascido com fissura labial e fenda palatina, a cirurgia de reparação do lábio foi realizada junto com a cirurgia de palato mole?
12. Qual o seu maior medo em relação ao tratamento?
13. Qual a sua maior frustração em relação ao tratamento?
14. Qual a sua maior expectativa em relação ao tratamento?
15. Acrescente alguma informação que você acredita ser pertinente ao tema e que não tenha sido mencionada.

Estas foram respondidas por um total de 111 pais, cuja maioria reside nos estados de São Paulo e Rio de Janeiro e possuem filhos com idade entre 10 meses e 39 anos de idade, todos portadores das anomalias estudadas, principalmente de fissuras labiais e labiopalatais. É interessante destacar que, com um total de 109 respostas referentes a questão de número quatro (*A fissura e/ou fenda foi diagnosticada durante o pré-natal?*), um total de 67 pais

obtiveram o diagnóstico durante o período de vida intrauterina, porém, menos da metade desses receberam acompanhamento diferenciado, mesmo alguns sendo de alto risco e portanto exigindo maior acompanhamento. E, apenas em 78 casos houve orientações para o tratamento na própria maternidade. Os demais pais relataram que a busca por informações foi realizada de forma independente. Também é importante destacar que, se a maioria dos casos realiza o tratamento em centros especializados que possuem equipes multidisciplinares, sendo eles situados em seus municípios residenciais ou não, apenas 50 casos recebem ajuda de custo para o deslocamento, fato que evidencia a ausência de informação nessa questão, uma vez que muitas prefeituras oferecem o TFD, benefício concedido aos pacientes atendidos pelo SUS (público que configura a maioria dos entrevistados) para deslocamento a fim de garantir assistência integral a saúde, uma vez que esgotados os meios terapêuticos ou tratamentos em seu local de residência.

O questionário possibilitou a percepção da variação nos protocolos adotados pelos médicos responsáveis, uma vez que não se identificou uma hegemonia na idade referente as intervenções cirúrgicas de correção, como a queiloplastia e a palatoplastia. Algumas crianças foram operadas com 15 dias de vida e outras com 18 meses.

Embora o questionário destinado aos fissurados repetisse algumas questões primordiais, como local de residência, local de tratamento, tipo de fissura e números de intervenções cirúrgicas, foram inseridas algumas questões mais pontuais, a fim de identificar-se a aceitação pela sociedade dos fissurados entrevistados.

Dessa forma as questões elaboradas foram as seguintes:

1. Qual sua cidade de residência?
2. Qual a sua idade atual?
3. Qual o seu tipo de fissura e/ou fenda?
4. A partir de qual idade você realiza/realizou o tratamento?
5. Qual o local onde você realiza/realizou o tratamento?
6. Com qual idade você realizou sua primeira intervenção cirúrgica?
7. Ao longo do tratamento quantas intervenções cirúrgicas você realizou?
8. Caso já tenha encerrado completamente o tratamento, quanto tempo ele durou?
9. Você já sofreu bullying por causa da fissura e/ou fenda?
10. Qual o seu maior medo em relação ao tratamento?

11. Qual a sua maior expectativa em relação ao tratamento?
12. Acrescente alguma informação que você acredita ser pertinente ao tema e que não tenha sido mencionada.

Com menor adesão, porém não com menor importância, o questionário apresentou um total de 12 respostas. Com idades entre 6 e 29 anos, os pacientes que responderam apresentam fissura labio alveolar, unilateral completa e bilateral completa. As respostas referente à idade da primeira intervenção cirúrgica também não foram homogêneas, variando entre 32 horas e 6 meses de vida, assim como o número desses processos, que variaram entre 3 e 21.

Além disso, o questionário revelou uma triste realidade - apenas um desses pacientes relata não ter sofrido algum tipo de bullying, e alguns relatam que isso persiste mesmo após a alta médica. Outro dado expresso é a preocupação e expectativa com a parte estética e com a aceitação social. Há também questionamentos referente ao longo período de tratamento e a causa destas anomalias.

4.2.ROTEIRO

O roteiro inicial do trabalho visava abordar o tema a partir da perspectiva dos pais, relatando as dificuldades e conquistas enfrentadas por estes. Porém, após conversa com a professora Cristina, modifiquei o foco deste, abordando também a parte clínica e pessoal dos pacientes, apresentando as principais etapas do tratamento e pontos de vista de pacientes com o intuito de tornar o trabalho um pouco mais pessoal, já que, além de jornalista, também sou fissurada já com alta médica, decidi incluir, como fechamento, um auto depoimento.

Estabeleci assim meus personagens iniciais. Ao entrevistar o cirurgião plástico e os profissionais do Centrinho de Bauru, defini perguntas que seriam base das entrevistas.

1. Há um protocolo padrão para o tratamento?
2. Com qual idade a criança deve ser introduzida ao protocolo padrão?
3. Há algum prejuízo caso esse não seja realizado na idade adequada?
4. Existe uma duração mínima e máxima para estes?
5. Há estudos em andamento que visem novas formas de tratamento?

De acordo com o rumo das conversas essas questões foram se modificando, algumas perguntas ficaram até mais elaboradas, outras não. Ao entrevistar os dois pacientes do Centrinho, personagens que eu desconhecia, não havia perguntas pré-estabelecidas, uma vez que eu gostaria de ouvir a história desses, mas, como já mencionado, a dificuldade em alcançá-los me fez formular perguntas primárias, como:

1. Com qual idade você realizou a sua primeira intervenção cirurgica?
2. Qual o seu maior medo em relação ao tratamento? Em relação a fissura?
3. Você já recebeu alta médica?
4. Você acha que já sofreu alguma rejeição amorosa por causa da sua cicatriz?

Dessa forma, me propus um auto questionamento, uma vez que nunca havia visto a cicatriz como um impecílio para que criassem algum afeto por mim ou por qualquer outro fissurado. E, através da resposta dos dois pacientes do Centrinho, percebi que não era a única a pensar assim.

As demais entrevistas não aconteceram como previsto. Ao agendar com a doutora Dalysse, a ideia inicial era captar imagens e mais uma opinião médica odontológica, porém, esta não se sentiu a vontade em frente as cameras, forçando uma entrevista em *off*. Além dela, a fonoaudióloga Camila também apresentou um contratempo pessoal, cancelando nosso encontro e me respondendo a entrevista via correio eletrônico.

Com isso fui obrigada a buscar mais personagens, e, assim, tive o prazer de encontrar as fonoaudiólogas Iracema, também fissurada, e Regiane. Já imersa no assunto, utilizei as perguntas que considerei básicas, porém deixei a conversa ser mais fluida ainda, que gerou um material rico e diverso.

4.3.GRAVAÇÃO

A captação de material em formato de vídeo foi dividida em seis dias, quatro destinados a entrevista de profissionais atuantes e a dois pacientes do Centrinho, um dia foi destinado a um auto depoimento e um outro destinado a captação de áudio, referente a narração da reportagem. Gravar com pacientes foi o maior desafio, uma vez que o foco não eram as crianças, mas sim adolescentes, jovens e adultos que, devido a fissura, muitas vezes

apresentaram timidez e repulsa por aparecer diante da câmera. Assim sendo, consegui com estes mais informações em *off* do que informações a serem apresentadas no vídeo.

Nas gravações utilizei a camera SLR Canon T3i com lentes convencionais de 18 mm – 55 mm, à qual acoplei um microfone direcional, com o objetivo de captar, com maior clareza e nitidez, a fala dos entrevistados mesmo em lugares com ruído externo. Abaixo segue a divisão de dias relacionados aos personagens e o tipo de material adquirido.

Dias de gravação	Personagens	Tipo de material obtivo
1º dia – 10 de maio de 2016	Doutor Guilherme Gurgel de Amaral Teles – Cirurgião Plástico	Captação de Imagem
2º dia – 12 de maio de 2016	Doutora Giovana Rinalde Brandão – Fonoaudiologa Doutora Rita de Cássia Moura Carvalho Lauris – Cirurgiã Dentista Doutora Telma Vidotto de Sousa Brosco – Cirurgiã Plástica Marcia Cristina Almendros Fernandes Moraes – Terapia Ocupacional Sheila do Nascimento Garcia – Assistente Social Wilson Micoanslii Ehes – Paciente Danilo Vieira Ferreira – Paciente	Captação de Imagem; e Referências Bibliográficas
3º dia – 02 de junho de 2016	Doutora Dalysse Salles Freitas e Silva – Odontopediatra e Ortodontista	Entrevista; e Referências Bibliográficas

4º dia – 16 de junho de 2016	Doutora Iracema Santos Andrade Rocha – Fonoaudiologia Doutora Regiane Weitzberg – Fonoaudiologia	Captação de Imagem
5º dia – 17 de junho de 2016	Doutora Camila Haick Mitsuiuqui – Fonoaudiologa	Entrevista via email
6º dia – 06 de julho de 2016	Gabriela Volpe Santos	Captação de Imagem
7º dia – 08 de julho de 2016	Márcia Cristina Dente Volpe Santos	Captação de Áudio – Narração

Inicialmente existia a ideia de gravar a narração da reportagem em libras, com o objetivo de ampliar a acessibilidade do material e atingir diversos públicos, porém, após inúmeras tentativas e buscas por um interprete e devido a constante incompatibilidade de agendas, não foi possível fazê-lo.

Com o objetivo de assegurar a veiculação do material obtido e confeccionado sem futuros problemas juridicos, foi elaborado um termo de autorização do uso de imagem, preenchido em duas vias por todos os personagens entrevistados. Abaixo, uma cópia deste.

Figura 2: Termo de autorização de uso de imagem

TERMO DE AUTORIZAÇÃO DE USO DE IMAGEM
<p>Eu, _____, portador da Cédula de Identidade/ RG nº _____, CPF nº _____, residente na cidade _____/_____, autorizo o uso da minha imagem em reportagem especial desenvolvida pela aluna de graduação da Escola de Comunicação da Universidade Federal do Rio de Janeiro, Gabriela Volpe Santos, portadora do RG nº 37.075.758-0, CPF nº 409.585.738-24, a ser veiculada inicialmente para banca avaliadora de graduação, podendo, posteriormente, ser veiculada em outros meios de comunicação. Por esta ser expressão da minha vontade declaro que autorizo o uso acima descrito sem que nada haja a ser reclamado a título de direitos conexos à minha imagem ou a qualquer outro, e assino a presente autorização em 02 vias de igual teor e forma.</p> <p>_____, dia ____ de _____ de 2016.</p> <p style="text-align: center;">(assinatura)</p> <p>Telefone para contato:</p>

Todos os profissionais médicos entrevistados são atuantes no tratamento de pacientes fissurados e no cenário atual da medicina. O doutor Guilherme Gurgel de Amaral Teles¹², graduado em medicina pela Universidade Federal do Ceará, é, atualmente, médico assistente do Hospital Municipal Infantil Menino Jesus e do Hospital dos Defeitos da Face, além de membro titular da Sociedade Brasileira de Cirurgia Plástica. Está envolvido no projeto de Bioengenharia. A doutora Giovana Rinalde Brandão, fonoaudióloga do setor de fonoaudiologia do HRAC, tem experiência na área com ênfase em fissura labiopalatina, atuando principalmente no diagnóstico e tratamento da função velofaríngea.

Chefe técnica da Divisão de Odontologia do HRAC, a doutora Rita de Cássia Moura Carvalho Lauris foi coordenadora do projeto RUTE-HRAC¹³ entre os anos de 2011 e 2014, e, atualmente, é membro da comissão de Telessaúde e Telemedicina do hospital, e professora colaboradora da PROFIS¹⁴. A também chefe do Serviço de Cirurgia Plástica do Hospital de Reabilitação e Anomalias Craniofaciais, doutora Telma Vidotto de Sousa Brosco tem participado nos últimos 20 anos de projetos de pesquisa nacionais e internacionais multicentricos.

Integrante da equipe de Terapia Ocupacional do Centrinho, Márcia Cristina Almendros Fernandes Moraes é doutora em Ciências da Reabilitação. Mestre em História, Sheila do Nascimento Garcia é, também, integrante da equipe de Terapia Ocupacional. Esta é responsável por desenvolver a inclusão de crianças, adolescentes e adultos hospitalizados.

Atuante na cidade de São Paulo, a doutora Dalysse Salles Freitas e Silva é ex-integrante da equipe da doutora Lucy Dalva Lopes, mestre em fissuras e grande referência no assunto, assim como a fonoaudióloga Camila Haick Mitsuiquiqui. Responsáveis pelo setor de fonoaudiologia do Hospital Municipal Infantil Menino Jesus, as doutoras Iracema Santos Andrade Rocha e Regiane Weitzberg atuam, principalmente, na reabilitação fonética dos pacientes.

4.4.EDIÇÃO

Como realizar uma edição de vídeo sendo leiga nos softwares? Essa pergunta configurou um dos principais desafios desse trabalho. Iniciei tal tarefa decupando todos os vídeos gravados, com o intuito de esboçar meu produto final e reduzir os minutos gravados à, no máximo, 15 minutos.

Com tempo escasso para a edição, estabeleci um script, tal como o que segue.

¹² Informações disponíveis através do Lattes de cada entrevistado.

¹³ RUTE-HRAC: Rede Universitária de Telemedicina. Iniciativa do Ministério da Ciência e Tecnologia, apoiada pela Financiadora de Estudos e Projetos (Finep) e pela Associação Brasileira de Hospitais Universitários (Abrahue), sob a coordenação da Rede Nacional de Ensino e Pesquisa (RNP).

¹⁴ PROFIS: Sociedade de Promoção Social do Fissurado Lábio Palatal.

TÍTULO DO VÍDEO	TEMPO DO VÍDEO	ÁUDIO
Você sabe o que é lábio leporino?	00:04 – 00:24	Narrador
MVI_7694	00:00:00 – 00:00:10	Narrador
MVI_7662	00:00:12 – 00:00:57	Doutor Guilherme Gurgel de Amaral Teles
MVI_7694	00:00:11 – 00:00:33	Narrador
MVI_7696	00:00:11 – 00:01:44	Doutora Rita e Cássia Moura Carvalho Lauris
MVI_7688	00:00:00 – 00:00:18	Narrador
MVI_7700	00:00:11 – 00:02:28	Márcia Cristina Almendros Fernandes Moraes
MVI_7926	00:00:00 – 00:00:14	Narrador
MVI_7926	00:00:15 – 00:00:47	Doutora Iracema Santos Andrade Rocha e Doutora Regiane Weitzberg
MVI_7709	00:00:30 – 00:01:04	Narrador
MVI_7697	00:01:35 – 00:11:17	Doutora Telma Vidotto de Sousa Brosco
MVI_7662	00:05:19 – 00:06:00	Doutor Guilherme Gurgel de Amaral Teles
MVI_7703	00:00:00 – 00:00:34	Narrador
MVI_7703	00:00:34 – 00:00:46	Danilo Vieira Ferreira
MVI_8401	00:00:10 – 00:00:40	Narrador
MVI_8402	00:00:01 – 00:01:27	Gabriela Volpe Santos

Abaixo apresenta-se a decupagem do produto final, uma vídeo-reportagem de 19 minutos e 17 segundos de duração.

NARRADOR: Fissura labial e fenda palatina, mais conhecida como lábio leporino, são anomalias craniofaciais que podem se apresentar de diversas formas, atingindo apenas o lábio, o lábio e o palato ou só o palato. No Brasil, afetam uma em cada 650 crianças. Seu tratamento é baseado em intervenções cirúrgicas, uso de aparelhos ortodônticos e acompanhamento fonoaudiológico.

DR. GUILHERME: Então. O paciente portador de fissura labiopalatal ele tem que ser submetido a cirurgia do lábio, cirurgia do palato e, dependendo do grau da fissura, existir a necessidade de enxerto ósseo alveolar e uma septoplastia com rinoplastia. Isso dependendo do grau da fissura. Porque a fissura labiopalatal ela tem vários graus. Então pode ser só uma fissura de lábio, pode ser desde uma fissura só lábio alveolar, como pode envolver os dois

lados até lá atrás, até a fissura palatal, e ai não necessitar de tantas cirurgias como eu falei aqui.

NARRADOR: No Centrinho de Bauru, hospital de referência no tratamento, que atende pacientes de todo o país, o primeiro contato com a ortodontia ocorre quando bebê.

DRA. RITA: O primeiro contato do profissional da ortodontia com o paciente é, aqui no HRAC, no Centrinho, é no caso novo. Porque os pais que chegam com o bebê pra iniciar o tratamento, fazer a matrícula no hospital precisam de uma avaliação do que a gente chama de tripé da reabilitação de fissura, que é um profissional da fonoaudiologia, um profissional da área médica, principalmente cirurgia plástica, e um profissional da área de ortodontia, da odontologia o representante é da orto. Porque um profissional de ortodontia trabalha o crescimento, ele acompanha o crescimento de seus pacientes, não só de fissura né, mas os que tem fissura também. Então ele, é, fazendo parte da equipe de diagnóstico, ele pode traçar todo o plano de tratamento que é longo e complexo. O paciente chega aqui quando bebê né, e só vai ter alta após finalizar o seu crescimento. Então o profissional de ortodontia tem esse contato pra ajudar a fazer o plano de tratamento juntamente com a fono e o cirurgião plástico. Mas o tratamento da parte ortodôntica em si é a partir dos oito anos de idade. O paciente tem que estar na troca dos dentes de leite pros dentes permanentes né, que ai ele vai avaliar se existe um estreitamento da arcada, qual o comprometimento que a fissura trouxe pra arcada daquele paciente, e avaliar qual aparelho vai ser adequado pros casos.

NARRADOR: Comum em muitos centros de tratamento, a multidisciplinaridade é presente no Centrinho, e traz muitos benefícios para a autoestima e confiança para os pacientes, como explica a terapeuta Márcia Moraes, responsável pelo serviço

MÁRCIA: Ah, eu acho que pra reabilitação do paciente o serviço de recreação ele é fundamental. A gente já fez até umas pesquisas científicas pra comprovar isso, pra mostrar a importância desse trabalho na reabilitação desse paciente, porque não é só o tratamento cirúrgico, o tratamento estético, a gente precisa trabalhar também um pouquinho o emocional desse paciente, o social, o convívio com as pessoas. E aqui no serviço de recreação a gente sempre teve essa preocupação de trabalhar esses aspectos com ele, então nós já fizemos entrevistas com familiares de crianças, porque eles tem o tratamento a longo prazo, eles vem bebezinhos pra cá e terminam o tratamento por volta de 20 anos de idade. Então eles passam por várias etapas da vida aqui no Centrinho, e acabam participando das atividades durante o período de hospitalização. Então essas atividades contribuíram pras

crianças interagirem com outras crianças, a verem outras crianças semelhantes a elas que elas não viam nas escolas. Então falava ‘puxa, lá no Centrinho tem pessoas iguais a mim’. Até uma última pesquisa que nós fizemos foi assim, que que a criança sente quando recebe a cartinha do Centrinho? Então, ao invés de chorar porque vai fazer uma cirurgia, elas ficam felizes, porque ‘ai, eu vou lá na recreação brincar’. Então, isso é uma coisa interessante, né? Que elas associam a cirurgia, o tratamento, ao prazer também, né? E com relação as atividades, a nossa preocupação é, colocar essa criança pra se expor mesmo, pra ela brincar em grupo, pra ela cantar, pra ela dançar, pra ela se soltar. Então aqui a gente fala que é um campo protegido, e a gente tenta encoraja-las a fazer isso lá na escola, na cidade onde ela mora. E com os adultos também, a gente viu essa importância, porque ai a gente perguntou para os próprios pacientes adultos como que foi a trajetória deles aqui, durante as várias internações que eles tiveram, né? O que que isso contribuiu pra vida deles lá fora. Então muitos relataram que não tinham coragem de ler em público, hora que tinha que apresentar um trabalho em sala de aula, e as atividades daqui proporcionaram eles se soltarem um pouco mais, a se comunicarem mais com outras pessoas, então a gente vê o quanto isso é válido para o processo de reabilitação do paciente.

NARRADOR: Na área da fonoaudiologia, a maior preocupação é referente a voz, que, devido a fissura no céu da boca, pode apresentar variações.

DRA. REGIANE: A voz ela pode ser, no caso da criança que tem a fissura labiopalatina, a voz pode ser hipernasal ou pode ter um escape nasal. Então, pra avaliar a gente vai usar o grau de hipernasalidade, então vai desde a voz normal, que a gente considera a voz normal, que não tem escape nasal, não tem hipernasalidade, e vai variando, pode ser uma hipernasalidade leve, moderada ou severa.

NARRADOR: Em busca de avanços e melhorias no tratamento, diversos estudos e projetos são realizados, como o Projeto Flórida, desenvolvido pelo Centrinho, e o Projeto de Bioengenharia, responsabilidade do Hospital Infantil Menino Jesus, como contam os doutores.

DRA. TELMA: Esse projeto Flórida, ele foi desenvolvido aqui no hospital porque sempre existe por parte do cirurgião plástico e toda equipe uma angústia com relação ao que é melhor você fazer pra fissura transforame unilateral. Por que? Porque essa fissura é uma das fissuras que acomete, além da transforame bilateral, ela acomete gravemente o paciente, né? E ela tem alguns comprometimentos de assimetria. Então, por exemplo, na fissura transforame é

o acometimento sem dúvida mais grave né, em termos ósseos, tal, mas ela, normalmente o nariz fica mais simétrico. Você não tem tanta assimetria como você tem na transuni, e a fissura transunilateral ela é mais frequente, por isso que ela é a fissura que mais desafia qualquer profissional envolvido na área de fissura. Então esse projeto começou através de um interesse muito grande da nossa parte em se envolver em pesquisas científicas de ponta com a Universidade Federal da Flórida nos Estados Unidos. Então um grupo desse hospital foi, onde tinha fono e tinha cirurgião plástico, nós fomos pros Estados Unidos tentando buscar algo que pudesse acrescentar ao hospital um início de um trabalho na fissura transforame unilateral. E nessa ocasião que nós fomos, o hospital não era tão, o nosso serviço não era tão conhecido no exterior, inclusive quando nós falamos o número de pacientes que nós tínhamos na época eles ficaram extremamente assustados, eles acharam que a gente tinha errado nos números. E, nos conhecendo, vieram visitar o hospital, e houve um grande desejo em fazer uma parceria, porque lá eles tinham toda a tecnologia, todo o avanço e nós aqui tínhamos o grande volume de pacientes. Então esse desejo foi mutuo. Nós com a tecnologia deles, eles com a nossa, o nosso grande volume de pacientes, que eu acho que é o maior volume de pacientes com fissura no mundo, então surgiu a ideia desse projeto Flórida. Isso foi nos idos de 90, né, e esse projeto foi amadurecendo, os nossos diretores desse hospital se envolveram com os diretores de lá na busca de um protocolo. E foi muito interessante, porque o NAH Americano, que é uma, que fez o suporte pra nós em termos de humano, em termos de material, o NAH se interessou também por esse projeto, e ai foi a escrita do projeto, e na verdade, então, esse projeto foi iniciar em 18 de março de 96 com a primeira cirurgia de lábio realizada. E ai, o projeto basicamente, o seu delineamento, foram anos na verdade de discussão sobre o ponto de que forma nós iríamos analisar. Então basicamente se instituiu que nosso protocolo nesse projeto seria um protocolo de cirurgia de lábio, realizada ao tempo de três a seis meses, cirurgia de palato realizada em dois tempos cirúrgicos, que seria o tempo de nove meses a doze meses e o tempo de 15 meses a 18 meses; e também pra cirurgia do lábio, na época em nosso serviço utilizávamos dois tipos de técnica, um era a técnica do doutor Vitor Spina e Percial Lemos, que consiste em uma zetaplastia do lábio, então é conhecida por técnica de Spina, popularmente aqui no nosso serviço nessa época, em que nós fazíamos uma adesão labial e, depois, ao final da cirurgia pra corrigir a diferença de altura das vertentes labiais, a gente fazia uma zetaplastia, e também popularizada no mundo inteiro na época, inclusive até hoje é muito usada, existe a técnica

de Millard, que naquela época nós também utilizávamos. Que é uma técnica proposta pelo doutor Millard em 1957, e que na época, no mundo, se acreditava que era uma cirurgia bastante boa, inclusive hoje se usa muito, uma cirurgia que traz bons resultados, e que implicava em retalhos labiais de avanço e de rotação, então este era o procedimento do lábio. E pro palato, na época nós utilizávamos aqui no centrinho a técnica de Furlrowguemback, Essa técnica na verdade, é uma técnica que o doutor Furlrowguemback publicou em 1800, 1896, mais ou menos, uma técnica mais antiga, e que nós utilizávamos com alguma modificação, que era a retroposição da musculatura do palato. Então, basicamente, esse projeto Flórida foi isso. E nós começamos, inicialmente muito empolgados né, nós conseguimos ir selecionando no decorrer daquele tempo 1.259 pacientes, só que, pra atender os critérios de exclusão né, por exemplo, não tive pacientes sindrômicos, com borboletas simonares, então com a exclusão de pacientes de acordo com nossos itens, nossos critérios de exclusão, ao final nós ficamos com 673 pacientes, houve também pacientes que abandonaram o tratamento, porque nós pegávamos pacientes de todo o Brasil, e atualmente nesse projeto nós temos 463 pacientes. Eu acho que foi um divisor de águas esse projeto, em vários sentidos, primeiro porque a técnica do doutor Furlrow não era aplicada no hospital. Eu, particularmente, que me envolvi muito com a técnica de Furlrow também, foi uma técnica que eu gostei muito, inclusive usei em Rubins, eu fiz um trabalho em Rubins, uma análise de pacientes junto com a equipe da fono de Rubins, e eu achei que era uma técnica que tinha um bom, uma boa evolução em termos de alongamento. O único problema da técnica é que nós tivemos que aprendê-la, nós não sabíamos operar com essa técnica, então nós fizemos primeiro um projeto piloto, aprendemos, sendo treinados pelo próprio doutor Furlrow né, na ocasião, e a gente, ao final do projeto né, que acabou em 28 de abril de 2004, foi o último paciente, mas na verdade o projeto praticamente, assim, ele continua, ele não se encerrou, e nós chegamos a uma conclusão que das duas técnicas ela se provou ser a que dava menos insuficiência velofaríngea, um bom resultado. Agora tem uma peculiaridade nesse nosso projeto, a palatoplastia era operada em um único tempo cirúrgico, entende? E hoje, nós, com os estudos, a medida que nós nos envolvemos com as outras universidades, nos Estados Unidos, na Inglaterra com o doutor Sumerlad, envolvendo com o doutor Aberhom e com o doutor Bosch Grevink, que também visitaram nossos hospitais, com todo esse conhecimento que nós fomos tendo, com o doutor Lilia, de Guatemburgo, nós fomos desenvolvendo outras ideias. Eu acho que hoje em dia, as publicações científicas nos levam

a acreditar que o protocolo que opera em dois tempos ele se torna menos lesivo que o protocolo em um tempo. Por que isso? Porque quando você opera em um único tempo você tem um paciente com uma fenda bem maior, e quando você fez o lábio juntamente com o palato duro, primeiro, e depois opera o mole, você vai operar um palato mole com uma fenda bem menor, e muitas vezes você nem precisa fazer incisões relaxantes, que também são fatores, assim, que podem prejudicar o crescimento facial. E também o protocolo de Guatemburgo, que é o protocolo do doutor Aian Lilian, né, que você também pode fazer o lábio junto com o palato mole e depois operar o palato duro. Então, são assim, protocolos que hoje em dia estão sendo discutidos, em voga, muita publicação em cima disso, e atualmente, desde 2007, nosso protocolo mudou para ser o lábio, fazer a cirurgia do lábio junto com o palato duro e depois o palato mole, e eu, pessoalmente, tenho observado, que a cirurgia do palato mole se torna mais fácil porque você tem uma fenda menor a ser operada, não é? E a equipe da Noruega, a equipe de Oslo, tem uma experiência grande com esse protocolo, uma experiência com excelentes resultados publicados, o que também não invalida a equipe do doutor Lilian de Guatemburgo, que tem resultados magníficos na área de crescimento, alguns probleminhas na área de fala, né, mas assim, excelentes resultados no crescimento. Então, basicamente eu acho que hoje existe esses dois grupos, esses dois tipos de protocolo que eu considero que tem que ser estudados, publicados por nós, utilizados por nós, pra que no futuro nós tenhamos uma resposta pra o nosso pacientezinho que tem fissura transforame unilateral, porque isso é nossa obrigação, nós devemos ter essa resposta, nós precisamos responder a literatura, nós precisamos dar essa resposta pra literatura, nós temos que dizer, porque nós temos um volume de paciente, então é muito importante. Só que, percebam que você leva muitos anos pra você ter um resultado, porque você tem que esperar o paciente crescer. Eu não posso começar a usar um procedimento hoje e dizer, aí, como está lindo o meu resultado amanhã, porque nós observamos que esses resultados mudam ao decorrer do tempo. Inclusive a doutora Bum Voseing, que é uma ortodontista que ela era do grupo de Oslo e atualmente trabalha na Inglaterra, que é uma excelente profissional, mundialmente conhecida, ela sempre diz uma coisa que eu acho interessante, o grupo deles, o grupo de Guatemburgo, eles tem um acompanhamento dos casos até 20 anos, pra vocês terem uma ideia, um acompanhamento maravilhoso, eles tem 150 casos, uma vez eu vi num congresso, acompanhando com toda a documentação perfeita até os 20 anos, e a doutora Bum sempre fala, se você acha que seu resultado está muito bom aso 15 anos, não

veja aos 20 anos. Ou seja, o que ela quer dizer com isso? Quer dizer que os resultados são bons pra você, são lindos, mas quando você vê dali cinco anos já não é mais a mesma coisa, o paciente vai crescendo, ele vai se modificando. Então é muito importante a gente ter essa responsabilidade de publicação, de saber que os nossos resultados que parecem tão bom hoje podem não ser tão bons amanhã, e não alardear falsos resultados antes dos protocolos se finalizarem, para que a gente possa realmente dar respostas adequadas e não fazer modificações precoces que possam induzir ao erro e possa atrapalhar o tratamento da fissura labiopalatina

DR. GUILHERME: Sim, sim. Não técnica cirúrgica em si, mas lá no Hospital Infantil Menino Jesus a gente tá desenvolvendo um trabalho em que a gente tá usando célula tronco de poupa dentária pra evitar você ter que tirar um pedaço de osso na hora da enxerte óssea alveolar da fissura labiopalatal transforame. E ai você abre, coloca um indutor ósseo, e joga a célula tronco pra formar osso lá, e tem dado excelentes resultados. Ainda tem, o estudo ainda está em andamento, mas é muito promissor.

NARRADOR: Todos esses avanços refletem diretamente na vida do paciente, que supera medos e apreensões, como revela Danilo Ferreira, paciente do Centrinho.

DANILO: Minha maior vitória foi a aceitação, assim, com relação ao pessoal assim, em relação ao medo que eu tinha de não ser aceito assim. E, graças a Deus, essa foi a maior vitória.

NARRADOR: Outra história que mostra a importância do tratamento e do apoio familiar é o da repórter Gabriela Volpe, idealizadora e produtora desta reportagem.

GABRIELA: Nascer com fissura labial e fenda palatina, pra mim, nunca foi um empecilho, um problema. É obvio que existem algumas diferenças entre mim e uma pessoa que não nasceu com essas anomalias, a principal é a fala, mas de resto eu me acho, eu sou normal como qualquer outra pessoa. É, eu tenho 24 anos e ao longo desses 24 anos, 22 foram destinados a tratamento cirúrgico e ortodôntico. Eu realizei seis cirurgias ao longo da vida, a primeira com três meses e a última com 21 anos, que foi a mais punk, que foi a cirurgia ortognática, onde eu tive uma reabsorção óssea e mobilidade dentária, Meu maior medo ao longo desses anos de tratamento foi ter perda dentária e sofrer na mão de algum erro médico, mas, graças a Deus, isso não aconteceu. É obvio que se eu pudesse escolher por não ter essas anomalias eu teria escolhido, mas, pra mim, faz parte da minha vida, faz parte da minha

história. A cicatriz é algo que não me incomoda, eu sou, acho ela até bem charmosa, e é isso. Eu sou uma pessoa bem feliz comigo mesma e segura, agora, mas sou segura.

5. CONCLUSÃO

A construção deste trabalho resultou em diversas transformações internas, uma vez que, também fissurada, me distanciei do problema, atuando apenas como profissional. Dessa forma reforcei algo que já sabia, a existência de uma diversidade de histórias que apresentam pontos em comum, como a insegurança e dificuldade em se expor, algo que tornou-se, ao meu ver, merecedor de maior atenção. Assim, debrucei-me, mesmo que rapidamente e superficialmente, na psicanálise, e também em questionamentos pessoais, com o objetivo de entender, afinal, qual a relação dessa comunidade, se puder assim ser nomeada, com a sociedade no geral e seus padrões.

Houve diversas tentativas em abordar algum fissurado na rua ou em algum lugar público, tentativas essas cuja o sucesso foi pequeno, e, muitas vezes, inexistente, suscitando outro questionamento: como abordar um fissurado? Há alguma técnica, algum macete necessário? Com isso, defini que me apresentaria como um deles, o que, afinal, sou; e isso, em alguns momentos, me facilitou e impulsionou a abordagem, além de me proporcionar diversos olhares fraternais e carinhosos oriundos dos pais e familiares.

Lembro-me, quando menor, da aversão que tinha em ver alguém igual a mim, sobre as cobranças que me surgiam a mente, fazendo-me criar uma barreira, transposta ao ouvir e compartilhar essas histórias.

A solicitação para realizar gravações em espaços públicos e organizações governamentais revelou-se limitadora e restritiva, visto que havia a necessidade de acompanhamento constante de algum responsável pelo local. Dessa forma, as gravações além das entrevistas, que tinham como objetivo mostrar a realidade local, foram prejudicadas e bem reduzidas, quando não vetadas, algo inesperado e não previsto.

Também houve dificuldade, inicialmente, em alcançar os pais e responsáveis para o questionário, já que as páginas e grupos onde se reúnem são, geralmente, mediados por um superior que, muitas vezes, ignorou e não retornou minhas solicitações. Mas, com a ajuda de alguns profissionais da área, como a doutora Dalysse Salles, obtive sucesso e a adesão de 111 pais, como já mencionado.

Termino tal projeto sem colocar um ponto final. Sem encerrar essa minha imensa vontade em descobrir, transmitir e contar histórias desconhecidas acerca da ciência e das peculiaridades nelas presente, pois é encantador ver o brilho nos olhos da conquista pela alta médica, é encantador ver a inocência e a esperança, despreocupada até, das crianças na sala

de espera, é entusiasmante ouvir as experiências médicas, seus estudos e seus prognósticos futuros. E é maravilhoso poder me tornar ponte desta transmissão de conhecimento.

6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. AMSTALDEN-MENDES, Livia; GIL-DA-SILVA-LOPES, Vera. **Fenda de lábio ou palato: recursos para alimentação antes da correção cirúrgica.** Disponível em: <http://periodicos.puc-campinas.edu.br/seer/index.php/cienciasmedicas/article/viewFile/1095/1071>. Acesso em: 24/01/2016.
2. BACHEGA, Maria Irene. **Indicadores psicossociais e repercussões na qualidade de vida de adolescentes com fissura labiopalatal.** Disponível em: http://repositorio.unesp.br/bitstream/handle/11449/104698/bachega_mi_dr_botfm.pdf?sequence=1. Acesso em: 08/07/2016.
3. BERTIER, Carlos; FILHO, Omar; TRINDADE, Inge. “Cirurgias Primárias de Lábio e Palato.” In: **Fissuras Labiopalatinas: Uma Abordagem Interdisciplinar.** Bauru: Livraria Santos Editora Ltda, 2007.
4. BERTIER, Carlos; TRINDADE, Inge. “Deformidades Nasais: Avaliação e Tratamento Cirúrgico.” In: **Fissuras Labiopalatinas: Uma Abordagem Interdisciplinar.** Bauru: Livraria Santos Editora Ltda, 2007.
5. BETTELHEIM, Bruno. **A psicanálise dos contos de fadas.**São Paulo: Editora Paz e Terra S/A, 2010.
6. BRANDÃO, Giovana; PIAZENTIN-PENNA, Silvia; TOTTA, Tatiane. “ Avaliação fonoaudiológica do indivíduo com fissura labiopalatina: fala e audição.” In: **Anais. 48º curso de anomalias congênitas labiopalatinas.** Bauru: HRAC, 2015.
7. BRUNER, Giovana; MONTAGNANA, Marília; CORREA, Cristian; DEGAN, Viviane; TUBEL, Carlos Alberto. **Prevalência das fissuras labiopalatinas na cidade de Rio Claro – SP dos anos de 2006 a 2009.** Odontologia Clínico-Científica (Online), Recife, v. 11, n. 2, abr./jun. 2012. Disponível em: http://revodonto.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-38882012000200006. Acesso em: 10/04/2016.
8. CAMPBELL, Joseph. **O Herói de Mil Faces.** São Paulo: Editora Pensamento Ltda, 1997.
9. CORSO, Diana; CORSO, Mário. **Fadas no Divã: psicanálise nas histórias infantis.** Porto Alegre: Artmed, 2006.

10. CUNHA, Elza; FONTANA, Rodrigo; FONTANA, Tiago, SILVA, Wilian; MOREIRA, Quélen; GARCIAS, Gilberto; ROTH, Maria das Graças. **Antropometria e fatores de risco em recém-nascidos com fendas faciais**. Revista Brasileira de Epidemiologia, São Paulo , v. 7, n. 4, p. 417-422, dez. 2004. Disponível em: http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-790X2004000400005&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 26/01/2016.
11. ECO, Umberto. **História da Beleza**. Rio de Janeiro: Editora Record, 2010.
12. FILHO, Omar; FREITAS, José. “Caracterização Morfológica e Origem Embriológica.” In: **Fissuras Labiopalatinas: Uma Abordagem Interdisciplinar**. Bauru: Livraria Santos Editora Ltda, 2007.
13. FILHO, Osmar; TRINDADE, Inge. **Fissuras Labiopalatinas: Uma Abordagem Interdisciplinar**. Bauru: Livraria Santos Editora Ltda, 2007.
14. FREITAS E SILVA, Dalysse; MAURO, Lucy; OLIVEIRA, Luciana; ARDENGHI, Thiago; BÖNECKER, Marcelo. **Estudo descritivo de fissuras lábio-palatinas relacionadas a fatores individuais, sistêmicos e sociais**. Porto Alegre: RGO, 2008.
15. GARDENAL, Mirela; BASTOS, Paulo Roberto; PONTES, Elenir; BOGO, Danielle. **Prevalência das fissuras orofaciais diagnosticadas em um serviço de referencia em casos residentes no estado de Mato Grosso do Sul**. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/aio/v15n2/a03v15n2>. Acesso em: 24/01/2016.
16. GENARO, Kátia; FUKUSHIRO, Ana Paula; SUGUIMOTO, Maria Lourdes. “Avaliação e Tratamento dos Distúrbios da Fala.” In: **Fissuras Labiopalatinas: Uma Abordagem Interdisciplinar**. Bauru: Livraria Santos Editora Ltda, 2007.
17. GOMIDE, Marcia. “O papel da odontologia na reabilitação das anomalias craniofaciais.” In: **Anais. 48º curso de anomalias congênitas labiopalatinas**. Bauru: HRAC, 2015.
18. MACIEL, Maria Regina. **Portadores de deficiência: a questão da inclusão social**. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-88392000000200008. Acesso em: 08/07/2016.
19. MACHADO, Fabiana; VALLE, Tânia; SÁ, Ana Elisabeth. **A aparência pós-cirúrgica e o impacto materno**. Disponível em: http://www.moreirajr.com.br/revistas.asp?fase=r003&id_materia=2842. Acesso em: 07/07/2016.
20. MARCELINO, Fabiana. **Perfil das habilidades de linguagem de indivíduos com fissura labiopalatina**. Bauru: HRAC, 2009.

21. MARQUES, Daiany; GIRÃO, Daiana; GIRON, Terezinha. **Lábio leporino**. Semana Acadêmica Revista Científica, v. 01, n. 10, 2012. Disponível em: <http://semanaacademica.org.br/system/files/artigos/labioleporinoformatado.pdf>. Acesso em: 24/01/2016.
22. MARTELLI, Daniella; CRUZ, Kalianny; BARROS, Letícia; SILVEIRA, Marise; SWERTS, Mário; JÚNIOR, Hercílio. **Avaliação da idade materna, paterna, ordem de paridade e intervalo interpartal para fissura lábio-palatina**. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/bjorl/v76n1/v76n1a18.pdf>. Acesso em: 24/01/2016.
23. OZAWA, Terumi. “Aspectos etiológicos, classificação, etapas e condutas terapêuticas para o tratamento interdisciplinar das fissuras labiopalatinas.” In: **Anais. 48º curso de anomalias congênicas labiopalatinas**. Bauru: HRAC, 2015.
24. PIAZENTIN-PENNA, Silvia. **Anais. 48º curso de anomalias congênicas labiopalatinas**. Bauru: HRAC, 2015.
25. RICHERI-COSTA, Antonio; KOKITSU-NAKATA, Nancy; ZECHI-CEIDE, Roseli; PAULOVICH PITTOLI, Siulan; ALVAREZ, Camila. “Genética Clínica no HRAC-USP.” In: **Anais. 48º curso de anomalias congênicas labiopalatinas**. Bauru: HRAC, 2015.
26. SILVA, Henriette. **O padrão da beleza imposto pela mídia**. Disponível em: http://observatoriodaimprensa.com.br/diretorio-academico/ed794_o_padrao_de_beleza_imposto_pela_midia/. Acesso em: 08/07/2016.
27. SILVA, Roberta Souza dos Santos. **Fissuras labiopalatinas**. Rio de Janeiro: CEFAC, 1999.
28. SUENAGA, Camila; LISBOA, Daiane; SILVA, Mariane; PAULA, Vandressa. **Conceito, beleza e contemporaneidade: fragmentos históricos no decorrer da evolução estética**. Disponível em: <http://siaibib01.univali.br/pdf/Camila%20Suenaga,%20Daiane%20Lisboa.pdf>. Acesso em: 09/07/2016.
29. VANZ, Ana Paula; RIBEIRO, Nair. **Escutando as mães de portadores de fissuras orais**. Revista da Escola de Enfermagem da USP, São Paulo, v. 45, n. 3, p. 596-602, jun. 2011. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342011000300007&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 26/01/2016.
30. VARELLA, Drauzio. **Lábio leporino/ fenda palatina**. Disponível em: <http://drauziovarella.com.br/crianca-2/labio-leporinofenda-palatina/>. Acesso em: 24/01/2016.

