



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA - UFPB
CENTRO DE CIÊNCIAS JURÍDICAS - CCJ
DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS JURÍDICAS – DCJ
CURSO DE GRADUAÇÃO EM DIREITO

ELIDIANE GOMES DE SOUZA MARANHÃO

**ALÉM DAS CICATRIZES: Direito à realização de cirurgia plástica reconstrutiva
da fissura labiopalatina à luz do Projeto de Lei Nº 3.526/2019**

SANTA RITA

2022

ELIDIANE GOMES DE SOUZA MARANHÃO

ALÉM DAS CICATRIZES: Direito à realização de cirurgia plástica reconstrutiva da fissura labiopalatina à luz do Projeto de Lei Nº 3.526/2019

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Graduação em Direito de João Pessoa, do Centro de Ciências Jurídicas da Universidade Federal da Paraíba, como requisito parcial da obtenção do grau de Bacharel em Direito.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Tatyane Guimarães Oliveira

SANTA RITA

2022

Catálogo na publicação
Seção de Catalogação e Classificação

M311a Maranhão, Elidiane Gomes de Souza.

ALÉM DAS CICATRIZES: Direito à realização de
cirurgia plástica reconstrutiva da fissura
labiopalatina à luz do Projeto de Lei N° 3.526/2019 /
Elidiane Gomes de Souza Maranhão. - João Pessoa, 2022.
67 f.

Orientação: Tatyane Guimarães Oliveira.
Monografia (Graduação) - UFPB/DCJ/SANTA RITA.

1. Fissura labiopalatina. 2. Projeto de Lei N°
3.526/201. I. Oliveira, Tatyane Guimarães. II. Título.

UFPB/BSDCJ

CDU 34

ELIDIANE GOMES DE SOUZA MARANHÃO

**ALÉM DAS CICATRIZES: Direito à realização de cirurgia plástica reconstrutiva
da fissura labiopalatina à luz do Projeto de Lei Nº 3.526/2019**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Graduação em Direito de João Pessoa, do Centro de Ciências Jurídicas da Universidade Federal da Paraíba, como requisito parcial da obtenção do grau de Bacharel em Direito.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Tatyane Guimarães Oliveira

Data da Aprovação: Santa Rita – PB, 06/12/2022.

BANCA EXAMINADORA

Prof.^a Dr.^a Tatyane Oliveira Guimarães (Orientadora - Universidade Federal da Paraíba – UFPB)

Prof. Me. Igor de Andrade Bretas (Examinador – Externo - UFERSA)

Prof. Dr. Nelson Gomes de Sant'Ana e Silva Júnior (Examinador - Universidade Federal da Paraíba – UFPB)

Dedico esta monografia à DEUS e a minha doce avó Dulce (*in memoriam*), cuja presença foi essencial na minha vida e no meu tratamento enquanto pessoa com fissura labiopalatina.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus, por me proporcionar fé, amor e esperança.

À minha mãe, Risomar, por ser uma mulher forte, que não teve a oportunidade de estudar, pois precisou trabalhar desde cedo, mas que nunca deixou de acreditar no papel transformador da educação. Obrigada por mesmo diante das dificuldades ter sonhado e lutado por mim e pelos meus irmãos. Sou eternamente grata por tudo que me proporcionou, nossas realizações são suas também.

Ao meu pai, Everaldo, por todo ensinamento e dedicação. Ao meu irmão, Eullys, por me proporcionar momentos divertidos, por trazer leveza diante dos desafios da vida. À minha irmã, Edilane, por todo carinho, apoio e por seu incentivo para cursar Direito, por sua causa enfrentei esse desafio. Aos meus avós, Antônia e Severino (*In memoriam*), por terem compartilhado comigo a humildade e a simplicidade de uma vida tranquila no campo. Agradeço ao meu avô, Francisco, por ainda compartilhar comigo histórias e boas risadas.

Agradeço de forma muito especial ao meu amigo, companheiro e esposo, Ranieri, por todo amor, dedicação e paciência. Você foi a peça fundamental para a conclusão dessa etapa da minha vida, por ter me proporcionado todo o apoio que precisei. Muito obrigada!

Aos meus familiares e amigos (as), em especial, à minha sogra, Leoneide, por seu exemplo de perseverança. Agradeço à todas as minhas amigas, em especial a minha amiga e colega de turma Valdines, por compartilhar inesquecíveis momentos dentro e fora dos muros da Universidade.

Às amigas de trabalho do setor pessoal da Secretaria de Estado da Administração: Zulmira, Livia, Jozelma, Cibele, Ana Christina, Adelina, Socorro, Gisele e Tayse. E aos amigos de trabalho do Cartório Eleitoral da 64ª zona: Doutor Hermance, Ederson, Mônica, Ademir, Goretti, Rakel, Clara, Waldivânia, Kátia, Adriana, Natividade e Hedy Lamar, por todo apoio e carinho.

Agradeço de forma especial a turma do curso de Direito 2016.2 (noite), onde tive a oportunidade de conhecer grandes colegas e amigos(as). Às/ os professoras/es, colegas e funcionários do Departamento de Ciências Jurídicas.

À banca examinadora, Igor de Andrade Bretas e Nelson Gomes de Santana e Silva Junior, por fazer parte da avaliação deste trabalho de conclusão de curso. E agradeço de forma muito especial a minha orientadora, Professora Taty, por ter me possibilitado

trabalhar com esse tema, por suas orientações, contribuições, dedicação, comprometimento, paciência e por sua humanidade e doçura que pude conhecer desde a disciplina de Teoria Geral do Processo (TGP).

À toda equipe do Serviço de Fissuras Labiopalatais do Hospital Universitário Lauro Wanderley, da Universidade Federal da Paraíba (HULW/UFPB), que foram fundamentais para minha reabilitação.

Por fim, sou grata a todos e todas aquelas/es que contribuíram diretamente e indiretamente para a construção deste trabalho e deste sonho.

“Espero que as sementes plantadas neste trabalho possam gerar frutos imensos para todos aqueles que necessitam do amparo jurídico, no alcance de suas realizações.”

(CAMPOS, 2011)

RESUMO

O presente trabalho tem como objetivo propor uma análise acerca da importância da implementação do Projeto de Lei Nº 3.526/2019, na efetivação do tratamento e dos direitos das pessoas com fissura labiopalatina, com enfoque sobre a realização da cirurgia plástica reconstrutiva pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Desse modo, identifica-se quais serviços e direitos o Projeto de Lei nº 3.526/2019, busca ampliar para as pessoas com fissura labiopalatina; mapear serviços ofertados pelo Sistema Único de Saúde (SUS), para o tratamento das pessoas com fissura labiopalatina e apontar os possíveis impactos do Projeto de Lei Nº 3.526/2019, na garantia dos serviços e direitos para o tratamento das pessoas com fissura labiopalatina. Portanto, a partir dessa monografia, busca-se ampliar o debate sobre os enfrentamentos da pessoa com fissura labiopalatina em relação à realização do tratamento completo pelo SUS, bem como a falta de informações e preconceitos com essas pessoas. Para essa análise, através de revisão bibliográfica sobre a temática da fissura labiopalatina, busca-se conhecer o conceito de fissura labiopalatina, como uma malformação congênita, que acarreta dificuldades na fala, audição, na alimentação, na estética funcional, entre outras sequelas, pois a fissura labiopalatina não deixa apenas cicatrizes faciais, mas vai além, interfere no desenvolvimento social, mental e emocional. Portanto, ressaltamos a importância do tratamento e de seus resultados na qualidade de vida e bem estar das pessoas com fissura labiopalatina. Dessa forma, procura-se destacar os impactos positivos que o Projeto de Lei Nº 3.526/2019, pode trazer para a ampliação e efetivação dos serviços para as pessoas com fissura labiopalatina, bem como a necessidade de formulações jurídicas que possam garantir o direito à saúde dessas pessoas.

Palavras-chave: Fissura labiopalatina; Projeto de Lei Nº 3.526/2019; Sistema Único de Saúde; Direito à saúde.

ABSTRACT

The present work aims to propose an analysis about the importance of implementing Bill N° 3.526/2019, in the effectiveness of the treatment and rights of people with cleft lip and palate, focusing on the performance of reconstructive plastic surgery by the Unified Health System (SUS). In this way, it identifies which services and rights the Bill n° 3.526/2019 seeks to expand to people with cleft lip and palate; map services offered by the Unified Health System (SUS) for the treatment of people with cleft lip and palate and point out the possible impacts of Bill No. 3,526/2019, in guaranteeing services and rights for the treatment of people with cleft lip and palate. Therefore, from this monograph, we seek to broaden the debate about the coping of people with cleft lip and palate in relation to the realization of complete treatment by the SUS, as well as the lack of information and prejudices with these people. For this analysis, through a bibliographic review on the theme of cleft lip and palate, we seek to know the concept of cleft lip and palate, as a congenital malformation, which causes difficulties in speech, hearing, eating, functional aesthetics, among other consequences, because cleft lip and palate not only leaves surgical scars, but goes beyond, interfering with social, mental and emotional development. Therefore, we emphasize the importance of treatment and its results in the quality of life and well-being of people with cleft lip and palate. In this way, we seek to highlight the positive aspects that Bill No. 3,526/2019 can bring to the extension and effectiveness of services for people with cleft lip and palate, as well as the need for legal formulations that can guarantee the right to health of these people.

Keywords: Cleft lip and palate; Bill N°. 3,526/2019; Health Unic System; Right to health.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	10
2 FISSURA LABIOPALATINA: ABORDAGENS CONCEITUAIS E CARACTERÍSTICAS	16
2.1 Conceito sobre saúde e direito à saúde	19
3 SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE – SUS	28
3.1 Breve contexto histórico sobre a criação do sus e seu desenvolvimento	28
3.2 Os desafios e os avanços do sistema único de saúde	33
3.3 Serviços ofertados pelo SUS para pessoas com fissura labiopalatina	36
4 LEGILAÇÕES SOBRE FISSURA LABIOPALATINA NO BRASIL	45
4.1 projetos de leis sobre a fissura labiopalatina no Brasil e na Paraíba.....	45
4.2 Análise do Projeto de Lei nº 3.526/2019	49
CONSIDERAÇÕES FINAIS	58
REFERÊNCIAS	62

1 INTRODUÇÃO

O presente trabalho tem como tema central o direito à realização de cirurgia plástica reconstrutiva das pessoas com fissura labiopalatina com enfoque no Projeto de Lei Nº 3.526/2019, que dispõe sobre a obrigatoriedade da cirurgia reparadora de lábio leporino ou fenda palatina no Sistema Único de Saúde (SUS).

As fissuras labiopalatinas são malformações congênitas que pode apresentar “fissura/fenda” no lábio e/ou palato. De acordo com os estudos de Cláudia Berbert Campos (2011), as “fissuras labiopalatinas”, são malformações congênitas da face que se desenvolvem durante o período embrionário, caracterizando-se, pelo não fechamento do lábio, palato ou ambos.

Essa malformação acarreta diversas dificuldades na fala, na audição e na autoestima do indivíduo que necessita de cirurgia reconstrutiva, bem como um longo tratamento. Cabe ressaltar que existem diversos debates sobre a temática acerca de ser considerada deficiência ou não, bem como existem projetos de lei para que essa malformação seja considerada uma deficiência. Essas discussões não foram aprofundadas nessa monografia, mas fica o registro da existência desses complexos debates.

No Brasil, de acordo com o Ministério da Saúde uma em cada 650 crianças nascem com fissura labiopalatina (BRASIL, 2016). A cirurgia e o tratamento já são ofertados pelo Sistema Único de Saúde (SUS), mas a demanda é grande e gera filas de espera para a cirurgia e para o tratamento. De acordo com os estudos de Cláudia Berbert Campos (2011), as cirurgias primárias precisam ser realizadas nos primeiros anos de vida, para um melhor resultado do tratamento que é a longo prazo, e necessita de uma equipe multidisciplinar com profissionais das seguintes áreas: especialistas em cirurgia plástica, fonoaudióloga, ortodontia, psicologia, assistentes sociais, entre outros especialistas fundamentais para o tratamento da fissura labiopalatina.

O Projeto de Lei Nº 3.526/2019, tem como texto original o PL Nº 1.172/2015, que visa à efetivação e ampliação do atendimento a todas as pessoas com fissura labiopalatina, bem como assegurar e garantir o acesso rápido ao tratamento. Como apontado na justificativa do Projeto de Lei 1.172/2015 (BRASIL, 2015). O problema da fissura labiopalatina no Brasil é de extrema preocupação, pois o sistema público de saúde não consegue atender nem metade das crianças que nascem com fissura

no país, gerando imensas filas de espera pelo atendimento nos hospitais públicos que oferecem o tratamento adequado.

Diante dessa problemática, este trabalho buscou responder ao seguinte questionamento: como vem sendo efetivado e garantido o direito à realização de cirurgia plástica reconstrutiva e outros direitos às pessoas com fissura labiopalatina no Brasil? E como o projeto de Lei Nº 3.526/2019 pode impactar na garantia desses direitos?

Desse modo, o presente estudo tem como objeto o Projeto de Lei Nº 3.526/2019, que atualmente tramita no plenário do Senado federal e dispõe sobre a obrigatoriedade da cirurgia reparadora da fissura labiopalatina no Sistema Único de Saúde (SUS), visando sua ampliação e acesso rápido ao tratamento. Cabe ressaltar que este trabalho, além de ter como objeto o projeto de lei referenciado, também almeja contribuir com análises sobre as políticas públicas que permeiam os direitos das pessoas com fissura labiopalatina.

O tema desse trabalho advém da inquietação e de questionamentos sobre direitos das pessoas com labiopalatina, de compreender o acesso à informação sobre direitos e de como esses direitos tem sido efetivados. A expressão: “Além das cicatrizes”, foi inspirada pelo trabalho de Gabriela Volpe Santos, que realizou uma reportagem especial sobre o estigma da fissura labiopalatina, que ocorre com grande frequência e são pouco conhecidas do grande público.¹

Acerca do tema, nota-se que existe uma escassez sobre a temática, principalmente no campo da área jurídica. Existem sim pesquisas sobre a temática no campo do direito e das ciências sociais, mas a maioria das pesquisas relacionadas ao tema encontram-se na área médica, mas cabe ressaltar que o tema abarca não só a área da medicina, mas outras áreas necessárias ao estudo da temática referenciada, pois a problemática do tema engloba diversas outras áreas, inclusive a jurídica.

O objetivo desse trabalho mostrou-se relevante, uma vez que como apontado, no Brasil nascem muitas crianças com fissura labiopalatina, e o sistema público de saúde não consegue atender nem metade das crianças que nascem com fissura no país, gerando imensas filas de espera pelo atendimento nos hospitais públicos que oferecem o tratamento adequado (Brasil, 2015).

¹ SANTOS, 2016.

Esse fato é uma problemática que precisa ser solucionada e o Projeto de Lei Nº 3.526/2019 visa à ampliação desse atendimento, uma vez que as pessoas mais prejudicadas são as de baixa renda, que muitas vezes precisam se deslocar de suas cidades em busca de tratamento adequado.

Esse trabalho também é necessário para analisar quais os direitos são viabilizados para essas pessoas com fissura labiopalatina, uma vez que o tratamento adequado é extremamente necessário, pois essa malformação pode acarretar diversas consequências prejudiciais para a saúde e para a vida social dessa pessoa.

Desse modo, este estudo apresenta análises sociais e jurídicas, bem como tem a intenção de promover e contribuir com estudos acadêmicos acerca da temática. Pretende-se com esse trabalho contribuir para reflexão e análise acerca da temática abordada, bem como o fornecimento de informações e estudos que possam viabilizar direitos às pessoas com fissura labiopalatina.

Diante do temática central, este trabalho está inserido no campo jurídico com relação as áreas sociais e saúde e teve como referencial teórico o arcabouço jurídico que trata sobre direitos sociais e direitos da saúde, com foco na problemática dos direitos das pessoas com fissura labiopalatina.

Como já mencionado, existe alguns estudos acerca da temática no campo jurídico, abordando principalmente a temática da pessoa com deficiência, as dificuldades que a pessoa com fenda labiopalatina podem enfrentar para se inserir no mercado do trabalho, mas nesse projeto de pesquisa ressalto que a linha de estudo a ser seguida será na fissura labiopalatina como um malformação, identificando quais direitos são viabilizados pelo Sistema único de Saúde brasileiro para as pessoa com fenda labiopalatina.

A Constituição Federal brasileira de 1988, trata sobre a saúde em seu art. 196, que dispõe sobre a saúde como direito de todos e dever do estado, desse modo a Constituição de 1988 apresenta o direito à saúde como um direito social fundamental para os cidadãos. Nesse cenário o Estado abarca diversos deveres que permeiam o direito a saúde, como destaca Alvaro Luis de A. S. Ciarlini (2013):

Não se pode negar que a Constituição Federal, ao mesmo tempo que estabelece a fundamentalidade do direito social à saúde, confere ao Estado a atribuição de promover um conjunto de ações e serviços públicos indispensáveis à redução dos riscos de doenças, bem como de garantir à população “o acesso universal e igualitário às ações e aos serviços para a promoção, a proteção e a recuperação da saúde” (CIARLINI, 2013, p.29)

Pode-se inferir que o direito à saúde abrange diversos critérios, que necessitam como previsto na Constituição de 1988, de políticas públicas para sua implementação e formulação. Para abarcar tais formulações a Constituição de 1988, no art.198, apresenta o sistema único de saúde, uma conquista das lutas sociais por saúde para todos.

O Sistema único de saúde (SUS), tem como princípios básicos, de acordo com a Lei nº 8.080/90, a universalidade, a equidade e a integralidade. A universalidade está pautada como um direito de todos, cabendo ao Estado assegurar esse direito básico para todas as pessoas sem distinções de classe, gênero, idade.

O princípio da equidade tem como objetivo diminuir as desigualdades existentes, possibilitando serviços que atendam a todos dentro das necessidades específicas de cada comunidade. A integralidade considera a pessoa como um todo, podemos compreender como a integralidade do ser, buscando atender todas as necessidades que envolve o indivíduo na promoção da saúde. Também podemos compreender que esse princípio possibilita a integração com outras políticas públicas para atender as demandas de saúde, bem como demandas sobre a vida social da população.

De acordo com os estudos realizados por Emilio, Matuikisk e Garcia (2012), o SUS oferece algumas cirurgias plásticas reparadoras, dentre as cirurgias ofertadas pelo SUS, são realizadas cirurgias plásticas reparadas de fissura labiopalatina. O SUS oferece a população brasileira o direito à cirurgia reparadora, mas não com objetivos estéticos. A cirurgia plástica reparadora tem o objetivo de corrigir deformidades congênicas, ou seja, de nascença, e/ou adquiridas.

Mas para conseguir o direito à realização de cirurgia plástica reparadora pelo Sistema Único de Saúde, o paciente necessita enfrentar diversos procedimentos e em muitos casos filas de espera, para conseguir a realização da cirurgia e do tratamento necessário para a saúde do paciente, bem como sua qualidade vida.

De forma geral, o paciente que necessita de algum tipo de cirurgia plástica reparadora precisará de uma consulta com um médico em um posto de saúde, para após avaliação médica ser encaminhado para um médico especialista na demanda apresentada e realizar exames e outros procedimentos necessários.

No caso das cirurgias plásticas reparadoras para as fissuras labiopalatina, precisam ser realizadas o quanto antes, nos primeiros meses de vida dos pacientes,

para que os resultados sejam satisfatórios, bem como fornecer qualidade de vida para as crianças que nascem com fissura labiopalatina, uma vez que apresentam dificuldades para conseguirem se alimentar devido a fissura no lábio e/ou palato.

Desse modo, as pessoas que nascem com fissura labiopalatina, necessitam de acompanhamento desde o nascimento, com diversos profissionais como: médico(a) cirurgião(a), fonoaudiólogos(as), dentistas, psicólogos(as), dentre outros profissionais. No Brasil, as cirurgias plásticas reparadoras para fissura labiopalatina geralmente são realizadas pelos hospitais universitários, que na maioria dos casos são referências para o tratamento e acompanhamento dos pacientes com fissura labiopalatina.

De acordo com a justificativa do texto original do Projeto de Lei Nº 3.526/2019, pautada na Organização Mundial da Saúde (OMS), todos os anos nascem cerca de 5.800 novos casos de crianças com fissura labiopalatina e cerca de 280.000 pessoas tem fissura labiopalatal, e não se sabe quantas dessas pessoas receberam o atendimento e tratamento necessário (BRASIL, 2019).

O projeto de lei referenciado, ressalta que o problema da fissura labiopalatal no Brasil torna-se ainda mais preocupante, pois o sistema público de saúde não consegue atender nem metade das crianças que nascem com fissura labiopalatina, gerando filas de espera que duram até anos.

Cabe ressaltar a necessidade da realização da cirurgia reparadora nos primeiros meses de vida, pois a fissura labiopalatina prejudica a alimentação, a fala, e pode afetar outras áreas da face, é uma malformação que necessita de um acompanhamento multidisciplinar e a realização é de extrema importância para a saúde dessas crianças.

Assim, este trabalho tem como objetivo principal, analisar a importância da implementação do Projeto de Lei Nº 3.526/2019, na efetivação do tratamento e dos direitos das pessoas com fissura labiopalatina, com enfoque sobre a realização da cirurgia plástica reconstrutiva pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Como objetivos específicos propõem-se: identificar quais serviços e direitos o Projeto de Lei nº 3.526/2019, busca ampliar para as pessoas com fissura labiopalatina; mapear serviços ofertados pelo Sistema Único de Saúde (SUS), para o tratamento das pessoas com fissura labiopalatina e apontar os possíveis impactos do Projeto de Lei Nº 3.526/2019, na garantia dos serviços e direitos para o tratamento das pessoas com fissura labiopalatina.

A metodologia utilizada na presente monografia baseia-se na análise bibliográfica e documental acerca de conceitos que envolvem o tema, focando em suas repercussões no âmbito científico, por meio da leitura de artigos, livros, teses, leis, projetos de lei, revistas e publicações concernentes ao campo do Direito, Saúde e nas áreas sociais, sobretudo no que tange a pessoa com fissura labiopalatina. Também buscamos abarcar as atuais discussões sobre a temática, principalmente no tocante ao direito à saúde, com foco no serviços oferecidos pelo SUS para as pessoas com fissura labiopalatina e identificar projetos de lei que tratam sobre direitos das pessoas com fissura labiopalatina e políticas públicas que atendam as demandas desse grupo de pessoas.

Para a estruturação desta pesquisa, organizamos o trabalho em três capítulos. No primeiro capítulo apresentamos alguns conceitos, características, classificações e uma breve discussão sobre o enquadramento da fissura labiopalatina como deficiência com bases nos estudos de Cláudia Berbert Campos (2011), Eduardo Telles de Lima Rala (2017), entre outros autores que tratam sobre a temática dentro do campo jurídico. Também apresentamos o conceito de Saúde e o contexto histórico da legislação no Brasil relacionada ao Direito à saúde, a partir de suas reivindicações até a criação do Sistema Único de Saúde (SUS).

No segundo capítulo, fizemos uma explanação sobre o Sistema Único de Saúde no Brasil, apresentando a gênese desse sistema, seu desenvolvimento, avanços, desafios, os princípios e os serviços ofertados para as pessoas com fissura labiopalatina. Para tanto mostramos o contexto histórico da criação e desenvolvimento do Sistema Único de saúde brasileiro, apresentamos alguns dos desafios enfrentados pelo SUS, bem como os avanços nos serviços ofertados pelo SUS para as pessoas com fissura labiopalatina no Brasil e na Paraíba.

Por fim, no terceiro capítulo fizemos a apresentação de algumas legislações brasileiras que tratam sobre a fissura labiopalatina, com foco em alguns projetos de leis em andamento que tratam sobre a temática, realizando a análise do Projeto de Lei nº 3.526/2019. Entendemos necessário o debate acerca das demandas das pessoas com fissura labiopalatina, principalmente no acesso ao direito à saúde e com isso analisar a importância do o Sistema Único de Saúde (SUS), para a tratamento da fissura labiopalatina, principalmente na oferta da cirurgia plástica reparadora, que proporciona a auto estima dessa pessoa, oferecendo bem estar físico, mental e social. E através dessa análise entender a necessidade da criação de um projeto de Lei para

ampliar e garantir o tratamento completo para as pessoas com fissura labiopalatina no Brasil.

2 FISSURA LABIOPALATINA: ABORDAGENS CONCEITUAIS E CARACTERÍSTICAS

Neste primeiro capítulo apresentaremos conceitos sobre fissura labiopalatina, suas classificações, abordagem sobre o tratamento e um breve questionamento, bem como reflexão acerca do debate que envolve o enquadramento da fissura labiopalatina como deficiência.

De acordo com os estudos de Cláudia Berbert Campos (2011), as fissuras labiopalatinas são malformações congênitas da face que se desenvolvem durante o período embrionário, caracterizando-se, pelo não fechamento do lábio, palato ou ambos.

O cirurgião plástico, Cássio Eduardo Amaral (2011), define que a fissura labiopalatina é a deformidade craniofacial mais recorrente, e que a ausência de tratamento adequado pode levar a sequelas irreversíveis, que afetam a função e a harmonia estética da face.

Eduardo Telles de Lima Rala e Campos (2017), ressaltam que a fenda labiopalatina não envolve somente as características físicas ou plásticas da imagem externa da pessoa, mas também pode afetar a fala, a respiração, a audição e a parte odontológica. Ou seja, os pesquisadores referenciados, mostram em suas pesquisas que a fissura ou fenda labiopalatina causa diversas consequências além das apresentadas esteticamente.

A fissura labiopalatina provoca fendas labial e/ou no palato, essas “fendas” (aberturas), podem comprometer a funcionalidade dos lábios, palato (céu da boca), nariz e maxilar. Também podem prejudicar a alimentação do recém-nascido, que na maiorias dos casos não conseguem sugar o leite materno, por causa da fenda no lábio e/ou palato.

Na literatura médica existem diversas classificações para as fissuras, porém a mais utilizada é a descrita por Spina *et al.* (1972), que define as fissuras em quatro grupos: no grupo I, estão as fissuras pré-forame incisivo (fissuras labiais), que podem ser: unilaterais, bilaterais e medianas; no grupo II, estão as fissuras transforame incisivo, as quais envolvem lábio e palato e também podem ser unilaterais, bilaterais

ou medianas. No grupo III, estão classificadas as fissuras pós-forame incisivo (fissuras palatinas) e podem ser completas ou incompletas (SPINA *apud* RODRIGUES, 2005, p. 68).

A pessoa com fissura labiopalatina, como já mencionado anteriormente, pode ter diversas complicações no que diz respeito as funções básicas do ser humano, como por exemplo, dificuldades na comunicação, por ter a sua fala e/ou audição prejudicadas.

Em 2016, o Ministério da Saúde, através do Blog Saúde, publicou que uma em cada 650 crianças nascem com fissura labiopalatina no Brasil (BRASIL, 2016). Esse dado foi obtido através de uma pesquisa nacional realizada pelo Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais (HRAC/Centrinho), da Universidade de São Paulo (USP), que é referência no tratamento de fissura labiopalatina no Brasil. (SILVA FILHO, FREITAS, 2007, p. 17; CAMPOS, 2011, p. 28).

Marina Rodrigues (2005), destaca que:

A fissura mais comum é a completa de lábio e palato unilateral do lado esquerdo, e, para essa classificação, o gênero mais afetado é o masculino. Já no gênero feminino, a fissura mais prevalente é a de palato (MARINA, 2005, p.68).

De acordo com Rodrigues (2005), a origem dessa malformação envolve fatores hereditários e ambientais. Os principais fatores ambientais que podem afetar o desenvolvimento do embrião são o uso de drogas ou bebidas alcoólicas, tabagismo, nível elevado de estresse e quaisquer outras alterações que acometam a mulher no início da gravidez. A hereditariedade é considerada fator originário em 25% a 30% dos casos de fissura labiopalatina.

Amaral (2011), apresenta que o protocolo de tratamento mais utilizado atualmente é o fechamento do lábio com 3 meses de idade e o do palato, em tempo único, com 1 ano de idade. Entre os 7 anos e 9 anos de idade a pessoa com fissura labiopalatina precisa realizar mais um procedimento cirúrgico para a parte dentária. Muitos também precisam realizar a cirurgia ortognática entre 13 anos e 15 anos de idade. A cirurgia final do paciente fissurado é a rinoplastia secundária, para correção da deformidade apresentada no nariz.

De acordo com Amaral (2011),

Um protocolo de tratamento bem estabelecido pode levar a índices de sucesso em torno de 96% na reabilitação dos pacientes fissurados, e depende basicamente de três pilares: adesão do paciente ao tratamento; gravidade da fissura labiopalatina e a experiência da equipe multidisciplinar” (AMARAL, 2011, p. 640).

Diante do exposto podemos compreender que as pessoas que nascem com algum tipo de fissura, necessitam de um tratamento complexo, que é lento e longo, acompanhado por uma equipe multidisciplinar que envolve: cirurgiões plásticos, fonoaudiólogos, dentistas, psicólogos, assistentes sociais, entre outros profissionais.

O tratamento adequado precisa ser iniciados nos primeiros meses de vida, e esse tratamento demanda da família também um apoio emocional e financeiro. Portanto a família da pessoa com algum tipo de fissura também necessita de acompanhamento psicossocial.

Amaral (2011), ressalta que a ausência de tratamento para as pessoas com fissura labiopalatina, pode acarretar grandes problemas, como por exemplo: a voz hipernasal, que é uma grave sequela funcional, que pode afetar a qualidade de vida dessas pessoas.

O pesquisador referenciado, ainda destaca que: “da mesma maneira, a ausência de face harmônica e/ou a deformação da face podem levar a sequelas psicológicas e cognitivas” (AMARAL, *et al*, 2011, p.640). Ou seja, todas essas problemáticas apresentadas são motivos de estigma e discriminação, podendo afetar a qualidade de vida dessas crianças e de suas famílias.

Diante dessa sucinta apresentação sobre fissura, suas classificações, tratamento, complicações e sequelas, cabe ressaltar que existe um debate acerca do enquadramento da fissura labiopalatina, como deficiência.

Ressaltamos que não é o objetivo principal desse estudo, o debruçar sobre essa temática, mas se faz necessário uma breve apresentação desse debate acerca do enquadramento da fissura labiopalatina como deficiência, para compreensão geral do contexto onde está inserida essa discussão no Brasil.

Como apresentado anteriormente, as fissuras de forma geral, são definidas como malformações, que muitas vezes são interpretadas como “apenas questões estéticas”. Como bem destaca, Eduardo Telles e Cláudia Berbert (2017), a reabilitação da pessoa com fissura labiopalatina envolve intervenções e interações multi e

interdisciplinares até aproximadamente os 20 anos de idade, ou mais, a depender da complexidade da fissura.

Os pesquisadores acima referenciados, também ressaltam que a fenda labiopalatina não envolve somente as características fenotípicas ou plásticas da imagem externa da pessoa, mas também pode prejudicar outras funcionalidades, como já mencionados. A fissura labiopalatina pode ocorrer associada a outras síndromes, o que dificulta a reabilitação total do paciente (RALA; CAMPOS, 2017). Telles e Berbert (2017), verificaram através de seus estudos que a pessoa com fissura labiopalatina diante da percepção social e legislativa brasileira ainda não é automaticamente classificada como pessoa com deficiência. Conseqüentemente as pessoas com fissura labiopalatina necessitam recorrer a mecanismos legais internacionais para que seja caracterizado como pessoa com deficiência e tenha seus direitos efetivados.

2.1 Conceito sobre saúde e direito à saúde

De acordo com Scliar (2007), o conceito de saúde é determinado a partir do contexto social, cultural, histórico, financeiro e político. Através dos estudos de Dallari (1988) e de Scliar (2007), é possível compreender que a o termo saúde estava atrelado ao termo doença. Por muito tempo o estar doente era considerado uma forma de “castigo” aos pecados e até uma forma de aceitar a morte (SCLIAR, 2007).

Dallari (1988), destaca duas correntes de pensamentos que buscaram conceituar à saúde, no contexto social do século XX, auge da Revolução Industrial. A primeira corrente de pensamento defendia que a condição de saúde estava diretamente ligada ao ambiente, trabalho, alimentação e moradia. Já a outra corrente de pensamento ainda estava ligada a conceituação de saúde como a ausência de doença (DALLARI, 1988). Cabe ressaltar que a Revolução Industrial, estabeleceu grandes mudanças para a sociedade, no tempo que a modernidade crescia, também aumentava a precariedade nas condições de vida das pessoas.

Scliar (2007), destaca que no final do século XIX surgem diferentes estudos acerca da saúde da classe trabalhadora, envolvendo suas condições sanitárias e de higiene. De acordo com Scliar (2007), na Alemanha já tinha surgido, em 1779, a ideia da intervenção do Estado na área de saúde pública. Através dos estudos de Dallari

(1988) e Scliar (2007) é possível refletir que o início do século XX é marcado por grandes conflitos, como a Guerra Mundial, que consequentemente causou crises políticas, sociais, econômicas e culturais por todo o mundo (SCLIAR, 2007).

No entendimento de Scliar (2007), foi somente após a Segunda Guerra, que as intervenções mundiais buscaram o retorno a uma nova estabilização social. Dallari (1988) destaca que a sociedade estava carente de recursos financeiros, e sentiu a necessidade de promover um novo pacto, para a autora, esse pacto foi personificado na Organização da Nações Unidas, que deu origem a Declaração Universal dos Direitos do Homem.

A partir desse momento, de acordo com os estudos de Dallari (1988), foi que a saúde foi reconhecida como direito e passou ser objeto da Organização Mundial de saúde (OMS). Na Constituição da Organização Mundial de Saúde (OMS) de 1946, foi definido: “saúde é o estado do mais completo bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de enfermidade”. (DALLARI,1988).

Dallari (1988) destaca que houve críticas a esse conceito uma vez que não existe o estado de completo bem-estar, mas que a saúde deve ser entendida como a busca constante de tal estado. O conceito da OMS foi divulgado na carta de princípios de 7 de abril de 1948, implicando em uma possível sinalização para um futuro reconhecimento do direito à saúde e da obrigação do Estado na promoção e proteção desse direito.

Neste sentido, podemos refletir como o conceito de saúde é complexo e sofreu diversas modificações ao longo dos anos. Nos dias atuais compreendemos que saúde vai além da ausência de doença e abrange diversas questões sociais.

O conceito de saúde na atualidade abrange variáveis como: o estilo de vida das pessoas, o meio ambiente que está inserido, questões físicas, mentais e por que não falar de questões estéticas, que também é um ponto importante para a sociedade que vivemos. Podemos refletir que na atualidade a estética está diretamente ligada ao bem estar, a saúde, a qualidade de vida. A funcionalidade estética permite ao indivíduo interação social, inserção no mercado do trabalho, pontos determinantes para a vivência em sociedade.

A partir desse breve histórico sobre o conceito de saúde podemos refletir como o direito à saúde foi reconhecido no Brasil. Dallari (1988), afirma que a saúde, definida como direito, deve conter aspectos sociais e individuais.

Observado como direito individual, o direito à saúde privilegia a liberdade em sua mais ampla acepção. As pessoas devem ser livres para escolher o tipo de relação que terão com o meio ambiente, em que cidade e que tipo de vida pretendem viver, suas condições de trabalho e, quando doentes, o recurso médico-sanitário que procurarão, o tipo de tratamento a que se submeterão entre outros. Note-se, porém, que ainda sob a ótica individual o direito à saúde implica a liberdade. Examinado, por outro lado, em seus aspectos sociais, o direito à saúde privilegia a igualdade. As limitações aos comportamentos humanos são postas exatamente para que todo possam usufruir igualmente as vantagens da vida em sociedade. (DALLARI, 1988, p. 59).

Diante dessa observação podemos inferir que o direito a saúde, perpassa por questões individuais e coletivas, que incidem na liberdade, e enquanto questões sociais perpassa por limites para que conseqüentemente seja possível um acesso igualitário à saúde, ou seja, o direito à saúde é associado ao direito à vida.

No Brasil o direito à saúde foi resultado de diversas lutas dos movimentos sociais, anteriormente à Constituição Federal de 1988, o direito à saúde no Brasil estava ligada a questões higienistas e assistencialistas.

Por muito tempo o direito à saúde no Brasil, era considerado e entendido como uma obrigação moral dos governantes para com as pessoas, não como uma questão legal, como previsto nos dias atuais.

Antes da Constituição de 1988, o acesso aos serviços de saúde eram restritos ao trabalhador formal e a pessoas que pagavam pela assistência à saúde. As demais pessoas, desempregadas, trabalhadores informais, pessoas com poucos recursos financeiros ou sem nenhum recurso ficavam a mercê das caridades, assistencialismo ou a serviços de saúde públicos que eram estritamente restritos e escassos.

Diante de tal contexto social, as pessoas começam a reivindicar direitos, que perpassa pelo direito ao acesso de serviços de saúde públicos e amplos que atendem as necessidades da população menos favorecida de recursos e que eram portanto excluídas dos serviços de saúde.

Para ilustrar esse contexto de resistência social frente ao período do regime militar, podemos destacar a Reforma Sanitária, que foi um movimento articulado ao longo dos anos 70 e 80 no Brasil, que tinha como objetivo a reformulação do sistema de saúde, que era excludente, curativo e lucrativo para o setor privado.

De acordo com Zenaide Aguiar (2015), o projeto de reforma sanitária preconizava a criação de um sistema único de saúde, acabando com o comando do Ministério da Saúde e do INAMPS (Instituto Nacional de Assistência Médica da

Previdência Social) que era encarregado da prestação de assistência médica individual e curativa por meio de serviços privados contratados e conveniados aos trabalhadores urbanos e rurais.

Aguiar (2015), destaca que a defesa do projeto de reforma sanitária era realizada pelo movimento sanitário que acreditavam nas mudanças do sistema de saúde e que era formado por lideranças populares, sindicatos, trabalhadores, estudantes e demais atores sociais.

Essas pessoas lutavam contra as condições precárias de vida da população, contra as exclusões existentes e defendiam o reconhecimento da saúde como direito social a ser garantido pelo Estado.

Cabe destacar que o movimento da Reforma Sanitária foi se consolidando ao longo do tempo, trouxe transformações na relação entre Estado e sociedade, proporcionou a participação social nas questões do direito à saúde, compreendida nessa projeto como qualidade de vida.

Aguiar (2015), destaca que a Reforma Sanitária teve como momento expressivo a realização da VIII Conferência Nacional de Saúde em 1986, onde a reforma mais completa do setor saúde, foi debatida e pactuada para a Constituição Federal.

Zenaide Aguiar (2015), ressalta que embora a maior parte das propostas discutidas e encaminhadas pelo movimento de Reforma Sanitária tenha sido destacada no capítulo da saúde da Constituição de 1988, a reforma não termina nesse ato, pois os encaminhamentos para a devida implementação do Sistema Único de Saúde (SUS), enfrentou barreiras pós – constituição.

Feita essa sucinta explanação, com destaque para contexto da Reforma Sanitária, podemos refletir como se deu a construção do direito à saúde para toda a população brasileira, que teve como ponto de mudança a Constituição Federal de 1988.

A partir da Constituição Federal de 1988, a saúde passa a ser um direito de todos e dever do Estado, trazendo com isso responsabilidade para todos os entes federativos, e mais igualdade ao acesso a saúde para todos os brasileiros.

A saúde já é mencionada na Constituição Federal de 1988 no título destinado aos direitos e as garantias fundamentais e no capítulo destinado aos direitos sociais. Nessa perspectiva, a Constituição Federal de 1988, no seu Art. 6º, estabelece como direitos sociais fundamentais: “a educação, a saúde, a alimentação, o trabalho, a

moradia, o transporte, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados.” (BRASIL, 1988, Art.6º).

Nos próximos artigos da Constituição Federal o direito a saúde está inserido no título destinado à ordem social, que tem como objetivo o bem-estar e a justiça social, também foi colocada como parte da seguridade social como previsto no Art. 194: “a seguridade social compreende um conjunto integrado de ações de iniciativa dos Poderes Públicos e da sociedade, destinadas a assegurar os direitos relativos à saúde, à previdência e à assistência social.” (BRASIL, 1988, Art. 194).

Já no Art. 196 temos a seguinte definição de saúde:

Art. 196. A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação. (BRASIL, 1988, Art. 196)

Desse modo, podemos observar que a Constituição abarca o atual conceito de saúde, que não se resume à ausência de doenças e outros agravos, mas que permeia por processos de qualidade de vida que perpassa por necessidades não só de tratamentos médicos, mas também de prevenções, para que as pessoas possam viver em sociedade com menos barreiras e exclusões.

No Art. 197 a Constituição prevê que:

[...] são de relevância pública as ações e serviços de saúde, cabendo ao Poder Público dispor, nos termos da lei, sobre sua regulamentação, fiscalização e controle, devendo sua execução ser feita diretamente ou através de terceiros e, também, por pessoa física ou jurídica de direito privado. (BRASIL, 1988).

Dallari (2009), destaca que a Constituição de acordo com o Art. 198, organizou o sistema público de saúde, exigindo que todas as ações e os serviços de saúde integrem uma rede que tenha apenas uma direção em cada esfera de governo. A Constituição requer, igualmente, que essa rede, prestando um atendimento integral às necessidades de saúde, seja organizada considerando os diferentes níveis de complexidade das ações e dos serviços de saúde, hierarquicamente. E, sobretudo, em coerência com os requisitos do Estado Democrático de Direito, dispôs que todas as ações e serviços de saúde se realizem com a efetiva participação da comunidade. (DALLARI, 2009, p.15).

O Art. 199 vai tratar sobre assistência à saúde na rede privada e apresenta o seguinte texto:

Art. 199. A assistência à saúde é livre à iniciativa privada.

§ 1º - As instituições privadas poderão participar de forma complementar do sistema único de saúde, segundo diretrizes deste, mediante contrato de direito público ou convênio, tendo preferência as entidades filantrópicas e as sem fins lucrativos.

§ 2º É vedada a destinação de recursos públicos para auxílios ou subvenções às instituições privadas com fins lucrativos.

§ 3º É vedada a participação direta ou indireta de empresas ou capitais estrangeiros na assistência à saúde no País, salvo nos casos previstos em lei. [...] (BRASIL, 1988).

Portanto, no tocante à saúde o próprio texto constitucional, determina toda a dimensão da organização e dos procedimentos de saúde. Como por exemplo, a Constituição da República regula “as condições e os requisitos que facilitem a remoção de órgãos, tecidos e substâncias humanas para fins de transplante, pesquisa e tratamento, bem como a coleta, processamento e transfusão de sangue e seus derivados, sendo vedado todo tipo de comercialização.” (BRASIL, 1988, Art. 199, § 4º).

Dallari (2009), destaca que essa questão se inclui no tema proteção, defesa e cuidado da saúde, sendo portanto, da competência de todas as esferas de governo. A autora ressalta que a Constituição determinou, igualmente, o respeito pela dignidade da pessoa humana, vedando expressamente todo o tipo de comercialização do sangue humano e de seus derivados e de órgãos, tecidos e substâncias humanas para fins de transplantes.

Portanto podemos observar através desse resumo dos artigos da Constituição que tratam sobre saúde, que nos Arts. 198 a 200, atribuiu ao Sistema Único de Saúde, que ficou conhecido como SUS, a coordenação e a execução das políticas para proteção e promoção da saúde no Brasil.

Cabe ressaltar que a Constituição Federal de 1988 não se limitou a prever a criação de uma estrutura organizacional para garantir o direito à saúde, indicou, ainda, como seria atuação desse órgão administrativo e os seus objetivos, conferindo o esboço do que seria o Sistema Único de Saúde. Mesmo com a previsão constitucional, os procedimentos para o adequado funcionamento do Sistema Único de Saúde (SUS), bem como as atribuições específicas dos órgãos, só puderam ser concretizadas a partir da elaboração das Leis específicas da Saúde.

Desse modo, foi criada a Lei Federal 8080, de 19 de setembro de 1990, que dispõe sobre as atribuições e funcionamento do Sistema Único de Saúde, bem como a Lei Federal 8142, de 28 de dezembro de 1990, que trata sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde.

Dallari (2009), menciona em seus estudos que a Constituição de 1988, cuida ainda da saúde quando ao tratar do Ministério Público, instituição essencial à função jurisdicional do Estado, afirma que ele tem o dever de zelar pelo efetivo respeito dos Poderes Públicos e das ações e serviços de saúde aos direitos constitucionalmente assegurados, promovendo as medidas necessárias a sua garantia (BRASIL, 1988, art. 129, II).

Dallari (2009), também reforça que o mesmo acontece quando a Constituição trata da Defensoria Pública, igualmente uma instituição essencial à função jurisdicional do Estado, que tem o dever de orientar e defender juridicamente, em todos os graus, os necessitados (BRASIL, 1988, art. 134).

Essas duas instituições de natureza administrativa constituem uma forma privilegiada para garantir o direito à saúde na ausência de maior especialização, pois qualquer que seja a situação econômica do indivíduo ou do grupo organizado, existe a previsão formal de uma instituição que deverá agir para efetivar a garantia do direito à saúde, inclusive pelo Poder Judiciário.

Dallari (2009), destaca que a efetivação da garantia desse direito ocorre em decorrência dos dispositivos da Constituição da República que dão competência à União para elaborar normas gerais sobre proteção e defesa da saúde (art. 24, XII, parágrafo único); para regulamentar, fiscalizar e controlar as ações e serviços de saúde (art. 197); e para organizar um sistema único de saúde, descentralizado, com atendimento integral e com participação da comunidade, financiado com recursos do orçamento da seguridade social, da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios, além de outras fontes (art. 198).

Por fim, Dallari (2009), apresenta a seguinte reflexão:

A simples apresentação da construção normativa revela a complexidade do direito à saúde no Brasil. Ela revela, acima de tudo, que vem sendo dado um tratamento absolutamente consentâneo às exigências doutrinárias e práticas postas pelas noções de direito e saúde no século vinte e um. Com efeito, em cada momento de deliberação da política sanitária brasileira se tem buscado preservar o valor saúde abrigado na Constituição ao mesmo tempo em que se procura ouvir o povo organizado nos Conselhos e Conferências de Saúde.

Enfim, o arcabouço normativo construído em torno do direito à saúde permite aos operadores do direito realizar o direito à saúde, inclusive quando ele depender da atuação do Poder Judiciário. (DALLARI, 2009, p. 27).

Essa reflexão apresentada por Dallari (2009), nos permite compreender quão complexo se dá a relação direito e saúde, como ambos conceitos foram construídos e reconstruídos nos contextos sócio histórico do Brasil. Mas mesmo diante de tal complexidade é nítido os avanços bem como, as lacunas presentes para o acesso a saúde pública de qualidade e para a efetivação e garantia desse direito.

Dallari (2009), também apresenta a seguinte reflexão:

A construção do direito à saúde, com toda a abrangência que lhe foi dada no texto constitucional, exigindo para sua garantia o controle popular das políticas públicas, tem sido efetivada com muita lentidão pelo Poder Judiciário. Deve-se reconhecer, entretanto, que a dificuldade de compreender a amplitude do direito à saúde é devida tanto aos fatores culturais quanto, sobretudo, à inexperiência dos operadores do direito no tratamento jurídico das políticas públicas.

Podemos inferir diante de tal reflexão que ainda existe uma lacunas por parte dos operados do direito na compreensão e na dimensão da política de saúde, bem como as demais políticas no sentido de sua importância para a dignidade da pessoa humana. Essa reflexão também revela que ainda predomina o entendimento cultural e social que saúde seria a ausência de doenças e que esse entendimento permeia no âmbito dos juristas.

Por fim, Dallari (2019), conclui tendo tanto a normatização fruto da atividade dos Parlamentos, tanto aquela que se dá na Administração, tem procurado ouvir o povo organizado, para as questões sobre o direito à saúde, bem como a compreensão do que seria o termo saúde.

Podemos analisar através dos estudos de Dallari (2009), que são muitos os atos normativos em vigor para a realização do direito à saúde no Brasil, e que muito ainda precisa ser avançado, sem dúvida a Constituição Federal de 1988, que ficou conhecida como a Constituição Cidadã trouxe um arcabouço legal, pautado nos direito sociais, buscando a justiça social.

Todo esses fatores históricos e culturais que permeiam o desenvolvimento do direito à saúde no Brasil, foram importantes para a construção de um direito acessível e abrangente, é importante também salientar que o bem estar permeia diversos ramos da vida, como já apresentado anteriormente.

E todo esse processo precisa ser conhecido pelos operadores do direito, para que possam se debruçar de forma efetiva sobre as políticas públicas de saúde, compreendendo que o direito a saúde foi uma grande conquista para os brasileiros, e que essa conquista precisa ser ampliada e garantida para todos, minimizando as barreiras entre a justiça e a população.

Por muito tempo o acesso a saúde no Brasil foi apresentado como assistencialismo, e essa cultura da caridade, do assistencialismo no campo da saúde e do direito ainda influencia muitas instituições, onde muitas vezes o serviço que deveria ser ofertado por direito é caracterizado como “doação”, como se aquele serviço estivesse à mercê da “boa vontade” dos que detém o poder institucional.

Desse modo, podemos ressaltar a importância do atual conceito de saúde na sua integralidade do bem estar social para as pessoas que vivem com fissura labiopalatina. Como vimos no tópico anterior a pessoa com fissura labiopalatina necessita de um olhar e de um atendimento integral. Todo o atendimento para a pessoa com fissura labiopalatina demanda de diversos profissionais de diversas áreas, o que enfatiza a conexão das demandas da fissura labiopalatina com o conceito amplo de saúde que permeia não só aspectos físicos, biológicos, mas todos os fatores emocionais, mentais e estéticos, conseqüentemente podemos refletir sobre a importância das legislações e das políticas de saúde que engloba o direito à saúde em sua totalidade.

Portanto, podemos compreender a gênese do conceito saúde, o seu desenvolvimento como algo mais amplo, além da ausência de doenças, bem como sua construção como direito fundamental. Também podemos refletir sobre a importância da Constituição Federal de 1988, para a construção do Sistema Único e Saúde e como esse sistema garantiu o acesso para todos de forma igualitária e universal.

No próximo capítulo, trataremos sobre a criação do Sistema de Saúde, apresentando seus objetivos, e os serviços ofertados por esse sistema para as pessoas com fissura labiopalatina.

3 SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE – SUS

O presente capítulo abordará sobre o Sistema Único de Saúde - SUS, apresentaremos a gênese desse sistema, seu desenvolvimento, avanços, desafios, os princípios e os serviços ofertados. Para tanto, serão elencados três tópicos: o primeiro, que abordará o contexto histórico da criação e desenvolvimento do Sistema Único de saúde brasileiro; o segundo, que apresentará os desafios, avanços e serviços ofertados pelo SUS e o terceiro que tratará sobre os ofertados para as pessoas com fissura labiopalatina no Brasil e na Paraíba.

3.1 Breve contexto histórico sobre a criação do sus e seu desenvolvimento

Como vimos no capítulo anterior o Sistema Único de Saúde teve sua gênese através da participação popular em busca de melhorias na saúde, principalmente no contexto do movimento da Reforma Sanitária.

A partir da realização da VIII Conferência Nacional de Saúde, realizada em 1986 na cidade de Brasília, com a participação de diversos representantes sociais, como trabalhadores, integrantes dos movimentos sociais, estudantes, profissionais da saúde, entre outros atores sociais, podemos compreender que esse espaço foi importante para o arcabouço do SUS (AGUIAR, 2015, p. 37).

De acordo com Aguiar (2015), nesse evento foi debatido, (ressalta a autora com conflitos e contradições), os princípios e diretrizes da reforma sanitária, a ampliação do conceito de saúde, a criação do SUS, através da unificação do Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social - INAMPS e do Ministério da saúde, a participação popular dentre outros temas.

Em 1988, com a Constituição Federal, foi aprovado o Sistema Único de Saúde (SUS), que é um sistema brasileiro com base no conceito amplo de saúde e do direito de acesso à saúde que tem o Estado como o garantir desse direito.

Posteriormente, no ano de 1990 para regulamentar o SUS, foram aprovadas as Leis 8.080 e a 8.142, denominadas como as Leis Orgânicas da Saúde. De acordo com Aguiar (2015), a Lei 8.080/90 dispõe sobre as condições para promoção, proteção e recuperação da saúde, também regula as ações, a organização e o funcionamento dos serviços de saúde no Brasil.

Já a Lei 8.142/90, dispõe sobre a participação da população na gestão do SUS e sobre os recursos financeiros para a área da saúde. Desse modo, de acordo com o entendimento de Aguiar (2015), consolidou-se um espaço público importante de controle social.

O Sistema Único de Saúde está pautado por princípios, que são: a universalidade, a equidade e a integralidade da atenção. De acordo com Aguiar (2015), esses são princípios doutrinários, e os princípios organizativos do SUS são: descentralização, a regionalização e a hierarquização do sistema, a participação e o controle social. (AGUIAR, 2015, p. 50).

De acordo com a Lei 8.080/90, em seu Art. 2º a saúde é um direito fundamental do ser humano, devendo o Estado prover as condições necessárias para seu exercício. No parágrafo segundo do artigo referenciado trata que o dever do Estado não exclui o dever das pessoas, da família, empresa e da sociedade para com a questão da saúde. (BRASIL, 1990).

Também podemos analisar que no Art. 3º, a lei aborda o conceito amplo de saúde, pois referido artigo dispõe:

Os níveis de saúde expressam a organização social e econômica do País, tendo a saúde como determinantes e condicionantes, entre outros, a alimentação, a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, o trabalho, a renda, a educação, a atividade física, o transporte, o lazer e o acesso aos bens e serviços essenciais. (BRASIL, 1990).

Desse modo, podemos inferir que o SUS entende a questão da saúde através de diversos componentes, inclusive o lazer e atividade física e que esses condicionantes estabelecem a organização ao acesso desses serviços no Brasil. O parágrafo único ainda reforça que também diz respeito às questões de saúde as condições de bem estar-físico, mental e social.

De acordo com o Art. 4º da Lei 8.080/90, o SUS é constituído por um conjunto de ações e serviços de saúde, prestados por órgãos e instituições públicas federais, estaduais e municipais, da Administração direta e indireta e das fundações mantidas pelo Poder Público. No mesmo artigo da referida lei, no parágrafo segundo, diz respeito a iniciativa privada que poderá participar do Sistema Único de Saúde (SUS), em caráter complementar, ou seja, o sistema privado de serviços de saúde também pode fazer parte do sistema único de saúde a complementar as necessidades demandadas por esse sistema.

Os principais objetivos do SUS de acordo com o Art. 5º da Lei 8.080/90, são:

- I - a identificação e divulgação dos fatores condicionantes e determinantes da saúde;
- II - a formulação de política de saúde destinada a promover, nos campos econômico e social, a observância do disposto no § 1º do art. 2º desta lei;
- III - a assistência às pessoas por intermédio de ações de promoção, proteção e recuperação da saúde, com a realização integrada das ações assistenciais e das atividades preventivas.

Podemos observar que os objetivos do SUS abrangem uma análise nos fatores de condições da saúde, busca a implementação de política de saúde que abarque os campos sociais e econômicos, bem como sinaliza a importância da prevenção nos serviços ofertados pelo sistema único de saúde.

Como já mencionado a Lei 8.080/90 apresenta em seu artigo 7º os princípios e diretrizes do SUS, que vamos analisar do que trata os principais princípios desse sistema único de saúde. O princípio da universalidade, de acordo com Aguiar (2015), é uma garantia de acesso de toda a população aos serviços de saúde, sem preconceitos e sem privilégios. (AGUIAR, 2015, p. 50). Ou seja, esse princípio enfatiza que o acesso à saúde é um direito de todos, independentemente de sua classe social e/ou econômica.

Aguiar (2015), analisa o princípio da equidade como a garantia dos serviços de saúde considerando as diferenças entre as pessoas, de modo a priorizar os indivíduos e/ou grupos que apresente maior necessidade de acordo com suas condições de vida e saúde (AGUIAR, 2015, p. 51). Ou seja, esse princípio, busca pela igualdade e pela justiça social, considerando as desigualdades existentes na sociedade.

Outro princípio destacado por Aguiar (2015), é o princípio da integralidade, a autora aponta a seguinte reflexão: para que ocorra a integralidade da assistência, é importante que exista a articulação entre a prevenção, a promoção e a recuperação nos serviços de saúde para a população. Aguiar (2015), cita a seguinte análise de MATTOS (2001): o autor considera que a integralidade não é apenas uma diretriz do SUS, mas é também uma bandeira de luta em busca de uma sociedade mais justa. (AGUIAR, 2015. p. 52).

Aguiar (2015), ressalta que embora o termo integralidade possa apresentar inúmeros conceitos no que diz respeito a possibilidade de organização e atenção nos

serviços de saúde, para a autora esse princípio está ligado ao tratamento digno e de qualidade para a população.

Realizada essa análise bem sucinta sobre os principais princípios doutrinários do SUS, vamos analisar os principais princípios organizativos do sistema único de saúde. Iniciaremos pela descentralização, que é o princípio que trata sobre a distribuição das responsabilidades nas esferas federal, estadual e municipal.

De acordo com o Ministério da Saúde (2006) no documento “Diretrizes Operacionais dos Pactos pela Vida, em defesa do SUS e de Gestão”, a descentralização pode ser compreendida não apenas como a distribuição de responsabilidade, mas também como a distribuição de recursos para os estados e municípios. O Ministério da Saúde (2006), mostra que o princípio da descentralização ampliou o contato do Sistema com a realidade social, política e administrativa do país e com suas especificidades regionais.

A lei 8.080/90 (BRASIL, 1990), prevê a descentralização político-administrativa, com direção única em cada esfera de governo, ou seja, esse princípio organizativo busca a coordenação de ações tendo como base um único gestor em cada esfera governamental, como o secretário municipal no âmbito municipal, o secretário estadual no âmbito de estado e o ministro da saúde no âmbito da união.

Aguiar (2015), ressalta que a descentralização trouxe mudanças significativas, principalmente no que diz respeito a gestão municipal sobre saúde, pois o âmbito municipal recebeu uma maior responsabilidade na promoção das ações de saúde voltada para os usuários do SUS.

Outro princípio importante para a organização do SUS, é o princípio da regionalização e hierarquização do sistema, que trata sobre a organização dos serviços de saúde a partir da base territorial e populacional.

A hierarquização do SUS é a organização por níveis de atenção e complexidade dos serviços (BRASIL, 2007). De acordo com o Ministério da Saúde (2007), a porta de entrada do SUS se dá na atenção básica, os casos de saúde que demandam maior complexidade devem ser atendidos por outros níveis de complexidade.

Aguiar (2015), analisa que a rede regionalidade e hierarquizada permite um contato maior com os problemas de saúde da população, favorecendo ações de atenção ambulatorial e hospitalar em todos os níveis de complexidade. (AGUIAR, 2015, p.54).

Por fim, mas não menos importante, trataremos sobre o princípio da participação e controle social. De acordo com o Ministério da Saúde (BRASIL, 2007), esse princípio é a garantia, por meio de entidades representativas a participação da sociedade na formulação e fiscalização das políticas públicas de saúde.

Cabe ressaltar que participação popular e o controle social nas questões de saúde, foi uma conquista dos movimentos e da população para exercer o direito de conhecer e debater sobre essa temática.

De acordo com Dallari (2009), para garantir o direito a saúde foi necessária a participação popular para sua definição e implementação. De acordo com a referida autora, “essa necessária participação do povo na realização do direito torna a política pública de saúde igualmente adequada aos requisitos postos pelo conceito contemporâneo de saúde” (DALLARI, 2009, p. 34), pois o direito a saúde a partir de sua evolução abrange “aspectos de direito individual, de direito coletivo e também difuso, que só podem ser justamente equacionados com a participação direta do povo em sua definição.” (DALLARI, 2009, p. 34).

Para regulamentar a participação popular e o controle social, foi criada também no ano de 1990 a Lei 8.142/90, que dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde.

De acordo com a referida lei a participação popular no SUS se dá por meio das Conferências de saúde e dos Conselhos de Saúde. Os Conselhos de saúde representam a participação popular caráter permanente e deliberativo sobre os rumos das políticas de saúde nas três esferas de governo e são constituídas por representantes dos usuários, trabalhadores e prestadores de serviços. (BRASIL, 1990).

Já as Conferências de Saúde também são instâncias de participação popular e controle social do SUS e acontecem a cada quatro anos com a representação de usuários, trabalhadores, entre outros representantes, para avaliar a situação da saúde e debater sobre os rumos da política de saúde no país. Também participam do controle social do SUS, o Conselho Nacional de Secretários de Saúde (CONASS) e o Conselho nacional de Secretários Municipais de saúde (CONASEMS).

Desse modo, compreendemos a importância da criação de um Sistema Único de Saúde, que busca o acesso ao direito a saúde para todos, entendemos a importâncias da Leis 8.080/90 e 8.142/90 conhecidas como as leis orgânicas da

saúde, e ressaltamos a importância da participação e do controle social nesse sistema que provoca a busca no processo contínuo pela igualdade e equidade no acesso à saúde.

No próximo ponto iremos analisar os desafios e os avanços do Sistema Único de Saúde (SUS), esse debate é necessário pois através dessa discussão poderemos refletir e compreender que o SUS é um sistema complexo que enfrenta diversos desafios desde sua criação até os dias atuais. Esse debate também nos proporciona embasamento teórico para compreender a importância do SUS e de seu fortalecimento enquanto política pública de saúde para as pessoas com fissura labiopalatina.

3.2 Os desafios e os avanços do sistema único de saúde

Como apresentado no tópico anterior, compreendemos que o SUS foi resultado de muitas lutas, portanto é uma conquista para a população quanto se trata de direito à saúde. Como toda conquista, o SUS enfrentou e enfrenta diversos desafios, seja esses desafios políticos, sociais e culturais. Podemos refletir que um dos primeiros desafios do SUS foi a compreensão que a saúde é um direito básico para o ser humano que está diretamente ligado ao direito à vida.

Entender que a saúde é um direito de todos e não só para aqueles que podiam contribuir, ou seja, pagar pelo serviço, ou até mesmo como se quem tivesse direito fosse só os trabalhadores com vínculo formal de emprego. Diante desse desafio como ficavam os desempregados, os filhos(as) dos desempregados, os idosos, as pessoas com pouco ou quase nenhum recurso financeiro?

Como vimos anteriormente, ficavam a mercê da caridade, da filantropia e do assistencialismo. Eram excluídos, ficavam a margem da sociedade, a mercê da própria sorte.

Zenaide Aguiar (2015), traz a seguinte reflexão acerca dos desafios enfrentados pelo SUS, a referida autora destaca que o sistema único de saúde veio para estabelecer direitos e deveres básicos para a população brasileira, cuja garantia necessita de regulamentações através de legislações, o que nem sempre é fácil de se alcançar diante de uma política que favorece elites e que lucram com os sistemas privados de saúde.

Outro desafio apontado pela autora, é a dificuldade na mudança do “modelo assistencial, caracterizado predominantemente pela assistência médica individual, curativa, fragmentada com pouca resolução dos problemas de saúde da população” (AGUIAR, 2015, p. 46).

Diante dessa reflexão, podemos então compreender o porquê do Sistema Único de Saúde de sido definido em 1988, mas foi somente regulamento em 1990, por meios das leis orgânicas de saúde.

Apesar de um dos princípios do SUS, ser o acesso universal, o sistema enfrenta o desafio de não conseguir atender toda a população brasileira na prestação de atendimento coletivo e assistência médica. (AGUIAR, 2015, p. 152).

Isso ocorre de acordo com a referida autora, porque mesmo sendo o SUS universal e público, existe no país um importante subsistema privado podendo ser credenciado pelo SUS ou permitindo acesso restrito a uma parcela da população que podem pagar planos ou seguros privados de saúde, ou aquela parte da população que paga diretamente pelos serviços de saúde privados.

Alguns desafios pontuados por Aguiar (2015) são: insuficiência de recursos para o setor; novas formas de articulação público privada na saúde, como por exemplo terceirizações, fundações, entre outros; conflitos e competição nas relações do gestores; falta de interação entre os serviços; desigualdade de acesso aos serviços, aumento da precarização das relações de trabalho em saúde; predomínio do caráter consultivo do conselho em detrimento do deliberativo sobre a política; defasagem tecnológica, dificuldade de acesso a equipamentos e medicamentos, dentre outros desafios. (AGUIAR, 2015, p.163).

Outro desafio para o SUS, apontado por Sales (2019), consiste no modelo de financiamento da Saúde, pois, apesar de notadamente terem ocorridos alguns avanços nas condições de repasses entre os entes federados, atualmente tem-se um retrocesso com o congelamento dos gastos. (SALES, *et al*, 2019, p. 61).

Diante, do exposto compreendemos que o SUS enfrenta diversos desafios, mas é inegável que o SUS é um sistema democrático e que é exemplo para outros países. Como toda política pública e como todo sistema democrático, apesar dos desafios postos ao SUS que é um sistema que encontra-se ainda em desenvolvimento, podemos apresentar que o Sistema Único de Saúde apresentou avanços.

Os avanços alcançados pelo SUS está pautado primeiramente na sua criação e fortalecimento ao longo dos anos. Alguns dos avanços apontados por Aguiar (2015), é por exemplo, o acesso às informações, ofertado ao público pelo site do Ministério da Saúde; o aumento da participação dos municípios no financiamento da saúde; aumento da capacidade gestora em diversos estados; estabelecimento de comissões intergestores, como instâncias de negociação; expansão de serviços ofertados para áreas que eram desassistidas; melhoria de indicadores no país; preservação da capacidade nacional de produção; política de medicamentos genéricos, entre outros avanços. (AGUIAR, 2015, p. 159).

De acordo com a referida autora, os avanços são inegáveis alcançados em pouco tempo de existência do SUS, muitas das críticas feitas ao sistema de saúde partem do senso comum e da mídia que são transmitidas como verdades absolutas, levando a falácia do “fracasso do SUS”.

Entretanto, de acordo com pesquisa de satisfação dos usuários do SUS realizada pelo Ministério da Saúde em 2011, revelou que: 78,66% dos entrevistados procuraram por consultas ofertadas pelo sistema único de saúde, e que 36,16% dos entrevistados que foram atendidos no ano de 2011/2012 pelo SUS, avaliaram o sistema como “bom” ou “muito bom”. E que 45,02% dos entrevistados que não buscaram atendimentos pelo SUS, avaliaram o sistema como “ruim” ou “muito ruim”. Ou seja, os entrevistados que não usufruíram de nenhum serviço ofertados pelo SUS, avaliou o sistema de forma negativa, como bem a pesquisa ressaltou, que o fato desses entrevistados não terem usufruídos dos serviços do SUS e as informações negativas veiculadas na mídia tem influência nesta opinião. (BRASIL, 2011, p. 74).

Esses desafios afetam também as pessoas com fissura labiopalatina que necessitam de um tratamento multidisciplinar e integral, que é também um desafio para o Sistema Único de Saúde. Cabe ressaltar que o olhar integral para o paciente com fissura labiopalatina e para os seus familiares deve ter início desde a gestação quando através de exames é possível diagnosticar a fissura labiopalatina no bebê, para que a partir desse momento a mãe e/ou familiares sintam-se acolhidos e obtenham através da rede de saúde pública todas as informações e orientações necessárias.

Esse amparo psicossocial se faz necessário, pois como aponta Cabiara Barbosa *et al* (2016), a maioria das mães quando descobrem que seus filhos tem fissura labiopalatina ficam surpresas e apresentam diversas reações como: choro,

choque, desespero, negação, susto e revolta, e portanto demanda acompanhamento de profissionais como psicólogos(as) e assistentes sociais para amparar esse novo contexto, para que essas mães, familiares e a comunidade social possa conhecer a fissura labiopalatina, e todo essa demanda pode e deve ser fornecida pelo Sistema Único de Saúde.

Desse modo, podemos analisar que o SUS enfrenta desafios políticos, culturais, sociais mas mesmo diante desses desafios vimos acima que maioria dos usuários que utilizam de fato do SUS consideram o atendimento “bom”. Sabemos que o SUS precisa ser fortalecido, que os usuários necessitam de melhorias no atendimento, assim como as pessoas com fissura labiopalatina que precisam de procedimentos mais complexos e de longo prazo.

De acordo com Sales (2019), o SUS é um modelo de saúde complexo, singular e em constante mudanças. Os desafios existem, e após décadas de existência ainda é inegável a luta por sua sobrevivência como política pública, gratuita e organizadora do cuidar integral de todos os brasileiros. (SALES, *et al*, 2019).

Antes de finalizar esse tópico, não tem como deixar de citar a importância que o SUS teve no Brasil durante a pandemia do COVID-19, mesmo diante dos desafios postos pela pandemia e pelo contexto político do país. Desse modo, é necessário proteger e defender o SUS, principalmente de contextos sócio-políticos que tentam desconfigurar o Sistema Único de Saúde – SUS.

3.3 Serviços ofertados pelo SUS para pessoas com fissura labiopalatina

A Lei 8.080/90 (BRASIL, 1990), em seu artigo 6º, trata sobre o campo de atuação do SUS, onde apresenta um conjunto de serviços e de ações de saúde como: a execução de ações de vigilância em saúde, incluindo a vigilância sanitária, de vigilância epidemiológica e de saúde do trabalhador.

Também prevê a assistência terapêutica integral, inclusive farmacêutica; a participação na formulação da política e na execução de ações de saneamento básico; ordenação da formação de recursos humanos na área de saúde; a vigilância nutricional e a orientação alimentar; a colaboração na proteção do meio ambiente, nele compreendido o do trabalho; a formulação da política de medicamentos, equipamentos, imunobiológicos e outros insumos de interesse para a saúde e a participação na sua produção (BRASIL, 1990).

Sobre as questões de fiscalização a referida Lei dispõe sobre o controle e a fiscalização de serviços, produtos e substâncias de interesse para a saúde; a fiscalização e a inspeção de alimentos, água e bebidas para consumo humano; a participação no controle e na fiscalização da produção, transporte, guarda e utilização de substâncias e produtos psicoativos, tóxicos e radioativos; o incremento, em sua área de atuação, do desenvolvimento científico e tecnológico; a formulação e execução da política de sangue e seus derivados. (BRASIL, 1990).

Bem como, também prevê o controle de bens de consumo que, direta ou indiretamente, se relacionem com a saúde, compreendidas todas as etapas e processos, da produção ao consumo; e o controle da prestação de serviços que se relacionam direta ou indiretamente com a saúde. (BRASIL, 1990).

Já no âmbito da saúde do trabalhador está previsto a assistência ao trabalhador vítima de acidentes de trabalho ou portador de doença profissional e do trabalho; participação, no âmbito de competência do Sistema Único de Saúde (SUS), informação ao trabalhador e à sua respectiva entidade sindical e às empresas sobre os riscos de acidentes de trabalho, doença profissional e do trabalho, bem como os resultados de fiscalizações, avaliações ambientais e exames de saúde, de admissão, periódicos e de demissão, respeitados os preceitos da ética profissional; revisão periódica da listagem oficial de doenças originadas no processo de trabalho, tendo na sua elaboração a colaboração das entidades sindicais; e a garantia ao sindicato dos trabalhadores de requerer ao órgão competente a interdição de máquina, de setor de serviço ou de todo ambiente de trabalho, quando houver exposição a risco iminente para a vida ou saúde dos trabalhadores. (BRASIL, 1990).

Desse modo, o SUS oferece diversas ações e serviços que vão desde ações preventivas até as ações assistenciais, compete também aos SUS as ações de imunização, de vigilância e de fiscalização.

Para tanto, de acordo os estudos de Aguiar (2015), o SUS se organiza através da atenção básica à saúde, gerenciado pelos municípios e que são realizados nas Unidades Básicas de Saúde, com base nas famílias de cada município.

Também faz parte do SUS o conjunto de serviços especializados, através dos serviços ambulatoriais, que ofertam os serviços de diagnósticos, bem como as ações de média e alta complexidade que são ofertados pelos hospitais.

De acordo com o Ministério da Saúde os níveis de complexidade realizadas pela unidade hospitalar do Sistema Único de Saúde estão organizados da seguinte

forma: hospital de nível básico ou primário, secundário, terciário ou quaternário em cada estabelecimento que se organiza em, atenção básica, de média complexidade ou de alta complexidade. (BRASIL, 2007).

A Atenção Primária é constituída pelas Unidades Básicas de Saúde (UBS), pelos Agentes Comunitários de Saúde (ACS), pela Equipe de Saúde da Família (ESF) e pelo Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF). Enquanto o nível intermediário de atenção fica a encargo do SAMU 192 (Serviço de Atendimento Móvel as Urgência), das Unidades de Pronto Atendimento (UPA), e o atendimento de média e alta complexidade feito nos hospitais.

A Atenção Secundária é formada pelos serviços especializados em nível ambulatorial e hospitalar, com procedimentos de média complexidade que compreende serviços médicos especializados, de apoio diagnóstico e terapêutico e atendimento de urgência e emergência.

A Atenção Terciária ou alta complexidade compreende procedimentos que envolvem alta tecnologia e/ou alto custo, como: oncologia, cardiologia, oftalmologia, transplantes, parto de alto risco, bem como cirurgia reparadora de mutilações, traumas ou queimaduras graves.

Feita essa explanação dos serviços ofertados pelo SUS, apresentaremos quais os serviços ofertados pelo Sistema Único de Saúde para pessoas com fissura labiopalatina.

Os serviços de saúde ofertados para as pessoas com fissura palatina surgiram por volta de 1967, quando o primeiro Centro de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais (CRAC) foi criado em Bauru, São Paulo, ainda nesse contexto histórico, os serviços ainda estavam vinculado a entidades filantrópicas.

Pode-se inferir que o desenvolvimento da oferta de serviços ofertados para as pessoas com fissura labiopalatina esteve relacionada à formulação da lei que deu origem ao SUS, que possibilitou iniciativas para o tratamento especializado, como, por exemplo, a incorporação da fissura labiopalatina na alta complexidade pelo SUS, realização de implante dentário na tabela do Sistema de Informações Hospitalares (SIH/SUS) em 1993.

Em 1994, através da Portaria nº 62, foram instituídas as normas de credenciamento para as instituições que prestavam o serviço de reabilitação de pessoas com fissuras labiopalatinas (BRASIL, 1994).

Em 1999, iniciou-se a consolidação da Rede de Referência no Tratamento de Deformidades Craniofaciais (RRTDCF) (BRASIL, 1999). A maioria dos centros de referência do país foi criada a partir de 1993, após a publicação da portaria que introduziu os procedimentos de alta complexidade para o tratamento de pessoas com fissuras na tabela do SIH/SUS (BRASIL, 1993). Atualmente há 28 Centros de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais (CRAC), com grande parte do financiamento público, através do SUS.

De acordo com pesquisas apresentadas pelo Ministério da Saúde, em julho de 2017, referente à audiência pública sobre as dificuldades enfrentadas pelas pessoas com fissuras labiopalatais na Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência da Câmara dos deputados federais, a equipe multidisciplinar especializada deve ser formada por especialistas das seguintes áreas: “Anestesia, Cirurgia Plástica Estético-reparadora, Otorrinolaringologia, Clínica Médica, Pediatria, Fonoaudiologia, Psicologia, Fisioterapia, Enfermagem, Serviço Social, Nutrição, Odontologia Geral, Odontopediatria, Ortodontia, Prótese e Implantologia, Cirurgia Buco-maxilo-facial e Atendimento Familiar”, visando à reabilitação completa desses indivíduos. (BRASIL, 2017).

Ainda de acordo com a referida audiência pública, os serviços ofertados para as pessoas com fissura labiopalatina são procedimentos cirúrgicos, ambulatoriais, odontológicos, terapias fonoaudiológicas, psicológicas e fisioterápicas.

Foi ressaltada na audiência que existe uma necessidade na atualização do normativo técnico da área na Atenção Especializada às Pessoas com Anomalias Crânio e Buco-Maxilo-Faciais, também existe a necessidade de instituição de novos critérios para organização, planejamento e monitoramento da atenção, com diretrizes específicas, bem como definição de condições estruturais, funcionais e de recursos humanos para a habilitação destes serviços no âmbito do SUS, bem como a necessidade de ampliação a rede de serviços, com ênfase à descentralização do cuidado que se coloca hoje concentrada nas regiões Sul e Sudeste. (BRASIL, 2017).

Também cabe destacar que de acordo com a referida audiência pública do Ministério da Saúde (2017), pode existir no Brasil um “subregistro” pelos serviços de saúde em relação aos nascidos com fissura labiopalatina, uma vez que se comparado pesquisas realizadas referente as pessoas que nascem com fissura labiopalatina no Brasil em comparação ao registros realizados Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (SINASC), existe um quantitativo discrepante, o que pode prejudicar

na ampliação de serviços para as pessoas com fissura labiopalatina. Ou seja, de acordo com pesquisas realizadas por especialistas que estudam sobre a fissura labiopalatina, o número de nascidos com fissura labiopalatina é maior do que de fato é registrado pelo SINASC, por isso a importância para a realização desse registro para o sistema de saúde.

De acordo com os estudos de Chaves (2016), no que se refere ao enfrentamento das anomalias orofaciais e da fissura labiopalatina, ocorreu no Brasil uma resposta social estatal, expandida a partir de 1993, mas pode-se considerar essa resposta social ainda frágil. (CHAVES, et al, 2016, p. 605). Pois as legislações existentes e em andamento no Brasil em defesa das pessoas com fissura labiopalatina ainda são poucas, existe lacunas nas diretrizes oficiais o que contribui para a falta de conhecimento, divulgação e implementações de espaços sociais que debatam sobre essa temática.

Almeida e Chaves (2019), ao avaliar a implantação da atenção à pessoa com fissura labiopalatina em um centro de reabilitação no nordeste do Brasil, afirmam que houve avanços referente aos serviços ofertados para as pessoas com fissura labiopalatina nesse centro específico, objeto do estudo referido. (CHAVES, 2019). As pesquisadoras acima referenciadas, apontam que, apesar do centro que estar com implantação avançada, existe a necessidade de maior interação entre a gestão e profissionais, bem como de educação continuada e busca ativa sistemática dos casos faltantes para garantia da reabilitação pretendida. Diante dessas informações, podemos analisar e compreender que houve avanços no que concerne ao tratamento da fissura labiopalatina, mas que ainda existe um longo caminho a ser percorrido para a formulação de implantação e fortalecimento de equipes multiprofissionais, a formação dessas equipes sobre os direitos e o tratamento adequado para as pessoas com fissura labiopalatina, o incentivo e ampliação dos serviços especializados em mais estados do Brasil.

Através do estudo de caso, as autoras identificaram que o monitoramento da implantação e dos padrões de qualidade do atendimento nos centros especializados ainda não é uma realidade no País, elas defendem que a pesquisa realizada oferece dados para gestores em saúde planejarem mudanças com o objetivo de aperfeiçoar a qualidade do atendimento oferecido pelo SUS às pessoas com fissura labiopalatina. (CHAVES, 2019).

As pesquisadoras relatam que além dos 28 serviços cadastrados atualmente no Ministério da Saúde, há outros locais que oferecem a reabilitação, principalmente cirúrgica, da fissura labiopalatina. (CHAVES, 2019).

No estado da Paraíba, de acordo com a Agência de notícias da Universidade Federal da Paraíba – UFPB, foi criado, em setembro de 1991, o Serviço de Fissuras Labiopalatais do Hospital Universitário Lauro Wanderley, da Universidade Federal da Paraíba (HULW/UFPB).

O serviço funciona no térreo do Hospital Universitário Lauro Wanderley, no Campus I, em João Pessoa. De acordo com a referida notícia, o serviço atende a uma média de cem pacientes por ano, o número de pacientes atendidos com Fissuras Labiopalatais, no Hospital Lauro Wanderley, é considerado alto, as pessoas que buscam esse serviço são de todas as regiões da Paraíba. (FARIAS, 2015).

O serviço dispõe de uma equipe médica composta por cerca de treze profissionais: incluindo Assistente Social, Enfermeiro, Fonoaudiólogo, Médico, Nutricionista, Odontólogo e Psicólogo, que utilizam a estrutura e outros serviços do Hospital Lauro Wanderley, no processo de tratamento dos pacientes. (FARIAS, 2015).

Antes de o Hospital Universitário Lauro Wanderley instalar este serviço, a cirurgia só era possível em Bauru, no interior de São Paulo, dificultando o acesso ao tratamento necessário para as pessoas com fissura labiopalatina. (FARIAS, 2015).

De acordo com a matéria divulgada, o referido serviço na Paraíba tem como primeiro procedimento a ser adotado imediatamente após verificar que a criança tem fissuras labiopalatais é cuidar da amamentação dessa criança. Por que na maioria dos casos, as crianças com fissura labiopalatina não conseguem realizar a sucção, dada a deficiência de apoio para pegar o peito da mãe com a boca. Em seguida, encaminhá-la para os demais tratamentos especializados. (FARIAS, 2015).

O Serviço de Fissurados do hospital universitário da UFPB é um dos raros centros do Norte e Nordeste que oferecem o tratamento especializado. O HULW, com apoio do Hospital Arlinda Marques, é referência no estado da Paraíba e está, ao lado de hospitais do Recife e de Salvador, entre os únicos no Nordeste a oferecerem atendimento global. (PAZ, 2019).

Barbosa *et al* (2016), que pesquisou o “Perfil Sociodemográfico de Crianças Portadoras de Fissuras Labiopalatinas atendidas no Hospital Universitário Lauro Wanderley no Período de 2005 a 2010”, identificou através de amostra constituída por 418 prontuários de pacientes com fissura labiopalatinas que a maior parte desses

pacientes são da zona urbana e região Metropolitana de João Pessoa e de famílias de baixa renda, dados semelhantes foram identificados pelos pesquisadores em outros estudos realizados em diferentes estados brasileiros. Esses dados reforçam a importância na ampliação dos centros especializados no tratamento da fissura labiopalatina em outros locais do Brasil que não contam com tais serviços, para que esses pacientes e suas famílias que são em sua maioria de baixa renda, possam iniciar e completar o tratamento.

De acordo com Tânia Ramos (2014), em sua análise sobre a “Estética nasolabial e do impacto na qualidade de vida de pacientes com fissuras labiopalatinas”, identificou através de sua pesquisa com pacientes com fissura transforame incisivo unilateral, tratados no serviço de fissuras do Hospital Universitário Lauro Wanderley da Universidade Federal da Paraíba, que na análise dos profissionais (ortodontistas) referente ao aspecto nasolabial, “a maioria dos pacientes avaliados apresentou aparência muito boa e boa; com resultados diferentes na avaliação de pacientes e seus pais/responsáveis”, ou seja, como os profissionais tem o conhecimento sobre o grau de limitação na reabilitação desses pacientes, eles avaliam o aspecto da fissura pós tratamento como boa, mas os pais e pacientes esperavam por melhores resultados. Pois como conclui Ramos (2014), “enquanto que pacientes e pais esperam que as cirurgias os deixem mais parecidos com os conceitos de beleza, atribuídos pela sociedade, ou que os mesmo, parecem com os seus familiares” (RAMOS, 2014, p. 29). Ou seja, essa análise nos mostra o quanto o aspecto estético é importante para as expectativas dos pacientes com fissura labiopalatina e seus familiares.

Ramos (2014), também concluiu que “a idade da realização das cirurgias não mostrou influência em relação à análise da estética facial realizada pelos profissionais” (RAMOS, 2014, p. 29), ou seja, nos capítulos anteriores foram apresentados alguns argumentos e estudos que apontam para a realização dessas cirurgias logo nos primeiros meses de vida, o que também é defendido no Projeto de Lei nº 3.526/2019. A própria pesquisadora aponta que:

[...] existe uma preocupação na avaliação dos resultados das cirurgias primárias dos centros que tratam de pacientes com fissuras labiopalatinas, diante de uma grande quantidade de centros e protocolos diferentes de tratamento no mundo” (RAMOS, 2014, p. 25).

No Brasil, também “são encontrados diversos protocolos cirúrgicos com resultados estéticos, ainda, desconhecidas pela comunidade científica” (RAMOS, 2014, p. 25). Desse modo, a referida pesquisadora reforça a importância de analisar os resultados dos tratamentos da fissura labiopalatina para que através desse conhecimento, possa ser definido um protocolo de tratamento ideal que proporcione melhores resultados para a pessoa com fissura labiopalatina.

Os estudos de Ramos (2014), também apontam que “o impacto das alterações orofaciais na qualidade de vida dos pacientes da amostra foi baixo, havendo uma preocupação maior nos domínios bem estar social e emocional” (RAMOS, 2014, p.29). Ou seja, mais uma vez podemos identificar como os resultados do tratamento da fissura labiopalatina podem afetar na vida social dessas pessoas e sobre suas expectativas emocionais.

Ramos (2014), apresenta:

“É consenso na literatura que estudos sobre qualidade de vida devam abordar quatro dimensões: dor e desconforto, aspectos funcionais (capacidade de mastigar, engolir, falar e pronunciar palavras sem dificuldade), aspectos emocionais/psicológicos (aparência e auto-estima) e aspectos sociais (interação social e comunicação com as pessoas). Para crianças e adolescentes, o bem estar pode ter importância desde o quanto seus desejos se aproximam da realidade ou simplesmente pela sua satisfação em relação ao seu cotidiano. Por isso, efeitos adversos, de qualquer magnitude, podem alterar a percepção dos mesmos em relação à sua qualidade de vida. (RAMOS, 2014, p. 25).

Ou seja, mais uma vez é possível analisar e identificar como é fundamental reconhecer o impacto da aparência estética na qualidade de vida dos pacientes com fissura labiopalatina, o que também necessita ser compreendido e incorporado nos tratamentos da fissura labiopalatina, bem como nas legislações que tratam sobre a temática.

Outro ponto interessante da pesquisa de Ramos (2014), e que vale destacar é em relação avaliação da amostra da pesquisa por gênero em relação a estética da fissura labiopalatina, a pesquisadora “observou que os meninos, na faixa etária entre 8 e 10 anos, apresentaram um impacto no bem estar emocional maior que nas meninas” (RAMOS, 2014, p. 28). Desse modo, podemos analisar o quanto a estética interfere nos aspectos culturais e sociais desde a infância e como essa interferência pode afetar a qualidade de vida desses pacientes, principalmente as paciente mulheres que sofrem ainda mais com as exigências estéticas, pautadas na sociedade por critérios “padronizados de beleza”, e como a fissura labiopalatina geralmente deixa cicatrizes no lábio pode gerar para essa mulher uma exclusão social por apresentar

uma deficiência estética, lhe colocando fora dos padrões de beleza “determinados pela sociedade.”

Diante dos estudos apresentados, podemos analisar que ainda existem lacunas nos serviços ofertados pelo SUS para as pessoas com fissura labiopalatina, uma vez que ainda é pequeno os locais especializados e de referência para o tratamento adequado. No Brasil conta-se com apenas 28 centros especializados e habilitados para o tratamento específico para as pessoas com fissura labiopalatina, sabemos que o tratamento demanda de recursos, pois é um tratamento longo que necessita de tecnologias e profissionais especializados.

Na Paraíba conta-se com apenas um serviço de referência para o tratamento de fissura labiopalatina, o que pode gerar ainda mais dificuldades para as famílias e indivíduos que necessitam do tratamento e por não possuir condições necessárias para se deslocar até o centro de referência não conseguem chegar até o fim do tratamento.

Diante de tais explicações, no próximo capítulo vamos apresentar quais iniciativas estão sendo realizadas para ampliação desses serviços no Brasil e na Paraíba. Teremos como foco a análise do projeto de Lei nº 3.526/2019, bem como de outras legislações que tratam sobre a temática.

4 LEGISLAÇÕES SOBRE FISSURA LABIOPALATINA NO BRASIL

Como foi analisado nos tópicos anteriores, percebemos que apesar dos desafios presentes no sistema público de saúde brasileiro, ocorreram grandes avanços no Sistema Único de Saúde e conseqüentemente na oferta de serviços de saúde para as pessoas com fissura labiopalatina.

Esses avanços se desenvolvem a partir das demandas da população por melhorias nos serviços de saúde, resultando na formulação de legislações que buscam a ampliação e efetividade do direito à saúde.

Nesse capítulo citaremos alguns projetos de leis em andamento no Brasil referente a temática da fissura labiopalatina. Analisaremos com mais enfoque o Projeto de Lei nº 3.526/2019, por se tratar de um projeto que visa a ampliação da cirurgia reparada da fissura labiopalatina, mas que por outro lado, em sua ementa usa o termo “lábio leporino”, termo esse que atualmente é considerado pejorativo.

4.1 projetos de leis sobre a fissura labiopalatina no Brasil e na Paraíba

Apresentaremos alguns projetos de leis existentes no Brasil que tratam sobre a fissura labiopalatina, pontuando alguns avanços e desafios quando se trata dessa temática. Visando a alteração da Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 Estatuto da Criança e do Adolescente (BRASIL, 1990), para dispor sobre a atenção à saúde da criança com malformação congênita e, especificamente, com fissura labiopalatal, foi apresentada ao Senado Federal em 04/09/2018 o PL 385/2018, que tem como autor o Senador Eduardo Braga (MDB/AM), ainda em tramitação no senado, o PL busca de acordo com sua ementa assegurar à criança ou adolescente com malformação congênita, especificamente, com fissura labiopalatal, o tratamento clínico, cirúrgico e reabilitação no SUS (BRASIL, 2018).

Na justificativa do PL 385/2018 foi abordado que diante dos problemas enfrentadas pelas pessoas com fissuras labiopalatinas, apresentado na audiência pública realizada em 5 de julho de 2017, na Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência, da Câmara dos Deputados, verificou-se a necessidade da criação de uma legislação que contribuísse para que o SUS ofereça atendimento

clínico, cirúrgico e de reabilitação adequados e com qualidade aos fissurados labiopalatais.

Dessa forma o projeto de lei tem como objetivo a alteração do Estatuto da Criança e do Adolescente para prever as obrigações dos serviços de saúde no atendimento de crianças “diagnosticadas com malformações congênitas e, especificamente, com fissuras labiopalatais, e para tornar obrigatório o dimensionamento adequado da rede de atenção, além de garantir a existência de pelo menos um centro habilitado em todos os Estados da Federação.” (BRASIL,2018).

Já o Projeto de Lei nº 11.217/2018, foi apresentada à Câmara dos deputados em 18/12/2018, tendo como autor o deputado Domingos Neto (PSD/CE), e tem como objetivo o “reconhecimento dos pacientes que apresentam fissura palatina ou labiopalatina não reabilitados como pessoas com deficiência”. (BRASIL, 2018).

O projeto de lei acima apresenta em sua justificativa que as fissuras labiopalatinas provocam problemas que vão além da estética, e “que os pacientes que não conseguem ser reabilitados enfrentam uma vida pautada por sofrimento, discriminação e outras dificuldades relacionadas com a anomalia.” (BRASIL, 2018).

Ainda na justificativa do projeto de lei nº 11.217/2018, é a apresentado o seguinte argumento:

Essas fissuras quando não tratadas dificultam a integração na sociedade e a inclusão social, assim como acontece com outras doenças incapacitantes. Nesse contexto, a proposição legislativa apresentada tem cunho social e humanista, busca proteger aqueles pacientes que não conseguem a reabilitação. São aqueles indivíduos que apresentam alguma sequela no tratamento cirúrgico das fissuras, ou que não se submeteram a tratamento por ausência de informação, por distância física dos centros de tratamento, e por falta de serviços prestados no âmbito do Sistema Único de Saúde. (BRASIL,2018).

Como podemos analisar esse projeto de lei entende que as pessoas com fissuras labiopalatinas não reabilitadas, precisam ser reconhecidas como pessoas com deficiência, uma vez que diante do não tratamento tem dificuldades e muitas vezes não são incluídas na sociedade e não conseguem ser inseridas no mercado de trabalho, como já foi apontado brevemente no capítulo 1.

Um projeto de lei identificado e que se tornou lei referente ao tema da fissura labiopalatina, foi o Projeto de Lei n ° 9.282/2017 (BRASIL, 2017), que tinha como objetivo instituir o Dia Nacional de Conscientização sobre a Fissura Labiopalatina,

tendo como autor o deputado Pedro Uczai (PT/SC), foi remessado ao senado em 18/12/2019, e se tornou o projeto de Lei 6565/2019.

Na justificativa do texto original foi apresentado o seguinte argumento:

Considerando a frequência e os efeitos desta doença, entende-se que seria muito justa a criação de um Dia Nacional de Conscientização sobre a Fissura Labiopalatina. Isso favoreceria a divulgação de informações sobre esta malformação, contribuindo para a redução do preconceito. O paciente com fissura labiopalatina precisa ter o reconhecimento devido pelo poder público, permitindo que tenha acesso ao tratamento e reabilitação, valorizando sua dignidade. (BRASIL, 2017).

Em 13/06/2022 o referido projeto foi aprovado pelo Senado e foi sancionada em 11/07/2022, quanto se tornou norma jurídica a Lei nº 14.404/2022 e publicada em 12/07/2022. A partir desse momento foi criado o Dia Nacional de Conscientização sobre a Fissura Labiopalatina, a ser celebrado anualmente no dia 24 de junho.

De acordo com a página da Agência do Senado (2022), a escolha da data refere-se à fundação, em 24 de junho de 1967, do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo, pioneiro e centro de referência no tratamento e pesquisa das anomalias craniofaciais congênitas.

Já no estado da Paraíba foi criado o Projeto de Lei 3.858/2022, de autoria do deputado Tovar Correia de Lima (PSDB/PB), o PL visa o reconhecimento dos pacientes que apresentam fissura palatina ou labiopalatina não reabilitados como pessoas com deficiência (PARAÍBA, 2022). O projeto foi aprovado por unanimidade na sessão do dia 16/08/2022 pela a Assembleia Legislativa da Paraíba (ALPB).

Porém o referido projeto de lei teve veto total do governo do estado da Paraíba, pois de acordo com as razões do veto publicado no Diário Oficial do Estado em 09/09/2022, com base no parecer da Fundação Centro Integrado de Apoio à Pessoa com Deficiência – Funad e da Secretaria de Estado da Saúde da Paraíba os serviços de fissura labiopalatinas já são oferecidos para as pessoas que possuem fissura labial e/ou palatina pelo Hospital Universitário Lauro Wanderley, em João Pessoa.

E sobre a equiparação de direitos com pessoas com deficiência a Funad e a Secretaria de Saúde também não concordaram, afirmando ser imprópria a equiparação, destacando que essa modalidade deve ficar a cargo de normas com aplicabilidade de âmbito nacional.

Em síntese podemos analisar de acordo com a Portaria SAS/MS nº 62, de 19 de abril de 1994, que os hospitais com condições físicas, estruturais, de equipamentos

e de recursos humanos, para prestar o atendimento aos pacientes com fissuras labiopalatais no âmbito do SUS, são poucos se comparado o número de crianças que nascem com fissura labiopalatina no Brasil, bem como a dimensão geográfica do nosso país, pois como vimos a maioria dos centros especializados estão concentrados na região sul e sudeste do país.

Já em relação ao serviços oferecidos pelo SUS, de acordo com a portaria referida acima são os procedimentos cirúrgicos e ambulatoriais que são realizados exclusivamente nesses centros habilitados, que abarca a instalação de prótese em pacientes com anomalias crânio e bucomaxilofacial; instalação de aparelho ortodôntico ou ortopédico fixo; diversas cirurgias em paciente com anomalia crânio e bucomaxilofacial, a exemplo de alongamento de columela, osteotomia de maxila, microcirurgia otológica, palatoplastia primária, labioplastia secundária, rinosseptoplastia, reconstrução total de lábio, rinoplastia, septoplastia, timpanoplastia; implante osteointegrado extra-oral bucomaxilofacial; e implante dentário osteointegrado (BRASIL, 1994). Serviços esses que também são ofertados na Paraíba, mas apenas na capital do Estado, o que pode interferir no tratamento, uma vez que esses paciente precisam se deslocar de suas cidades até a capital do estado, o que gera gastos financeiros, físicos e emocionais para os paciente e seus familiares.

Desse modo, podemos analisar que são poucos e recentes os projetos de leis em andamento no Brasil referente a temática da fissura labiopalatina, assim nos deparamos com pequenos avanços no que se refere ao início das propostas de legislações sobre a temática, visando a visibilidade desse tema e ampliação dos serviços ofertados para as pessoas com fissura labiopalatina.

Os desafios estão presentes quando refletimos e analisamos, as lacunas existentes sobre a temática, sobre os serviços ofertados para as pessoas com fissura labiopalatina e conseqüentemente compreendemos a necessidade de estudo, de informação que precisa ser fornecida sobre a temática tanto para as pessoas com fissura labiopalatina, para seus familiares e para a sociedade em geral.

Os desafios enfrentados para as formulações de projetos de lei e leis que tratam sobre a fissura labiopalatina, inicialmente se depara justamente sobre a falta de estudos nas áreas sociais e jurídicas sobre a temática, pois como percebemos a fissura labiopalatina engloba diversos fatores, seja esses fatores sociais, culturais, econômicos, e que o problema dos poucos serviços ofertados comparado ao tamanho do país, demanda formulações de legislações para que esses serviços sejam

ampliados e de fato efetivados, garantido para as pessoas com fissura labiopalatina o direito ao atendimento completo e de qualidade pelo Sistema Único de Saúde.

4.2 Análise do Projeto de Lei Nº 3.526/2019

Iniciamos a análise da referida lei por sua ementa que traz o termo “lábio leporino”. Romário Rodrigues e Edgar Rodrigues (2020), apontam que em diferentes épocas os homens descreveram as malformações faciais de diversas formas, comparando-as com a estrutura física de animais (ALLORI *apud* RODRIGUES; RODRIGUES 2020).

Rodrigues e Rodrigues (2020), apresentam que:

“Muitas das primeiras explicações escritas comparam o lábio leporino com características de animais, mais popularmente “leporinum” (*labium leporinum*) devido à semelhança da boca da lebre (gênero *Lepus*). O cirurgião renascentista francês Pierre Franco (de 1505 a 1578) – colega de fama e rival de Ambroise Pare (c. 1510 a 1590) – usou os dois termos *levre fendu* (“lábio cortado”) e *mors de lie`vre* (“lebre”, “dentes”) em seus trabalhos *Petit Traité* (1556) e o *Traité des Hernies* (1561), notavelmente os primeiros livros-texto cirúrgicos impressos em uma impressora de Gutenberg (Franco, 1976). Três séculos depois, Joseph-François Malgaigne (1806 a 1865) ainda se referia ao lábio leporino como *bec-de lieèvre* (“bico da lebre”; Malgaigne e Ivy, 1976). (ALLORI *apud* RODRIGUES; RODRIGUES 2020).

Diante dessa explanação podemos compreender que o termo “lábio leporino”, é um termo considerado pejorativo, para ressaltar tal argumento trago a seguinte reflexão de António Augusto da Veiga e Sousa, que na sua obra “*O Lábio Leporino – Breves considerações teratológicas e clínicas* (1905)”, apresenta que o nome latino *labium leporinum* “ficou, devido a aparência que o lábio assim deformado tem com o da lebre [...]” (SOUSA, 1905, p.52).

Rodrigues e Rodrigues (2020), ainda ressaltam que:

Acerca das nomenclaturas adotadas, durante a reunião da Associação Médica Americana em St. Louis, em 1922, John Staige Davis de Baltimore e Harry P. Ritchie requereram o abandono de terminologias que assemelhavam as malformações faciais com estruturas físicas de animais. A partir de então, a comunidade científica passou a utilizar nomenclaturas específicas para se referir as malformações no lábio, restringindo os termos *labio leporino* e *goela de lobo* à linguagem popular (ALLORI *apud* RODRIGUES; RODRIGUES 2020).

Portanto a partir dessa análise inicial compreendemos que o termo “lábio leporino” está em desuso. É um termo que não é considerado técnico, mas sim pejorativo, pelos motivos acima explanados e que esse termo é como ficou popularmente e de forma errônea conhecido a fissura labiopalatina ou labiopalatal, termos aceitos pela comunidade científica atual.

Realizado essa primeira reflexão, continuemos com a análise da referida lei em estudo. De acordo com o portal do Senado Federal, o Projeto de Lei – PL nº 3.526/2019 (BRASIL, 2019) estabelece a obrigatoriedade da prestação de cirurgia plástica reconstrutiva de lábio leporino ou fenda palatina pelo Sistema Único de Saúde (SUS).

A referida PL teve origem com o Projeto de Lei 1.172/2015, apresentada em 16 de abril de 2015 na Câmara dos Deputados Federais, e tem como autoria o deputado federal Danrlei de Deus Hinterholz (PSD/ RS), após ter sido aprovada na câmara dos deputados em 28/05/2019, o referido PL foi remessado para o Senado Federal em 30/05/2019, onde ainda permanece aguardando os demais tramites necessários para sua aprovação.

Desse modo, o PL 1.172/2015, atualmente é o Projeto de Lei nº 3.526/2019 que encontra-se no Senado Federal, já passou pelas comissões de assuntos econômicos e pela comissão de assuntos sociais, sua última situação apresenta pela página do Senado Federal é que em 31/05/2022 passou novamente pela Comissão de Assuntos Sociais e desde 29/09/2022 está aguardando designação do relator, pois foi devolvido pela relatora, Senadora Dra. Eudócia Holanda (PSB/ AL), em virtude de não mais pertencer aos quadros da Comissão e a matéria foi redistribuída.

O projeto de Lei nº 3.526/2019, apresenta os seguintes artigos:

Art. 1º Fica o Sistema Único de Saúde (SUS), por meio de sua rede de unidades públicas ou conveniadas, obrigado a prestar serviço gratuito de cirurgia plástica reconstrutiva de lábio leporino ou fenda palatina, bem como tratamento pós-cirúrgico, conforme regulamento.

§ 1º O tratamento pós-cirúrgico de que trata o caput deste artigo inclui as especialidades de fonoaudiologia, de psicologia e de ortodontia, bem como as demais especialidades relacionadas à recuperação e ao tratamento integral de lábio leporino ou fenda palatina, com utilização de todos os meios disponíveis no setor de saúde.

§ 2º Caso o paciente necessite de reeducação oral, deverá ser a ele disponibilizado, gratuitamente, um fonoaudiólogo para auxiliá-lo nos exercícios de sucção e de mastigação e no bom desenvolvimento da fala.

§ 3º Caso seja necessário para o completo tratamento de reeducação oral, o paciente deverá também ser assistido, gratuitamente, por um ortodontista, a

quem caberá decidir sobre implante dentário e adoção de aparelhos ortodônticos no tratamento pós-cirúrgico.

§ 4º Quando necessário, deverá ser disponibilizado, gratuitamente, acompanhamento psicológico ao paciente, a fim de auxiliá-lo em todas as suas necessidades.

Art. 2º Nos casos de lábio leporino detectados e confirmados no pré-natal ou após o nascimento, o bebê deverá ser encaminhado a centro especializado para realização da cirurgia reparadora logo depois de seu nascimento, impreterivelmente. [...] (BRASIL, 2019).

Como podemos analisar o artigo 1º do referido PL trata sobre a obrigação do SUS a fornecer o serviço de cirurgia plástica reconstrutiva da fissura labiolatina, bem como o tratamento posterior a cirurgia. Como apresentado nos capítulos anteriores esse serviço já é fornecido pelo sistema único de saúde brasileiro, mas se faz necessária a criação de uma lei para ampliação de tais serviços, pois esse serviço é oferecido em apenas alguns centros especializados no tratamento da fissura labiopalatina o que causa filas de espera para essas cirurgias.

Outra problemática que podemos refletir sobre o serviço de cirurgia plástica ofertada pelo SUS para a população brasileira é o direito à cirurgia reparadora, mas não com objetivos estéticos. A cirurgia plástica reparadora tem o objetivo de corrigir deformidades congênitas, ou seja, de nascença, e/ou adquiridas (EMILIO, *et al*, 2012). Podemos analisar diante dessa questão, uma problemática para as pessoas com fissura labiopalatina, pois como vimos, a estética também é um fator para a saúde e bem estar das pessoas, conseqüentemente para as pessoas com fissura labiopalatina que na maioria das vezes necessita também da cirurgia plástica com objetivo estético, não somente reparadora e/ou reconstrutiva, uma vez que a estética desempenha sua função na qualidade de vida e na inclusão social das pessoas com fissura labiopalatina.

Para conseguir o direito à realização de cirurgia plástica reparadora pelo Sistema Único de Saúde, a pessoa com fissura labiopalatina necessita de acompanhamento multiprofissional, realizar procedimentos médicos, exames e mesmo tendo todo o acompanhamento necessário ainda enfrenta lista de espera para a realização da cirurgia reparadora, o que ressalta a importância e a emergência de legislação para ampliação desses serviços.

O referido projeto de lei, no parágrafo primeiro, também reforça o atendimento multiprofissional e integral da pessoal com fissura labiopalatina, que se faz necessário em todo o tratamento. Desse modo, o Projeto de Lei nº 3.526/2019 pode trazer

impactos importantes na construção e no fortalecimento de equipe multiprofissional especializada no tratamento da fissura labiopalatina.

Esse importante destaque no projeto de lei para equipe multiprofissional no tratamento da fissura labiopalatina, também é reforçado nos parágrafos: segundo, terceiro e quarto. No segundo parágrafo podemos analisar a importância do atendimento e acompanhamento do(a) fonoaudiólogo(a) no tratamento da fissura labiopalatina, para auxiliar no desenvolvimento da fala, pois na maioria dos casos as pessoas com fissura labiopalatina tem consequências graves na fala; para auxiliar na sucção, como vimos nos capítulos anteriores a fissura labiopalatina dificulta a amamentação, pois recém nascidos com fissura labiopalatina não conseguem sugar o leite materno, o que traz sofrimento para o bebê e para a mãe que não consegue amamentar devido a essa dificuldade decorrente da fissura labiopalatina, entre outros tratamentos importantes que o profissional de fonoaudiologia pode oferecer no tratamento da fissura labiopalatina.

No terceiro parágrafo é apresentado a necessidade do (a) ortodontista (a), para o tratamento de reeducação oral, caso seja necessário o implante dentário, os aparelhos ortodônticos, pois como vimos a fissura labiopalatina causa a falta de dentição, mastigação incorreta, e sabemos como esses tratamentos ortodônticos e de implantes dentários são caros no Brasil, desse modo o referido projeto de lei pode trazer para as pessoas com fissura labiopalatina um tratamento mais completo, e menos oneroso para essas pessoas, pois como atualmente esses serviços só são oferecidos em alguns centros especializados, podemos concluir que muitas pessoas não conseguem ter acesso ao tratamento completo de ortodontia, ou não conseguem ir até esses locais que oferecem esse tratamento específico.

O quarto parágrafo apresenta o acompanhamento psicológico ao paciente, para auxiliar em todas as suas necessidades, podemos analisar o quanto esse ponto do referido projeto de lei é de extrema importância, pois já podemos refletir através desse estudo como a fissura labiopalatina impacta não somente a pessoa que nasce com a fissura, mas toda a família. Diante de um tratamento tão longo e complexo, é necessário o acompanhamento de um (a) psicólogo (a), para possibilitar não só ao paciente que demanda o tratamento, bem como sua família que também necessita de orientação para lidar com as questões culturais, emocionais e sociais que permeia a pessoa com fissura labiopalatina.

O artigo segundo do referido projeto de lei vai tratar sobre a importância do pré-natal para o diagnóstico da fissura labiopalatina o que pode oferecer tanto para mãe quanto para o bebê uma orientação, acompanhamento e encaminhamento rápido e adequado. Esse artigo também vai tratar do encaminhamento para cirurgia reconstrutiva, no caso das cirurgias plásticas reparadoras para as fissuras labiopalatina, vimos no decorrer desse estudo que precisam ser realizadas o quanto antes, o indicado é que seja realizada no terceiro mês de vida dos pacientes, para que os resultados sejam satisfatórios, bem como, fornecer qualidade de vida para as crianças que nascem com fissura labiopalatina, e pode solucionar o sofrimento dessas crianças na amamentação.

Desse modo, as pessoas que nascem com fissura labiopalatina, necessitam de acompanhamento desde o nascimento, com diversos profissionais como: médico(a) cirurgião(a), fonoaudiólogos(as), dentistas, psicólogos(as), dentre outros profissionais que formam uma equipe multiprofissional qualificada e especializada no tratamento da fissura labiopalatina.

De acordo com a justificativa do texto original do Projeto de Lei Nº 3.526/2019 (BRASIL, 2019), pautada na Organização Mundial da Saúde (OMS), uma em cada 650 crianças nascem com fissura labiopalatina no Brasil. Todos os anos nascem cerca de 5.800 novos casos de crianças com fissura labiopalatina e cerca de 280.000 pessoas tem fissura labiopalatal, e não se sabe quantas dessas pessoas receberam o atendimento e tratamento necessário.

O projeto de lei referenciado, ressalta que o problema da fissura labiopalatal no Brasil torna-se ainda mais preocupante, pois o sistema público de saúde não consegue atender nem metade das crianças que nascem com fissura labiopalatina, gerando filas de espera que duram até anos.

Cabe ressaltar a necessidade da realização da cirurgia reparadora nos primeiros meses de vida, pois a fissura labiopalatina prejudica a alimentação, a fala, e pode afetar outras áreas da face, é uma malformação que necessita de um acompanhamento multidisciplinar e a realização é de extrema importância para a saúde dessas crianças. Portanto, podemos analisar que o Projeto de Lei nº 3.526/2019, dispõe sobre os principais serviços que precisam estar disponíveis para as pessoas com fissura labiopalatina, que também são ofertados pelos SUS, mas que devido ao grande número de pessoas que nascem com fissura labiopalatina em

contraponto ao centros especializados ao tratamento que se concentram em sua maioria na região sul e sudeste, inviabiliza a conclusão do tratamento.

A referida PL já teve três emendas, a primeira emenda foi aprovada em 15/03/2022 e teve como autor o senador Paulo Rocha (PT/PA). A emenda foi referente ao artigo 2º, pois a Comissão de Assuntos Sociais entendeu que:

Observamos, contudo, que o art. 2º do projeto sugere que o tratamento cirúrgico do lábio leporino deve ser realizado imediatamente no período pós-natal. Todavia, atualmente os serviços especializados no Brasil indicam que a abordagem cirúrgica desses casos deve ser realizada a partir do terceiro mês de vida. Do mesmo modo, o protocolo do National Health Service (NHS) – serviço público de saúde do Reino Unido – propõe que a cirurgia para corrigir o lábio leporino deve ser feita em pacientes com idade entre três e seis meses. Por esse motivo, julgamos ser necessário emendar o referido dispositivo, para prever que quando o lábio leporino for diagnosticado no pré-natal ou após o nascimento, o recém-nascido será encaminhado tempestivamente a centro especializado, para iniciar o acompanhamento clínico e para programar a cirurgia reparadora. (BRASIL, 2022).

Como podemos observar a primeira emenda se preocupou com o início do tratamento cirúrgico com base no que diz atualmente os serviços especializados no Brasil e com base no protocolo de saúde do Reino Unido, referenciado na citação acima. Já a segunda e terceira emenda ainda não foram apreciadas, ambas foram apresentadas no plenário do senado em 23/03/2022 pelo senador Romário de Souza Faria (Partido Liberal / RJ). A segunda emenda trata sobre uma questão técnica e organizativa sobre o registro desse tipo de trabalho, nada que necessite ser analisado nesse estudo.

Já a terceira emenda tratou sobre a retirada do termo “plástica” da ementa e do caput do art. 1º do Projeto de Lei nº 3.526, de 2019, pois de acordo com a justificativa do autor da referida emenda, o termo “plástica” pode caracterizar o procedimento cirúrgico reconstrutivo a “ser executado exclusivamente pelo cirurgião plástico, afastando a possibilidade de atuação de outros profissionais nessa atividade, a exemplo do cirurgião bucomaxilofacial, que deve ser graduado em Odontologia, não em Medicina” (BRASIL, 2022).

O autor ainda ressalta que o ajuste na terminologia utilizada se faz necessário, a fim de evitar interpretações equivocadas, evitar conflitos de competência e possíveis alegações de violação do “inciso II do caput do art. 4º da Lei nº 12.842, de 10 de julho de 2013, que dispõe sobre o exercício da Medicina, propomos a supressão do termo

“plástica” da ementa do PL nº 3.526, de 2019, e do caput de seu art. 1º.” (BRASIL, 2022).

Diante do exposto vimos nas emendas, a preocupação sobre a utilização de alguns termos, e como esses termos poderiam gerar interpretações equivocadas, mas por outro lado, também podemos observar o esquecimento e/ou a falta de preocupação na utilização de termos pejorativos, que não devem ser utilizados, como por exemplo, a preocupação pela utilização do termo “plástica”, mas por outro lado, ainda não foi citada nenhuma reformulação no termo “lábio leporino”, que como já vimos é um termo pejorativo, que ainda está sendo reproduzido na referida PL.

Na justificativa do texto original do projeto de lei nº 3.526/2019, podemos observar que o PL visa à efetivação e ampliação do atendimento a todas as pessoas com fissura labiopalatina, bem como assegurar e garantir o acesso rápido ao tratamento.

Também é apresentado na justificativa da PL que o problema da fissura labiopalatina no Brasil é de extrema preocupação, pois o sistema público de saúde não consegue atender nem metade das crianças que nascem com fissura no país, gerando imensas filas de espera pelo atendimento nos poucos hospitais públicos e centros de atendimentos especializados que oferecem esse tratamento.

O referido PL também tem o objetivo de garantir que a gestante receba todo o atendimento pré-natal adequado e que a detecção do problema seja feita mesmo antes do nascimento para que a cirurgia reparadora ocorra, logo após o nascimento do bebê.

De acordo com Marina Macedo e Roberto Silva (2021), através do “exame ultrassonográfico é possível o diagnóstico de fissuras labiopalatinas durante o período pré-natal, sendo que a fenda palatina é diagnosticada com maior frequência apenas após o nascimento, por meio do exame clínico do recém-nascido” (MACEDO; SILVA 2021, p. 52). Desse modo, podemos compreender a importância do referido projeto de lei na garantia de fornecer para a gestante esse diagnóstico, e com isso possibilitar o acolhimento dessa mãe para que ela tenha todas as orientações necessárias e para que essa mãe e bebê já sejam acompanhados por uma equipe multidisciplinar.

Diante do explanado, compreendemos que o Projeto de Lei nº 3.526/2019, visa a ampliação, efetivação e garantia dos serviços já existentes no Sistema Único de Saúde (SUS) para as pessoas com fissuras labiopalatinas e seus familiares, principalmente no que tange a cirurgia reparadora.

Também compreendemos que o referido Projeto de Lei pode trazer avanços significativos para o tratamento e ofertas de serviços quando se trata de fissura labiopalatina, uma vez que entendemos que muitas vezes se faz necessário a formulação de legislações específicas para se ter a garantia do acesso ao direito.

Entendemos que os desafios para a implementação do referido projeto são muitos, a começar pela compreensão ainda não abordada na lei do termo pejorativo “lábio leporino”, o estudo necessário para a formulações de leis, projetos de leis, emendas, bem como a burocracia até a aprovação final da legislação. Por fim, outro desafio importante, é a efetivação da Lei, como aconteceu e ainda acontece no caso do Sistema Único de Saúde, que mesmo tendo todo o arcabouço legal se depara diariamente com a não efetivação dos serviços, por questões políticas.

Diante do que foi explanado também podemos analisar que o desafio na formulação e na implementações jurídicas se dar também pela falta de conhecimento sobre o assunto, o processo burocrático para a formulação de legislações em nosso país, vimos que são poucos os projetos de lei quando se trata de fissura labiopalatina e que se leva muito tempo até sua aprovação, bem como podemos analisar que até no texto dos projetos de leis podemos identificar a falta de conhecimento sobre o assunto, a partir do momento que ainda se usa termos pejorativos para se falar da fissura labiopalatina. Enfim, são muitos os desafios e ainda muito a ser avançado quando se trata de direito à saúde, principalmente no que tange a essa temática específica da fissura labiopalatina.

Podemos refletir como o direito à saúde precisa ser efetivado todos os dias, sabemos que o direito existe e que estar em constante processo de evolução, conseqüentemente o acesso ao direito de tratamento amplo, completo e adequado para as pessoas com fissura labiopalatina precisam ser debatidos, não só no campo da saúde, no campo da assistência, mas também no campo jurídico, para que diante dos desafios colocados possamos conhecer sobre essa temática e contribuir no acesso ao direito da saúde, bem como no acesso à justiça.

Portanto, enquanto juristas, assumimos o dever e a habilidade para formular debates, projetos, argumentos para o enfrentamento da pessoa com fissura labiopalatina, rompendo diariamente com o preconceito e a falta de conhecimento sobre outras temáticas que vai além das discussões tradicionais do “mundo jurista”.

Devemos incorporar cada vez mais o debate sobre essa temática no curso, e na nossa profissão, para que o direito possa ultrapassar os muros da universidade, e

dos locais tidos como tradicionais quando se trata dos estudos comuns no campo jurídico, para que outros estudos sobre essa temática possam ser realizados, outros questionamentos e outras bases para futuras formulações jurídicas.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente trabalho procurou demonstrar que o Projeto de Lei 3.526/2019, visa a ampliação, a rapidez e o acesso da cirurgia plástica reconstrutiva das pessoas com fissura labiopalatina pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Identificamos quais os serviços e direitos o referido projeto de lei busca efetivar para as pessoas com fissura labiopalatina, quais os serviços já são ofertados pelo SUS e quais os possíveis impactos esse projeto de lei pode gerar para o enfrentamento da pessoa com fissura labiopalatina no Brasil.

Também realizamos uma breve análise acerca do termo “lábio leporino”, termo considerado pejorativo e em desuso nos dias atuais, mas ainda utilizado no referido projeto de lei, desse modo, compreendemos a necessidade de emenda para a alteração desse termo.

Apresentamos que as fissuras labiopalatinas são malformações congênitas, que acarreta diversas dificuldades na fala, na audição, na alimentação e na autoestima do indivíduo que necessita de cirurgia reconstrutiva, bem como tratamento a longo prazo. Identificamos que a origem dessas malformações envolve fatores hereditários e ambientais, e que a maioria das pessoas com fissura labiopalatina advém de famílias de baixa renda.

Verificamos que a pessoa com fissura labiopalatina diante da percepção social e legislativa brasileira ainda não é automaticamente classificada como pessoa com deficiência. Conseqüentemente as pessoas com fissura labiopalatina necessitam recorrer a mecanismos legais internacionais para que seja caracterizado como pessoa com deficiência e tenha seus direitos efetivados. Analisamos que essas dificuldades interferem na qualidade de vida do paciente e de seus familiares. Também podemos compreender que as pessoas com fissuras labiopalatinas não reabilitadas, precisam ser reconhecidas como pessoas com deficiência, uma vez que essas pessoas encontram barreiras para serem incluídas no convívio social, no mercado de trabalho, impedindo sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas

Constata-se um grande número de pessoas que nascem com fissura labiopalatina no Brasil, e que pode existir um “subregistro” desses casos pelos serviços de saúde em relação aos nascidos com fissura labiopalatina, uma vez que se comparado pesquisas realizadas referente as pessoas que nascem com fissura

labiopalatina no Brasil em comparação aos registros realizados no Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (SINASC), existe um quantitativo discrepante, o que pode prejudicar na ampliação de serviços para as pessoas com fissura labiopalatina.

Dessa forma, foi demonstrado a necessidade do acompanhamento da fissura labiopalatina desde a sua descoberta durante o início da gravidez, para que tanto o bebê e a mãe já recebam todas as informações e orientações necessárias para que o tratamento e as cirurgias primárias sejam realizadas nos primeiros anos de vida, possibilitando assim um melhor resultado. Desse modo é necessário amparo psicossocial para mãe e/ou responsável, pois a maioria das mães quando descobrem que seus filhos tem fissura labiopalatina ficam surpresas e apresentam diversas reações como: choro, choque, desespero, negação, susto e revolta, e portanto demanda acompanhamento de profissionais como psicólogos(as) e assistentes sociais para amparar esse novo contexto.

Também identificamos e demonstramos a necessidade e a importância de uma equipe multidisciplinar com profissionais das seguintes áreas: especialistas em cirurgia plástica, fonoaudióloga, ortodontia, psicologia, assistentes sociais, entre outros especialistas fundamentais para o tratamento da fissura labiopalatina. Diante do exposto é de extrema importância para mães, familiares e sociedade o conhecimento sobre a fissura labiopalatina, e toda essa demanda pode e deve ser fornecida pelo Sistema Único de Saúde.

A partir do conceito atual de saúde que abrange variáveis como: o estilo de vida das pessoas, o meio ambiente que está inserido, questões físicas, mentais e por que não falar de questões estéticas, que também é um ponto importante para a sociedade que vivemos, podemos refletir que na atualidade a estética está diretamente ligada ao bem estar, a saúde, a qualidade de vida. A funcionalidade estética permite ao indivíduo interação social, inserção no mercado do trabalho, pontos determinantes para a vivência em sociedade.

Analisamos que todos esses fatores que englobam o conceito de saúde também as pessoas com fissura labiopalatina que necessitam de um tratamento multidisciplinar e integral, que é também um desafio para o Sistema Único de Saúde. Realizamos uma análise social e histórica sobre o conceito de saúde, o direito à saúde, o marco das reivindicações populares para o acesso a saúde com a Constituição Federal de 1988, sobre as Leis Orgânicas da Saúde que originaram o

Sistema Único de Saúde, e refletimos sobre a importância do SUS para a população em geral e de forma específica para as pessoas com fissura labiopalatina. Vimos que o SUS enfrenta diversos desafios, bem como avanços que também refletem no tratamento e nos serviços ofertados para as pessoas com fissura labiopalatina.

Identificamos que o SUS oferece procedimentos cirúrgicos, ambulatoriais, odontológicos, terapias fonoaudiológicas, psicológicas e fisioterápicas para as pessoas com fissura labiopalatina, mas que ainda existe uma necessidade na atualização do normativo técnico da área na Atenção Especializada às Pessoas com Anomalias Crânio e Buco-Maxilo-Faciais. Também existe a necessidade de instituição de novos critérios para organização, planejamento e monitoramento da atenção, com diretrizes específicas, bem como definição de condições estruturais, funcionais e de recursos humanos para a habilitação destes serviços no âmbito do SUS, bem como a necessidade de ampliação a rede de serviços, com ênfase à descentralização do cuidado.

Desse modo, identificamos que a cirurgia e o tratamento para as pessoas com fissura labiopalatina já são ofertados pelo Sistema Único de Saúde (SUS), mas a demanda é grande e gera filas de espera para a cirurgia e para o tratamento, o que nos faz entender a importância do Projeto de Lei 3.526/2019, para a ampliação desses serviços, pois o Brasil tem apenas 28 centros especializados no tratamento da fissura labiopalatina, onde a maioria dos centros especializados estão localizados nas regiões sul e sudeste do Brasil, apresentando carência desse serviço na região norte e nordeste do país.

Identificamos que no estado da Paraíba, os serviços ofertados pelo SUS estão sendo realizados pelo Serviço de Fissuras Labiopalatais do Hospital Universitário Lauro Wanderley, da Universidade Federal da Paraíba (HULW/UFPB). O serviço atende a uma média de cem pacientes por ano, o número de pacientes atendidos com Fissuras Labiopalatais, no Hospital Lauro Wanderley, é considerado alto, as pessoas que buscam esse serviço são de todas as regiões da Paraíba. O serviço dispõe de uma equipe médica composta por cerca de treze profissionais: incluindo Assistente Social, Enfermeiro, Fonoaudiólogo, Médico, Nutricionista, Odontólogo e Psicólogo, que utilizam a estrutura e outros serviços do Hospital Lauro Wanderley, no processo de tratamento dos pacientes.

Demostramos a importância de analisar os resultados dos tratamentos da fissura labiopalatina para que através desse conhecimento, possa ser definido um

protocolo de tratamento ideal que proporcione melhores resultados para a pessoa com fissura labiopalatina. E identificamos o impacto do resultado dos tratamentos na qualidade de vida dos pacientes, nas suas expectativas emocionais, no convívio social, no bem estar dessas pessoas.

Verificamos alguns projetos de Leis em andamento que tratam sobre a fissura labiopalatina. Identificamos a Lei nº 14.404/2022 aprovada em 13/06/2022 que dispõe sobre o Dia Nacional de Conscientização sobre a Fissura Labiopalatina, a ser celebrado anualmente no dia 24 de junho. Compreendemos a importância dessa lei na visibilidade e no enfrentamento da pessoa com fissura labiopalatina no Brasil diante da falta de informação e preconceito sobre a temática.

Portanto, este estudo possibilitou uma reflexão crítica e a aproximação histórica com estudos teóricos acerca da ampla e complexa problemática da fissura labiopalatina no Brasil. Através do que foi identificado sobre o tratamento da fissura labiopalatina, compreendemos a importância da implementação do Projeto de Lei Nº 3.526/2019, na ampliação e efetivação dos serviços de saúde para as essas pessoas. Esse dispositivo normativo pode garantir um tratamento mais eficaz, multidisciplinar e descentralizado através do Sistema Único de Saúde para as pessoas com fissura labiopalatina. Bem como tornar mais visível as questões enfrentadas pelas pessoas com fissura labiopalatina. Também compreendemos que esse tema da fissura labiopalatina engloba interesses de diversas áreas, o que é possível constatar ao logo dessa monografia através dos autores utilizados para a construção desse trabalho, que são de diversas áreas do conhecimento.

Esperamos que este trabalho possa contribuir para o debate acerca da temática da fissura labiopalatina no âmbito do Direito, da saúde e de outras áreas, pois a discussão não se esgota neste estudo, e nos instiga a ampliar as análises e fomentar novos debates junto aos diversos espaços e segmentos societários. O que também pode impactar de forma positiva para as pessoas com fissura labiopalatina.

REFERÊNCIAS

AGUIAR, Zenaide Neto (Org.). **SUS: Sistema Único de Saúde – antecedentes, percurso, perspectivas e desafios**. 2ª Edição. São Paulo: Martinari, 2015.

ALMEIDA, Ana Maria Freire de Lima; CHAVES, Sônia Cristina Lima Chaves. **Avaliação da implantação da atenção à pessoa com fissura labiopalatina em um centro de reabilitação brasileiro**. 2019. Disponível em: <<https://www.scielo.br/ij/cadsc/a/Gnn5bhyzTT7MSKFKwthHSvs/?lang=pt.>>. Acesso em 11/09/2022.

AMARAL, Cassio Eduardo Raposo. *et.al.* Qualidade de vida de crianças com fissura labiopalatina: análise crítica dos instrumentos de mensuração. **Revista Bras. Cir. Plást.** 2011; **26(4): 639-44**. Disponível em: <<https://www.scielo.br/ij/rbcp/a/SkXCfdS9YmfVHF4SNPXxTNq/?lang=pt#:~:text=Os%20instrumentos%20de%20mensura%C3%A7%C3%A3o%20de,da%20mastiga%C3%A7%C3%A3o%20e%20da%20fala.>> Acesso em 21/03/2022.

ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DA PARAÍBA. **ALPB aprova projeto que assegura direitos de pessoas com deficiência a pacientes com fissura labiopalatina**. 2022. Disponível em: <<http://www.al.pb.leg.br/45760/alpb-aprova-projeto-que-assegura-direitos-de-pessoas-com-deficiencia-a-pacientes-com-fissura-labiopalatina.html>>. Acesso em 11/10/2022.

BARBOSA, Cabiara Uchoa. *et al.* PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO DE CRIANÇAS PORTADORAS DE FISSURAS LABIOPALATINAS ATENDIDAS NO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO LAURO WANDERLEY NO PERÍODO DE 2005 A 2010. **Revista Brasileira de Ciências da Saúde**, [S. l.], v. 20, n. 4, p. 299–306, 2016. Disponível em: <<https://periodicos.ufpb.br/index.php/rbcs/article/view/24392>>. Acesso em: 19/11/2022.

BRASIL. [Constituição (1988)]. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília, DF: Presidente da República, [2016]. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm>. Acesso em 02/03/2022.

BRASIL. Câmara dos Deputados. **Projeto de Lei Nº 1.172/2015**. Dispõe sobre a obrigatoriedade da cirurgia reparadora de lábio leporino ou fenda palatina no Sistema Único de Saúde (SUS) e nos conveniados e dá outras providências; (relator: Dep. Sinval Malheiros). Disponível em: <https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra;jsessionid=E3B0A5D9D19B0B18F7013F32D53B9295.proposicoesWebExterno1?codteor=1592149&filename=Avulso+-PL+1172/2015.> Acesso em: 30/07/19.

BRASIL. Conselho Nacional de Secretários de Saúde. **Assistência de Média e Alta Complexidade nos SUS**. Brasília: CONASS, 2007. Disponível em <https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/colec_proggestores_livro9.pdf>. Acesso em 24/04/2022.

BRASIL. **Lei n. 13.146, de 6 de jul. de 2015. Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência.** Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm;> Acesso em: 24/04/2022.

BRASIL. **Lei 8080 de 19 de setembro de 1990.** Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. 1990. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm.> Acesso em 02/03/2022.

BRASIL. **Lei 8142/90 de 28 de dezembro de 1990.** Dispõe sobre a participação da comunidade no SUS. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8142.htm>. Acesso em: 01/05/2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Relatório preliminar da pesquisa de satisfação com cidadãos usuários e não usuários do SUS quanto aos aspectos de acesso e qualidade percebida na atenção à saúde e/ou urgência e emergência, mediante inquérito amostral (2011).** Disponível em: <<https://www.cosemssp.org.br/downloads/satisfacao-usuarios.pdf>.> Acesso em 02/06/2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria SAS/MS nº 62, de 19 de abril de 1994.** Normaliza cadastramento de hospitais que realizem procedimentos integrados para reabilitação estético funcional dos portadores de má-formação lábio-palatal para o Sistema Único de Saúde. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/1994/prt0062_19_04_1994.html.> Acesso em 05/08/2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria SAS/MS n. 126.** Cria grupos e procedimentos para tratamento de lesões labiopalatais na tabela SIH/SUS, e dá outras providências. Diário Oficial da União 1993. <Disponível em: <<https://www.fehosp.com.br/files/legislacoes>>. Acesso em 05/08/2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes operacionais dos Pactos pela Vida, em Defesa do SUS e de Gestão.** Departamento de Apoio à Descentralização. Coordenação-Geral de Apoio à Gestão Descentralizada. Brasília:76 p. 2 edição, 2006. Disponível em <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/PactosPelaVida_Vol1DiretOperDefesaSUSeGestao.pdf> Acesso em: 30/06/2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Audiência pública - As dificuldades enfrentadas pelas pessoas com fissuras labiopalatais** Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência – Câmara dos Deputados. FISSURA LABIOPALATAL NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE. 2017. Disponível em: <<https://www2.camara.leg.br/cpd/view>.> Acesso em 07/08/2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. **No Brasil nasce uma criança com fissura labiopalatal a cada 650 nascimento. Blog da Saúde. 2016.** Disponível em: www.blogsaude.gov.br/index.php/materias-especiais/51968-materia-especial-no-brasil-nasce-uma-crianca-com-fissura-labiopalatinas-a-cada-650-nascimentos. Acesso: 30/07/19.

BRASIL. **Projeto de Lei nº 385/2018**. Altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), para dispor sobre a atenção à saúde da criança com malformação congênita e, especificamente, com fissura labiopalatal. Disponível em: <<https://www25.senado.leg.br/web/atividade/materias/-/materia/134203>>. Acesso em: 30/04/2022.

BRASIL. **Projeto de Lei nº 11217/2018**. Dispõe sobre o reconhecimento dos pacientes que apresentam fissura palatina ou labiopalatina não reabilitados como pessoas com deficiência. Disponível em: <<https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=2189943>>. Acesso em: 30/04/2022.

BRASIL. **Projeto de Lei nº 9282/2017**. Institui o Dia Nacional de Conscientização sobre a Fissura Labiopalatina. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra;jsessionid=nodeOu3isxrqyn9j12lcfxtneu9al13183096.node0?codteor=1773201&filename=Tramitacao-PL+9282/2017>. Acesso em: 30/04/2022.

BRASIL. **Projeto de Lei nº 6565/2019**. Institui o Dia Nacional de Conscientização sobre a Fissura Labiopalatina. Disponível em: <<https://www25.senado.leg.br/web/atividade/materias/-/materia/140321>>. Acesso em: 30/04/2022.

BRASIL. **Projeto de Lei nº 14.404/2022**. Institui o Dia Nacional de Conscientização sobre a Fissura Labiopalatina. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2022/lei/l14404.htm>. Acesso em: 30/09/2022.

BRASIL. Agência Senado. Fissura labiopalatina terá dia anual de conscientização em 24 de junho. 2022. Disponível em <<https://www12.senado.leg.br/noticias/materias/2022/07/12/fissura-labiopalatina-tera-dia-anual-de-conscientizacao-em-24-de-junho>>. Acesso em: 30/09/2022.

BRASIL. Senado Federal. **Projeto de Lei Nº 3.526/2019. Estabelece a obrigatoriedade da prestação de cirurgia plástica reconstrutiva de lábio leporino ou fenda palatina pelo Sistema Único de Saúde (SUS)**. Disponível em: <<https://legis.senado.leg.br/sdleg-getter/documento?dm=7965906&ts=1649281921173&disposition=inline>>. Acesso em: 30/07/19.

CAMPOS, Cláudia Berbert. **A efetividade jurídica das normas de inclusão das pessoas com fissura labiopalatina no mercado de trabalho**. 2011. Tese (Doutorado em Ciências da Reabilitação). Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo, Bauru, 2011. Disponível em: <<https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/61/61132/tde-28112011-134753/pt-br.php>>. Acesso em 30/07/2019.

CHAVES, Sônia Cristina Lima. Política de atenção à fissura labiopalatina: a emergência do Centrinho de Salvador, Bahia. **Physis Revista de Saúde Coletiva**,

Rio de Janeiro, 26 [2]: 591-610, 2016. Disponível em:
<<https://www.scielo.br/j/physis/a/qpF6XPqLZqRpwrhBLqVPrXN/?format=pdf&lang=pt>
>. Acesso em 06/07/2022.

CIARLINI, Alvaro Luis de A. S. **Direito à saúde – paradigmas procedimentais e substanciais da Constituição**, 1ª edição. Disponível em: Minha Biblioteca, Editora Saraiva, 2013. Acesso em: 02/03/2022.

DALLARI, Sueli Gandolfi. O direito à saúde. **Revista Saúde Pública**. São Paulo. 22 (1):57-63,1988. Disponível em <
<https://www.scielo.br/j/rsp/a/jSj9cfJhsNcjyBfG3xDbyfN/>> Acesso em 20/09/2022.

DALLARI, Sueli Gandolfi. A CONSTRUÇÃO DO DIREITO À SAÚDE NO BRASIL. **Revista de Direito Sanitário**, São Paulo v. 9, n. 3 p. 9-34 Nov. 2008 /Fev. 2009. Disponível em < <https://www.revistas.usp.br/rdisan/article/view/13128>> Acesso em 20/09/2022.

EMILIO, Nathalia Carolina; MATUIKISK, Carlos Eduardo Futra; GARCIA, Rodrigo Antônio Coxe .Cirurgia Plástica Estética: Aspectos Jurídicos. **Revista Matiz Online**. Matão (SP): Instituto Matoense Municipal de Ensino Superior. Programa de divulgação científica do Immes, 2012. Disponível em: <https://immes.edu.br/wp-content/uploads/2021/08/7_3%C2%BA-edi%C3%A7%C3%A3o-ANTONIO-RODRIGO-COXE-GARCIA.pdf>. Acesso em 03/03/2022.

MACEDO, Marina Cruvinil; SILVA, Roberto Benedito Paiva. Vivência de mães após o diagnóstico pré-natal de fissura labiopalatina. **Revista Psicologia e Saúde**. Campo Grande, V. 13, nº 2, abr/junh. 2021, p. 51-54. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2177-093X2021000200005>. Acesso em 10/10/2022.

PARAÍBA. **Projeto de Lei nº 3.858/2022**. Reconhece os pacientes que apresentam fissura palatina ou labiopalatina não reabilitados como pessoas com deficiência. Diário Oficial do Estado 09/09/2022. Disponível em: <<https://auniao.pb.gov.br/servicos/doe/2022/setembro>>. Acesso em 10/09/2022.

RALA, Eduardo Telles de Lima; CAMPOS, Cláudia Berbert. PESSOA COM FISSURA LABIOPALATINA E SEU RECONHECIMENTO COMO PESSOA COM DEFICIÊNCIA: UMA ANÁLISE SOB A PERSPECTIVA DOS DIREITOS HUMANOS NO PLANO GLOBAL E NO ÂMBITO INTERNO DO BRASIL. **CONPEDI LAW REVIEW**. Braga- Portugal, v.3 n.2, p.219-239. Julho/dez.2017. Disponível em: <<https://indexlaw.org/index.php/conpedireview/article/view/3705/pdf>>. Acesso em 02/03/2022.

RAMOS, Tânia Braga. **Análise da estética nasolabial e do impacto na qualidade de vida de pacientes com fissuras labiopalatinas**. 2014. Dissertação (Mestrado em Odontologia). Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2014. CD- ROM.

RODRIGUES, Marina Roncatto. *Et al*. Fissura completa bilateral: características morfológicas. **Revista de Odontologia da UNESP**. 2005; 34(2): 67-72. Disponível em: <<https://www.revodontolunesp.com.br/article/588017ae7f8c9d0a098b484f#:~:text=As>>

%20fissuras%20completas%20bilaterais%20s%C3%A3o,tamb%C3%A9m%20chamado%20de%20pr%C3%A9%2Dmaxila.> Acesso em 02/03/2022.

RODRIGUES, Romário Rocha; RODRIGUES Edgar Dener. A proteção constitucional da pessoa com fissura labiopalatina: uma discussão acerca do enquadramento da fissura labiopalatina ao rol de deficiência física. **Revista eletrônica Âmbito Jurídico**. 2020. Disponível em: <<https://ambitojuridico.com.br/cadernos/direito-constitucional/a-protacao-constitucional-da-pessoa-com-fissura-labiopalatina-uma-discussao-acerca-do-enquadramento-da-fissura-labiopalatina-ao-rol-de-deficiencia-fisica/>> Acesso em 20/09/2022.

SALES, Orcélia Pereira. et al. O SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE: DESAFIOS, AVANÇOS E DEBATES EM 30 ANOS DE HISTÓRIA. **Revista Humanidades e Inovação** v.6, n.17 – 2019. Disponível em: <<https://revista.unitins.br/index.php/article/view>> Acesso em 02/06/2022.

SANTOS, Gabriela Volpe. **Fissura labial e fenda palatina: uma reportagem sobre realidade além da cicatriz**. 2016. Projeto Prático (Graduação em Comunicação Social/Jornalismo). Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2016. Disponível em <<https://pantheon.ufrj.br/bitstream/11422/5885/1/GSantos.pdf>> Acesso em: 22/05/2022.

SCLIAR, Moacyr. A História do conceito de saúde. **PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, 17(1):29-41, 2007. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/physis/a/WNtwLvWQRFbscbzCywV9wGq/?format=pdf&lang=pt;>> Acesso em: 22/05/2022.

SILVA FILHO, Omar Gabriel da; FREITAS, José Alberto de Souza. **Caracterização morfológica e origem embriológica. Fissuras labiopalatais: uma abordagem interdisciplinar**. Tradução. São Paulo: Editora Santos, 2007. Disponível em: <<https://repositorio.usp.br/item/001631425>> Acesso em: 30/03/2022.

SOUSA, Antônio Augusto da Veiga. **O Lábio Leporino – Breves considerações teratológicas e clínicas**. Escola Médico-Cirúrgica do Porto. Oficinas do Comercio do Porto, 1905. Disponível em: <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/17283/2/125_1_EM_C_I_01_C.pdf>. Acesso em: 30/04/2022.

UFPB. Agência de Notícias. Wellington Farias. **Serviço que trata de pacientes com malformação congênita completa 24 anos**. Disponível em: <<http://www.ufpb.br/antigo/content/servi%C3%A7o-que-trata-de-pacientes-com-malforma%C3%A7%C3%A3o-cong%C3%AAnita-completa-24-anos>> Acesso em 22/10/2022.

UFPB. Pedro Paz - Ascom/UFPB, com Ascom/HULW. **HU recebe R\$ 97,4 mil para tratamento de lábio leporino**. Disponível em: <<http://www.ufpb.br/antigo/content/hu-recebe-r-974-mil-para-tratamento-de-l%C3%A1bio-leporino>> Acesso em 22/10/2022.