

O Perfil da População Infantil com Fissura Lábio Palatina no Estado de São Paulo: uma Análise dos Dados Demográficos, Clínicos e Histórico Escolar

The Profile of the Child Population with Cleft lip and Palate in the State of São Paulo: an Analysis of Demographic, Clinical Data and School History

Glorismar Gomes da Silva^{*a}; Maria Stella Coutinho Alcântara Gil^b

^aUniversidade Federal do Acre. AC, Brasil.

^bUniversidade Federal de São Carlos. SP, Brasil

*E-mail: glorismar.silva@ufac.br

Resumo

A escolarização de crianças com fissura lábio palatina (FLP) é um tema pouco explorado cientificamente. Esta malformação congênita é uma das mais frequentes encontradas em nossa população, sendo uma criança com FLP para 650 nascimentos. As FLP afetam a região facial, cuja abertura comunicam as regiões oral e nasal, provocando escape de ar pelo nariz, problemas na fala, voz hipernasal, podendo apresentar problemas na audição. Os estudos e pesquisas sobre as FLP tratam, predominantemente, dos aspectos clínicos, funcionais e de reabilitação da malformação. Esta pesquisa teve como objetivo analisar o perfil da população infantil com FLP do estado de São Paulo. Utilizou-se levantamento de uma amostra de 300 prontuários de crianças com FLP, entre quatro a 16 anos de idade, por meio dos prontuários do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais HRAC/USP. Os dados foram codificados em planilha do programa do Excel, obtendo-se como resultado, que a maioria das crianças era do sexo masculino (61,3%), de cor branca (98%) e realizaram cerca de 3 a 4 cirurgias. No levantamento dos dados, foram encontrados relatos de dificuldades na escola, discrepância entre idade cronológica e período escolar, além do quadro clínico relacionado às alterações na audição e fala.

Palavras-chave: Escolarização. Levantamento. Malformação Facial.

Abstract

The schooling of children with cleft lip and palate (CLP) is a topic that has been little explored scientifically. This congenital malformation is one of the most frequent found in our population, accounting one child born with CLP per every 650 births. CLP affect the facial region, whose opening connects the oral and nasal regions, causing air to escape through the nose, speech problems, hypernasal voice, and may present hearing problems. Studies and research on CLP predominantly deal with the clinical, functional and rehabilitation aspects of the malformation. This research aimed to analyze the profile of the child population with CLP in the state of São Paulo. It was used a sample of 300 medical records of children with CLP, between 4 and 16 years of age, through the records of the Hospital for Rehabilitation of Craniofacial Anomalies HRAC/USP. The data were coded in an Excel spreadsheet, resulting in the majority of children being male (61.3%), white (98%) and undergoing approximately 3 to 4 surgeries. When collecting data, reports of difficulties at school, discrepancies between chronological age and school period were found, in addition to the clinical condition related to changes in hearing and speech.

Keywords: Schooling. Survey. Facial Malformation.

1 Introdução

Entre as malformações faciais, a Fissura Lábio Palatina (FLP) é a mais frequente em nosso meio, tendo uma prevalência de um caso para cada 650 crianças nascidas vivas. As FLP, também denominadas de malformação congênita, podem se apresentar de várias formas, as mais comuns afetam especialmente lábio e palato (céu da boca) e acontecem pela interrupção no desenvolvimento embrionário da face, entre a 8ª e 10ª semana de gestação, quando os tecidos faciais não se unem para formar o palato e o lábio. Para a ocorrência desse tipo de malformação, não existe um estudo que confirme uma possível e única causa, no entanto, existem teorias que consideram vários fatores, como: agentes físicos, químicos e biológicos (Freitas et al., 2012).

A fissura ou abertura que comunica as regiões oral e nasal, provoca alterações das arcadas dentárias, mordida

aberta anterior ou prognatismo (crescimento exagerado da mandíbula), escape de ar pelo nariz e voz hipernasalizada. Em decorrência dessa malformação, a pessoa com FLP tem comprometida a inteligibilidade da fala, podendo apresentar problemas de audição, em alguns casos, a fala da criança ou adulto fica difícil de compreender (Graciano; Travano Bachea, 2007; Silva; Gil, 2022).

Devido à complexidade da malformação, o tratamento das FLP é longo e varia de acordo com o tipo de fissura e o acompanhamento posterior as cirurgias; compreende as cirurgias reparadoras da face e intervenções terapêuticas formada por uma equipe multiprofissional. O tratamento cirúrgico deve ser iniciado precocemente a fim de reduzir os prejuízos funcionais, estéticos, emocionais e sociais. As cirurgias reparadoras ou de fechamento do lábio e palato, quando executadas precocemente, melhoram o prognóstico

para a fala, voz e audição. Assim, a criança quando nasce com uma FLP, inicia as cirurgias reparadoras a partir do 3º mês de vida, quando é submetida à cirurgia do fechamento do lábio, dos seis aos 12 meses o fechamento do palato e, assim, continuamente, podendo o tratamento como um todo, chegar a vida adulta (Silva, 2002; Silva; Gil, 2022)

Um dos principais hospitais no Brasil, para o tratamento e acompanhamento das FLP, é o Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais (HRAC-USP), localizado na cidade de Bauru, interior do estado de São Paulo, é uma instituição pública mantida com recursos da Universidade de São Paulo (USP), Sistema Único de Saúde (SUS) e de convênios. Fundado em 1967, é pioneiro no atendimento multiprofissional e no processo de reabilitação integral e tratamento humanizado para pessoas com anomalias craniofaciais congênitas, especialmente, as Fissuras Lábio Palatinas (Rodella; Romagnoli, 2016).

O Hospital teve a preocupação com o tratamento humanizado, promovendo a interação social dos pacientes e, desde 1974, iniciou um trabalho de recreação oferecendo atividades educativas de: Orientação Escolar, Educação Artística, Educação e Saúde, Moral e Cívica e Recreação, para as crianças a partir dos três anos de idade em espaços construídos especificamente para essa finalidade (Moraes, 2009). Nessa época, os pacientes permaneciam internados por mais tempo, em muitos casos, com a finalidade de melhorar a condição geral de saúde a fim de submeter às cirurgias e acompanhar sua evolução. No decorrer do tempo, mudanças ocorreram no Hospital e o paciente passou a se internar apenas no dia da cirurgia e a receber alta médica/hospitalar logo após a liberação médica.

As crianças ou adolescentes que apresentam alguma dificuldade de aprendizagem de origem pedagógica, por exemplo, a família e a escola recebem as devidas orientações. Nos casos de comprometimento do sistema nervoso central a equipe de profissionais formada por Médico, Fonoaudiólogo, Psicólogo, Terapeuta Ocupacional, concluem o diagnóstico e realizam o devido encaminhamento e procedimento para intervenção. Nesses casos, os pacientes residentes em Bauru, onde se localiza o Hospital, recebem o atendimento no próprio hospital. Portanto, de acordo com a profissional e psicopedagoga, não existe uma classe com atendimento pedagógico no HRAC-USP, devido à grande rotatividade e, atualmente, a permanência restrita dos pacientes no Hospital (Moraes, 2009).

Devido a característica, essencialmente assistencial, do Hospital (HRAC-USP) e, apesar de trabalhar com equipes multiprofissionais, a ênfase do Hospital são nos atendimentos primários e cirúrgicos: cirurgias reparadoras da face, tratamentos na área de odontologia, ortodontia, e atendimentos de fonoaudiologia, psicologia e assistência social, portanto, algumas informações relativas a escolarização (idade de entrada na escola, defasagem escolar e evasão escolar), não foram encontradas dessa maneira, ou quando existiam, eram de forma insuficiente. Sendo necessário as pesquisadoras fazerem uma estimativa sobre o indicador defasagem escolar,

de acordo com exemplo situado na seção resultados e discussão.

Com base no seu histórico, o HRAC mantém referência em nível nacional e internacional no estudo e pesquisa em diversas especialidades médicas, se tornando centro e fonte de pesquisa para estudiosos de diversas áreas e de várias partes do país. Assim, escolheu-se o referido hospital para caracterizar uma parte da população de crianças com FLP do estado de São Paulo, ainda que a Pedagogia Hospitalar seja uma área específica da educação, por meio da qual são elaborados recursos diversos afim de incentivar os alunos internados a superarem as dificuldades escolares (Araújo; Mendes; Silva, 2023).

O objetivo desse levantamento foi analisar o perfil da população infantil com FLP, do estado de São Paulo, pretendeu-se ainda, investigar dados demográficos, clínicos e histórico escolar desse grupo de crianças e adolescente.

2 Material e Métodos

Utilizou-se a pesquisa documental, por amostragem de prontuários clínicos de uma população específica, sendo este tipo de investigação considerada indispensável para se iniciar uma pesquisa, em que os dados são obtidos provenientes de documentos a fim de conseguir informações e compreender um fenômeno (Lima Junior *et al.*, 2021). Para Paula, Zeferino e Oliveira (2021), trata-se de uma pesquisa de campo, descritiva, exploratória, do tipo documental, de abordagem quantitativa.

Visando viabilizar, administrativamente, o levantamento de dados, o Hospital exigiu o acompanhamento da pesquisa por uma supervisora local, para apresentar a pesquisadora ao funcionário responsável pelo setor de informática (prontuários) e providenciar os encaminhamentos internos quando necessários. Dessa forma, encaminhou-se uma solicitação de autorização para acesso a uma planilha com a seleção dos prontuários, dirigida ao funcionário responsável pelo setor de informática do Hospital (Centro de Processamento de Dados). Sendo assim, no primeiro levantamento realizado, por meio eletrônico nas bases de dados do Hospital e com o apoio do profissional do setor de informática, empregou-se a palavra-chave “fissura lábio palatina”, expressão mais frequentemente utilizada pelos profissionais em geral e pela área acadêmica.

2.1 População e tamanho da amostra

Após a conclusão do primeiro levantamento, verificou-se um número expressivo de 3.975 prontuários de crianças com FLP. Nesse universo de prontuários identificados, verificou-se ainda, que havia pacientes com fissura só de lábio, ou só de palato, ou de ambos. Visando a uniformidade da amostra a ser estudada e a redução do número de componentes, utilizou-se o descritor fissura transforame unilateral esquerda (fissura lábio palatina completa) por ser o tipo de fissura mais prevalente dentre estas malformações, resultando assim em 1.625 prontuários de pacientes oriundos de localidades que abrangiam todo o país.

No entanto, escolheu-se trabalhar, com os prontuários dos pacientes residentes no Estado de São Paulo, o mais populoso e mais desenvolvido do país em sistema de saúde. O reexame dos prontuários selecionados permitiu optar por obter a maior distribuição de pacientes por município onde residiam, e selecionar as cidades mais populosas do Estado de São Paulo.

Assim, a pesquisa documental possibilitou, por meio de consulta nos prontuários do Hospital (HRAC-USP), descrever as características pessoais, familiares, clínicas, cirúrgicas e escolares de um grupo de 300 crianças. O tamanho da amostra de 300 prontuários, foi obtido com base em Miot (2011), garantindo a margem de erro de 5 % e desvio padrão de 0,5. Esta é uma amostra considerada representativa da população de 1.625 prontuários, e atende aos critérios de inclusão de participantes da pesquisa por tipo de fissura, faixa etária e localização (Marotti *et al.*, 2008).

Para a coleta de dados nos prontuários das crianças, definiu-se a faixa de idade até 16 anos, extrapolando a idade do ciclo I do Ensino Fundamental de acordo com a Lei 11.274/06 (Brasil, 2006)¹, no intuito de abranger o maior número de crianças em fase de escolarização e, assim, obter mais informações sobre esse período. Portanto, como critério de inclusão estabeleceu-se os prontuários dos pacientes residentes nas cidades mais populosas do estado de São Paulo, nascidos entre os anos de 2000 a 2012 e que receberam, na consulta inicial o diagnóstico de fissura do tipo transforame unilateral esquerda.

2.2 Procedimento de coleta de dados

A pesquisa de levantamento da caracterização de 300 crianças/pacientes cadastradas no HRAC/USP de Bauru, foi realizada no período de abril a dezembro de 2016, após aprovação do projeto intitulado: 'Levantamento da população de criança com fissura lábio palatal na educação infantil', pelo Comitê de Ética em pesquisa do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais - HRAC/USP, sob parecer de número: 1.259.110, e exigiu, como mencionado, que a pesquisa fosse supervisionada por um/a profissional do referido Hospital.

O levantamento teve duas etapas: (1) seleção dos prontuários com o diagnóstico clínico de 'fissura transforame unilateral esquerda' (tipo mais frequente das FLP); resultando em 300 prontuários de pacientes residentes nas 19 cidades mais populosas do Estado de São Paulo. Com esse achado, recebeu-se a orientação para dirigir-se ao setor de arquivo de prontuários no subsolo do Hospital. O chefe da seção de arquivo, passou algumas informações sobre o funcionamento e organização do setor, como horários e a disponibilidade de 20 prontuários para consulta por dia, sendo também disponibilizado um espaço com mesa e cadeira no próprio setor para que a coleta fosse realizada.

¹ Altera a redação dos arts. 29, 30, 32 e 87 da Lei no 9.394, de 20 de dezembro de 1996, que estabelece as diretrizes e bases da educação nacional, dispondo sobre a duração de 9 (nove) anos para o ensino fundamental, com matrícula obrigatória a partir dos 6 (seis) anos de idade.

A coleta foi realizada, em média, entre três e cinco dias por mês, porém não em meses consecutivos, totalizando cerca de 15 dias de coleta e finalizando em, aproximadamente, seis meses. Para o andamento da coleta, no dia anterior a ida ao Hospital, enviava-se um e-mail ao setor de arquivo, para que fossem selecionados os 20 prontuários a serem consultados no dia, os quais ficariam disponíveis na mesa para pesquisa.

Os prontuários eram organizados por ordem numérica de cadastramento dos pacientes e arquivados em grandes e diversas estantes de aço, distribuídas no próprio setor de arquivos. Os prontuários eram confeccionados em forma de pasta, revestidos com capas duras, plastificados e identificados com o nome do paciente e o número de cadastro do Hospital. O interior de cada prontuário era organizado por inúmeras folhas, separadas de acordo com as especialidades clínica/médica, em que cada profissional registrava por escrito, as informações pessoais e familiares dos pacientes/crianças. Assim, procurava-se, por exemplo, as áreas que pudessem conter informações gerais e, especificamente, sobre escolarização da criança, como por exemplo na seção do Serviço Social, da Psicologia, da Fonoaudiologia, entre outras.

O Quadro 1 contém informações sobre a população das 19 cidades do Estado de São Paulo mais populosas e com maior frequência de crianças com fissura transforame unilateral esquerda, residentes nas respectivas cidades.

Quadro 1 - Cidades mais populosas do Estado de São Paulo e quantidade de crianças com FLP por cidade na data da coleta

Nº	Cidade	Qtde	População/IBGE
01	São Paulo	109	11.967. 825 (2015)
02	São José dos Campos	18	688.597 (2015)
03	São Bernardo do Campo	17	816.925 (2015)
04	Santo André	17	707. 613 (2014)
05	Bauru	15	366.992 (2015)
06	Moji das Cruzes	12	424.633 (2014)*
07	Itapetininga	11	157.016 (2015)*
08	Osasco	11	694.844 (2015)*
09	Ribeirão Preto	11	666.323 (2015)*
10	Sorocaba	11	644.919 (2015)*
11	Carapicuíba	11	392. 294 (2015)*
12	Jundiaí	10	401.896 (2015)*
13	Mauá	10	453.286 (2015)*
14	Guarulhos	9	1.324.781 (2015)*
15	Praia Grande	9	299.261 (2015)*
16	Campinas	8	1.164.098 (2015)*
17	Piracicaba	8	391.449 (2015)*
18	Franca	7	342.112 (2015)*
19	São Carlos **	4	246.088 (2017)*
	Total de Prontuários	300	

Fonte: baseado em: *estimativa IBGE: 2014, 2015 e 2017. **Quatro prontuários eram de pacientes inativos, ou seja, pacientes que há mais de cinco não entravam em contato com o Hospital, sendo, portanto, desconsiderados e incluídos 4 prontuários da cidade de São Carlos para totalizar os 300 prontuários.

Conforme descrito no Quadro 1, foram selecionadas as cidades mais populosas do Estado de São Paulo, conseqüentemente, com o maior número de crianças com a fissura classificada como transforame unilateral esquerda, proporcionalmente em cada cidade. As crianças da amostra eram cadastradas no HRAC, tinha entre quatro e 16 anos de idade e tinham endereço ou residiam nas referidas cidades. É importante ressaltar, que esses números não representam o total de crianças nascidas com FLP em cada cidade, uma vez que, nem todas as famílias optaram ou não tiveram acesso ao tratamento no referido Hospital, podendo por isso, significar que o número de crianças com FLP em cada Município seja ainda maior.

Na etapa (2), buscou-se dados sobre histórico escolar da população estudada por meio da identificação dos prontuários das crianças e adolescentes com FLP, com idade entre quatro e 16 anos, matriculadas em alguma série da pré-escola até os anos iniciais do Ensino Fundamental, idade de entrada desses alunos/as na escola, além de outras informações sobre dificuldades escolares.

A fim de melhor obter e organizar as informações pessoais, familiares e de escolarização das crianças, foram construídos três quadros nos quais foram sumarizados os (I) dados biográficos, (II) dados familiares e (III) dados escolares. Os itens nos quadros consistiam basicamente das descrições das características pessoais da criança (idade, sexo, raça), informações relativas a FLP (números de cirurgias, idades das cirurgias), dados familiares (ocupação e escolarização dos pais, parentes com FLP e outros) e dados escolares (defasem escolar, nível de escolarização).

Os indicadores foram organizados e serviram de requisitos orientadores para a coleta dos dados do levantamento nos prontuários. Os dados foram codificados e digitados em planilha do programa do Excel, depois representados com medidas de frequência e porcentagem para os indicadores pertinentes a pesquisa. Verificou-se ainda no prontuário, que o formulário com os dados específicos sobre ‘Aspectos sociais do paciente’ (que tinha informações sobre a escola), não se encontravam em todos os prontuários, sendo encontrado apenas em alguns prontuários.

3 Resultados e Discussão

Fizeram parte da amostra 300 prontuários de crianças com fissura transforame unilateral lado esquerdo, cadastrados no hospital, de ambos os sexos, sendo 184 identificados do sexo masculino e 116 identificados do sexo feminino, na faixa de idade entre quatro e 16 anos, de crianças nascidas entre os anos de 2000 a 2012. A maioria das crianças, total de 294, recebeu identificação como sendo da cor branca, tinham em média realizado de três a quatro cirurgias, sendo estas iniciadas por volta dos três a seis meses de idade e 21% das crianças tinha algum membro da família também com a FLP.

As crianças em geral, pertenciam as famílias de classe econômica considera baixa superior, sendo 174 delas. Quanto

ao nível de escolarização dos pais, prevaleceu o Ensino Médio Completo com 113 deles concluídos e 140 apenas o pai exercia alguma ocupação fora de casa. As informações das características pessoais, familiares e escolares das crianças da amostra, foram organizadas por: situação socioeconômica da família, ocupação e escolarização dos pais. Em relação as crianças, foram distribuídas as informações sobre idade, sexo, raça, incidência das FLP na família, frequência da primeira e última cirurgia e defasagem escolar.

A situação socioeconômica das famílias de crianças com FLP, geralmente são referidas pela literatura. Alguns estudos relacionam as fissuras a fatores ambientais maternos, como consumo de álcool, tabagismo, doenças como febre e má nutrição, porém consideram esses estudos ainda não conclusivos (Krapels *et al.*, 2006). Nessa direção, Graciano (2013) desenvolveu um “instrumental de avaliação socioeconômica” elegendo alguns indicadores para caracterizar as famílias dos pacientes do HRAC de Bauru. Tais indicadores basearam-se em: “situação socioeconômica, número de membros da família, escolaridade, ocupação e habitação” (s/p).

A maioria das famílias, ou seja, 174 (58%) das crianças da amostra, recebeu a classificação socioeconômica de Baixa Superior (BS), concordando com o instrumento de Graciano (2013), que sugere para essa classificação (BS) algumas especificações, como: a família que recebe de dois a nove salários-mínimos, que a residência da família seja própria, alugada ou cedida e as condições de moradia de regular para boa; que os pais ou outros provedores ocupem trabalhos assalariados, entre outros. Essa condição econômica-social, pode sugerir alguma influência ou desvantagem da família em acessar os serviços de saúde, iniciando adequadamente e no tempo certo o tratamento da fissura, uma vez que não existe um hospital, com essa especialidade, em todas as cidades do Estado de São Paulo ou no Brasil. Tal condição familiar, pode refletir, conseqüentemente, no progresso de desenvolvimento pessoal e escolar da criança, sendo também reforçada pela situação de classe sócio econômica baixa inferior, que ficou em segunda posição com 80 famílias.

O segundo indicador familiar, tem relação com a ocupação do pai e/ou da mãe, em que foram considerados, qualquer ocupação ou trabalho realizado por um dos cônjuges fora do lar. No levantamento, identificou-se inúmeras profissões ou funções exercidas por um dos pais. Dentre elas estão diversos trabalhos realizados como autônomos, funcionários públicos, empregados em serviços gerais, entre outros. Foi considerada a informação em que um dos cônjuges exercesse algum trabalho remunerado fora de casa, cuja ocupação, geralmente, era descrita no prontuário.

Portanto, de acordo com o levantamento, constatou-se que o pai é quem mais exerce a função de trabalhador fora do lar, chegando a 140 do total e, conseqüentemente, é quem tem a função de provedor da família. Destaca-se, no entanto, quando somados os resultados dos indicadores: pai e mãe têm ocupação, pai tem ocupação e mãe tem ocupação, que um ou os dois cônjuges estavam trabalhando, em cerca de 86% das

famílias.

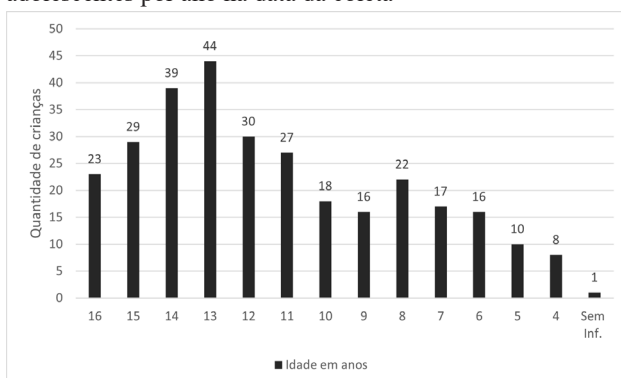
Com relação a escolarização dos pais, levou-se em consideração o nível mais elevado de escolarização de um dos cônjuges. Assim, destacou-se que havia informação sobre escolarização em 86,7% de um dos cônjuges. Havia, pelo menos, o ensino fundamental incompleto para 17,7% deles. Dos cônjuges 54,3% tinham Ensino Médio Completo ou Ensino Superior Incompleto ou Completo.

A distribuição dos dados sobre escolarização dos pais, revelou que 37,7% (113) do pai e/ou da mãe concluíram o Ensino Médio e a segunda maior frequência 17,7% (53) dos pais tinham o Ensino Fundamental incompleto. Apesar de ser os maiores índices quando somados ($37,7 + 17,7 = 55,4\%$) para o indicador escolaridade dos pais, os dados revelaram relativa baixa no nível de escolarização, uma vez que, nem a metade dos pais tinham, por exemplo, o Ensino Médio Completo ou o curso Superior Completo, pois quando somados os 37,7 (EMC) mais 11,3 (SUC), chega-se ao total de 49% dos pais com nível de escolarização considerado bom para, por exemplo, aquisição de trabalhos ou funções com maiores remunerações.

A terceira maior frequência do indicador pai e/ou mãe sem informação (13,3%), o prontuário não informa sobre a escolarização dos pais e a segunda maior frequência (17,7%), os pais têm o Ensino Fundamental incompleto. Pode-se questionar se o nível de escolarização dos pais influenciaria no processo de escolarização e aprendizagem dos seus filhos com FLP, ou seja, dependendo do nível de escolaridade dos pais, estes estariam mais propensos a estimular o progresso ou avanço nos estudos de suas crianças? Estudos mais aprofundados sobre a relação escolaridade dos pais e interferências na vida escolar dos filhos talvez respondessem tais questionamentos.

Os dados biográficos que caracterizaram o perfil das crianças da amostra coletados nos prontuários do HRAC no ano de 2016, foram distribuídos de acordo com: sexo, raça, idade, incidência de FLP na família, frequência da primeira e última cirurgia e informações sobre escolarização. Inicialmente na Figura 1, estão descritos a quantidade de crianças nascidas em cada ano, tomando como referência o ano da coleta (2016).

Figura 1 - Frequência de idades cronológicas das crianças e adolescentes por ano na data da coleta



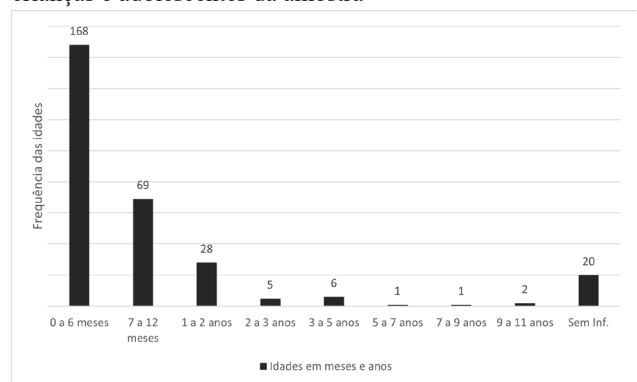
Fonte: dados da pesquisa.

A faixa etária com números máximos de ocorrências foi de 13 anos com 44 ocorrências e 14 anos com 39 ocorrências, totalizando 83 crianças na faixa de idade entre 13 e 14 anos. Em relação ao sexo, houve predomínio do sexo masculino (61,3%), resultado que confirma a prevalência das FLP para o sexo masculino, condizente com os dados encontrados no levantamento bibliográfico (Collett, *et al.*, 2014; Conrad, *et al.*, 2014; Roberts, *et al.*, 2012).

A literatura registra que o sexo feminino é mais afetado pela fissura palatina (isolada) e o sexo masculino pela FLP completa ou transforame unilateral (lado esquerdo) de acordo com as pesquisas de Freitas *et al.* (2012); Gardenal *et al.* (2011); Cymrot *et al.* (2010) e Cerqueira *et al.* (2005).

Na frequência da distribuição por cor das crianças da amostra, houve predomínio das FLP nas pessoas de cor branca totalizando 98% (294) das crianças da amostra. A resposta a esse indicador registrada nos prontuários, era autodeclarada pelo paciente e/ou sua família. A prevalência das FLP pela cor branca também foi referida nas pesquisas sobre as incidências.

Figura 2 - Frequência de idade da primeira cirurgia das crianças e adolescentes da amostra



Fonte: dados da pesquisa.

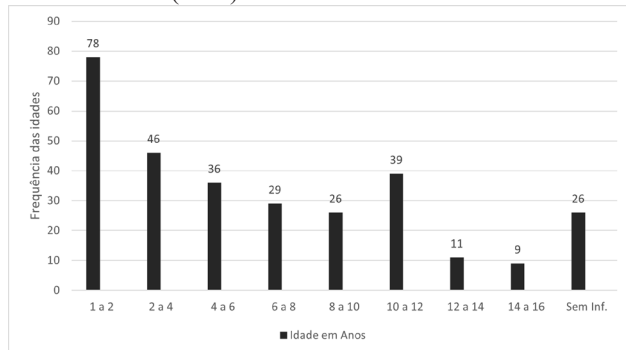
No que se refere as idades da realização das primeiras cirurgias, conforme pode ser observado na Figura 2, a faixa de idade de zero a seis meses apresentou pouco mais da metade (56%) do número de procedimentos da cirurgia de lábio, sendo este o primeiro procedimento cirúrgico realizado de acordo com o HRAC. Esse percentual de 56% de crianças que foram submetidas à cirurgia nas idades entre zero a seis meses, seguiu, muito provavelmente, os critérios estabelecidos pelo Hospital de fazer a primeira intervenção cirúrgica a partir dos três meses de idade (Freitas *et al.*, 2012; HRAC/USP, 2017).

A segunda maior frequência, 23% das ocorrências, para o mesmo procedimento cirúrgico, ocorreram na faixa de idade entre sete e 12 meses. Pode-se conjecturar com esse resultado, que o atraso para o início do tratamento cirúrgico, tenha ocorrido, supostamente, por motivo das famílias: não conseguirem comparecer a um Hospital especializado, por questões de doença da criança, renda familiar insuficiente, grande distância de sua residência para o Hospital ou, ainda, por falta de informação sobre o atendimento mais adequado para assistir a criança em suas necessidades. Com base nesse

contexto de tratamento, pode-se inferir possíveis impactos emocionais e consequências ausências escolares, podendo acarretar prejuízos na escolarização ou no desenvolvimento educacional da criança.

Na Figura 3, foram descritas as idades das crianças quando da realização da última cirurgia no momento da coleta dos dados.

Figura 3 - Frequência de idade da última cirurgia no ano da coleta de dados (2016)



Fonte: dados da pesquisa.

A frequência maior (78 ou 26%) para a realização da última cirurgia, aconteceu por volta de um a dois anos de idade. A afirmação de que se tratava da última cirurgia não significou, entretanto, que se tratava do término do tratamento cirúrgico, apenas esta informação referia-se à idade da última cirurgia, cujo registro constava no prontuário da criança no ano da coleta de dados (2016). Portanto, de acordo com esse dado, poder-se inferir que essa faixa de idade (1 a 2 anos) não garante, necessariamente, a realização das cirurgias primárias, uma vez que depende de vários fatores internos e externos à família, conforme citados anteriormente. Por isso, as primeiras cirurgias, também, podem coincidir com essa mesma faixa de idade.

Quando somadas as maiores frequências das idades (78 + 46), atinge-se um total de 124 ou 41,3% da amostra, que tinha realizado a última cirurgia entre um e quatro anos de idade, até o momento da coleta. Esta faixa de idade (1 a 4 anos), seria a fase em que, teoricamente, a criança estaria ingressando na creche ou na pré-escola, de acordo com a Lei brasileira nº 13.306/162, que fixou a idade máxima de cinco anos para Educação Infantil. Grande parte dessas crianças foram (ou são) submetidas as cirurgias na faixa de idade de três meses a quatro anos de idade, fase em que a família se organiza na preparação para encaminhar a criança para a escola.

Sendo assim, as cirurgias ocorrendo nessa faixa de idade, poderiam, de alguma maneira, interferir no processo de socialização da criança e, consequentemente escolarização, uma vez que essa etapa do tratamento, pode requerer longos períodos de ausência da escola, podendo interferir no ritmo de

2 Lei 13.306 de 4 julho de 2016 que alterou a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 - Estatuto da Criança e do Adolescente, a fim de fixar em cinco anos a idade máxima para o atendimento na educação infantil. Fonte: <https://presrepublica.jusbrasil.com.br/legislacao/357579698/lei-13306-16>

aprendizagem da criança, bem como gerar, em alguns casos, frequentes readaptações ao convívio escolar (Buffa, 2009).

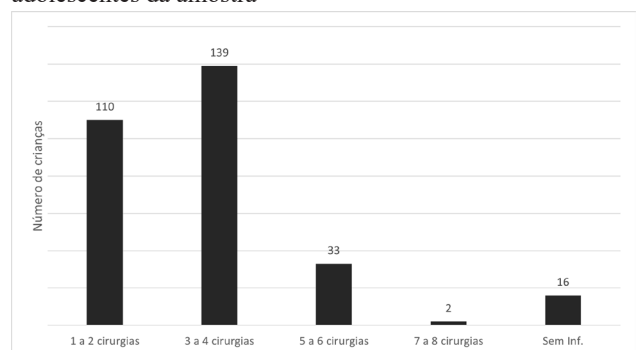
Ainda de acordo com a Figura 3, constatou-se que a terceira maior frequência (13%), foi para as idades de 10 a 12 anos para realização da última cirurgia. Esse dado, também pode alertar para as possíveis interferências na vida escolar da criança, pois estas crianças serão retiradas da escola para realização das cirurgias, em função disso, muitas vezes, a criança pode precisar se ausentar da escola para cumprir as etapas do tratamento. Essa ausência, quando mais prolongada, devido principalmente as cirurgias, poderá comprometer o aprendizado da criança e suas interações com seus colegas (Buffa, 2009).

De acordo com os objetivos das classes hospitalares, o paciente com FLP poderia ser um exemplo de candidato a esse serviço pedagógico, em função das frequentes e, algumas vezes, demorada permanência no Hospital, além do impacto da fissura transforame, mesmo reparada, na fala e audição dessa população.

A quantidade necessária de cirurgias a que cada criança será submetida, irá depender do tipo e gravidade da fissura, das consequências das cirurgias realizadas, dos cuidados pós cirúrgicos e do tratamento extra cirurgia, pois cada tipo de fissura necessitará de um protocolo de procedimento específico para sua correção e reabilitação (Freitas, et al., 2012).

A Figura 4 refere ao número de cirurgias às quais cada criança da amostra foi submetida até o momento da coleta dos dados, por faixa etária, incluindo uma categoria para classificar os prontuários que não dispunham destas informações.

Figura 4 - Número de cirurgias realizadas pelas crianças e adolescentes da amostra



Fonte: dados da pesquisa.

De acordo com a Figura 4, cerca de 46,3% (139) das crianças realizaram de três a quatro cirurgias. Considerando a faixa de idade entre quatro e 16 anos, podemos supor que essas crianças foram submetidas a um número significativo de procedimentos cirúrgicos para suas idades, coincidindo assim, com o início de sua escolarização.

A ocorrência de mais casos de fissura na família é considerada um indicador importante para estimar a frequência de casos da malformação. De forma que a presença das FLP nos demais membros da família é citada pelos estudiosos da malformação, confirmando um fator hereditário para as

fissuras (Freitas, et al., 2012).

O levantamento da amostra, demonstrou o significativo número do familiar (157), que não tinha conhecimento sobre a presença da fissura em outro membro da família (52,3%), existindo ainda um percentual de 9,0% (27), que não continha nos prontuários nenhuma informação, totalizando 61,3% dos prontuários sem qualquer comprovação desse fator hereditário presente na família da amostra.

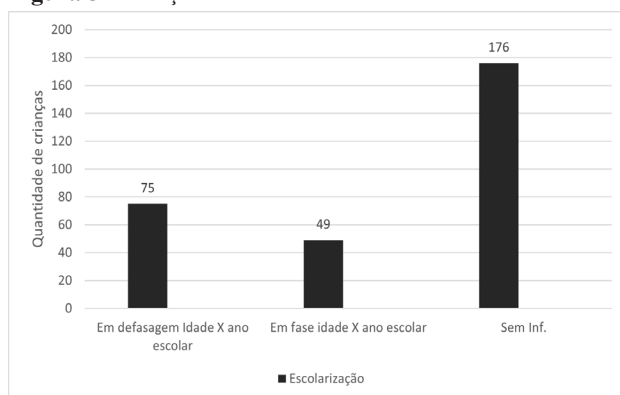
Contudo, se considerar 21% de familiar com fissura, mais 5,3% de parente distante também com FLP, chega-se ao percentual de 26,3% de algum membro da família com a malformação. Geralmente, o parente considerado próximo eram os pais, irmãos, tios e avós e os parentes considerados distantes eram os primos/as, tio/a, avó/ô e bisavó/ô. Entretanto, em muitos prontuários, não constavam especificado o tipo de malformação do parente ou o seu real grau de parentesco com as crianças da amostra.

Esse dado pode ser importante, necessitando de mais estudos nesse sentido, a fim de constatar se o fato de ter mais de um membro na família com FLP, influenciaria de forma positiva (ou não) para maior aceitação familiar e social e, conseqüentemente, favorecer as experiências de vida e o processo de escolarização da criança.

Em relação as informações sobre escolarização das crianças e adolescentes da amostra, alguns dados escolares pressupunham-se que não seriam encontrados. Pois no decorrer da coleta observou-se que na maioria dos prontuários não constavam as principais informações sobre escolarização, como por exemplo os indicadores tipo de escola: pública ou particular; alfabetização e evasão escolar.

Portanto, dos 300 prontuários, 176 (58,7%) não continham informação sobre nível de escolarização das crianças. Dos 124 (41,3%) prontuários que continham alguma informação ou citavam o nível de escolarização da criança, foi possível estimar a defasagem existente entre idade série/ano, por exemplo. Alguns itens dos quadros, elaborados inicialmente, foram desprezados para posterior análise, pois as informações do item referido, não eram encontradas ou considerou-se que as informações contidas eram insignificantes para o objetivo do estudo naquele momento.

Figura 5 - Relação idade X ano escolar



Fonte: dados da pesquisa.

Foram encontradas informações sobre a defasagem idade cronológica/nível de escolarização para 124 de 300 prontuários, ou seja, 41,3% dos prontuários. Porém, com a hipótese inicialmente levantada, de que provavelmente, o número de informações presentes nos prontuários sobre idade/ano escolar em fase certa e/ou defasagem idade/ano escolar, seriam insuficientes, conforme ficou comprovado pelos dados do levantamento e ilustrados na Figura 5.

Dos 300 prontuários, 176 (58,7%) não continham qualquer informação sobre escolarização e, em especial, sobre equivalência idade/ano escolar, por isso, considerou-se escasso e insuficiente o registro sobre escolarização das crianças nos prontuários e, em especial, sobre defasagem idade/ano escolar, uma vez que, a maioria dos prontuários não constava de tais dados. Da mesma forma, algumas informações, especificamente no que se refere, ao tempo de entrada na escola e o nível de escolarização, foram imprecisas ou inexistentes, pois tais informações não constavam em todos os prontuários.

Alguma informação nesse sentido, quando encontradas, geralmente eram feitas na ficha da Assistência Social, quando do atendimento da criança e sua família. Entretanto, dos 10 prontuários de crianças residentes na cidade de Bauru, selecionados para coleta, seis tinham algum registro sobre comportamento ou aproveitamento da criança com FLP na escola, além de outras informações sobre a escolarização.

As informações sobre a escolarização dessas crianças, eram geralmente registradas e assinadas pelo/a profissional da Assistência Social em formulário próprio. Por exemplo, foram constatadas as informações sobre escolarização, no item 2.3 do formulário que referia a 'Aspectos Sociais do Paciente', tendo na letra A) o item sobre 'Escola', e na letra B) o item sobre 'Relacionamento escolar', nos quais existiam um espaço destinado para que o profissional responsável registrasse suas observações. Dessa forma, foram encontrados em seis prontuários de Bauru, nesses referidos formulários, anotações sobre alguma experiência de escolarização de crianças com FLP, descritos pelo profissional assistente social, quando em atendimento a criança ou sua família.

Essas experiências vividas pelas crianças com FLP nas escolas e registradas, quando da escuta dos seus responsáveis, em geral suas mães, foram descritas como situações que evidenciaram preconceitos e reações depreciativas, para com a criança, a exemplo de xingamentos e apelidos. Contudo, outras situações também foram descritas como: 'bom desempenho' e a 'boa interação social' dessas crianças nas escolas.

Essas situações, referidas pelos profissionais sobre as crianças e suas experiências nas escolas em Bauru, revelaram um quadro ainda existente de preconceito e discriminação para com as crianças com a malformação facial não só na escola, mas também na sociedade. No entanto, é preciso lembrar que, apesar da limitação de informações sobre escolarização e aspectos sociais da criança com FLP nos prontuários, esses contextos de discriminação e preconceitos são referidos na literatura, porém devem ser mais profundamente analisados, para subsidiar a formação e prática de professores com

o objetivo de oferecer apoio educacional necessário e adequadamente, afim de dirimir os impactos e desafios enfrentados pelos/as alunos/as com FLP.

4 Conclusão

O levantamento realizado nos 300 prontuários de crianças com FLP, matriculados no HRAC, permitiu encontrar informações que possibilitaram a construção da caracterização das crianças e adolescentes com FLP e suas famílias, especialmente no que diz respeito aos dados biográficos e familiares.

Com relação às condições socioeconômicas das famílias das crianças da amostra, a pesquisa revelou que um pouco mais da metade dos pais tinha o Ensino Médio completo, Ensino Superior completo ou Ensino Superior incompleto, possibilitando que ambos os pais ou um deles exercessem alguma ocupação fora do lar, permitindo, assim, que a maioria dos pais (86%) tivessem alguma ocupação remunerada e pudessem alcançar ordenados de até nove salários-mínimos.

No entanto, os dados do levantamento, sugeriram que a situação econômica das famílias de crianças com FLP se aproximasse das classes economicamente mais baixa, tal condição pode refletir ou implicar na saúde geral, reabilitação e bem-estar dessa população, uma vez que o acesso as assistências necessárias e atendimentos primários, como por exemplo as cirurgias, poderão atrasar, trazendo prejuízos para a reabilitação estético funcional da região facial, gerando nessas crianças, algumas sequelas como face assimétrica (nariz achatado e crescimento exagerado da mandíbula) e voz nasalizada. Tais condições poderão acarretar atraso na entrada da criança na escola ou também trazer prejuízos para a escolarização.

Quanto ao sexo das crianças, prevaleceu o masculino, comprovando a prevalência das FLP para este sexo, de acordo com os estudos publicados. Da mesma forma, prevaleceu a maior incidência pela cor branca. Os dados sobre idade de entrada na escola e/ou nível de escolaridade das crianças da amostra, sabia-se que tais informações poderiam não constar nos prontuários, devido ao caráter assistencial e não educacional do referido Hospital (HRAC). Apesar das ausências, em todos os prontuários, dessa informação específica, o levantamento dos dados contribuiu para aquisição de informações atualizadas sobre as crianças com FLP, seu tratamento, sua localização e condições socioeconômica e de escolarização de seus pais. Dessa forma, obteve-se a caracterização de uma amostra de 300 crianças na faixa de idade de quatro a 16 anos e suas famílias, residentes ou oriundas das 19 cidades mais populosas do estado de São Paulo.

Em relação ao tratamento cirúrgico, destaca-se as idades (três meses a 16 anos) com que as crianças foram submetidas as intervenções cirúrgicas necessárias. É importante considerar essa faixa de idade, pois coincide com a fase de escolarização da criança, ou seja, faixa etária que compreende o período da pré-escola ao Ensino Fundamental. Nesse sentido, os afastamentos para cirurgias e outros procedimentos

terapêuticos são inevitáveis, uma vez que as interrupções para tratamento cirúrgico, mesmo que momentâneas, poderão colocar a criança com FLP, mais propensa a enfrentar dificuldades na escola ou atrasos na aprendizagem do que seus colegas de classe, que não precisaram se ausentar da escola por esse motivo. Tal fato, pode ser considerado uma das principais razões para o abandono da escola.

Por fim, evidenciou-se que os dados de escolarização dessa população, não foram encontrados na maioria dos prontuários analisados, compreendendo algumas lacunas sobre essas informações. Portanto, há a necessidade de se investigar os dados escolares dessa população, para melhor caracterização do histórico escolar, definição de metas de reabilitação, atendimento na área educacional, formação de professor e reconhecer a necessidade de se discutir e introduzir na pauta das políticas educacionais a temática sobre a escolarização de pessoas com fissura lábio palatina.

Referências

- ARAÚJO, A. S.; MENDES, A. A. P.; SILVA, G. T. F. Educação em ambiente hospitalar: a prática pedagógica mediada por atendimento especializado. *Rev. Ens. Educ. Ciênc. Hum.*, v. 24, n. 1, p. 133-139, 2023. doi: 10.17921/2447-8733.2023v24n1p133-139.
- BUFFA, M. J. M. B. *A inclusão da criança com fissura labiopalatina no ensino regular: uma visão do professor de classe comum*. Bauru: USP, Bauru, 2009.
- CERQUEIRA, M. N. *et al.* Ocorrência de fissuras labiopalatais na cidade de São José dos Campos-SP. *Rev. Bras. Epidemiol.*, v. 8, n. 2, p. 161-166, 2005.
- COLLETT, B. R. *et al.* Academic achievement in children with oral clefts vers unaffected siblings. *J. Pediatr. Psychol.*, v. 39, n. 7, p. 743-751, 2014. doi:10.1093/jpepsy/jsu049.
- CONRAD, A. L. *et al.* Reading in subjects with an oral cleft: speech, hearing and neuropsychological skills. *Neuropsychology*, v. 28, n. 3, p. 415-422, 2014. doi: 10.1037/neu0000024.
- CYMROT, M. *et al.* Prevalência dos tipos de fissura em pacientes com fissuras labiopalatinas atendidos em um Hospital Pediátrico do Nordeste brasileiro. *Rev. Bras. Cir. Plást.*, v. 25, n. 4, p. 648-651, 2010. doi: <https://doi.org/10.1590/S1983-51752010000400015>.
- FREITAS, J. A. S. *et al.* Rehabilitative treatment of cleft lip and palate experience of the Hospital of Rehabilitation of Craniofacial Anomalies/USP- Part 1: overall aspects. *J. Appl. Oral Sci.*, v. 12, p. 9-15, 2012. doi: <https://doi.org/10.1590/S1678-77572012000100003>.
- GARDENAL, M. *et al.* Prevalência das fissuras orofaciais diagnosticadas em um serviço de referência em casos residentes no Estado de Mato Grosso do Sul. *Arq. Int. Otorrinolaringol.*, v. 15, n. 2, p. 133-141, 2011. doi: <https://doi.org/10.1590/S1809-48722011000200003>.
- GRACIANO, M. I. G. *Estudo socioeconômico: um instrumento técnico-operativo*. Bauru: Universidade de São Paulo, 2013.

GRACIANO, M. I. G.; TAVANO, L. D. A.; BACHEGA, M. I. Aspectos psicossociais da reabilitação. In: TRINDADE, I.E.K.; SILVA FILHO, O.G. *Fissuras labiopalatinas: uma abordagem interdisciplinar*. Santos: Santos; 2007. p. 311-333.

LIMA JUNIOR, E. B. *et al.* *Análise documental como recurso metodológico na pesquisa qualitativa*. Cadernos da Fucamp, v. 20, n. 44, p. 36-51/2021. Disponível em: <https://revistas.fucamp.edu.br/index.php/cadernos/article/view/2356>. Acesso em: 19 ago. 2024.

KRAPELS, I. P. C. *et al.* Periconceptional health and lifestyle factors of both parents affect the risk of live-born children with orofacial clefts. *Birth Defects Research (Part A): Clin. Mol. Teratol.* v. 76, n. 8, p. 613-620, 2006. doi: 10.1002/bdra.20285.

MAROTTI, J. *et al.* Amostragem em pesquisa clínica: tamanho da amostra. *Rev. Odontol. Univ. Cidade São Paulo*, v.20, n.2, p.186-194, 2008.

MIOT, E. A. Tamanho da amostra em estudos clínicos

experimentais. *J. Vasc. Bras.* v. 10, n. 4, 2011.

MORAES, M. C. A. F. As atividades expressivas e recreativas em crianças com fissura labiopalatina hospitalizadas: visão dos familiares. *Rev. Bras. Ed. Esp.*, v. 15, n. 3, p. 453-470, 2009.

PAULA, C. M.; ZEFERINO M. G. M.; OLIVEIRA, I. S. B. Cirurgia cardíaca: perfil de pacientes atendidos em um hospital geral. *Recien - v.11, n.36, p.185-193, 2021.* doi: 10.24276/rrecien2021.11.36.185-193.

RODELLA, T.; ROMANGNOLLI, M. Universidade de São Paulo. Hospital de Anomalias Craniofaciais. *Relatório anual de atividades 2016*. Disponível em: http://hrac.usp.br/wp-content/uploads/2017/04/relatorio_hrac_2016.pdf. Acesso em: 25 jan. 2024.

SILVA, G. G.; GIL, M. S. C. A. Produção acadêmica sobre escolarização da criança com fissura lábio palatina. *Rev. Educ. Esp.*, v. 35, 2022. doi: 10.5902/1984686X48476.