

Maria Irene Bachega

***INDICADORES PSICOSSOCIAIS E
REPERCUSSÕES NA QUALIDADE DE VIDA
DE ADOLESCENTES COM FISSURA
LABIOPALATAL***

*Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação
em Pediatria, Área de Concentração em Pediatria
da Faculdade de Medicina de Botucatu – UNESP
para obtenção do título de Doutor.*

Orientadora: Profa. Dra. Tamara Beres Lederer Goldberg

*Botucatu
2002*

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA SEÇÃO DE AQUIS. E TRAT. DA INFORMAÇÃO
DIVISÃO TÉCNICA DE BIBLIOTECA E DOCUMENTAÇÃO - CAMPUS DE BOTUCATU - UNESP
BIBLIOTECÁRIA RESPONSÁVEL: ELZA NUMATA

Bachega, Maria Irene

Indicadores psicossociais e repercussões na qualidade de vida de
adolescentes com fissura labiopalatal / Maria Irene Bachega. – 2002.

Tese (doutorado) – Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade
Estadual Paulista, 2002.

Orientadora: Tamara Beres Lederer Goldberg

1. Fissura labiopalatal

CDD 616.31

Palavras-chave: Adolescentes; Qualidade de vida; Fissura labiopalatal;
Indicadores psicossociais

Dedicatória

*Aos meus pais Pedro e Diria
Pelos ideais que me legaram,
para que fossem transformados...
Modelo de vida...
Presentes nos momentos da
minha trajetória pessoal e profissional.*

Agradecimentos Especiais

*A Deus, que acompanha meus passos...
Pela força e coragem que me renovam
todos os dias...*

*Ao João Carlos,
companheiro com quem sonho.
Por compartilhar comigo amor,
carinho, compreensão e paciência,
transmitindo sempre nas horas
difíceis a força para continuar.*

*Ao João Pedro,
amor absoluto presente diariamente,
dando sentido a minha vida,
preenchendo-a com alegria e esperança...*

*À Profa. Dra. Tâmara Beres Lederer Goldberg,
exemplo profissional...
Sempre presente e atuante, transmitindo
seus conhecimentos e experiências...
Minha profunda gratidão por ser sua orientada.*

*Ao Prof. Dr. José Alberto de Souza Freitas (Tio Gastão),
por incentivar a minha
transformação profissional, graças
ao conhecimento científico...
E, diariamente proporcionar a oportunidade de buscar e
partilhar Paz e Bem.*

*Aos adolescentes e seus pais,
por acreditarem...
A todos, o meu reconhecimento
por tornarem possível meu
crescimento pessoal e profissional.*

Agradecimientos

*Aos Professores do Programa de Pós-Graduação em Pediatria,
pelos ensinamentos.*

*À Profa. Dra. Ercília Maria Carone Trezza,
Profa. Dra. Margarethe Aparecida Santini de Almeida,
Profa. Dra. Lilian D´Aquino Tavano,
Participantes da banca examinadora na
Prova de Qualificação, pelas
valiosas sugestões.*

*Ao Prof. Dr. José Roberto Lauris,
pelas sugestões na análise estatística.*

*Ao Prof. Dr. Paulo Roberto Curi,
pela análise estatística e correção das tabelas.*

*À Rosangela Pereira Martins,
Ronise Frediani Motta,
Rosa Maria Bicarato Gonçalves,
pela amizade, compreensão e motivação...
Por me incentivarem a continuar a busca dos
meus ideais profissionais.*

*À Mara Silvia Lyra Campos,
Helen Maria Silva Santos,
pela dedicação, eficiência e carinho
na digitação e diagramação deste trabalho,
tornando possível sua conclusão.*

*À seção de Pós-Graduação da UNESP –
Campus Botucatu,
Vera Lucia Aparecida Mengue,
Regina Célia Spadim,
Nathanael Pinheiro Salles,
pela eficiência e atenção.*

*À Unidade de Ensino e Pesquisa
do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais,
Ana Aparecida Gomes Grigolli,
Denise Aparecida Giachetti,
Rosemeire Aparecida Gimenez Botelho,
Sandra Passeri Bin Pinheiro, Janice Lopes Caccere,
Ana Regina Carvalho de Ângelo,
Polyana Lima Martins, Edson Ellaro,
a todos pelo acolhimento e auxílio prestado.*

*Aos funcionários do “Centrinho”,
em especial, às equipes:
Arquivo de Prontuário, Central de Agendamento,
Comunicação e CPD
pela boa vontade, prontidão e importante colaboração
na viabilidade deste estudo.*

*À Ineida Maria Bachega Lopes,
André Luiz Damião Lopes,
Pedro Antonio Bachega Lopes,
pela compreensão e pelo apoio
nos momentos de incerteza.*

*À Francieli Maria Bachega e
Luiz Carlos Barravieira Jr.
Mesmo distantes, transmitiram palavras de incentivo.*

*Às Amigas
Sandra Thomé, Wilza Carla Spiri
Mariza Feniman, Maria Cecília Muniz Pimentel,
pela disponibilidade e sugestões enriquecedoras.*

*Às bibliotecárias
Elza Numata, Rosemary Cristina da Silva,
do Campus de Botucatu - UNESP,
pela composição da Ficha Catalográfica e
Revisão de Referências Bibliográficas.*

*Aos funcionários do Departamento de Pediatria
do Campus de Botucatu – UNESP,
Fabiano Luiz Michelin,
Adriana Fátima Bazzo Tavares,
Paulo César Lopes,
Maria Carmo Silva Oliveira,
pelas informações e auxílios prestados.*

À Gisele Dalben, pela versão em inglês do resumo.

À Jornalista Elaine de Souza, pela revisão do português.

*A todos que participaram, direta ou indiretamente,
deste trabalho, meus sinceros agradecimentos.*

Epígrafe

*“Não há desafio que define quem somos
nem o que somos capazes de ser, mas
enfrentamos esse desafio: podemos incendiar as
ruínas ou construir, através delas,
passo a passo, um caminho que nos leve à
liberdade”*

Richard Bach

Sumário

3.2 – Instrumento de medida	69
3.2.1.- Antecedentes	70
3.2.2 – Variáveis relativas ao perfil psicossocial relacionadas com a qualidade de vida dos adolescentes	71
3.3 – Coleta de dados	73
3.4 – Método estatístico	74
4 - RESULTADOS	76
4.1 – Caracterização dos componentes dos grupos com fissura (G1) e sem fissura (G2) labiopalatal	77
4.2 – Caracterização das variáveis relativas ao perfil psicossocial	86
5 - DISCUSSÃO	127
6 - CONCLUSÕES	155
7 - CONSIDERAÇÕES	162
8 - REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	164
ABSTRACT	
ANEXOS	

*Lista de Figuras, Tabelas,
Quadros e Anexos*

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1 -	1A a 1C – Representação do lábio superior, rebordo alveolar e palato	47
FIGURA 2 -	Fissura pré-forame incisivo unilateral completa	49
FIGURA 3 -	Fissura pré-forame incisivo unilateral incompleta	49
FIGURA 4 -	Fissura pré-forame incisivo bilateral completa	50
FIGURA 5 -	Fissura pré-forame incisivo bilateral incompleta	50
FIGURA 6 -	Fissura mediana completa	51
FIGURA 7 -	Fissura mediana incompleta.....	51
FIGURA 8 -	Fissura transforame incisivo unilateral	52
FIGURA 9 -	Fissura transforame incisivo bilateral	52
FIGURA 10 -	Fissura pós-forame incisivo completa	53
FIGURA 11 -	Fissura pós-forame incisivo incompleta	53
FIGURA 12 -	Combinação de fissuras, envolvendo transversa parcial e fissura forame à esquerda e oblíqua completa à direita	54
FIGURA 13 -	Fissura transversa direita (macrostomia)	54

LISTA DE TABELAS

TABELA 1 -	Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2) labiopalatal distribuídos segundo o sexo.....	78
TABELA 2 -	Adolescentes com fissura (G1) labiopalatal distribuído segundo a classificação para as fissuras labiopalatais.....	79
TABELA 3 -	Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2) labiopalatal segundo sua condição cirúrgica na ocasião da matrícula	79
TABELA 4 -	Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2) labiopalatal segundo classificação sócio-econômica.....	80
TABELA 5 -	Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2) labiopalatal distribuídos segundo a faixa etária e sexo.....	81
TABELA 6 -	Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2) labiopalatal segundo naturalidade no município de Bauru	82
TABELA 7 -	Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2) labiopalatal não nascidos no município de Bauru segundo tempo em anos de residência neste município...	83
TABELA 8 -	Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2) labiopalatal segundo freqüência ou não na escola.....	84
TABELA 9 -	Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2) labiopalatal segundo momento de abandono escolar.....	84

TABELA 10 - Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2)	
labiopalatal segundo série escolar freqüentada.....	85
TABELA 11 - Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2)	
labiopalatal distribuídos segundo o período de freqüência escolar	86
TABELA 12 - Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2)	
labiopalatal segundo avaliação do conhecimento sobre esta malformação.....	87
TABELA 13 - Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2)	
labiopalatal segundo fontes de obtenção de informação sobre esta malformação.....	88
TABELA 14 - Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2)	
labiopalatal segundo reconhecimento de um portador desta malformação	89
TABELA 15 - Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2)	
labiopalatal segundo respostas fornecidas de como reconhecem um portador desta malformação	90
TABELA 16 - Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2)	
labiopalatal segundo a prática religiosa.....	91
TABELA 17 - Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2)	
labiopalatal segundo sua prática religiosa	91
TABELA 18 - Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2)	
labiopalatal segundo o trabalho	92

TABELA 19 - Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2) labiopalatal que não estão trabalhando segundo inserção anterior no mercado de trabalho	93
TABELA 20 - Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2) labiopalatal segundo a idade em anos no momento de entrada no mercado de trabalho	93
TABELA 21 - Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2) labiopalatal segundo a remuneração mensal em salários mínimos	94
TABELA 22 - Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2) labiopalatal segundo composição familiar e co-habitação	95
TABELA 23 - Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2) labiopalatal segundo número de pessoas que co-habitam, incluindo o adolescente	96
TABELA 24 - Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2) labiopalatal segundo o indivíduo considerado chefe da família	97
TABELA 25 - Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2) labiopalatal segundo relacionamento familiar	98
TABELA 26 - Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2) labiopalatal segundo situação conjugal dos pais	99

TABELA 27 - Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2) labiopalatal distribuídos segundo situação de trabalho do pai	100
TABELA 28 - Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2) labiopalatal distribuídos segundo situação de trabalho da mãe	101
TABELA 29 - Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2) labiopalatal segundo o grau de escolaridade paterno	102
TABELA 30 - Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2) labiopalatal segundo o grau de escolaridade materno	103
TABELA 31 - Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2) labiopalatal segundo possibilidade de conversa com o pai	104
TABELA 32 - Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2) labiopalatal segundo possibilidade de conversa com a mãe	105
TABELA 33 - Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2) labiopalatal segundo acolhimento no meio familiar	106
TABELA 34 - Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2) labiopalatal segundo suas amizades	107
TABELA 35 - Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2) labiopalatal segundo atividades que desenvolvem com amigos(as) e extra escolares	109

TABELA 36 - Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2)	
labiopalatal segundo sentimentos e emoções.....	110
TABELA 37 - Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2)	
labiopalatal segundo com quem expressa	
preferencialmente seus sentimento e emoções	111
TABELA 38 - Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2)	
labiopalatal segundo como se apresenta e revela para	
as pessoas	113
TABELA 39 - Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2)	
labiopalatal segundo sua auto-imagem	114
TABELA 40 - Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2)	
labiopalatal segundo situações que provocam raiva	116
TABELA 41 - Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2)	
labiopalatal segundo expressam a raiva	117
TABELA 42 - Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2)	
labiopalatal segundo o uso de drogas lícitas e jogos	118
TABELA 43 - Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2)	
labiopalatal segundo conhecimento sobre atividade	
sexual	119
TABELA 44 - Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2)	
labiopalatal segundo atividade sexual	120
TABELA 45 - Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2)	
labiopalatal segundo a idade da primeira relação sexual..	121

TABELA 46 - Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2)	
labiopalatal segundo parceiro da primeira relação sexual.	122
TABELA 47 - Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2)	
labiopalatal com atividade sexual segundo a utilização	
de métodos contraceptivos	123
TABELA 48 - Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2)	
labiopalatal segundo sentimentos após primeira relação	
sexual	124
TABELA 49 - Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2)	
labiopalatal segundo a necessidade de correção da	
cirurgia secundária, fonoterapia e odontologia	125
TABELA 50 - Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2)	
labiopalatal segundo planos para o futuro	126

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1 - Classificação de Spina, modificada e adotada
pelo HRAC.....46

LISTA DE ANEXOS

- ANEXO 1 - Etapas e condutas terapêuticas HRAC-USP-Funcraf
- ANEXO 2 - Aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa
HRAC-USP
- ANEXO 3 - Aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa
UNESP-Botucatu
- ANEXO 4 - Classificação socioeconômica
- ANEXO 5 - Termo de consentimento livre e esclarecido
- ANEXO 6 - Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais
HRAC-USP-Bauru
- ANEXO 7 - Questionário
- ANEXO 8 - Instrumental de classificação socioeconômica

Resumo

RESUMO

O termo qualidade de vida tem sido utilizado por todos os profissionais que lidam com o bem-estar das pessoas, estando freqüentemente associado a indicadores psicossociais. Este trabalho teve por objetivo identificar, descrever e avaliar a qualidade de vida verbalizada e percebida por adolescentes portadores de fissura labiopalatal e as de um grupo com características sociodemográficas próximas, utilizado como controle, e suas possíveis semelhanças e diferenças quanto à qualidade de vida. A amostra foi constituída por 67 adolescentes portadores de fissura labiopalatal (G1), matriculados no Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo, HRAC-USP, sendo os dados coletados no período de 16 de novembro a 22 de dezembro de 1999; e de 67 adolescentes estudantes sem fissuras (G2), no período entre 22 de agosto a 15 de setembro de 2000. Os grupos tinham representação de ambos os sexos, na faixa etária de 10 a 20 anos incompletos e residentes na cidade de Bauru. Com a intenção de verificar o cotidiano, foi aplicado um questionário de questões estruturadas e algumas questões abertas, enfocando as suas percepções. Apesar do estigma que a deformidade congênita representa, os adolescentes portadores de fissura labiopalatal superaram os limites da deficiência, evento fundamental para que se integrem à sociedade,

apresentando satisfação com a vida que levam, através da auto-realização, saúde e bem-estar.

Palavras-chave: Adolescentes; qualidade de vida; fissura labiopalatal; indicadores psicossociais.

Introdução

1. INTRODUÇÃO

1.1. CONSIDERAÇÕES SOBRE A ADOLESCÊNCIA

A adolescência, segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS, 1977) compreende a faixa etária entre dez anos completos e vinte anos incompletos. O Ministério da Saúde define como adolescente o subgrupo populacional na mesma faixa etária proposta pela OMS, considerando ser o período da vida caracterizado por imenso crescimento e desenvolvimento que se manifesta por transformações anatômicas, fisiológicas, psicológicas e sociais (Brasil, 1996).

De acordo com o Estatuto da Criança e do Adolescente (Lei Federal 8.069/1990), no Artigo 2º lê-se (São Paulo, 1997, p.19):

“Considera-se criança, para efeitos desta lei, a pessoa até doze anos de idade incompletos, e adolescente aquela entre doze e dezoito anos de idade”.

“Parágrafo único, nos casos expressos em lei, aplica-se excepcionalmente este estatuto às pessoas entre dezoito e vinte e um anos de idade”.

A OMS ainda sugere subdividir a adolescência, em virtude das características que lhe são particulares, nas faixas etárias de 10 a 14 anos e de 15 a 19 anos, adolescência propriamente dita (OPAS / OMS, 1989, Brasil, 1996).

Observa-se que essas diferenças quanto aos limites cronológicos são arbitrárias perante todas as modificações que caracterizam esse período da vida e a escolha do critério, utilizado apenas como proposta de padronização, poderia ser reconhecido como psicológica e socialmente não adequado.

Grossman & Cardoso (1997) consideram esses limites, não como números escolhidos ao acaso, mas, como uma das formas de uma sociedade se descrever, de expressar sua visão de mundo e de homem, sendo, sobretudo, uma classificação que é fruto da valorização da aparência externa e não das realizações advindas de cada um.

Reato (2001) mesmo reconhecendo que nesta etapa da vida apenas o critério cronológico não seria o mais relevante, reafirma que o estágio de maturação sexual representaria a evolução desta trajetória, apresentando-a em: adolescência inicial, dos 10 aos 13 anos; adolescência média, dos 14 aos 16 anos; e adolescência final, dos 17 aos 20 anos incompletos.

A porcentagem representada pela população jovem está diminuindo em toda a América Latina (Maddaleno & Ojeda Suarez, 1995, Mello Jorge & Leite, 2001). No Brasil, também, é verificada esta desaceleração, pois, no censo de 1980, os adolescentes representavam, em números absolutos, vinte e sete milhões ou 23% do total de habitantes; em 1991, seu número passa para trinta e quatro milhões, correspondendo a 22,8% da população total. A estimativa de 1997 mostra

que existiam trinta e quatro milhões, setecentos e cinqüenta e cinco mil e quatrocentos e oitenta e sete pessoas na faixa etária de 10 a 19 anos, com leve superioridade do grupo de 10 a 14 anos (51,2%), e das meninas no grupo de 15 a 19 anos (50,2%), de acordo com a Fundação Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 1982, 1991, 1997).

Confirmando esta estimativa, os dados provenientes do censo demográfico de 2000 evidenciam para a faixa etária de 10 a 14 anos um total de dezessete milhões, trezentos e quarenta e oito mil e sessenta e sete pessoas, com uma participação relativa na população total de 10,22% e na faixa de 15 a 19 anos de dezessete milhões, novecentos e trinta e nove mil oitocentos e quinze pessoas com peso relativo a 10,57% (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística 2002).

À medida que a sociedade se torna complexa, isto é, industrializada e permeada por mudanças tecnológicas, sociais e culturais, a duração da adolescência parece ora ter-se prolongado em alguns aspectos ora se reduzido em outros. No Brasil, entre os fatores que reduzem este período, estão a iniciação profissional e a maturidade precoce; os fatores que prolongam a adolescência são: a dependência econômica dos pais e a dificuldade de entrar no mercado de trabalho (Grüspun & Grüspun, 1988). A adolescência é a etapa decisiva de um processo de transição, no qual o jovem procura encontrar seu lugar no espaço social.

Guimarães (1993) caracteriza a adolescência por transformações biológicas e psicossociais. A biológica é evidenciada pelo crescimento físico, pelo estirão da puberdade e pela maturação sexual, levando o indivíduo à capacidade reprodutiva. A psicossocial se manifesta pela própria conquista da identidade, incluindo a identidade sexual e resultando no desprendimento do núcleo familiar. Assim, percebe-se que essas modificações podem não ser vivências circunscritas a apenas um período de tempo, previamente estabelecido.

Os fenômenos biológicos da adolescência na espécie humana, são universais e correspondem à puberdade, com características, individuais, na seqüência, nos intervalos e no aparecimento de eventos puberais. O intervalo etário definido como adolescência se articula diretamente ao processo de desenvolvimento biológico. No entanto, os fenômenos psicossociais correspondem às motivações internas e sua expressão depende da forma como a sociedade está organizada juntamente a seus problemas correspondentes.

Segundo Bianculli (1993) há diferenças entre o conceito de puberdade e adolescência. A puberdade se refere ao conjunto de modificações puramente orgânicas, comuns a todas as espécies, regida por fenômenos hormonais e manifesta por alterações somáticas e antropométricas. Mudanças que tendem à maturação biológica adulta, representada pelo dimorfismo sexual e pela capacidade reprodutiva.

Para Aberastury & Knobel (1995) a adolescência é uma etapa mais ampla e complexa do ciclo vital, pois, além de englobar a puberdade, revela-se pelo conflito central que reside em superar um processo de luto, abrangendo a perda do corpo infantil, dos vínculos familiares e da identidade infantil. Surge insegurança, solidão e desamparo, sentimentos que conduzem à busca da auto-estima e ao reencontro de sua defesa, apresentando atitudes reivindicatórias, contradições nas manifestações de condutas, flutuações de humor, separação progressiva dos pais, tendência grupal, tornando o adolescente vulnerável às situações de risco.

A adolescência é um momento singular da vida do ser humano (Colli 1995) por se encontrar em período de grandes mudanças físicas, emocionais e sociais, na busca da formação de uma identidade própria. As modificações psicológicas propiciam atitudes e condutas diversas que acrescidas das alterações corporais levam a uma nova relação com os pais e o mundo, elaborando lentamente o luto pelo corpo de criança, pela identidade infantil.

O processo de individuação é fundamental para o desenvolvimento da nova identidade, facilitando sua interação no grupo social e no exercício de inúmeros papéis que passará a desempenhar, até se redefinir como pessoa. Os vínculos familiares e a identificação com os modelos adultos ajudam nesse processo, que não implica em separação dos pais e sim facilita a busca pela independência, fornecendo segurança

e amparo ao adolescente. As velocidades de maturação de cada setor que compõem a adolescência, biológico, psicológico e social, são distintas porém interatuantes (Levisky, 1998).

Crescer é, quase sempre, perder parte do conhecido, do sabido; é adquirir novas sensações e sensibilidades à mudança, esta dolorosa e incompreendida, principalmente diante da vida que se leva, repleta de agitação, constituindo num alibi para o afastamento dos pais, pois estes acreditam que os filhos dispensam de maiores cuidados e com isso acabam se eximindo dos processos que envolvem os adolescentes. Não é tarefa fácil, pois o adolescente necessita ser olhado como um ser integral, considerando suas vivências, dificuldades e questionamentos.

O adolescente precisa redefinir sua imagem corporal, pois o corpo ganha identidade própria e sua ansiedade em relação aos defeitos externos e visíveis atrai os olhares dos outros, externando os pensamentos mais secretos do adolescente (Kalina, 1979; Aberastury, 1983).

Sentir-se bem consigo mesmo significa buscar uma vida equilibrada, pois o adolescente possui uma auto-representação, uma auto-imagem ideal que, muitas vezes, não representa aquela refletida no espelho. A aceitação de como se é fisicamente exige uma difícil tomada de consciência e de compreensão de si mesmo.

Para Saito (2001, p. 3) “adolescência é uma etapa da vida do ser humano, fundamental para a construção do sujeito, resultante de

tudo que a precedeu, portanto da infância, e determinante de tudo o que há de vir, ou seja, da adultícia.”

Enfim, pode-se entender todas essas mudanças ocorridas na adolescência como um processo contínuo e dinâmico, que se inicia na vida fetal, modifica-se na infância sob as influências marcantes do meio ambiente e do contexto social, terminando com o completo crescimento físico, a maturação sexual, consolidação da personalidade, independência econômica e a integração do indivíduo à sociedade.

1.2. MEDIDA DO ESTADO DE SAÚDE E QUALIDADE DE VIDA

Ao iniciar este tópico que versa sobre como quantificar a saúde, deve-se introduzir dois conceitos: o estado de saúde e o de qualidade de vida.

O estado de saúde é expresso pelo conceito da Organização Mundial de Saúde: “O estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não apenas a ausência de doenças” (Who, 1948).

Este conceito, segundo Rocha (1999) foi considerado, naquele momento de sua publicação, extremamente inovador, sendo aceito que o completo bem-estar do ser humano é um processo, ou seja,

a saúde é uma busca contínua pelo equilíbrio entre influências ambientais, modos de vida e os vários componentes.

A ausência de saúde pode ser indicada pela sensação de dor ou mal-estar ou pela percepção de troca de sentimentos e funções habituais, conceito que difere daquele aceito pela medicina, sobre enfermidade, que é considerada o conjunto de sinais e sintomas.

O estado de saúde deve focar os conceitos listados acima, ressaltando que é importante apreender a percepção do paciente no que se refere aos aspectos físico, psicológico e social.

A conceituação da saúde deve ser entendida como algo presente: a concretização da qualidade de vida, uma vida com dignidade. Diante da profunda miséria que atravessa a maioria da nossa população, sua discussão e compreensão passam pela afirmação da cidadania plena e pela aplicabilidade dos dispositivos da constituição federal.

O conceito de qualidade de vida é mais amplo do que o de estado de saúde pessoal e de difícil determinação, considerando os variados componentes de ordem subjetiva e objetiva que o compõe, uma vez que, o estado de bem-estar social costuma estar incluído neste conceito.

Assim, a qualidade de vida engloba a capacidade funcional e o desenvolvimento e grau das funções, as interações sociais, o bem-estar psicológico, as sensações somáticas e a satisfação com a vida.

A qualidade de vida consiste em possuir recursos necessários à satisfação das necessidades e desejos individuais, uma comparação satisfatória entre si mesmo e os outros, participando de atividades que levem ao desenvolvimento pessoal e à auto-realização (Shin & Johnson, 1978; Bowling, 1997).

Para Flanagan (1982) a qualidade de vida é um conceito originário das ciências sociais, resultado de várias medidas provenientes de indicadores psicossociais, tais como: bem-estar físico e material, atividades sociais, comunitárias e cívicas, desenvolvimento pessoal, desempenho e recreação, entre outros.

Relatam Jonsen et al. (1986) que o termo qualidade de vida representaria uma tentativa de nomear algumas características da experiência humana quanto à sensação de bem-estar

Ware Junior (1987) relata que a quantificação da qualidade de vida deve obedecer às relações familiares, à habitação, nutrição e lazer, ao trabalho e às condições de recursos econômicos, de escolaridade, saúde e de acesso aos serviços de saúde, e estes devem abranger os conceitos gerais de saúde física e mental, funções sociais, desempenho de papéis e a percepção do indivíduo sobre a noção de seu bem-estar.

É sabido que cada um desses tópicos apresenta desdobramentos. Assim, ao realizar a análise da qualidade de vida, segundo Kuczynski & Assunção Junior (1999) deve-se abranger os

conceitos gerais, não só do desempenho de atividades, mas da avaliação pessoal sobre o bem-estar e os aspectos que cercam o diagnóstico e o tratamento de uma doença, incluindo estilo de vida da comunidade e vida familiar.

Mulhern et al. (1989) avaliando qualidade de vida, propõem vários componentes, dentre eles abordagem da função física, desempenho escolar, ajustamento social e auto-satisfação. Para atingir este objetivo é necessário aplicar um questionário com sensibilidade e confiabilidade na identificação dos problemas funcionais mais comuns, relacionados às doenças estudadas, válido, breve, simples e que permita ao estudado entender o conceito de qualidade de vida, fornecendo a sua auto-avaliação, que integrará os resultados.

A mensuração da qualidade de vida pode ser feita entre aqueles sadios e doentes, que convivam na comunidade ou em instituições, ou seja, em todo o espectro do processo saúde-doença (Guyatt et al., 1989; Caine et al., 1991; Epstein et al., 1992).

O processo saúde-doença aponta, pois, para situações resultantes das formas possíveis dos homens levarem a vida, isto é, como estabelecem relações com o meio, entre si, como indivíduos ou enquanto grupos.

Forattini (1992) focaliza determinantes da qualidade de vida que podem ser agrupados na somatória de fatores decorrentes da interação entre a sociedade e o ambiente, atingindo a vida no que

concerne às suas necessidades biológica e psíquica, envolvendo os níveis orgânico, psicológico, social, comportamental, material e estrutural.

O Grupo para Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde WHOQOL GROUP (1993) inclui em sua definição a percepção do indivíduo de sua posição na vida, relação a seus objetivos, seu contexto cultural e sistema de valores.

Lindström (1994) considera o conhecimento de quatro esferas como modelo ideal, sendo elas: esfera global (sociedade e macroambiente); esfera externa (condições socioeconômicas); esfera interpessoal (estrutura e função de apoio); esfera pessoal (condições físicas, mentais e espirituais), e todas elas de aplicação universal.

Takiuti (1997) afirma: “prevenção se faz com garantias e atendimento à saúde, à educação, à cultura, ao esporte e com a ocupação do tempo livre. Garantias aos direitos iguais entre homens e mulheres e a estilos de vida saudáveis”.

O fator central que determina a qualidade de vida para alguns autores é a relação subjetiva de bem-estar (Hinds, 1990 ; Rosenbaum et al., 1990; Bowling, 1997).

Para Brunacci & Carneiro (1998) os profissionais de saúde dedicados à atenção primária, secundária ou mesmo terciária voltada às crianças e aos adolescentes devem ter noção das condições socioculturais e econômicas em que vive tal população, suas

necessidades, contribuindo efetivamente na promoção e possibilitando a eles viver com qualidade e proteção.

Pereira (2000a.) define os parâmetros para avaliar a saúde, enfatizando múltiplas dimensões tais como: a saúde física, a capacidade de realizar as tarefas do cotidiano, o estado emocional e o ângulo social. O autor ressalta que a saúde depende da qualidade de vida da população.

Na verdade, as pessoas têm uma idéia intuitiva do que seria qualidade de vida, pois não existe uma definição precisa, mas o que se pode entender é que as perspectivas da qualidade de vida variam de pessoa para pessoa, de grupo para grupo, de lugar para lugar. Em geral, este conceito tem sido utilizado para reunir uma série de componentes de uma percepção subjetiva de bem-estar, tais como: funcionamento da vida diária, produtividade, desempenho social, capacidade intelectual e estabilidade emocional.

1.3. AS FISSURAS LABIOPALATAIS

As fissuras labiopalatais são as mais comuns entre as malformações craniofaciais congênitas (Capelozza Filho & Silva Filho, 1992) conhecidas popularmente como lábio leporino ou como goela de lobo (Souza Freitas, 1974).

No Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais (HRAC-USP), o processo de reabilitação é iniciado com o nascimento da criança e perdura até, aproximadamente, 21 anos de idade, em virtude da complexidade do tratamento para cada tipo de fissura labiopalatal (Anexo 1).

Segundo Silva et al. (2000) a falta de fusão entre os processos faciais embrionários e entre os processos palatinos ainda no primeiro trimestre de vida intra-uterina resulta na denominação genérica “fissura labiopalatal”, que engloba os defeitos anatômicos congênitos resultantes dessa falta de fusão.

Para Styer & Freeh (1981) as fissuras labiopalatais na espécie humana aparecem com elevada incidência, constituindo-se numa das malformações mais estudadas por especialistas de todo o mundo.

A incidência de nascimento de indivíduos com fissuras labiopalatais é relativamente alta. Fogh-Andersen (1961) encontrou na Dinamarca, entre 1,7 e 1,8:1.000 nascidos vivos; Abyholm (1978) na Noruega, observou 2,08:1.000 nascidos vivos; Rintala & Stergars (1982) na Finlândia, verificaram que 1,74:1.000 de um total de 2.258.250 crianças nascidas vivas, eram fissuradas.

No Brasil, existem poucos trabalhos epidemiológicos sobre o assunto: Arce et al. (1968), 1:1.000 nascidos vivos. Nagem Filho et al. (1968) verificaram a ocorrência em Bauru - São Paulo, de 1:650 (1,54:1.000) crianças nascidas vivas; para Fonseca & Rezende (1971) a

proporção foi de 1:673 (1,49:1.000) nascimentos vivos em São Paulo; Souza Freitas et al. (1977) verificaram para a 7ª região administrativa de Bauru, Estado de São Paulo, a incidência de fissuras na proporção de 1:664 (1,51:1.000) nascimentos vivos, em 1976; Cândido (1978) 1:1.136 (0,88:1.000) crianças nascidas vivas.

Vários estudos diferenciaram a incidência das fissuras em relação ao sexo. Fogh-Andersen (1961), Greene (1968), Abyholm (1978), Coupland & Coupland (1988), encontraram maior ocorrência de fissuras de lábio no sexo masculino, associadas ou não às de palato. Quanto às fissuras de palato, foram mais observadas no sexo feminino.

As fissuras labiopalatais independem da classe socioeconômica, acometendo todos os grupos “raciais” e étnicos, conquanto desigualmente.

Levantamentos epidemiológicos relataram, que entre as “raças”, a amarela apresentou maior suscetibilidade, segundo, Nell (1958) 1:373 (2,68:1.000) e Natsume et al. (1984) 1:498 (2,01:1.000); a “raça” negra apresentou baixa ocorrência, conforme Iregbulem (1982) 1:2.703 (0,35:1.000); e a “raça” branca apresentou para Greene (1968) 1:768 (1,30:1.000) e para Abyholm (1978), ocorrência de 1:500 (2,0:1.000) nascidos vivos.

Estima-se que existam, aproximadamente, duzentos e sessenta mil, novecentos e oito portadores de fissuras labiopalatais no

Brasil, quanto a população total na ocorrência 1:650 nascidos vivos, (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística 2002).

Quanto à etiologia, vários estudos foram realizados, mas, não se conseguiu identificar um fator causal específico e sim alguns possíveis determinantes genéticos e ambientais. A genética responde, aproximadamente, por 30% dos casos, mediante a herança e alterações cromossômicas; os demais casos, ao meio uterino, durante a gestação (Capelozza Filho et al., 1988). Outros autores se referem à infecção durante a gestação, como Gombos et al. (1979) que mencionam infecções viróticas; Bonaiti et al. (1982) a epilepsia; Habib (1978) as drogas anticonvulsivantes; Brown et al. (1974) e Miller (1972) a deficiência nutricional; Saxen (1974) a irradiação ionizante; Brown et al. (1972) e Saxen (1974) ao estresse emocional; Ericson et al. (1979) e Saxen (1974) ao fumo e ao alcoolismo.

Prevalece a teoria “multifatorial” que diz haver a interação genética com os fatores teratogênicos na determinação da fissura labiopalatal (Fraser, 1970). Para Silva et al. (2000) a maioria das malformações congênitas segue a etiologia multifatorial. Indivíduos portadores de genes causadores de doenças, quando submetidos à ação de fatores teratogênicos extragenéticos, têm maior probabilidade de exceder o limiar e expressar algum distúrbio.

A hereditariedade, como fator etiológico, estabelece que quando um dos cônjuges apresenta fissura labiopalatal o risco para o

nascimento de um filho com malformação labiopalatal é cerca de 5% e, quando ambos apresentam essa fissura, esse risco é de, aproximadamente, 10% (Capelozza Filho & Silva Filho 1992).

Existem vários critérios de classificação de fissuras labiopalatais. As primeiras classificações referidas na literatura foram de (Davis & Ritchie, 1923; Berlin, 1971). Após, surgiram inúmeras outras, entre elas, a de (Spina et al., 1972). O modelo adotado pelo Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais de Bauru é o de Spina (1973) sendo modificado por Silva Filho et al. (1992, 2000) (Quadro 1). Segundo os autores, este modelo prima pela objetividade.

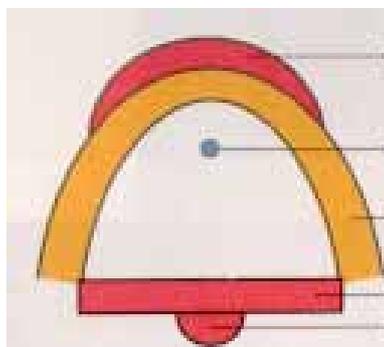
Quadro 1 – Classificação de Spina, modificada e adotada no HRAC

Pré-forame incisivo	Unilateral	Incompleta
		Completa
	Bilateral	Incompleta
		Completa
	Mediana	Incompleta
		Completa
Transforame incisivo	Unilateral Bilateral Mediana	
Pós-forame incisivo	Incompleta Completa	
Fissuras raras da face	Fissuras desvinculadas do palato primário e secundário	

Fonte:

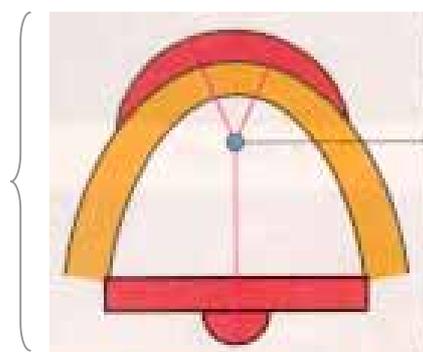
SILVA et al., Fissuras labiopalatais: diagnóstico e uma filosofia interdisciplinar de tratamento. In: PINTO, V.G. saúde bucal coletiva. São Paulo: Santos, 2000.p. 482.

Figura 1 – 1A



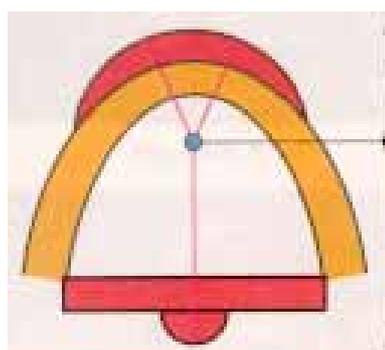
Lábio superior
 Forame incisivo
 Rebordo alveolar
 Palato mole
 Úvula

Transforame



Pré-forame
 Forame incisivo
 Palato secundário

Figura 1 - 1B



Pré-forame
 Forame incisivo
 Pós-forame

Figura 1 – 1C

Figura 1 – 1A a 1C - A figura representativa do lábio superior, rebordo alveolar e palato (A) ilustra o princípio da classificação de Spina, adotada no HRAC. O particular desta classificação é que sua referência anatômica, o forame incisivo, nomeia os três principais

grupos de fissura (pré-forame incisivo, transforame incisivo e pós-forame incisivo) sem perder o vínculo com a origem embriológica da fissura (B). As fissuras à frente do forame incisivo (pré-forame incisivo) são oriundas do palato primário, enquanto que as fissuras do palato (pós-forame incisivo) derivam do palato secundário (C).

Fonte:

SILVA et al., Fissuras labiopalatais: diagnóstico e uma filosofia interdisciplinar de tratamento. In: PINTO, V.G. saúde bucal coletiva. São Paulo: Santos, 2000.p. 483.

CLASSIFICAÇÃO DAS FISSURAS

Pré-forame incisivo: Grupo das fissuras do palato primário localizadas diante do forame incisivo. De acordo com o envolvimento morfológico, podem ser subdivididas em: completa ou incompleta; unilateral, bilateral ou mediana (Figuras 2 a 7).



FIGURA 2 - Fissura pré-forame incisivo unilateral completa



FIGURA 3 - Fissura pré-forame incisivo unilateral incompleta



FIGURA 4 - Fissura pré-forame incisivo bilateral completa



FIGURA 5 - Fissura pré-forame incisivo bilateral incompleta



FIGURA 6 - Fissura mediana completa



FIGURA 7 - Fissura mediana incompleta

Transforame incisivo: Grupo de fissuras do palato primário e secundário, envolvendo completamente a maxila. De acordo com o envolvimento morfológico, podem ser subdivididas em: unilateral, bilateral ou mediana (Figuras 8 e 9).



FIGURA 8 – Fissura transforame incisivo unilateral



FIGURA 9 - Fissura transforame incisivo bilateral

Pós-Forame Incisivo: Grupo das fissuras do palato secundário localizada atrás do forame incisivo. De acordo com o envolvimento morfológico, podem ser subdivididos em: completa ou incompleta (Figuras 10 e 11).



FIGURA 10 - Fissura pós-forame incisivo completa



FIGURA 11 – Fissura pós-forame incisivo incompleta

Fissuras raras: Grupos de fissuras que se distanciam da área de formação dos palatos primário e secundário. Envolve outras estruturas faciais além do lábio e ou palato, como, por exemplo, a fissura buco-ocular e a macrotomia (Figuras 12 e 13).



FIGURA 12 - Combinação de fissuras, envolvendo transversa parcial e fissura forame à esquerda e oblíqua completa à direita.



FIGURA 13 - Fissura transversa direita (macrostomia)

1.4. AS REPERCUSSÕES NA VIDA DE SEUS PORTADORES

Em estudo de acompanhamento de jovens adultos com fissuras labiopalatais, Heller et al. (1981) revelam que até 30%, dependendo de critérios utilizados, experimentam desajustamento psicossocial, sendo altos os índices de insatisfação com a aparência, audição, fala, dentição e vida social. Quanto à educação, ocupação e ao estado civil, mostram uma persistência das dificuldades psicossociais observadas durante a infância, com repercussões na adolescência e na vida adulta, apresentando problemas quanto à escolaridade, autoconfiança, agressividade e independência, as quais geram inibição.

Simmons et al. (1973) relatam que o ambiente parece ter um efeito mais forte do que a maturação de idade em certos aspectos da auto-imagem.

Bernstein & Kapp (1981) afirmam que o desenvolvimento do adolescente em direção a independência pode ser retardado por causa dos defeitos crônicos. Encontros sociais podem causar ansiedade, medo e vergonha, pois o defeito visível chama atenção e retarda o desenvolvimento da auto-imagem satisfatória. O estilo de vida é influenciado pela fissura labiopalatal, sendo colocados no ostracismo pelos seus companheiros, emergindo, assim, os problemas de ajustamento.

O portador de deficiência, ainda, é objeto de discriminação e preconceito na nossa sociedade, pois ser diferente, significa ser inferior. Desviar-se da média, sobressair de forma negativa no meio da multidão, criando tensões, tornam-no objeto de preconceitos.

A diferença se enquadra nessa dificuldade de assimilação e integração do diferente. Uma das grandes lutas dos portadores de deficiência é justamente poder ser diferente, sem estar em desvantagem. O “ser jovem” e a “condição de deficiente” são categorias opostas. O “ser jovem” versa sobre a rebeldia, inconformismo, diversão, prazeres e novas emoções, o despertar da sexualidade, a experimentação de algumas drogas, a definição de uma vocação, uma profissão, a capacidade de inovar (Gouveia, 1983; Chaia, 1987; D’andréa, 1991; Montanari, 1998; Velho, 1999). A “condição de deficiente” traduz problemas familiares, o ingresso tardio na escola, a dificuldade em estabelecer laços de amizade, a peregrinação pelos serviços de saúde e reabilitação, o trabalho mal remunerado e a exploração, a marginalidade, a imperfeição corporal associada à falta e ao desvio, portanto, uma sexualidade reprimida que coloca em relevo as falhas e a perversidade do nosso sistema social (Montanari, 1998; Velho, 1999).

As doenças crônicas podem ser definidas por apresentarem alterações patológicas irreversíveis, invalidez permanente ou residual ou aquele que requer período de supervisão, observação, atenção e/ou reabilitação prolongada.

As repercussões da doença no desenvolvimento físico e/ou psicossocial do paciente, bem como o impacto psicossocial na família, devem ser compreendidos pelo profissional de saúde. Os adolescentes podem apresentar algumas condutas: negação, intelectualização, depressão, condutas exageradas, em resposta às dificuldades de conseguir a realização das necessidades para atingir seu desenvolvimento. A reação diante do problema depende muito da história de vida de cada um, do desenvolvimento de sua reabilitação, das relações familiares e dos padrões culturais e sociais.

Na época do estirão, geralmente o adolescente apresenta ansiedade em relação à sua imagem corporal. Essa ansiedade pode aumentar com sua malformação labiopalatal, afetar o crescimento físico e o desenvolvimento da puberdade, levando, muitas vezes, à baixa auto-estima. Situações onde o adolescente se apresenta diferente dos amigos podem levar à baixa auto-estima. Se isso ocorrer, ele pode responder com o comportamento agressivo, provando o auto-valor ou apresentando introspecção e isolamento social.

Os aspectos abordados a respeito da qualidade de vida, da auto-imagem e da imagem corporal têm influência no bem-estar do indivíduo. Entende-se por auto-imagem, a imagem que o indivíduo tem de si próprio diante da sua inserção no meio em que vive. A imagem corporal refere-se ao conceito do corpo que o indivíduo tem de si, a forma física de seu corpo enquanto algo aceitável segundo seus próprios conceitos de

beleza. O indivíduo tem um quadro mental e social de si mesmo, pois são consideradas as experiências do passado, do presente e do futuro, e a adaptação social exige energia, criatividade e persistência (Sawrey, 1974).

Segundo Goffman (1988) muitos indivíduos que possuem uma deformidade são estigmatizados pela sociedade que preconiza o modelo do ser ideal. Estigmatizado, fica receoso em sair às ruas para o lazer, para o trabalho, pois se sente agredido com o olhar de curiosidade das pessoas, ou mesmo sendo especulado sobre a sua vida.

Na adolescência, desenvolve-se a identidade sexual; aprende-se a realizar as necessidades sexuais e a assumir responsabilidade pelo comportamento sexual. Os problemas advindos da pouca aceitação por seus pares levam a aumentar a dependência dos pais, à imaturidade social, ao medo de falhar, à baixa auto-estima com atraso no desenvolvimento psicossocial.

Muitas vezes, ficam limitados em oportunidades, inclusive para desenvolverem uma carreira profissional, pois têm baixa frequência à escola, necessitam de terapias, apresentam-se indisciplinados e se isolam socialmente. Para a consolidação de uma identidade positiva é importante que o adolescente seja capaz de incorporar a sua malformação labiopalatal à sua auto-imagem. O conhecimento das limitações é igualmente importante na definição da identidade.

Spriestersbach et al. (1973) resumiram todas as pesquisas envolvidas no conhecimento do tratamento da fissura labiopalatal, para atingir resultados funcionais mais eficazes, prevenindo os problemas psicológicos de pessoas afetadas e de suas famílias, e também diminuindo o custo financeiro do tratamento. Sugeriam pesquisas futuras sobre a maturidade, status psicológico e social, educacional, vocacional e meio familiar, pois poucas pesquisas têm relatado a vida eventual e os papéis desempenhados na sociedade pelos adolescentes com fissura.

Segundo Aiello et al. (2000) os problemas encontrados nestes pacientes são complexos, pois em decorrência das alterações morfológicas e funcionais, eles carregam desde a infância um estigma marcante que pode alterar seu comportamento psicossocial.

O presente estudo tem como objetivos estudar os indicadores psicossociais de adolescentes com fissura labiopalatal, verificando as repercussões na qualidade de vida e confrontando este grupo com outro de adolescentes sem fissura (controle).

A motivação na escolha do tema se deu pelo fato de a autora, na sua atuação profissional, há vinte e cinco anos, observar e se interessar pelos adolescentes matriculados na Instituição, fator que a estimulou a tentar conhecer a situação real de como vivem e se comportam os portadores de fissura labiopalatal.

Segundo Demo (1995) considera-se pesquisa prática, aquela que tem como propósito a intervenção na realidade social. Para Burns & Grove (1993) consiste de uma investigação com o propósito de resolver problemas específicos, tomar decisões ou controlar situações da vida real.

A intenção inicial deste estudo foi a de compreender, refletir e analisar fatos relacionados à percepção desses adolescentes, pois é sabido que o ser humano vive, escolhe e constrói seus caminhos, a partir das referências e das alternativas que lhes são apresentadas.

Espera-se, com esta pesquisa, detectar fatores que explicitem não só o que pensa o portador de fissura labiopalatal, mas, também, o meio e a realidade em que vive. Esta pesquisa tem, portanto, a finalidade de registrar estes eventos e por meio deles, promover em âmbito hospitalar o esclarecimento e o debate com toda a equipe multiprofissional, buscando a eficiência e a qualidade da assistência nas ações curativas e preventivas prestadas ao adolescente portador de fissura labiopalatal.

Objetivos

2. OBJETIVOS

2.1. OBJETIVO GERAL

Conhecer alguns indicadores psicossociais referentes a adolescentes portadores de fissuras labiopalatais, matriculados no Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo HRAC-USP, e a um grupo de adolescentes com características sociodemográficas próximas às do primeiro grupo, bem como as percepções e repercussões na qualidade de vida, sob a ótica dos adolescentes.

2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Descrever algumas características biológicas, sociodemográficas, psicológicas e emocionais de adolescentes com fissura labiopalatal
- Identificar e descrever a qualidade de vida, verbalizada e percebida pelos adolescentes com fissura labiopalatal.
- Avaliar um grupo de adolescentes sem fissura labiopalatal, com características sociodemográficas o mais similar possível ao grupo de estudo, que será utilizado como controle para a verificação de possíveis alterações nos portadores de fissura.

Metodologia

3. METODOLOGIA

3.1. CASUÍSTICA

Após a aprovação do projeto de pesquisa, pelas comissões de Ética em Pesquisa do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo HRAC-USP, Bauru, e da Faculdade de Medicina de Botucatu da Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho UNESP, (Anexos 2 e 3), foi solicitada à Central de Processamento de Dados (CPD) do HRAC a listagem de pacientes matriculados na Instituição, procedentes da cidade de Bauru. Solicitou-se que a data limite para participar da pesquisa seria a de nascidos a partir de 01 de agosto de 1979 a 31 de julho de 1989, o que corresponderia, no momento da coleta de dados, aos limites cronológicos da definição de adolescência proposto pela Organização Mundial da Saúde (1975) o período que se estende dos 10 anos de idade até os 19 anos, 11 meses e 29 dias.

A amostra inicial foi constituída por 131 pacientes matriculados no HRAC que cumpriam o primeiro requisito descrito acima. Após análise dos prontuários, foram incluídos todos aqueles com qualquer tipo de fissura labiopalatal e excluídos os que apresentaram síndromes ou doenças associadas. Assim, foram excluídos 39 adolescentes em decorrências de problemas relevantes, dos quais 15 são

portadores de malformação craniofacial severa, 18 são pacientes especiais com problemas neurológicos, visuais e auditivos, 05 são pacientes portadores de síndromes (Pierre Robin), 01 é paciente com alta provisória institucionalizado em hospital psiquiátrico. Foram incluídos, portanto, 92 pacientes aptos a participarem da pesquisa, sem nenhuma outra intercorrência anotada no prontuário da Instituição, além da fissura, e já submetidos a cirurgias estéticas funcionais para correção da fissura, segundo etapas terapêuticas da Instituição, neste estudo denominado de Grupo 1.

Os demais adolescentes, que participaram da pesquisa, eram provenientes da mesma comunidade de onde procediam os primeiros, com condições socioeconômicas bastante próximas. Eram alunos da Escola Estadual de Primeiro e Segundo Grau “Prof. Luiz Castanho de Almeida”, que se localiza na rua Campos Salles nº 11-22 , Vila Falcão, e que conta, entre a população de estudantes, com alunos que representam as mesmas classes socioeconômicas utilizadas para classificar os pacientes do HRAC, classificação proposta por Graciano et al., (1996, 1999) (Anexo 4).

A seleção da amostra de não fissurados ficou a cargo da Diretora desta escola, que providenciou o sorteio através da folha de presença dos alunos matriculados nos três períodos (manhã, tarde e noite), e que após encaminhar o termo de consentimento livre e

esclarecido aos seus responsáveis, chegou ao número final, denominado de Grupo 2 (sem fissura).

3.1.1. AMOSTRA

O agendamento dos adolescentes com fissura foi realizado pela Central de Agendamento da Instituição, aproveitando a data de retorno dos pacientes ao ambulatório. Os casos que não tinham previsão de retorno, foram convocados especialmente para a realização da pesquisa, ocorrendo um contato telefônico prévio, pela própria pesquisadora. Naquela ocasião, foram fornecidas explicações sobre o conteúdo da pesquisa e verificada a disponibilidade dos mesmos quanto ao horário de comparecimento. Todos os responsáveis foram informados sobre os objetivos da pesquisa e forneceram autorização para que seus filhos participassem da mesma por meio do termo de consentimento livre e esclarecido (Anexo 5). A amostra foi constituída por 92 pacientes convocados a comparecerem ao ambulatório do HRAC-USP. O tamanho final da amostra se reduziu a 67 casos, pertencentes ao G1 (com fissura), e 67 ao G2 (sem fissura). A redução da amostra no Grupo 1 deveu-se aos seguintes fatos:

- nem todos os pacientes compareceram para tratamento ambulatorial no dia agendado.

- as ausências foram justificadas à Central de Agendamento do HRAC, por motivo de saúde e prova escolar dos adolescentes.

Os pacientes do G1 que não compareceram à primeira chamada, foram novamente agendados. O não comparecimento, após a segunda convocação, foi atribuído, pela pesquisadora, à falta de interesse em participar da pesquisa.

3.1.2. ÁREA DE ESTUDO

3.1.2.1. MUNICÍPIO DE BAURU

Bauru apresenta uma população de 315.835 habitantes, (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, 2002). Localizada no centro geográfico do Estado de São Paulo, a 324 km da capital. Fundada em agosto de 1896, Bauru tem 105 anos. O município possui uma área de 673,4 km². Bauru é sede da 7^a Região Administrativa, integrando dezesseis municípios. Segundo Valentin (1998) possui, em média, dois mil estabelecimentos comerciais, base de produção do município, onde se encontra a população economicamente ativa. Na agricultura e pecuária apresenta, aproximadamente, 900 propriedades que se dedicam à suinocultura, à sericultura e a produtos hortifrutigranjeiros. A cidade

também está se estruturando no setor industrial, no ramo alimentício, têxtil, gráfico e metalúrgico.

Quanto aos serviços de saúde, Bauru possui 66 unidades ambulatoriais de saúde em pontos estratégicos da cidade, 2 serviços de Pronto Socorro, oferece 1.409 leitos hospitalares, distribuídos em 06 hospitais: 3 Hospitais Gerais, 01 Maternidade e 2 Hospitais Especializados, dos quais um é Instituto de Pesquisa em Doenças Dermatológicas, “Hospital Lauro de Souza Lima” e o outro é o Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, “Centrinho”. Serviços estes de referência para o Brasil, destacando-se como pólo de pesquisa em área específica.

Na área educacional, a cidade conta com várias escolas de ensino fundamental e ensino médio, algumas estaduais e municipais e outras particulares. Apresenta, ainda, várias universidades importantes na produção de pesquisa e na formação de jovens da cidade e região.

Possui vários serviços assistenciais desenvolvidos por entidades filantrópicas, pelas igrejas e organizações comunitárias sem fins lucrativos. Também, apresenta uma rede significativa de creches, abrigos para crianças e adolescentes em situação de abandono ou risco social, serviços voltados à família e aos idosos, projetos voltados para a melhoria habitacional, geração de renda, albergues para itinerantes e moradores de rua.

3.1.2.2. HOSPITAL DE REABILITAÇÃO DE ANOMALIAS CRANIOFACIAIS HRAC-USP

O Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo HRAC-USP, conhecido carinhosamente por "*Centrinho*", localizado em Bauru-SP, é especializado no tratamento e na reabilitação de portadores de lesões labiopalatais, deficiências auditiva, visual e de linguagem, dismorfias craniofaciais, malformações de extremidades e deficiências múltiplas. Reconhecido como centro de excelência na América Latina e referência mundial pela Organização Mundial de Saúde, há 35 anos o HRAC-USP atende aos portadores de deficiências do país. (Anexo 6)

3.2. INSTRUMENTO DE MEDIDA

O instrumento usado para a coleta de dados foi o questionário (Anexo 7), quase todo constituído por questões estruturadas e algumas abertas.

Foi realizado o pré-teste em 20 (vinte) pacientes adolescentes provenientes de outras cidades, com as mesmas características, e presentes no ambulatório do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais HRAC-USP, e 20 (vinte) adolescentes da

comunidade de Bauru, permitindo a verificação da exeqüibilidade da pesquisa, bem como de algumas dificuldades. Após os reajustes finais, obteve-se o instrumento em sua forma definitiva.

3.2.1. ANTECEDENTES

Os adolescentes pertencentes aos grupos G1 e G2 foram caracterizados quanto a seus antecedentes pessoais, como se segue:

- Sexo (Q.2)
- Idade (Q.3) (Q.8)
- Tipo de fissura (Q.4)
- Condição de chegada ao Hospital (Q.5)
- Tempo de matrícula no Hospital (Q.6)
- Condição socioeconômica (Q.7)
- Naturalidade (Q.9) (Q.10) (Q.11)
- Escolaridade (Q.12) (Q.13) (Q.14) (Q.15)

3.2.2. VARIÁVEIS RELATIVAS AO PERFIL PSICOSSOCIAL RELACIONADAS COM A QUALIDADE DE VIDA DOS ADOLESCENTES

Em relação ao conhecimento da fissura labiopalatal:

- Conhecimento sobre fissura labiopalatal (Q.16) (Q.17)
- Fontes obtidas (Q.18)
- Reconhecimento da fissura labiopalatal (Q.19) (Q.20)

Em relação à religião:

- Crença religiosa (Q.21)
- Prática religiosa (Q.22)
- Religião dos pais (Q.23)

Em relação ao trabalho:

- Se trabalha (Q.24)
- Situação atual (Q.25)
- Idade que começou a trabalhar (Q.26)
- Remuneração (Q.27)
- Se trabalhou antes e deixou de fazê-lo (Q.28)

Em relação à família:

- Composição familiar (Q.29) (Q.30) (Q.31) (Q.32)
- Com quem vive (Q.33) (Q.34)
- Chefe da família (Q.35)
- Relacionamento familiar (Q.36) (Q.37)
- Profissão dos pais (Q.38)
- Situação de trabalho dos pais (Q.39) (Q.40) (Q.41) (Q.42)
- Escolaridade dos pais (Q.43) (Q.44)
- Diálogo com os pais (Q.45) (Q.46) (Q.47) (Q.48)
- Convivência no meio familiar (Q.49)

Em relação aos amigos:

- Amizades (Q.50)
- Atividades (Q.51)

Em relação aos sentimentos e emoções:

- Como expressa (Q.52)
- A quem (Q.53)
- Como se revela e apresenta (Q.54) (Q.55)
- Situações e expressões de raiva (Q.56) (Q.57)

Em relação aos vícios:

- Fumo, álcool e drogas (Q.58)

Em relação à sexualidade:

- Conhecimentos sobre relação sexual (Q.59)
- Prática da relação sexual (Q.60)
- Idade da primeira relação sexual (Q.61)
- Parceiro da primeira relação sexual (Q.62)
- Métodos utilizados (Q.63)
- Sentimentos após a primeira relação sexual (Q.64)

Em relação à vida:

- Tratamento e cirurgia (Q.65) (Q.66)
- Percepções sobre qualidade de vida (Q.67) (Q.69)
- Planos para o futuro (Q.68)

3.3. COLETA DE DADOS

Ao Grupo 1, (com fissura), no período entre 16 de novembro e 22 de dezembro de 1999, foram aplicados questionários em 67 pacientes de ambos sexos, na faixa etária de 10 a 19 anos, residentes em Bauru e em tratamento ambulatorial no Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais.

Ao Grupo 2, (sem fissura), no período entre 22 de agosto e 15 de setembro de 2000, foram aplicados questionários em 67

adolescentes de ambos os sexos, na faixa etária de 10 a 19 anos, residentes em Bauru e matriculados na Escola Estadual de Primeiro e Segundo Grau Prof. “Luiz Castanho de Almeida”.

Nos dois grupos, a aplicação do questionário foi individual e realizada pela própria pesquisadora. Para a avaliação do indicador socioeconômico, contou-se com a participação de uma assistente social da própria instituição HRAC para aplicação do “instrumento de classificação socioeconômica” (Anexo 8).

O tempo médio para aplicação do questionário foi de 30 minutos.

A coleta de dados fluiu com naturalidade e sem que surgissem quaisquer tipos de dificuldades.

3.4. MÉTODO ESTATÍSTICO

Com base nos questionários respondidos, foram elaboradas tabelas de frequência das ocorrências nos 2 grupos estudados.

As variáveis analisadas são dos tipos descritos, a seguir:

- a) variáveis classificatórias binárias (exemplo respostas com 2 alternativas sim e não): as tabelas foram elaboradas contendo o número de respostas “sim” e sua porcentagem em cada grupo.

Para a comparação dos grupos foi utilizado o teste de Qui-quadrado com o cálculo das estatísticas χ^2 e p ou o teste exato de Fisher com o cálculo direto de p;

- b) variáveis classificatórias com mais de duas classes: as tabelas foram elaboradas contendo as freqüências de ocorrências de cada classe em cada um dos grupos. A comparação dos grupos foi feita pelo teste de Qui-quadrado, com o cálculo das estatística χ^2 e p;
- c) variáveis em escala no mínimo ordinal (escores) ou variáveis quantitativas separadas em intervalos de classes: as tabelas foram elaboradas contendo as freqüências de ocorrências em cada um dos grupos. A comparação entre os 2 grupos foi feita pela prova não-paramétrica de Mann-Whitney para grandes amostras, com o cálculo das estatísticas z e p.

Em todas as análises efetuadas as estatísticas calculadas foram consideradas significativas (concluindo-se pela diferença entre grupos) quando $p < 0,05$, onde p é a probabilidade de erroneamente concluir pela significância. Nos casos em que $0,05 < p < 0,10$ foi referida a tendência à significância.

Os métodos descritos podem ser encontrados em Curi (1998).

Resultados

4. RESULTADOS

Foram selecionados, a partir do preenchimento de todos os critérios de inclusão do estudo, 67 adolescentes com fissura labiopalatal (G1) e 67 adolescentes sem fissura labiopalatal (G2). A seguir, as tabulações das respostas obtidas, após a aplicação dos questionários, foram efetuadas e os resultados serão apresentados e analisados em duas partes: a primeira para caracterização dos antecedentes dos adolescentes e a segunda para caracterização das variáveis relativas ao perfil psicossocial.

4.1 CARACTERIZAÇÃO DOS COMPONENTES DOS GRUPOS COM FISSURA (G1) E SEM FISSURA (G2) LABIOPALATAL

Nesta análise desenvolvida entre os adolescentes estudados, considerou-se os dados referentes ao sexo, à faixa etária, à classificação da fissura, à condição cirúrgica no ato da matrícula na Instituição, à escolaridade e frequência à escola.

As características gerais estudadas podem ser observadas na Tabela 1. De acordo com o sexo, o grupo com fissura conta com 35 (52,2%) adolescentes do sexo masculino e 32 (47,8%) do

sexo feminino, o grupo sem fissura apresenta 33 (49,3%) do sexo masculino e 34 (50,7%) adolescentes do sexo feminino. Evidencia-se pela análise estatística que os grupos são homogêneos quanto ao sexo.

TABELA – 1 Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2) labiopalatal distribuídos segundo o sexo

Grupo	Com Fissura		Sem Fissura	
	n	%	n	%
Masculino	35	52,2	33	49,3
Feminino	32	47,8	34	50,7
Total	67	100,0	67	100,0

Estatística $\chi^2 = 0,119$; $p > 0,50$

Comentários: G1 = G2

A Tabela 2 apresenta os adolescentes do grupo G1 distribuídos segundo os tipos de fissura labiopalatal, sendo 25 (37,3%) transforame incisivo; 21 (31,4%) pré-forame incisivo; 20 (29,8%) pós-forame incisivo e apenas 1 (1,5%) adolescente com fissura pré-forame e pós-forame incisivo.

TABELA – 2 Adolescentes com fissura (G1) labiopalatal distribuídos segundo classificação para as fissuras labiopalatais

Tipo de fissura	n	%
Pré-forame incisivo	21	31,4
Pré-forame + Pós-forame incisivo	01	1,5
Pós-forame incisivo	20	29,8
Transforame incisivo	25	37,3
Total	67	100,0

Na Tabela 3 verifica-se que do total de 67 adolescentes com fissura, 58 (86,5%) não tinham se submetido a nenhuma correção cirúrgica por ocasião da matrícula no HRAC-USP. Com relação ao tempo de matrícula dos adolescentes, desta pesquisa, na Instituição, obteve-se uma média de 14 anos para matrícula e tratamento.

TABELA – 3 Adolescentes com fissura (G1) labiopalatal segundo sua condição cirúrgica na ocasião da matrícula no HRAC

Condição cirúrgica	n	%
Sem tratamento cirúrgico	58	86,5
Cirurgia de lábio	05	7,5
Cirurgia de palato	03	4,5
Cirurgia de lábio e palato	01	1,5
Total	67	100,0

Segundo a condição socioeconômica, na Tabela 4, no grupo com fissura 8 (11,9%) os adolescentes pertenciam ao segmento econômico baixo inferior (BI); 23 (34,3%) ao baixo superior (BS); 26 (38,8%) ao médio inferior (MI); 9 (13,5%) ao médio (M) e 1 (1,5%) ao médio superior (MS). No grupo sem fissura, 11 (16,4%) adolescentes pertenciam ao baixo inferior (BI); 38 (56,7%) ao baixo superior (BS); 13 (19,4%) ao médio inferior (MI); 5 (7,5%) ao médio (M). Pela análise estatística efetuada, constata-se que o grupo com fissura labiopalatal apresenta condições socioeconômicas mais elevadas do que o grupo sem fissura.

TABELA – 4 Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2) labiopalatal segundo classificação socioeconômica

Grupo \ Segmento	Com Fissura		Sem Fissura	
	n	%	n	%
Baixo inferior	08	11,9	11	16,4
Baixo superior	23	34,3	38	56,7
Médio inferior	26	38,8	13	19,4
Médio	09	13,5	05	7,5
Médio superior	01	1,5	-	-
Total	67	100,0	67	100,0

Estatística: $z = 7,90$; $p < 0,001$

Comentários: $G1 > G2$

Na Tabela 5, pode-se observar que as idades estão compreendidas entre 10 e 19 anos. No entanto, para o grupo G2 não se obteve indivíduos com 10 anos. Para os dois grupos, com fissura e sem fissura, a média das idades foi de 15 anos.

TABELA – 5 Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2) labiopalatal distribuídos segundo a faixa etária e sexo

Grupo Sexo Idade / anos	Com Fissura				Sem Fissura			
	M	F	n	%	M	F	n	%
10	02	03	05	7,4	-	-	-	-
11	02	03	05	7,4	02	06	08	11,9
12	01	02	03	4,5	03	04	07	10,5
13	06	04	10	14,9	08	07	15	22,4
14	05	01	06	9,0	04	01	05	7,4
15	05	04	09	13,5	04	03	07	10,5
16	02	02	04	6,0	02	03	05	7,4
17	02	01	03	4,5	03	01	04	6,0
18	04	07	11	16,4	06	05	11	16,5
19	06	05	11	16,4	01	04	05	7,4
Total	35	32	67	100,0	33	34	67	100,0

Quanto à naturalidade dos adolescentes, verifica-se na Tabela 6, que naqueles pertencentes ao grupo com fissura, 34 (50,7%) eram naturais de Bauru e 33 (49,3%) não eram; no grupo sem fissura 45 (67,2%) haviam nascido em Bauru enquanto 22 (32,8%) não haviam. Observa-se em relação à naturalidade em Bauru, que há uma tendência no grupo 1 de ser menor ou igual a do grupo 2, o que significa que os componentes do G1 teriam nascido em outras localidades, em maior proporção.

Na Tabela 7, na qual se apresenta o tempo de residência no município de Bauru, referente aos não nascidos naquele município, observa-se que: 17 (51,5%) adolescentes com fissura dentre os 33 estudados e 10 (45,5%) sem fissura dentre os 22 acompanhados, moravam no município há mais de 10 anos.

TABELA – 6 Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2) labiopalatal segundo naturalidade no Município de Bauru

Grupo	Com Fissura		Sem Fissura	
	n	%	n	%
Nascidos em Bauru				
Sim	34	50,7	45	67,2
Não	33	49,3	22	32,8
Total	67	100,0	67	100,0

Estatística: $\chi^2 = 3,728$; $0,05 < p < 0,10$

Comentários: Tendência: $G1 \leq G2$

TABELA – 7 Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2) labiopalatal não nascidos no município de Bauru segundo tempo em anos de residência neste município

Grupo Anos de residência	Com Fissura		Sem Fissura	
	n	%	n	%
< 1	02	6,1	03	13,6
2 a < 6	06	18,2	05	22,7
6 a < 10	08	24,2	04	18,2
≥ 10	17	51,5	10	45,5
Total	33	100,0	22	100,0

A análise a seguir busca identificar as condições de educação dos adolescentes pertencentes aos 2 grupos acompanhados. Na Tabela 8 serão apresentados aspectos relacionados à frequência escolar. No grupo com fissura, verificou-se que 11 (16,4%) adolescentes não freqüentavam a escola e 56 (83,6%) freqüentam; enquanto para o grupo sem fissura, 67 (100%) estão freqüentando a escola, em função dessa amostra ter sido obtida no ambiente escolar.

Dos 11 adolescentes que não freqüentavam a escola no momento da aplicação do questionário, 6 (54,5%) haviam se evadido, sendo que 1 (9,0%) abandonou na 3ª série do primeiro grau; 2 (18,2%) na 5ª série do primeiro grau e 3 (27,3%) na 6ª série do primeiro grau. Os demais 5 (45,5%) já haviam concluído o segundo grau (Tabela 9).

TABELA – 8 Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2) labiopalatal segundo frequência ou não à escola

Grupo Frequência a escola	Com Fissura		Sem Fissura	
	n	%	n	%
Não	11	16,4	-	-
Sim	56	83,6	67	100,0
Total	67	100,0	67	100,0

Estatística: $p < 0,001$

Comentários: G1 < G2

TABELA – 9 Adolescentes com fissura (G1) labiopalatal segundo momento de abandono escolar

Abandono Escolar	n	%
1º grau incompleto (< 4ª série)	01	9,0
1º grau incompleto (5ª a 8ª série)	05	45,5
2º grau completo	05	45,5
Total	11	100,0

A Tabela 10 revela que, do total de adolescentes com fissura, 8 (14,3%) apresentavam-se inadequados quanto à série idade; pois 1 (1,8%) cursava a 3ª série e 7 (12,5%) a 4ª série do 1º grau. Tal evento não foi observado nas séries subseqüentes, ressaltando-se que 5 cursavam o 3º grau (8,9%). Entre os adolescentes sem fissura labiopalatal, observa-se proporção bastante expressiva de alunos cursando entre a 5ª e 8ª série.

TABELA – 10 Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2) labiopalatal segundo série escolar freqüentada

Grupo Série	Com Fissura		Sem Fissura	
	n	%	n	%
1º grau				
1ª a 4ª série	08	14,3	-	-
5ª a 8ª série	28	50,0	46	68,6
2º grau				
1º a 3º série	15	26,8	21	31,4
3º grau				
Total	56	100,0	67	100,0

Os adolescentes pertencentes aos dois grupos apresentam distribuição semelhante quanto ao período de frequência à escola, como se observa na Tabela 11, não havendo diferença estatisticamente significativa entre o G1 e G2.

TABELA – 11 Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2) labiopalatal distribuídos segundo o período de frequência escolar

Grupo Período	Com Fissura		Sem Fissura	
	n	%	n	%
Manhã	36	64,3	40	59,7
Tarde	9	16,1	14	20,9
Noite	11	19,6	13	19,4
Total	56	100,0	67	100,0

Estatística: $\chi^2 = 0,500$; $p > 0,50$
Comentários: G1 = G2

4.2 CARACTERIZAÇÃO DAS VARIÁVEIS RELATIVAS AO PERFIL PSICOSSOCIAL

Por meio desses dados, verificam-se os aspectos que incidirão nas variáveis que influenciarão na qualidade de vida. Dentre estas, destacam-se conhecimento sobre a malformação, prática religiosa,

inserção no mercado de trabalho, convivência familiar, convivência social, sentimentos, emoções, auto-imagem, sexualidade e qualidade de vida.

A Tabela 12 demonstra que do grupo de adolescentes com fissura, 66 (98,5%) têm conhecimento sobre esta malformação. No grupo sem fissura, 15 (22,4%) têm algum conhecimento e 52 (77,6%) desconhecem esta malformação. Portanto o G1 tem maior possibilidade de obter informações sobre essa malformação quando comparado ao G2.

TABELA – 12 Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2) labiopalatal segundo avaliação do conhecimento sobre esta malformação

Grupo	Com Fissura		Sem Fissura	
	n	%	n	%
Muito	03	4,5	-	-
Médio	30	44,8	01	1,5
Pouco	33	49,2	14	20,9
Desconhece	01	1,5	52	77,6
Total	67	100,0	67	100,0

Estatística: $z = 9,11$; $p < 0,001$

Comentários: $G1 > G2$

Quanto à fonte de obtenção de informação sobre a fissura labiopalatal, a Tabela 13 apresenta variadas fontes, destacando-se pois no grupo com fissura, as respostas advindas em 44 (65,6%) delas dos pais e outros pacientes e em 63 (94,0%) dos profissionais de saúde. Quanto às demais fontes de informação (folhetos, televisão, escola, amigos – outras pessoas) não se constatou diferença significativa entre os grupos G1 e G2. Para o grupo sem fissura, 46 (68,6%) adolescentes responderam não ter nenhuma informação sobre o assunto.

TABELA – 13 Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2) labiopalatal segundo fontes de obtenção de informação sobre esta malformação

Fontes	Grupo Com Fissura		Grupo Sem Fissura		Estatística/ Comentários
	n	%	n	%	
Folhetos	07	10,4	02	3,0	p > 0,10 G1 = G2
Televisão	07	10,4	04	6,0	p > 0,10 G1 = G2
Escola	02	3,0	01	1,5	p > 0,10 G1 = G2
Pais e outros Pacientes	44	65,6	04	6,0	$\chi^2 = 51,94$; p < 0,001 G1 > G2
Profissionais de saúde	63	94,0	-	-	p = 0,0 G1 > G2
Amigos/outras pessoas	06	9,0	10	14,5	$\chi^2 = 1,14$; p > 0,10 G1 = G2
Sem Informação	01	1,5	46	68,6	p < 0,001 G1 < G2

Quanto ao reconhecimento de uma pessoa portadora de malformação labiopalatal, a Tabela 14 demonstra que 33 (49,2%) dos adolescentes com fissura sempre reconhecem; 32 (47,8%) às vezes reconhecem; no entanto, no grupo sem fissura a posição se inverte pois apenas 6 (9,0%) sempre reconhecem e 13 (19,4%) reconhecem às vezes; enquanto 48 (71,6%) adolescentes nunca reconhecem.

TABELA – 14 Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2) labiopalatal segundo o reconhecimento de um portador desta malformação

Grupo \ Reconhecimento	Com Fissura		Sem Fissura	
	n	%	n	%
Sempre	33	49,2	06	9,0
Às Vezes	32	47,8	13	19,4
Nunca	02	3,0	48	71,6
Total	67	100,0	67	100,0

Estatística: $z = 7,85$; $p < 0,001$

Comentários: $G1 > G2$

Na Tabela 15, dentre aqueles pertencentes ao grupo de adolescentes com fissura, 24 (35,8%) reconhecem pela aparência; 37 (55,2%) pelo sinal no lábio e 37 (55,2%) pela voz. No grupo sem fissura 9 (13,4%) reconhecem pela aparência; 9 (13,4%) pelo sinal no lábio; 5 (7,5%) pela voz e 46 (68,6%) não são capazes de reconhecer. Portanto o

reconhecimento do portador de malformação é estatisticamente significativa entre os dois grupos, sendo maior no grupo com fissura.

TABELA – 15 Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2) labiopalatal segundo respostas fornecidas de como reconhecem um portador desta malformação

Grupo	Com Fissura		Sem Fissura		Estatística/ comentários
	n	%	n	%	
Aparência	24	35,8	09	13,4	$\chi^2 = 9,06$; $p < 0,001$ G1 > G2
Pelo sinal no lábio	37	55,2	09	13,4	$\chi^2 = 25,94$; $p < 0,001$ G1 > G2
Voz	37	55,2	05	7,5	$\chi^2 = 35,51$; $p < 0,001$ G1 > G2
Não sabe	01	1,5	46	68,6	$p < 0,001$ G1 < G2

As Tabelas 16 e 17 evidenciam a prática religiosa, sendo que 37 (55,2%) dos adolescentes com fissura e 36 (53,7%) dos adolescentes sem fissura são católicos; 22 (32,8%) dos adolescentes com fissura e 26 (38,8%) dos adolescentes sem fissura são evangélicos e doutrina espírita 1 (1,5%) e 2 (3,0%) adolescentes, respectivamente pertencentes aos grupos com e sem fissura.

Do total da amostra, 37 (55,2%) pertencentes ao grupo de adolescentes com fissura e 45 (67,2%) daqueles sem fissura são

praticantes. Não há diferença estatisticamente significativa entre os dois grupos, em relação à escolha e à prática religiosa.

TABELA – 16 Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2) labiopalatal segundo a prática religiosa

Grupo	Com Fissura		Sem Fissura	
	n	%	n	%
Religião/Doutrina				
Católica	37	55,2	36	53,7
Evangélica	22	32,8	26	38,8
Espírita	01	1,5	02	3,0
Outra	01	1,5	01	1,5
Nenhuma	06	9,0	02	3,0
Total	67	100,0	67	100,0

Estatística: $\chi^2 = 0,030$; $p > 0,50$

Comentários: G1 = G2

TABELA – 17 Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2) labiopalatal segundo sua prática religiosa

Grupo	Com Fissura		Sem Fissura	
	n	%	n	%
Prática religiosa				
Sim	37	55,2	45	67,2
Não	30	44,8	22	32,8
Total	67	100,0	67	100,0

Estatística: $\chi^2 = 2,01$; $p > 0,10$

Comentários: G1 = G2

Verifica-se, na Tabela 18, que 28 (41,8%) dos adolescentes com fissura e 13 (19,4%) dos sem fissura estavam inseridos no mercado de trabalho por ocasião da pesquisa. Dos que não estavam trabalhando, observa-se que 39 (58,2%) adolescentes pertenciam ao grupo com fissura e 54 (80,6%) adolescentes, ao grupo sem fissura.

Dos adolescentes que não estavam inseridos no mercado de trabalho, por ocasião da aplicação do questionário, 14 (35,9%) do grupo com fissura e 32 (59,3%) do grupo sem fissura tiveram inserção anterior. Observa-se que 25 (64,1%) do grupo com fissura; e 22 (40,7%) do grupo sem fissura nunca trabalharam. Pela análise estatística, verifica-se que entre os adolescentes com fissura labiopalatal, a inserção no mercado de trabalho, na condição de ocupado, é superior a dos não fissurados, e quando esta ocorria, eles permaneciam por mais tempo como empregados (Tabelas 18 e 19).

TABELA – 18 Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2) labiopalatal segundo o trabalho

Grupo	Com Fissura		Sem Fissura	
	n	%	n	%
Trabalho				
Sim	28	41,8	13	19,4
Não	39	58,2	54	80,6
Total	67	100,0	67	100,0

Estatística: $\chi^2 = 7,90$; $p < 0,001$
 Comentários: G1 > G2

TABELA – 19 Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2) labiopalatal que não estão trabalhando segundo inserção anterior no mercado de trabalho

Grupo	Com Fissura		Sem Fissura	
	n	%	n	%
Inserção anterior no mercado de trabalho				
Sim	14	35,9	32	59,3
Não	25	64,1	22	40,7
Total	39	100,0	54	100,0

Estatística: $\chi^2 = 4,94$; $p < 0,05$

Comentários: G1 < G2

A entrada no mercado de trabalho, segundo a faixa etária, é apresentada na Tabela 20, a tendência nos dois grupos foi de uma inserção precoce, ocorrendo em 71,4% no grupo com fissura e em 71,0% no sem fissura, em idade inferior aos 14 anos.

TABELA – 20 Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2) labiopalatal segundo a idade em anos no momento de entrada no mercado de trabalho

Grupo	Com Fissura		Sem Fissura	
	n	%	n	%
Idade				
< 10	03	7,1	03	6,6
10 a 14	27	64,3	29	64,4
15 a 19	12	28,6	13	28,9
Total	42	100,0	45	100,0

Quanto à remuneração mensal em salários mínimos, a Tabela 21 revela que, em ambos os grupos, os adolescentes trabalhadores concentram-se em faixas que recebem menos que um a pelo menos 1 salário mínimo, e a proporção daqueles que recebem mensalmente 3 ou mais salários mínimos foi superior para os com fissura. A análise estatística evidencia que a remuneração mensal em salários mínimos foi superior para o grupo G1 quando comparada à do G2.

TABELA – 21 Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2) labiopalatal segundo a remuneração mensal em salários mínimos

Sálario	Grupo		Sem Fissura	
	Com Fissura		n	%
	n	%	n	%
0	39	58,2	54	80,6
< 1	10	14,9	06	9,0
1	11	16,4	05	7,4
2	03	4,5	02	3,0
3	03	4,5	-	-
> 3	01	1,5	-	-
Total	67	100,0	67	100,0

Estatística: $z = 2,91$; $p < 0,05$

Comentários: $G1 > G2$

A análise da Tabela 22 revela não haver diferença estatisticamente significativa quanto à composição familiar e co-habitação para os 2 grupos. Observa-se que no grupo com fissura, 50 adolescentes (74,6%) e 43 (64,2%) no grupo sem fissura apresentam composição familiar tipo nuclear completa, com presença de pai e mãe. Entre os adolescentes pertencentes ao grupo com fissura, 2 já haviam constituído família, estando unidos.

TABELA – 22 Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2) labiopalatal segundo composição familiar e co-habitação

Grupo	Com Fissura		Sem Fissura	
	n	%	n	%
Co-habitação				
Pai e mãe	50	74,6	43	64,2
Mãe	06	8,9	10	14,9
Pai	02	3,0	01	1,5
Mãe/pai ou companheiros	05	7,5	10	14,9
Outros familiares	02	3,0	03	4,5
Adolescente em união	02	3,0	-	-
Total	67	100,0	67	100,0

Estatística: $\chi^2 = 1,73$; $p > 0,10$

Comentários: G1 = G2

O número de pessoas que co-habitam o domicílio dos adolescentes, pertencentes aos dois grupos, foi homogêneo, com moda de 4, mediana de 5 nos com fissura e de 4 nos sem fissura e média de 4,9 no grupo G1 e 4,7 no grupo G2 (Tabela 23).

TABELA – 23 Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2) labiopalatal segundo número de pessoas que co-habitam, incluindo o adolescente

Grupo N.º de pessoas no domicílio	Com Fissura		Sem Fissura	
	n	%	n	%
2	02	3,0	02	3,0
3	07	10,4	07	10,4
4	20	29,9	30	44,8
5 a 7	34	50,7	25	37,3
8 a 10	03	4,5	03	4,5
> 10	01	1,5	-	-
Total	67	100,0	67	100,0
Estatística: $z = 1,29$; $p > 0,10$ Comentários: G1 = G2	Moda: 4 Mediana: 5 Média: 4,9		Moda: 4 Mediana: 4 Média: 4,7	

A Tabela 24 apresenta a distribuição percentual daquele que foi considerado o chefe da família. No grupo com fissura 52 (77,6%) indicaram o pai, 11 (16,4%) a mãe e no grupo sem fissura 41 (65,7%) o pai e 23 (29,8%) a mãe. Há uma tendência no grupo 1, pela análise estatística, da figura paterna ser indicada mais vezes como chefe da família, quando comparada ao grupo 2.

TABELA – 24 Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2) labiopalatal segundo o indivíduo considerado chefe da família

Grupo	Com Fissura		Sem Fissura	
	n	%	n	%
Chefe da família				
Pai	52	77,6	41	65,7
Mãe	11	16,4	23	29,8
Adolescente	02	3,0	-	-
Outro	02	3,0	03	4,5
Total	67	100,0	67	100,0

Estatística: $\chi^2 = 5,68$; $0,05 < p < 0,10$

Comentários: Tendência a diferença G1 predomina o pai

Quanto ao relacionamento familiar, apresentado na Tabela 25, não houve diferença estatisticamente significativa entre os dois grupos. No grupo com fissura 35 (52,2%) consideraram-no ótimo; 25 (37,3%) bom; 7 (10,5%) regular; no grupo sem fissura 24 (35,8%) referem como ótimo; 29 (43,2%) como bom; 12 (18,0%) regular. Compreende-se que em ambos os grupos o relacionamento familiar é satisfatório.

TABELA – 25 Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2) labiopalatal segundo o relacionamento familiar

Grupo	Com Fissura		Sem Fissura	
	n	%	n	%
Relacionamento familiar				
Ótimo	35	52,2	24	35,8
Bom	25	37,3	29	43,2
Regular	07	10,5	12	18,0
Mau	-	-	-	-
Péssimo	-	-	02	3,0
Total	67	100,0	67	100,0

Estatística: $z = 0,84$; $p > 0,10$

Comentários: G1 = G2

Com relação a situação conjugal dos pais, a Tabela 26 revela que no grupo com fissura, 50 (74,6%) casais vivem juntos; 11 (16,4%) separados; no grupo sem fissura 44 (65,6%) casais vivem juntos e 19 (28,4%) separados. Os dados são bastante próximos e quando se comparam os dois grupos pelo teste de χ^2 , verifica-se que a distribuição é homogênea.

TABELA – 26 Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2) labiopalatal segundo situação conjugal dos pais

Grupo Situação conjugal	Com Fissura		Sem Fissura	
	n	%	n	%
Juntos	50	74,6	44	65,6
Separados	11	16,4	19	28,4
Pai falecido	04	6,0	03	4,5
Mãe falecida	02	3,0	01	1,5
Total	67	100,0	67	100,0

Estatística: $\chi^2 = 2,92$; $p > 0,10$

Comentários: G1 = G2

Na Tabela 27 são apresentados dados referentes à situação de trabalho do pai. No grupo com fissura 60 (89,5%) pais estão empregados, enquanto no grupo sem fissura, apenas 49 (73,2%) encontram-se nessa situação. A análise estatística revela índices significativamente mais elevados para o grupo 1.

TABELA – 27 Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2) labiopalatal distribuídos segundo situação de trabalho do pai

Grupo	Com Fissura		Sem Fissura	
	Pai		Pai	
Situação de trabalho	n	%	n	%
Empregado	60	89,5	49	73,2
Desempregado	03	4,5	05	7,4
Outra	04	6,0	13	19,4
Total	67	100,0	67	100,0

Estatística: $\chi^2 = 5,95$; $p < 0,05$

Comentários: G1 > G2

Na Tabela 28, constata-se a situação de trabalho materna, onde não foi evidenciada diferença estatisticamente significativa entre os grupos. No grupo com fissura, 33 (49,2%) mães estavam empregadas, 12 (18,0%) desempregadas e 22 (32,8%) preenchem outras situações; no grupo sem fissura labiopalatal, 43 (64,2%) mães estavam empregadas, 4 (6,0%) desempregadas e 20 (29,8%) em outra situação. Portanto, os grupos foram homogêneos.

TABELA – 28 Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2) labiopalatal distribuídos segundo situação de trabalho da mãe

Grupo	Com Fissura		Sem Fissura	
	Mãe		Mãe	
Situação de trabalho	n	%	n	%
Empregada	33	49,2	43	64,2
Desempregada	12	18,0	04	6,0
Outra	22	32,8	20	29,8
Total	67	100,0	67	100,0

Estatística: $\chi^2 = 3,05$; $p > 0,05$

Comentários: G1 = G2

Quanto à escolaridade paterna, a Tabela 29 revela que os pais dos adolescentes pertencentes ao grupo com fissura, apresentam uma tendência de seu nível escolar ser igual ou superior ao daquele de pais do grupo sem fissura. Salienta-se que 38,8% dos pais do grupo com fissura tinham escolaridade superior ao 2º grau completo, bem como 28,4% dos pais do grupo sem fissura preenchiam a mesma condição. Para cada um dos 2 grupos obteve-se 1 pai analfabeto, o que corresponde a 1,5% do total de pais de cada grupo.

TABELA – 29 Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2) labiopalatal segundo o grau de escolaridade paterno

Grupo	Com Fissura		Sem Fissura	
	Pai		Pai	
Grau de escolaridade	n	%	n	%
Analfabeto	01	1,5	01	1,5
1º grau incompleto	17	25,4	25	37,3
1º grau completo	15	22,3	18	26,8
2º grau incompleto	04	6,0	04	6,0
2º grau completo	13	19,4	14	20,9
Nível superior incompleto	05	7,4	02	3,0
Nível superior	08	12,0	03	4,5
Falecido	04	6,0	-	-
Total	67	100,0	67	100,0

Estatística: $z = 1,84$; $0,05 < p < 0,10$

Comentários: Tendência : $G1 \geq G2$

Quanto ao grau de escolaridade materna, a análise da Tabela 30 revela que o grupo de mães dos adolescentes com fissura e o grupo de mães dos sem fissura não apresentam diferenças estatísticas, sendo portanto a distribuição semelhante. Entre todas as mães, 4 eram analfabetas, 1 pertencente ao G1 e 3 ao G2. As demais possuíam um nível de escolaridade razoável, sendo que entre as que pertenciam ao G1, 29,8% tinham escolaridade superior ou igual ao 2º grau completo, assim como 22,4% das mães do grupo 2.

TABELA 30 - Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2) labiopalatal segundo o grau de escolaridade materno

Grupo	Com Fissura		Sem Fissura	
	Mãe		Mãe	
Grau de escolaridade	n	%	n	%
Analfabeto	01	1,5	03	4,5
1º grau incompleto	26	38,9	28	41,8
1º grau completo	13	19,4	18	26,8
2º grau incompleto	05	7,4	03	4,5
2º grau completo	07	10,4	08	11,9
Nível superior incompleto	-	-	04	6,0
Nível superior	13	19,4	03	4,5
Falecido	02	3,0	-	-
Total	67	100,0	67	100,0

Estatística: $z = 1,34$; $p > 0,10$

Comentários: G1 = G2

Sob o aspecto da possibilidade em conversar com o pai, observa-se, na Tabela 31, que entre os pertencentes ao grupo com fissura, 16 (23,9%) conversam muitas vezes, 37 (55,24%) poucas vezes e 14 (20,9%) não conversam. Dentre aqueles que integram o grupo sem fissura, 12 (17,9%) conversam muitas vezes; 34 (50,9%) poucas vezes e 21 (31,4%) não conversam. A possibilidade de conversa com o pai foi maior no grupo 1 do que no grupo 2.

TABELA – 31 Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2) labiopalatal segundo possibilidade de conversa com o pai

Grupo	Com Fissura		Sem Fissura	
	Pai		Pai	
Possibilidade de conversa	n	%	n	%
Muitas vezes	16	23,9	12	17,9
Poucas vezes	37	55,2	34	50,9
Não conversa	14	20,9	21	31,4
Total	67	100,0	67	100,0

Estatística: $\chi^2 = 11,98$; $p < 0,01$

Comentários: G1 > G2

Na Tabela 32, a possibilidade de conversar com a mãe, observada no grupo com fissura foi de: 33 (49,2%) conversam muitas vezes, 27 (40,3%) conversam poucas vezes e 7 (10,5%) não conversam. No grupo sem fissura 42 (62,7%) conversam muitas vezes, 22 (32,8%) conversam poucas vezes e 3 (4,5%) não conversam. Pela análise estatística conclui-se que a possibilidade de conversar com a mãe foi menor no grupo 1 do que no grupo 2.

TABELA – 32 Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2) labiopalatal segundo possibilidade de conversa com a mãe

Grupo	Com Fissura		Sem Fissura	
	Mãe		Mãe	
Possibilidade de conversa	n	%	n	%
Muitas vezes	33	49,2	42	62,7
Poucas vezes	27	40,3	22	32,8
Não conversa	07	10,5	03	4,5
Total	67	100,0	67	100,0

Estatística: $\chi^2 = 9,62$; $p < 0,05$

Comentários: G1 < G2

Na área do acolhimento familiar, os dados encontrados na Tabela 33, no grupo com fissura, foram: 64 (95,5%) dos familiares se preocupam muito; 64 (95,5%) apresentam atitudes carinhosas; 24 (35,8%) familiares dão liberdade de chegar tarde e viajar sozinho; 59 (88,1%) familiares sabem de horários e atividades; 42 (62,7%) oferecem liberdade

para expor sobre assuntos pessoais. Os componentes do grupo sem fissura revelaram que em 66 (98,5%) respostas os familiares se preocupam muito; em 65 (97,0%) apresentam atitudes carinhosas; em 13 (19,4%) dão liberdade de chegar tarde e viajar sozinho; em 64 (95,5%) sabem horários e atividades e em 46 (68,7%) dão liberdade para a exposição de assuntos pessoais. Entre todos os quesitos analisados, somente houve diferença estatisticamente significativa quanto ao item liberdade em chegar tarde e viajar sozinho, quando verifica-se que as respostas fornecidas pelo grupo 1 foram em maior número que as do grupo 2.

TABELA – 33 Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2) labiopalatal segundo acolhimento no meio familiar

Grupo	Com Fissura		Sem Fissura		Estatística/ comentários
	n	%	n	%	
Familiares					
Preocupam muito	64	95,5	66	98,5	$p > 0,10$ G1 = G2
Atitudes carinhosas	64	95,5	65	97,0	$p > 0,10$ G1 = G2
Liberdade (chegar tarde e viajar sozinho)	24	35,8	13	19,4	$\chi^2 = 4,52; p < 0,05$ G1 > G2
Horários e atividades	59	88,1	64	95,5	$\chi^2 = 2,47; p > 0,10$ G1 = G2
Liberdade (assuntos pessoais)	42	62,7	46	68,7	$\chi^2 = 0,54; p > 0,50$ G1 = G2

Em relação as amizades, os adolescentes representados no grupo com fissura referiram que: 10 (14,9%) tinham poucos amigos, 16 (23,9%) alguns amigos , 39 (58,2%) muitos amigos e 2 (3,0%) não tinham amigos. Para o grupo sem fissura, 14 (20,9%) referiram ter poucos amigos 11 (16,4%) alguns amigos, 41 (61,2%) muitos amigos e 1 (1,5%) não tinha amigos (Tabela 34). Os dois grupos mostraram-se homogêneos quanto ao quesito amizade, pelo cálculo da estatística z.

TABELA – 34 Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2) labiopalatal segundo suas amizades

Grupo	Com Fissura		Sem Fissura	
	n	%	n	%
Poucos	10	14,9	14	20,9
Alguns	16	23,9	11	16,4
Muitos	39	58,2	41	61,2
Não tenho	02	3,0	01	1,5
Total	67	100,0	67	100,0

Estatística: $z = 0,11$; $p > 0,50$

Comentários: G1 = G2

Em relação as atividades sociais os dados encontrados na Tabela 35, identificam características muito próximas nos grupos 1 e 2. No grupo com fissura, a atividade cultural desenvolvida com amigos é colocada em destaque por 16 (23,9%) deles; enquanto no grupo sem fissura apenas 3 (4,5%) assinalaram essa atividade. Portanto, o estudo estatístico evidencia diferença significativa para atividade cultural, sendo mais prevalente no G1 do que no G2.

Dos participantes do estudo, que compunham o grupo com fissura, 3 (4,5%) referiram trabalhar nos afazeres domésticos, enquanto no grupo sem fissura 13 (19,4%). Portanto, observa-se que os adolescentes pertencentes ao grupo 1, desempenham menos atividades domésticas do que os do grupo 2, existindo diferença significativa pelo cálculo da estatística z.

TABELA – 35 Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2) labiopalatal segundo atividades que desenvolvem com amigos(as) e extra escolares

Atividades	Com Fissura		Sem Fissura		Estatística/ comentários
	n	%	n	%	
Esportes	28	41,8	36	53,7	$\chi^2 = 1,914$; $p > 0,10$ G1 = G2
Atividades sociais (bailes/clubes)	26	38,8	31	46,3	$\chi^2 = 0,75$; $p > 0,10$ G1 = G2
Atividades religiosas	14	20,9	22	32,8	$\chi^2 = 2,45$; $p > 0,10$ G1 = G2
Trabalho remunerado	17	25,4	13	19,4	$\chi^2 = 2,269$; $p > 0,10$ G1 = G2
Curso profissional ou línguas	13	19,4	17	25,4	$\chi^2 = 0,637$; $p > 0,10$ G1 = G2
Diversões eletrônicas	07	10,5	09	13,4	$\chi^2 = 0,286$; $p > 0,50$ G1 = G2
Cultural	16	23,9	03	4,5	$\chi^2 = 10,361$; $p < 0,001$ G1 > G2
Bater papo	03	4,5	01	1,5	$p > 0,10$ G1 = G2
Brincar	03	4,5	05	7,5	$p > 0,10$ G1 = G2
Afazeres da casa	03	4,5	13	19,4	$p < 0,05$ G1 < G2

As questões que abordam os aspectos emocionais são apresentadas na Tabela 36. No grupo com fissura, 45 (67,2%) adolescentes costumavam falar sobre seus sentimentos e emoções e 22 (32,8%) negavam esse comportamento. No grupo sem fissura, 51 (76,1%) costumavam falar sobre seus sentimentos e emoções e 16 (23,9%) negavam. Pelo teste de χ^2 , verifica-se que os grupos não diferem entre si, em relação aos aspectos emocionais.

TABELA – 36 Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2) labiopalatal segundo sentimentos e emoções

Grupo	Com Fissura		Sem Fissura	
	n	%	n	%
Costuma falar				
Sim	45	67,2	51	76,1
Não	22	32,8	16	23,9
Total	67	100,0	67	100,0

Estatística: $\chi^2 = 1,28$; $p > 0,10$

Comentários : G1 = G2

Em suas manifestações emocionais, a Tabela 37, mostra que 11 (16,4%) adolescentes componentes do grupo com fissura costumam dirigir-se preferencialmente aos pais, 35 (52,2%) às mães e 21(31,4%) aos amigos. Daqueles do grupo sem fissura, 6 (9,0%) aos pais, 28 (41,8%) às mães e 33 (49,2%) recorrem aos amigos.

Comparando o grupo 1 com o grupo 2, a expressão de sentimentos e emoções tende a se dar mais com a mãe no grupo 1 do que no grupo 2, onde predomina o amigo.

TABELA – 37 Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2) labiopalatal segundo com quem expressa preferencialmente seus sentimentos e emoções

Grupo	Com Fissura		Sem Fissura	
	n	%	n	%
Costuma expressar				
Pai	11	16,4	06	9,0
Mãe	35	52,2	28	41,8
Amigo	21	31,4	33	49,2
Total	67	100,0	67	100,0

Estatística: χ^2 4,92; $0,05 < p < 0,10$

Comentários: Tendência: Comparando G1 com G2, em G1 > com a mãe e G2 > com amigo.

Quanto à questão de como se apresentam e se revelam para as outras pessoas, verifica-se, na Tabela 38, que aqueles que constituem o grupo com fissura consideram-se tristes 4 (6,0%); fortes 53 (79,1%); tranqüilos 46 (68,7%); dependentes 39 (58,2%); seguros 54 (80,6%); confiantes 61 (91,0%); inteligentes 43 (64,2%); capazes 65 (97,0%) e tímidos 45 (67,2%). Os do grupo sem fissura revelam-se: tristes 9 (13,4%); fortes 57 (85,1%); tranqüilos 58 (86,6%); dependentes 51 (76,1%); seguros 55 (82,1%); confiantes 59 (88,1%); inteligentes 58 (86,6%); capazes 65 (97,0%) e tímidos 50 (74,6%).

Pela análise estatística efetuada em relação a cada uma das variáveis, obteve-se que os 2 grupos diferem significativamente quanto a considerar-se tranqüilo, dependente e inteligente, sendo que os componentes do grupo 1 apresentam-se como menos tranqüilos, menos inteligentes, porém mais independentes do que os do grupo sem fissura. Para as demais variáveis não foram encontradas diferenças estatísticas.

A percepção da auto-imagem constatada pelos adolescentes é apresentada na Tabela 39, no grupo com fissura 12 (17,9%) consideram-se tristes; 52 (77,6%) fortes; 50 (74,6%) tranqüilos; 47 (70,1%) dependentes, 56 (83,6%) seguros; 61 (91,0%) confiantes; 48 (71,6%) inteligentes; 65 (97,0%) capazes; 36 (53,7%) tímidos. No grupo sem fissura: 27 (40,3%) tristes; 54 (80,6%) fortes; 54 (80,6%) tranqüilos; 56 (83,6%) dependentes; 56 (83,6%) seguros; 60 (89,6%) confiantes; 56 (83,6%) inteligentes; 65 (97,0%) capazes e 51 (76,1%) tímidos.

Comparando-se os dois grupos, nota-se que o grupo 1 mostra-se menos triste e tímido e com uma tendência a ser menos dependente que o grupo 2.

TABELA – 38 Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2) labiopalatal segundo como se apresenta e revela para as pessoas

Grupo Apresenta-se	Com Fissura		Sem Fissura		Estatística/ comentários
	n	%	n	%	
Triste	04	6,0	09	13,4	$p > 0,10$ G1 = G2
Forte	53	79,1	57	85,1	$\chi^2 = 0,82$; $p > 0,10$ G1 = G2
Tranquilo	46	68,7	58	86,6	$\chi^2 = 6,11$; $p < 0,05$ G1 < G2
Dependente	39	58,2	51	76,1	$\chi^2 = 4,92$; $p < 0,05$ G1 < G2
Seguro	54	80,6	55	82,1	$\chi^2 = 0,04$; $p > 0,50$ G1 = G2
Confiante	61	91,0	59	88,1	$p > 0,10$ G1 = G2
Inteligente	43	64,2	58	86,6	$\chi^2 = 9,06$; $p < 0,01$ G1 < G2
Capaz	65	97,0	65	97,0	$p = 1,00$ G1 = G2
Tímido	45	67,2	50	74,6	$\chi^2 = 0,89$; $p > 0,10$ G1 = G2

TABELA – 39 Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2) labiopalatal segundo sua auto-imagem

Grupo Apresenta-se	Com Fissura		Sem Fissura		Estatística/ comentários
	n	%	n	%	
Triste	12	17,9	27	40,3	$\chi^2 = 8,15$; $p < 0,01$ G1 < G2
Forte	52	77,6	54	80,6	$\chi^2 = 0,18$; $p > 0,50$ G1 = G2
Tranquilo	50	74,6	54	80,6	$\chi^2 = 0,70$; $p > 0,10$ G1 = G2
Dependente	47	70,1	56	83,6	$\chi^2 = 3,49$; $0,05 < p < 0,10$ Tendência: G1 \leq G2
Seguro	56	83,6	56	83,6	$p = 1,00$ G1 = G2
Confiante	61	91,0	60	89,6	$p > 0,50$ G1 = G2
Inteligente	48	71,6	56	83,6	$\chi^2 = 2,78$; $p > 0,10$ G1 = G2
Capaz	65	97,0	65	97,0	$p = 1,00$ G1 = G2
Tímido	36	53,7	51	76,1	$\chi^2 = 7,38$; $p < 0,01$ G1 < G2

Em relação a situações que provocam raiva nos adolescentes, observa-se, na Tabela 40, respostas muito próximas quando se comparam os dois grupos quanto a: remedam e caçoam, demonstram curiosidade, rejeitam, ir mal na escola, não conseguir conquistar garotos(as), não fazer amigos e injustiça. Há diferença estatisticamente significativa no grupo com fissura quando comparado ao sem, nas seguintes situações: debocham; preconceito, e ver e participar de brigas. Sendo que, para as duas primeiras variáveis, o grupo 2 refere maior possibilidade de demonstrar sua raiva, enquanto para participar de brigas a situação se inverte, quando os componentes do grupo 1 manifestam em maior número sua raiva.

As frequências de como os adolescentes expressam a raiva são mostradas na Tabela 41, neste aspecto não se constata diferença significativa entre o percentual das respostas nos dois grupos quanto a se controlar; agredir verbalmente; desejar vingança e destruir objetos.

Observa-se que no grupo com fissura 37 (55,2%) adolescentes choram e 47 (70,1%) referem angústia, enquanto que no grupo sem fissura 48 (71,6%) choram e 60 (89,6%) se angustiam. Depreende-se dessas observações que os componentes do grupo 1 expressam menos raiva por meio desses comportamentos, que os do grupo 2. Quanto à expressão da raiva por meio da agressão física, esta

foi mais evidente no grupo com fissura em 15 (22,4%) respostas do que no sem fissura, quando se obteve 6 (9,0%) afirmativas.

TABELA – 40 Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2) labiopalatal segundo situações que provocam raiva

Grupo	Com Fissura		Sem Fissura		Estatística/ comentários
	n	%	n	%	
Provocam raiva					
Remedam e caçoam	40	59,7	48	71,6	$\chi^2 = 2,14$; $p > 0,10$ G1 = G2
Demonstram curiosidade	18	26,9	25	37,3	$\chi^2 = 1,66$; $p > 0,10$ G1 = G2
Deboçam	48	71,6	58	86,6	$\chi^2 = 4,56$; $p < 0,05$ G1 < G2
Preconceito	41	61,2	56	83,6	$\chi^2 = 8,41$; $p < 0,01$ G1 < G2
Rejeitam	46	68,7	52	77,6	$\chi^2 = 1,32$; $p > 0,10$ G1 = G2
Vai mal na escola	29	43,3	35	52,2	$\chi^2 = 1,09$; $p > 0,10$ G1 = G2
Não conquista garotas (os)	26	38,8	28	41,8	$\chi^2 = 0,13$; $p > 0,50$ G1 = G2
Não faz amigos	26	38,8	31	46,3	$\chi^2 = 0,75$; $p > 0,10$ G1 = G2
Vê brigas	47	70,0	36	53,7	$\chi^2 = 3,84$; $p = 0,05$ G1 > G2
Injustiça	53	79,1	57	85,1	$\chi^2 = 0,82$; $p > 0,10$ G1 = G2

TABELA – 41 Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2) labiopalatal segundo como expressam a raiva

Grupo Como expressa	Com Fissura		Sem Fissura		Estatística/ comentários
	n	%	n	%	
Chora	37	55,2	48	71,6	$\chi^2 = 3,88$; $p < 0,05$ G1 < G2
Se controla	47	70,1	46	68,7	$\chi^2 = 0,03$; $p > 0,50$ G1 = G2
Agride verbalmente	22	32,8	24	35,8	$\chi^2 = 0,35$; $p > 0,50$ G1 = G2
Agride fisicamente	15	22,4	06	9,0	$\chi^2 = 4,54$; $p < 0,05$ G1 > G2
Angústia	47	70,1	60	89,6	$\chi^2 = 8,01$; $p < 0,01$ G1 < G2
Nervoso (a)	55	82,1	62	92,5	$\chi^2 = 2,96$; $0,05 < p > 0,10$ Tendência: G1 \leq G2
Deseja vingança	09	13,5	08	11,9	$p > 0,10$ G1 = G2
Destrói objetos	07	10,5	08	11,9	$p > 0,10$ G1 = G2
Agride a si próprio	-	-	04	6,0	$p = 0,06$ G1 \leq G2

Quando perguntados sobre uso de drogas lícitas e jogos, verifica-se na Tabela 42 que, no grupo com fissura, 3 (4,5%) informaram fumar; 15 (22,4%) beber e 40 (59,7%) jogar cartas. Enquanto no grupo sem fissura, 4 (6,0%) fumam; 4 (6,0%) bebem e 32 (47,8%) jogam cartas.

Observa-se diferença estatisticamente significativa quanto ao uso de bebida, entre os 2 grupos, sendo esse comportamento mais evidente entre os componentes do grupo com fissura.

TABELA – 42 Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2) labiopalatal segundo uso de drogas lícitas e jogos

Grupo	Com Fissura		Sem Fissura		Estatística/ comentários
	n	%	n	%	
Drogas e jogos					
Fumo	03	4,5	04	6,0	P > 0,10 G1 = G2
Bebida	15	22,4	04	6,0	$\chi^2 = 7,40$; p < 0,01 G1 > G2
Jogo (cartas/sinuca/jogos eletrônicos)	40	59,7	32	47,8	$\chi^2 = 1,94$; p > 0,10 G1 = G2

As respostas foram muito próximas, quando se questionou os dois grupos, quanto ao conhecimento sobre atividade sexual, como observa-se na Tabela 43. Não houve diferença estatisticamente significativa entre os dois grupos: 62 (92,5%) adolescentes do grupo com fissura e 60 (89,5%) do grupo sem fissura, informaram ter conhecimento.

TABELA – 43 Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2) labiopalatal segundo o conhecimento sobre atividade sexual

Grupo	Com Fissura		Sem Fissura	
	n	%	n	%
Conhece				
Sim	62	92,5	60	89,5
Não	05	7,5	07	10,5
Total	67	100,0	67	100,0

Estatística: $\chi^2 = 0,37$; $p > 0,50$

Comentário: G1 = G2

Quando questionados sobre a atividade sexual, os resultados revelam, na Tabela 44, que as respostas se equiparam em ambos os grupos. No grupo com fissura, já iniciaram atividade sexual 22 (32,8%) adolescentes e no grupo sem fissura, 20 (29,8%) também responderam afirmativamente. Pela análise estatística efetuada, não se observam diferenças estatisticamente significantes.

TABELA – 44 Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2) labiopalatal segundo atividade sexual

Grupo	Com Fissura		Sem Fissura	
	n	%	n	%
Relação sexual				
Sim	22	32,8	20	29,8
Não	45	65,2	47	70,2
Total	67	100,0	67	100,0

Estatística: $\chi^2 = 0,14$; $p > 0,50$

Comentário: G1 = G2

Na Tabela 45, pode-se observar que houve diferença estatisticamente significativa entre as médias de idade, no momento de ocorrência da primeira relação sexual, comparando as duas amostras. No grupo com fissura, 1 (4,5%) de seus componentes iniciou sua atividade sexual entre 9 e 12 anos; 14 (63,7%) entre 13 e 16 anos e 7 (31,8%) entre 17 e 20 anos. No grupo sem fissura, 4 (20,0%) entre 9 e 12 anos; 14 (70,0%) entre 13 e 16 anos e 2 (10,0%) entre 17 e 20 anos. Observa-se que os adolescentes do grupo com fissura haviam tido sua primeira relação sexual em idade mais tardia que aqueles pertencentes ao grupo sem fissura.

TABELA – 45 Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2) labiopalatal segundo a idade da primeira relação sexual

Grupo \ Idade	Com Fissura		Sem Fissura	
	n	%	n	%
De 09 a 12 anos	01	4,5	04	20,0
De 13 a 16 anos	14	63,7	14	70,0
De 17 a 20 anos	07	31,8	02	10,0
Total	22	100,0	20	100,0

Estatística: $z = 2,09$; $p < 0,05$

Comentário: $G1 > G2$

Na escolha do parceiro (a) para a primeira relação sexual, comparando-se as duas amostras, verifica-se que nos do grupo com fissura, 16 (72,7%) escolheram o namorado(a); 4 (18,1%) o amigo(a) e 2 (9,2%) outros(as). No grupo sem fissura, 15 (75,0%) elegeram o namorado(a); 3 (15,0%) o amigo(a) e 2 (10,0%) outros(as). Em ambos os grupos, a escolha para a iniciação sexual ocorreu, em mais de dois terços dos seus integrantes, com aquele parceiro considerado como namorado(a) (Tabela 46).

TABELA – 46 Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2) labiopalatal segundo parceiro da primeira relação sexual

Grupo	Com Fissura		Sem Fissura	
	n	%	n	%
Parceiro				
Namorado	16	72,7	15	75,0
Amigo	04	18,1	03	15,0
Outros	02	9,2	02	10,0
Total	22	100,0	20	100,0

Observa-se, na Tabela 47, que dos adolescentes que já apresentavam atividade sexual, 17 (77,3%), dentre 22 do grupo 1, declararam utilizar métodos contraceptivos e 12 (60,0%), dentre 20, membros do grupo sem fissura também o faziam. Não se constata diferença estatisticamente significativa entre os dois grupos quanto à prática sexual protegida.

TABELA – 47 Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2) labiopalatal com atividade sexual segundo a utilização de métodos contraceptivos

Grupo	Com Fissura		Sem Fissura	
	n	%	n	%
Utilização de métodos				
Sim	17	77,3	12	60,0
Não	05	22,7	08	40,0
Total da Amostra	22	100,0	20	100,0

Estatística: $\chi^2 = 1,46$; $p > 0,10$

Comentário: G1 = G2

Na Tabela 48, observa-se que os participantes dos dois grupos, após a primeira relação sexual, revelaram os mesmos envolvimento afetivos quanto à apresentação de seus sentimentos e emoções. Pelo estudo estatístico efetuado, não se constata diferença significativa, comparando-se os dois grupos, para cada um dos sentimentos colocados em evidência.

TABELA – 48 Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2) labiopalatal segundo sentimentos após primeira relação sexual

Grupo Sentimentos	Com Fissura		Sem Fissura		Estatística/ comentários
	n	%	n	%	
Prazer	15	22,4	12	17,9	$\chi^2 = 0,42; p > 0,50$ G1 = G2
Amor	13	19,4	17	25,0	$\chi^2 = 0,69; p > 0,10$ G1 = G2
Culpa	05	7,4	07	10,3	$p > 0,10$ G1 = G2
Medo	11	16,4	13	19,1	$\chi^2 = 0,21; p > 0,50$ G1 = G2
Dor	06	8,9	05	7,4	$p > 0,10$ G1 = G2
Vergonha	07	10,5	12	17,6	$\chi^2 = 1,59; p > 0,10$ G1 = G2

Em relação à necessidade da aparência estética e da voz, segundo a percepção dos próprios adolescentes, componentes do grupo com fissura labiopalatal, a Tabela 49 coloca em destaque que: 33 (49,2%) referem não apresentar necessidade de qualquer procedimento no momento, 13 (19,4%) alegam necessidade de correção de lábio e nariz; 4 (6,0%) da voz e 17 (25,4%) necessidades na esfera odontológica e de ortodontia.

TABELA – 49 Adolescentes com fissura (G1) labiopalatal segundo a necessidade de correção da cirurgia secundária, fonoterapia e odontologia

Grupo	Com Fissura	
	n	%
Correção		
Sem necessidade	33	49,2
Lábio e nariz	13	19,4
Voz	04	6,0
Odonto/ortodontia	17	25,4
Total	67	100,0

Quando perguntados sobre planos para o futuro, verifica-se na Tabela 50, que os resultados se equivaleram em ambos os grupos e as respostas foram: estudar em G1, 66 (98,5%) e em G2, 66 (98,5%);

casar em G1 , 55 (82,1%) e em G2 , 60 (89,5%); ter filhos em G1, 55 (82,1%) e em G2, 55 (82,1%); ter carro em G1, 62 (92,5%) e em G2, 63 (94,0%); ter casa em G1, 66 (98,5%) e em G2, 67 (100,0%).

Houve diferença estatisticamente significativa entre as respostas, quando analisou-se o item ser profissional qualificado. Observa-se que 60 (89,6%) adolescentes pertencentes ao grupo com fissura e 66 (98,5%) ao grupo sem fissura ressaltaram ter planos relacionados a ser um profissional habilitado, porém as preocupações do grupo 1 foram menos evidentes que as apresentadas pelos componentes do grupo 2, relacionadas a esse item.

TABELA – 50 Adolescentes com fissura (G1) e sem fissura (G2) labiopalatal segundo planos para o futuro

Grupo	Com Fissura		Sem Fissura		Estatística/ comentários
	n	%	n	%	
Futuro					
Estudar	66	98,5	66	98,5	p = 1,00 G1 = G2
Profissional qualificado	60	89,6	66	98,5	p < 0,05 G1 < G2
Casar	55	82,1	60	89,5	$\chi^2 = 1,78$; p > 0,10 G1 = G2
Ter filhos	55	82,1	55	82,1	G1 = G2
Ter carro	62	92,5	63	94,0	p > 0,10 G1 = G2
Ter casa	66	98,5	67	100,0	p > 0,10 G1 = G2

Discussão

5. DISCUSSÃO

Com a realização dessa pesquisa, teve-se a intenção de conhecer os indicadores psicossociais e as repercussões na qualidade de vida de adolescentes portadores de fissura labiopalatal, acompanhados pelo Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais.

O ser humano em seu desenvolvimento e interação com o meio circundante, nas relações que estabelece com seus semelhantes, tem ao longo de sua existência acúmulo de experiências, vivências, sensações e percepções, adquirindo condutas e se, integrado a grupos, organizando sociedades; condições e características que lhe conferem a capacidade da individualidade (Battistoni & Knobel, 1992). Estes aspectos refletem uma situação em que a qualidade de vida é vivenciada e faz parte da experiência cotidiana.

Os resultados, apresentados nas várias tabelas, colocam em evidência respostas de forma organizada e relacionadas aos objetivos e propostas do presente trabalho, mesmo assim, alguns comentários devem ser efetuados sobre as mesmas. Os aspectos interativos da qualidade de vida na adolescência, não são atributos pessoais, mas sim o resultado de um processo contínuo de mudanças no indivíduo e na unidade sócio-cultural, em que se desenrola a sua história pessoal.

As pesquisas desenvolvidas sobre “indicadores psicossociais em portadores de fissura labiopalatal” são escassas na

literatura científica, ainda que o enfoque psicossocial seja necessário para a compreensão do indivíduo numa perspectiva holística, com seus componentes biológicos, psicodinâmicos e sociais em permanente interação.

Observa-se, neste estudo, a distribuição homogênea quanto ao sexo e à idade (Tabelas 1 e 5), porém no grupo com fissura labiopalatal evidencia-se uma pequena diferença para mais na frequência observada referente ao sexo masculino, comparada à do sexo feminino, dado este corroborado pela literatura, que demonstra maior frequência de fissuras labiopalatais no sexo masculino (Abyholm, 1978; Fonseca & Resende, 1971; Greene, 1968; Natsume et al., 1984; Capelozza Filho & Silva Filho, 1992; Aiello et al., 2000).

Neste trabalho, verifica-se que o tipo de fissura mais incidente foi a fissura transforame incisivo (Tabela 2). Este tipo de fissura é a de maior ocorrência na população geral, segundo Capelozza Filho (1992) bem como aquela considerada de maior complexidade e conseqüências estéticas e funcionais.

Aiello et al. (2000) referem que 20% dos pacientes cadastrados no HRAC–USP apresentam fissuras que comprometem o lábio e o palato, refletindo a complexidade das implicações estéticas e funcionais, também referidas e reforçadas por tantos outros autores (Greene, 1968; Nagem Filho et al., 1968; Fraser, 1970; Fonseca & Rezende 1971; Abyholm, 1978; Bonaiti et al., 1982; Silva et al., 2000).

Entre os adolescentes portadores de fissura, 58 deles (Tabela 3), por ocasião da matrícula no HRAC-USP, não tinham se submetido a qualquer tratamento cirúrgico prévio, portanto foram considerados “virgens de tratamento”; significando que a maioria possuía um vínculo temporal longo com a Instituição. Saliente-se que os 67 adolescentes pertencentes ao grupo 1 apresentavam um tempo médio de matrícula e tratamento na Instituição de 14 anos.

A estratificação social é a maneira utilizada para se inferir, indiretamente, a classe social dos indivíduos (Tabela 4). O modelo de estratificação escolhido, para este estudo, foi o preconizado pela Instituição, e segue o referencial de Graciano et al. (1996, 1999), que possui indicadores que informam sobre o modo de vida, focalizando as condições e a situação habitacional, número de membros que integram os residentes no mesmo imóvel e o nível de escolaridade das pessoas, possibilitando realizar inferências de caráter qualitativo sobre o percurso social da família e sobre as expectativas geradas em relação aos seus membros, acerca de seu nível de bem-estar.

Embora todo método de estratificação seja imperfeito, pela impossibilidade de se verificar a “classe”, à medida em que restringe a escolha e a subjetividade do pesquisador, o tipo de estratificação utilizado, ainda foi o mais adequado aos objetivos da presente investigação, pois teve o caráter de analisar uma sociedade composta por segmentos populacionais diferentes do ponto de vista social.

Segundo estudo realizado pela Fundação Sistema Estadual de Análise de Dados - Seade (1993), em torno de 45% dos familiares que possuem adolescentes na composição de seu núcleo familiar, que vivem na região metropolitana de São Paulo, encontram-se em condições socioeconômicas precárias, incluindo neste estudo condições de rendimento, moradia, nível de instrução e inserção no mercado de trabalho. Tal evidência nos leva a crer que a população estudada apresenta melhores condições socioeconômicas quando comparada às dos estudos da Fundação citada, comparação e discussão que serão efetuadas nas considerações seguintes.

Para o grupo com fissura, credita-se este fato à preocupação da Instituição HRAC-USP com as condições socioeconômicas de seus pacientes, atuando em projetos comunitários como o Projeto Bauru, que visa a atenção integral por parte das Assistentes Sociais na reintegração social, no que se refere a empregos, moradias, educação, oferecendo oportunidades, através de cadastros, de mercado de trabalho e também à Sociedade de Promoção Social do Fissurado Lábio Palatal (PROFIS), entidade sem fins lucrativos, que tem a finalidade de prestar assistência social aos pacientes em tratamento do HRAC-USP e seus familiares. Esta entidade mantém convênio e intercâmbio de idéias e programas, de forma integrada e contínua, com o Hospital.

Dentre as cidades do estado de São Paulo, Bauru apresenta uma renda per capita mensal de trezentos e setenta e cinco reais mensais; e de quatro mil e quinhentos reais anual para 2002¹. A cidade se destaca por apresentar programas e serviços desenvolvidos por órgãos públicos e instituições privadas relacionados às políticas de Assistência Social, educação, esporte, lazer e cultura, habitação, previdência social, profissionalização, geração de renda, trabalho e saúde, além das associações de moradores, classificadas como organizações populares.

Observa-se pelos dados provenientes da Instituição Toledo de Ensino (1996) um número ainda reduzido de programas e serviços destinados à família, bem como serviços de complementação escolar para crianças de 7 a 11 anos e adolescentes de 12 a 15 anos de idade, desenvolvidos com o objetivo principal de garantir-lhes o sucesso escolar e os requisitos básicos necessários “morais, culturais, intelectuais e sociais”, para futura captação profissional.

Entretanto, os adolescentes pertencentes ao grupo 1 como ao grupo 2, foram expostos e usufruíram das oportunidades oferecidas pela cidade de Bauru, no tocante a implementação de sua qualidade de vida.

O presente estudo revela que 49,3% dos adolescentes

¹ Fonte – (Secretaria Municipal do Desenvolvimento do Município de Bauru). Comunicação pessoal.

portadores de fissura (Tabela 6), não nasceram no município de Bauru, o que induz a supor que devido à complexidade na reabilitação, a família acaba por se transferir de município, com o objetivo de facilitar o tratamento global do paciente na Instituição, passando a residir em local próximo, onde os cuidados serão desenvolvidos. Dentre os adolescentes com fissura, não nascidos em Bauru, 51,5% estão residindo neste município em um tempo igual ou superior a dez anos, podendo se deduzir que, o advento do nascimento de uma criança portadora de fissura labiopalatal, desperta a necessidade nas famílias de migrarem para Bauru, para permanecerem próximas ao HRAC-USP. A proximidade física da Instituição facilita o tratamento e cria um sentimento de segurança, pois as múltiplas demandas necessárias ao processo de reabilitação requerem o rigor do cumprimento de cada etapa terapêutica que envolve o tratamento (Anexo 1).

Dos adolescentes sem fissura, 32,8% (Tabela 6), também não nasceram no município de Bauru, e estão residindo neste município em um tempo igual ou superior a 10 anos, 45,5% (Tabela 7). Pode-se supor que as pessoas migram por inúmeros motivos: busca de trabalho, saúde, instrução, lazer, etc., na procura de oportunidades, mas talvez a principal razão seja o fator econômico. Essas motivações ocorrem na tentativa de obter melhoria das condições de vida, em vários aspectos. Não é uma decisão individual, mas a causa é agravada pela conjuntura do momento. As migrações como fenômeno coletivo, tanto no Brasil,

como em outros países, são decorrentes das necessidades da população economicamente ativa, em buscar melhores condições de vida (Pereira, 2000b.).

Em relação à escolaridade dos adolescentes, os resultados evidenciam (Tabelas 8, 9, 10 e 11), que a frequência escolar mostrou índices satisfatórios, porém ainda distantes dos desejáveis, quando se deveria obter a totalidade dos adolescentes matriculados e freqüentando as escolas. Essa observação também não é constatada para o país como um todo, quando na sub-população de adolescentes brasileiros, ainda se encontram 12%, que não freqüentam as instituições de ensino (Brasil, 1996).

Segundo dados recentes, provenientes do censo 2000, na faixa etária de 10 a 14 anos, freqüentam as escolas de todo país, 94,9% dos adolescentes; dos 15 aos 17 anos, 78,8% e dos 18 aos 19 anos apenas 50,3%. Apesar de ter havido um crescimento de escolarização em todas as faixas etárias, nesta última década, ela ainda necessita ter suas proporções incrementadas, com perspectivas de inclusão de todos os adolescentes às escolas.

Quase a totalidade dos adolescentes fissurados, que estão freqüentando a escola, cursam o 1º Grau, entre a 5ª e 8ª série e o 2º Grau, entre a 1ª e a 3ª série. Quanto a evasão escolar, verificou-se que dos 11 adolescentes com fissura, 6 (54,5%) haviam abandonado seus estudos, sendo que a interrupção ocorreu para 1 (9,0%) deles, quando

cursava a 3ª série, em 2 (18,2%) na 5ª série e em 3 (27,3%) na 6ª série do 1º Grau, quanto aos demais 5 (45,5%), esses tinham concluído o 2º Grau. Há ainda um número de 5 (8,9%) adolescentes com fissura, que freqüentam o 3º Grau. Segundo dados fornecidos pela Secretaria da Educação de São Paulo, o índice de reprovação no 1º Grau (1ª a 4ª série) é de 16,2%, porém ao atingir a 5ª série os índices de evasão e retenção aumentam chegando a atingir 23,5% dos alunos da rede pública (Favarato & Romano, 1994).

Pode-se observar que segundo Bossa & Oliveira (1998), a avaliação psicopedagógica do adolescente torna-se um grande desafio e requer o conhecimento dos diversos aspectos desta fase da vida. Relatam que são momentos de conflitos das fases estruturantes da personalidade do sujeito, sem que signifiquem patologias. O ego fica extremamente fragilizado devido às dificuldades que as mudanças biológicas impõem ao indivíduo.

As dificuldades desta etapa costumam trazer sérios problemas de escolaridade, não só em relação ao comportamento do aluno adolescente, que tende a confrontar a figura de autoridade, como também em relação à aprendizagem escolar, visto que os conteúdos ensinados nas séries cursadas, nesta idade, requerem esquemas de pensamento mais sofisticados, que possibilitam a apreensão de aspectos abstratos inclusive da realidade, o que exige uma capacidade de raciocínio hipotético-dedutivo. A escolaridade nesta faixa etária requer

ainda um nível de maturidade emocional que garanta o envolvimento do aluno com o conteúdo escolar.

Quanto à questão da adequação entre a idade e a série (Tabela 10), naqueles pertencentes ao grupo com fissura, 14,3% estavam cursando as primeiras séries do 1º Grau, levando a supor que um dos motivos da inadequação estaria relacionada aos comparecimentos freqüentes à Instituição, para cumprir as etapas terapêuticas de tratamento. No grupo sem fissura tais inadequações não são evidentes. A herança cultural familiar é fator importante no desempenho escolar para ambos os grupos, podendo favorecer ou não a adequação da atuação de seus filhos aos programas a serem desenvolvidos no ambiente escolar (Seade, 1993).

Quando se realiza a comparação entre os grupos, em relação a avaliação de conhecimentos sobre a malformação, as Tabelas 12, 13, 14, 15 demonstram que o grupo de adolescentes fissurados detém o predomínio de informações sobre esse assunto.

Os portadores de malformação labiopalatal são julgados pela marca que possuem, ou seja, pelo estigma. Toma-se o todo pela parte: considera-se o corpo inteiro e, por conseqüência, a pessoa em sua totalidade, como inteiramente ou globalmente malformada e não apenas a parte lesada. Por isso, é importante ressaltar que o portador de uma deficiência tem sempre que provar para si e para as outras pessoas, que é um ser capaz e tais dificuldades acabam se transformando em estímulo

para que ultrapassassem as barreiras (Montanari, 1999). Verifica-se que no momento em que o indivíduo reconhece a sua deficiência e começa a explorar as implicações de sua condição sobre o seu modo de vida, abre-se um espaço para as intervenções mais efetivas quanto à reabilitação (Bachega, 1993).

A respeito das fontes de informação, o grupo com fissura mostra índices mais elevados em obter informações através de seus pais e advindas de outros pacientes e profissionais de saúde, acreditando-se como resultado do esforço realizado pela equipe multiprofissional do HRAC-USP, em oferecer um atendimento humanizado e com qualidade.

Com relação a religiosidade, ambos os grupos se mostraram efetivos neste aspecto (Tabelas 16 e 17). Segundo Agnello (1999) o potencial religioso apresentado pelos adolescentes visa seus anseios por um mundo fraterno e justo. Com entusiasmo e com suas percepções continuam sendo protagonistas de uma benéfica transformação cultural. Os resultados obtidos quanto à religiosidade são bastante similares aos encontrados em relação à população brasileira, quando há predominância do catolicismo, após dos evangélicos e daqueles que se declararam não ter religião (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, 2002).

Para Knobel (1986) toda segurança que era dada pela imagem dos pais durante a infância fica perdida, “isto explica as identificações projetivas com figuras muito idealizadas”. Deus, seja qual

for o modelo que assume, é substituto paterno nas relações de proteção e segurança.

Ao abordar a questão da inserção no mercado de trabalho, dos grupos de adolescentes estudados, verificadas nas Tabelas 18, 19, 20 e 21, confrontando com os dados da literatura, observa-se que os mesmos são concordantes e que, precocemente e em grande proporção, ao redor de 71% deles, se inseriram no mercado com idade inferior aos 14 anos.

Os dispositivos constitucionais em seu artigo 227, §7º, XXXIII foram regulamentados pela legislação infraconstitucional do Estatuto da Criança e do Adolescente (São Paulo, 1997), em seu artigo 64. A redação final do artigo foi efetivado pela Emenda Constitucional nº 20/98 que estabelece “*a proibição de trabalho noturno, perigoso, ou insalubre a menores de dezoito anos e de qualquer trabalho aos menores de dezesseis anos, salvo na condição de aprendiz, a partir de quatorze anos*” (Pirota & Pirota,1999). Essas modificações tentaram contemplar as recomendações internacionais de proteção e principalmente respeito aos direitos da criança e do adolescente.

Verifica-se que alguns fatores têm contribuído para a inserção precoce dos adolescentes no mercado formal e informal de trabalho. A questão da complementação da renda familiar pode ser considerada como fator preponderante, bem como, a errônea concepção de grande parte da sociedade de que “é melhor trabalhar do que estar na

rua”, entendendo-se que este aspecto cultural pode ser alterado com o tempo, quando demonstrados os comprometimentos à saúde, provocados pelo trabalho precoce, em atividades incompatíveis com o estágio biológico e psíquico dos adolescentes.

O desemprego dos pais e a expectativa de algum tipo de aprendizagem contribuem para que ingressem precocemente no mercado de trabalho. Para o empregador, a utilização deste tipo de mão-de-obra é conveniente pelo seu baixo custo, além de outras características como docilidade, agilidade e destreza. A análise das inúmeras atividades revela que adolescentes estão sendo explorados das mais variadas formas, importando em uma qualidade de vida extremamente desfavorável (Brasil, 2001).

Pode-se conceituar família como “um grupo de pessoas vivendo juntas ou em contato próximo, que se apóiam e se promovem orientação para os membros dependentes, cuja a configuração social influencia a saúde e o desenvolvimento biológico, cultural, político e étnico da criança e do adolescente. Seus membros formam um sistema familiar amplo, que se move conjuntamente, através dos tempos. As mudanças não são atribuídas a um indivíduo, mas ao sistema que incorpora necessidades particulares, do grupo e do mundo externo. Assim, transtornos individuais, não controláveis: doenças, morte e tragédias, podem ocasionar turbulências ao sistema.

Considera-se família nuclear o conjunto pai-mãe e filhos que viveram ou vivem numa mesma casa. A família é a célula nuclear da sociedade, o art. 226 da Constituição Federal refere que “A família, base da sociedade, tem especial proteção do Estado”. Entende-se, também como entidade familiar a comunidade formada por apenas um dos pais e seus descendentes (Brasil 1988).

A família é um contexto de desenvolvimento fundamental para o adolescente, proporciona a socialização, preparando-os para a adaptação à sociedade, através da aprendizagem de valores, normas e comportamentos, sendo importante núcleo de influências sócio afetivas. A família é o lugar seguro para a maioria dos adolescentes, mas é também palco de divergências e pequenas disputas, necessitando oferecer limites, dependente da plasticidade dos pais e da discussão de problemas de modo claro e objetivo, neste período de intensas transições (Grunspun & Grunspun, 1988; Dias et al., 2000).

Ainda em relação à família, foi o pai considerado o chefe da mesma, em ambos os grupos, sendo seguido com um percentual muito inferior pela mãe (Tabela 24). Entretanto no grupo sem fissura, a figura materna apresentou uma tendência maior de ser citada como chefe em comparação ao grupo com fissura, quando no grupo controle, praticamente um terço dos lares eram chefiados por mulheres.

Outro fator, também importante que ocorreu em paralelo, no período enfocado, foi o aumento da participação da mulher no

mercado de trabalho, para o país como um todo, correspondendo a 37,9% (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, 2002). Quanto a esta pesquisa, foi confirmado nos dois grupos que mais de 50,0% das mães estavam na condição de empregadas.

A experiência familiar de convívio marca a vida de seus membros, especialmente dos filhos. As Tabelas 22, 23 e 26 evidenciam a composição familiar e a co-habitação. Nos dois grupos verifica-se um estado estável, isto é, os pais vivem juntos em família tipo nuclear completa.

Segundo Goldberg et al. (1987) baseados em pesquisa de outros autores, é importante a presença de ambos no contexto familiar, sendo o papel do pai basicamente adaptativo instrumental, e o da mãe integrador expressivo. A família expressa-se pela divisão de trabalho entre os gêneros, que revela-se simultaneamente moral e familiar, cabendo ao masculino a exteriorização e o que é de domínio público, representado pelo trabalho e ao feminino o privado e interiorizado. Assim, ser homem significa prover moral e materialmente perante o grupo, garantindo respeito por parte da sociedade. Para a mulher, associam-se as tarefas domésticas e o cuidar dos filhos e do companheiro (Couto, 2001).

Na Tabela 25, observam-se dados sobre o relacionamento familiar. Estas observações são próximas às citadas em outro trabalho, que procurou estabelecer como era o diálogo e a relação

no ambiente familiar, caso os pais vivessem juntos ou separados e a efetividade da relação com a figura materna e paterna. Concluíram esses autores, que os diálogos e as relações eram mais efetivos com a mãe do que com o pai, mesmo que os pais vivessem juntos ou em outros arranjos (Goldberg et al., 1987).

Os adolescentes enfrentam problemas e sofrem perdas, mas, pela facilidade com que demonstram seus sentimentos e dividem suas tristezas, podem ajudar-se mutuamente (Souza, 1998).

É na família que se estabelecem nossos primeiros vínculos afetivos e o relacionamento cordial e educado entre seres humanos, e destes tira-se o paradigma, que norteará as demais relações para o resto de nossas vidas.

Comparando os dados das Tabelas 27, 28, 29 e 30, observa-se que a situação de trabalho e escolaridade dos pais do grupo com fissura em relação ao grupo sem fissura apresenta-se mais elevada, enquanto o mesmo não foi evidenciado no sexo feminino, quando não se constatou diferença significativa. Tal observação permite inferir que o nível de instrução está estreitamente relacionado as possibilidades de inserção no mercado de trabalho.

Pela análise dos elementos que possibilitam a conversa e o diálogo com o pai e a mãe, evidencia-se a existência de um relacionamento carinhoso entre o adolescente e seus pais (Tabelas 31 e 32).

A análise deste fato, passa necessariamente pela compreensão do modo de organização sociocultural desta população, onde o papel da mãe é definido como pessoa responsável em prover a família de carinho e afeto, proporcionando o equilíbrio emocional de seus membros. O pai é definido muitas vezes pelo papel provedor econômico da família. Por outro lado, a existência de um relacionamento pai-filho permeado de atitudes carinhosas, impele o adolescente a perceber o pai investido de qualidades que o diferenciam.

Em relação aos aspectos maternos, o vínculo criado entre o adolescente com fissura e a mãe remete, de alguma forma, à presença mais habitual da mesma como acompanhante do filho no decorrer do tratamento. Geralmente, até por questões socioculturais, é dela a disponibilidade maior para deixar temporariamente os afazeres, entre eles, o trabalho remunerado, e fazer-se presente nos retornos ao hospital.

Tisza & Gumpertz, (1962) citados por Clifford, (1969) lembram que as mães tendem a assumir de várias formas um comportamento compensatório para com os filhos com fissura. Mac Gregor et al. (1953), citados por Clifford (1969) ressaltam que o impacto inicial por ocasião do nascimento da criança portadora de fissura labiopalatal cede lugar à disponibilidade para exercer seu papel da melhor forma possível.

Em relação à participação no meio familiar, há muita semelhança entre os dados advindos dos dois grupos, como se verifica na

(Tabelas 33). Entretanto, ocorre divergência no item que se reporta ao aspecto de possuir “liberdade” (chegar tarde e viajar sozinho), quando o grupo com fissura apresentou diferenças significantes em relação ao grupo sem fissura. Estes resultados revelam que o adolescente pode divisar a liberdade da escolha de ir e vir, e segundo Rappaport (1998) o mundo torna-se subitamente maior, porque o adolescente tem mais liberdade para sair sozinho ou com amigos, conhecer melhor sua cidade, enfrentar perigos, usufruir de suas opções de lazer. É claro que existem características peculiares de cada um. Ao adolescente portador de malformação, pode-se entender que a própria estrutura de atendimento ambulatorial na Instituição onde faz seu tratamento, favoreça esta liberdade de ir e vir, propiciando uma organização mais madura e com maior responsabilidade.

Percebe-se pelos resultados, que os pais pertencentes aos dois grupos demonstram interesse pelas atitudes de seus filhos. Isto significa se interessar pelo próprio adolescente, valorizando e conferindo importância ao jovem, o que se traduz portanto, em manifestação de carinho pelos mesmos.

Entende-se que ao demonstrar interesse, a família oferece aos adolescentes uma oportunidade respeitosa de livre manifestação e quanto ao convívio família versus adolescente, esse se sentirá responsável, capaz, sendo valorizado como sujeito e não como objeto, elemento fundamental na elaboração de uma identidade adulta.

Os amigos (Tabela 34) tornam-se essenciais para a efetivação do desenvolvimento do adolescente, possibilitando a experimentação conjunta de condutas, trocando confidências, sobre as mudanças corporais, isto é, facilitando o auto-conhecimento, possibilitando o encontro de sua maneira peculiar de ser. A razão de o adolescente criar e entrar em grupos, é necessária para que ocorra o crescimento como indivíduo e exerce um efeito educativo na formação e lapidação da personalidade, pois estabelece normas e regras. Pode ser considerada a primeira opção de liberdade do adolescente, oferecendo a sensação de segurança, permitindo incorporar, confrontar e aprimorar a sua decisão de agir segundo sua determinação, desenvolvendo seu espírito crítico, aumentando a sensibilidade e a tomada de consciência de si mesmo (Gauderer, 1987; Jaehn et al., 1988; Rappaport, 1998; Bossa, 1998).

Além da família, o adolescente interage com diversos grupos sociais como escola, clubes, igrejas, o que facilita seu processo da busca da autonomia e favorece o vínculo a novos modelos norteadores, como pode-se verificar (Tabela 35).

As atividades desenvolvidas pelos adolescentes com companheiros(as) e no ambiente extra-escolar evidenciam que, para os grupos com fissura e sem fissura, os amigos são fundamentais na forma de sentir, pensar e agir, facilitando aos mesmos o auto conhecimento.

Olhar, tocar, observar e interagir com o amigo, traduz-se pelo encontro de uma maneira peculiar de ser.

A formação de grupos e encontros sociais visa, antes de mais nada, a externalizar os próprios pensamentos e confrontá-los com os dos demais, pois há uniformidade. O fato de que os adolescentes estão à procura de algo, significa estar a procura de si mesmo. O grupo funciona como protetor de suas angústias e temores (Leviski, 1979).

Como observado na Tabela 36, os sentimentos e emoções foram percebidos pelos componentes do grupos com e sem fissura labiopalatal de forma semelhante. Os sentimentos, segundo Viscott (1982) são a reação ao que se percebe, portanto eles representariam a percepção do mundo. A realidade não pode ser compreendida sem se levar em conta os sentimentos. Quando perde-se contato com os sentimentos, perde-se contato com as qualidades mais humanas.

Os sentimentos e as reações com o mundo que nos circunda são a maneira pela qual percebemos que estamos vivos. Aquilo que sentimos a respeito de qualquer coisa, reflete nossa história e desenvolvimento, nossas influências passadas, nossa agitação presente e nosso potencial futuro.

Quanto à expressão dos sentimentos, apontados (Tabela 37), verifica-se que no grupo com fissura, essa se deu de forma mais intensa com a figura materna, acreditando-se através da experiência do

dia a dia, que a presença da mãe seja mais necessária à reabilitação do filho. No grupo sem fissura, a expressão dos sentimentos foi mais efetiva com os amigos.

Quanto à forma de expressão e revelação pessoal, o adolescente com fissura se avalia como menos tranquilo (Tabela 38). Provavelmente esse resultado expresse, segundo Goffman (1988) um certo grau de ansiedade e estresse, que surge nas interações das pessoas com algum estigma, em contato com as outras, não afetadas, em função da curiosidade e questionamentos acerca de sua estética e/ou comunicação.

O fato de se avaliarem como menos inteligentes talvez esteja ligado à internalização das expectativas de desempenho percebidas pelo adolescente, desde criança, em relação à sua pessoa. Embora as pesquisas não encontrem desvantagens na capacidade cognitiva das pessoas com fissura Richman & Eliasson (1982) estudos sociológicos têm demonstrado que a sociedade tende a subestimar a inteligência de pessoas com deficiências físicas (Belfer et al., 1979). Mesmo pais e professores aceitam que da criança com fissura se espere menos em termos de desempenho acadêmico, em função dos encargos adicionais ao longo dos anos escolares, como cirurgias, tratamentos complexos, vínculos terapêuticos prolongados, o que proporcionaria ao adolescente, a equivocada suposição de uma capacidade intelectual diminuída (Richman, 1978).

O enfrentamento pessoal, decorrente de sua condição, provavelmente leve o adolescente a que se apresente como menos dependente e se perceba como menos tímido (Tabelas 38 e 39). De fato, Bernstein & Kapp (1981) ressaltam que a criança com fissura luta determinadamente para adquirir auto-estima e já na adolescência, desafia-se a desenvolver sentimentos de valia e competência.

O adolescente com fissura demonstra lidar melhor com situações que envolvam deboche e preconceito. Segundo Kapp-Simon, (1986) os anos iniciais da escolarização são os mais difíceis nesse sentido. Com o passar do tempo, existe uma tendência de aprender a lidar com essas ocorrências e a fazer frente a elas. Em menor porcentagem do que o adolescente sem fissura, ele apresenta reações de choro, de angústia e de auto-agressão, como expressões de raiva. Contudo, se vê impelido com mais freqüência a se envolver em confrontos, as vezes físicos (Tabela 41), para defender sua auto-imagem, (Goffman, 1988).

O quadro geral de respostas configura o perfil de uma população de adolescentes portadores de fissura, que provavelmente refletem conseqüências de encontrar-se fisicamente próximos ao hospital, de certa forma a ele agregados, e recebendo da equipe apoio, informações e intervenções de forma mais consciente. Spriestersbach (1973) ressalta que o maior provimento de informações e suporte dado aos pais pela equipe, assim como a inclusão participativa dos mesmos no

tratamento, os ajuda na percepção da fissura, dentro de uma perspectiva mais realista, condição para uma melhor aceitação da malformação (Starr & Heiserman, 1977). Também conforme suposição levantada por Clifford (1983) o contato com a equipe multiprofissional é, em si, facilitador na adaptação às circunstâncias que envolvem os fissurados labiopalatais, proporcionando apoio psicológico nos momentos envolvidos por estresse, e recompensas aos comportamentos adaptativos de pais e filhos.

Na Tabela 42, visualiza-se o uso de drogas lícitas e a prática de jogos pelos dois grupos. É provável, pelos dados obtidos, que tenha ocorrido certo grau de sub-registro e menor recuperação de informações, especialmente em relação ao fumo e à bebida alcoólica.

Os adolescentes atravessam um período de intensas modificações, caracterizado pela busca de novos desafios, e dentre os quais apresentam a necessidade de se arriscar, de se expor, e exteriorizar a curiosidade quanto às drogas lícitas e ilícitas.

O tabaco e bebidas com algum teor alcoólico (vinho, whisky, aguardente de cana, cerveja, etc...), embora alterem a consciência do usuário, constitui um atrativo entre os adolescentes devido a sua necessidade de auto-afirmação e muitas vezes transgressão somando a curiosidade, pressão social e indução. O fácil acesso às drogas lícitas ocorre devido o não cumprimento da lei que proíbe a venda de cigarros e bebidas alcoólicas para menores.

Quanto ao uso de bebidas alcoólicas, 22,4% dos adolescentes portadores de fissura informaram que as utilizavam, situação preocupante, pois passavam a ter recursos para ir em busca de suas necessidades, tendo então possibilidade de obter outras drogas que proporcionassem prazer e alívio.

Ambos os grupos revelaram conhecimento sobre atividades sexuais, como pode-se verificar na (Tabela 43). O desenvolvimento da sexualidade não implica na obtenção de uma maturidade sócio-afetiva e cognitiva capaz de prever e compreender as conseqüências de tais atividades e comportamentos, dos riscos sociais e das vulnerabilidades decorrentes da atividade não protegida (Goldberg et al., 1994). Entretanto, este resultado pode ser entendido como um alerta, pois a Declaração Conjunta da Organização Mundial da Saúde (OMS), Fundo das Nações Unidas para Infância (UNICEF), Fundo das Nações Unidas para Atividades de População (FNUAP), afirmam que o problema da atividade sexual desinformada e desprotegida na adolescência resulta em aumento das taxas de fecundidade, que se convertem em abortos, em gravidez, algumas delas não desejada e na maior via de exposição às doenças sexualmente transmissíveis, podendo delas advir danos à saúde, como a infertilidade, gravidez ectópica, doença inflamatória pélvica, lesões psicológicas ou mesmo a morte com seus efeitos a longo prazo não apenas sobre as famílias, mas também sobre a sociedade como um todo (Organização Mundial da Saúde, 1989).

Nas Tabelas 44, 45, 46 e 47, observa-se que os adolescentes provenientes dos grupos com e sem fissura labiopalatal iniciaram suas atividades sexuais, em maior proporção, com idades entre 13 e 16 anos, informação concordante com a literatura (Lamounier et al., 1988; Machado et al., 1999; Costa et al., 1999; Maia & Andrade, 2000; Sant'anna et al., 2000; Turolla et al., 2000; Maia & Ribeiro, 2001).

Tal atividade foi mais precoce no grupo sem fissura em ambos os sexos, comparada ao grupo com fissura. A menor precocidade no grupo com fissura deve ser conseqüente às mudanças comportamentais em decorrência às malformações, pois acredita-se que o portador esteja sujeito a limites que reduzem suas possibilidades afetivas e sexuais. Os jovens, portadores de deficiências, além de apresentarem um comportamento desviante, por serem jovens, possuem um corpo também desviante por portar tal deficiência (Amaral, 1995). Quanto a escolha do parceiro na primeira relação sexual, os dois grupos optaram pelo namorado (a), julgando necessário algum envolvimento afetivo para que ocorresse a atividade sexual.

Apesar dos números indicarem o uso sistemático dos métodos contraceptivos, sabe-se que neste período da vida, o adolescente apresenta características exploratórias; que são atos compulsivos, onde a imaturidade afetiva impede a previsão da possibilidade de engravidar e de se colocar frente a fatores de risco

advindos de contatos sexuais desprotegidos (Tiba, 1987, Nunes et al., 2000).

Na Tabela 49, os adolescentes com fissura foram apresentados segundo as necessidades de intervenções nas áreas de cirurgia plástica, fonoterapia e odontologia/ortodontia, que são tratamentos secundários preconizados para a faixa etária em estudo. Verifica-se que 49.2% estavam satisfeitos com o tratamento, não sendo, segundo suas respostas, necessário qualquer procedimento, a ser efetuado naquele momento.

O alvo da reabilitação, do portador de fissura labiopalatal, é reduzir o defeito e a incapacidade, minimizando desvantagens. Isto significa que o tratamento representa um processo de ajuste psicológico, de desenvolvimento, envolvendo intervenções muito especiais, através das quais os pacientes são ajudados a se tornarem mais capazes e mais independentes, quando então se aceitam e superam problemas de fonação, ortodônticos, cirúrgicos e problemas psicossociais (Tobiasem & Hiebert, 1993).

Os dados advindos deste trabalho, expressos por meio da aplicação dos questionários, confirmam os pontos abordados por outros autores, no tocante a reabilitação, fazendo crer que os adolescentes portadores de fissuras labiopalatais, acompanhados pelo HRAC-USP, haviam superado as dificuldades impostas às suas vidas,

ocasionadas pelas suas dificuldades físicas e psicossociais, tendo uma percepção adequada de seu bem-estar.

Para Tavano (2000) em pesquisa realizada sobre ajustamento psicossocial com 32 pacientes portadores de fissuras labiopalatais, na faixa etária de 15 a 21 anos, submetidos a cirurgias primárias e alguns no aguardo de intervenções de ordem estética; verifica-se o nível de auto-satisfação com o tratamento, sendo este considerado de regular para positivo, uma vez que 56,25% dos pacientes ainda apresentavam alguma insatisfação com a aparência e 56,12% com a fala. Constatou a autora, ainda, que em alguns casos específicos, a continuidade terapêutica na área de comunicação e das intervenções associadas aos distúrbios comportamentais, são necessárias e importantes para o desenvolvimento psicossocial.

Quanto aos planos para o futuro, apontados pelos grupos de adolescentes, com e sem fissura (Tabela 50), há grandes expectativas e semelhanças entre os mesmos. Aberastury & Knobel (1995) afirmam que os adolescentes necessitam planejar suas vidas e controlar as mudanças; precisam adaptar o mundo externo às suas necessidades imperiosas, o que explica os seus desejos e proposições de reformas sociais. A inserção no mundo social do adulto, através de suas modificações internas e seus planos de reformas, é que vão definindo sua personalidade e sua ideologia. Seu novo plano de vida exige-lhes traçar valores éticos, intelectuais e afetivos; implica o nascimento de novos

ideais e a aquisição da capacidade de luta para conseguí-los e torná-los reais.

Conclusões

6. CONCLUSÕES

O termo qualidade de vida tem sido muito utilizado por todos os profissionais que lidam com a promoção, manutenção, recuperação e reabilitação do bem-estar das pessoas, estando freqüentemente associado aos indicadores psicossociais.

A qualidade de vida apresenta-se como meta e direito a ser alcançado por todo ser humano.

As conclusões deste trabalho fundamentam-se em conhecer os Indicadores Psicossociais e as Repercussões na Qualidade de Vida de Adolescentes com Fissura Labiopalatal, compreendidos entre a faixa etária dos 10 aos 20 anos incompletos, segundo a sua ótica e percepção. Estas importantes conotações foram exploradas dentro do seu contexto de vida. A amostra composta por 67 adolescentes portadores de fissura labiopalatal e de seu grupo controle, constituído por 67 adolescentes sem fissura, todos residentes na cidade de Bauru, foi influenciada por fatores internos e externos, influências estas condicionadas por determinantes culturais, sociais, pela busca da identidade pessoal, interligadas à estrutura em que os mesmos vivem.

Quanto à caracterização dos antecedentes nos grupos estudados, conclui-se que:

- A distribuição quanto ao sexo e idade foi homogênea entre os dois grupos.
- O tipo de fissura labiopalatal mais incidente foi a fissura transforame incisivo.
- Por ocasião da matrícula no HRAC-USP, a maioria dos pacientes não tinha se submetido a qualquer tratamento prévio.
- O tempo médio de matrícula e tratamento na Instituição foi de 14 anos.
- O grupo 1 apresenta melhores condições socioeconômicas quando comparadas às do grupo 2, preponderando entre os fissurados a condição média inferior e no grupo sem fissura a baixa superior.
- Embora a maioria dos adolescentes portadores de fissura estejam freqüentando a escola, 14,3% apresentam-se inadequados quanto a série/idade no 1º grau, houve evasão escolar entre a 5ª e 8ª série do primeiro grau.

Quanto ao perfil psicossocial e qualidade de vida:

- O grupo 1 detém o predomínio do conhecimento sobre a malformação quando comparado ao grupo 2, no qual apenas 22,4% deles tinham pouca informação. As informações sobre as fissuras labiopalatais foram fornecidas por profissionais de saúde, pais e advindas de outros pacientes.
- Os grupos se mostram homogêneos quanto à prática religiosa, havendo predominância do catolicismo, que perde sua hegemonia para as religiões evangélicas.
- A inserção dos adolescentes no mercado de trabalho foi precoce para os dois grupos, ocorrendo em 71% deles antes dos 14 anos.
- A condição de ocupado foi superior entre os fissurados quando comparada a dos não fissurados, permanecendo por mais tempo como empregados.
- A remuneração mensal em salários mínimos no grupo com fissura foi maior que a do grupo sem fissura.

- Os dois grupos apresentam composição familiar tipo nuclear completa, em estado estável onde os pais vivem juntos, sendo a figura paterna foi indicada em grande parte das entrevistas, ocupando a função de chefe da família.
- A situação de trabalho e escolaridade dos pais apresentou-se mais elevada no grupo de adolescentes com fissura, ao passo que para as mães, não se constatou diferença entre os dois grupos.
- Houve evidência de relacionamento carinhoso entre adolescentes e pais, em ambos os grupos.
- Quanto ao acolhimento no meio familiar, em ambos os grupos, evidenciou-se o interesse dos pais pelas atitudes dos filhos.
- Houve maior liberdade de ir e vir no grupo 1 quando comparado ao grupo 2, favorecida pela necessidade dos retornos freqüentes ao HRAC-USP.
- Embora os dois grupos estudados revelem ter muitos amigos, os sentimentos e emoções do grupo 1 são expressos significativamente mais vezes às mães, enquanto os do grupo 2 aos amigos.

- Quanto à forma de se apresentar perante as demais pessoas, e segundo a sua auto-imagem, os adolescentes com fissura:
 - Expressam-se como menos tranquilos, menos inteligentes, menos dependentes e menos tímidos.
 - Adquirem maior facilidade para lidar com situações que envolvam deboche e preconceito, talvez por vivenciá-las.
 - Envolvem-se em confrontos físicos com maior frequência, para defender sua auto-imagem.

- Os adolescentes portadores de fissuras apresentam predomínio quanto ao uso de bebidas alcoólicas.

- O início da atividade sexual em ambos os grupos ocorreu em maior proporção, na faixa etária de 13 a 16 anos.

- 49,2% dos adolescentes do grupo 1, consideram-se satisfeitos com o tratamento e cirurgias não achando necessário qualquer outro procedimento no momento.

Os resultados obtidos neste trabalho, bem como as reflexões sobre o tema apresentado, levam a concluir que o conhecimento das experiências vivenciadas pelos componentes dos dois grupos,

auxiliam a resgatar as percepções dos adolescentes, através do registro das informações pertinentes a cada um, permitindo compor um mapa heterogêneo de respostas, composto por características individuais, relações inter-pessoais e inserção social.

Percebe-se por meio deste estudo, que os adolescentes portadores de malformação labiopalatal, apesar do estigma que envolve a deformidade congênita, superam os limites da deficiência, evento fundamental para que se integrem à sociedade, apresentando satisfação com a vida que levam, através da auto realização, saúde e bem-estar.

De modo geral, os adolescentes portadores de malformação labiopalatal e seus controles, descrevem a realidade vivenciada na cidade de Bauru, realçando as possibilidades de diagnóstico, tratamento e reabilitação que o Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais proporciona e promove, desde o início do acompanhamento, privilegiando seus anseios e esperança, desenvolvendo um convívio social mais humano e solidário.

Considerações

7. CONSIDERAÇÕES

A presente iniciativa foi uma experiência construtiva, gratificante e viável, embora considere-se que muito há de ser conhecido e realizado na área.

O conhecimento adquirido por meio da realização deste trabalho, impulsiona a pesquisadora a prosseguir neste caminho e enfrentar novos desafios, em prol da qualidade de vida de todos os pacientes que freqüentam a Instituição, sugerindo novas pesquisas e abordagens vinculadas ao tema proposto e a possibilidade de extensão do mesmo a outros adolescentes portadores de fissura labiopalatal, residentes neste país.

Referências Bibliográficas

8 . REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS* **

ABERASTURY, A., KNOBEL M. *Adolescência normal: um enfoque psicanalítico*. 10. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. 92p.

ABERASTURY, A. *Adolescência*. 2.ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1983. 246p.

ABYHOLM, F. E. Cleft lip and palate in Norway. I. Registration, incidence and early mortality of infants with CLP. *Scand. J. Plast. Reconstr. Surg.*, v.12, p.29-34, 1978.

AGNELO, G. M. Juventude e religiosidade. In: BRASIL. Ministério da Saúde. *Cadernos juventude, saúde e desenvolvimento*. Brasília: Ministério da Saúde, 1999. v.1. p.57-62.

AIELLO, C. A., SILVA FILHO, O. G., SOUZA FREITAS, J. A . Fissuras lábio palatais uma visão contemporânea do processo reabilitador. In: MUGAYAR, L. R. F. (Coord.) *Pacientes portadores de necessidades especiais manual de odontologia e saúde oral*. São Paulo: Pancost, 2000. p.111-39.

AMARAL, L. A. *Conhecendo a deficiência em companhia de Hércules*. São Paulo: Robe, 1995. 205 p.

* UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA. Coordenadoria Geral de Bibliotecas. *Normas para Publicação da UNESP*. São Paulo: Editora UNESP, 1994. v.2: Referências Bibliográficas

** NATIONAL LIBRARY OF MEDICINE. *List of journals indexed in Index Medicus*. Washington, 1997. 240p.

- ARCE, B., AZEVEDO, J. B. C., FREIRE-MAIA, N., CHAUTARD, E. A. Freqüência e riscos da recorrência de fissuras lábio-palatinas. *Rev. Paul. Med.*, v.72, p.239-46, 1968.
- BACHEGA, M. I. *Má-formação lábio-palatal em pacientes de 14 a 18 anos, atendidos há cinco anos ou mais, em hospital especializado: percepção do defeito e percepção sobre a instituição*. Bauru, São Paulo, 1992. 173 p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem Pediátrica) - Escola Paulista de Medicina.
- BATTISTONI, M. M. M., KNOBEL, M. Enfoque psicossocial da adolescência: (uma contribuição à psiquiatria social). *Rev. ABP-APAL*, v.14, p.151-8, 1992.
- BELFER, M. L., HARRISON, A. M., MURRAY, J. E. Body image and the process of reconstructive surgery. *Am. J. Dis. Child*, v.13, p.532-35, 1979.
- BERLIN, A. J. Classification of cleft lip and palate. In: GRABB, W. C. , ROSENSTEIN, S. W. , BZOCH, K. R. (Ed.) *Cleft lip and palate: surgical dental and speech aspects*. Boston: Little Brown, 1971. p.66-80.
- BERNSTEIN, N. R., KAPP, K. Adolescents with cleft palate: body-image and psychosocial problems. *Psychosomatics*, v.22, p.697- 703, 1981.
- BIANCULLI, C. H. Realidad y propuestas para la continencia de la transición adolescente en nuestro medio. *Arch. Argent. Pediatr.*, v.91, p.79-83, 1993.

- BONAITI, C., BRIARD, M. L., FEINGOLD, J., PAVY, B., PSAUME, J., MIGNE-TUFFERAUD, G., KAPLAN, J. An epidemiological and genetic study of facial clefting in France. I. Epidemiology and frequency in relatives. *J. Med. Genet.*, v.19, p.8-15, 1982.
- BOSSA, N. A. O normal e o patológico na adolescência. In: OLIVEIRA, V. B., BOSSA, N. A. (Org.) *Avaliação psicopedagógica do adolescente*. Petrópolis: Vozes, 1998. p.211-85.
- BOWLING, A. *Measuring health: a review of quality of life measurement scales*. Philadelphia: Open University Press, 1997. 199p.
- BRASIL. Constituição 1988. *Constituição da República Federativa do Brasil, 1988*. São Paulo: Revista dos Tribunais, 1989. 569p.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. Coordenação da Saúde da Criança e do Adolescente. *Programa saúde do adolescente: bases programáticas*. 2. ed. rev. Brasília: Ministério da Saúde, 1996. 32p.
- BRASIL. Ministério do Trabalho. Erradicação do trabalho infantil: diagnóstico MTb. *Fórum Nacional de Prevenção e Erradicação do Trabalho Infantil*. Disponível em:
< <http://www.mtb.gov.br/sit/trabinf/Diagnostico/diagnost.htm>>. Acesso em: 10 jul. 2001.
- BROWN, K. S. , JOHNSTON, M. C. , MURPHY, P. F. Isolated cleft palate in A-J mice after transitory exposure to drinking-water deprivation and low humidity in pregnancy. *Teratology*, v.9, p.151-7, 1974.

- BROWN, K. S. , JOHNSTON, M. C. , NISWANDER, J. D. Isolated cleft palate in mice after transportation during gestation. *Teratology*, v.5, p.119-24, 1972.
- BRUNACCI, J. M., CARNEIRO, R. M. M. Indicadores de saúde para a infância e adolescência. In: COSTA, M. C. O., SOUZA, R. P. de (Org.) *Avaliação e cuidados primários da criança e do adolescente*. Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 1998. p. 15-33.
- BURNS, N. , GROVE, S. K. *The practice of nursing research: conduct, critique & utilization*. 2.ed. Philadelphia: Saunders, 1993. 818p.
- CAINE, N., HARRISON, S. C., SHARPLES L. D., WALLWORK, J. Prospective study of quality of life before and after coronary artery bypass grafting. *Br. Med. J*, v.302, p.511-6, 1991.
- CANDIDO, I. T. *Epidemiologia das fendas de lábio e/ou palato: estudo de recém-nascidos em dois hospitais de Porto Alegre no período de 1970 a 1974*. Porto Alegre, 1978. 41p. Dissertação (Mestrado em Odontologia) - Faculdade de Odontologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul.
- CAPELOZZA FILHO, L. , SILVA FILHO, O. G. Fissuras lábio palatais. In: PETRELLI, E. (Coord.) *Ortodontia para fonoaudiologia*. Curitiba: Lovise, 1992. p.195-239.
- CAPELOZZA FILHO, L., ALVARES, A. L. G., ROSSATO, C., VALE, D. M. V., JANSON, G. R. P., BELTRAMI, L. E. R. Conceitos vigentes na etiologia das fissuras lábio-palatinas. *Rev. Bras. Cir.*, v.78, p.233-40, 1988.

- CHAIA, M. O menor no mercado. *São Paulo Perspect.*, v.1, p.9-16, 1987.
- CLIFFORD, E. Parental ratings of cleft palate infants. *Cleft Palate J.*, v.6, p.235-44, 1969.
- CLIFFORD, E. Why are they so normal? *Cleft Palate J.*, v.20, p.83-4, 1983.
- COLLI, A. S. Maduración sexual de los adolescentes de São Paulo. In: ORGANIZACIÓN PAN AMERICANA DE LA SALUD. *La Salud del adolescente y del joven*. Washington: Organización Mundial da Saúde, 1995. p.499-511.
- COSTA M. C., QUEIROZ S. S., SANTOS C. A T. Condições de geração, parto e nascimento em adolescentes e adultos jovens. *Adolesc. Latinoam.*, v.1, p.242-51,1999.
- COUPLAND, M. A. , COUPLAND, A. I. Seasonality, incidence, and sex distribution of cleft lip and palate births in Trent Region, 1973-1982. *Cleft Palate J.*, v.25, p.33-7, 1988.
- COUTO, M. T. Religiosidade, reprodução e saúde em família de pobres urbanos. *Interface Comun. Saúde Educ.*, v.5, p.27-44, 2001.
- CURI, P. R. *Metodologia e análise de pesquisa em ciências biológicas*. 2.ed. Botucatu: Tepomic, 1998. 263p.
- D'ANDREA, F. F. Pobres crianças – ricas crianças. *Jornal da USP*, São Paulo, p.8-9, dez. 1991.

- DAVIS, J. S. , RITCHIE, H. F. Classification of congenital clefts of the lip and palate. *Dent. Cosmos*, v.65, p.661, 1923.
- DEMO. P. *Metodologia científica em ciências sociais*. 3.ed. São Paulo: Atlas, 1995. 293p.
- DIAS, M. D. F., ROBLES, R. A. M., FERREIRA, T. H. S. Adolescência e família. *Pediatr. Mod.*, v.36, p.721-2, 2000.
- EPSTEIN R. S., DEVERKA, P. A, CHUTE, C. G., PANSER, L., OESTERLING, J. E., LIEBER, M. M., SCHWARTZ, S., PATRICK, D. Validation of a new quality of life questionnaire for benign prostatic hyperplasia. *J. Clin. Epidemiol.*, v.45, p.1431-45, 1992.
- ERICSON, A., KALLEN, B., WESTERHOLM, P. Cigarette smoking as an etiologic factor in cleft lip and palate. *Am. J. Obstet. Gynecol.*, v.135, p.348-51, 1979.
- FAVARATO, M. E. C., ROMANO, B. W. Cirurgia cardíaca na infância: repercussões na qualidade de vida do adolescente. *Arch. Bras. Cardiol.*, v.62, p.171-4, 1994.
- FLANAGAM, J. C. Measurement of quality of life: current state of the art. *Arch. Phys. Med. Rehabil.* , v. 63, p. 56-9, 1982.
- FOGH-ANDERSEN, P. Incidence of cleft lip and palate: constant or increasing? *Acta Chir. Scand.*, v.122, p.106-11, 1961.
- FONSECA, E. P. , REZENDE, J. R. V. Incidência das malformações do lábio e do palato. *Rev. Fac. Odontol. São Paulo*, v.9, p.45-58, 1971.

FORATTINI, O. P. *Ecologia, epidemiologia e sociedade*. São Paulo: Artes Médicas, 1992. 529p.

FRASER, F. C. The genetics of cleft lip and palate. *Am. J. Hum. Genet.*, v.22, p.336-52, 1970.

FUNDAÇÃO INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. *Censo demográfico, 1980*. Rio de Janeiro: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, 1982. 26v.

FUNDAÇÃO INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. *Censo demográfico, 1991*. Rio de Janeiro: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, 1991. p.35-40.

FUNDAÇÃO INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. *Contagem demográfica, Brasil 1996*. Rio de Janeiro: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, 1997. 22v.

FUNDAÇÃO SISTEMA ESTADUAL DE ANÁLISE DE DADOS. *Crianças e adolescentes*. São Paulo: SEADE, 1993. 82p.

GAUDERER, E. C. *Crianças, adolescentes e nós: questionamentos e emoções*. São Paulo: Almed, 1987. 310p.

GOFFMAN, E. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1988. 158p.

- GOLDBERG, T. B. L., JAEHN, S. M., KFOURI, J.R.N., SIMÕES, A. C. P., CURI, P. R., Avaliação do desenvolvimento afetivo-social do adolescente na faixa etária dos 15 aos 18 anos: estudo com adolescentes do município de Botucatu-SP, características locais e interação familiar. *J. Pediatr.*, v.63, p.213-17, 1987.
- GOLDBERG, T. B. L., JAEHN, S. M. CAMPANA, A. P., KFOURI, J. R. N., SIMÕES, A. C. P., CURI, P. R. Avaliação do desenvolvimento afetivo-social do adolescente na faixa dos 15 aos 18 anos: estudo com adolescente do município de Botucatu-São Paulo: aspectos da sexualidade. *J. Pediatr.*, v.70, p.39-43, 1994.
- GOMBOS, F. , MERCÚRIO, F. , LIZZA, A. A. De. I fattore etiologici e patogenetici delle cheilognato palatoschi. *Arch. Stomatol.*, v.20, p.547-98, 1979.
- GOUVEIA, J. A. O trabalho do menor: necessidade transfigurada em virtude. *Cad. Pesqui. CEBRAP*, v. 44, p.55-62, 1983.
- GRACIANO, M. I. G., LEHFELD. N. A. S., NEVES FILHO A. Critérios de avaliação para classificação sócio-econômica: elementos de atualização. II. *Serv. Soc. Realid.*, v.5, p.171-201, 1996.
- GRACIANO, M. I. G., LEHFELD. N. A. S., NEVES FILHO A. Critérios de avaliação para classificação sócio-econômica: elementos de atualização. II. *Serv. Soc. Real.*, v.8, p.109-128, 1999.
- GREENE, J. L. Epidemiologic research: 1964-1967. *J. Am. Dent. Assoc.*, v.76, p.1350-6, 1968.

- GROSSMAN, E., CARDOSO, M. H. C. As bases conceituais dos documentos oficiais de atenção à saúde do adolescente. *Rev. Bras. Crescimento Desenvol. Hum.*, v.7, p.1-11, 1997.
- GRÜSPUN, H. , GRÜSPUN, F. *Assuntos de família: relacionamento, sexo, TV, violência, droga, escola*. São Paulo: Almed, 1988. 259p.
- GUIMARÃES, E. M. de B. *Gravidez na adolescência no município de Goiânia – Estado de Goiás: aspectos epidemiológicos e determinação dos fatores de risco: um estudo caso-controle*. São Paulo, 1993. 143p. Tese (Doutorado em Pediatria) - Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo.
- GUYATT, G. H., BOMBARDIER, C., TUGWELL, P. X. Measuring disease-specific quality of life in clinical trials. *Can. Med. Assoc. J.*, v.134, p.889-95, 1989.
- HABIB, Z. Factors determining occurrence of cleft lip and cleft palate. *Surg. Gynecol. Obstet.*, v.146, p.105-10, 1978.
- HELLER, A., TIDMARSH, W. , PLESS, I. B. The psychosocial functioning of young adults born with cleft lip or palate: a follow – up study. *Clin. Pediatr.*, v.20, p.459-65, 1981.
- HINDS, P. S. Quality of life in children and adolescents with cancer. *Semin. Oncol. Nurs.*, v.6, p.285-91, 1990.
- INSTITUIÇÃO TOLEDO DE ENSINO. Faculdade de Serviço Social de Bauru. *Manual de recursos sócio-institucionais de Bauru*. Bauru: Faculdade de Serviço Social de Bauru, Instituição Toledo de Ensino, 1996. 256p.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Censo Demográfico 2000: resultados do universo. Disponível em:<<http://www.ibge.gov.br/ibge/estatística/população/censo2000/tabelabrasil111.sh>
[tm.](#) > Acesso em: 24 jan. 2002.

IREGBULEM, L. M. The incidence of cleft lip and palate in Nigeria. *Cleft Palate J.*, v.19, p.201-5, 1982.

JAEHN, S. M. GOLDBERG, T. B. L. , KFOURI, J. R. N., SIMÕES, A. C. P., CURI, P. R. Avaliação do desenvolvimento afetivo-social do adolescente na faixa etária dos 15 aos 18 anos: estudo com adolescentes do município de Botucatu-SP: *J. Pediatr.*, v.64, p.111-14, 1988.

JONSEN, A. R., SIEGLER, M., WINSLADE, W. J. *Clinical ethics*. 2. ed. New York: Macmillan, 1986. 202p.

KALINA, E. *Psicoterapia de adolescentes: teoria, técnica e casos clínicos*. 2.ed. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1979. 235p.

KAAP-SIMON, K. Self – concept of primary-school-age children with cleft lip, cleft palate or both. *Cleft Palate J.*, v.23, p.24-7, 1986.

KNOBEL, M. A síndrome da adolescência normal. In: ABERASTURY, A., KNOBEL, M. *Adolescência normal um enfoque psicanalítico*. 5. ed. Porto Alegre: Artes Medicas, 1986. p. 24-62

KUCZYNSKI, E., ASSUNÇÃO JUNIOR, F. B. Definições atuais sobre o conceito de qualidade de vida na infância e adolescência. *Pediatr. Mod.*, v.35, p.73-8, 1999.

- LAMOUNIER J. A, SILVA A. A., DINIZ C. M. Aspectos da gravidez em adolescentes de baixa renda. *Rev. Méd. Minas Gerais*, v.20, p.53-5, 1998.
- LEVISKY, D. L. Desenvolvimento psicossocial do adolescente. In: SETIAN, N., COLLI, A. S., MARCONDES, E. *Adolescência*. São Paulo: Sarvier, 1979. v. 21, p.65-89.
- LEVISKY, D. L. *Adolescência: reflexões psicanalíticas*. 2.ed. rev. atual. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1998. 316p.
- LINDSTRÖM, B. Quality of life for children and disabled children based on health as a resource concept. *J. Epidemiol. Community Health*, v.48, p.529-30, 1994.
- MACHADO R. C. A., PAULA L. G., MARQUES C. C. Gestação na adolescência: estudo em um Hospital Escola. *Rev. Méd. PUC-RS*, v.9, p.183-4, 1999.
- MADDALENO, M., OJEDA SUAREZ, E. N. Situacion social de los adolescentes y jovenes em América Latina. In: ORGANIZACION PANAMERICANA DE LA SALUD. *La Salud des Adolescentes y del joven*. Washington: Organizacion Panamericana de La Salud, 1995. p.70-84. (Publicación Científica, 552)
- MAIA, F. R. M., ANDRADE, C. G. Métodos contraceptivos e gravidez na adolescência. In: SEMINÁRIO IBERO AMERICANO DE ADOLESCÊNCIA: "ÉTICA E CIDADANIA", 2000, Belo Horizonte. *Anais...Belo Horizonte: Escritório de Histórias*, 2000. p.327-8.

- MAIA, F. F. R., RIBEIRO, J. G. L. Aspectos médico-sociais da gravidez na adolescência nos últimos 20 anos: uma revisão da literatura. *Rev. Med. Minas Gerais*, v.11, p.34-9, 2001.
- MELLO JORGE, H. P. M., LEITE, E. B. Mortalidade na adolescência: futuro comprometido. In: SAITO, M. I., SILVA, L. E. V. *Adolescência: prevenção e risco*. São Paulo: Atheneu, 2001. p.407-23.
- MILLER, T. J. Cleft palate formation: a role for pyridoxine in the closure of the secondary palate in mice. *Teratology*, v.6. p.351-6, 1972.
- MONTANARI, P. M. *Do limite da deficiência a superação na vida: jovens portadores de deficiência física*. São Paulo, 1998. 160p. (Dissertação de mestrado) - Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo.
- MONTANARI, P. M. Jovens e Deficiência: comportamento e corpos desviantes. In: BRASIL. Ministério da Saúde. *Cadernos juventude, saúde e desenvolvimento*. Brasília: Ministério da Saúde, 1999. v.1. p.97-108.
- MULHERN, R. K., HOROWITZ, M.E., OCHS, J. Assessment of quality of life among Pediatric patients with cancer: psychological assessment. *J. Consult. Clin. Psychol.*, v.1, p.130, 1989.
- NAGEM FILHO, H., MORAES, N., ROCHA, R. G. F. Contribuição para o estudo da prevalência das malformações congênitas lábio-palatais na população escolar de Bauru. *Rev. Fac. Odontol. São Paulo*, v.6, p.111-28, 1968.

NATSUME, N., SUZUKI, T., AOKI, K., MAKINO, S., MIZUTANI, J., KAWAI, T. [Epidemiologic studies on cleft lip and/or palate: I. The classification of cleft types in the general population]. *Aichi-Gakuin Daigaku Shigakkai Shi.*, v.22, p.455-60, 1984.

NELL, J. V. A study of major congenital defects in japanese infants. *Am. J. Hum. Genet.*, v.10, p.398-445, 1958.

NUNES, M. L. T., AQUINO, J. M. C., GOMES, V. F., Assertividade da adolescente e o uso de preservativo. In: SEMINÁRIO IBERO-AMERICANO DE ADOLESCÊNCIA: "ÉTICA E CIDADANIA", 2000, Belo Horizonte. *Anais...* Belo Horizonte: Escritório de Histórias, p.280.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. *El embarazo y el aborts en la adolescencia*. Geneve: Organización Mundial de La Salud, 1975. 28p. (Informes Técnicos, 583).

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. *Problemas de salud de la adolescência*. Informe de um comité de expertos de la OMS. Ginebra: OMS, 1977. 32p. (Informes Técnicos, 308).

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. *Saúde reprodutiva de adolescentes: uma estratégia para ação*. Genebra: Organização Mundial da Saúde, 1989. 21p.

PEREIRA, G. M. Indicadores de saúde. In: _____ *Epidemiologia: teoria e prática*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2000a. p.49-75.

PEREIRA, G. M. Variáveis relativas a lugar. In: _____ *Epidemiologia: teoria e prática*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2000b. p.218-44.

- PIROTTA, W. R. B., PIROTTA, K. C. M. O adolescente e o direito à saúde após a Constituição de 1988. In: SCHOR, N. MOTA, M. S. F. T., CASTELO BRANCO, V. (Org) *Cadernos juventude saúde e desenvolvimento*. Brasília: Ministério da Saúde, 1999. v.1. p.30-40.
- RAPPAPORT, C. R. *Encarando a adolescência*. 6.ed. São Paulo: Ática, 1998. 111p.
- REATO, L. F. N. Desenvolvimento da sexualidade na adolescência. In: _____. FRANÇOSO, L. A., GEJER, D., REATO, L. F. N. *Sexualidade e saúde reprodutiva na adolescência*. São Paulo: Atheneu, 2001. p. 1-10.
- RICHMAN, L. C. The effects of facial disfigurement on teacher's perception of ability in cleft palate children. *Cleft Palate J.*, v.15, p.155-60, 1978.
- RICHMAN, L. C., ELIASON, M. Psychological characteristics of children with cleft lip and palate: intellectual, achievement, behavior and personality variables. *Cleft Palate J.*, v.19, p.249-57, 1982.
- RINTALA, A. , STEGARS, T. Increasing incidence of clefts in Finland: reliability of hospital records and central register of congenital malformations. *Scand. J. Plast. Reconstr. Surg.*, v.16, p.35-40, 1982.
- ROCHA, J. C. S., *Direito da saúde: direito sanitário na perspectiva dos interesses difusos e coletivos*. São Paulo: LTR, 1999. 141p.
- ROSENBAUM, P. , CADMAN, D. , KIRPALANI, H. Pediatrics: assessing quality of life. In: SPIKER, B. (Ed.) *Quality of life assessment in clinical trials*. New York: Raven Press, 1990. p. 205-15.

- SAITO, M. I. Medicina de adolescente: visão histórica e perspectiva atual. In: SAITO, M. I., SILVA, L. E. V. *Adolescência: prevenção e risco*. São Paulo: Atheneu, 2001. p.3-9.
- SANT'ANNA, M. J. C., HERCOWTIZ, A., ZAN, R. P., Aleitamento materno exclusivo em mães adolescentes. In: SEMINÁRIO IBERO AMERICANO DE ADOLESCÊNCIA: "ÉTICA E CIDADANIA", 2000, Belo Horizonte. *Anais...* Belo Horizonte: Escritório de Histórias, p. 275-6.
- SÃO PAULO. Governo do Estado de São Paulo. Secretaria da Criança, Família e Bem Estar Social. *Direitos da criança e do adolescente*. São Paulo: Imprensa Oficial, 1997. 64p.
- SAXEN, I. Cleft lip and palate in Finland: parental histories, course of pregnancy and selected environmental factors. *Int. J. Epidemiol.*, v.3, p.263-70, 1974.
- SAWREY, J. *Psicologia do ajustamento*. São Paulo: Cultrix, 1974. 515p.
- SHIN, D. C. ; JOHNSON, D.M. Avowed happiness as an overall assessment of the quality of life. *Social Indic. Res.*, v.5, p.475-92, 1978.
- SILVA FILHO, O. G.; FERRARI JUNIOR, F. M.; ROCHA, D. L.; SOUZA FREITAS. J. A. Classificação das fissuras lábio-palatais: breve histórico, considerações clínicas e sugestão de modificação. *Rev. Bras. Cir.*, v. 82, p.59-65, 1992.

- SILVA, O. G. SOUZA FREITAS, J. A. , OKADA, T. Fissuras lábiopalatais: diagnóstico e uma filosofia interdisciplinar de tratamento In: PINTO, V. G. *Saúde bucal coletiva*. São Paulo: Santos, 2000. p. 481-527.
- SIMMONS. R. G. , ROSENBERG, F. , ROSENBERG, M. Disturbance in the self-image at adolescence. *Am. Sociol. Rev.*, v. 38, p. 553-68, 1973.
- SOUZA FREITAS, J. A. *Centro de Pesquisa e Reabilitação de Lesões Lábio Palatais*. Bauru: Faculdade de Odontologia de Bauru, Universidade de São Paulo, 1974. 55p.
- SOUZA FREITAS, J. A. , CAPELOZZA FILHO, L. , ABDO, R. C. C. , RUFINO, C. B. Pesquisa epidemiológica sobre lesões lábio-palatais e tratamento destas anomalias congênitas. *Cienc. Cult.*, v.29, p.141, 1977.
- SOUZA, R. P. , Família: formas, funções, tipos e crises. In: COSTA, M. C. O., SOUZA, R. P. (Org.) *Avaliação e cuidados primários da criança e do adolescente*. Porto Alegre : Artes Médicas Sul, 1998. p.75-82.
- SPINA, V. A. A proposed modification for the classification of cleft lip and cleft palate. *Cleft Palate J.* , v. 10, p. 251-2, 1973.
- SPINA, V., PSILLAKIS, J. M., LAPA, F. S., FERREIRA, M. C. Classificação das fissuras lábio-palatinas: sugestão de modificação. *Rev. Hosp. Clin. Fac. Med. São Paulo*, v.27, p.5-6, 1972.
- SPRIESTERSBACH, D. C., The problem of cleft palate. In:_____ *Psychosocial aspects of the cleft palate problem*. Iowa: University of Iowa Press, 1973. v.1, p.1-10.

- SPRIESTERSBACH, D. C., DICKSON, D. R., FRASER, F. C., HOROWITZ S. L., Mc. WILLIAMS, B. J., PARADISE, J. L. Clinical research in cleft lip and cleft palate: the state of the art. *Cleft Palate J.*, v.10, p.113-65. 1973.
- STARR, P., HEISERMAN, K. Acceptance of disability by teen-agers with oral-facial clefts. *Rehab. Counseling Bull.*, v.20, p.198-201, 1977.
- STYER, G. W. , FREEH, K. Feeding infants with cleft lip and/or palate. *JOGN Nurs.*, v.10, p.329-32, 1981.
- TAKIUTI, A. D. Gravidez, adolescência, cidadania. *Rev. Pais e Teens*, [online].n.4,1997.Disponível em:<<http://paisteens.bvs.br/arquivo/opinião/9704duarte.htm>. > Acesso em : 20 mar. 2002.
- TAVANO, L. D´. A. *Avaliação do desempenho psicossocial de pacientes portadores de fissura lábio-palatina submetidos a tratamento multidisciplinar no Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais – USP – Bauru*. 2000. 203p. Tese (Doutorado em Distúrbios da Comunicação Humana) - Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo.
- TIBA, I. *Sexo e adolescência*. 3.ed. São Paulo: Ática, 1987. 96p.
- TOBIASEN, J. M., HIEBERT, J. M., Clefting and Clefting and psychosocial adjustment: Influence of facial aesthetics; influence of facial aesthetics. *Clin. Plast. Surg.*, v.20, p.623-31, 1993.

- TUROLLA, M., COATES, C., SANT'ANNA, M. J. C., Aspectos sociais da adolescente grávida e seu parceiro. In: SEMINÁRIO IBERO-AMERICANO DE ADOLESCÊNCIA: "ÉTICA E CIDADANIA", 2000, Belo Horizonte. *Anais...* Belo Horizonte: Escritório de Histórias, p.278-80.
- VALENTIM, R. C. A. A. P. *A ação do serviço social no Projeto Bauru: estudo de casos*. Bauru, 1998. 92p. Monografia (Especialização em Serviço Social) – Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo.
- VELHO, G. (Org.) *Desvio e divergência: uma crítica da patologia social*. 7.ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1999. 148p.
- VISCOT, D. S. *Linguagem dos sentimentos*. 8. ed. São Paulo : Summus, 1982. 135p.
- WARE JUNIOR, J. E. Standards for validating health measures: definition and content. *J. Chronic Dis.*, v. 40, p. 473-80, 1987.
- WHO. World Health Organization. *Basic documents: World Health Organization*. Geneva:WHO, 1948.
- WHOQOL GROUP. *Measuring quality of life: the development of the world Health Organization Quality of Life Instrument (WHOQOL)*. Geneva: World Health Organization, 1993.

Abstract

ABSTRACT

The term quality of life has been employed by all professionals concerned with human welfare, which is often associated to psychosocial indicators. This study aimed at identifying, describing and evaluating the quality of life verbalized and noticed by teenagers with cleft lip and palate in relation to a control group presenting similar sociodemographic features, as well as the possible similarities and differences regarding quality of life. The sample comprised 67 teenagers with cleft lip and palate (G1) regularly enrolled for treatment at the Hospital for Rehabilitation of Craniofacial Anomalies of the University of São Paulo (HRAC/USP), the data of which were collected during the period November 16th to December 22nd, 1999. The control group consisted of 67 adolescent students without clefts (G2) who were surveyed in the period August 22nd up to September 15th, 2000. The groups included teenagers of both genders, aged 10 to 20 incomplete years old and living in the city of Bauru. A questionnaire comprising structured and some open questions was applied in an attempt to analyze the subjects' quotidian according to their perceptions. Despite of the stigma yielded by the congenital deformity, the teenagers with cleft lip and palate overcome the limits imposed by their deficiency, which is fundamental for their integration into society, and demonstrate satisfaction with the life they live, through self-realization, health and welfare.

Key-words: Teenagers; quality of life; cleft lip and palate; psychosocial indicators.

Anexos

1 . Etapas e Conduas Terapêuticas

HRAC-USP-Funcraf

*2 . Aprovação do Projeto pelo
Comitê de Ética em Pesquisa
HRAC-USP*

Ofício nº 181/1998-UEP-CEP

Bauru, 19 de novembro de 1998.

Prezada Senhora

Vimos através deste informar a V.S^a que recebemos para análise o projeto “Adolescentes portadores de má-formação lábio-palatal – repercussões na qualidade de vida, Bauru, SP, 1998.” da autoria de Maria Irene Bachega. Após análise, o projeto foi **aprovado**, pois o mesmo enquadra-se dentro dos princípios de ética que orientam as pesquisas em seres humanos.

Sendo só para o momento, aproveitamos a oportunidade para cumprimentá-la.

Atenciosamente



PROF. DR. ANTONIO GABRIEL ATTA

Presidente do Comitê de Ética em Pesquisa do HRAC-USP

Ilma. Sra.

Profa. Dra. Tamara Beren Lederer Goldberg

Departamento de Pós-Graduação da Área de Pediatria da Faculdade de Medicina
de Botucatu da UNESP

*3. Aprovação do Projeto pelo
Comitê de Ética em Pesquisa
UNESP-Botucatu*

unesp

**Universidade Estadual Paulista
Faculdade de Medicina de Botucatu**



Distrito Rubião Junior, s/nº - Botucatu - S.P.
CEP: 18.618-970 - Fone/Fax: (0xx14) 6802-6143
e-mail secretaria: capellup@fmb.unesp.br
e-mail Presidência: mjbvianna@uol.com.br



Registrado no Ministério da Saúde
em 30 de abril de 1997

Botucatu, 13 de fevereiro de 2.002

OF. 28/2002-CEP
MJBV/asc

**Ilustríssima Senhora
Vera Lúcia Aparecida Mengue
DD. Chefe da Seção Pós Graduação
Faculdade de Medicina**

Prezada Senhora

De ordem da Senhora Presidente deste CEP, e de acordo com a Deliberação **650/01-CONGR**, informo que em 07 de fevereiro de 2.002, deu entrada neste CEP, **para conhecimento**, o Projeto de Pesquisa intitulado **“Adolescentes portadores de má formação lábio palatal: Repercussões na qualidade de vida, Bauru-SP, 1.998”**, de autoria de Maria Irene Bachega, orientada pela Profª. Drª. Tamara Beres Lederer Goldberg, **aprovado em 19/11/98** pelo CEP da USP- Bauru, órgão devidamente registrado na CONEP.

Sendo só para o momento, aproveito o ensejo para renovar os protestos de elevada estima e distinta consideração.

**Alberto Santos Capelluppi
Secretário do CEP**

OBS: c/cópia à orientadora do Projeto: Profª Drª Tamara Beres Lederer Goldberg

4 . Classificação Socioeconômica

*5 . Termo de Consentimento
Livre e Esclarecido*

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado(a) a participar de uma pesquisa científica que pretende estudar “Os indicadores Psicossociais e Repercussões na Qualidade de Vida dos Adolescentes com Fissura Labiopalatal”.

As informações que você nos der serão tratadas de maneira confidencial, de forma que você não seja identificado(a). Seu nome, ou qualquer outro dado pessoal, não será divulgado; você será informado(a) dos resultados previstos neste estudo, sempre de maneira confidencial.

Aceitando participar deste estudo, você estará contribuindo para o maior conhecimento sobre adolescência do paciente portador de malformação labiopalatal.

Benefícios:

- Oportunidade de aconselhamento e orientação para você adolescente.
- Discutir as suas dúvidas relativas à adolescência e obter informações para garantir o atendimento à saúde, à educação, à cultura, e ao esporte.
- Ocupação do tempo livre.

A participação implica:

Em entrevista que tem por finalidade levantar dados necessários a este estudo, mas você pode ou não responder. Esta coleta de dados será feita pela própria pesquisadora que é profissional capacitada para conversar com você, assuntos sobre a adolescência, período de grandes mudanças físicas e emocionais, oferecendo informações básicas, ensinando a refletir, experimentar e escolher caminhos, compartilhando seu mundo com seus pais, professores e amigos.

O estudo não implica em risco do ponto de vista clínico. Do ponto de vista social haverá:

- Garantia de confiabilidade sobre as informações obtidas na entrevista.
- Sensibilização e capacitação da pesquisadora que irá conduzir as atividades do estudo.

Se você concorda em participar deste estudo, por favor assine a seguir.

Concordo em participar deste estudo.

Nome _____

Assinatura _____

Data __/__/____

Maria Irene Bachega

*6 . Hospital de Reabilitação de
Anomalias Craniofaciais
HRAC-USP-Bauru*

HOSPITAL DE REABILITAÇÃO DE ANOMALIAS
CRANIOFACIAIS
HRAC-USP-BAURU

Na década de 80, foi primeiro hospital universitário do Estado a ser conveniado com o INAMPS para prestar assistência especial e integral aos portadores de malformações faciais. Em 1985, foi implantado o convênio entre o HRAC-USP e a Funcraf - Fundação para o Estudo e Tratamento das Deformidades Craniofaciais, grande parceira a partir desse ano.

Os recursos que sustentam o atendimento integral oferecido pelo “*centrinho*” são provenientes da Universidade de São Paulo (USP), do Ministério da Saúde e da Secretaria da Saúde do Estado, por meio do Sistema Único de Saúde (SUS) e de órgãos de fomentação; todos estes recursos são administrados pela Funcraf - que tem a missão de proporcionar condições ao hospital, de atender com maior eficiência e êxito seus propósitos, estabelecendo meios para a captação e gerenciamento de recursos, tanto no tratamento de pacientes, como na pesquisa e desenvolvimento de programas científicos das anomalias craniofaciais, distúrbios da audição, da linguagem e da visão.

O tratamento inclui todas as etapas terapêuticas necessárias para a reabilitação e integração social através de uma equipe

multidisciplinar nas áreas de medicina, com ênfase para cirurgia plástica, odontologia, incluindo tratamento ortodôntico e buco-maxilo, fonoaudiologia, serviço social, enfermagem, psicologia, nutrição, fisioterapia, pedagogia e áreas de apoio. Para a reabilitação completa, o atendimento ao paciente dura, em média, 20 anos. Neste percurso até a reta final, o paciente é assistido em todo seu aspecto bio-psicossocial, por profissionais especializados. Na área das anomalias craniofaciais, destacam-se o tratamento de implantes ósseo-integrados intra e extra-orais. Na área de deficiência auditiva há programas que visam prevenir, educar, reabilitar e habilitar por meio de adaptações e atividades terapêuticas, com destaque para os programas de implante, entre eles, o implante coclear multicanal, prótese de alta tecnologia. O HRAC desenvolve, também com prioridade, atividades ligadas às áreas de ensino e pesquisa. O objetivo é difundir e aprimorar as técnicas de diagnósticos, de prevenção e de atendimento, formando profissionais especializados no processo de reabilitação. Alguns programas do HRAC-USP são considerados especiais por estenderem o atendimento também à comunidade ou por estarem ligados a pesquisas científicas desenvolvidas por universidades estrangeiras.

Os programas sociais envolvem a assistência ao paciente no que diz respeito a transporte, hospedagem e alimentação, por meio de recursos advindos da Sociedade de Promoção Social do Fissurado Labiopalatal – Profis, entidade sem fins-lucrativos criada pelo serviço

social do Hospital para dar amparo aos pacientes do HRAC. Atualmente a Profis conta com outras unidades, com os mesmos moldes, espalhadas por todo o Brasil, com o objetivo de descentralizar o atendimento nas áreas que exigem um tratamento terapêutico como odontologia, psicologia e fonoaudiologia. Além disto, o HRAC mantém os Projetos Comunitários que contam com o Programa de Carona Amiga que visa organizar a vinda dos pacientes de outras localidades e com o Programa de Pais Coordenadores, que são pais de pacientes ou pacientes adultos escolhidos para serem representantes do Hospital na cidade de origem; e ainda, o Projeto Bauru que ajuda na inclusão dos pacientes e familiares no mercado de trabalho.

São atendidos pacientes de todas as regiões do país e de alguns países vizinhos. A eficiência no tratamento se reflete nos números de pacientes matriculados. Segundo dados da Revista Em Foco (2001), até dezembro de 2000, o número de pacientes matriculados no HRAC-USP era de 51.020, sendo 34.480 na área de malformações craniofaciais e 16.540 na área de deficiências auditivas. O Hospital possui 113 leitos para internação e 6 leitos de UTI (unidade de terapia intensiva). O número diário de cirurgias é 32, em média. O ambulatório realiza cerca de 189 atendimentos por dia, somando 3.796 atendimentos ambulatoriais mensais. São mais de 200 cirurgias de implantes cocleares e mais de 6.000 adaptações de aparelhos de amplificação sonora individual (AASI).

7. Questionário

INDICADORES PSICOSSOCIAIS E REPERCUSSÕES NA QUALIDADE DE VIDA DO ADOLESCENTE COM FISSURA LABIOPALATAL BAURU-SP – 1999

01 – QUESTIONÁRIO Nº 01

02 – SEXO: Masculino(1)
Feminino(2) 02

03 – DATA DE NASCIMENTO: ____/____/____ 03

04 – TIPOS DE FISSURA:
- Pré-forame incisivo(1)
- Pré-forame + Pós forame incisivo(2)
- Pós-forame incisivo(3) 04
- Transforame incisivo(4)

05 – CONDIÇÃO DE CHEGADA AO HOSPITAL:
- Sem tratamento cirúrgico(1)
- Operado de lábio(2)
- Operado de palato(3) 05
- Operado de lábio mais palato(4)

06 - TEMPO EM QUE ESTÁ MATRICULADO(A) NO HOSPITAL (EM ANOS COMPLETOS).

.....Anos

06

07 – CONDIÇÃO SOCIOECONÔMICA:

- Classe baixa inferior__(1)
- Classe baixa superior__(2)
- Classe média inferior__(3)
- Classe média__(4)
- Classe média superior__(5)
- Classe alta__(6)

07

(As questões de 02 a 07 são dados obtidos no prontuário do paciente do Hospital-HRAC)

08 – QUANTOS ANOS VOCÊ COMPLETOU EM SEU ÚLTIMO ANIVERSÁRIO?

.....Anos

08

09 – VOCÊ NASCEU EM BAURU?

- Sim (passe para a questão 12)__(1)
- Não__(2)

09

10 – VOCÊ NASCEU EM?

..... /

Cidade

Estado

10

11 – VOCÊ MORA EM BAURU HÁ QUANTO TEMPO?

- < de 1 ano(1)
 - 2 a 5 anos(2)
 - 6 a 9 anos(3)
 - > de 10 anos(4)
- _____ 11

12 – VOCÊ JÁ ESTUDOU, ESTÁ ESTUDANDO OU NUNCA ESTUDOU?

- Já estudou (passe para a questão 13)(1)
 - Estou estudando (passe para a questão 14)(2)
 - Nunca estudei. Por quê? _____ . ____ (3)
- _____ 12

13 – PAROU DE ESTUDAR NOGRAU, NASÉRIE.

MOTIVO _____
_____ . _____

_____ 13

14 – QUE ANO VOCÊ ESTÁ ESTUDANDO? QUAL O PERÍODO?

1º Grau ou Equivalente:

- 1ª série(01) 07 anos
 - 2ª série(02) 08 anos
 - 3ª série(03) 09 anos
 - 4ª série(04) 10 anos
 - 5ª série(05) 11 anos
 - 6ª série(06) 12 anos
 - 7ª série(07) 13 anos
 - 8ª série(08) 14 anos
- _____ 14

2º Grau ou Equivalente:

- 1ª série(09) 15 anos
- 2ª série(10) 16 anos
- 3ª série(11) 17 anos

3º Grau:

- Cursando(12) 18 anos

Período: Manhã Tarde Noite
 () () ()

15 – QUAIS AS ATIVIDADES QUE VOCÊ PRÁTICA FORA DO HORÁRIO DA ESCOLA?

- Nenhuma__(1)
- Esporte__(2) _____
- Trabalho remunerado__(3) 15
- Curso profissional ou línguas__(4)
- Outra _____. Qual?__(5)

16 – VOCÊ JÁ OUVIU FALAR EM FISSURA LABIOPALATAL, (ABERTURA DO LÁBIO MAIS ABERTURA DO CÉU DA BOCA), SIM OU NÃO?

- Sim__(1) _____
- Não. (passe para a questão 21)__(2) 16

17 - COMO VOCÊ AVALIA O SEU CONHECIMENTO SOBRE FISSURA LABIOPALATAL? OU VOCÊ NÃO SABE AVALIAR O SEU CONHECIMENTO?

- Muito conhecimento__(1)
- Médio conhecimento__(2) _____
- Pouco conhecimento__(3) 17
- Nenhum conhecimento (passe para a questão 21)__(4)
- Ou não sabe avaliar seu conhecimento (passe para a questão 21).....__(5)

18 – OS CONHECIMENTO QUE VOCÊ TEM SOBRE FISSURA LABIOPALATAL FORAM OBTIDOS ATRAVÉS:

- | | Sim | Não | |
|--|-----|---------------|----------|
| - De folhetos | () | ().....__(1) | |
| - De televisão | () | ().....__(2) | |
| - De rádio | () | ().....__(3) | |
| - De aulas | () | ().....__(4) | |
| - De pais e outros pacientes | () | ().....__(5) | _____ 18 |
| - Do hospital | () | ().....__(6) | |
| - De amigos e outras pessoas | () | ().....__(7) | |
| - De médicos, enfermeiras e outros profissionais | () | ().....__(8) | |

19 - VOCÊ ACHA QUE UMA PESSOA COM FISSURA LABIOPALATAL PODE SER RECONHECIDA?

- Sempre__(1)
- Às vezes__(2) _____
- Nunca__(3) 19
- Não sabe. (passe para a questão 21)__(4)

20 – COMO VOCÊ RECONHECE UMA PESSOA COM FISSURA LABIOPALATAL?

- | | Sim | Não | |
|--------------------------|-----|-----|-------|
| - Pela aparência | () | () | |
| - Pelo sinal no lábio | () | () | _____ |
| - Pela voz que apresenta | () | () | 20 |
| - Ou não sabe? | () | () | |

21 – QUAL SUA RELIGIÃO?

- Católica__(1)
- Evangélica__(2) _____
- Espírita__(3) 21
- Outras _____. Qual? _____.(4)
- Nenhuma__(5)

22 – QUAL SUA PRÁTICA RELIGIOSA?

- Praticante__(1) _____
- Não praticante__(2) 22

23 – QUAL A RELIGIÃO DE SEUS PAIS?

	Sim	Não	
- Católica	()	() ...__(1)	
- Evangélica	()	() ...__(2)	_____
- Espírita	()	() ...__(3)	23
- Nenhuma	()	() ...__(4)	
- Outras _____ . Qual? _____		...__(5)	

24 – VOCÊ TRABALHA?

- Sim	__(1)	_____
- Não	__(2)	24

25 – VOCÊ JÁ TRABALHOU, ESTÁ TRABALHANDO OU NUNCA TRABALHOU?

- Já trabalhei	__(1)	
- Estou trabalhando	__(2)	_____
- Nunca trabalhei	__(3)	25

26 – COM QUE IDADE VOCÊ COMEÇOU A TRABALHAR?

.....	__(1)	_____
Qual o serviço que você fez? _____	__(2)	26

27 – SUA REMUNERAÇÃO:

- menos de um salário mínimo__(1)
- 01 salário mínimo__(2)
- 02 salários mínimos__(3) _____
- 03 salários mínimos__(4) 27
- 04 salários mínimos__(5)
- Mais de 5 salários mínimos__(6)

28 – SE TRABALHAVA ANTES E DEIXOU DE FAZÊ-LO,
POR QUÊ RAZÃO?

_____ _____
_____ 28

29 – COMPOSIÇÃO FAMILIAR:

- Pai e mãe__(1)
- Pai sozinho__(2) _____
- Mãe sozinha__(3) 29
- Madrasta e pai__(4)
- Padrasto e mãe__(5)

30 – QUANTAS PESSOAS MORAM EM SUA CASA?

_____ _____
_____ 30

31 – QUANTOS IRMÃOS VOCÊ TEM? (NÃO CONTE VOCÊ)

.....irmãos. – idade dos irmãos _____
_____ 31

32 – QUE POSIÇÃO DE NASCIMENTO VOCÊ OCUPA ENTRE SEUS IRMÃOS?

_____ 32

33 – VOCÊ MORA COM SUA FAMÍLIA?

- Sim (passe para a questão 36)__(1) _____
- Não__(2) 33

34 – SE FORA DA FAMÍLIA, COM QUEM?

- Com avós__(1)
- Parentes__(2) _____
- Emprego__(3) 34
- Sozinha__(4)
- Outra situação _____. Com quem? _____. ____ (5)

35 – O CHEFE DA FAMÍLIA:

- Pai__(1)
- Mãe__(2) _____
- Você__(3) 35
- Outro _____. Quem? _____. ____ (4)

36 – QUAL SUA OPINIÃO SOBRE SEU RELACIONAMENTO FAMILIAR?

- Ótimo__(1)
- Bom__(2)
- Regular__(3) _____
- Mau__(4) 36
- Péssimo__(5)
- Não tenho opinião__(6)

37 – COMO VIVEM SEUS PAIS ATUALMENTE?

- Juntos__(1)
- Separados__(2) _____
- Pai falecido__(3) 37
- Mãe falecida__(4)
- Outra situação _____. Qual? _____.(5)

38 – QUAL A PROFISSÃO DE SEUS PAIS?

- Pai _____ Mãe _____ _____
- 38

39 – QUAL A SITUAÇÃO DE TRABALHO DE SEU PAI?

- Empregado (passe para a questão 42)__(1)
- Desempregado__(2) _____
- Trabalha por conta própria (passe para a questão 42)__(3) 39
- Outra situação _____. Qual? _____.(4)

40- SEU PAI JÁ TRABALHOU? EM QUE?
HÁ QUANTO TEMPO ESTÁ DESEMPREGADO?

_____ _____

40

41 – QUAL A SITUAÇÃO DE TRABALHO ATUAL DE SUA MÃE?

- Empregada (passe para questão 44).....__(1)
- Desempregada.....__(2) _____
- Trabalha por conta própria (passe para questão 44) _____(3) 41
- Outra situação _____. Qual? _____(4)

42 – SUA MÃE JÁ TRABALHOU? EM QUE?
HÁ QUANTO TEMPO ESTÁ DESEMPREGADA?

42

43 – QUAL O GRAU DE ESCOLARIDADE DO SEU PAI?

- Nunca estudou..... (1)
- 1º grau incompleto..... (2)
- 1º grau completo..... (3)
- 2º grau incompleto..... (4)
- 2º grau completo..... (5)
- Nível superior incompleto..... (6)
- Nível superior completo..... (7)

43

44 – QUAL O GRAU DE ESCOLARIDADE DE SUA MÃE?

- Nunca estudou..... (1)
- 1º grau incompleto..... (2)
- 1º grau completo..... (3)
- 2º grau incompleto..... (4)
- 2º grau completo..... (5)
- Nível superior incompleto..... (6)
- Nível superior completo..... (7)

44

45 – VOCÊ COSTUMA CONVERSAR COM SEU PAI SOBRE SEUS ASSUNTOS? SIM
OU NÃO (CASO SIM): VOCÊ CONVERSA MUITO, POUCAS VEZES OU MAIS OU
MENOS?

- Muitas vezes..... (1)
- Poucas vezes..... (2)
- Mais ou menos..... (3)
- Não (passe para questão 48)..... (4)

45

46 – O ASSUNTO SOBRE O QUE VOCÊ CONVERSA COM SEU PAI É?

_____ 46

47 – VOCÊ COSTUMA CONVERSAR COM SUA MÃE SOBRE SEUS ASSUNTOS? SIM OU NÃO (CASO SIM): VOCÊ CONVERSA MUITO, POUCAS VEZES OU MAIS OU MENOS?

- Muitas vezes.....__(1)
- Poucas vezes.....__(2) _____
- Mais ou menos.....__(3) 47
- Não (passe para questão 49).....__(4)

48 – O ASSUNTO SOBRE O QUE VOCÊ CONVERSA COM A SUA MÃE É:

_____ 48

49 –QUAL DAS SEGUINTE AFIRMATIVAS MELHOR EXPRESSA SUA PARTICIPAÇÃO NO MEIO FAMILIAR?

	SIM	NÃO	
1 – Seus familiares se preocupam muito com você? Sim ou não?..... ()	()	()	_____ 49
2- Seus familiares tem atitudes carinhosas com você? Sim ou não?..... ()	()	()	_____ 50
3 – Seus familiares dão liberdade de você chegar tarde, viajar sozinho? Sim ou não?.....()	()	()	_____ 51
4 – Seus familiares estão por dentro dos horários e atividades? Sim ou não?.....()	()	()	_____ 52
5 – Seus familiares tem liberdade para conversar sobre seus assuntos íntimos (sexo, droga, etc) ? Sim ou não? ()	()	()	_____ 53

50 – COMO VOCÊ SE RELACIONA COM SUAS AMIZADES:

- Tenho poucos amigos.....____(1)
- Tenho alguns amigos.....____(2) _____
- Tenho muitos amigos.....____(3) 54
- Não tenho amigos____. Porque?_____ (4)

51 – QUAIS AS ATIVIDADES PREDILETAS QUE COSTUMA FAZER COM OS AMIGOS?

- Praticar esportes..... ____ (1)
- Participar de atividades sociais (clubes, baile)..... ____ (2)
- Participar de atividades religiosas..... ____ (3) _____
- Diversões eletrônicas..... ____ (4) 55
- Participar de atividades culturais..... ____ (5)
- Bater papo..... ____ (6)
- Nenhuma..... ____ (7)

52 – COSTUMA FALAR DE SEUS SENTIMENTOS E EMOÇÕES?

- Sim..... ____ (1) _____
- Não..... ____ (2) 56

53 – COM QUEM COSTUMA FALAR?

- Pai..... ____ (1)
- Mãe..... ____ (2) _____
- Amigo (a)..... ____ (3) 57
- Outros?..... ____ (4)

54 – COMO VOCÊ SE APRESENTA NA MAIOR PARTE DO TEMPO E DEMONSTRA PARA PESSOAS:

	SIM	NÃO	
Triste.....	()	()	<u>58</u>
Forte.....	()	()	<u>59</u>
Tranquilo.....	()	()	<u>60</u>
Dependente.....	()	()	<u>61</u>
Seguro.....	()	()	<u>62</u>
Confiante.....	()	()	<u>63</u>
Muito inteligente.....	()	()	<u>64</u>
Capaz.....	()	()	<u>65</u>
Tímido.....	()	()	<u>66</u>

55 – COMO VOCÊ SE APRESENTA NA MAIOR PARTE DO TEMPO PARA VOCÊ MESMO?

	SIM	NÃO	
Triste.....	()	()	_____
			67
Forte.....	()	()	_____
			68
Tranqüilo.....	()	()	_____
			69
Dependente.....	()	()	_____
			70
Seguro.....	()	()	_____
			71
Confiante.....	()	()	_____
			72
Muito inteligente.....	()	()	_____
			73
Capaz.....	()	()	_____
			74
Tímido.....	()	()	_____
			75

56 – QUAIS AS SITUAÇÕES QUE LHE PROVOCAM RAIVA ?

	SIM	NÃO	
- Quando remedam e caçoam de você?.....()	()	()	_____ 76
- Quando demonstram curiosidade?.....()	()	()	_____ 77
- Quando deboçam de você?.....()	()	()	_____ 78
- Quando demonstram preconceito?.....()	()	()	_____ 79
- Quando rejeitam você?.....()	()	()	_____ 80
- Quando vai mal na escola?.....()	()	()	_____ 81
- Quando não consegue conquistar garotos (as) ..()	()	()	_____ 82
- Quando não consegue fazer amigos?.....()	()	()	_____ 83
- Quando vê brigas, conflitos e confusões?	()	()	_____ 84
- Quando é injustiçado?	()	()	_____ 85

57 – COMO VOCÊ EXPRESSA SUA RAIVA?

	SIM	NÃO
- Chora.....()	()	_____
		86
- Se controla.....()	()	_____
		87
- Agride verbalmente.....()	()	_____
		88
- Agride fisicamente.....()	()	_____
		89
- Fica angustiado.....()	()	_____
		90
- Fica nervoso.....()	()	_____
		91
- Desejo vingança.....()	()	_____
		92
- Destrói objetos.....()	()	_____
		93
- Agride a si próprio.....()	()	_____
		94

58 – QUAIS DOS VÍCIOS ABAIXO VOCÊ APRESENTA FREQUENTEMENTE?

	SIM	NÃO	
- Fumar.....()	()	()	_____
			95
- Beber..... ()	()	()	_____
			96
- Jogar (cartas, sinuca, jogos eletrônicos) ..()	()	()	_____
			97
- Outros.....()	()	()	_____
			98

59 – VOCÊ SABE O QUE É RELAÇÃO SEXUAL?

- Sim.....(1)	_____
	99
- Não.....(2)	

60 – VOCÊ JÁ TEVE RELAÇÃO SEXUAL?

- Sim.....(1)	_____
	100
- Não.....(2)	

61 – COM QUE IDADE VOCÊ TEVE A PRIMEIRA RELAÇÃO SEXUAL? (EM ANOS)

_____Anos..... _____

101

62 – QUEM FOI O PARCEIRO(A) DE SUA PRIMEIRA RELAÇÃO SEXUAL?

- Namorado (a).....(1) _____
- Amigo (a).....(2) 102
- Outros _____. Quem? _____ (3)

63 – VOCÊ USOU ALGUM MÉTODO PARA EVITAR GRAVIDEZ NA PRIMEIRA
RELAÇÃO SEXUAL?

- Sim.....Qual? _____(1) _____
- Não.....(2) 103

64- O QUE VOCÊ SENTIU APÓS A PRIMEIRA RELAÇÃO SEXUAL?

- Prazer.....(1) _____
104
- Amor.....(2) _____
105
- Culpa.....(3) _____
106
- Medo.....(4) _____
107
- Dor.....(5) _____
108
- Vergonha.....(6) _____
109
- Outros _____. O que? _____(7) _____
110

65 – E DEPOIS DO TRATAMENTO E CIRURGIA VOCÊ REALIZOU NO HOSPITAL, COMO ESTÁ SUA VIDA?

- Bem..... ____ (1)
- Mal..... ____ (2) _____
- Mais ou menos..... ____ (3) 111
- Não estou satisfeito com os resultados..... ____ (4)

66 – O QUE VOCÊ ACHA QUE PRECISA MELHORAR?

_____ 112

67 – COMO VOCÊ CONSIDERA SUA QUALIDADE DE VIDA?

- | | SIM | NÃO | |
|---------------------------------------|-----|-----|-------|
| - Levo a vida como eu gosto | () | () | _____ |
| | | | 113 |
| - Gostaria de ter uma vida diferente | () | () | _____ |
| | | | 114 |
| - Gosto das minhas atividades diárias | () | () | _____ |
| | | | 115 |

68 – QUAIS SEUS PLANOS PARA O FUTURO?

	SIM	NÃO
- Penso no futuro..... ()	()	____ 116
- Tenho planos para o futuro.....()	()	____ 117
- Quero estudar..... ()	()	____ 118
- Quero ser profissional qualificado..... ()	()	____ 119
- Quero casar..... ()	()	____ 120
- Quero ter filhos..... ()	()	____ 121
- Quero ter carro..... ()	()	____ 122
- Quero ter casa..... ()	()	____ 123

69 - GOSTARIA DE FALAR ALGO SOBRE VOCÊ E SUA VIDA?

124

*8 . Instrumental de Classificação
Socioeconômica*



INSTRUMENTAL DE CLASSIFICAÇÃO SÓCIO-ECONÔMICA - 1999

Quadro 01 - Situação econômica da família

PONTOS

Renda bruta mensal

acima 100 UM	21
60 100 UM	18
30 60 UM	14
15 30 UM	12
09 15 UM	09
04 09 UM	05
02 04 UM	03
½ 02 UM	02
0 ½ UM	01

UM = 01 Salário mínimo

Tipo de rendimento:

() salário () retirada pró-labore () rendimento financeiro () aluguéis () honorários
() aposentadoria () pensionista () outros. Especificar: _____

Quadro 02 - Número de membros, residentes da família

PONTOS

Até 02	06
02 04	04
04 06	03
06 08	02
acima 08	01

Quadro 03 - Escolaridade dos membros da família - PONTUAÇÃO = Maior nível educacional / responsável Nível educacional

* Especificar

PONTOS

Superior	07
Superior incompleto / colégio completo	05
Colégio incompleto / ginásio completo	04
Ginásio incompleto / primário completo	03
Primário incompleto	02
Sem escolaridade / alfabetizado	01
Sem escolaridade / analfabeto	00
Sem idade escolar	N

Obs: Colégio= segundo grau / Ginásio e primário= primeiro grau

* **Especificar nível educacional dos membros da família. Pontuar o maior nível dentre os "responsáveis" (com rendimentos)**

Quadro 04 - Habitação

PONTOS

Condição / situação	Prec.	Ins.	Reg.	Boa	Ótima
Própria	06	07	08	09	10
Financiada	05	06	07	08	09
Alugada	04	05	06	07	08
Cedida por benefício	02	03	04	05	06
Outras (barraco / favela)	00	00	00	01	02

Localidade: Urbana () Rural () () Suburbana

* Condição / situação: Precária, Insuficiente, Regular, Boa, Ótima
(tipo, propriedade, zona, infra-estrutura, acomodações, etc.)

LEGENDA DE SINAIS

Semi aberto a direita: a | b – indica o conjunto dos números reais iguais ou maiores que “a” e menores que “b”.



Semi aberto a esquerda a $\} b$ – indica o conjunto dos números reais maiores que “a” e menores ou iguais a “b”.

Fechado: a $\} b$ – indica o conjunto dos números reais iguais ou maiores que “a” e menores ou iguais a “b”.

Quadro 05 - Ocupação dos membros da família - PONTUAÇÃO: Maior nível ocupacional / responsável

Ocupação / setor / membros	Especificar	PONTOS
<u>Empresários:</u> Proprietários na agricultura , agroindústria, indústria, comércio, sistema financeiro, serviços, etc.		13
<u>Trabalhadores da alta administração:</u> Juízes, Promotores, Diretores, Administradores, Gerentes, Supervisores, Assessores, consultores, etc.		11
<u>Profissionais liberais autônomos:</u> Médico, Advogado, Contador, Arquiteto, Engenheiro, Dentista, Representante comercial, Oculista, Auditor, etc.		10
<u>Trabalhadores assalariados administrativos, Técnicos e Científicos,</u> Chefias em geral, Assistentes, Ocupações de nível superior, Analistas, Ocupações de nível médio, Atletas profissionais, Técnicos em geral, Servidores públicos de nível superior, etc.		09
<u>Trabalhadores assalariados:</u> Ocupações da produção, da administração (indústria, comércio, serviços, setor público e sistema financeiro), Ajudantes e auxiliares, etc.		07
<u>Trabalhadores por conta própria:</u> autônomos - Pedreiros, Caminhoneiros, Marceneiros, Feirantes, Cabelereiros, Taxistas, Vendedores etc.		07
Com empregado		06
Sem empregado		06
<u>Pequenos produtores rurais:</u> Meeiro, Parceiro, Chacareiro, etc.		05
Com empregado		05
Sem empregado		03
<u>Empregados domésticos:</u> Jardineiros, Diaristas, Mensalista, Faxineiro, Cozinheiro, Mordomo, Babá, Motorista Particular, Atendentes, etc.		03
Urbano		03
Rural		02
<u>Trabalhadores rurais assalariados, volantes e assemelhados :</u> Ambulantes, Chapa, Bóia-Fria, Ajudantes Gerais, etc.		01

Especificar: () ativo () aposentado () desempregado. Relacionar a ocupação.

Setor:

() Primário (recursos da natureza) () Secundário (atividades industriais) () Terciário (comércio e prestação de serviços)

OBS.: Especificar a ocupação dos membros da família. Pontuar somente o maior nível ocupacional dentre os responsáveis com rendimentos.

Quadro 06 - Sistema de Pontos				
Pontos	Classificação	Siglas	Intervalos	Códigos / CPD
00 $\} 20$	Baixa Inferior	BI	20	6 - F
20 $\} 30$	Baixa Superior	BS	10	5 - E
30 $\} 40$	Média Inferior	MI	10	4 - D
40 $\} 47$	Média	ME	07	3 - C
47 $\} 54$	Média Superior	MS	07	2 - B
54 $\} 57$	Alta	AL	00	1 - A



HOSPITAL DE REABILITAÇÃO
DE ANOMALIAS CRANIOFACIAIS
UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
