

UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA – UNESP

Programa de Pós-Graduação da Faculdade de Ciências

Christiane Ozaka Ferraz

**REPRESENTAÇÃO SOCIAL DA CRIANÇA COM FISSURA LABIOPALATINA:  
INTERVENÇÃO POR MEIO DE LEITURA DE HISTÓRIA**

**BAURU- SP**

**2013**

CHRISTIANE OZAKA FERRAZ

REPRESENTAÇÃO SOCIAL DA CRIANÇA COM FISSURA LABIOPALATINA:  
intervenção por meio de leitura de história

Dissertação apresentada à Faculdade de Ciências da Universidade Estadual Paulista “Julio de Mesquita Filho”, do Programa de Psicologia e linha de pesquisa “Comportamento e Saúde” para obtenção do título de Mestre em Psicologia do Desenvolvimento e da Aprendizagem, sob a orientação da Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Tânia Gracy Martins do Valle e coorientação da Dr.<sup>a</sup> Márcia Cristina A. F. Moraes

BAURU- SP

2013

Ferraz, Christiane Ozaka

Representação Social da criança com fissura labiopalatina:  
intervenção por meio de leitura de história/ Christiane Ozaka  
Ferraz, 2013.

122 folhas

Orientadora: Tânia Gracy Martins do Valle

Coorientadora: Márcia Cristina Almendros Fernandes Moraes

Dissertação (Mestrado)- Universidade estadual Paulista.  
Faculdade de Ciências, Bauru, 2013.

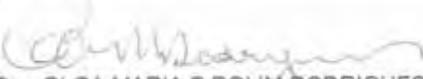
1 Representação Social da criança, 2- Fissura  
Labiopalatina, 3- Leitura de História, 4- Psicologia do  
Desenvolvimento e da Aprendizagem I.Universidade Estadual  
Paulista. Faculdade de Ciências. II. Título

**ATA DA DEFESA PÚBLICA DA DISSERTAÇÃO DE MESTRADO DE CHRISTIANE OZAKA FERRAZ, DISCENTE DO PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA DO DESENVOLVIMENTO E APRENDIZAGEM, DO(A) FACULDADE DE CIÊNCIAS DE BAURU,**

Aos 04 dias do mês de março do ano de 2013, às 14:00 horas, no(a) Anfiteatro da Pós-Graduação, reuniu-se a Comissão Examinadora da Defesa Pública, composta pelos seguintes membros: Profa. Dra. TANIA GRACY MARTINS DO VALLE do(a) Departamento de Psicologia / Faculdade de Ciências de Bauru, Profa. Dra. MARIA JOSÉ MONTEIRO BENJAMIN BUFFA do(a) Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais / Universidade de São Paulo, Profa. Dra. OLGA MARIA P ROLIM RODRIGUES do(a) Departamento de Psicologia / Faculdade de Ciências de Bauru, sob a presidência do primeiro, a fim de proceder a arguição pública da DISSERTAÇÃO DE MESTRADO de CHRISTIANE OZAKA FERRAZ, intitulada "Representação Social da criança com fissura labiopalatina: intervenção por meio de leitura de história". Após a exposição, a discente foi arguida oralmente pelos membros da Comissão Examinadora, tendo recebido o conceito final: Aprovada. Nada mais havendo, foi lavrada a presente ata, que, após lida e aprovada, foi assinada pelos membros da Comissão Examinadora.

  
Profa. Dra. TANIA GRACY MARTINS DO VALLE

  
Profa. Dra. MARIA JOSÉ MONTEIRO BENJAMIN BUFFA

  
Profa. Dra. OLGA MARIA P ROLIM RODRIGUES

## AGRADECIMENTOS

A Deus, pela sua infinita bondade e sabedoria, por tantas bênçãos derramadas sobre minha vida e da minha família, pela sua simples Existência; sem Ele nada seria possível.

Aos meus pais, Tossiiuqui e Mitsuko, que sempre me serviram de exemplo de dignidade, responsabilidade, ética e nunca permitiram que eu desistisse dos meus sonhos. Obrigada por sempre acreditarem em mim!

Ao meu grande amor, Fernando, pela sua incansável colaboração em todos os meus projetos de vida. Sem você, eu não teria tanta persistência e força. Obrigada por fazer parte da minha vida e me dar os meus grandes presentes: nossos filhos.

À Yasmim e ao Davi, meus amores, minha vida. É por vocês que vivo! Desculpem o corre-corre da mamãe neste período acadêmico. Vocês são o que há de mais precioso na minha vida.

Aos meus irmãos, Luciane e Rodrigo, por fazerem parte da minha vida e participarem juntos desta caminhada e de tantas outras.

A toda a família, que sempre considerei a base de tudo, um grande “porto seguro”.

À minha orientadora, Tânia Gracy Martins do Valle, pela colaboração, pelo incentivo, pela aprendizagem. Uma mulher que despertou em mim uma grande admiração pelo exemplo de sabedoria.

À querida professora, Olga Maria Piazzentin Rolim Rodrigues, por fazer parte da Banca Examinadora e por contribuir imensamente com sua sabedoria e olhar crítico, auxiliando desde a construção do projeto até a finalização. Te admiro pela competência e humildade, que só os sábios conseguem demonstrar.

À minha coorientadora Márcia, pela amizade, incentivo e disponibilidade. Obrigada por estar sempre disposta ao acolhimento, às dúvidas, às incertezas.

À querida Dr<sup>a</sup> Telma Flores Genaro Motti, pela enorme contribuição neste trabalho.

Aos meus amigos da Recreação, Sheila, Izabela, Viviane, Lurdes, Takeme e Edenilson, pelo incentivo, força e por me servirem de inspiração neste projeto de vida e de profissão. Vocês são meus grandes companheiros!

À nossa querida Diretora, Zezé, pelo incentivo, pelo exemplo de mulher batalhadora e que nunca desiste dos seus sonhos. Fonte de grande inspiração!

A todos os profissionais do Centrinho, pais, pacientes, por formarem uma família tão carinhosa, acolhedora e coesa. É um grande prazer poder fazer parte de tudo isso.

À Flávia Cintra, do HRAC, pela valiosa análise estatística e à Valéria Zimmermam, minha amiga de infância, pelos desenhos maravilhosos, que tanto fizeram brilhar os olhinhos das crianças...

Quero agradecer, em especial, às crianças que participaram do meu projeto, pois foram tão importantes para que meus sonhos se concretizassem. Espero ter podido plantar uma sementinha no coração de cada um, para que possam enfrentar a vida, mais fortalecidos e cheios de esperanças. Um beijo no coração de cada um!

*Uma história que “fala a você” é uma história que, provavelmente, vibra com sua própria experiência ou porque, de alguma forma, responde a perguntas que estão pairando no fundo de sua mente ou até mesmo (...) porque traz perguntas novas que ajudam reformular questões antigas. (Gislayne Avelar Matos e Inno Sorsy. O ofício do contador de histórias, p.39)*

## RESUMO

FERRAZ, Christiane Ozaka. **Representação Social da criança com fissura labiopalatina: intervenção por meio de leitura de história.** 2013. 122f. Dissertação (Mestrado em Psicologia do Desenvolvimento e da Aprendizagem) – UNESP, Faculdade de Ciências, Bauru, 2013.

**Objetivo:** Conhecer a representação social da criança com fissura labiopalatina sobre a anomalia; investigar a presença de *bullying* e analisar a influência de uma intervenção utilizando uma história no redimensionamento da representação social da criança.

**Método:** A amostra foi composta por 40 crianças com fissura labiopalatina entre sete e 10 anos. O instrumento de coleta de dados e o instrumento de intervenção foram elaborados pela pesquisadora. Para conhecer a representação social da criança sobre a fissura labiopalatina e suas implicações, foi utilizado como instrumento, um formulário de entrevista chamado de Pré-intervenção. Posteriormente, foi aplicada a intervenção, a história de um garoto que possui fissura labiopalatina. Depois, foi aplicado o instrumento “Pós-intervenção” para analisar se houve influência da intervenção na representação social da criança sobre fissura labiopalatina. As perguntas e respostas foram categorizadas e tabuladas. A análise dos dados, considerando as variáveis de idade, sexo e tipo de fissura, foi feita a partir do Teste Exato de Fisher e, para análise de comparação entre as fases pré e pós-intervenção, foi utilizado o Teste McNemar.

**Resultados:** A idade teve influência na representação social da criança relacionado ao conceito de fissura labiopalatina. A representação social das crianças sobre a fissura labiopalatina foram: duas (5%) sabiam; 21 (52,50%) sabiam parcialmente. Quanto ao conhecimento sobre a existência de hospitais que cuidam de criança com fissura, 35 (87%) responderam que existe. Sobre o conceito de Reabilitação, apenas quatro (10%) responderam certo. Quando questionados se sabiam o que é cirurgia, 39 (97,50%) responderam sim. Sobre o conhecimento do que é cicatriz, 39 (97,50) disseram sim, e, quanto à localização destas, 27

(84,37%) citaram o lábio. Para o conceito de palato, 17 (42,50%) responderam corretamente. Com relação aos alimentos que podem ser consumidos após a cirurgia de lábio e palato, 30 (75%) sabiam. Se eles já foram questionados sobre a cicatriz que possuem no lábio, 34 (85%) disseram que sim. Vinte e seis crianças (65%) acham que as crianças que nascem com fissura são iguais às outras. Após a utilização da intervenção “A história de Lucas”, o delineamento de comparação entre a fase pré-intervenção e pós-intervenção, apontou que houve diferença significativa no aumento de respostas corretas, mostrando que a intervenção foi muito importante no processo de redimensionar a representação social das crianças com fissura labiopalatina. Quinze crianças (37,50%) disseram que já receberam apelidos por causa da fissura labiopalatina. As sugestões que deram para melhorar a história foram sobre: tratamento, comunicação e *bullying*.

**Conclusão:** Conhecer o que pensavam e sabiam estas crianças sobre assuntos relacionados à fissura labiopalatina é uma excelente ferramenta para melhorar o atendimento e propor intervenções. O livro de história usado como intervenção auxiliou na ampliação da representação social da criança, e oportunizou à criança falar de alguns assuntos que podem ir ao encontro ao seu processo de reabilitação de forma integral, principalmente nos aspectos psicossociais.

**Palavras-chave:** Representação Social da criança, Fissura Labiopalatina, Leitura de História, Psicologia do Desenvolvimento

## ABSTRACT

FERRAZ, Christiane Ozaka. **Social Representation of the cleft lip and palate child: intervention through story reading.** 2013. 122f. Thesis (Master Degree in Psychology of Learning and Development) - UNESP, Science College, Bauru, 2013.

**Purpose:** Understand the social representation of the cleft lip and palate child about anomaly, investigate the existence of bullying and analyze the influence of an intervention using a story on resizing the child's social representation.

**Methods:** The sample was made up of 40 cleft lip and palate children aging between seven and 10 years old. The data collection and intervention instruments were created by the researcher. To understand the child social representation about cleft lip and palate and its implications it was used an instrument called Pre-intervention. Thereafter the intervention was used, the story of a cleft lip and palate affected boy. Afterwards the "Post-intervention" instrument was applied to analyze if there was influence of the intervention on the Child's social representation about cleft lip and palate. The questions and answers were categorized and tabulated. The data analysis considering the age, gender and type of cleft variables was done on the basis of the Fisher Exact Test and for the comparison analysis between the pre and post-intervention it was applied the McNemar Test.

**Results:** The age influenced the social representation of the child concerning the concept of cleft lip and palate. The Child's Social Representation about cleft lip and palate was: two (5%) knew about it, 21 (52.50%) knew partially. Regarding the knowledge about the existence of a hospital that takes of care cleft children 35 (87%) answered that it exists. Regarding the Rehabilitation concept, 4 (10%) answered correctly. When they were asked if they knew what a surgery is, 39 (97.50%) answered yes. About knowing what a scar is, 39 (97.50%) answered yes. For the concept of palate, 17 (42.50%) answered correctly. Regarding the food that may be eaten after the clef and lip surgery, 30 (75%) knew about. When asked if

they were already questioned about the scar they have on the lip, 34 (85%) answered yes. Twenty-six children (65%) think that the children that are born with cleft are equal the other children. After applying the intervention “The Story of Lucas”, the design comparison between the pre-intervention and post-intervention stage, pointed out that there was a significant difference on the increase of correct responses, showing that the intervention was important in the process of resizing the social representation of children with cleft lip and palate. Fifteen children (47.50%) informed that they were called by nicknames because of the cleft lip and palate. The suggestions they gave to improve the story were: treatment, communication and bullying.

**Conclusion:** Understanding what these children knew and thought about the matters related to cleft is an excellent tool to improve the care and present interventions. The storybook used as intervention helped on increasing the child’s social representation, and gave the child opportunity to talk about some matters that can meet the rehabilitation process in complete way, mainly on the psychosocial aspects.

**Key words:** Child’s Social Representation, Cleft Lip and Palate, Story Reading, Development Psychology.

## **LISTA DE TABELAS**

**Tabela 1** - Caracterização dos participantes

**Tabela 2** - Respostas qualitativas das crianças que responderam que as crianças que nascem com fissura são iguais as outras crianças

**Tabela 3** - Respostas qualitativas das crianças que responderam que as crianças que nascem com fissura são diferentes das outras crianças

**Tabela 4** - Conceito de Fissura Labiopalatina na fase pré e pós-intervenção

**Tabela 5** - Conceito de Reabilitação na fase pré e pós-intervenção

**Tabela 6** - Respostas quantitativas e qualitativas sobre a parte do livro que mais gostaram

**Tabela 7** - Sugestões para “A história de Lucas”, categorizadas e descritas

**Tabela 8** - Desenhos que mais gostaram da história e respostas categorizadas e descritas

## **LISTA DE FIGURAS**

**Figura 1** - Tipos de Fissura

**Figura 2** - Representação Social da Fissura Labiopalatina

**Figura 3** - Representação Social do conceito de Reabilitação

**Figura 4** – Crianças que responderam que possuem cicatriz e o local

**Figura 5** - Representação Social do que é Palato

**Figura 6** - Respostas dadas quando as crianças são questionadas sobre a sua cicatriz na fissura labiopalatina

**Figura 7** - Respostas sobre a existência de hospitais que cuidam de fissura labiopalatina na fase pré e pós-intervenção

**Figura 8** - Comparação da fase pré e pós-intervenção se as crianças possuíam cicatriz de cirurgia

**Figura 9** - Fase pré e pós-intervenção sobre a cicatriz que possuem no lábio

**Figura 10** - Comparação das respostas pré e pós-intervenção para a questão “As crianças que nascem com fissura são iguais ou diferentes das outras crianças?”

## **LISTA DE SIGLAS**

**CEDAU** - Centro Educacional do Deficiente Auditivo

**GC1** - Grupo Controle 1

**GC2** - Grupo Controle 2

**GE** - Grupo Experimental

**HIV** - Vírus da Imunodeficiência Humana

**HRAC/USP** - Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo, Bauru/SP

**NIRH** - Núcleo Integrado de Reabilitação e Habilitação

**SETO** - Serviço de Educação e Terapia Ocupacional

**SUS** - Sistema Único de Saúde

**SVAPEPE-CEP** - Serviço de Apoio ao Ensino, Pesquisa e Extensão - Comitê de Ética em Pesquisa em seres humanos

**TRS** - Teoria das Representações Sociais

## SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO.....	16
INTRODUÇÃO	
1 Teoria das Representações Sociais.....	18
1.2 Representação social na área da saúde.....	21
1.3 Fissura labiopalatina.....	25
1.4 Aspectos psicossociais da fissura labiopalatina .....	28
1.5 Hospitalização, Doença e Humanização: atitude instrucional.....	35
1.6 Intervenções por meio de leitura de história.....	45
2 OBJETIVOS	
2.1 Objetivos Gerais.....	53
3 MÉTODO	
3.1 Parecer do Comitê de Ética em pesquisa.....	55
3.2 Contexto da pesquisa.....	55
3.3 Participantes.....	56
3.4 Instrumentos.....	56
3.4.1 “Representação Social e Conhecimentos a respeito de fissura labiopalatina” .....	56
3.4.2 “A história de Lucas” .....	57
3.5 Local da coleta de dados.....	58
3.6 Estudo piloto.....	59
3.7 Procedimento de coleta de dados.....	59
3.8 Forma de análise dos resultados.....	61
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	64
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	100
REFERÊNCIAS.....	102
ANEXOS	

Anexo 01 - Aprovação do projeto no Comitê de Ética.....	111
Anexo 02- “Representação Social e conhecimentos da criança à respeito de fissura labiopalatina” .....	112
Anexo 03 - “A história de Lucas” .....	119
Anexo 04 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	122



*Apresentação*

Trabalho no Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais (HRAC) há quatro anos como Técnico de Apoio Educativo na Recreação, que faz parte do Serviço de Educação e Terapia Ocupacional (SETO) que também engloba o Centro Educacional do Deficiente Auditivo (CEDAU) e Núcleo Integrado de Reabilitação e Habilitação (NIRH), estes voltados ao público com deficiência auditiva. Neste lugar mágico, pude ter a oportunidade de conhecer e vivenciar a dor e a alegria de muitos pacientes que nascem com alguma malformação e seus familiares.

São tantas histórias ouvidas e contadas, tantas experiências e sentimentos compartilhados, tantos sorrisos e lágrimas que não me compete descrevê-las aqui. É impossível trabalhar num lugar assim e não se emocionar e tentar de alguma forma melhorar um pouquinho a realidade dura destas pessoas, que enfrentam a distância física para chegar ao Hospital em busca de tratamento, além da dificuldade financeira e o preconceito da sociedade diante do que lhe soa diferente.

Foi a partir daí que me surgiu a idéia de transformar uma prática diária da nossa vida profissional que denominamos “Contação de História” para algo que além de divertir e trazer encantamento pudesse de alguma forma proporcionar aprendizado para as crianças, especificamente sobre Fissura Labiopalatina. Pensei: “Esta aí, um ótimo meio de comunicação para trabalhar sobre assuntos sérios com as crianças, de forma que elas se divirtam e se identifiquem com a história”.

Nasceu então o meu projeto e com ele uma vontade enorme de colocar estas idéias em prática. Foi preciso muita dedicação, paciência, amor e respeito para que no final de tudo isso eu pudesse perceber que na verdade, tudo isso foi só um começo de uma longa história.



# Introdução

## 1 TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS

Representação Coletiva foi proposta por Émile Durkheim (DURKHEIM, 1956). Para este autor, a representação coletiva e seu poder eram capazes de integrar a sociedade de forma homogênea. Em seus estudos tradicionais, Durkheim se preocupava em manter uma visão integradora e estática das representações das sociedades; portanto, incompatível com a heterogeneidade da sociedade atual, moderna, acelerada e fluida. Surge, então, a Teoria da Representação Social (TRS) de Serge Moscovici (DUVEEN, 2009).

A representação social, enquanto objeto de estudo da Psicologia Social, permite a articulação do social e do psicológico, tornando-se um instrumento de compreensão e de transformação da realidade (ALEXANDRE, 2004). A obra de Moscovici deu à Psicologia um caráter social, contrário ao pensamento positivista, dualista, mas com uma abordagem integradora da vida social individual e do coletivo, da ciência e do senso comum, ou seja, a partir de uma visão psicossocial.

Raciocínio, boato, dedução não fazem sentido sem a anterioridade das representações sociais, compartilhadas pelos membros de determinado grupo, fazendo uma síntese entre o individual e o coletivo, operando numa espécie de elo (MOSCOVICI, 2009). As representações sociais traduzem o pensamento do senso comum, uma vez que descrevem as transformações que os diversos grupos sociais fazem das teorias filosóficas e científicas dominantes nas sociedades contemporâneas (MOSCOVICI, 1981).

A TRS pode ser aplicada em diferentes áreas do conhecimento, explicando fenômenos de diferentes campos do saber (SPINK, 1993). Segundo Moscovici (1981), representação social é um conjunto de conceitos, proposições e explicações criado na vida cotidiana no decurso da comunicação interindividual. É o equivalente, na nossa sociedade, aos

mitos e sistemas de crenças das sociedades tradicionais; pode, ainda, ser vista como a versão contemporânea do senso comum.

Spink (1993) menciona que a representação social é uma modalidade de conhecimento prática voltada à compreensão do mundo para a comunicação, orientando as ações cotidianas. Portanto, este método não leva em consideração o indivíduo isolado, mas as respostas individuais enquanto manifestação das tendências do grupo a que pertence ou de filiação, que, socialmente, elaboradas e compartilhadas, contribuem para a construção de uma realidade comum, possibilitando a comunicação.

Segundo Jodelet (2001, p. 22), principal colaboradora de Moscovici, a representação social é “uma forma de conhecimento socialmente elaborada e partilhada, com um objetivo prático, e que contribui para a construção de uma realidade comum a um conjunto social”. No caso de situações ou objetos novos e desconhecidos, a representação apresenta uma sequência lógica por meio de duplos mecanismos que são denominados de “ancoragem” e “objetivação”, a fim de torná-los familiar.

Para Moscovici (1981), ancoragem é trazer para categorias e imagens conhecidas o que não está classificado e rotulado, transformando o que é estranho em familiar. O que é novidade passa a ser parte integrante do sistema de pensamento do grupo, e desta forma, passa a fazer parte do sistema de interação entre o indivíduo e o mundo social. Objetivação é o processo pelo qual se cristaliza uma representação, ou seja, noções abstratas se transformam em imagens, formando um núcleo figurativo. Para transformar estas imagens em elementos da realidade, conceitos abstratos são materializados em realidades concretas.

Ainda, de acordo com Moscovici (2009), as representações têm por finalidade familiarizar algo não experimentado, exercendo sua função a partir da percepção e a compreensão dos objetos não familiarizados, observando os já familiares. O pré-estabelecido se sobrepõe ao novo, reproduzindo algumas concepções anteriores.

Vala (2000) refere que as representações sociais não são respostas a um estímulo do meio social, mas uma construção do meio. A partir daí, confirma-se que, no processo, as representações sociais são construídas dialeticamente.

Nesta perspectiva dialética, os sujeitos são produto e produtores da realidade. Assim, a representação social é uma modalidade do conhecimento capaz de explicar e compreender a realidade social, originada a partir das relações sociais. As representações sociais podem ser compreendidas como princípios organizadores de atividades cognitivas específicas, ou seja, a construção coletiva de um pensar que determina o modo de agir e reagir de determinados grupos.

Esta dinâmica do processo da formação das representações reflete os jogos de influência entre os diversos grupos sociais, e estes, apesar de possuírem um olhar diferenciado sobre o mesmo objeto, procuram revestir de hegemonia as suas representações específicas (DUVEEN, 2009).

Toda esta estrutura determinante das representações sociais é ainda mais complexa, por ser necessário levar em conta os aspectos temporais, isto é, o tempo histórico e as relações sociais envolvidas, tais como os intervalos das interações sociais, a influência de se pertencer a diferentes grupos sociais e o imaginário social em que se encontram acumulados os conteúdos da memória coletiva mais sedimentados (SPINK, 1993).

Por se tratar de uma teoria muito complexa, as representações sociais necessitam ser vistas de vários ângulos, principalmente por meio da dinâmica histórica e no processo de comunicação em que foram construídos e elaborados os significados, já que estas derivam das conversações do cotidiano no seu grupo social (MOSCOVICI, 2004). Para Moscovici (2004) registrar a conversação seria a melhor estratégia para investigar as representações sociais, a fim de analisá-las e não usar a teoria apenas como forma conceitual.

Para a TRS, a comunicação ocupa um espaço de extrema importância, já que as representações sociais são formadas mediante a interação social existente entre os grupos e os indivíduos, sendo construídas e adquiridas (MOSCOVICI, 2009).

Outro aspecto importante a ser considerado é a análise das representações sociais sob o aspecto psicológico, pois elas possuem um aspecto impessoal, no sentido de pertencerem a todos ou a determinados grupos. Possuem, também, uma representação pessoal, entendida afetivamente como pertencente ao ego; e são construídas com o duplo fim de agir e avaliar (MOSCOVICI, 2009).

As representações sociais participam da construção da realidade social e da formação de identidade dos sujeitos a partir do seu poder de criação, pois nesta dinâmica estão envolvidos os comportamentos e as ideias.

Para finalizar, o que Moscovici (1981) nos diz sobre as representações sociais é que estas não são apenas “opiniões” ou “imagens” sobre algo, mas são teorias coletivas sobre o real.

## 1.2 REPRESENTAÇÃO SOCIAL NA ÁREA DA SAÚDE

Esta abordagem teórica foi escolhida por atingir os propósitos deste estudo, pois interpreta os acontecimentos da realidade cotidiana de determinado grupo social, no caso, os pacientes com fissura labiopalatina.

Diante da complexidade da TRS, a fissura labiopalatina é uma realidade compartilhada pelos pacientes que frequentam e passam por atendimento no Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo, Bauru/SP (HRAC/USP). A anomalia é compreendida de uma maneira particular e singular, elaborada

socialmente e compartilhada dentro de um grupo específico, a partir das interações sociais. É esta existência comum que torna tão interessante o conhecimento, que nos aproxima de uma realidade particular e verdadeira e possibilita uma maior compreensão de uma identidade coletiva.

Atualmente, somos bombardeados com informações de todos os meios de comunicação de massa. As conversações diárias e o acesso à tecnologia estão cada vez mais presentes na nossa realidade, e facilitam nossa compreensão sobre determinados assuntos, aproximando-nos de diversos conceitos até então desconhecidos. Isto se intensifica quando somos acometidos por alguma patologia ou malformação, já que procuramos nossas representações sociais através de informações de várias fontes e, a partir daí, buscamos construir uma identidade coletiva.

Destas interações sociais, vão surgindo novas representações que são produzidas e comunicadas, como se fossem verdadeiras “teorias” do senso comum e, também, possibilitam o sentimento de pertencimento a um determinado grupo social (ALVES-MAZZOTTI, 2008).

A TRS é um instrumento de grande valia na área da saúde, pois contribui no diagnóstico psicossocial e propõe intervenções. Quando a equipe tem conhecimento das representações sociais, ela pode corrigir situações distorcidas de um determinado objeto social relacionado aos conhecimentos científicos (SCHULZE, 1993).

A pesquisa realizada por Cagnin et al. (2004) investigou a representação social pertencente ao núcleo da doença das crianças com câncer como uma forma de aprofundar o conhecimento e compreensão sobre o tema e a assistência dada a estas crianças. O diagnóstico do câncer é uma experiência nova que vivenciam e ao longo da evolução do tratamento e da doença, vários sentimentos vão aflorando e sendo aguçados, tais como, incerteza, insegurança, medo do prognóstico e da morte.

A criança compreende o câncer a partir do meio social no qual está inserida e das suas experiências e, desta forma, vai construindo a sua própria imagem sobre a doença. Foram entrevistadas 10 crianças com câncer, com idade de nove a 15 anos, e seus discursos sobre a doença foram analisados. Para estas crianças, o câncer causa medo, dor, crescem caroços, vem castigar e ensinar, limita e deforma, deixa triste e faz pensar. A perspectiva de cura aumentada com o desenvolvimento da medicina alterou também a assistência, buscando proporcionar uma melhor qualidade de vida e diminuição das sequelas. Conhecer o que pensa e sente a criança com câncer nos aproxima de sua realidade, pois muitas vezes, elas possuem conhecimentos errôneos e distorcidos sobre a patologia, e auxilia no planejamento da assistência, já que o câncer é considerado uma doença crônica que afeta vários contextos da vida da criança.

Estudo de Machado e Oliveira (2011) para conhecer a percepção dos pacientes oncológicos sobre a experiência e o ajustamento à doença deu-se com crianças com câncer, de quatro a 14 anos com o objetivo de discutir esses aspectos e, possivelmente, ajudar em práticas futuras de intervenção psicológica. Os dados foram coletados por meio de 15 depoimentos publicados na Internet, por meio de palavras-chaves pesquisadas no *Google* e no *Youtube*, tendo como critério de inclusão o depoimento em primeira pessoa. Foram encontrados 13 depoimentos, em forma de vídeos, na língua inglesa, e dois depoimentos, em forma escrita, na língua portuguesa, sendo que estes foram lidos ou assistidos e depois categorizados. Os resultados encontrados mostraram que as crianças possuem uma grande necessidade de compartilhar os seus sentimentos e procuram manter suas tensões voltadas para o entendimento da doença, por meio de busca, e informações sobre o câncer e o seu tratamento. Daí a razão da categoria de estratégias de enfrentamento ter sido a mais frequente (26,70%), sendo que, com as informações, as crianças lidam melhor com seus estressores e a

adesão ao tratamento. Resultados semelhantes também foram encontrados por Ribeiro e Junior (2009) e Quintana et al. (2007).

Ribeiro e Junior (2009) procuraram compreender a representação social de cinco crianças hospitalizadas, de sete a 12 anos, utilizando o procedimento Desenho-estória com Tema (TRINCA, 1997). Foi solicitado a elas que fizessem um desenho com o tema “O hospital”, criassem uma história e dessem um título. A partir da análise, foi possível perceber os interesses afetivo-emocionais envolvidos, visto que o hospital é percebido como bom e ruim. Bom, por causa do tratamento que oferece, e ruim, porque é um ambiente excludente do seu ambiente cotidiano. Para os autores, este estudo pontua sobre a importância de considerar a representação social da criança, respeitando a sua opinião, suas emoções, conhecendo-a melhor e desconstruindo representações estereotipadas a respeito do objeto social em questão.

A TRS realizada com crianças é muito importante, pois estas também fazem parte da sociedade e se mostram um grupo ativo e dinâmico; desde que nascem, estão inseridas num grupo social específico com características próprias e estruturadas de representações sociais e, por meio de inúmeras relações sociais que elas estabelecem, contribuem para a edificação da sociedade (LOPES; PARK, 2007). As representações sociais não são simples repetições, mas reconstituições e modificações entre novos e antigos componentes a fim de buscar respostas e novos esclarecimentos carregados de valores e informações vindas de diferentes fontes (PRAÇA; NOVAES, 2004).

Conforme cita Moscovici (2004), as representações sociais provêm dos conhecimentos espontâneos dos grupos, alicerçados pela tradição e saberes populares, baseados na apropriação contínua de imagens, noções e linguagens que são constantemente inventadas pela ciência.

As crianças são seres ativos e dinâmicos e contribuem para a formação da sociedade. Na área da saúde, dar voz e saber o que pensam é promover um ambiente

humanizado e integrador, auxiliando na instrumentalização da equipe de profissionais a uma maior compreensão do seu público.

### 1.3 FISSURA LABIOPALATINA

A fissura labiopalatina é uma malformação que ocorre no período embrionário e no início do período fetal, entre a quarta e a 12<sup>a</sup> semana da vida intrauterina, durante o desenvolvimento da face e do palato.

Com relação à etiologia desta malformação, vários fatores estão envolvidos: físicos, químicos ou biológicos que podem atuar na diferenciação, na migração e na proliferação de células na crista neural, o que pode vir a determinar a ocorrência da fissura no lábio e palato (DIXON et al., 2011; SHAW et al., 1996; SLAYTON et al., 2003; TRINDADE; SILVA FILHO, 2007). Silva Filho e Capelozza Filho (1988) apontam a etiologia multifatorial, ou seja, um conjunto de fatores hereditários e ambientais, sendo a hereditariedade considerada fator etiológico em 25% a 30% dos casos de fissura labiopalatina e, destes, apenas 5% a 10% se adaptam aos modelos mendelianos de hereditariedade.

Os fatores ambientais mais citados na literatura incluem álcool, cigarro, características maternas como doenças e condições nutricionais, além de algumas drogas quando associados a uma predisposição genética. Daí a necessidade de prevenção primária, que envolve a manipulação do estilo de vida materna, dieta melhorada, uso de multivitamínicos e minerais, suplementos, cautela com certas drogas e medicamentos e conscientização geral em relação aos fatores de risco (MOSSEY et al., 2009).

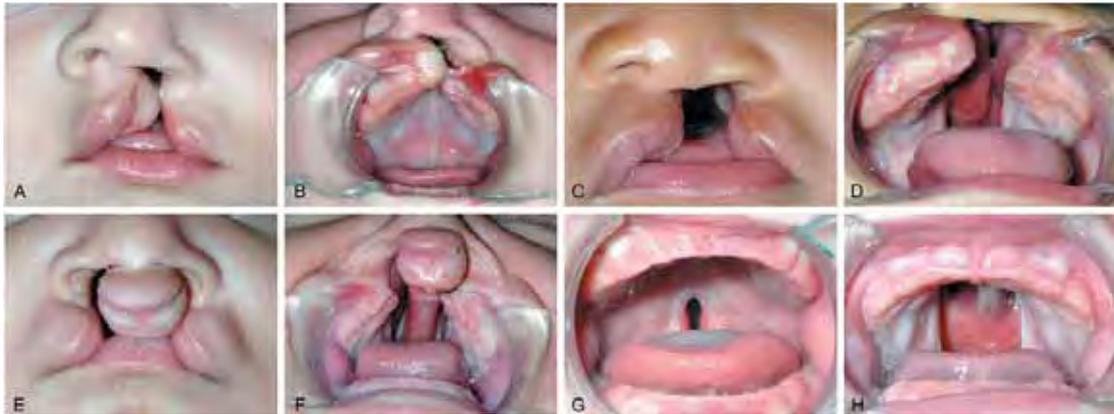
Os estudos epidemiológicos demonstram que a fissura do lábio e do palato é mais comum entre os homens e a fenda palatina isolada é mais comum entre as mulheres. Com

relação à ocorrência, a fissura labiolatina mais comum é a unilateral do lado esquerdo (FREITAS et al., 2012; MOSSEY et al., 2009; TRINDADE; SILVA FILHO, 2007).

Esta anomalia é uma das mais frequentes que acometem o homem, sendo um caso a cada 650 nascidos vivos (NAKASTUKA et al., 2011), variando conforme a região geográfica, as condições socioeconômicas e o sexo (MURRAY, 2002). É conhecida popularmente como lábio leporino, por ser considerada parecida com o lábio de lebre (VANZ; RIBEIRO, 2011).

O tratamento envolve um grande transcurso de tempo e exige atenção extensiva e intensiva; porém, há uma diversidade clínica devido ao comprometimento anatômico, para planejar e proporcionar o melhor prognóstico. Assim, é importante diagnosticar e classificar o tipo de fissura com precisão para o planejamento e tratamento mais adequado (FREITAS et al., 2012).

No HRAC/USP, onde este estudo foi realizado, é adotada a classificação de Spina et al. (1972) modificada, para facilitar a comunicação dos profissionais da equipe multidisciplinar. O ponto de referência anatômico desta classificação é o forame incisivo que separa o palato primário do palato secundário. A classificação se divide em quatro diferentes grupos, compreendendo as Fissuras Pré-forame incisivo, que podem ser unilateral (completa ou incompleta), bilateral (completa ou incompleta) ou mediana (completa ou incompleta); as Fissuras Transforame incisivo (unilateral, bilateral ou mediana); as Fissuras Pós-forame incisivo (completa ou incompleta) e as Fissuras raras da face (Figura 1).



**Figura 1** – Tipos de fissura - (A e B - Fissura no lábio Unilateral, C e D - Fissura Transforame Unilateral, E e F - Fissura Transforame Bilateral, G- Fissura palatina incompleta e H- Fissura palatina completa. Imagem retirada de FREITAS et al, 2012).

Os problemas causados pelas fissuras labiopalatinas são bastante complexos, uma vez que estes problemas morfológicos causam prejuízos estéticos e funcionais, tais como fala, audição e aparência; portanto, implicando também os aspectos psicossociais (BERK; MARAZITA, 2002; DIXON et al., 2011; MOSSEY, et al., 2009). Apesar de uma boa reabilitação trazer bons resultados, há uma carga inevitável para o indivíduo, para a família e para a sociedade com despesas em termos dos serviços de saúde.

O tratamento de reabilitação da fissura labiopalatina requer inúmeras intervenções cirúrgicas e outros procedimentos, que se estendem do nascimento até a idade adulta, exigindo muitas mudanças na estrutura familiar, afetando os recursos sociais, emocionais e financeiros (BAKER et al., 2009).

O tratamento para a fissura labiopalatina e a busca para a reabilitação integral requer condutas distintas e específicas para cada caso, sendo necessária uma equipe multiprofissional e interdisciplinar que aborde os aspectos funcionais, estéticos e psicossociais (BACHEGA, 2000). Para que isto ocorra, é realizada uma avaliação por diversos profissionais para diagnosticar o tipo de fissura. A partir de então, a equipe informa

os pais sobre a conduta terapêutica a ser seguida, que irá englobar uma longa trajetória e tratamento na busca da reabilitação (UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO, 2008).

#### 1.4 ASPECTOS PSICOSSOCIAIS DA FISSURA LABIOPALATINA

Quando o indivíduo com fissura labiopalatina nasce, ocorre um grande abalo na família, que já está passando por um novo momento no seu ciclo vital (CARTER; MCGOLDRICK, 1995) com a chegada de um novo membro. A presença da deficiência vai exigir várias adaptações. A expectativa do nascimento de uma criança perfeita é idealizada, porém quando acontece de esta criança ser acometida por algum problema que os pais não esperavam, estes acabam sofrendo uma gama de emoções e sentimentos (TRINDADE; SILVA FILHO, 2007).

São escassos os trabalhos realizados com as crianças com fissura labiopalatina, sendo muitos estudos existentes baseados nos discursos e na coleta de dados com os pais ou responsáveis pelas crianças, principalmente relacionados ao nascimento e aos aspectos psicossociais. Considerando as emoções e sentimentos dos pais e o quanto podem influenciar suas concepções em relação à fissura labiopalatina e tendo-os como formadores das representações sociais dos filhos, é importante conhecer suas crenças, atitudes e sentimentos, principalmente para elaborar as orientações às crianças com fissura labiopalatina e suas famílias. O papel da família é fundamental para que o processo de reabilitação ocorra de maneira saudável. Aliada à escola e à equipe de reabilitação pode contribuir para um impacto menos negativo, melhores níveis de ajustamento e menor sofrimento psíquico (BAKER et al., 2009; KAPP-SIMON, 2002, 2004).

De acordo com os estudos realizados por Silva et al. (2003), muitas crianças com fissura nunca foram amamentadas (81%), pois muitas mães acreditam que não são capazes de amamentar seus filhos. Muitas vezes isto se deve à falta de orientações.

Silveira e Weise (2008) investigaram sobre as representações sociais de 11 mães de criança com fissura labiopalatina com idade entre um mês e cinco anos de idade em relação ao aleitamento materno. Para a coleta de dados, foi usada a entrevista não diretiva e os resultados mostraram que o tempo médio de aleitamento foi: uma por quatro meses, duas por dois meses, quatro por um mês e quatro nunca amamentaram no peito. Percebe-se que nenhuma amamentou até os seis meses, tempo considerado ideal para beneficiar o bebê; portanto, o desmame foi precoce. As dimensões reveladas pelas mães foram de despreparo, desconhecimento e práticas desumanizadas da equipe de saúde na hora do parto; preconceito e desconhecimento da sociedade; sentimento materno de culpa, susto ou negação no primeiro contato; reconhecimento da importância do aleitamento materno; medo, frustração e constrangimento pelo insucesso pelo aleitamento; boas expectativas com o tratamento e valorização da recuperação funcional e estética e, participação no âmbito familiar.

O papel da equipe multiprofissional é muito importante para acolher esta mãe e oferecer um atendimento mais humanizado, pois pode minimizar o sofrimento e facilitar a interação entre mãe e criança, auxiliar o processo de amamentação e, caso ela não consiga, não fomentar sentimentos de culpa.

Quando o problema é marcado na face, como acontece com a fissura labiopalatina, ou seja, um problema visível para o indivíduo e para a sociedade, o processo de aceitação e adaptação é mais difícil. Um estudo realizado por Vanz e Ribeiro (2011) ouviu as mães de crianças com fissuras orais sobre os seus conhecimentos e crenças a respeito desta anomalia. Os dados apontaram que elas não possuem conhecimento a respeito das causas envolvidas nestas malformações, já que muitas relacionam a fissura à presença de chave junto

ao corpo, uso de alguns medicamentos, uso do álcool e fumo durante a gestação. O autor conclui sobre a importância dos profissionais da saúde conhecer as crenças dos seus pacientes, pois isto pode influenciar muito no tratamento e, a partir daí, propor intervenções.

Revisão de literatura realizada por Lockhart (2003) constatou que não existem dados significativos que apontem que crianças e adolescentes com fissura labiopalatina sofram de problemas psiquiátricos comparados às outras crianças. Porém, os resultados são consistentes com relação aos problemas emocionais e comportamentais, relacionados aos problemas da fala e linguagem, sociais e de aprendizagem e de baixa autoestima. Diante destes dados, é importante que toda equipe, que cuida desta criança, esteja atenta aos problemas que ela possa enfrentar, sem deixar de levar em consideração a socialização, minimizando dificuldades significativas e secundárias decorrentes da fissura labiopalatina.

Estudo realizado por Machado et al. (2009) analisou a opinião de sete mães de crianças com fissura labiopalatina sobre o ingresso dos seus filhos na escola. Foram realizadas entrevistas não estruturadas e os dados foram categorizados e analisados qualitativamente. Os resultados mostraram que o início da escola para criança traz uma considerável ampliação da exposição ao meio social, gerando manifestações de preconceito contra aquela que foge ao padrão de beleza imposto pela sociedade. Portanto, é um momento importante que os centros de referência devem considerar para planejar e realizar intervenções multidisciplinares.

Diante do exposto, Bacheга (2000) e Minervino-Pereira (2000) sugeriram uma maior atenção às crianças e adolescentes, já que estes fatores podem interferir no desenvolvimento global e na inserção social.

A revisão de literatura no banco de dados eletrônicos indexados nas línguas portuguesa e inglesa, realizada por Bastos et al. (2008) sobre o impacto social e emocional das anomalias craniofaciais na vida destas pessoas e de seus familiares, apontou que os prejuízos estéticos e funcionais, mesmo reparados, podem incidir por toda a vida, já que estes

indivíduos apresentaram níveis desfavoráveis de ansiedade, depressão, fobia social, autoestima e qualidade de vida comparados aos indivíduos normais. Nos estudos, foi identificada a importância de os profissionais da saúde e da educação atuarem de forma mais efetiva como agentes transformadores no processo de reabilitação, buscando compreender as necessidades dos pais e dos indivíduos com fissura labiopalatina, pois os resultados mostram que há necessidade de ajuste psicossocial, de forma a favorecer o desenvolvimento global e a sua inserção no meio social.

Sharif et al. (2012) realizaram um trabalho de revisão sistemática de pesquisas qualitativas, por meio de base de dados eletrônicos e buscas manuais, no *MEDLINE*, até o ano de 2011, em qualquer idioma, com o objetivo de identificar trabalhos relevantes sobre a vivência (atitudes, opiniões, crenças, sentimentos, entendimento e experiências) de crianças e adolescentes com fissura de lábio e/ou palato, a partir dos seus pontos de vista e de seus pais. Foram encontradas 184 referências potenciais, porém apenas dois trabalhos atendiam aos critérios de inclusão, sendo estes o de Chapados (2000) e Brunner et al. (2004). Outros dois estudos também foram identificados, ainda que não atendessem aos critérios de inclusão, pois foram realizados com pacientes adultos. Estes foram questionados sobre o seu processo de desenvolvimento desde a infância: Chetpakdechit et al. (2009) e Havstam et al. (2011). Este trabalho de revisão mostrou a escassez de dados sobre as experiências de crianças e adolescentes com fissura labiopalatina.

No trabalho de Chapados (2000), 10 crianças foram entrevistadas sobre a sua experiência com fissura labiopalatina. Os resultados mostraram que as meninas se importam mais com a aparência física, falta de discussão sobre a fissura na família, falta de apoio dos professores diante das provocações e falta de participação deles mesmos no seu tratamento. Diante destes resultados, o autor sugere maiores discussões sobre a fissura labiopalatina dentro do cotidiano destas crianças.

A maioria dos indivíduos que possui fissura labiopalatina é vítima do *bullying* por causa da sua imperfeição estética e dos problemas de fala que esta pode acarretar (MILLAR; RICHMAN, 2001; HUNT et al., 2006). Segundo Martins (2005), o *bullying* pode ser dividido de três maneiras: diretos e físicos (bater, agredir, roubar e estragar objetos da vítima, entre outros), diretos e verbais (insultar, colocar apelido, fazer comentários racistas) e os indiretos (excluir a vítima, fazer fofocas e boatos, manipular a vida social da vítima, entre outros).

O estudo realizado por Antunes e Zuin (2008) foi fazer uma análise crítica sobre o *bullying* e concluíram que este sempre existiu e se trata do mesmo fenômeno que o preconceito. O auge deste estudo é a crítica sobre o *bullying*, para que este conceito não se limite apenas em classificar e justificar e causar uma sensação de alienação e adaptação a esta realidade, mas que seja compreendido por meio de uma análise social, a fim de colaborar para a emancipação dos indivíduos que sofrem.

Alguns grupos com características físicas, socioeconômicas, de etnia e orientação sexual são as maiores vítimas do *bullying* (SMITH et al., 2002). É uma violência que pode ser física ou psicológica com intenção de provocar sofrimento, que ocorre repetidas vezes sem motivação aparente e a vítima não consegue se defender de modo adequado (LOPES; NETO, 2005; MARTINS, 2005; RIGBY, 2002; SMITH et al., 2002).

No trabalho de Brunner et al. (2004), foram feitas entrevistas com 20 adolescentes e suas mães. Os resultados mostraram o quanto são diferentes as percepções de cada grupo. A maioria das respostas dos jovens descreveu sobre a experiência com o *bullying* e a importância de conversar sobre este assunto, mas a maioria das mães achou que seus filhos não foram intimidados e acreditam que discutir sobre *bullying* só piora a situação.

O trabalho realizado por Havstam et al. (2011) foi feito com 13 adultos com fissura de lábio e/ou palato para descrever a sua condição. Os resultados apontaram que muitos compreendem a fissura por causa dos pais; o tratamento, apesar de longo, foi tolerado

e visto como necessário por causa da esperança de melhoria, normatizando a sua situação e apresentando bons resultados, mas relataram o *bullying* sofrido.

Chetpakdeechit et al. (2009), entrevistando 12 jovens com fissura labiopalatina e/ou fissura de palato isolada, perceberam que, durante a primeira infância, os participantes não eram conscientes de sua condição e se sentiam como todo mundo. Mas, à medida que foram se conscientizando da sua fissura, eles foram se sentindo diferentes por causa da aparência e da fala, e o tratamento era a esperança de ser como todo mundo, mesmo que os fizesse perder aula e acentuar a diferença com os colegas. O *bullying* também foi citado como lembrança na infância por causa da aparência e fala comprometida.

De acordo com este autor, os resultados sugerem que o *bullying* pode ter um efeito prejudicial no aspecto psicossocial do jovem com fissura labiopalatina. Por isso, precisam de ajuda para lidar com as provocações e intimidações, para que isto não afete o seu aspecto psicológico. A ocorrência das chacotas é conhecida por estar associada positivamente com: depressão, sintomas de ansiedade generalizada, medo de avaliação negativa e solidão (STORCH et al., 2003). A partir de uma perspectiva de longo prazo, a pesquisa de McCabe et al. (2003) encontrou uma relação entre os transtornos de ansiedade na idade adulta e autorrelato de provocações ou intimidação destas experiências na infância.

A população em geral apresenta preocupação com a aparência física, e a maioria das pessoas procura maneiras de modificar essa aparência com a intenção de melhorar a forma de se ver e de ser aceito pelos demais. Além disso, existe uma exigência da sociedade em relação à perfeição e ao belo, sendo bem provável que as pessoas com malformação tenham uma preocupação mais exacerbada, razão pela qual podem sofrer impacto psicológico que inclui efeitos adversos na imagem corporal, qualidade de vida e autoestima (RUMSEY; HARCOUT, 2004).

Hunt et al. (2006) realizaram um estudo transversal para determinar os efeitos psicossociais em 160 crianças e adultos com fissura de lábio e/ou palato em comparação a um grupo controle de 113 crianças e jovens adultos sem fissura de lábio e palato, com idades que variavam de oito a 21 anos. O autor afirma que existem poucos estudos que utilizam grupo controle e dão a possibilidade de o próprio grupo relatar sua experiência, confiando apenas nos relatos de pais ou profissionais. Os instrumentos utilizados são validados para avaliar o funcionamento psicológico: ansiedade, depressão, autoestima e problemas comportamentais. Com relação aos aspectos psicossociais, foi utilizada uma entrevista semiestruturada que abordou as seguintes áreas: esporte, *hobbies*, clubes, vida familiar, experiência escolar, amizade, relacionamento com o sexo oposto, satisfação com a aparência, satisfação com o discurso e as expectativas para o futuro. Os resultados demonstram que, em relação à ansiedade, não houve diferença significativa, mas foi encontrado um maior número de sintomas depressivos nos participantes com fissura labiopalatina e, também, menos satisfação com a aparência facial e mais problemas comportamentais. A diferença foi estatisticamente significativa para as provocações físicas, verbais, emocionais e assédio moral que os participantes com fissuras sofreram, relacionadas à aparência facial ou pela fala comprometida.

O estudo realizado por Damiano et al. (2007) teve como objetivo avaliar a qualidade de vida de crianças com fissura labiopalatina, e se houve diferença significativa com o tipo de fissura ou outros fatores. A coleta de dados se deu por uma entrevista que foi realizada por telefone com os pais de 104 crianças com idade entre dois e 12 anos. Posteriormente, os entrevistados preenchem o Inventário de Qualidade de Vida Pediátrico, duas ou três semanas após a entrevista. Depois de preenchidos, estes eram enviados, sendo que a taxa de participação foi de 69% dos pais entrevistados anteriormente. Os resultados encontrados mostram que as crianças com menos problema de fala apresentaram maior

pontuação no inventário de qualidade de vida. Crianças mais jovens, com idade entre dois e sete anos, com fissura apenas no lábio ou fissura de lábio e palato, tiveram maior pontuação do que criança com fissura isolada de palato. Porém, este padrão é invertido para as crianças de oito e 12 anos, quando estas se tornam adolescentes, já que a aceitação pelos pares se torna mais crítica e as preocupações estéticas se acentuam.

Muitos estudos relatam os aspectos negativos advindos da fissura labiopalatina; portanto, são necessários outros estudos que visem uma oportunidade de diminuir os danos que esta anomalia pode causar, buscando novas formas de se trabalhar com esta população e minimizar estes efeitos. A mudança de atitude com as malformações craniofaciais estigmatizantes pode ser acompanhada por uma nova visão, em relação aos pontos fortes e não aos déficits, sugestão esta que pode favorecer a resiliência da população com fissura labiopalatina.

### 1.5 HOSPITALIZAÇÃO, DOENÇA E HUMANIZAÇÃO: ATITUDE INSTRUCIONAL

O ambiente hospitalar é considerado estressante, gerador de diversos tipos de sentimentos devido ao medo do desconhecido oriundo dessa nova situação (OLIVEIRA, 2009). É um lugar de ruptura com o ambiente externo, já que no processo de internação as pessoas são afastadas do seu cotidiano e de seu círculo social. Para a criança, este ambiente é mais assustador do que para o adulto.

Para Leitão (1990), o hospital é um ambiente que pode privar a criança de estímulos fundamentais ao desenvolvimento infantil, por não contar com atividades que leve em consideração as questões sociais, emocionais e de desenvolvimento, apropriadas para a faixa etária que se encontram.

A hospitalização é vista como um processo doloroso, pois os indivíduos ficam expostos a vários procedimentos, muitas vezes invasivos e incômodos. Diante deste quadro, as crianças, na maioria dos casos, ficam passivas, tendo que se submeter aos procedimentos sem expressar suas angústias e suas dúvidas, o que acaba por contribuir a uma despersonalização do paciente e dificultar o tratamento e o enfrentamento da doença (CHIATTONE, 2003; MELO; VALLE, 2002).

Conforme Crepaldi et al. (2006), existem vários fatores que podem influenciar a adaptação da criança ao hospital, levando em consideração a sua idade, seu desenvolvimento cognitivo e emocional, o diagnóstico médico, a duração da hospitalização, as habilidades e condições dos pais para apoiar a criança, a representação social da doença e as estratégias de enfrentamento da criança e dos pais.

É muito importante saber o que pensa e sente a criança quando fica hospitalizada bem como a dimensão que a doença tem em sua vida e o modo como ela é vivida (VIEIRA; LIMA, 2002). Segundo Alderson (2005), envolver as crianças nas pesquisas é resgatá-las do silêncio e da exclusão, já que na maioria dos estudos, as crianças são seres passivos e, em geral, a coleta de dados é realizada com os responsáveis.

O estudo realizado por Vasquez et al. (2011) teve como objetivo conhecer a experiência de sofrimento por meio de narrativa de 14 crianças em idade escolar que estavam hospitalizadas, usando a entrevista semiestruturada e livros infantis que tratavam de doença e hospitalização. Posteriormente, as respostas foram categorizadas tendo como referencial teórico o Modelo de Sofrimento (MORSE; CARTER, 1996) que distingue o conceito de tolerância (quando o indivíduo não tem escolha e precisa manter o controle) e sofrimento (é a resposta emocional ao fenômeno que tem sido tolerado). Os resultados apontaram que os eventos hospitalares compõem a experiência de sofrimento da criança que é determinado pelo contexto, pelo suporte ou interações que vivencia. Foram ouvidas as crianças e os

profissionais da saúde a partir de uma compreensão mais ampla sobre o processo de doença delas, como forma de intervenção para diminuição do sofrimento, dando a oportunidade das crianças se expressarem e participarem da tomada de decisões.

Um estudo similar foi realizado por Mendes (2007), que teve como objetivo descrever a percepção de 13 crianças na faixa etária de oito a 12 anos e que já estavam hospitalizadas por pelo menos três dias, sobre este processo e a doença. Para a coleta de dados, foram usados, além da entrevista e observação participante, outros instrumentos, tais como desenhos e colagens. Em seus resultados, a autora concluiu que todas as crianças demonstraram uma “certa” compreensão sobre a sua doença, as limitações e mudanças que ela acarreta em suas vidas. Quanto à hospitalização, as crianças aceitam este ambiente pela necessidade do tratamento. A partir desta pesquisa, pode-se perceber a importância da comunicação entre as crianças e os profissionais da saúde para melhor compreendê-la e melhorar o atendimento.

O HRAC/USP procura minimizar os impactos negativos da hospitalização por meio de uma política de humanização. Busca lidar com o paciente em todos os seus aspectos, já que o tratamento de reabilitação da fissura labiopalatina é longo e exige diversos procedimentos médicos, odontológicos, cirúrgicos, entre outros, que afastam os indivíduos do seu círculo social e do seu cotidiano. Crianças que nascem com fissura labiopalatina precisam fazer inúmeras cirurgias corretivas e funcionais até a fase adulta; sendo assim, precisam diversas vezes serem hospitalizadas e se submeterem a procedimentos invasivos.

As cirurgias de reabilitação têm início por volta dos três meses, de acordo com a condição da criança. A primeira cirurgia é a Queiloplastia primária (no lábio) e por volta de 12 meses de idade, é realizada a cirurgia no palato, denominada Palatoplastia. Os procedimentos cirúrgicos têm continuidade no decorrer do desenvolvimento da criança, buscando melhorar as condições funcionais e estéticas e favorecer suas condições físicas e

psicossociais, já que estas crianças sofrem diversos tipos de discriminação devido à sua aparência física comprometida e sua voz, em muitos casos, nasalizada.

Estudos que visam identificar o que a criança com fissura labiopalatina conhece sobre esta anomalia são muito escassos (SHARIF, 2012); porém, alguns autores tratam o conhecimento da criança com outras patologias, principalmente doenças crônicas que têm como ponto similar as internações recorrentes e os aspectos sociais limitantes impostos pela doença. Segundo Vitorino et al. (2005), a criança com doença crônica encontra-se em condição de vulnerabilidade, em razão da sua enfermidade, das hospitalizações, do tratamento, e todos os diversos estressores decorrentes desta situação: dor, ambiente hospitalar, afastamento da rotina, ansiedade dos acompanhantes e perda da autonomia.

Goulart e Sperb (2003) examinaram como três crianças com asma, com idade de oito anos, participantes do Programa de Educação em Asma, constroem os significados da sua doença e as informações que recebem a este respeito. Foi realizado estudo de caso, usando narrativas como meio de buscar significações. As mães também foram entrevistadas para conhecer melhor os sujeitos e a cultura na qual estão inseridos. A partir da análise dos resultados, pode-se perceber a importância de investigar a perspectiva da criança asmática em relação às informações que recebem sobre a sua doença. Foi observado que a doença faz parte de um contexto geral na vida da criança; portanto, não deve ser restringida apenas a termos técnicos. O Programa de Educação em Asma tem caráter informativo e as crianças apreendem muitas informações; porém, não encontram maneiras de expor as suas inquietações. Daí a importância de ouvi-las como forma de intervir, planejar e revisar o material informativo. Outro aspecto a ser considerado, segundo os autores, é possibilitar a estas crianças atividades lúdicas que propiciem a simbolização, ou seja, dando possibilidade para que elas sejam sujeitos da sua história. Portanto, o ambiente hospitalar pode ser um importante recurso para

transmitir informações aos seus pacientes e ampliar o conceito de sua doença para contextos mais amplos da sua vida.

Vieira e Lima (2002) realizaram um estudo descritivo e exploratório, por meio de entrevista, sobre a experiência de seis crianças e adolescentes na faixa etária de sete a 14 anos com doença crônica. Os autores concluíram que o hospital e o tratamento fazem com que estas crianças tenham a sua rotina modificada e assumem uma importante dimensão em suas vidas, assim como as limitações físicas que o tratamento e a doença acarretam, tais como as restrições alimentares e de socialização. A escola e os relacionamentos sociais são essenciais nesta faixa etária estudada; porém, a doença interfere na frequência à escola, o que acaba desmotivando as crianças, que se sentem diferentes das outras e têm seu convívio social limitado. A interação delas com o meio e com a equipe de saúde é de grande importância, pois pode auxiliar nas modificações de respostas negativas frente à situação da doença, promovendo a adaptação à realidade, propondo intervenções para o desenvolvimento e crescimento da criança.

Moreira e Dupas (2006) pesquisaram como as crianças compreendem a sua experiência com diabetes *Mellitus*. Participaram deste estudo 11 crianças na faixa etária de sete a 14 anos. Para a coleta de dados foi realizada uma entrevista a partir da abordagem do Interacionismo Simbólico, que valoriza o significado que o ser humano atribui às suas experiências (BLUMER, 1969). Os dados foram categorizados e mostraram que a criança passa por diversas etapas: o momento do diagnóstico, as mudanças do antes e depois da doença, principalmente as restrições alimentares, o tratamento e a adaptação da criança a esta nova realidade. A partir deste estudo, pode-se perceber a importância de ouvir a criança falar sobre a sua doença, seus medos, preocupações e revoltas. Prestar assistência a esta criança vai além de informações sobre o controle glicêmico, atividades físicas e dietas, mas compreendê-la dentro de um contexto mais amplo, isto é, ser vista além da sua doença.

Os estudos realizados por Nóbrega et al. (2010) tiveram, como objetivo, compreender o significado da condição de doença crônica para as crianças em idade pré-escolar. A pesquisa foi feita com sete crianças na faixa etária de sete a 12 anos de idade, por meio de entrevista semiestruturada. Os dados foram analisados sob os princípios de interpretação temática e os autores concluíram que as crianças em idade escolar demonstram algum entendimento sobre a sua doença. Com relação às alterações na sua vida cotidiana, as crianças percebem a hospitalização como algo inesperado, trazendo sentimentos de insatisfação e tristeza, já que interfere nas suas rotinas diárias. Na sua vida social, a doença crônica repercute de forma negativa, principalmente em relação à autoimagem, o que acaba acarretando dificuldades na escola com os colegas e pode levar ao isolamento social.

Tentando minimizar estes efeitos adversos da hospitalização na pediatria, a humanização na área da saúde propõe diferentes atividades e atitudes para a equipe dos profissionais que ali atuam, defendendo que o tratamento da criança de forma integral vai muito além das intervenções medicamentosas ou técnicas de reabilitação. A partir de projetos de humanização nos hospitais, existem evidências da melhora da qualidade de assistência. Esta prática deve ter o comprometimento da equipe técnica que precisa estar atenta aos cuidados do ser biopsicossocial, tanto da criança como de sua família (HALL et al., 2012).

Percebendo essa necessidade, o Ministério da Saúde divulgou o Programa Nacional de Humanização no Atendimento Hospitalar (Brasil, 2001), que busca valorizar a vida humana na relação entre profissionais e usuários do Sistema Único de Saúde (SUS). Dentro desta filosofia de atendimento humanizado, Calegari (2003) conceitua o termo “humanizar” referindo-se à possibilidade de assumir uma postura ética de respeito ao outro, de acolhimento do desconhecido e de reconhecimentos dos limites. Segundo Moura (2009), o atendimento integral é aquele que minimiza os efeitos adversos da hospitalização; por isso, é

importante que a equipe de saúde ofereça recursos, para que a criança e sua família enfrentem melhor este processo.

A partir do aspecto legal, da humanização e do lúdico como forma de melhorar a assistência ao paciente pediátrico, esta pesquisa tem a intenção de usar este tripé como forma de trazer conhecimento sobre a fissura labiopalatina e suas implicações para a criança que possui esta anomalia.

Considera-se que a experiência hospitalar pode ser uma oportunidade de promover respostas positivas e enriquecer o repertório comportamental da criança em várias áreas, sendo, portanto, uma maneira para ela aprender mais sobre a doença e possa demonstrar capacidade de ser mais ativa no seu tratamento (RUSHFORTH, 1999; ZAGER, 1980; ZANNON, 1981).

Como a hospitalização é um ambiente considerado hostil e afasta a criança de seu cotidiano, é importante oferecer atividades lúdicas, auxiliando-a a elaborar estas experiências de desprazer, tornando um espaço não só para minimizar o estresse do momento, mas para influenciar as futuras internações (COYNE, 2006; MITRE; GOMES, 2004). Enfatizando tal ação, Taam (2000) defende a ideia de que o conhecimento pode contribuir para o bem-estar, físico, psicológico e emocional da criança hospitalizada, mas não necessariamente o conhecimento curricular ensinado no espaço escolar. Neste caso, o lúdico e o brincar, ganham destaque no processo de desenvolvimento e aprendizagem da criança hospitalizada.

O estudo realizado por Sparapani e Nascimento (2010) buscou descrever os recursos pedagógicos que colaboram na educação para crianças com diabetes *Melittus* tipo1, a fim de aumentar a adesão ao tratamento por parte desta clientela. A coleta de dados se deu com 19 crianças com idade de sete a 12 anos, por meio de entrevista semiestruturada, aliada à utilização de fantoches. Através dos depoimentos, as crianças demonstraram preocupar-se com formas que facilitam o seu entendimento e aprendizado sobre a sua doença e citaram os

recursos que gostariam que existissem como programas educativos. Os resultados mostraram que aliar recursos lúdicos, tais como filmes, livros, reportagens educativas, *games*, com finalidade pedagógica e usar recursos adequados e criativos, pode ampliar o conhecimento da criança sobre a doença e auxiliar na identificação de novas formas de cuidado e de educação. Assim, preocupar-se com o uso de recursos apropriados aproxima a equipe de saúde a esta clientela.

Oliveira et al. (2003) analisaram se os recursos lúdicos modificaram as estratégias em lidar com emoções de raiva e tristeza de 36 crianças de seis e 10 anos. As crianças foram divididas em três grupos de 12 (seis crianças com seis anos e seis crianças com dez anos), sendo dois grupos controles chamados de GC1 (12 crianças em situação de hospitalização), e o GC2 (12 crianças que já estiveram em situação de hospitalização), e um grupo experimental (GE) formado por 12 crianças que se encontravam hospitalizadas. Todas as crianças foram submetidas ao pré (1º dia) e pós-teste (3º dia), que avaliavam como elas justificavam a maneira de cessar a raiva e tristeza em situação de hospitalização. Apenas com o GE foi desenvolvida atividade lúdica com sugestões para estratégias mais elaboradas (2º dia), consistindo em uma brincadeira com o mesmo tipo de história, para a criança finalizar. O experimentador intervinha na brincadeira a fim de criar uma situação que eliciasse um momento de raiva e tristeza e apontasse direções para soluções por meio das estratégias de regulação das emoções estudadas. Os brinquedos utilizados eram fantoches que representavam figuras do convívio da criança. Para a coleta de dados, foram utilizadas duas histórias com perguntas posteriores para avaliar a compreensão das crianças sobre as estratégias de regulação das emoções e possíveis alterações nos dois momentos: pré e pós-teste. As respostas das crianças foram categorizadas a partir de um grau menor ao maior de pensamento, tipo “não sei” até “técnica cognitivas”.

No GC1 e GC2, as diferenças entre as categorias de respostas entre pré e pós-teste não foram significativas, independentemente da emoção, como da faixa etária. No GE, as categorias de respostas no pós-teste foram muito mais elaboradas do que no pré-teste, mostrando que a mudança foi significativa após a intervenção lúdica. De acordo com os resultados, Oliveira et al. (2003) verificaram que os recursos lúdicos podem ser um instrumento de intervenção para auxiliar a criança a elaborar os significados dos conteúdos que emergem na situação de hospitalização e na forma de lidar com suas emoções, produzindo novos significados que podem ser úteis não só para esta situação específica, mas estendidos a uma compreensão maior, na volta desta criança para casa, nas suas relações sociais.

O estudo de Soares e Bomtempo (2004) propôs aproveitar o momento de hospitalização das crianças para promover modificação de comportamentos a partir de uma intervenção psicológica. Por meio de procedimentos observacionais e experimentais, buscaram diminuir os comportamentos concorrentes (choramingar, protestar, comportar-se de modo nervoso) e aumentar os comportamentos de adesão (falar, olhar para o estímulo, auxiliar na execução do procedimento médico) para o procedimento médico de inalação. O estudo foi realizado com 20 crianças com idades entre cinco e oito anos, distribuídas em grupo experimental e de controle, sendo que as do grupo experimental eram submetidas a um programa de atividades lúdicas, tais como leitura (livro infantil), simulação (brincar de médico), relaxamento e à fantasia. Os resultados indicaram que os participantes do grupo experimental apresentaram padrões de comportamentos mais adaptativos durante o procedimento da inalação, permitindo concluir sobre a importância de programas de preparação para procedimentos médicos e para adesão da criança ao tratamento.

Para a criança, o brincar é um dos aspectos principais para o seu desenvolvimento (WONG; WHALEY; WONG, 2006), pois favorece a interação e relações sociais, a

comunicação, fortifica habilidades de aprendizado e a aproxima das atividades recreativas (ALMEIDA, 2006). Várias pesquisas concluíram que o brincar é um recurso viável e adequado para auxiliar no enfrentamento da hospitalização (CARVALHO; BEGNIS, 2006; MOTTA; ENUMO, 2004); além do mais, é um instrumento facilitador para a realização de procedimentos médicos (AZEVEDO et al., 2007). É importante estender e ressaltar a importância destas atividades lúdicas também para os pacientes adultos, sobretudo aos acompanhantes que também merecem atenção especial (RIBEIRO, N., 2006).

Muitas pesquisas apontam o quanto o brincar é positivo para a criança em situação de hospitalização, mas os familiares também se beneficiam de ver as suas crianças nas atividades lúdicas. Moraes (2007) realizou estudo no HRAC com 138 familiares de crianças com fissura labiopalatina, na faixa etária de sete a 12 anos de idade, sobre a influência das atividades recreativas e expressivas na hospitalização das crianças. De acordo com os resultados, 97,83% dos acompanhantes afirmaram que estas atividades deixaram as crianças mais calmas no período de internação e 100% acreditam que estas atividades aceleram o processo de recuperação cirúrgica.

A maioria dos estudos relacionados à hospitalização infantil possui um enfoque relacionado aos aspectos negativos que esta experiência acarreta (CHIATTONE, 2003); porém, numa perspectiva mais atual, pode ser mostrado o aspecto educativo e potencializador do conhecimento da criança sobre esta experiência, possibilitando aprendizados significativos sobre a doença e o processo de adoecer (CREPALDI et al., 2006; CREPALDI, 1999). No caso específico deste trabalho, falar com as crianças sobre fissura labiopalatina.

A leitura de história é um recurso utilizado como prática de atividade no HRAC, como forma de transmitir informações e trabalhar de forma lúdica com as crianças, por meio do mundo do faz-de-conta, utilizando o próprio livro infantil e/ou outros recursos

pedagógicos, tais como fantoches, objetos e adereços teatrais. É a partir desta atividade específica que este estudo foi planejado.

## 1.6 INTERVENÇÕES POR MEIO DE LEITURA DE HISTÓRIA

A nossa cultura é permeada por histórias e uma das formas de elas serem resgatadas e repassadas através das gerações é a tradição oral. Por meio delas, conseguimos relatar fatos históricos, culturais e cotidianos, podendo ser carregadas de emoção, humor e seriedade. Estas histórias podem ser fábulas, mitos, lendas, histórias para divertir, assustar, ensinar, entre outras. Elas podem ser contadas em qualquer ambiente, inclusive no hospital, por meio de filmes, poesias, músicas, leituras, entre outros. Usam-se personagens para dar vida a essas histórias, transmitindo valores, conceitos, crenças e outros padrões de comportamentos. Ouvir história é o primeiro passo para ser um bom leitor e, por meio do livro, é possível encontrar ideias, satisfazer curiosidades, encontrar soluções para os problemas, descobrir a realidade cercada por conflitos, solucionar impasses e dificuldades (BUENO; STEINDEL, 2006).

Para Teixeira (2007), o compartilhamento de histórias, narrativas, informações científicas, poesias é elemento essencial que permite à pessoa apropriar-se efetivamente da linguagem, usá-la para expressar seus sentimentos, desejos e medos, para elaborar, enfim, uma visão de mundo e possibilitar-lhe assumir um papel na comunidade na condição de sujeito. Para a criança, a leitura de histórias infantis possibilita o contato com o mundo real, promovendo novas experiências, por meio das vivências e identificação com os personagens.

De acordo com Vasconcelos (2005), por meio da leitura, o desenvolvimento da criança é estimulado em diversas áreas, traz muitos benefícios e auxilia a expressar

sentimentos e pensamentos. Este intercâmbio do mundo real e da fantasia possibilita à criança dar sua opinião, contribuindo para sua interação social. Para Ferreira e Dias (2002), a leitura de histórias infantis favorece a possibilidade de transformações, pois estimula a reflexão, a crítica e permite questionamentos próprios ou coletivos.

Em várias épocas e culturas, a leitura vem sendo usada como instrumento no auxílio aos cuidados (RIBEIRO, G., 2006). Diante do exposto, a leitura no hospital é útil e interessante, pois além do caráter lúdico que ela oferece, pode contribuir para a compreensão da criança sobre a sua hospitalização, sua doença e o tratamento, principalmente se for trabalhada com um material específico para isso. A literatura infantil no universo hospitalar, pode possuir um caráter terapêutico, lúdico e educativo (PAULA, 2007).

Autores como Silva Júnior (2000) e Dessen; Costa Junior (2005) afirmam que a aprendizagem é mais eficaz quando é divertida, que as informações são mais fáceis de serem assimiladas pelas crianças por meio do lúdico e dos conteúdos acessíveis. Desta forma, os conceitos relacionados à hospitalização e doença podem ser mais facilmente trabalhados no hospital se seguirem estas orientações.

Portanto, ensinar no ambiente hospitalar não diz respeito apenas a trabalhar conteúdos formais do currículo escolar. O papel da educação no hospital vai além, conforme Fontes (2005, p. 135), permitindo propiciar à criança o conhecimento e a compreensão desse espaço, ressignificando-o, assim como “sua doença e suas relações nessa nova situação de vida”. Para Costa Júnior (2001), o tratamento deve priorizar também a promoção de mudanças de comportamento, constituindo-se em uma condição de aprendizagem sócio-comportamental e cognitiva para o paciente.

O acesso apropriado a informações a respeito da doença, da hospitalização e dos procedimentos envolvidos, influencia de forma positiva o bem-estar dos pacientes e,

consequentemente, aumenta o seu conhecimento e melhora suas respostas físicas e comportamentais (LEVETOWN, 2008).

O estudo realizado por Ceribelli et al. (2009) pretendeu apreender em que medida a estratégia da mediação de histórias infanto-juvenis, proposto pelo projeto Biblioteca Viva em Hospitais<sup>1</sup>, pode ser um recurso de comunicação com a criança hospitalizada. A coleta de dados se deu em um hospital na ala pediátrica, a partir da observação de sessões de mediação de leitura e entrevistas semiestruturadas com os maiores de sete anos e os mediadores. No total, 14 crianças, com idade entre três e 12 anos e nove mediadores de história participaram do estudo. A análise qualitativa dos dados permitiu constatar que a mediação de leitura facilita a comunicação e o relacionamento entre a criança e os profissionais da saúde e valoriza o processo de desenvolvimento de todos os envolvidos, provendo cuidados emocionais e sociais, tanto dos mediadores, familiares, equipe de saúde e das crianças.

Mendes et al. (2009) evidenciaram em seu estudo, realizado com 10 crianças, 10 acompanhantes, sete mediadores de leitura e membros da equipe de enfermagem, o quanto a leitura para crianças hospitalizadas pode ser um recurso lúdico no cuidado fundamental. O estudo de natureza qualitativa-descritiva teve a coleta de dados por meio da técnica de livre associação de ideias, entrevista semiestruturada e observação participante, posteriormente analisados de forma temática. Os resultados deste estudo mostraram que o ato de cuidar não compreende apenas cuidados técnicos, mas interação e troca entre os pacientes e a equipe, o ambiente, assim como o relaxamento mental e a educação em saúde são importantes para o bem-estar e a prevenção de agravos à saúde. Portanto, a leitura de história proporciona bem-estar às crianças e seus acompanhantes, diminuindo a sobrecarga psíquica, favorece o trabalho da equipe de saúde e é uma estratégia de humanização hospitalar.

---

<sup>1</sup> Projeto adotado por diversas instituições de saúde com o objetivo de levar à criança e ao adolescente hospitalizado a mediação de leituras infanto-juvenis por intermédio de profissionais e voluntários capacitados para tal função.

Estudo semelhante foi realizado por Moreno et al. (2003), que avaliou a importância da mediação da leitura para as crianças, acompanhantes e a equipe hospitalar frente à estratégia de humanização do Projeto Biblioteca Viva. Os mediadores, após 253 leituras de história, responderam a um questionário com questões referentes às reações das crianças, acompanhantes e profissionais da saúde. Depois, foram entrevistados três crianças, três acompanhantes, três mediadores e três profissionais da saúde. Os questionários respondidos pelos mediadores com relação à reação das pessoas que ouviram as histórias foram favoráveis, assim como dos outros entrevistados. Os achados deste estudo mostraram os benefícios da leitura no hospital com relação ao bem-estar dos pacientes e familiares, atividade que, como estratégia de humanização, alivia tensões e ansiedades e proporciona diversão, favorecendo a evolução clínica satisfatória e o hábito da leitura.

O estudo realizado por Pizzignacco et al. (2012) descreve a experiência da construção de um livro de história para trabalhar com crianças menores de cinco anos, com Fibrose Cística, a fim de buscar estratégias inovadoras e criativas no desenvolvimento do cuidado integral. A escolha por menores de cinco anos se deu pela dificuldade dos pais, que não sabiam como contar aos seus filhos sobre a doença, bem como pelo início da escolarização, quando as crianças se percebem diferente dos seus pais. Este estudo surgiu da necessidade do investimento em promoção da saúde, autonomia e empoderamento da criança, visando à educação em saúde como uma importante ferramenta ao cuidado integral e ao protagonismo da criança.

Torres (2011) avaliou a eficácia do livro usado como instrumento, para trabalhar a prevenção de doenças dentárias, com crianças em idade escolar, a partir do autoexame oral. O estudo foi observacional, com 190 crianças de seis a 10 anos de idade. Avaliou o conhecimento delas sobre o cancro oral, antes e após a intervenção com o livro “Com o sorriso, aprendo a fazer o exame da boca”, a fim de verificar se houve acréscimo de

conhecimento e aquisição de competências após esta intervenção lúdica. Para a coleta de dados, foi feita uma entrevista num primeiro momento, para avaliar o conhecimento da criança sobre a patologia e, depois, foi realizado o trabalho com o livro. As crianças não sabiam que seriam entrevistadas após três semanas para fazer a comparação destes dois momentos, sobre a aquisição de conhecimentos. Os resultados mostram que houve um aumento significativo em relação às respostas corretas dadas no primeiro momento comparado ao segundo, mostrando que o trabalho com o livro foi um instrumento útil e válido para conscientização das crianças sobre a saúde oral.

O estudo realizado por Castro (2008) teve como objetivo a elaboração de um conjunto de materiais didáticos por meio de seis livros de histórias infantis (Coleção Hospitalândia), voltadas ao contexto pediátrico com os seguintes temas: 1- Hospitalização, 2- Materiais hospitalares, 3- Ambientes hospitalares e profissionais de saúde, 4- Cuidados básicos de saúde, 5- Sentimentos e 6- Dor aguda. Depois, analisou os efeitos da utilização sistematizada destes livros como forma de favorecer a comunicação da criança com o seu ambiente de cuidados. Participaram do estudo 26 crianças e adolescentes com idade entre quatro e 14 anos em tratamento quimioterápico. Para a coleta de dados, foi utilizada a Coleção Hospitalândia e uma folha de registro para o *check-list* dos comportamentos a serem observados. Na primeira fase, o estudo apontou que a relação com os profissionais da saúde foram percebidos pelas crianças como importante suporte social afetivo e o suporte cognitivo proporcionado pela leitura do livro foi muito eficaz com a aquisição de conhecimentos relacionados à hospitalização, doença e suas implicações. Os participantes foram observados durante 59 sessões divididas em quatro rotinas que incluíam: aquecimento (contato inicial, a fim de avaliar o conhecimento da criança acerca do tema específico), leitura de história (narração da história de cada volume), narração da história pela criança (permitindo avaliação imediata do nível de informação adquirido) e oficina (para a reflexão da criança sobre o tema

abordado, permitindo avaliar a qualidade da informação retida e possibilitando a significação do conteúdo e a generalização para outros contextos).

Os resultados deste estudo mostraram que os livros infantis juntamente com atividades diretivas serviram como fonte de conhecimentos para estas crianças e, principalmente, mudanças no comportamento sobre o processo de hospitalização e suas implicações, tornando-as mais ativas em todo este processo e favorecendo a adesão ao tratamento.

O estudo realizado por Brondani (2012) usou o livro infantil “A descoberta de Julia e Pedro: conversando sobre saúde e doença”, cuja temática envolve o processo saúde e doença relacionado ao HIV na infância. O estudo de abordagem qualitativa obteve dados a partir de um grupo focal e entrevistas, que foram gravadas, transcritas na íntegra, analisadas e categorizadas. Os grupos focais se encontraram três vezes com intervalos quinzenais, quando era contada parte da história e depois desenvolvidas atividades relacionadas ao tema. O objetivo deste estudo foi analisar como a história infantil contribui para a compreensão do processo saúde-doença para a criança com HIV. Participaram cinco crianças com HIV que não sabiam sobre o seu diagnóstico, com idade entre sete e 10 anos e seus cuidadores. Os resultados mostraram que, a partir da contação de história, é possível conversar com a criança sobre diversos aspectos relacionados à saúde e doença e este recurso pode se tornar um aliado dos profissionais da saúde e de todos que estejam envolvidos com a criança. Pode também favorecer e desencadear a revelação do diagnóstico, já que as crianças se identificam com os personagens da história, que também utilizam vários medicamentos, fazem vários e frequentes exames laboratoriais. Em nenhum momento, a história fala declaradamente sobre as crianças terem HIV, até por motivos éticos, mas deixa lacunas para os profissionais da saúde ou a família falar sobre isto com a criança. O “silêncio” sobre algumas perguntas relacionadas às questões de saúde, pelo fato de os adultos não saberem lidar com o assunto, da doença ser

considerada segregadora, da dificuldade dos profissionais da saúde e da família sobre o momento correto de esclarecer o diagnóstico para a criança, acabam dificultando que esta venha a saber a verdade sobre a sua saúde, como uma forma de livrá-la do preconceito. O que muitas vezes pode acontecer é a criança saber o seu diagnóstico e manter isto de forma velada.

A partir destes estudos, pode-se afirmar que a intervenção realizada com livro infantil, além de favorecer os aspectos relacionados à Política de Humanização, tão valorizada na área da saúde, visa ao bem-estar e à ludicidade desta atividade ao público infantil. Pode ser também, um aliado na comunicação dos profissionais da saúde com as crianças e atender à busca de conhecimento que as crianças possuem sobre todos os assuntos que as envolvem, entre eles, a sua hospitalização, a sua doença e o seu tratamento.



*Objetivos*

## 2 OBJETIVOS GERAIS

- 1- Conhecer a Representação Social da criança com fissura labiopalatina sobre a anomalia, considerando a idade, sexo e tipo de fissura.
- 2- Investigar a presença de *bullying* em crianças com fissura.
- 3- Analisar a influência de uma intervenção, utilizando uma história no redimensionamento da Representação Social da criança sobre a anomalia.



*Método*

### 3 MÉTODO

#### 3.1 PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

A pesquisa teve início assim que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HRAC/USP, conforme ofício nº 389/2011 – SVAPEPE-CEP (Anexo 1), respeitando as normas de conduta em pesquisa com seres humanos.

#### 3.2 CONTEXTO DA PESQUISA

O HRAC/USP atende casos de malformações craniofaciais e indivíduos com problemas auditivos, sendo seu público principal os indivíduos com fissura labiopalatina. Esta Instituição, segundo Freitas et al. (2012), se difere das outras pela natureza interdisciplinar e pelo caráter humanizado e integral do tratamento.

No HRAC/USP, esta política de Humanização na Saúde sempre se fez presente. Desde 1974, foi implantado o que atualmente é o Serviço de Educação e Terapia Ocupacional (SETO), que tem como objetivo desenvolver um trabalho visando à minimização do sofrimento e dos efeitos negativos nos pacientes e acompanhantes, advindos do ambiente hospitalar (BUFFA, 1990).

As atividades desenvolvidas no setor abrangem o público infantil, adolescente e adulto, que estão em condição pré e pós-operatória, bem como seus acompanhantes. Estas atividades incluem o brincar espontâneo, jogos, atividades plásticas e expressivas, leitura de livros, o uso de computador e brinquedos, além da comemoração de datas importantes do calendário nacional.

As salas são divididas de acordo com o público e sua faixa etária: Brinquedoteca (recebe crianças de zero a 12 anos em condição pré e pós-operatória e seus acompanhantes); Sala de Expressão Dramática (para os adolescentes e adultos em condição pré e pós-operatória e seus acompanhantes) e Sala de Espera Cirúrgica, onde os acompanhantes aguardam o fim das cirurgias.

A programação do SETO também abrange o Ambulatório (sala de espera dos pacientes em rotinas de internação e de atendimentos gerais), onde são oferecidas, diariamente, sessões de filmes infantis e de contação de histórias e a Pediatria, através da Brinquedoteca Itinerante que leva brinquedos, jogos e revistas para os pacientes acamados.

### 3.3 PARTICIPANTES

Os 40 participantes deste estudo foram identificados a partir dos seguintes critérios de inclusão: crianças com fissura labiopalatina Pré-forame e Transforame, de acordo com a classificação de Spina (1972), sem síndrome associada, de ambos os sexos, com idade entre sete e 10 anos, que já realizaram pelo menos o primeiro procedimento cirúrgico (Queiloplastia primária ou cirurgia para o fechamento da fissura no lábio), que estavam em condição pré-operatória, pós-operatória ou em procedimento ambulatorial, com fala compreensível pela pesquisadora e que tinham interesse em ouvir a história após o convite.

### 3.4 INSTRUMENTOS

#### 3.4.1 “REPRESENTAÇÃO SOCIAL E CONHECIMENTOS A RESPEITO DE FISSURA LABIOPATINA”

O instrumento utilizado “Representação social e conhecimentos a respeito de fissura labiopatina” (Anexo 2) foi elaborado pela pesquisadora de forma a atender aos objetivos deste estudo e foi dividido em três partes. A 1ª, de Identificação, contém perguntas dirigidas aos responsáveis abordando algumas informações tais como nome e sexo da criança, tipo da fissura, idade, ano escolar e número de cirurgias. A 2ª, intitulada “Pré-intervenção”, foi realizada com a criança tendo por objetivo coletar dados sobre a representação social dela antes da intervenção (leitura de história), por meio de perguntas sobre a fissura labiopalatina e suas implicações. As questões 1, 3, 4, 6, 7, 8, 10, 12, 14 e 16 são fechadas e as demais: 2, 5, 9, 11, 13, 15 e 17 são abertas, relacionadas às questões fechadas. A 3ª parte intitulada “Pós-intervenção”, refere-se à etapa da pesquisa realizada com o objetivo de coletar dados sobre a representação social da criança após a intervenção. As questões de um a 17 são iguais às da 2ª etapa da coleta de dados, ou seja, a fase pré-intervenção e, as questões 18 a 22 são consideradas complementares. Estas cinco questões complementares possibilitaram conhecer se a criança já sofreu *bullying* e como se sentiu, se a leitura da história foi agradável, se faltou algum assunto que poderia ter sido abordado e o que ela achou mais interessante. Estas três últimas questões ajudaram a identificar dúvidas, avaliar a atividade lúdica envolvida e perceber a área de interesse da criança sobre o assunto abordado.

#### 3.4.2 “A HISTÓRIA DE LUCAS”

O material de intervenção usado foi um livro elaborado e escrito pela pesquisadora sobre um menino com fissura labiopalatina, chamado “A história de Lucas” (Anexo 3). Inicialmente, a história foi escrita de forma a contemplar alguns assuntos que permeiam o tema de fissura labiopalatina, procurando sempre adequar os conceitos que

pudessem facilitar o entendimento da criança; portanto, a linguagem usada é objetiva e simples para facilitar a compreensão.

A história aborda temas relacionados à fissura labiopalatina, favorecendo a identificação das crianças com o personagem principal. Os conceitos foram separados por temas e depois foram encaminhados para uma *designer* para a realização das ilustrações, uma para cada tema confeccionadas em papel (45 cm X 33 cm). Alguns desenhos foram realizados como teste até se chegar ao produto final, de forma que atendesse às expectativas da pesquisadora. No total, são oito pranchas com seus respectivos nomes e temas:

- Prancha 1- “Quando Lucas nasceu” - Conceito de Fissura Labiopalatina e Palato
- Prancha 2 – “Mãe do Lucas preocupada” - Hospital, Reabilitação
- Prancha 3 – “Lucas no centro cirúrgico” - Procedimento Cirúrgico, Cicatriz
- Prancha 4 – “Palato aberto e fechado” - Palato
- Prancha 5 – “Lucas e os alimentos” - Cuidados Pós-Operatórios (Alimentação)
- Prancha 6 – “Lucas na escola” - Aspecto Social
- Prancha 7 – “Lucas usando aparelho” - Tratamento Odontológico
- Prancha 8 – “Lucas e os amigos” - Diversidade (lidando com as diferenças)

As pranchas ilustradas foram fotografadas, digitalizadas, impressas e encadernadas juntamente com a história, no formato de um livro de história.

### 3.5 LOCAL DA COLETA DE DADOS

A pesquisa de campo se deu integralmente na sala de Brinquedoteca Artesanal do SETO. O local foi escolhido intencionalmente, pois é um lugar que garante a privacidade e tem poucos estímulos visuais e auditivos. A sala é um anexo da Brinquedoteca, onde existem

diversos brinquedos coloridos que despertam a atenção das crianças. Na Brinquedoteca Artesanal, ficam guardados em armários e baú, alguns materiais reciclados, escolares, madeiras e brinquedos pedagógicos. Possui uma grande mesa, onde foi realizada a leitura da história com a criança. Com a porta fechada, os estímulos visuais e os ruídos foram minimizados.

### 3.6 ESTUDO PILOTO

Antes da aplicação do instrumento com a amostra selecionada, foi realizado um estudo piloto com quatro crianças, sendo uma criança de cada idade compreendida na faixa etária escolhida, ou seja, de sete a 10 anos, para adequação dos instrumentos de coleta de dados. A partir das respostas obtidas, verificou-se a importância de incluir no instrumento de coleta de dados uma pergunta relacionada ao *bullying*, a fim de tornar o trabalho mais abrangente e entender melhor os aspectos psicossociais destas crianças. Os dados resultantes do Estudo Piloto foram descartados por não contemplarem todo o instrumento modificado posteriormente.

### 3.7 PROCEDIMENTO DE COLETA DE DADOS

A coleta de dados teve início em 03/11/2011 e término em 03/05/2012. As atividades aconteceram durante os dias de semana no SETO, após a abordagem da pesquisadora convidando a criança a ouvir uma história. Depois da autorização do responsável e a coleta de algumas informações sobre a criança e a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (anexo 4), a pesquisadora convidava a criança para ouvir a

leitura da história, de forma individual. A criança e a pesquisadora se dirigiam à Brinquedoteca Artesanal do SETO, e a porta era fechada, a fim de garantir a privacidade. A pesquisadora explicava que antes de começar a história iriam ser feitas algumas perguntas e, caso não soubesse, não teria problemas, pois aquilo não era uma prova escolar, mas sim uma forma de conhecê-la melhor, procurando desta forma tranquilizar a criança e deixá-la o mais à vontade possível. Então, era aplicado o instrumento da etapa “Pré-intervenção” para levantar suas representações sociais e seu conhecimento sobre a fissura labiopalatina.

Uma vez que a Brinquedoteca Artesanal, local da intervenção e da coleta de dados é anexa à Brinquedoteca principal, onde se localizam muitos estímulos (Brinquedos, jogos, música), foi necessário deixar a criança explorar um pouco o ambiente, estabelecendo um *rapport*, de maneira a controlar os estímulos e evitar que o ambiente não se tornasse competitivo à coleta de dados. Posteriormente, a criança era convidada a participar da pesquisa e se dirigir à Brinquedoteca Artesanal. Esta percepção da pesquisadora se deu, pelo fato de a mesma fazer parte da equipe do SETO e conhecer a rotina do trabalho e as possíveis reações das crianças.

Na primeira questão, foi usada a palavra fissura labiopalatina seguida de lábio leporino, pois é uma expressão usada comumente por muitos dos pacientes do HRAC e da população em geral. Este procedimento foi usado devido à intenção da pesquisadora de conhecer o que a criança sabia sobre fissura labiopalatina e este termo popular a aproximava do conceito trazido pela criança.

Depois de terminada a aplicação do instrumento “Pré-intervenção”, a pesquisadora dizia à criança que era hora de ela ouvir a história de um menino que se chama Lucas. Contava então a história, fazendo a leitura e mostrando os desenhos à criança, sem explicar e sem fornecer informações além do que o texto do livro já continha, buscando ter um padrão de comportamento no ato de contar “A história do Lucas”.

Após a leitura, a pesquisadora dizia à criança que iria fazer as mesmas perguntas feitas anteriormente, para saber se a história lhe ajudou a conhecer mais sobre fissura labiopalatina. Então era aplicado o instrumento da fase “Pós-intervenção”, a fim de identificar se após esta intervenção a criança tinha adquirido novos conhecimentos. Nesse momento, foi utilizada a terminologia correta na primeira questão, fissura labiopalatina, já que este é um dos conceitos trabalhados na história.

A coleta de dados teve duração de 25 minutos em média, com cada criança, de forma individual. Foram feitas anotações manuscritas nas perguntas abertas, durante as respostas dadas pelas crianças, no transcorrer da entrevista, as quais foram categorizadas a partir de conteúdos similares, divergentes, complementares das respostas e, nas questões objetivas, foi apenas anotada a resposta obtida.

### 3.8 FORMA DE ANÁLISE DOS RESULTADOS

Para conhecer a representação social da criança com fissura labiopalatina, foi analisado o instrumento Pré-intervenção, sendo que as respostas fechadas foram tabuladas e as abertas foram categorizadas. As perguntas abertas foram categorizadas, após ser realizada uma leitura minuciosa com a intenção de impregnar pelo seu conteúdo, fazendo os determinados recortes e os conceitos para orientar a análise (MINAYO et al., 1994).

Os dados obtidos foram submetidos a uma análise estatística das respostas, considerando as variáveis: idade, sexo e tipo de fissura da criança, a fim de verificar se estes aspectos possuem influência no conhecimento destas crianças. Para esta análise, foi usado o Teste Exato de Fisher, com nível de significância de 5% ( $p < 0,05$ ).

A partir dessas análises, utilizou-se um delineamento de comparação entre as fases: pré-intervenção e pós-intervenção, considerando que a fase de intervenção foi contar

“A história do Lucas”. O objetivo de comparar os dados alcançados nestas duas fases foi avaliar se ocorreram mudanças no conhecimento da criança após a leitura de história. Para tal fim, foi utilizado o teste McNemar, com nível de significância de 5% ( $p < 0,05$ ). As análises foram realizadas por meio do *software* livre R v 2.12.2 (R DEVELOPMENT CORE TEAM, 2011).



*Resultados e*

*Discussão*

#### 4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados serão apresentados e discutidos de acordo com a sequência do texto a seguir, ou seja, inicialmente, com as informações dos entrevistados e depois com a representação social das crianças com fissura labiopalatina, sob análise das variáveis: idade, sexo e tipo de fissura labiopalatina. Posteriormente, *bullying* e o delineamento de comparação entre as fases pré e pós-intervenção e uma análise das perguntas complementares.

Este estudo foi realizado com as próprias crianças para conhecê-las um pouco mais a respeito do que sabem sobre a fissura labiopalatina e as implicações que esta anomalia acarreta nas suas vidas. Partiu-se deste propósito, pois são poucas as pesquisas que dão voz às crianças, já que a maioria dos estudos realizados a respeito de crianças, quem participa da coleta de dados são os seus responsáveis (ALDERSON, 2005; CHAPADOS, 2000; GOULART; SPERB, 2003; HUNT et al., 2006; VASQUEZ et al., 2011; VIEIRA; LIMA, 2002). A caracterização dos participantes foi elaborada com base na primeira parte do instrumento, denominada Identificação. Participaram deste estudo 40 crianças, com idade entre sete e 10 anos, sendo 20 do sexo feminino e 20 do sexo masculino. Quanto à idade, cinco (12, 50%) tinham sete anos, seis (15%) tinham oito anos, sete (17,50%) tinham nove anos e 22 (55%) tinham 10 anos. A amostra foi de conveniência; portanto, as idades não seguiram um padrão rígido, mas houve uma predominância de crianças com idade de 10 anos, o que acabou favorecendo e enriquecendo o conteúdo deste estudo, já que as crianças nesta idade verbalizam melhor seus conhecimentos e opiniões.

As representações sociais são formadas desde que nascemos; portanto à medida que nos desenvolvemos, a tendência é aumentar o repertório sobre a realidade daquilo que nos cerca, devido à interação com o meio e o processo dialético (ALVES-MAZOTTI, 2008; LOPES; PARK, 2007; MOSCOVICI, 2009; SPINK, 1993; VALA, 2000).

Com relação à escolaridade, todas as crianças estavam devidamente matriculadas no Ensino Fundamental regular, de acordo com os padrões estabelecidos pela Lei de Diretrizes e Bases da Educação, modificada pela lei nº 11.274, de 6 de fevereiro de 2006<sup>2</sup> (BRASIL, 1996), já que, diante das idades da amostra, todas estão no Ensino Fundamental. Duas (5%) frequentavam o 1º ano do Ensino Fundamental, quatro (10%) o 2º ano, quatro (10%) o 3º ano, 17 (42,50%) o 4º ano, 11 (27,50%) o 5º ano e duas (5%) o 6º ano do Ensino Fundamental.

Destas crianças, oito (20%) têm fissura Pré-forame, sete (17,50%) têm fissura Transforame Bilateral e 25 (62,50%) têm fissura Transforame Unilateral. O resultado encontrado mostrou que os sujeitos da amostra apresentaram coerência com a literatura que cita haver uma maior incidência de fissura labiopalatina transforame unilateral no sexo masculino (DIXON et al., 2011; FREITAS et al., 2012; MOSSEY, 2009; TRINDADE, 2007). A Tabela 1 mostra a caracterização dos participantes deste estudo.

---

<sup>2</sup> Altera a redação dos arts. 29, 30, 32 e 87 da [Lei](#) 9.394, de 20 de dezembro de 1996, que estabelece as diretrizes e bases da educação nacional, dispondo sobre a duração de 9 (nove) anos para o ensino fundamental, com matrícula obrigatória a partir dos 6 (seis) anos de idade.

Aspectos (Características)		Meninas		Meninos		Total	
		N	%	N	%	N	%
Idade	7 e 8 anos	7	17,50%	4	10%	11	27,50%
	9 e 10 anos	13	32,50%	16	40%	29	72,50%
Tipo de Fissura	Pré-forame	5	12,50%	3	7,50%	8	20%
	Transforame Unilateral	10	25%	15	37,50%	25	62,50%
	Transforame Bilateral	5	12,50%	2	5%	7	17,50%

**Tabela 1-** Caracterização dos participantes

O fato de a amostra possuir 20 crianças do sexo feminino e 20 do sexo masculino foi mera coincidência, que acabou facilitando a comparação dos tipos de fissura e a análise da representação social relacionada ao sexo da criança.

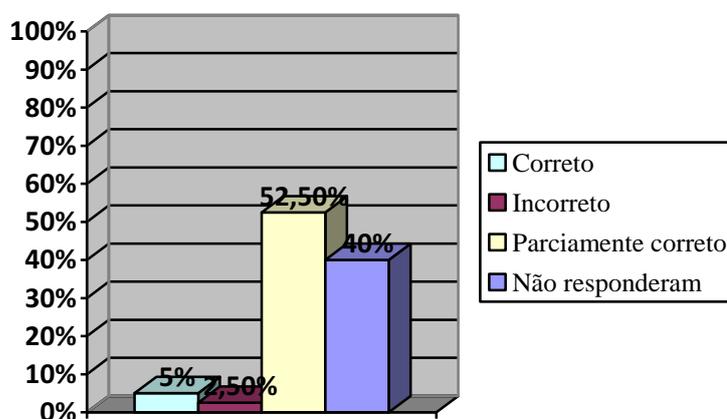
As questões que avaliaram a representação social da amostra sobre fissura labiopalatina e suas implicações antes da intervenção serão descritas a seguir.

Para a representação social da criança relacionada com as variáveis, idade, sexo e tipo de fissura foi utilizado o Teste Exato de Fisher, com nível de significância de 5% ( $p < 0,05$ ). Estes dados foram baseados nos acertos e na opinião das crianças na fase pré-intervenção. A idade teve influência no conhecimento relacionado ao conceito de fissura labiopalatina, segundo a análise estatística, com  $p = 0,0069$  ( $p < 0,05$ ). Na abordagem da TRS, isto pôde ser justificado pelo fato de as crianças com mais idade possuírem mais experiência de vida, nas representações que se constroem no contexto por meio da comunicação (SPINK,

1993; VALA, 2000) e, nas interações sociais, que são veículos para a construção das “teorias do senso-comum” (ALVES-MAZZOTI, 2008). As variáveis, sexo e tipo de fissura das crianças não tiveram influência nas representações sociais relacionadas à fissura labiopalatina.

Para conhecer a representação social da criança com fissura labiopalatina, foi feita, inicialmente, a questão principal: “Você sabe o que é fissura labiopalatina?”. As respostas foram 24 (60%) SIM e 16 (40 %) NÃO.

A questão 2: “Conte para mim o que é fissura labiopalatina” foi feita para as crianças que responderam SIM à questão anterior. As respostas obtidas foram categorizadas de acordo com a proximidade do conceito correto, ou seja, quando a criança nasce com o palato e o lábio aberto. Outras respostas como: boca aberta, corte na boca, buraco no lábio, lábio com corte ou simplesmente, o palato é aberto, se encaixaram na categoria de “parcialmente corretas”. Portanto, das 40 crianças participantes, 21 (52,50%) responderam parcialmente correto, 16 (40%) não responderam porque não sabiam, duas (5%) responderam corretamente, e uma (2,50%) respondeu erroneamente (é o nome de um hospital), conforme mostra a Figura 2.



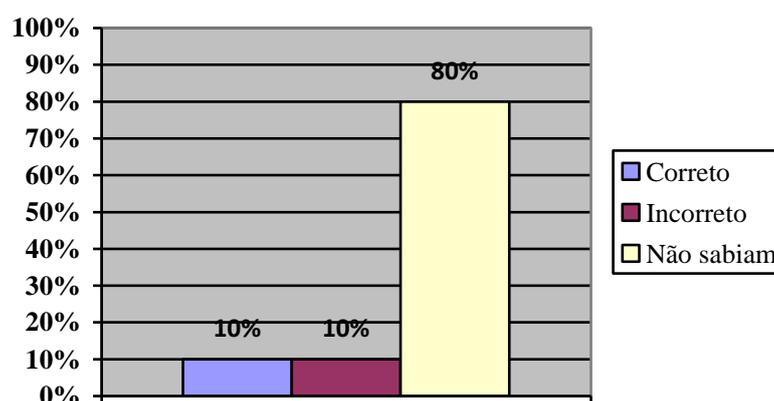
**Figura 2** - Representação Social de Fissura labiopalatina

A maioria das crianças respondeu que SIM; porém, quando indagadas sobre o que era, apenas duas (5%) responderam corretamente. Portanto, muitas crianças já ouviram falar, mostrando que a representação social de fissura labiopalatina é um termo conhecido, porém, não se sabe o conceito corretamente. Isto vem ao encontro do processo da Representação Social denominado ancoragem e objetivação (MOSCOVICI, 1981), isto é, quando se procura transformar algo que é estranho em familiar. Os conceitos que citaram, mesmo não estando correto, se aproximaram da realidade vivida pelas crianças, pois é um assunto que faz parte das suas vidas em decorrência das diversas hospitalizações e do ambiente hospitalar, do seu círculo familiar. Vinte e uma crianças (52,50%) responderam parcialmente correto, o que indica possuírem um conhecimento aproximado sobre a fissura labiopalatina, corroborando com alguns autores que citam as representações se formarem no diálogo, na convivência da criança (ALVES-MAZOTTI, 2008; SPINK, 1993; VALA, 2000). Nesta questão, também foi usada a palavra lábio leporino seguida da palavra fissura labiopalatina para aproximar o conceito, pois muitas pessoas usam este termo popularmente conhecido (BASTOS et al., 2008).

As crianças que responderam NÃO, na percepção da pesquisadora, podem ter sido influenciadas em virtude de ser a primeira pergunta, pela tensão e medo de errar, pois em outras questões muitas crianças falaram sobre as implicações da fissura labiopalatina com um número de acertos significativos.

Na questão 3: “Existem hospitais que cuidam de crianças que nasceram com fissura labiopalatina?”, 35 crianças (87,50%) disseram que SIM, e cinco (12,50%) disseram NÃO, justificando o parágrafo acima. Muitas vezes, elas não possuem o conceito correto, mas conhecem algo relacionado e demonstram algum entendimento sobre a sua anomalia (MENDES, 2007; NÓBREGA et al., 2010).

Na questão 4: “Você sabe o que é Reabilitação”, oito (20%) crianças responderam SIM, e 32 (80%) responderam NÃO. Em seguida, a questão 5: “O que é?”, foi feita para as crianças que responderam SIM. Para avaliar as respostas, os critérios estabelecidos foram: “correto” para as respostas que faziam menção ao tratamento (se recuperar de alguma coisa, fazer repouso para melhorar, fazer alguma cirurgia). Destas, quatro crianças responderam corretamente e quatro responderam incorretamente; portanto, as quatro crianças que disseram saber o conceito de Reabilitação, na verdade não o sabiam corretamente, conforme mostra a Figura 3.



**Figura 3** - Representação Social do conceito de Reabilitação

O conceito de Reabilitação é pouco conhecido entre as crianças, pois, embora oito (20%) tenham respondido positivamente, quando questionadas sobre o conceito, apenas quatro responderam corretamente. As outras crianças fizeram menção à habilitação de motorista, pela proximidade da grafia das palavras e o fato de esta ser mais comumente usada no cotidiano das crianças, o que vem ao encontro à TRS sobre a tentativa de tornar familiar o que nos é estranho (MOSCOVICI, 1981). Talvez soe mais comum para essas crianças a palavra tratamento ou recuperação, ao invés de Reabilitação.

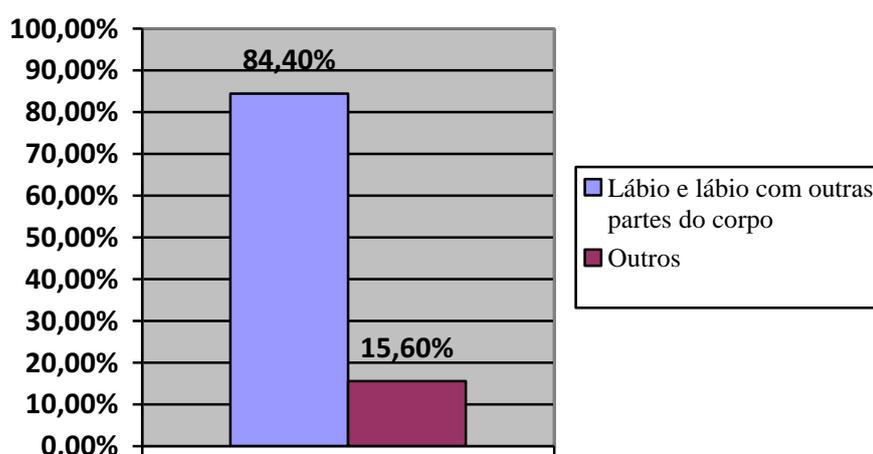
Diante deste resultado, podemos corroborar com a opinião de alguns autores sobre falar com a criança evitando termos técnicos (GOULART; SPERB, 2003; MOREIRA; DUPAS, 2006), a fim de garantir que ela compreenda o que se quer falar e, desta forma, aproveitar a hospitalização para promover e enriquecer o conhecimento da criança (COSTA JUNIOR, 2001; GOULART; SPERB, 2003; LEVETOWN, 2008; RUSHFORTH, 1991; VIEIRA; LIMA, 2002; ZAGER, 1980; ZANNON, 1981).

Para a questão 6: “Você sabe o que é cirurgia?”, 39 (97,50%) crianças responderam que SIM. Para a questão 7: “Você já passou por alguma cirurgia?”, as 40 crianças (100%) também responderam que SIM. Todas as crianças participantes haviam passado por pelo menos uma cirurgia, pois este estudo tinha como critério de inclusão que a criança tivesse passado pela cirurgia denominada Queiloplastia.

Em virtude das inúmeras cirurgias que os pacientes com fissura labiopalatina são submetidos e o tempo de internação, envolvendo uma série de condutas terapêuticas, que se iniciam na infância e terminam na vida adulta (UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO, 2008), é provável haver familiaridade com o termo “cirurgia”. Este resultado é bastante alto, pois a criança que possui fissura labiopalatina, assim como a que possui alguma doença crônica, necessita de inúmeras intervenções e procedimentos médicos, tornando as hospitalizações um processo bastante significativo em suas vidas, pela limitação física e social que acarretam (NÓBREGA et al., 2010; VIEIRA; LIMA, 2002).

Na questão 8: “Você sabe o que é cicatriz?”, 39 (97,50%) crianças responderam que sabiam. Quando questionadas se tinham alguma cicatriz de cirurgia (questão 9: “Você tem alguma cicatriz de cirurgia?”), 32 crianças (80%) disseram que tinham, e oito (20%) disseram que não. Ainda na questão 9, para as crianças que responderam SIM, foi feita uma pergunta complementar: “Onde?”. O local da cicatriz de cirurgia foi categorizado pela proximidade das respostas, tais como: no lábio, perto do nariz, na boca. Estas respostas foram

categorizadas como “lábio”. As crianças que responderam que possuem a cicatriz no lábio foram 26 (81,25%), duas (6,25%) responderam no rosto (mas não especificaram o lugar), uma (3,12%) informou de hérnia, uma (3,12%) na mão e na perna, uma (3,12%) no lábio e no palato, e uma (3,12%) respondeu dentro do nariz (Figura 4).



**Figura 4-** Crianças que responderam que possuem cicatriz e o local

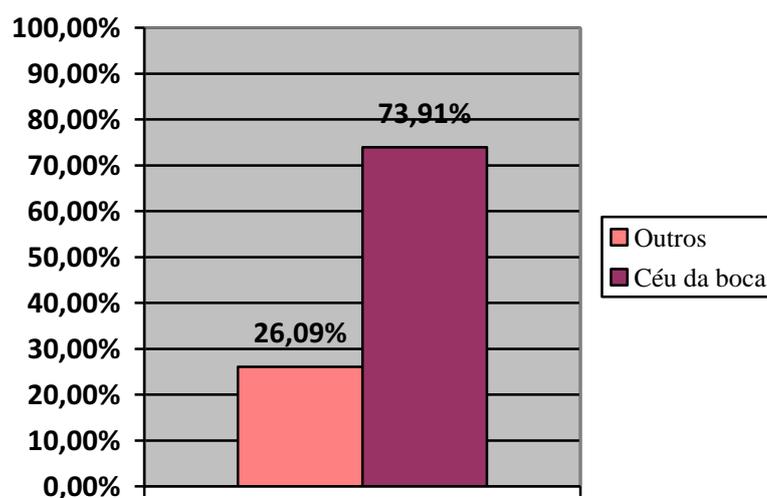
Um número bem expressivo de crianças respondeu saber o que é uma cicatriz, principalmente pelo fato de elas possuírem e por ser um termo comumente usado no cotidiano, já que as crianças caem e se machucam com frequência. Mas quando questionadas se possuem cicatriz de cirurgia, 32 crianças (80% da amostra) responderam SIM; destas, 27 (84,37%) citaram o lábio, sendo que uma delas citou o lábio e o palato, e três (9,37%) citaram partes do corpo que podem estar relacionadas com a cicatriz da cirurgia de Queiloplastia, pois citaram rosto e nariz.

Este resultado demonstra que a maioria das crianças sabe que a cirurgia pela qual passaram deixou cicatriz, talvez seja pelo fato de já terem se submetido a diversas hospitalizações que o tratamento exige, conforme cita Freitas et al (2012), e os cuidados pós-operatórios que são necessários, tais como: massagens, cuidados com os raios solares e

alimentação (UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO, 2008). Como a cicatriz fica aparente, marcada na face, isso também pode vir a contribuir com estes resultados, assunto a ser discutido posteriormente, quando for abordado o *bullying* que muitas destas crianças sofrem.

As crianças deste estudo já passaram, em média, por 3,47 cirurgias. No entanto, oito delas disseram não ter cicatriz de cirurgia, o que pode ser atribuído ao fato de a primeira cirurgia, de acordo com o Protocolo de tratamento do HRAC/USP, ter se realizado por volta dos três meses de idade, gerando o desconhecimento ou esquecimento, considerando o pouco tempo de vida das mesmas. As demais cirurgias realizadas como parte do processo de reabilitação, ocorrem quando elas são maiores e se localizam em partes internas do corpo, tais como: palato, nariz (alongamento de columela), enxerto ósseo (gengiva), cirurgias otológicas; portanto, não são visíveis.

Na questão 10: “Você sabe o que é palato?”, 23 (57,50%) crianças responderam SIM, e 17 (42,50%) responderam NÃO. A questão 11: “O que é palato?” foi feita para as crianças que responderam SIM. Destas, 17 (73,91%) responderam céu da boca, resposta considerada “correta”, sendo que a resposta céu da boca aberto foi considerada correta e categorizada neste grupo, pois a localização do palato foi considerada. O restante das respostas obtidas foi categorizado como “incorreta”, duas (8,69%) responderam a garganta, uma (4,35%) respondeu tratamento, uma (4,35%) disse que é o lugar onde sente o gosto da comida, uma (4,35%) respondeu que é quando as crianças falam com a voz nasalizada e uma (4,35%) respondeu que é o nariz (Figura 5).



**Figura 5** - Representação Social do que é Palato

Quando questionadas sobre “o que é palato”, 23 crianças (57,50%) demonstraram conhecer este conceito. Se tivesse sido perguntado a elas se sabem o que é “céu da boca”, talvez o resultado fosse mais expressivo, já que este termo é conhecido popularmente. Daí a importância de se ouvir a criança, conhecer o que sabem, pois muitas vezes os termos técnicos afastam suas reais necessidades e dificultam o seu enfrentamento diante das hospitalizações e do seu processo de reabilitação (GOULART; SPERB, 2003; MOREIRA; DUPAS, 2006; VANZ; RIBEIRO, 2011).

É importante enfatizar que todas as crianças que responderam incorretamente, faziam alguma menção à fissura labiopalatina (tratamento, garganta, nariz, onde sente o gosto da comida, voz nasalizada); portanto, mostrando que de alguma forma o processo de ancoragem se faz presente (MOSCOVICI, 1981).

Para a questão 12: “Você sabe qual tipo de alimento que pode comer depois de fazer a cirurgia no lábio e no palato?”, 30 crianças (75%) responderam SIM, e 10 (25%) NÃO. A questão 13 “Quais?” foi feita para as crianças que responderam SIM e todas

exemplificaram os tipos de alimentação líquida, tais como sopa, gelatina, suco, leite, água, entre outros.

Um número expressivo de crianças sabia o tipo de alimentação que pode ser utilizado após o procedimento cirúrgico, mostrando que a privação alimentar já sofrida marcou de forma efetiva a vida dessas crianças, já que em todas as cirurgias que envolvem a boca e a cavidade oral, a dieta líquida é mantida, no mínimo, por 30 dias. Portanto, a hospitalização e o tratamento acabam limitando essas crianças e interferindo em suas vidas (NÓBREGA et al., 2010; VIEIRA; LIMA, 2002).

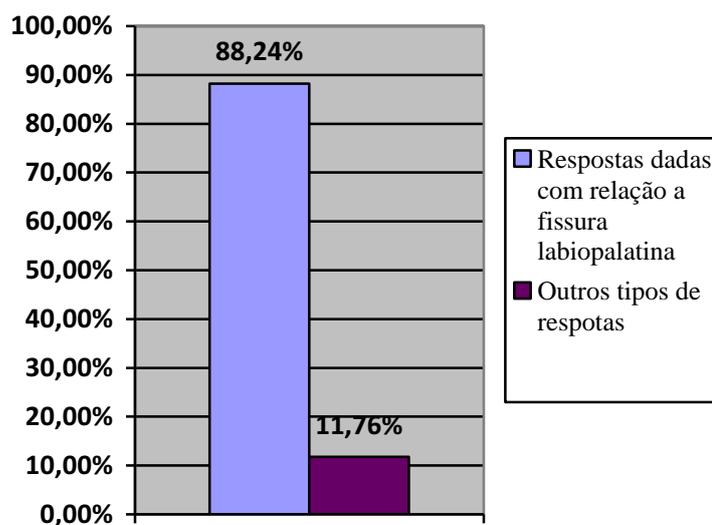
Isto demonstra a importância do papel da equipe hospitalar de orientar as crianças sobre os procedimentos médicos e hospitalares antes, durante e após a sua hospitalização, a fim de favorecer as internações futuras e a adesão ao tratamento (COYNE, 2006; MACHADO; OLIVEIRA, 2011; QUINTANA et al., 2007; RIBEIRO; JUNIOR, 2009; VIEIRA; LIMA, 2002). Pelo fato de serem crianças, é importante adequar os instrumentos de informação para que sejam acessíveis ao entendimento delas e transmitidos de forma simples que garanta a eficácia da compreensão (AZEVEDO et al., 2007; OLIVEIRA et al., 2003; SOARES; BOMTEMPO, 2004).

As questões 14 a 17 pretendiam identificar como a criança descreve para as outras como se sente diante do fato de ter fissura labiopalatina, inclusive alguns aspectos relacionados ao *bullying*. Para a questão 14: “Alguém já lhe perguntou o que é esta marquinha que você tem em cima da boca?”, 34 (85%) das crianças disseram que SIM e seis (15%) disseram que NÃO.

A fissura labiopalatina é uma anomalia que deixa marcas visíveis, mesmo após várias intervenções e inúmeras cirurgias corretivas, podendo não alcançar resultados estéticos ideais, pois a cicatriz fica aparente com algum prejuízo estético, incidindo por toda a vida (BASTOS et al., 2008), causando estigma ao paciente, pela marca facial. O processo de

reabilitação e recuperação é diferenciado para cada pessoa e depende de inúmeros fatores, tais como: o tipo de fissura, cuidados pós-operatório. De acordo com o resultado, muitas crianças já foram questionadas sobre a sua cicatriz, mostrando que apesar da grande discussão sobre *bullying*, muitas vezes elas são acometidas pelo preconceito (BRUNNER et al., 2004; CHETPAKDEECHIT et al., 2009; HAVSTAM et al., 2011; HUNT et al., 2006; MILLAR; RICHMAN, 2001;). A desfiguração visível pode gerar um impacto profundo no aspecto psicológico, interferindo na imagem corporal, na autoestima, daí a importância de trabalhar a sua adaptação ao meio social (RUMSEY; HARCOUT, 2004).

Para as crianças que responderam SIM na questão anterior, foi feita a questão 15: “O que você respondeu?”. Quinze (44,12%) disseram ter passado por cirurgia no lábio, 12 (35,30%) disseram que nasceram com o lábio aberto, duas (5,88%) disseram ter se machucado, uma (2,94%) disse ter feito cirurgia de palato, uma (2,94%) disse que nasceu com o palato aberto, uma (2,94%) disse ter nascido com o lábio e o palato aberto, uma (2,94%) disse que respondeu “não interessa” e uma (2,94%) disse que depende da pessoa que pergunta. Portanto, 30 crianças (88,24%) deram respostas que possuem ligação com a sua fissura labiopalatina; dessas, duas fizeram menção ao palato, enquanto que quatro (11, 76%) crianças deram outros tipos de respostas (Figura 6).



**Figura 6** - Respostas dadas quando as crianças são questionadas sobre a sua cicatriz na fissura labiopalatina

Dessas crianças, a que falou *depende de quem pergunta*, respondeu na íntegra “*Para aqueles que eu não conheço, eu falo que eu machuquei e para os que eu conheço, eu falo que eu nasci com o lábio aberto*”. A que respondeu que “*não interessa*”, e a outra que diz “*que se machucou*”, não falam a verdade, ainda que essa última criança, quando questionada sobre a sua cicatriz e a localização, tenha respondido corretamente. Portanto, essas crianças provavelmente se sentem ameaçadas ou confrontadas quando questionadas sobre a sua cicatriz da fissura labiopalatina. O fato de ser uma cicatriz que fica bastante exposta e, muitas vezes, trazer consequências negativas às crianças, pelo estigma ao qual são acometidas, aumentam as probabilidades de sofrerem *bullying* (CHETPAKDEECHIT et al., 2009; HAVSTAM et al., 2011; HUNT et al., 2006; MILLAR; RICHMAN, 2001).

Estes resultados revelam a importância de um apoio psicossocial durante o processo de reabilitação, como forma de amenizar as dificuldades relacionadas à aparência física. Tratar a fissura labiopalatina não se limita apenas à reabilitação física e funcional, mas também contemplar os aspectos psicossociais, propondo estratégias de enfrentamento que sejam adequadas ao contexto em que vivem (BACHEGA, 2000; BASTOS et al., 2008;

BERK; MARAZITA, 2002; CHETPAKDEECHIT et al., 2009; DAMIANO et al., 2007; DIXON et al., 2011; GARDENAL; GOBO, 2008; HUNT et al., 2006; MINERVINO-PEREIRA, 2000; MOSSEY et al., 2009).

Para a questão 16: “A pessoa que nasce com fissura é igual ou diferente das outras pessoas?”, 26 (65%) disseram ser iguais, 13 (32,50%) disseram ser diferentes, e uma (2,50%) não respondeu. Em seguida, na questão 17: “Por quê?”, as respostas foram analisadas de forma qualitativa e, separadamente, para as crianças que responderam SIM e NÃO.

As crianças que responderam que as nascidas com fissura labiopalatina são iguais às outras crianças, foram categorizadas pelas similaridades das justificativas, conforme mostra a Tabela 2.

<b>Tipos de respostas: as crianças que nascem com fissura labiopalatina são iguais às outras crianças</b>	<b>Frequência relativa e absoluta</b>
<b>Todo mundo é igual</b>	42,30% (n=11)
<b>Depois do tratamento, todo mundo é igual</b>	15,38% (n=4)
<b>O coração/interior é o que importa</b>	11,53% (n=3)
<b>Só o lábio é diferente</b>	11,53% (n=3)
<b>Ninguém é perfeito</b>	7,70% (n=2)
<b>Só se a pessoa não tiver “cabeça”</b>	3,85% (n=1)
<b>Só a fala é diferente</b>	3,85% (n=1)
<b>Não souberam explicar</b>	3,85% (n=1)

**Tabela 2** - Respostas qualitativas das crianças que responderam que as nascidas com fissura labiopalatina são iguais às outras crianças

Das 13 (32,50%) crianças que responderam serem as crianças com fissura labiopalatina diferentes das outras, as justificativas foram categorizadas pelas similaridades, conforme mostra a Tabela 3.

<b>Tipos de respostas: as crianças nascidas com fissura labiopalatina são diferentes das outras crianças</b>	<b>Frequência relativa e absoluta</b>
<b>Nasceu com o lábio aberto</b>	46,15% (n=6)
<b>Cada um é diferente do outro</b>	23,05 (n=3)
<b>Porque tem cicatriz</b>	7,70% (n=1)
<b>Porque tem que ser operada</b>	7,70% (n=1)
<b>Não souberam justificar</b>	15,40% (n=2)

**Tabela 3** - Respostas qualitativas das crianças que responderam que as nascidas com fissura labiopalatina são diferentes da outras crianças

A maioria das crianças (65%) se considera iguais às outras crianças, o que corrobora com os estudos de Chetpakdeechit et al. (2009) e Damiano et al. (2007), ao afirmarem que as crianças possuidoras de fissura labiopalatina se sentem como todo mundo durante a infância, e a qualidade de vida é melhor quando elas possuem idade de sete a 12 anos. Depois disto, a aceitação pelos pares se torna mais crítica e elas se sentem diferentes por causa da aparência e da fala, que muitas vezes é comprometida por causa da fissura no palato (HAVSTAM et al., 2011; HUNT et al., 2006). Outros aspectos relacionados ao *bullying* serão discutidos no decorrer do trabalho, principalmente nas questões complementares, onde o assunto foi mencionado pelas crianças.

Os resultados a seguir foram obtidos a partir do delineamento de comparação entre as respostas alcançadas nas fases pré e pós-intervenção, sendo a intervenção “A história de Lucas”. Para avaliação dos dados nesta etapa de comparação, deu-se ênfase na análise das questões qualitativas, sendo para isto usado o teste de McNemar, com nível de significância de 5% ( $p > 0,05$ ).

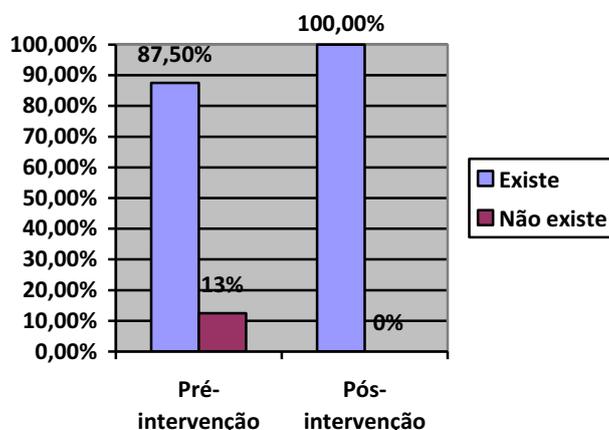
Na questão 2: “Conte para mim o que é fissura labiopalatina”, duas crianças (5%) acertaram o conceito na fase pré-intervenção, e após a leitura da história, das 38 crianças (95%) que não sabiam ou responderam parcialmente correto na fase pré-intervenção, 26 (68,42%) responderam corretamente, totalizando 28 crianças (70%) que disseram que fissura labiopalatina é uma fissura no lábio e no palato. Este aumento foi analisado estatisticamente e considerado significativo com o  $p = 0,0000009443$  ( $p < 0,05$ ). Doze crianças (30%), após a intervenção de leitura de história não responderam corretamente o conceito de fissura labiopalatina.

Diante do aumento significativo das respostas corretas, pode-se afirmar que a intervenção de “contar história” foi positiva, pois auxilia a criança a elaborar a sua visão de mundo, aumenta o seu protagonismo durante a hospitalização, alivia a tensão e proporciona momentos de prazer (BRONDANI, 2012; CASTRO, 2008; CERIBELLI et al., 2009; MENDES et al., 2009; MORENO et al., 2003; PIZZIGNACCO et al., 2012; TORRES, 2011;) e pode ser utilizado como auxílio de cuidados na área da saúde (RIBEIRO, G., 2006). A Tabela 4 mostra os dados da fase pré-intervenção e pós-intervenção, relacionados ao conceito de fissura labiopalatina:

	Pré (errou/não sabia)	Pré (acertou)	P
Pós (errou/ não sabia)	12	-	p= 0,0000009443 (p<0,05)
Pós (acertou)	26	2	

**Tabela 4** - Conceito de Fissura Labiopalatina na fase pré e pós-intervenção

Quando foi feita a questão 3, “Existem hospitais que cuidam de crianças que nasceram com fissura labiopalatina?”, na fase pré-intervenção, cinco (12,50%) disseram que não existe e o restante, 35 (87,50%) que existe. Na fase pós-intervenção, todas as crianças (100%) responderam que existem hospitais que cuidam de pessoas com fissura labiopalatina. Este aumento não foi significativo de acordo com o Teste de McNemar, pois, na fase pré-intervenção, o número de acertos já tinha sido alto. Como na fase pós-intervenção todas as crianças responderam corretamente, corrobora com a literatura sobre a importância de o uso do livro infantil ser uma ferramenta na área da saúde como forma de levar informações aos pacientes (CASTRO, 2008; MENDES et al., 2009; MORENO et al., 2003; PIZZIGNACCO et al., 2012; RIBEIRO, G., 2006; TORRES, 2011). A Figura 7 ilustra os resultados:



**Figura 7** - Respostas sobre existência de hospitais que cuidam de fissura labiopalatina na fase pré e pós-intervenção

A questão 4: “Você sabe o que é reabilitação?” e a questão 5: “O que é?” feita para aqueles que disseram saber o conceito, na fase pré-intervenção, 32 (80%) crianças não sabiam o conceito e não responderam, quatro (10%) responderam corretamente, e quatro (10%) responderam errado. Das 36 crianças que não sabiam e erraram fase pré-intervenção, oito (22,22%) acertaram o conceito na fase pós-intervenção, e 28 (77,78%) erraram ou continuaram não sabendo. Portanto, de acordo com a análise estatística, este aumento foi considerado significativo ( $p=0,0133$ ). Segue a Tabela 5 com a comparação pré e pós-intervenção relacionada ao conceito de Reabilitação.

	<b>Pré (errou/não sabia)</b>	<b>Pré (acertou)</b>	<b>P</b>
<b>Pós (errou/ não sabia)</b>	28		$p= 0,0133$ $(p<0,05)$
<b>Pós (acertou)</b>	8	4	

**Tabela 5** - Conceito de Reabilitação na fase pré e pós-intervenção

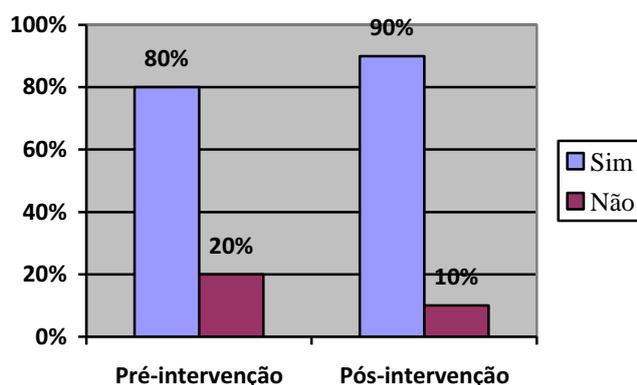
Diante do exposto, pode-se afirmar que o instrumento atingiu o objetivo para aumentar o conhecimento da criança sobre o conceito de Reabilitação, e isto demonstra a importância de se usar o instrumento lúdico como intervenção. Apesar do resultado ter sido significativo, 28 crianças (77,78%) continuaram não sabendo ou erraram na fase pós-intervenção; portanto, este conceito merece destaque, para que um número maior de criança compreenda que o tratamento ao qual é submetida faz parte do seu processo de reabilitação. A palavra Reabilitação é um termo pouco usado na linguagem da criança e, aproximá-la do seu

cotidiano, faz com que se sintam mais participantes do seu tratamento (GOULART; SPERB, 2003; MOREIRA; DUPAS, 2006; VANZ; RIBEIRO, 2011).

O livro infantil usado como instrumento de intervenção na área da saúde é importante, pois as crianças se identificam com os personagens (BRONDANI, 2012), e propõe um olhar do cuidado integral (PIZZIGNACCO et al., 2012), daí a necessidade de se ouvir a criança para adequação do instrumento, ampliar o seu conhecimento e auxiliar em novas formas de cuidado e de educação (SPARAPANI; NASCIMENTO, 2010), permitindo a essa criança ser vista a partir de um contexto mais amplo (GOULART; SPERB, 2003; MOREIRA; DUPAS, 2006).

A questão 6: “Você sabe o que é Cirurgia?”, a questão 7: “Você já passou por alguma cirurgia?”, e a questão 8 “Você sabe o que é cicatriz?”, na fase pré-intervenção as respostas corretas já haviam sido altas; portanto, não houve diferença significativa em comparação à fase pós-intervenção.

A questão 9 “Você tem alguma cicatriz de cirurgia?”, e, no caso de a resposta ser SIM, era perguntada à criança “Onde?”. Na fase pré-intervenção, 32 (80%) crianças disseram SIM, e oito (20%) disseram NÃO, enquanto que na fase pós-intervenção, 36 (90%) disseram SIM, e quatro (10%) disseram NÃO. A Figura 8 mostra a diferença entre a fase pré e pós-intervenção com relação ao questionamento se elas possuíam cicatriz de cirurgia:



**Figura 8** - Comparação da fase pré e pós-intervenção se as crianças possuíam cicatriz de cirurgia

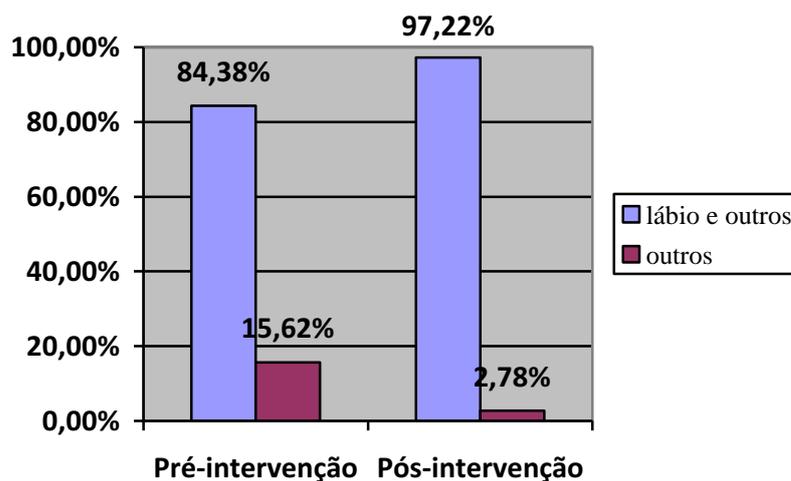
Quando as respostas foram categorizadas com relação à localização da cicatriz, a hipótese inicial era que todas as crianças respondessem que possuíam cicatriz de cirurgia no lábio, pois já realizaram o procedimento cirúrgico denominado Queiloplastia, o que ocasiona marca de cicatriz no local onde foi realizada a cirurgia. Outras respostas também seriam possíveis, já que essas crianças poderiam ter passado por outros procedimentos cirúrgicos.

Nas respostas dadas na fase pré-intervenção, 26 crianças (81,25%) responderam que possuíam cicatriz no lábio, uma (3,13%) respondeu que tinha cicatriz no lábio e no palato, cinco (15,62%) responderam em outros lugares, tais como, nariz, hérnia, testa, rosto, perna e mão, categorizados como “outros”. Na fase pós-intervenção, 31 crianças (86,11%) responderam que possuíam cicatriz no lábio, três (11,08%) responderam que possuíam cicatriz no lábio e em alguma outra parte do corpo, e uma (2,78%) respondeu que possuía cicatriz no nariz. De acordo com o teste de McNemar, o p foi de 0,02334 ( $p < 0,05$ ); portanto, a diferença entre o pré e pós-intervenção das crianças que incluíram o lábio nas respostas foi significativa.

De acordo com este resultado, a história aumentou o conhecimento da criança com relação à sua cicatriz acima do lábio, ou seja, ela sabe que a sua cicatriz é consequência de uma cirurgia pela qual passou quando era pequena; portanto, a história foi um importante

instrumento neste aspecto (CASTRO, 2008; MENDES et al., 2009; MORENO et al., 2003; PIZZIGNACCO et al., 2012; RIBEIRO, G., 2006; TORRES, 2011).

A Figura 9 mostra apenas a diferença das respostas no momento pré-intervenção e pós-intervenção relacionada com o lábio.



**Figura 9** - Fase pré e pós-intervenção sobre a cicatriz que possuem no lábio

A questão 10 “Você sabe o que é palato?”, na fase pré-intervenção, 17 crianças (42,50%) responderam NÃO, e 23 (57,50%) responderam SIM. Na fase pós-intervenção, uma (2,50%) criança respondeu NÃO, e 39 (97,50%) responderam SIM. Na questão 11 “O que é palato?” feita às crianças que responderam SIM, as respostas na fase pré-intervenção foram: 17 (73,91%) responderam corretamente. Na fase pós-intervenção, 37 (94,87%) das crianças responderam corretamente. Os dados foram analisados estatisticamente e o resultado foi significativo com  $p= 0,00003636$  ( $p<0,05$ ).

A palavra palato é pouco usada no cotidiano dessas crianças, quando foi falado na história que palato era “céu da boca”, um termo familiar a essas crianças, ficou mais fácil identificar a localização. Diante deste resultado, podemos perceber o quanto as palavras técnicas distanciam as crianças de seus conceitos corretos. Levar a informação correta de maneira que atenda às expectativas e à compreensão das crianças é uma forma de favorecer a

adesão dela ao tratamento, pelo fato de se sentirem mais participantes no seu processo de reabilitação (GOULART; SPERB, 2003; MOREIRA; DUPAS, 2006; VANZ; RIBEIRO, 2011).

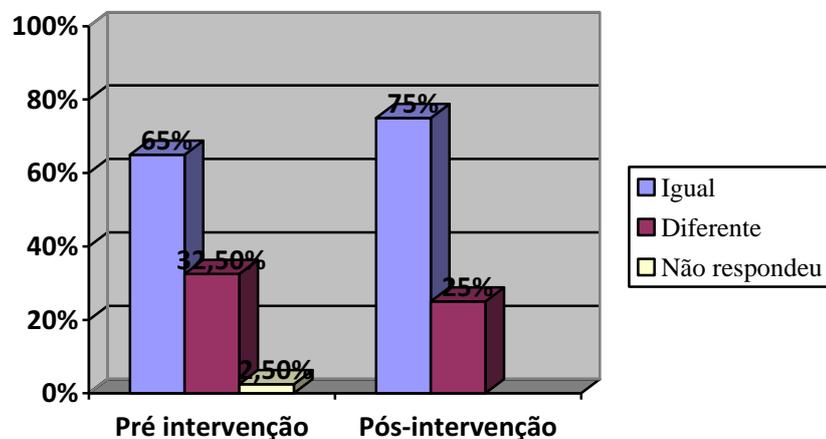
Na questão 12 “Você sabe qual tipo de alimentos que pode comer depois de passar pela cirurgia no lábio e no palato?”, e na questão 13 “Quais?” feitas às crianças que responderam SIM na questão anterior, temos os seguintes resultados: na fase pré-intervenção, 10 (25%) crianças responderam NÃO e 30 (75%) responderam SIM e exemplificaram corretamente os tipos de alimentos. Na fase pós-intervenção, 100% das crianças disseram SIM e exemplificaram corretamente. De acordo com a análise estatística, este aumento é considerado significativo, pois o  $p = 0,0044$  ( $p < 0,05$ ).

Considerando que o aumento das respostas foi significativo, a parte da história que falava sobre o tipo de alimentação que pode ser consumido, após o procedimento cirúrgico realizado na boca e no palato, cumpriu o seu objetivo de levar conhecimento às crianças. Também é válido ressaltar a importância de propor informações às crianças sobre os procedimentos médicos e hospitalares pelos quais irão passar, minimizando os sentimentos de medo e insegurança, pois as crianças se tornam mais conscientes da situação, favorecendo os comportamentos de adesão ao tratamento (AZEVEDO et al., 2007; OLIVEIRA et al., 2003; SOARES; BOMTEMPO, 2004).

Na questão 14, “Alguém já lhe perguntou o que é esta marquinha que você tem em cima da boca?” não houve diferença na fase pré-intervenção e pós-intervenção; portanto, 34 (85%) crianças disseram que SIM e seis (15%) disseram que NÃO. Na questão 15, “O que você respondeu?” as respostas se mantiveram nas fases pré e pós-intervenção. Era esperado que não houvesse mudança no conteúdo desta questão, pois a intenção da história não buscava modificar esta resposta, pois não tem ligação com conhecimento, mas sim com a história de vida da criança.

Na questão 16, “A criança que nasce com fissura labiopalatina é igual ou diferente das outras pessoas?”, oito (20%) crianças mantiveram a resposta DIFERENTE na fase pré e pós-intervenção; 25 (62,50%) mantiveram a resposta IGUAL na fase pré e pós-intervenção; cinco (12,50%) responderam DIFERENTE na fase pré-intervenção e na fase pós-intervenção responderam IGUAL; uma (2,50%) criança respondeu IGUAL na fase pré-intervenção e DIFERENTE na fase pós-intervenção; e uma (2,50%) não respondeu na fase pré-intervenção e respondeu DIFERENTE na fase pós-intervenção; portanto, 33 crianças (82,50%) mantiveram suas respostas nas fases pré e pós-intervenção, e sete crianças (17,50%) modificaram as suas respostas. De acordo com a análise estatística, o  $p=0,2207 (>0,05)$ , portanto, não foi considerado significativo, pois a resposta IGUAL já havia sido alta na fase pré-intervenção.

O que se pode analisar diante deste resultado é que houve um aumento de cinco crianças que haviam respondido DIFERENTE na fase pré-intervenção e, na fase pós-intervenção, responderam IGUAL, demonstrando que mesmo não sendo um aumento significativo, o livro cumpriu o seu objeto de trabalhar com conceitos de saúde, noções de cidadania, igualdade e respeito às diferenças. A Figura 10 mostra a comparação das respostas nas fases pré e pós-intervenção.



**Figura 10-** Comparação das respostas pré e pós-intervenção para a questão “As crianças que nascem com fissura são iguais ou diferentes das outras crianças?”

No instrumento “Pós-intervenção”, havia cinco questões que procuravam complementar o estudo, a fim de conhecer mais a criança com fissura labiopalatina e a sua opinião sobre o livro de história usado como instrumento de intervenção. A questão 18: “Alguém já colocou apelido em você por causa da sua fissura labiopalatina?”, a fim de saber se as crianças que possuem fissura labiopalatina sofrem *bullying*. Das 40 crianças, 25 (62,50%) responderam NÃO e 15 (37,50%) responderam SIM.

O resultado desta questão foi surpreendente, considerando que a maioria das crianças dissera não ter recebido apelidos, pois de acordo com a literatura e dos resultados de estudos que avaliaram outros pacientes com fissura labiopalatina, uma das queixas mais frequentes foi o preconceito sofrido durante as suas vidas, principalmente na infância (BRUNNER et al., 2004; CHETPAKDEECHIT et al., 2009; DAMIANO et al., 2007; HAVSTAM et al., 2011; HUNT et al., 2006). Diante deste resultado, seria importante propor um novo estudo sobre o *bullying*, para saber se estes dados seriam diferentes para uma amostra de crianças sem fissura labiopalatina, pois se sabe que atualmente o *bullying* atinge muitas crianças em idade escolar, principalmente aquelas que, de alguma forma, não se encaixam nos padrões estabelecidos pela sociedade (ANTUNES; ZUIM, 2008; LOPES; NETO, 2005; MARTINS, 2005; MILLAR; RICHMAN, 2001; RIGBY, 2002; SMITH et al., 2002; STORCH et al., 2003). Porém, em algumas questões posteriores, nas quais foi realizada uma análise descritiva, é possível perceber a necessidade de as crianças falarem sobre assuntos relacionados ao *bullying*; portanto, esta questão quantitativa não deve ser vista de forma isolada.

Para as 15 crianças que sofreram apelidos, foi feita a questão 19: “Como você se sentiu?”, duas (13,33%) se sentiram ofendidas, duas (13,33%) sentiram raiva, uma (6,67%) ficou com raiva e triste, e dez (66,67%) ficaram tristes. Estes sentimentos demonstram o quanto o *bullying* pode afetar de forma negativa a autoimagem dessas crianças, trazendo

consequências que deixam sequelas por toda a vida, caso não achem atendimentos específicos para o enfrentamento de tal problemática; por isso, a importância de intervenções específicas junto às mesmas (BRUNNER et al., 2004; CHAPADOS, 2000; MCCABE et al., 2003), auxiliando-as a aumentar o repertório de estratégias de enfrentamento diante desta situação.

A questão 20: “Qual parte da história você achou mais interessante? Por quê?”, as respostas foram categorizadas e descritas qualitativamente. A Tabela 6 mostra as respostas dadas e suas justificativas.

<b>Trechos do livro de que mais gostaram</b>	<b>Frequência relativa e absoluta</b>	<b>Aspectos qualitativos</b>
<b>Quando Lucas nasceu (prancha 1)</b>	17,50% (n=7)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- não justificou. (1)</li> <li>- eu nasci igual a ele. (3)</li> <li>- aspectos relacionados às mães (3)</li> <li>- a mãe fica com dúvidas, mas depois fica tranquila, pois tem tratamento;</li> <li>- apesar de o Lucas ser diferente, a mãe dele está feliz;</li> <li>- a mãe gosta dele mesmo ele tendo fissura.</li> </ul>
<b>Mãe do Lucas preocupada (prancha 2)</b>	5,00% (n=2)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- as mães ficam preocupadas quando os filhos nascem assim (1)</li> <li>- quando a mãe se preocupa é porque ela gosta dele mesmo ele tendo fissura (1)</li> </ul>
<b>Lucas no centro cirúrgico (prancha 3)</b>	10,00% (n=4)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- a cirurgia ajuda no tratamento. (1)</li> <li>- ele fica igual a todo mundo. (1)</li> <li>- ele vai fechar o palato. (1)</li> <li>- esta cirurgia mudou a vida dele. (1)</li> </ul>

Continua

Continuação

<b>Trechos do livro de que mais gostaram</b>	<b>Frequência relativa e absoluta</b>	<b>Aspectos qualitativos</b>
<b>Lucas e os alimentos (prancha 5)</b>	2,50% (n=1)	- Lucas não sabia o que comer e aprendeu. (1)
<b>Lucas na escola (prancha 6)</b>	30,00% (n=12)	- o entendem e não fazem <i>bulliyng</i> . (6) - as pessoas acharam Lucas corajoso, mas ninguém me acha. (1) - os amigos se interessam pela história dele e por ele. (3) - todos são iguais. (1) - Lucas teve coragem de falar do seu problema. (1)
<b>Lucas usando aparelho (prancha 7)</b>	7,50% (n=3)	- Ele faz coisas boas (1) - Ele pode fazer um monte de coisa, mesmo tendo fissura (1) - eu também gosto de fazer coisas legais e me divertir. (1)
<b>Lucas usando aparelho (prancha 7)</b>	5,00% (n=2)	- eu não sabia que quem tinha fissura, precisava usar aparelho. (1) - eu também vou usar aparelho. (1)
<b>Lucas e os amigos (prancha 8)</b>	22,50% (n=9)	- eles são diferentes, mas podem brincar juntos. (5) - eles são todos iguais. (2) - eu tenho três amigos, igual ao Lucas. (1) - ele está brincando e feliz. (1)

**Tabela 6-** Respostas quantitativas e qualitativas sobre a parte do livro de que as crianças mais gostaram

De acordo com as respostas, a parte da história que foi mencionada mais vezes foi “Lucas na escola” (30%) e “Lucas e os amigos” (22,50%).

A prancha do “Lucas na escola” fala sobre a curiosidade dos colegas em relação à sua cicatriz e Lucas explica o que é fissura labiopalatina, os amigos acham Lucas um menino corajoso e valente por tudo que já passou. As justificativas dadas foram: seis crianças disseram “o entendem e não fazem *bullying*”; três disseram “os amigos se interessam pela história dele e por ele”; uma disse “todos são iguais”; uma falou “as pessoas acharam Lucas corajoso, mas ninguém me acha”; uma respondeu “Lucas teve coragem de falar do seu problema”.

Diante do exposto e de acordo com os resultados, o fato de esta parte da história ter sido a mais mencionada, provavelmente seja porque as crianças já tenham passado por uma situação semelhante e ser um momento que estão vivenciando, principalmente pelo fato de a escola implicar em uma maior exposição ao meio social (NÓBREGA et al., 2010; VIEIRA; LIMA, 2002). Pelas justificativas das respostas, as crianças falaram que os colegas do Lucas o entendem e não fazem *bullying* e, pelo fato de Lucas ter coragem de expor os seus problemas, o que, provavelmente, não seja isto o que acontece com elas, ou seja, elas se identificaram com o personagem (TEIXEIRA, 2007) e gostariam de que os colegas as admirassem, se importassem pela sua história assim como acontece com Lucas. Estes dados corroboram com os resultados de Machado et al. (2009) que dizem que o início da escola aumenta a exposição da criança ao meio social e pode gerar manifestações de preconceito, já que as crianças fogem do padrão de beleza imposto pela sociedade; portanto, este é um momento muito importante para os centros de tratamento utilizarem intervenções para minimizar os problemas psicossociais, instrumentalizando essas crianças a lidarem melhor contra o *bullying* que podem vir a sofrer, pois a maioria das vítimas não consegue se defender

de modo adequado (LOPES; NETO, 2005; MARTINS, 2005; RIGBY, 2002; SMITH et al., 2002).

As crianças têm pouca oportunidade para estar falando de *bullying* com as pessoas, pela vergonha e pela humilhação; por causa disso, acabam ficando sem estratégias de enfrentamento para lidar com estas situações e acabam, infelizmente, se conformando com uma realidade alienante (ANTUNES; ZUIM, 2008). É importante levar em consideração que o *bullying* pode trazer consequências, tais como: depressão, ansiedade generalizada, medo de avaliação negativa e solidão que pode perdurar até a idade adulta (MCCABE et al., 2003; STORCH et al., 2003).

A história usada como intervenção pode ser um excelente instrumento para que seja usado com as famílias e na escola, e não apenas no ambiente hospitalar, de forma que sua atuação se amplie para outros contextos da criança com fissura labiopalatina (BRUNNER et al., 2004; CHAPADOS, 2000; HAVSTAM et al., 2010) e proporcione discussões mais amplas sobre este assunto, de forma que as crianças tenham oportunidade de falar sobre seus sentimentos e emoções, pois são escassos os estudos com esta abordagem (SHARIF et al., 2012).

Outra parte da história, bastante mencionada, foi “Lucas e os amigos” que mostra Lucas brincando com diversas crianças, que fala sobre a igualdade e respeito às diferenças. Isto pode ser um indício do quanto as crianças gostariam de que todos brincassem juntos e fossem respeitados, cada qual com sua diferença. Muitos estudos relatam os problemas de socialização que as crianças, com fissura labiopalatina, sofrem seja por causa da sua malformação e/ou pela voz nasalizada (LOCKHART, 2003; MACHADO et al., 2009), por isso que os profissionais da área da saúde e da educação precisam atuar de forma efetiva como agente transformador para que os efeitos secundários da fissura labiopalatina sofram os ajustes necessários (BASTOS et al., 2008; LOCKHART, 2003; MACHADO et al., 2009).

A questão 21: “Há alguma coisa que não foi falada na história do Lucas que você acha que deveria ter sido contada e não foi?”, e se as crianças tinham alguma sugestão para dar, visto que a intenção da pesquisadora é que esta história atenda às expectativas das crianças, podendo servir como um material informativo. Das crianças participantes, 33 (82,50%) acharam que o livro atendeu às suas expectativas e não deram nenhuma sugestão, e sete (17,50%) deram sugestões. Na Tabela 7, seguem os dados e descrições das sugestões das crianças:

<b>Sugestões para “A história de Lucas” (categorias)</b>	<b>Frequência relativa e absoluta</b>	<b>Dados Qualitativos</b>
<b>Tratamento</b>	28,58% (n=2)	- Cuidados com o enxerto (massagem, alimentação). - falar do final do tratamento.
<b>Comunicação</b>	14,28% (n=1)	- os médicos explicando para as crianças sobre a cirurgia, “que não vai doer”.
<b><i>Bullying</i></b>	57,14% (n=4)	- ele não ligar para o <i>bullying</i> , pois os verdadeiros amigos estão no coração. - deixar claro na história, que os amigos gostam dele. - explicar aos amigos que tiverem fazendo <i>bullying</i> que as pessoas são diferentes. - não xingar as crianças que têm fissura labiopalatina.

**Tabela 7-** Sugestões para “A história de Lucas” categorizadas e descritas

Das crianças que deram sugestões, duas (28,58%) acharam que o texto da história poderia conter mais informações a respeito do tratamento, uma (14,28%) falou que poderia falar mais da importância da comunicação, e quatro (57,14%) acharam que poderia falar mais sobre o enfrentamento do *bullying*.

Apesar das poucas sugestões, as crianças que deram tiveram uma colaboração muito significativa, porque é uma maneira de melhorar o instrumento enquanto um meio de intervenção e atender às expectativas das crianças. Quando as crianças sugeriram que poderia ser falado mais do tratamento (Cuidados com o enxerto, alimentação, falar do final do tratamento) é provável que, para elas, exista uma grande expectativa com relação às futuras fases e ao término do seu tratamento, pois, de acordo com alguns estudos, o tratamento é a esperança de obtenção de resultados que lhes deem condições de ser como todo mundo, como uma forma de normatização, e que o resultado total da reabilitação lhes possibilitará melhorias diferenciais nos diferentes ambientes, nos quais desenvolvem suas habilidades biopsicossociais (CHETPAKDEECHIT et al., 2009; HAVSTAM et al., 2011).

Outra sugestão proposta pelas crianças é que a história poderia falar mais sobre a comunicação no ambiente hospitalar (os médicos explicando para as crianças sobre a cirurgia, “que não vai doer”), o que corrobora com diversos estudos que falam da importância de preparar a criança sobre os procedimentos aos quais ela será submetida como forma de promover e enriquecer o seu repertório (COSTA JR., 2001; LEVETOWN, 2008; RUSHFORTH, 1991; VIEIRA; LIMA, 2002; ZAGER, 1980; ZANNON, 1981) e o quanto que a informação é importante para a criança e favorece a adesão ao tratamento, pois ela se sente mais participativa nele (GOULART; SPERB, 2003; RUSHFORTH, 1999; SOARES; BOMTEMPO, 2004; VASQUEZ et al., 2011).

O *bullying* novamente foi citado, ou seja, é provável que as crianças precisem de mais informações e, assim, melhorar o seu enfrentamento para lidar com este aspecto. Esta

história foi uma oportunidade de ouvir os anseios dessa população que verbalizou sobre este assunto e fez sugestões daquilo que esperam de um material informativo. O estudo de Brunner et al. (2004) relatou que os indivíduos com fissura labiopalatina falaram da importância de se discutir sobre o *bullying*, enquanto que as mães desses indivíduos achavam que isto só pioraria a situação e muitas achavam que seus filhos não sofriam com isto; portanto, a percepção sobre o assunto era bem diferente.

Portanto, estes dados são muito importantes para que ocorra modificação no instrumento de intervenção, pois é preciso adequar de acordo com a necessidade e interesse das crianças para colaborar no conhecimento das mesmas (SPARAPANI; NASCIMENTO, 2010).

A questão 22: “De qual das pranchas você mais gostou?”, duas (5%) responderam que gostaram do “Palato aberto e fechado”, sete (17,50%) gostaram do “Lucas e os alimentos”, nove (22,50%) gostaram do “Lucas e os amigos”, sete (17,50%) gostaram do “Lucas na escola”, sete (17,50%) gostaram do “Lucas no centro cirúrgico”, cinco (12,50%) gostaram do “Lucas usando aparelho”, e três (7,50%) gostaram “Quando Lucas nasceu”.

A Tabela 8 mostra os dados dos desenhos de que as crianças mais gostaram do instrumento de intervenção e as justificativas das crianças, sendo que as respostas foram categorizadas pela similaridade:

<b>Desenhos de que mais gostaram</b>	<b>Frequência relativa e absoluta</b>	<b>Dados Qualitativos – Respostas categorizadas</b>
<b>Quando Lucas nasceu (Prancha 1)</b>	7,50% (n=3)	- Porque a mãe dele está feliz. (2) - Porque a mãe dele não ficou triste e nem brava. (1)

Continua

Continuação

<b>Desenhos de que mais gostaram</b>	<b>Frequência relativa e absoluta</b>	<b>Dados Qualitativos – Respostas categorizadas</b>
<b>Lucas no centro cirúrgico</b> <b>(Prancha 3)</b>	17,50% (n=7)	<ul style="list-style-type: none"><li>- Porque ele está dando um passo em sua vida (correção, melhoras, tratamento). (5)</li><li>- Porque ele dorme na cirurgia e não sente dor. (1)</li><li>- Porque mostra a mãe que estava preocupada, e agora ele num Hospital que oferece tratamento. (1)</li></ul>
<b>Palato aberto e fechado</b> <b>(Prancha 4)</b>	5,00% (n=2)	<ul style="list-style-type: none"><li>- Porque mostra um palato aberto e um fechado. (1)</li><li>- Porque eu tinha o palato aberto e agora está fechado. (1)</li></ul>
<b>Lucas e os alimentos</b> <b>(Prancha 5)</b>	20,00% (n=8)	<ul style="list-style-type: none"><li>- Porque mostra coisas gostosas (3)</li><li>- Porque mostra os alimentos que podemos comer para não perder a cirurgia. (3)</li><li>- Porque já está cicatrizado e mostra Lucas levando uma vida normal. (1)</li><li>- Porque, quando é operado, pode comer coisas gostosas. (1)</li></ul>
<b>Lucas na escola</b> <b>(Prancha 6)</b>	17,50% (n=7)	<ul style="list-style-type: none"><li>- Porque ele explica sobre a fissura labiopalatina aos amigos. (4)</li><li>- Porque as crianças o aceitam: “há uma menina que não fica olhando para ele”, “porque todos gostam dele e não ficam criticando”. (2)</li><li>- porque, é o que as crianças costumam perguntar (1)</li></ul>

Continua

Continuação

<b>Desenhos de que mais gostaram</b>	<b>Frequência relativa e absoluta</b>	<b>Dados Qualitativos – Respostas categorizadas</b>
<b>Lucas usando aparelho</b>  <b>(Prancha 7)</b>	12,50% (n=5)	- Eu achei legal o Lucas de aparelho nos dentes. (1) - Eu também quero usar. (1) - Mostra as coisas que o Lucas gosta de fazer. (1) - O aparelho fica bonito e o desenho está bonito. (1) - Porque ele ficou diferente. (1)
<b>Lucas e os amigos</b>  <b>(Prancha 8)</b>	20,00% (n=8)	- Porque todos brincam sem preconceito. (5) - Porque todos são diferentes. (3)

**Tabela 8** - Desenhos de que mais gostaram na história e respostas categorizadas e descritas

Quase todos os desenhos foram apontados, com exceção da prancha “Mãe do Lucas preocupada”, o que demonstra que as crianças gostaram das ilustrações e também dos conteúdos escritos, pois de acordo com as justificativas, houve muita clareza com a intenção de cada um e a identificação com a criança da história. Todos os comentários sobre as pranchas de que mais gostaram possuem aspectos positivos com relação à fissura labiopalatina.

As pranchas que foram mais mencionadas e as suas justificativas foram: “Lucas no centro cirúrgico” (Porque ele está dando um passo em sua vida; Porque ele dorme na cirurgia e não sente dor; Porque mostra a mãe que estava preocupada, e agora ele está num Hospital que oferece tratamento), “Lucas e os alimentos” (Porque mostra coisas gostosas; Porque mostra os alimentos que podemos comer para não perder a cirurgia; Porque já está cicatrizado e mostra Lucas levando uma vida normal; Porque, quando é operado, pode comer

coisas gostosas), “Lucas na escola” (Porque ele explica sobre a fissura labiopalatina aos amigos; Porque as crianças o aceitam: “há uma menina que não fica olhando pra ele”; Porque todos gostam dele e não ficam criticando; Porque, é o que as crianças costumam perguntar), “Lucas e os amigos” (Porque todos brincam sem preconceito Porque todos são diferentes).

De acordo com estes resultados, Lucas buscando a sua reabilitação e os cuidados pós-operatórios estão relacionados ao tratamento, que, conforme já foi discutido sobre a importância que o tratamento tem nas vidas destas crianças, por causa da expectativa de ter uma vida “normal” (CHETPAKDEECHIT et al., 2009; HAVSTAM et al., 2011), e a importância de se levar a informação à criança durante a sua hospitalização, sobre os procedimentos aos quais será submetida (GOULART; SPERB, 2003; RUSHFORTH, 1999; SOARES; BOMTEMPO, 2004; VASQUEZ et al., 2011).

As pranchas que foram mais mencionadas dizem respeito às relações interpessoais, pois citam “Lucas na escola” e “Lucas com os amigos”, o que demonstra a importância de se pensar na questão psicossocial como parte da reabilitação integral. De acordo com as justificativas dadas sobre o fato de terem gostado desses desenhos, novamente aparecem aspectos relacionados ao *bullying*, ou seja, mais uma vez este tema surgiu no estudo, o que realmente comprova sobre a importância da necessidade de trabalhar, de forma mais efetiva, esta questão.

A análise dos resultados permitiu conhecer um pouco mais a criança com fissura labiopalatina, e o quanto a leitura de história contribuiu para o seu conhecimento sobre a sua anomalia e as implicações que ela acarreta, de uma forma lúdica e apropriada, dando oportunidade para que a criança possa falar dos seus sentimentos e emoções. Ouvir a criança que possui fissura labiopalatina, é uma forma de dar voz às suas inquietações e uma oportunidade aos profissionais da área da saúde e de todos que estão envolvidos, de alguma forma, com ela, contribuir no seu processo de reabilitação. O uso do livro infantil dentro do

hospital, além de proporcionar conhecimento, ajuda a criança a adquirir novos repertórios, satisfazer curiosidade, expressar sentimentos e auxilia na elaboração de visão de mundo (BUENO; STEINDEL, 2006; FERREIRA; DIAS, 2002; TEIXEIRA, 2007; VASCONCELOS, 2005).

Este estudo foi realizado no Hospital, mas seria muito interessante que também tivesse seu uso ampliado, pelas famílias e na escola da criança, pois é uma forma de conscientização sobre o que é a fissura labiopalatina e poderia servir como um material de intervenção para minimizar os danos causados pelo *bullying*.

O instrumento de intervenção será revisto para que atenda de forma mais eficaz, levando em consideração os resultados deste estudo. Seria de grande valia que instrumentos de intervenção deste tipo se expandissem para outros tipos de hospitais, para favorecer outras crianças que se encontram hospitalizadas, que estão em processo de reabilitação de outras anomalias, ou que possuam alguma doença crônica.



*Considerações*

*Finais*

## 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A hospitalização é vista como estressante, por causa da privação, da exclusão do meio social, do medo do desconhecido, procedimentos dolorosos e invasivos, principalmente para as crianças, quando são coadjuvantes neste processo. Quem decide o tratamento são os pais, os médicos explicam a doença aos seus familiares, e a criança fica apenas observando o que estão falando dela. A partir daí, enquanto espectadora destas interações sociais que irão definir um padrão, ela irá formar a sua representação social sobre a doença e sobre o processo de hospitalização.

Escutar, entender o que pensam e sabem essas crianças foi um dos motivos deste trabalho, mas apenas isto não seria suficiente para auxiliar essas crianças, seria necessário intervir, caso fosse preciso, pois nem sempre as representações sociais estão corretas. Aproveitar esse momento visto como ruim, é mais um motivo para transformar esta realidade com o uso de uma atividade prazerosa, a de ouvir história, levando conhecimento às crianças; em especial, as que possuem fissura labiopalatina, que, desde a mais tenra idade, já iniciam o seu tratamento, que perdura até a vida adulta, e são submetidas aos mais diversos procedimentos médicos e hospitalares em busca da reabilitação.

O HRAC/USP, com sua filosofia de humanização hospitalar, propicia esta integração da ciência com o lúdico, para que os seus pacientes se sintam acolhidos e possam desfrutar do momento de conduta técnica com momentos agradáveis, durante a hospitalização, por meio de atividades de recreação.

A pesquisa desenvolvida, além de conhecer a representação social da criança com fissura labiopalatina, verificou o efeito de um instrumento de intervenção, a leitura de uma história infantil para proporcionar aprendizagens relacionadas com a sua anomalia e pode constatar que, de uma forma geral, o objetivo foi alcançado, pois, em várias questões, as

respostas, após a intervenção, foram modificadas de maneira positiva. Este estudo também favoreceu às crianças falarem sobre alguns aspectos, tais como o *bullying*, que merece ser destacado, em virtude do prejuízo psicológico que este pode acarretar, indicando possíveis caminhos para intervenções que contribuam para um melhor enfrentamento. O estudo constatou que é necessário um trabalho mais efetivo sobre este aspecto para que a criança encontre estratégia para lidar com esta situação e minimizar danos secundários decorrentes da fissura labiopalatina.

De acordo com os resultados encontrados, este estudo confirmou a hipótese que, por meio de uma intervenção lúdica, é possível agregar novos conhecimentos à criança. Tais informações auxiliarão a criança à adesão ao tratamento, além de proporcionar momentos de prazer durante a hospitalização, o que vem ao encontro da política de humanização na área da saúde.

A partir deste estudo, se sugerem novas investigações em contextos hospitalares com outros tipos de patologia, a fim de perceber se os resultados são similares, tendo em vista que, para esta pesquisa, os resultados foram positivos e trouxeram contribuição para as crianças participantes do estudo e para a pesquisadora. A partir dos resultados, o instrumento de intervenção será usado no HRAC/USP com os pacientes que possuam fissura labiopalatina, e se possível, que sua utilização se amplie para outros contextos sociais, nos quais a criança vive, tais como, na sua família e na escola, a fim de levar informações às pessoas que desconhecem o que é fissura labiopalatina.

## REFERÊNCIAS

- ALDERSON, P. Crianças como pesquisadoras: Os efeitos dos direitos de participação sobre a metodologia de pesquisa. **Educação e Sociedade**, Campinas, v.26, n.91, p.419-442, maio/ago, 2005.
- ALEXANDRE, M. Representação Social: uma genealogia do conceito. **Comum**, Rio de Janeiro, v.10, n° 23, p. 122 a 138, julho / dezembro, 2004. Disponível <<http://www.facha.edu.br/publicacoes/comum/comum23/Artigo7.pdf>> Acesso em 27 de agosto de 2012.
- ALMEIDA, D. B. L. Sobre brinquedos e infância: Aspectos da experiência e da cultura do brincar. **Educação e Sociedade**, Campinas, 27 (95): 541-551, Aug. 2006.
- ALVES-MAZZOTTI, A. J. Representações Sociais: aspectos teóricos e aplicações à Educação. **Revista Múltiplas Leituras**, v.1, n. 1, p. 18-43, jan. / jun. 2008.
- ANTUNES, D. C.; ZUIN, A. A. S. “Do *Bullyng* ao preconceito: Os desafios da barbárie à educação”. **Psicologia e Sociedade**, São Carlos, 20 (1) 33-42, 2008.
- AZEVEDO, D. M.; SANTOS, J. J. S.; JUSTINO, M. A. R.; MIRANDA, F. A. N.; SIMPSON, C. A. O brincar como instrumento terapêutico na visão da equipe de saúde. **Ciência, Cuidado e saúde**, 6 (3), 335-341, jul.-set., 2007.
- BACHEGA, M. I. **Indicadores psicossociais e repercussões na qualidade de vida de adolescentes com fissura labiopalatal** (tese de Doutorado): Botucatu, Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista, 2000.
- BAKER, R. S.; OWENS, J.; STERN, M.; DERRICKWILLMOT, F. D. S. Coping Strategies and Social Support in the Family Impact of Cleft Lip and Palate and Parents’ Adjustment and Psychological Distress. **Cleft Palate–Craniofacial Journal**, Vol. 46 No. 3, May 2009.
- BASTOS, P. R. H. de O.; GARDENAL, M.; BOGO, D. O ajustamento social dos portadores de anomalias craniofaciais e a práxis humanista. **Revista Arquivos Internacionais de Otorrinolaringologia**, vol. 12, n. 2, p. 280-288, 2008.
- BERK, N. W.; MARAZITA, M. L. The costs of cleft lip and palate: personal and societal implications. In: Wyszynski DF, ed. **Cleft lip and palate: from origin to treatment**. New York: Oxford University Press, 458–67, 2002.
- BLUMER, H. **Symbolic Interacionism: perspective and method**. Englewood Cliffs: Prentice-Hall, 1969.
- BRASIL. Secretaria de Assistência à saúde. **Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar- PNHAH**. Portaria SAS/n° 202, de 19 de junho de 2001.
- BRASIL. Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. **Diário Oficial [da República Federativa do Brasil]**, Brasília, DF, v. 134, n. 248, 23 dez. 1996. Seção I, p. 27834-27841.

BRONDANI, J. P. **A história infantil como recurso para a compreensão do processo saúde-doença pela criança com HIV.** Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (tese de Mestrado), 95 p.: Porto Alegre, s.n., 2012.

BRUNNER, M.; GEORGOPOULOU, A.; VERRES, R.; KOMPOSCH, G.; MUSSIG, E. Probleme und Bewältigungsverhalten von Jugendlichen mit Lippen-Kiefer-Gaumenspalte. **Psychother Psychosom Med. Psychol**, 54:423–430, Nov. 2004.

BUENO, S.; STEINDEL, G. A biblioteca e a brinquedoteca: mediadores o livro, objeto prazeroso de saber e lazer no ambiente escolar. **Ciências & Cognição**, 8, 10-21, 2006.

BUFFA, M. J. M. B. **Relatório de atividades desenvolvidas pelo Serviço de educação e recreação 89/90.** Bauru: Hospital de Pesquisa e Reabilitação de Lesões lábio-palatais, Universidade de São Paulo, 1990.

CAGNIN, E. R. G.; LISTON, N. M.; DUPAS, G. Representação social da criança sobre o câncer. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, 38 (1): 51-60, 2004.

CALEGARI, A. M. **As inter-relações entre educação e saúde:** implicações no trabalho pedagógico no contexto hospitalar. (Mestrado). Universidade Estadual de Maringá: Maringá, 2003.

CARTER, B.; McGOLDRICK, M. **As mudanças no ciclo de vida familiar:** uma estrutura para a terapia familiar. 2. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

CARVALHO, A. M.; BEGNIS, J. G. Brincar em unidades de atendimento pediátrico: aplicações e perspectivas. **Psicologia em Estudo**. Maringá, 11(1), 109-117, 2006.

CASTRO, C. G. M. **Histórias infantis como promotoras de comunicação em Psicologia pediátrica.** Dissertação (Mestrado). Brasília: Universidade de Brasília, Instituto de Psicologia, 2008.

CERIBELLI, C., NASCIMENTO, L. C., PACÍFICO, S. M. R., LIMA, R. A. G. A mediação de leitura como recurso de comunicação com crianças hospitalizadas. **Revista Latino-americana de Enfermagem**. Ribeirão Preto, 17 (1), janeiro-fevereiro, 2009.

CHAPADOS, C. Experience of teenagers born with cleft lip and/or palate and interventions of the health nurse. **Issues Comprehensive Pediatric Nursing**, 23:27–38, 2000.

CHETPAKDEECHIT, W.; HALLBERG, U.; HAGBERG, C.; MOHLIN, B. Social life aspects of young adults with cleft lip and palate: Grounded theory approach. **Acta Odontologica Scandinavica**. 67, 122-128, 2009.

CHIATTONE, H. B. C. A criança e a hospitalização. In: Angerami-Camon, V.A., Chiattonne, H.B.C., Meleti, M.R., organizadores. **A Psicologia no hospital**. São Paulo: Pioneira Thomson Learning; p. 23-100, 2003.

COSTA JUNIOR, A. L. O desenvolvimento da psico-oncologia: implicações para a pesquisa e intervenção profissional em saúde. **Psicologia, ciência e profissão**, Brasília, v.21, n. 2, jun., 2001.

CREPALDI, M. A., RABUSKE, M. M., GABARRA, L. M. Modalidades de atuação do psicólogo em psicologia pediátrica. In: Crepaldi M. A., Perosa G. B., Linhares M. B., organizadores. **Temas em Psicologia Pediátrica**. São Paulo: Casa do Psicólogo; p. 13-55, 2006.

CREPALDI, M. A. **Hospitalização na infância**: Representações sociais da família sobre a doença e a hospitalização de seus filhos. Taubaté/SP: Cabral Ed. Universitária, 1999.

COYNE, I. T. Children's experiences of hospitalization. **Journal of Child Health Care**, Vol 10 (4) 326–336, 2006.

DAMIANO, P. C.; TYLER, M. C.; ROMITTI, P. A.; MOMANY, E. T.; JONES, M. P.; CANADY, J. W.; ET AL. Health-related quality of life among preadolescent children with oral clefts: the mother's perspective. **Pediatrics**, 120 e 283-290, 2007.

DESSEN, M. A., & COSTA JR., Á. L. (orgs.). A ciência do desenvolvimento humano. Tendências atuais e perspectivas futuras. Porto Alegre, RS: Artmed. 278p, 2005.

DIXON, M. J.; MARAZITA, M. L.; BEATY, T. H.; MURRAY, J. C. Cleft lip and palate: understanding genetic and environmental influences. **Nature Reviews Genetics**, 12(3):167-78, 2011.

DURKHEIM, E. **The Education and sociology**. Glencoe, IL: Free Press, 1956.

DUVEEN, G. O poder das idéias. In: MOSCOVICI, S. **Representações sociais: investigações em psicologia social**. 6.ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2009.

FERREIRA, S. P. A.; DIAS, M. G. B. B. Compreensão de leitura: estratégias de tomar notas e da imagem mental. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 18, n. 1, p. 51-62, 2002.

FONTES, R. S. A escuta pedagógica à criança hospitalizada: discutindo o papel da educação no hospital. **Revista Brasileira de Educação**, nº. 29, p.119-138. ISSN 1413-2478, maio/agosto, 2005.

FREITAS, J. A. S.; NEVES, L. T.; ALMEIDA, A. L. P. F.; GARIB, D. G.; TRINDADE-SUEDAM, I. K.; YAEDÚ, R. Y. F.; ET AL. Rehabilitative treatment of cleft lip and palate: experience of the Hospital for Rehabilitation of Craniofacial Anomalies/USP (HRAC/USP) - Part 1: overall aspects. **Journal of Applied Oral Science**. 20(1):9-15, 2012.

GOULART, C. M. T.; SPERB, T. M. Histórias de Criança: As Narrativas de Crianças Asmáticas no Brincar. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, 16(2), pp. 355-365, 2003.

HALL, M.; GIBSON, B.; JAMES, A.; RODD, D.H. Children's experiences of participation in the cleft lip and palate care pathway. **International Journal of Paediatric Dentistry**, 22: 442–450, 2012.

HAVSTAM C, LAAKSO K, RINGSBERG KC. Making sense of the cleft: young adults' accounts of growing up with a cleft and deviant speech. **Journal of Health Psychology**, 16:22–30, jan.2011.

HUNT, O.; BURDEN, D.; HEPPEL, P.; STEVENSON, M.; JOHNSTON, C. Auto-relatos de Funcionamento Psicossocial em Crianças e Jovens Adultos com fissura de lábio e palato. **Cleft Palate–Craniofacial Journal**, Vol. 43 No. 5, September, 2006.

JODELET, D. Representações sociais: um domínio em expansão. In: JODELET, D. (Org.). **As representações sociais**. Rio de Janeiro: Ed. UERJ, p.17-44, 2001.

KAPP-SIMON, K.A. Psychological care of children with cleft lip and palate in the family. In: Wyszynski DF, editor. **Cleft lip and palate: from origin to treatment**. New York: Oxford University Press; 412-423, 2002.

KAPP-SIMON, K.A. Psychological issues in cleft lip and palate. **Clin Plast Surg**; 31(2):347-352, 2004.

LEITÃO, M. S. **O psicólogo e o hospital**. Recife: Sagra/DC Luzzatto, 1990.

LEVETOWN, M. Communicating with children and families: From everyday interactions to skill in conveying distressing information. **Pediatrics**, 121(5), 1441-1460, 2008.

LOCKHART, E. The Mental Health Needs of Children and Adolescents with Cleft Lip and/or Palate. **Clinical Child Psychology and Psychiatry**, 8: 7, 2003.

LOPES, A.; A., NETO. *Bullying*: Comportamento agressivo entre estudantes. **Jornal de Pediatria**, 81(5), 164-172, 2005.

LOPES, E. S. L.; PARK, M. B. Representação social de crianças acerca do velho e do envelhecimento. **Estudo em psicologia**, Natal, v. 12, n. 2, Aug. 2007.

MACHADO, L. C. M.; LOCKS; PRADO, M. L. O relato das mães quando do início escolar de seus filhos portadores de má-formação labiopalatal. **Revista Sul-Brasileira de Odontologia**, vol. 6, 2009.

MACHADO, L. L.; OLIVEIRA, M. S. Percepções e Ajustamento à Doença em Crianças Acometidas pelo Câncer. **Revista da Graduação**, v.4, n.1, 2011. Disponível em: <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/graduacao/article/view/8822/6186>. Acesso em 26 de setembro de 2012.

MARTINS, M. J. D. O problema da violência escolar: Uma clarificação e diferenciação de vários conceitos relacionados. **Revista Portuguesa de Educação**, 18 (1), 93-105, 2005.

MCCABE, R. E; ANTHONY, M. M.; SUMMERFELDT, L. J.; LISS, A.; SWINSON, R. P. Preliminary examination of the relationship between anxiety disorders in adults and self-reported history of teasing or bullying experiences. **Cognitive Behavior Therapy**, 32:187-193, 2003.

MELO, L. L.; VALLE, E. R. M. Brincando no Hospital: possibilidade ou realidade? **Pediatria Moderna**, 7: 328- 330, 2002.

MENDES, L. F. L. **Vivendo e aprendendo no ambiente hospitalar**: percepção de crianças sobre a doença (Mestrado). Natal, 2007. 102 f. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2007.

MENDES, L. R.; BROCA, P. V.; FERREIRA, M. A. A leitura mediada como estratégia de cuidado lúdico: Contribuição ao campo da enfermagem fundamental. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, 13 (3): 530-36, jul-set, 2009.

MILLAR, T.; RICHMAN, L.C. Different cleft conditions, facial appearance, and speech: relationship to psychological variables. **Cleft Palate–Craniofacial Journal**, 38(1):68-75, 2001.

MINAYO, M. S.; DESLANDES, S. F.; NETO, O. C.; GOMES, R. **Pesquisa Social: Teoria, Método e Criatividade**. Petrópolis, RJ: Vozes, 1994.

MINERVINO-PEREIRA, A. C. M. **Auto-conceito e auto-estima em indivíduos com fissuras lábiopalatina**: influência do tipo de fissura e do tempo de convivência com a mesma (dissertação). Bauru, HRAC, Universidade de São Paulo, 2000.

MITRE, R. M. A.; GOMES, R. A promoção do brincar no contexto da hospitalização infantil como ação de saúde. **Ciência e Saúde Coletiva**.v.9, n. 1, p. 147- 154, 2004.

MORAES, M. C. A. F. **A influência das atividades expressivas e recreativas em crianças hospitalizadas com fissura labiopalatina**: a visão dos familiares. (Tese de Mestrado), Universidade de São Paulo, Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Bauru, 2007.

MORSE, J. M.; CARTER, B. The essence of enduring and the expression of suffering: the reformulation of self. **Research and Theory for Nursing Practice**, 10 (1):43-60, 1996.

MOREIRA, P. L.; DUPAS, G. Vivendo com o diabetes: a experiência contada pela criança. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, 14(1), p.25-32, janeiro-fevereiro, 2006.

MORENO, R. L. R.; DINIZ, R. L. P.; MAGALHÃES, E. Q.; SOUZA, S. M. P. O.; SILVA, M. S. A. Contar histórias para crianças hospitalizadas: relato de uma estratégia de humanização. **Pediatria**, São Paulo, 25 (4): 164- 9, 2003.

MOSCOVICI, S. On social representation. In: Forgas IP, editor. **Social cognition: perspectives on everyday understanding**. London: Academic Press, p. 181-209, 1981.

\_\_\_\_\_. **Representações sociais**: investigações em psicologia social. 2ª ed. Petrópolis: Vozes, 404p, 2004.

\_\_\_\_\_. **Representações sociais**: investigações em psicologia social. 6.ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2009.

MOSSEY, P. A.; LITTLE, J.; MUNGER, R. G.; DIXON, M. J.; SHAW, W. C. Cleft lip and palate. **The Lancet**, 374: 1773-85, 2009.

MOTTA, A. B.; ENUMO, S. R. F. Brincar no hospital: estratégia de enfrentamento da hospitalização infantil. **Psicologia em Estudo**, Maringá, 9 (1), 19-28, 2004.

MOURA, F. M. **O lúdico no enfrentamento da hospitalização da criança com doença crônica**. 205 f. (Dissertação de Mestrado). Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2009.

MURRAY, J. C. Gene/environment causes of cleft lip and/or palate. **Clinical Genetics**. 61(4):248-56, 2002.

NAKATSUKA, K., ADACHI, T., KATO, T., MURAKAMI, M., YAMADA, M., MASUDA, Y. Asymmetric lip-closing forces in children with repaired unilateral cleft lip and/or palate. **Journal of Oral Rehabilitation**, 38:921-8, dec., 2011.

NÓBREGA, D. R.; COLLET, N.; GOMES, I. P.; HOLANDA, R. E.; ARAÚJO, B. Y. Criança em idade escolar hospitalizada: significado da condição crônica. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, 19 (3): 425-33, Jul-Set, 2010.

OLIVEIRA, L. D. B. A brinquedoteca hospitalar como fator de promoção no desenvolvimento infantil: relato de experiência. **Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano**, São Paulo, 19 (2): 306-312, 2009.

OLIVEIRA, S. S. G.; DIAS, M. G. B.B.; ROAZZI, A. O Lúdico e suas Implicações nas Estratégias de Regulação das Emoções em Crianças Hospitalizadas. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, 16 (1), pp. 1-13, 2003.

PAULA, E. M. A. T. A literatura infantil e o vídeo na escola o hospital: diferentes linguagens d inclusão social. **Olhar de professor**, 10 (2), 181-193, 2007.

PIZZIGNACCO, T. M. P.; FURTADO, M. C. C.; TORRES, L. A. M. M.; FRIZO, A. C.; LIMA, R. A. G. Lola tinha uma coisa: construção de um livro educativo para crianças com fibrose cística. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, 25 (2): 319-22, 2012.

PRAÇA, K. B. D.; NOVAES, H. G. V. A representação social do trabalho do psicólogo. **Psicologia, ciência e profissão**, Brasília, v. 24, n. 2, jun., 2004.

QUINTANA, A. M.; ARPINA, D. M.; PEREIRA, C. R. R.; SANTOS, M. S. A vivência hospitalar no olhar da criança internada. **Ciência, Cuidado e Saúde**, 6(4), 414-423.2007.

R DEVELOPMENT CORE TEAM. R: A Language and Environment for Statistical Computing. R Foundation for Statistical Computing. Vienna, Austria, 2011. Disponível em: <http://www.R-project.org>. Acesso em: 14 de agosto de 2012.

RIBEIRO, C. R.; JUNIOR, A. A. P. A Representação Social da Criança Hospitalizada: Um Estudo Por Meio Do Procedimento De Desenho-Estória Com Tema. **Revista Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 1, jun., 2009.

RIBEIRO, G. Biblioterapia: uma proposta para adolescentes internados em enfermarias de hospitais públicos. **Revista Digital de Biblioteconomia e Ciência da Informação**, 3 (2), 112-126, 2006.

RIBEIRO, N. R. R. A família enfrentando a doença grave da criança. 1996. In ELSSEN, I.; MARCON, S. S.; SILVA, M. R. S. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. 2. ed. Maringá: Eduem, 2006.

RIGBY, K. **A meta-evaluation of methods and approaches to reducing bullying in pre-schools and early primary school in Australia**. Canberra, Austrália: Attorney-General's Department, 2002.

RUMSEY, N.; HARCOURT, D. Body image and disfigurement: issues and interventions. **Body Image I**. 1(1):83-97, 2004.

RUSHFORTH, H. Practitioner Review: Communicating with Hospitalized Children: Review and Application of Research Pertaining to Children's Understanding of Health and Illness. **Journal of Child Psychology and Psychiatry**, 5, 683-691, 1999.

SCHULZE, C. M. N. As representações sociais de pacientes portadores de câncer. In: O Conhecimento no Cotidiano: As Representações Sociais na Perspectiva da Psicologia Social (M. J. Spink, org.), pp. 266-279, São Paulo: Editora Brasiliense, 1993.

SHARIF, O.M.; CALLERY, P.; TIERNEY, S. The Perspectives of Children and Young People Living With Cleft Lip and Palate: A Review of Qualitative Literature. **Cleft Palate-Craniofacial Journal**, Vol. 50, No. 4, April 2012.

SHAW, G. M.; WASSERMAN, C. R.; LAMMER, E. J.; O'MALLEY, C. D.; MURRAY, J. C.; BASART, A. M.; TOLAROVA, M. M. **The American Journal of Human Genetics**. 58 (3):551-61, Mar,1996.

SILVA, D. G; COSTA, B.; GOMIDE, M. R.; TEIXEIRA, N. L. T. Breast-feeding and sugar intake in babies with cleft lip and palate. **Cleft Palate-Craniofacial Journal**, 40 (1): 84-7, 2003.

SILVA FILHO, O. G.; CAPELOZZA FILHO, L. Expansão Rápida da maxila: preceitos clínicos. **Ortodontia**, v.21, n.1, p.49-69, 1988.

SILVA JUNIOR, S. C. Fisiologia e manejo da dor. In: R.R. Kerbauy (org). **Sobre comportamento e cognição**: Conceitos, pesquisa e aplicação, a ênfase no ensinar, na emoção e no questionário clínico (p. 133-138). Santo André, SP: SET, 2000.

SILVEIRA, J. L. G. C.; WEISE, C. M. Representações Sociais das Mães de Crianças Portadoras de Fissuras Labiopalatinas sobre Aleitamento. **Pesquisa Brasileira de Odontopediatria Clínica Integrada**, João Pessoa, 8 (2): 215-221, maio/ago, 2008.

SLAYTON, R. L.; WILLIAMS, L.; MURRAY, J. C.; WHEELER, J. J.; LIDRAL, A. C.; NISHIMURA, C. J. Genetic Association Studies of Cleft Lip and/or Palate With Hypodontia Outside the Cleft Region. **The Cleft Palate-Craniofacial Journal**, 40 (3): 274-9, May, 2003.

SMITH, P. K.; COWIE, H.; OLAFSSON, R. F.; LIEFOOGHE, A. P. D. Definitions of bullying: A comparison of terms used, and age and gender differences, in a fourteen-country international comparison. **Child Development**, 73 (4), 1119-1133, 2002.

SOARES, M. R. Z.; BOMTEMPO, E. A criança hospitalizada: análise de um programa de atividades preparatórias para o procedimento médico de inalação. **Revista Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 21, n. 1, p. 53-64, janeiro/abril, 2004.

SPARAPANI, V. C.; NASCIMENTO, L. C. Recursos pedagógicos para Educação de crianças com diabetes *mellitus* tipo 1. **Saúde e Transformação Social**, Florianópolis, v.1, n.1, p.113-119, 2010.

SPINA, V., et al. Classificação das fissuras lábio-palatinas: Sugestão de modificação. **Revista Hospital das Clínicas Faculdade de Medicina de S. Paulo**, São Paulo, 27: 5-6, 1972.

SPINK, M. J. P. O conceito de representação social na abordagem psicossocial. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 9 (3): 300-8, 1993.

STORCH, E. A.; BRAVATA, E. A.; STORCH, J. B.; JOHNSON, J. H.; ROTH, D. A.; ROBERTI, J. W. Psychosocial adjustment in early adulthood: the role of teasing and father support. **Child Study Journal**, 33:153-163, 2003.

TAAM, R. **Assistência pedagógica à criança hospitalizada**. (Doutorado), 216f. Faculdade de Educação, Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2000.

TEIXEIRA, C. C. P. **Leitura compartilhada: uma crônica de encontros**. (Mestrado), Universidade Federal do Paraná, 2007.

TORRES, D. F. L. **Avaliação do impacto do livro “Com o sorriso aprendo a fazer o exame da boca” na aquisição de competências e conhecimentos sobre a auto-avaliação oral em crianças do ensino básico**. (Mestrado). Universidade Fernando Pessoa, Faculdade de Ciências da Saúde, Porto, 2011.

TRINCA, W. Apresentação e aplicação. In: W. Trinca (Org.), **Formas de investigação clínica em psicologia: procedimento de desenhos-estórias: procedimento de desenhos de famílias com estórias**, p.11-34, São Paulo: Vetor, 1997.

TRINDADE, I. E. K.; SILVA FILHO, O. G. **Fissuras labiopalatinas: uma abordagem interdisciplinar**. São Paulo, Editora Santos, 2007.

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO, HOSPITAL DE REABILITAÇÃO DE ANOMALIAS CRANIOFACIAIS. **Etapas e Condutas Terapêuticas - Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais - Universidade de São Paulo e Fundação para o estudo e tratamento de deformidades craniofaciais: fissuras labiopalatais, anomalias craniofaciais, deficiências auditivas, síndromes**. Bauru: Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo; 2008.

VALA, J. Representações sociais e psicologia social do conhecimento cotidiano. In: J. Vala & M. B. Monteiro (Orgs.), **Psicologia social** (p. 457- 502). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 2000.

VANZ, A. P.; RIBEIRO, N. R. R. Escutando as mães de portadores de fissuras orais. **Revista Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 45, n. 3, jun., 2011.

VASCONCELOS, L. A. Interpretações analítico-comportamentais de histórias infantis para utilização lúdico-educativas. **Humanidades em Foco**, 3, p.1-19, 2005.

VASQUES, R. C. Y.; BOUSSO, R. S.; MENDES-CASTILHO, A. M. C. A experiência do sofrimento: histórias narradas pela criança hospitalizada. **Revista Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, 45 (1):122-9, 2011.

VIEIRA, M. A.; LIMA, R. A. G. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, Ribeirão preto, 10 (4):552-60, 2002.

VITORINO, S. C.; LINHARES, M. B. M.; MINARDI, M. R. F. L. Interações entre crianças hospitalizadas e uma psicóloga, durante atendimento psicopedagógico em enfermaria de Pediatria. **Estudos de Psicologia**, v. 10, n. 2, p. 267-277, 2005.

WONG, D. L.; WHALEY; WONG. Enfermagem pediátrica: elementos essenciais à intervenção efetiva. Tradução de Danielle Corbett, et al. Rio de Janeiro: Elsevier Editora Ltda.; p.573-574, 2006.

ZAGER, R. P. Emotional needs of children in hospital. **Delaware Medical Journal**, 52, 265-270, 1980.

ZANNON, C. M. L. C. O comportamento das crianças hospitalizadas e a rotina hospitalar (Doutorado), Universidade de São Paulo, 1981.

## ANEXOS

Anexo 01 - Aprovação do projeto no Comitê de Ética em pesquisa com seres humanos no Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais

Ofício nº 302/2011-SVAPEPE-CEP

Bauru, 5 de outubro de 2011.

Prezada Senhora

O projeto de pesquisa encaminhado a este Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos, denominado "**Leitura de história no hospital: representação social da criança com fissura labiopalatina**", de autoria de CHRISTIANE OZAKA FERRAZ, desenvolvido sob sua orientação, foi enviado ao relator para avaliação.

Na reunião de **27 de setembro de 2011**, o parecer do relator **aprova o projeto**, foi aceito pelo Comitê, considerando que não existem infrações éticas pendentes para início da pesquisa. Solicitamos a V.Sá. a gentileza de comunicar o parecer à pesquisadora.

A pesquisadora fica responsável pela entrega na Seção de Apoio a Pesquisa do SVAPEPE dos relatórios semestrais, bem como, comunicar ao CEP todas as alterações que possam ocorrer no projeto.

Informamos que após o recebimento do trabalho concluído, este Comitê enviará o parecer final para publicação do trabalho.

Atenciosamente,



PROFA. DRA. MÁRCIA RIBEIRO GOMIDE

Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do HRAC-USP

Ilma. Sra.

DRA. TÂNIA GRACY MARTINS DO VALLE

A/C

DRA. MÁRCIA CRISTINA ALMENDROS FERNANDES MORAES

Seção de Terapia Ocupacional - HRAC/USP

Anexo 02 - REPRESENTAÇÃO SOCIAL E CONHECIMENTOS DA CRIANÇA À RESPEITO DE FISSURA LABIOPATINA

Data:

Sexo:

Data de nascimento:

Idade:

Tipo de fissura:

Números de cirurgias que já realizou:

Ano escolar:

HOSPITAL DE REABILITAÇÃO DE ANOMALIAS CRANIOFACIAIS –HRAC/USP

**PRÉ-INTERVENÇÃO**

Questão 01 - Você sabe o que é fissura labiopalatina?

Sim ( ) Não ( )

Questão 02- (se a resposta anterior for SIM) - Conte para mim o que é fissura labiopalatina?

---

---

---

---

Questão 03 - Existem hospitais que cuidam de crianças que nasceram com fissura labiopalatina?

Sim ( ) Não ( )

Questão 04 - Você sabe o que é Reabilitação?

Sim ( ) Não ( )

Questão 05- (se a resposta anterior for SIM) - O que é?

---

---

---

Questão 06 – Você sabe o que é Cirurgia?

Sim ( )      Não ( )

Questão 07 - Você já passou por alguma cirurgia?

Sim ( )      Não ( )

Questão 08 – Você sabe o que é cicatriz?

Sim ( )      Não ( )

Questão 09 - Você tem alguma cicatriz de cirurgia?

Sim ( ) Onde? \_\_\_\_\_ Não ( )

Questão 10 - Você sabe o que é Palato?

Sim ( )      Não ( )

Questão 11 - se a resposta anterior for sim: O que é palato?

---

---

---

Questão 12 – Você sabe qual tipo de alimentos que pode comer depois de fazer a cirurgia no lábio e no palato?

Sim (    )      Não (    )

Questão 13 - Se a resposta da pergunta anterior for sim. Quais?

---

---

---

Questão 14 - Alguém já lhe perguntou o que é esta marquinha que você tem em cima da boca?

Sim (    )      Não (    )

Questão 15- (Se a resposta for sim) - O que você respondeu?

---

---

---

---

Questão 16 – A pessoa que nasce com fissura labiopalatina é igual ou diferente das outras pessoas?

Igual (    )      Diferente (    )

Questão 17 - Por quê?

---

---

---

---

## PÓS-INTERVENÇÃO

Questão 01 - Você sabe o que é fissura labiopalatina?

Sim ( ) Não ( )

Questão 02- (se a resposta anterior for SIM) - Conte para mim o que é fissura labiopalatina?

---

---

---

---

Questão 03 - Existem hospitais que cuidam de crianças que nasceram com fissura labiopalatina?

Sim ( ) Não ( )

Questão 04 - Você sabe o que é Reabilitação?

Sim ( ) Não ( )

Questão 05- (se a resposta anterior for SIM)- O que é?

---

---

---

Questão 06 – Você sabe o que é Cirurgia?

Sim ( )      Não ( )

Questão 07 - Você já passou por alguma cirurgia?

Sim ( )      Não ( )

Questão 08 – Você sabe o que é cicatriz?

Sim ( )      Não ( )

Questão 09 - Você tem alguma cicatriz de cirurgia?

Sim ( ) Onde? \_\_\_\_\_ Não ( )

Questão 10 - Você sabe o que é Palato?

Sim ( )      Não ( )

Questão 11 - se a resposta for sim: O que é palato?

---

---

---

Questão 12 – Você sabe qual tipo de alimentos que pode comer depois de fazer a cirurgia no lábio e no palato?

Sim ( )      Não ( )

Questão 13 - Se a resposta da pergunta anterior for sim. Quais?

---

---

---

Questão 14 - Alguém já lhe perguntou o que é esta marquinha que você tem em cima da boca?

Sim (    )            Não (    )

Questão 15- (Se a resposta for sim) - O que você respondeu?

---

---

---

Questão 16 – A pessoa que nasce com fissura labiopalatina é igual ou diferente das outras pessoas?

Igual (    )        Diferente (    )

Questão 17 - Por quê?

---

---

---

---

Questão 18- Alguém já colocou apelido em você por causa da sua fissura labiopalatina?

(    ) Sim            (    ) Não

Questão 19- Se a resposta for sim. Como você se sentiu?

---

---

Questão 20- Qual parte da história você achou mais interessante? Por quê?

---

---

---

---

Questão 21- Há alguma coisa que não foi falada na história do Lucas que você acha que deveria ter sido contada e não foi?

---

---

---

Questão 22- De qual das pranchas você gostou mais? Por quê?

---

---

---

## Anexo 03- “A história de Lucas”

### Prancha 01

*Nossa! Hoje é um dia muito especial! Nasceu Lucas, um bebê saudável e muito amado. Opa! Ele nasceu diferente, ele tem uma abertura no lábio e no palato. Isto é chamado de fissura labiopalatina. A fissura no lábio dá pra ver, porque fica bem na boca, é um corte que pode ser de um lado só ou dos dois. Palato é o que a gente chama de céu da boca, então a fissura no palato fica escondidinha.*



### Prancha 02

*A mãe de Lucas esta muito preocupada: Como ele vai mamar? Como ele vai falar?*

*Os médicos já avisaram que ela pode ficar tranquila, pois existem Hospitais que oferecem tratamento para fissura labiopalatina. O tratamento é longo e tem vários profissionais que ajudam na reabilitação destas pessoas.*

*Estes profissionais formam uma equipe e cada um tem um papel muito importante para que Lucas se reabilite. A equipe é formada por médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, fisioterapeutas, dentistas, terapeuta ocupacional, e muitos outros profissionais que trabalham nos hospitais. Reabilitação é quando a pessoa recebe tratamento adequado em todos os aspectos.*



### Prancha 03

*Então sua mãe o levou a um destes hospitais que cuidam de criança que tem fissura labiopalatina. Os médicos avaliaram e decidiram que vão fazer uma cirurgia no lábio do Lucas. Esta cirurgia é pra costurar o lábio, ou seja, fechar a abertura que ele tem na boca.*

*Quando Lucas fez esta cirurgia ele não sentiu dor nenhuma, pois é dado um remedinho que faz dormir, e quando ele acordou já tinha acabado a cirurgia e a única coisa que ele encontrou foi um curativo. Logo a cirurgia sarou e o que sobrou foi uma marquinha que se chama cicatriz.*

*Quando a gente faz um machucado, às vezes fica uma cicatriz.*



## Prancha 04

*O tempo passou e Lucas voltou neste Hospital para fechar o seu palato. Depois que ele fechou o palato, ficou melhor para comer, para falar e respirar.*



## Prancha 05

*Depois destas cirurgias, Lucas só podia comer alimentos líquidos, para não abrir os pontos. Só tinha um problema! Lucas não gostava de sopa. Mas a mamãe explicou que a sopa era muito importante para sarar, pois tem um montão de vitaminas e a receita dela era muito especial: tinha amor, carinho e dedicação.*

*Humm, acho que esta receita é boa mesmo!*



## Prancha 06

*Lucas cresceu e como as crianças são muito curiosas, logo perguntaram porquê ele tinha uma cicatriz em cima do lábio e falava diferente. Lucas contou toda a sua história para eles. Os colegas ficaram felizes de conhecer um pouco sobre fissura labiopalatina e acharam Lucas um menino muito valente e corajoso.*



## Prancha 07

*Algumas crianças que nascem com fissura precisam usar aparelho dentário para ficar com o sorriso perfeito.*

*Sabem do que Lucas gosta? Ele gosta de jogar bola, estudar, passear com os amigos e ficar com a sua família.*



## Prancha 08

*Esta história é a do Lucas que nasceu com fissura labiopalatina, uma criança como todas as outras e diferente de todas.*

*Deu pra entender? Somos iguais porque somos todos seres humanos e cidadãos, mas diferentes por que cada um tem o seu próprio jeitinho especial de ser...*



#### Anexo 4 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Pelo presente instrumento que atende às exigências legais, o Sr. (a)

\_\_\_\_\_, portador da cédula de identidade  
\_\_\_\_\_, responsável pelo paciente

\* \_\_\_\_\_, após leitura minuciosa deste documento, devidamente explicado pelos profissionais em seus mínimos detalhes, ciente dos serviços e procedimentos aos quais será submetido, não restando quaisquer dúvidas a respeito do lido e explicado, firma seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO concordando em participar da pesquisa: **“LEITURA DE HISTÓRIA NO HOSPITAL: Representação Social da criança com fissura labiopalatina**, realizada por: Christiane Ozaka Ferraz, nº do Conselho: 71969, sob orientação da Dr<sup>a</sup>. Tânia Gracy Martins do Valle, nº do Conselho: 6047 e coorientação de Márcia Cristina Almendros Fernandes Moraes, nº do Conselho: 7448-TO que tem como objetivo:

Conhecer a representação social que a criança tem a respeito de fissura labiopalatina e suas implicações e proporcionar novos conhecimentos por meio da leitura de história com pranchas ilustrativas. O instrumento usado será uma entrevista semiestruturada e a história que será contada é sobre um menino que nasceu com fissura labiopalatina. A coleta de dados será feita individualmente, na sala da Brinquedoteca Artesanal do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, com duração de aproximadamente 20 minutos.

"Caso o sujeito da pesquisa queira apresentar reclamações em relação a sua participação na pesquisa, poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos, do HRAC-USP, pelo endereço Rua Silvio Marchione, 3-20 no Serviço de Apoio ao Ensino, Pesquisa e Extensão ou pelo telefone (14) 3235-8421".

Fica claro que o sujeito da pesquisa ou seu representante legal, pode a qualquer momento retirar seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO e deixar de participar desta pesquisa e ciente de que todas as informações prestadas tornar-se-ão confidenciais e guardadas por força de sigilo profissional (Art. 9º do Código de Ética do Psicólogo).

Por estarem de acordo assinam o presente termo.

Bauru -SP, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do Sujeito da Pesquisa

\_\_\_\_\_  
Assinatura do Pesquisador Responsável