



Comissão de Saúde
Câmara dos Deputados
+ 55 (61) 3216-6790
eventos.csaude@camara.leg.br

Audiência Pública a ser realizada no dia 17/10/2023,
às 10h, no Plenário 7 da Câmara dos Deputados

HRAC-USP

Profa Dra Jeniffer de Cássia Rillo Dutka

- Professora e pesquisadora da Universidade de São Paulo (USP), campus de Bauru e estou locada no Departamento de Fonoaudiologia e no Programa de Pós Graduação em Ciências da Reabilitação do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais
 - Há mais de 30 anos eu ensino, pesquiso e presto assistência `a pessoas com Anomalias Craniofaciais
 - Meu trabalho enfoca formação e capacitação de profissionais da saúde
 - Minhas pesquisas têm como finalidade identificar evidências científicas que respaldem o tratamento oferecido à essas pessoas visando sua plena e efetiva reabilitação e inserção produtiva na sociedade
 - Assim sendo eu convivo de perto com dois contextos: Realidade da Pessoa com a Anomalia e a Realidade do Profissional da Saúde envolvido no longo e complexo processo de reabilitação das pessoas com anomalias

Quando consideramos o contexto da pessoa com anomalia

- Verificamos que tanto a **Face quanto a Fala** da pessoa com anomalia craniofacial sofrem impacto direto **da própria anomalia e do tratamento físico recebido**
 - A cirurgia reabilitadora, mesmo quando bem sucedida (e é importante lembrar que uma porcentagem considerável de casos não tem resultados cirúrgicos bem sucedidos), porém, mesmo quando bem sucedida a cirurgia deixa **cicatrices e alterações morfológicas que são irreversíveis** caracterizando o que conhecemos como **desfiguramento facial além da possibilidade do distúrbio de fala característico na FLP (fala fanhosa e por vezes ininteligível)**
 - Assim como a pessoa com deficiência auditiva, que ao receber um implante coclear ou um aparelho de amplificação sonora e depois de passar por um programa de reabilitação tem otimizado seu potencial de contribuição plena e efetiva na sociedade, porém nunca deixa de ser deficiente auditiva, também a pessoa com anomalia craniofacial, como a fissura labiopalatina por exemplo, nunca deixa de ter FLP mesmo após receber as cirurgias reabilitadoras
 - Acesso à cirurgia adequada e no tempo certo é o mínimo que podemos oferecer nessa busca por uma plena reabilitação

Quando consideramos o contexto do profissional da saúde, devemos nos perguntar como sabemos que um determinado procedimento cirúrgico ou a idade para a realização da cirurgia são os mais adequados possíveis?

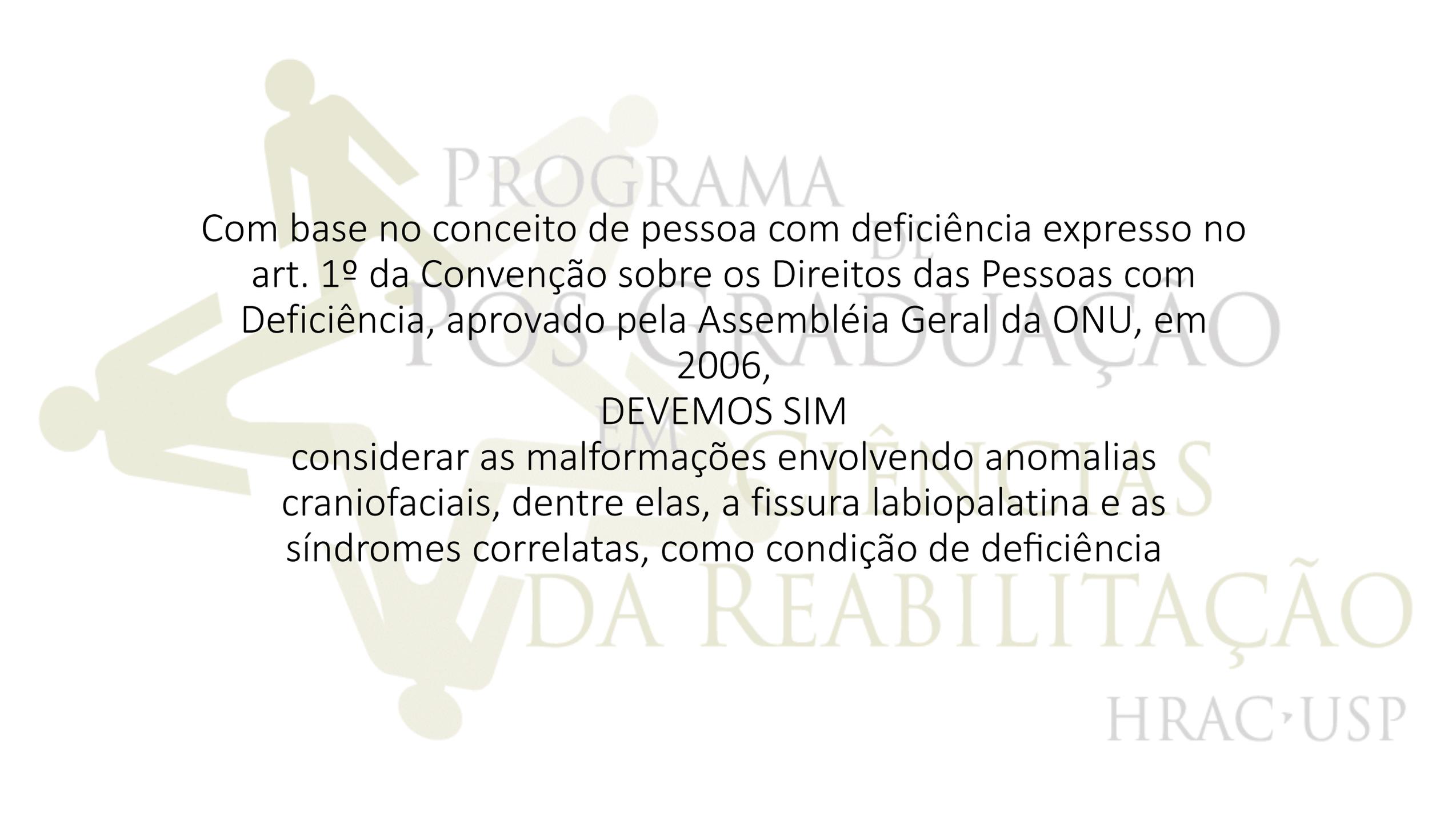
- Por meio de evidências científicas que corroborem os resultados bem sucedidos do tratamento
 - Ou seja, é responsabilidade de quem financia o tratamento exigir indicadores do resultado – as equipes que oferecem o cuidado, portanto, tem o compromisso ético de descrever seus protocolos de tratamento e de documentar por meio de pesquisas científicas sistemática e padronizada os seus resultados institucionais (tomando as medidas necessárias para ajustes dos protocolos de tratamento quando os resultados são insatisfatórios)
 - E tenho participado e acompanhado pesquisas e intervenções na USP, no HRAC, junto à uma equipe de profissionais da saúde e docentes reconhecidos nacional e internacionalmente por este trabalho
 - E reconheço, diante de todos aqui presentes, que mesmo dentro desta equipe espetacular, temos profissionais que questionam se a FLP (e demais anomalias) devem ser consideradas uma deficiência
 - Como nós estudamos esse contexto verificamos que questionamento é feito diante de um único argumento, feitos pelas pessoas que não concordam em considerar as anomalias físicas e sensoriais relacionadas à FLP, por exemplo, como uma deficiência:

“Pessoas reabilitadas não são pessoas com deficiência”

- Esse argumento, no entanto, não é um fato, mas sim um opinião sem qualquer embasamento científico
- Ao refletirmos sobre esse assunto, é importante considerar que:
 - A alta do tratamento é dada pelo serviço de saúde quando o protocolo de tratamento adotado pela instituição é finalizado
 - Isso não garante que todas as pessoas com anomalia que receberam alta, não apresentam mais o desfiguramento facial ou distúrbio da comunicação. Muitas vezes a pessoa recebe alta porque a instituição não tem mais procedimentos/intervenções para oferecer. Um exemplo:
 - Foram feitas mais de 20 cirurgias na face e na boca
 - Foi realizado tratamento ortodôntico e cirurgia ortognática
 - Foi gerenciada a condição de orelha média e a perda auditiva foi revertida ou tratada
 - Porém a face e a fala da pessoa continuam comprometidas
 - ALTA do tratamento, portanto, não é sinônimo de reabilitação
 - Um exemplo de pessoa com FLP reabilitada: Advogado Thyago Cezar. E como ele muitas outras pessoas que apresentam impedimentos de ordem física, intelectual ou sensorial mesmo após finalizar com sucesso o processo de reabilitação, continuam com manifestações de sua diversidade.

Esta é a falácia da afirmação daqueles que consideram que “Pessoas reabilitadas não são pessoas com deficiência” – neste contexto precisamos considerar:

- a condição em si (anomalia estrutural – deficiência física e sensorial)
- o resultado do tratamento (face e comunicação oral)
- o impedimento apresentado pela pessoa (que também pode ser decorrente de comorbidades psicossociais (bullying)
 - sendo que esse impedimento apresenta peculiaridades próprias, graus diferentes de acometimento, e influenciam diretamente o protocolo e o resultado do tratamento que cada pessoa recebe
- Retorno, portanto, ao conceito de deficiência argumentando que a pessoa com anomalia craniofacial tem impedimento persistentes e de natureza **física e sensorial**
 - O desfiguramento facial e os distúrbios da comunicação oral apresentados por pessoas com anomalias craniofaciais tem interação com diversas barreiras, **e estão SIM obstruindo a participação plena e efetiva dessas pessoas na sociedade**
 - Pessoas com desfiguramento facial e distúrbios da comunicação oral decorrentes da FLP e outras anomalias craniofaciais e síndromes relacionadas **não estão em igualdade de condições com as demais pessoas.**
 - O conceito está expresso no art. 1º da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, aprovado pela Assembléia Geral da ONU, em 2006.



Com base no conceito de pessoa com deficiência expresso no art. 1º da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, aprovado pela Assembléia Geral da ONU, em 2006,

DEVEMOS SIM

considerar as malformações envolvendo anomalias craniofaciais, dentre elas, a fissura labiopalatina e as síndromes correlatas, como condição de deficiência

HRAC-USP

Somente assim

- Vamos garantir acesso ao tratamento reabilitador com protocolo cientificamente respaldados e no tempo correto para todas as pessoas com anomalias (isso ainda não acontece no Brasil!)
 - Lembrando aqui que, quando não existe acesso ao tratamento adequado o CUSTO para a sociedade para a pessoa com AC e seus familiares é muito maior
 - O tratamento em si (muitas cirurgias, procedimentos e terapias)
 - Afastamento do trabalho dos familiares e cuidadores para retornos periódicos aos centros especializados
 - Afastamento da criança da escola (hospitalizações, retornos para atendimentos ambulatoriais e para implementação de programas de terapia)
 - Perda da contribuição produtiva da pessoa na sociedade (acesso à um trabalho digno)
- E se, mesmo tendo recebido um tratamento baseado em evidência científica oferecido por equipe especializada e reconhecida nacional e internacionalmente, ainda assim ocorrerem complicações que resultem em impedimentos que podem obstruir a participação plena e efetiva dessa pessoa na sociedade, é necessário assegurarmos o acesso das mesmas aos seus direitos

jdutka@usp.br



PROGRAMA
DE
PÓS-GRADUAÇÃO
EM CIÊNCIAS
DA REABILITAÇÃO

HRAC·USP