

Claudio José Amaral Bahia\*  
Ana Carolina Peduti Abujamra\*\*

## Do direito à alimentação adequada da família e a pessoa com deficiência labiopalatal: realidade social

---

**Resumo:** O direito humano à alimentação e à nutrição é um direito básico e deve ser assegurado a todos e todas, sem exceção, juntamente com outros direitos fundamentais, como saúde, educação, moradia, saneamento. Sendo assim, tal direito não pode ser negado às pessoas com fissuras labiopalatais, quando de seu tratamento, e, muito menos a sua “célula familiar”. É dever do Estado promover a saúde, a alimentação e, por consequência, proteger a vida de seus cidadãos. A proposta do presente artigo é discutir superficialmente tais questões, que grande importância têm para efetivação do maior direito fundamental – a vida.

**Palavras-chave:** Família. Fissurado labiopalatal. Alimentação. Saúde.

### **The right to adequate food, family and people with disabilities labial: social reality**

**Abstract:** The human right to food and nutrition is a basic right and should be guaranteed to everybody, without exception, along with other fundamental rights such as health, education, housing, sanitation. Thus, this right can not be denied those with cleft labiopalatais, when in their treatment, and, much less its “family unit”. It is the duty of the State to promote health, food and therefore protect the lives of its citizens. The purpose of this article is to discuss these issues surface, which has great importance for realization of more fundamental right – to life.

**Key words:** Family. Cleft palate. Food. Health.

---

---

\* Doutor em Direito do Estado pela PUC/SP. Mestre em Direito Constitucional pelo Centro de Pós-Graduação da ITE/Bauru. Professor do Programa *Stricto Sensu* em Direito (Mestrado), mantido pelo Centro de Pós-Graduação da Instituição Toledo de Ensino, em Bauru. Bacharel em Ciências Jurídicas e Sociais pela Faculdade de Direito de Bauru/ITE. Professor de Direito Civil da Faculdade de Direito de Bauru/ITE. Professor convidado na Pós-Graduação da Uniletoledo – Araçatuba/SP. Professor convidado na Pós-Graduação da Uniara – Araraquara-SP. Advogado. claudio\_amaralbahia@hotmail.com.

\*\* Mestranda em Direito Constitucional pela ITE/Bauru, Especialista em Direito Empresarial pelo Centro de Pós-Graduação mantido pela Instituição Toledo de Ensino, em Bauru. Bacharel em Ciências Jurídicas e Sociais pelo Centro Universitário Toledo de Ensino de Araçatuba. Professora de Teoria Geral do Processo, Processo Civil I e II da Faculdade de Direito OAPEC – Santa Cruz do Rio Pardo/SP. Advogada. anacarolabujamra@yahoo.com.br.

## 1 Da família

A origem da família remonta à origem do homem e tem suas características e contornos definidos pelas nuances que envolvem e se apresentam num determinado corpo social, de modo que extrair um conceito único de família se entremostra um feito praticamente impossível de ser realizado.

Não obstante a mudança estrutural e conceitual que a entidade familiar sofreu (e ainda sofre) ao longo do tempo, inegável se mostra, num primeiro momento, que sua origem está intimamente ligada ao surgimento da espécie humana e de sua precípua e inexorável necessidade de conviver e de se relacionar com seus semelhantes, de modo a enfrentar, com mais condições e benefícios, as intempéries e dificuldades do cotidiano.

É de se ponderar, também, que a evolução do conceito e das formas de família hoje vivenciadas, na medida do possível, também foram observadas, e, encampadas pelo Direito, haja vista que este, obrigatoriamente e dentro de suas peculiaridades científicas, há que se apresentar como instrumento dotado de dinamicidade, ou seja, apto a acompanhar todo o circuito evolutivo e transformador que recai, dia após dia, sobre as mais variadas relações sociais.

Prova disso é a constante preocupação jurídico-interpretativa no sentido de outorgar legitimidade jurídica a relações e acontecimentos que antes eram segregados da rede protetiva pela vigência exclusiva de preconceitos. Foi-se o tempo em que o casamento era a única forma de se formar uma *família* do ponto de vista de proteção jurídica.

Em continuidade, tem-se que em qualquer época, lugar ou estado de sua evolução (selvagem ou não), o homem sempre é encontrado em necessidade de convivência com outros.

Desde o surgimento do homem sobre a Terra, este se reuniu em grupos sociais, inicialmente pequenos, como famílias, clãs, tribos e, depois, em grupamentos maiores, como aldeias, cidades e, finalmente, Estados.

A razão dessa situação está na existência das duas dimensões sociais do homem – material e espiritual –, as quais fazem com que aflore o desejo e a necessidade de convivência coletiva. O chamado impulso associativo natural é condizente com a necessidade de origem material e espiritual de convivência, sem exclusão da vontade humana. Isso ocorre porque o homem é o único animal racional e a razão tem como força motriz a vontade. É esta vontade que nos mantém unidos em sociedade. Desta feita, e ainda que de maneira resumida, pode-se constatar que não se admite o ser humano excluído do contexto social.

A formação da sociedade obedece a algumas leis naturais. Tais regras já estão presentes desde o momento do nascimento do homem, não havendo a necessidade de serem transmitidas pela experiência ou percebidas pela observação. Podem-se destacar algumas destas leis, como o desejo de paz, o sentimento de necessidade, a perpetuação da espécie, etc.

Assim como existem regras que estimulam a formação da sociedade, existem outras que a desestimulam, como a necessidade de autoafirmação, o gosto pela liderança, a dificuldade em aceitar críticas e oposições. Apenas pela razão e pela vontade humana, já vistas em linhas anteriores, é que o homem supera as adversidades e permanece unido em coletividade.

A vida social necessita de uma organização, precisa de regras que façam com que a existência coletiva seja harmoniosa ou, ao menos, tolerante, incluindo-se nesse contexto, por óbvio, a família. Para tanto, existem diversos instrumentos de controle: as normas religiosas, as éticas e, também, as jurídicas.

## 2 **Do direito à saúde e da alimentação adequada**

### 2.1 **Considerações acerca do direito social à saúde**

O primeiro conceito teórico-formal de saúde surgiu em 1946 com a Organização Mundial de Saúde (OMS), ao reconhecer a saúde como um dos direitos fundamentais de todo ser humano, independentemente de sua condição social ou econômica e de sua crença religiosa ou política.

A saúde não pode e não deve ser conceituada como algo estático, pois faz parte de um sistema social no qual estamos inseridos e interagimos, devendo ser implementada mediante prestações positivas do Estado; está diretamente ligada ao conceito de qualidade de vida e, para viver com dignidade em um legítimo Estado Democrático de Direito, todo cidadão necessita ter acesso a uma vida saudável.

A busca do bem-estar físico, psíquico e social é objetivo final a ser alcançado pelo direito à saúde, mas que somente se efetivará se forem disponibilizados aos cidadãos outros fatores determinantes e condicionantes, como os direitos à proteção do meio ambiente, ao saneamento, à moradia, à educação, ao bem-estar social, à seguridade social, à assistência social, ao acesso aos serviços médicos e à saúde física e psíquica.

A Lei Orgânica da Saúde (Lei 8.080/90), em seu art. 3º, refere-se a vários direitos afins com o direito à saúde e à qualidade de vida, mencionando que a saúde possui características correlacionadas com a educação, a

moradia, o trabalho, o saneamento básico, a renda, o meio ambiente, o lazer e o acesso aos serviços essenciais.

A Constituição Federal de 1988, de caráter eminentemente social, reconhece em seu art. 6º a saúde como um direito social fundamental, que exige do Estado prestações positivas no sentido de efetivá-la, sob pena de ineficácia de seu exercício, pois a saúde precisa de implementação por meios de políticas públicas sociais e econômicas.

Com base na moderna doutrina jurídica e para fins de aplicação do art. 196 da CF/88, pode-se conceituar a saúde como um processo sistêmico destinado a promover o bem-estar físico, psíquico e social, assim como a melhorar a qualidade de vida de cada pessoa dentro da realidade social em que se encontra inserida.

O direito à saúde, expresso no art. 196 da CF/88, por ser fundamental à dignidade e à vida da pessoa humana, não pode ser interpretado como mera norma programática, que se limita a traçar princípios, objetivos e programas, visando à realização dos fins sociais do Estado, posto que frustra e limita o caráter pluralista, dirigente e principiológico da Carta Política, cujo objetivo se direciona para a concretização de uma justiça social que legitime o Estado Democrático de Direito (art. 3º, da CF/88).

A efetivação do direito à saúde passa pela disponibilização de ações e serviços de natureza preventiva e curativa das doenças e outros agravos que prejudicam e põem em risco esse direito; e, a concessão de tratamento e alimento adequado e correto à pessoa com deficiência, mais precisamente aos lábios palatais e seus familiares.

## 2.2 Direito à alimentação adequada

Como o direito à alimentação é definido? Existem inúmeras respostas a essa pergunta, com pequenas variações, incluindo a definição derivada do Acordo Internacional dos Direitos Econômicos, Sociais e Culturais (“O Acordo”) e do Comentário Geral nº 12, adotado em maio de 1999, pelo Comitê dos Direitos Econômicos, Sociais e Culturais, órgão responsável pelo monitoramento da implementação do Acordo.

A consequência do direito à alimentação é a segurança alimentar. Esta é a definição dada no primeiro parágrafo do Plano de Ação da Cúpula de Alimentação Mundial.

Uma distinção deveria ser desenhada entre dois conceitos: fome ou desnutrição de um lado, e má nutrição do outro. Fome ou desnutrição se

referem a um insuficiente fornecimento, ou, no pior, a uma completa falta de calorias. Má nutrição, por outro lado, é caracterizada pela falta ou escassez, na alimentação que, de outra maneira, proporciona calorias suficientes, de micronutrientes – principalmente vitaminas (moléculas orgânicas) e minerais (moléculas inorgânicas).

Estes micronutrientes são vitais ao funcionamento das células e especialmente do sistema nervoso. Uma criança pode estar recebendo calorias suficientes, mas se falta, micronutrientes, ela irá sofrer de crescimento retardado, infecções e outras incapacidades.

O conceito de direito à alimentação é construído de diferentes componentes. O primeiro deles é a noção de alimentação adequada, como estabelecido no artigo 11, parágrafos 1º e 2º do Acordo. Um componente adicional é a noção de dieta, que como um todo contém uma mistura de nutrientes para um crescimento físico e mental, desenvolvimento e manutenção, e atividade física que estão em conformidade com as necessidades humanas psicológicas em todos os estágios através do ciclo vital e de acordo com o gênero e a ocupação.

Assim o direito à alimentação é inerente a toda pessoa, e deve ser e é considerado um direito humano. E, portanto, sempre que um indivíduo ou um grupo for incapaz, por razões fora de seu controle, de gozar do direito à alimentação adequada, o Estado tem obrigação de satisfazê-la diretamente. Até porque, o direito humano à alimentação e à nutrição é um direito básico e deve ser assegurado a todos e todas, sem exceção, juntamente com outros direitos fundamentais, como saúde, educação, moradia, saneamento.

Um país que não consegue garantir a seu povo o direito à vida, por meio da alimentação adequada, está colocando em risco a sua soberania, a sua independência.

Ainda, a forma mais comum de realização dos direitos humanos econômicos, sociais e culturais é o conjunto de medidas normativas a que se costuma chamar de políticas públicas. Portanto, os estados têm o dever de formular e implementar políticas públicas eficazes e efetivas que prevejam, em tempo determinado, a consecução do estado de segurança alimentar e nutricional de sua população.

O Estado brasileiro recebe os direitos reconhecidos nos tratados internacionais de direitos humanos, por intermédio do art. 5º, § 2º, da Constituição Federal, como direitos fundamentais, o que torna o direito humano à alimentação adequada um direito constitucional de todo cida-

dão brasileiro. Não fosse isso suficiente, a leitura dos arts. 3º; 5º, *caput*; 5º, XXIII; 6º; 7º, IV; 23, VIII e X; 170; 184; 186; 193; 196; 200, VI; 203; 208, VII; 226, § 8º, e 227 da CF/1988 evidencia a presença do direito humano à alimentação adequada no cerne do ordenamento jurídico brasileiro. Acrescente-se, ainda, o art. 79 do ADCT, sobre a necessidade de ações suplementares de nutrição para que a população brasileira possa ter uma vida com dignidade.

O direito humano à alimentação está também presente em várias normas infraconstitucionais nacionais, a exemplo da complexa legislação sobre a água, o aleitamento materno, o controle de qualidade dos alimentos, da produção e do consumo, a importância da alimentação para a saúde do ser humano etc.

### 3 O fissurado labiopalatal – pessoa com deficiência

Não obstante tantas conceituações ou designações para a questão de deficiência, aquela que mais adequada é justamente é adotada hoje, após a ratificação da Convenção das Pessoas com Deficiência, qual seja, *pessoa com deficiência*, justamente porque sobrepõe antes mesmo de deficiência, o termo pessoa.

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, ratificada há pouco pelo Brasil, define em seu art. 1º (propósito) que:

Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas.

Sob um conceito médico, a deficiência pode ser de ordem física; de ordem sensorial auditiva ou visual; deficiência mental ou deficiências múltiplas. Acarretam as perdas ou anormalidades da estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gerem incapacidade para o desempenho das atividades dentro do padrão considerado normal para o ser humano.

Sociologicamente falando, considerando a integração da pessoa com deficiência na vida em sociedade, tem-se que a deficiência não se basta

pelos aspectos físicos, mentais, sensoriais ou motores que indicam a falta ou falha, mas sim pela dificuldade do relacionamento social.<sup>1</sup>

As pessoas com deficiência não constituem um grupo homogêneo, vez que, por exemplo, as pessoas com enfermidades ou deficiências mentais, visuais, auditivas ou da fala, as que têm mobilidade restrita ou as chamadas "deficiências orgânicas", todas elas enfrentam barreiras diferentes, de natureza diferente e que devem ser superadas de modos diferentes.

O portador de fissura labiopalatal é pessoa com deficiência, devendo ter sua dignidade preservada. Segundo Cláudia Berbert Campos:

Tanto as pessoas portadoras de fissura labiopalatal, como as pessoas portadoras de qualquer outra deficiência são merecedoras do mesmo respeito e consideração por parte do Estado e da comunidade, sendo detentora da gama de direitos fundamentais que lhes assegurem contra todo e qualquer ato de cunho degradante e desumano, e venham a lhes garantir condições existenciais mínimas para uma vida saudável, em comunhão com os demais membros de sua sociedade.<sup>2</sup>

Fora o princípio da dignidade humana há outro princípio constitucional que fornece amparo ao reconhecimento da pessoa portadora de fissura labiopalatal como pessoa com deficiência, qual seja, o princípio da igualdade, o qual se observa no *caput* do artigo 5º e reafirmado no inciso I, da Constituição Federal.

Partindo-se desta igualdade, preconizada pela Constituição Federal, não se pode admitir o tratamento discriminatório à pessoa portadora de fissura labiopalatal, sob o argumento usado de que tais pessoas têm apenas deficiências estéticas, as quais não produziriam dificuldades no desempenho de determinadas funções.

Bem se sabe que a deficiência consistente na fissura labiopalatal pode ocasionar, dentre outras implicações, repita-se a dificuldade na fala (fonação), na audição, na sucção, na mastigação, na deglutição, enfim, consequências que dificultam a integração social destas pessoas.

---

<sup>1</sup> Neste sentido: ARAUJO, Luiz Alberto David. *A proteção constitucional das pessoas portadoras de deficiência*. 2. ed. Brasília: Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 1997. p. 20.

<sup>2</sup> CAMPOS, Cláudia Berbert. *A tutela constitucional das pessoas portadoras de fissura labiopalatal*. 145f. Dissertação de Mestrado em Direito do Centro de Pós-Graduação da Instituição Toledo de Ensino. Bauru: C. B. Campos, 2006. p. 116.

#### 4 **Considerações sobre fissura labiopalatal e seus cuidados básicos**

A lesão labiopalatal é uma malformação congênita, que ocorre quando não há fusão do lábio e/ou palato durante o período intrauterino.

Segundo a maioria dos estudiosos do tema, as fissuras labiopalatais estariam ligadas, dentre tantos, a fatores como doenças ocorridas durante a gestação da criança, exposição de radiação em mulheres também grávidas, excessivo tabagismo, alcoolismo desenfreado, idade avançada dos pais e o uso de todo e qualquer tipo de droga ou produto químico nocivo. Como se nota, não se pode dizer que seja um fator o único responsável pela má formação congênita, mas, na maioria dos casos, uma combinação de fatores que ainda é muito discutida e estudada.

De modo geral, as lesões estão divididas em três grupos: fissura Pré-Forame Incisivo (ou isolada de lábio), fissura Pós-Forame Incisivo (ou isolada de palato) e fissura Transforame Incisivo (ou de lábio e palato).

As fissuras, principalmente as de palato, causam dificuldades alimentares, levando, muitas vezes, à desnutrição. Há casos em que a alimentação normal não é possível, e daí, a necessidade de introduzir-se alimentação mais adequada, sempre respeitando-se a maturação neurofisiológica da criança, bem como suas necessidades nutricionais, e dos adultos.

Ainda, distúrbios emocionais, estéticos, funcionais e sociais estão diretamente associados às fendas de lábio e/ou palato. Com relação aos aspectos emocionais, o defeito congênito do bebê geralmente causa um grande impacto nos pais, causando reações de espanto, medo, aceitação. Essas reações podem gerar graves consequências no vínculo pais-filho.

No que se refere aos distúrbios estéticos e funcionais, a fenda que acomete apenas o lábio apresenta menores implicações clínicas quando comparada à fenda labiopalatal ou palatal. As estruturas do sistema estomatognático, tais como os lábios, o nariz, o alvéolo superior, o palato duro e mole, a faringe, assim como o crescimento facial, encontram-se alteradas, com características próprias.<sup>3</sup>

Em especial, na fenda unilateral completa, o esfíncter orbicular é interrompido e as fibras musculares dirigem-se para a região nasal. Na fenda bilateral completa, não há músculo orbicular funcional na região central do pró-lábio. Nas fendas incompletas, pode haver graus variados de continui-

---

<sup>3</sup> SOMMELARD, B. C. Anatomia e função. In: WATSON, A. C. H.; SELL, D. A.; GRUNWELL, P. *Tratamento de fissura labial e fenda palatina*. Santos: São Paulo, 2005. p. 25-46.



dade e interrupção muscular. Quanto ao alvéolo superior, a fenda ocorre entre o dente incisivo lateral no pré-maxilar e o canino.

As fendas rompem o palato duro unilateral ou bilateralmente, em graus variados, assim como podem afetar o palato mole. A falta de integridade destas estruturas permite a continuidade entre cavidade bucal e nasal e acarreta alteração no mecanismo velofaríngeo.

Quanto aos distúrbios da comunicação, de acordo com a etiologia orgânica e funcional, tem-se dois grupos. As causas orgânicas são definidas como alterações estruturais e que, quando corrigidas por procedimentos cirúrgicos, podem acarretar uma melhora da comunicação oral. As causas funcionais dizem respeito aos hábitos, habilidades motoras, atitudes e auto-imagem. É bom ressaltar, ainda, que as causas estruturais e funcionais podem coexistir.

Problemas otorrinolaringológicos, como dificuldade de respiração nasal, infecções otológicas e alterações nos limiões auditivos podem estar presentes. A fenda palatal possibilita a entrada de alimentos, líquidos e outras substâncias na cavidade nasal, podendo causar infecções das vias aéreas superiores. Infecções otológicas como otites de repetição e até processos crônicos com perfuração timpânica são frequentes, pois o processo de abertura da tuba auditiva, necessária para a aeração do ouvido médio, torna-se complicada, já que os músculos tensor e elevador do véu palatino, responsáveis por esta função, encontram-se alterados.

Por todas essas complicações apresentadas pela deficiência, os pais deverão receber assistência e orientações quanto à postura adequada para amamentar, higienização pré e pós-mamada e sobre outras maneiras de se amamentar a criança, caso o aleitamento natural não seja possível.

A alimentação deve ser adequada tanto no valor nutricional quanto na forma de administração, para que possa promover um suporte calórico eficiente para o crescimento e desenvolvimento.

Quando a família é orientada e o bebê é acompanhado desde o nascimento, essas dificuldades são minimizadas e outras são impedidas de se instalarem como a desnutrição, atraso na maturação do complexo orofacial, infecções do trato respiratório, problemas otológicos, entre outros.

Assim a nutrição é a ciência dos alimentos, dos nutrientes, de sua ação, interação e equilíbrio relacionados com a saúde e a doença, assim como o processo pelo qual o organismo ingere, digere, absorve, transporta, utiliza e elimina as substâncias alimentares. Além disso, a nutrição deve

estar relacionada com implicações sociais, econômicas, culturais e psicológicas do alimento e do modo como se alimentar.

A nutrição clínica, especificamente, deve assegurar ao paciente que as necessidades de micro e macronutrientes sejam supridas, com o objetivo de melhorar sua qualidade de vida, prevenir complicações, evitar maior comprometimento nutricional e estimular seu desenvolvimento.

Os cuidados dietoterápicos de pacientes especiais, entre eles, os com malformações labiopalatinas, deve ser permanente e multidisciplinar, observando-se sempre a presença de fatores de risco nutricional como distúrbio de deglutição, espasmos musculares, convulsões, interações medicamentosas, deficiência cognitiva, implicações sociais, entre outros. Porém, segundo observam Suely Prieto de Barros Almeida Peres, Sandra Thomé e Ilza Lazarini Marques:

O grande desafio que se estabelece na questão da suplementação alimentar é o seu alto custo financeiro. Mesmo assim, a maioria dos pacientes tem conseguido o recebimento gratuito dos suplementos alimentares por intermédio das Secretarias de Saúde de suas cidades, valendo-se, por isonomia, do direito dado por várias leis brasileiras, tal como a Lei Estadual do Rio Grande do Sul; Estatuto da Criança e do Adolescente: Lei nº 8069 de 13/07/90, artigos 7º, 11 e parágrafo 2º (República Federativa do Brasil); Sistema Único de Saúde (SUS): Lei nº 8080 de 19/09/90, artigos 2º, 3º, 6º, 7º e Art. 19-I.<sup>4</sup>

Assim, não basta que uma parcela da população tenha acesso a referido suplemento alimentar, mas sim que o Estado promova condições para que todas as crianças que necessitem do mesmo tratamento a ele tenham acesso.

#### 4.1 Assistência aos portadores de fenda de lábio e (ou)palato

No âmbito da saúde, a Constituição Federal de 1988, por meio da Lei 8.080, de 19 de setembro de 1990, estabeleceu o SUS (Sistema Único de Saúde) que agrega todos os serviços estatais. Este sistema afirma princípios como a universalidade de acesso aos serviços de saúde; integralidade da assistência, entendida como um conjunto articulado e contínuo das ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada

---

<sup>4</sup> PERES, Suely Prieto de Barros Almeida; THOMÉ, Sandra; MARQUES, Ilza Lazarini. Aspectos pediátricos. In: TRINDADE, Inge Elly Kiemle; SILVA FILHO, Omar Gabriel da (Coord.). *Fis-suras labiopalatinas: uma abordagem interdisciplinar*. São Paulo: Editora Santos, 2007. p. 57-58.

caso em todos os níveis de complexidade; igualdade de assistência à saúde, sem preconceitos ou privilégios de qualquer espécie.

Apesar dos inúmeros avanços no campo da saúde pública brasileira, verificados ao longo de quase duas décadas, como o avanço na descentralização e regionalização da atenção e gestão da saúde, o acesso aos serviços e aos bens de saúde, permanecem com graves lacunas.

A esse quadro acrescenta-se a desvalorização dos trabalhadores de saúde, expressiva precarização das relações de trabalho, baixo investimento num processo de educação permanente desses trabalhadores, pouca participação na gestão dos serviços e frágil vínculo com o usuário, fragmentação da rede assistencial dificultando a complementaridade entre a rede básica e o sistema de referência; precária interação nas equipes e despreparo para lidar com a dimensão subjetiva na prática de atenção; desrespeito ao direito do usuário.

Ao se tratar da assistência aos portadores de anomalias craniofaciais, em especial, àqueles com fenda de lábio e/ou palato, as primeiras iniciativas para incluí-la no SUS ocorreram em 1993, com a introdução de procedimentos para correções cirúrgicas dos afetados e de implante osteodentário e, em 1994, foram publicadas normas para credenciamento de serviços nestas áreas.

No período de 1998-2002, foi criada a Rede de Referência no Tratamento de Deformidades Craniofaciais com o objetivo de reduzir a iniquidade de acesso e a promover a ordenação da oferta de serviços no SUS. Esta rede é constituída de hospitais credenciados para realização de procedimentos integrados para reabilitação estético-funcional dos portadores de má-formação labiopalatal e implante dentário osteointegrado e de centros/núcleos para implante coclear – como é o caso da cidade de Bauru (“Centrinho”/ USP).

Para a efetivação do credenciamento, especialmente na área de fenda de lábio e/ou palato e implante dentário osteointegrado, os hospitais necessitam se adequar às normas determinadas pela portaria SAS/MS 62 de 19 de abril de 1994, em vigor até a presente data.<sup>5</sup>

Quanto à rotina de cadastramento, os hospitais interessados devem encaminhar a solicitação à Coordenação de Normas para Procedimentos de Alta Complexidade da Secretaria de Assistência à Saúde do Ministério da Saúde. Este solicitará representante oficial do Hospital de Pesquisa e

---

<sup>5</sup> [http://www.suvisa.rn.gov.br/content/aplicacao/sesap\\_suvisa/arquivos/gerados/port\\_62\\_abril\\_1994.pdf](http://www.suvisa.rn.gov.br/content/aplicacao/sesap_suvisa/arquivos/gerados/port_62_abril_1994.pdf). Acesso em: 15 jul. 2009.

Reabilitação de Lesões Labiopalatais da Universidade de São Paulo, que, junto com técnico da Secretaria Estadual de Saúde, verificarão a possibilidade ou não do credenciamento. A partir desta visita é elaborado relatório com parecer conclusivo, e sugestão da área de abrangência do serviço, encaminhado ao Ministério da Saúde que se responsabilizará pela efetivação do cadastramento.

De acordo com a referida portaria, o hospital que solicita cadastramento para atender os portadores de fenda labiopalatal precisa ter realizado acompanhamento de pelo menos 10 casos com avaliação documentada quanto aos aspectos éticos; processo de aquisição de linguagem e relação maxilo-mandibular antero-posterior e transversal (clínica e cefalométrica); acompanhamento de pelo menos cinco casos finalizados com documentação completa.

Quanto às instalações físicas, os hospitais devem conter unidades de internação, centro cirúrgico adequadamente equipado; sala de recuperação, consultórios, sala de exames, entre elas a especializada em fonoaudiologia, laboratórios e equipamentos. A portaria ainda define os serviços que devem ser disponibilizados na área cirúrgica, psicossocial e reabilitadora.

Embora a criação da Rede de Referência no Tratamento de Deformidades Craniofaciais tenha determinado um grande salto na tentativa de melhorar o atendimento aos portadores de fenda de lábio e/ou palato no SUS, o seu real funcionamento ainda não havia sido caracterizado.

Estudos mostram que a distribuição geográfica revela a presença de centros de atendimentos em todo o país, porém a concentração de oferta é na região sudeste, no estado de São Paulo, o que faz com que famílias se desloquem para realizar o tratamento de seus filhos, o que prejudica ou chega a prejudicar a renda familiar, que na sua maioria já não é das melhores. Assim, a pergunta que fica é: Como alimentar apenas a pessoa com deficiência em detrimento dos demais membros de “sua sociedade” – a família? Como uma mãe quando da alta, leva consigo o kit – alimento especial (leite) para seu filho irá distinguir filhos, alimentando exclusivamente um em detrimento aos demais?

As perguntas ora colocadas são de difícil resposta, mas, podemos garantir, é dever do Estado a promoção do direito à alimentação de seus cidadãos, bem como a promoção da saúde.

## Considerações finais

O direito à saúde, como desdobramento do direito à vida, é direito fundamental inerente ao ser humano e, conseqüentemente, direito que a todos pertence de forma subjetiva, sendo oponível e exigível contra todos e, portanto, contra o Estado.

O problema principal apresentado é na aplicabilidade do direito à saúde sobre uma parcela da sociedade, especificamente para as pessoas com fissura labiopalatal que, devido a sua deficiência, necessitam de tratamento multidisciplinar que é dispendioso e na maioria dos casos se encontra fora do alcance financeiro das famílias afetadas pela enfermidade. Inclusive pelo fato de terem que se deslocar para os centros de atendimento, perdendo assim emprego e qualidade de vida.

A despeito de não se vislumbrar uma grande divergência quanto à conceituação da fissura labiopalatal, concluiu-se, mesmo a grosso modo, que, em relação às etiologias das fissuras palatais, ainda há muita discussão quanto aos fatores que estariam associados para a sua ocorrência, com destaque às doenças, radiação e uso de drogas e produtos químicos nocivos à saúde da gestante que podem, em muitos casos, levar à má formação congênita da criança, como também, à ocorrência de fissura labiopalatal.

Ainda, não somente a discriminação, mas também a falta de recursos financeiros e principalmente a impossibilidade de acesso aos tratamentos indicados levam os portadores de fissuras labiopalatais a buscarem perante o Estado os seus direitos, cabendo aqui colacionar que os tratamentos podem durar por toda a infância e adolescência das pessoas que portam essa deficiência.

Sabe-se, inclusive, que a fissura labiopalatal não prejudica uma só função, mas sim um conjunto de funções, que vão desde a dificuldade na fala e audição, como também em problemas na sucção, na mastigação e na deglutição, fatores que dificultam e, de certa forma, impedem a pessoa acometida a se integrar na comunidade de forma natural.

O reconhecimento da pessoa com fissura labiopalatal como pessoa com deficiência é medida que não se pode afastar sob pena de ser-lhe negado um direito fundamental, qual seja, o de acesso à saúde plena por meio do adequado tratamento multidisciplinar, incluído aqui o direito à alimentação adequada.

O Estado deve, sim, promover condições suficientes para que todas as crianças com esta deficiência tenham acesso não só ao tratamento adequado, como também a uma alimentação rica em suplementos.

E, ainda, quando necessário, os familiares dos fissurados labiopalatais deverão também ser atendidos quer seja por novos ou velhos programas estatais de políticas públicas, posto o direito humano à alimentação e à nutrição ser um direito básico e assegurado a todos, sem exceção, em conjunto com os demais direitos fundamentais como a saúde, educação, moradia e saneamento e, principalmente, o direito à vida.

Não cabe ao Estado alegar falta de norma jurídica para fugir de sua responsabilidade. O artigo 196 da Constituição Federal é claro e autoaplicável, desprovido de idealismo inútil e, uma vez que concebe o direito à saúde como direito público e subjetivo, a todos deverão ser oferecidos com base no princípio da dignidade da pessoa humana, sendo rechaçada a ideia de prestação mínima, onde o Estado somente se responsabilizaria na medida de suas possibilidades que não excedessem o mínimo possível.

## Referências

ALTMANN, E. B. C, VAZ, A. C. N; PAULA, M. B. S. F.; KHOURY, R. B. F. Tratamento precoce. In: ALTMANN, E. B. C. Ed.). *Fissuras labiopalatinas*. Carapicuíba: Pró-Fono, 1997. p. 291-323.

ARAUJO, Luiz Alberto David. A proteção constitucional da pessoa portadora de deficiência e os obstáculos para efetivação da inclusão social: tentativa de diagnóstico do período 1988-2003. In: SCAFF, Fernando Facury. *Constitucionalizando direitos: 15 anos da Constituição Brasileira de 1988*. Rio de Janeiro: Renovar, 2003.

CAMPOS, Cláudia Berbert. *A tutela constitucional das pessoas portadoras de fissura labiopalatal*. 145 f. Dissertação de Mestrado em Direito do Centro de Pós-Graduação da Instituição Toledo de Ensino. Bauru: C. B. Campos, 2006.

DI NINNO, Camila Queiroz de Moraes Silveira et al. Aspectos ortodônticos/ortopédicos e fonodiológicos relacionados a pacientes portadores de fissuras labiopalatinas. *Jornal Brasileiro de Ortodontia E Ortofacial*, São Paulo, v. 7, n. 37, 2002.

DROTAR, D. The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation: a hypothetical model. *Pediatrics*, v. 56, n. 5, p. 710-717, nov. 1995.

MONLEÓ, I. L. *Anomalias craniofaciais, genética e saúde pública: contribuições para o reconhecimento da atual situação da assistência no SUS*. 2004. 159 f. Dissertação (Mestrado em Ciências Médicas). Universidade Estadual de Campinas, São Paulo.

NAGEM FILHO, H.; MORAIS, N.; ROCHA, R. G. F. Contribuição para o estudo da prevalência das malformações congênitas labiopalatais na população escolar de Bauru. *Rev Fac Odontol Univ São Paulo*, São Paulo, v. 6, n. 2, p. 111-128, abr./jun. 1968.

PERES, Suely Prieto de Barros Almeida; THOMÉ, Sandra; MARQUES, Ilza Lazarini. Aspectos pediátricos. In: TRINDADE, Inge Elly Kiemle; SILVA FILHO, Omar Gabriel da (Coord.). *Fissuras labiopalatinas: uma abordagem interdisciplinar*. São Paulo: Editora Santos, 2007.

SILVA FILHO, Omar Gabriel da; FREITAS, José Alberto de Souza. Caracterização morfológica e origem embriológica. In: TRINDADE, Inge Elly Kiemle; SILVA FILHO, Omar Gabriel da (Coord.). *Fissuras labiopalatinas: uma abordagem interdisciplinar*. São Paulo: Editora Santos, 2007.

SOMMELARD, B. C. Anatomia e função. In: WATSON, A. C. H.; SELL, D. A.; GRUNWELL, P. *Tratamento de fissura labial e fenda palatina*. Santos: São Paulo, 2005. p. 25-46.

TUNÇBILEK, G.; OZGUR, F.; BELGIN, E. Audiologic and tympanometric findings in children with cleft lip and palate. *Cleft Palate J*, v. 40, n. 3, p. 304-9, May 2003.

*Recebido em 28/11/2009, aprovado em 25/02/2010.*