

*Meu(minha) filho(a) nasceu*  
**COM FISSURA,** e agora?

---



A fissura labiopalatina é a 3ª mais comum entre as malformações que acontecem no crânio e na face dos bebês. A cada três minutos, uma criança com fissura labial e/ou palatina nasce no mundo.

Apesar de comum, elas ainda geram medo e dúvidas nos pais. O primeiro passo é se manter calmo. Somente no Brasil, quase 6 mil pessoas que nasceram com fissuras hoje levam uma vida normal graças às cirurgias gratuitas que fizeram nas nossas missões humanitárias.

O tratamento para pacientes com fissuras faciais é multidisciplinar, ou seja, envolve a participação de profissionais de diversas áreas da saúde. Neste material, vamos trazer informações sobre Psicologia, Pediatria, Fonoaudiologia, Odontologia, Cirurgia Plástica, Anestesia, Genética e Enfermagem, além de informações jurídicas.

Se quiser conhecer as histórias dos nossos pacientes, siga os nossos perfis no **Facebook** e no **Instagram**.



# ÍNDICE

---

1. Meu(minha) filho(a) tem fissura. Como lidar com isso? 
2. Como devo amamentar e cuidar do meu(minha) filho(a)? 
3. O meu(minha) filho(a) vai falar normalmente? A fenda vai afetar o desempenho dele(a) na escola? 
4. O meu bebê terá problemas nos dentes? 
5. Quando e como vai ser a cirurgia? 
6. Como é a anestesia para a cirurgia? 
7. Quais são as causas da fissura labiopalatina? 
8. Quais cuidados devo ter com o meu(minha) filho(a)? 
9. Meu(minha) filho(a) terá direitos especiais na lei? 

 *Clique nos textos indicados com o símbolo para ir direto aos itens* 

# *Meu(minha) filho(a) tem fissura.*

## **COMO LIDAR COM ISSO?**

---



### **Fiz o exame de ultrassom e terei um(a) filho(a) com fissura. O que devo fazer?**

Uma das primeiras coisas é se informar junto ao seu médico ou a algum profissional de saúde. Verifique se há um centro especializado em sua região ou acesse o **nosso site** para procurar orientações sobre centros próximos à sua cidade.

Sempre busque informações por esses meios oficiais e por profissionais da área da saúde. O mais indicado é que isso seja feito no mesmo centro especializado que irá atender a criança. Se puder, ligue para o centro e agende uma consulta. Esclarecimentos sobre a fissura, seus mitos e consequências irão te ajudar a lidar melhor com a criança.

## **O que devo falar aos meus amigos e à minha família?**

Inicialmente, contar as boas novas, afinal um bebê vem por aí! Também é importante falar sobre a fissura. Comece dizendo aos parentes e amigos mais próximos ou, então, aos que estarão presentes na hora do nascimento. Algumas pessoas terão mais curiosidade que outras, afinal, para a maioria delas o assunto é desconhecido. Explique o que já sabe sobre a fissura e sobre como será o nascimento, o parto, a amamentação e a vida da criança.

## **Por que o meu(minha) filho(a) nasceu com fissura?**

As causas exatas ainda não são conhecidas. O que a ciência afirma é que a fissura ocorre durante o período de formação da face do feto, entre a 4ª e a 10ª semanas de gestação, quando os elementos formadores do lábio e palato se unem, formando a face. Alterações neste processo determinam a não união adequada e o aparecimento das fissuras. Conversar com o psicólogo é importante e te ajudará a entender mais sobre o tema.

## **Quero operar o meu bebê o mais rápido possível. Posso fazer isso?**

É natural que os pais queiram fazer a cirurgia quanto antes, mas o tempo certo será definido pelo cirurgião plástico. Os protocolos cirúrgicos aconselham que a cirurgia do lábio seja feita entre os 3 a 6 meses, preferencialmente com intervenção na deformidade do nariz. Já para a cirurgia do palato, a recomendação é que seja feita com um ano e meio de vida.

## **Como devo lidar com a curiosidade das pessoas?**

Caso alguém pergunte sobre o bebê, tente lidar com a questão da maneira mais natural possível. Explique que ele é um bebê como qualquer outro, com as mesmas necessidades e vontades, mas com uma pequena diferença estética, que pode ser corrigida.

## **Como será a vida do meu(minha) filho(a)? Ele(a) terá uma vida normal?**

A vida dele(a) será como a de qualquer outra pessoa, com alegrias e tristezas, altos e baixos. O termo 'vida normal' é bastante subjetivo. Se 'normal' estiver relacionado ao desenvolvimento da pessoa, podemos dizer que sim, pois não há limitação para alguém que nasce com fissura. Dessa forma, o estímulo na primeira fase da vida do bebê é muito importante, assim como para qualquer criança nos anos iniciais. No entanto, quando não tratada, a fissura pode trazer implicações estéticas, funcionais ou emocionais na vida da criança e da família dela.

## **Conseguirei cuidar do(a) meu(minha) filho(a)?**

Sim! Os bebês com fissura, de uma forma geral, são crianças com o desenvolvimento normal, com as mesmas necessidades de qualquer outro recém-nascido. Porém, ele precisa ser avaliado por uma equipe médica multidisciplinar – pelo menos um cirurgião plástico, um pediatra, um fonoaudiólogo e um dentista – que irão dar orientações sobre a alimentação, o desenvolvimento e o tratamento cirúrgico.

## **Devo tirar foto da fissura?**

Não tire fotos da fissura, mas sim do seu bebê lindo que acabou de nascer! Afinal, é isso que se faz com os recém-nascidos. Eles recebem visitas, tiram fotos e recebem o carinho dos parentes e amigos. Alguém com experiência em cuidar de recém-nascidos também é sempre bem-vindo para as mães de primeira viagem.

## **Não consigo olhar para o rosto do(a) meu(minha) filho(a), porque ele(a) não é perfeito. Como esconder isso?**

Haverá um tempo necessário para aceitar que o(a) seu(sua) filho(a) nasceu com fissura e a conversa com o psicólogo é fundamental nesse processo.

## **O que posso falar à criança quando começarem a surgir as primeiras perguntas em relação à sua aparência?**

A verdade, sempre. Considere os questionamentos da criança e tente perceber o que ela quer saber. Não diminua os sentimentos dela. É bastante comum que a ansiedade dos pais com relação ao assunto atrapalhe a possibilidade de questionamentos. Conte a história dela: como foi que descobriram, como chegaram ao hospital, o parto, a cirurgia... As crianças amam saber sobre sua história, ver fotos, saber como foram cuidados e perceber que fazem parte da família.

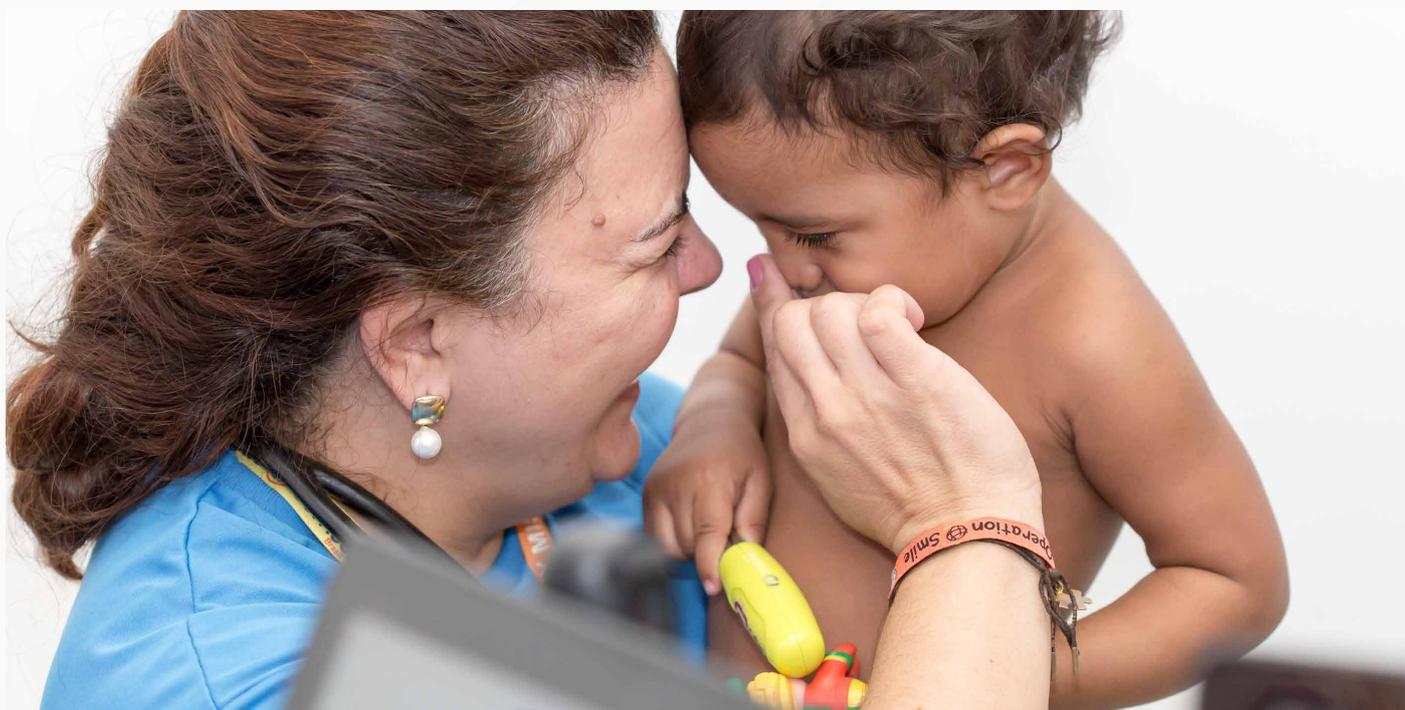
## **E a escola, como será?**

A criança pode frequentar a escola regularmente como qualquer outro jovem de sua idade. Portanto, os pais podem matriculá-la sem ressalvas. É importante conversar com o orientador do colégio para falar sobre o tratamento da fissura e possíveis dificuldades, como problemas na fala, alimentação, inibição, possíveis faltas para o tratamento etc.

Quanto à escola, seu papel é ajudar a criança a se integrar no ambiente junto aos seus pares. Caso surjam dificuldades entre a criança e algum aluno, o colégio deverá intervir.

## **Sinto tanta pena do(a) meu(minha) filho(a), como posso protegê-lo?**

Ter pena do(a) seu(sua) filho(a) não irá protegê-lo. Você deve ajudá-lo a crescer, impondo limites e percebendo suas reais necessidades. Se não consegue vê-lo(a) igual aos outros, procure um psicólogo para conversar sobre o assunto.



# Como devo amamentar e cuidar DO(A) MEU(MINHA) FILHO(A)?

---

## **O recém-nascido com fenda labial ou palatina pode mamar no seio?**

O leite materno é o alimento mais importante para a criança, portanto, a amamentação deve sempre ser tentada. Sabe-se que a produção do leite depende muito do estímulo de sucção da criança no peito da mãe. Desta forma, após o nascimento e assim que possível, a criança deve sempre ser levada ao peito da mãe para estimular a produção do leite.

Se a fissura é só do lábio, ele deve mamar no peito normalmente. Pode haver uma pequena dificuldade inicial, mas é perfeitamente possível amamentar. O pediatra precisa orientar sobre a posição vertical para evitar regurgitação e aspiração. A mãe também pode tentar tampar a fenda labial com o peito para que a criança consiga alguma pressão.

Se a fissura é no palato, pode ser um pouco mais difícil amamentar, porém, não é impossível. A criança deve ser colocada no peito na posição mais vertical (semi-sentada) e ajudada pela mãe com manobras para a amamentação, facilitando a saída do leite.

Caso não consiga mamar ou não esteja mamando o suficiente (por cansaço), o leite deve ser retirado com bomba e administrado por mamadeira, seringa ou conta-gotas. Atenção: depois de algum tempo, a criança passa a preferir a mamadeira ao peito, porque é mais fácil. No entanto, deve-se insistir no peito materno.

## **Deve-se usar sonda para alimentação?**

Em geral, não. A sonda passada pelo nariz ou pela boca só deve ser utilizada em alguns casos nas primeiras horas após o nascimento ou em bebês prematuros, que não têm o desenvolvimento adequado para se alimentar sozinhos.

Assim que o bebê demonstrar, pela avaliação clínica, que tem capacidade e força para sucção, a sonda deve ser retirada. Nesta fase é muito importante ter também a orientação das equipes de fonoaudiologia e enfermagem do berçário para avaliar a capacidade de amamentação e estimular a sucção no peito materno ou mamadeira.

## **A fissura do palato é tão grande que meu bebê não suga direito e engasga a toda hora. O que fazer?**

Nesses casos, o bebê (com até 15 dias de vida) deve ser encaminhado imediatamente a um serviço especializado para fazer uma moldagem do céu da boca e confeccionar uma prótese obturadora que permite que a criança se alimente normalmente.

## **Qual tipo de bico de mamadeira devo usar na amamentação?**

Caso seja necessário usar mamadeira, geralmente o bico da famosa chuquinha é muito bem aceito pelos bebês. Quando ele é muito pequeno e com pouco peso, pode-se usar um conta-gotas, que deve ser substituído assim que possível pelo peito materno ou por outro bico. Existem bicos especiais para fissura labial ou palatina que também podem ser usados: os ortodônticos.



## **Como saber se o bebê está se alimentando bem?**

O indicador se o bebê está se alimentando bem é o ganho de peso. Isto deve ser controlado pelo pediatra com mais frequência do que em crianças sem fissura. Normalmente, todo bebê tem uma perda de peso após o nascimento, que costuma girar em torno de 10%. Depois ele precisa começar a ganhar peso.

O intervalo entre as mamadas deve ser menor, pois a criança com fissura ingere mais ar durante as mamadas (que ocupa o espaço do leite, distendendo o estômago e enviando um sinal ao cérebro de que está satisfeito). Portanto, o bebê terá fome e irá chorar mais precocemente. O volume de leite ingerido em 24h pelo bebê deve ser igual ao de uma criança sem fissura.

Nos bebês com fenda palatina, o controle de peso pelos pais deve ser semanal para verificar a evolução e detectar algum problema mais precocemente. Caso seja identificado algo anormal, o pediatra deve ser comunicado para poder atuar.

## **Qual é o papel do pediatra no acompanhamento da criança?**

Além de fornecer informações sobre os cuidados normais de qualquer recém-nascido, como aleitamento materno (ou as opções possíveis), higiene e hábitos fisiológicos, o pediatra deve acolher a família, verificando a extensão da anomalia, colhendo o histórico familiar e fazendo um exame minucioso do paciente para afastar qualquer outra anormalidade que não tenha sido diagnosticada na maternidade. O pediatra também acompanha o desenvolvimento do bebê com especial atenção ao peso para que o paciente possa ser operado na idade apropriada, orientando sobre alimentação e vacinas que ajudem a manter a criança saudável.

## **Crianças com fissura têm mais infecções, como otite e sinusite?**

Sim, elas têm maior tendência a ter infecção nos ouvidos, nariz e garganta. O pediatra deve ser consultado em casos de secreção nasal (ou de ouvidos), febre e tosse para prescrever os medicamentos adequados. Em muitos casos, o especialista em ouvidos (otorrinolaringologista) também participa da equipe para ajudar a tratar essas infecções e, se necessário, intervirá clínica ou cirurgicamente.

## **Como faço para manter meu(minha) filho(a) saudável para que ele(a) possa ser operado?**

Antes da cirurgia, o pediatra avaliará se a criança está apta ao ato anestésico, com especial atenção ao peso, anemia (hemoglobina) e quadro de infecção respiratória. Tudo é feito para que a cirurgia ocorra sem problemas. Depois da cirurgia, o pediatra orientará sobre alimentação e hidratação, cuidados com os curativos e possíveis complicações, como sangramentos e febre, além de agendar o retorno para acompanhamento do paciente.

## **Meu(minha) filho(a) levará uma vida normal?**

As fissuras podem prejudicar o desenvolvimento de funções básicas, como sucção, deglutição e fala. Assim, as consultas com todos os profissionais é de extrema importância para preservar a criança de problemas futuros, como inibição, baixa autoestima e isolamento social.

As atividades lúdicas e o estímulo à participação dos familiares proporcionam mais confiança e melhoram o desenvolvimento da criança no seu contexto social.



*O(A) meu(minha) filho(a) vai falar normalmente?*

## **A FENDA VAI AFETAR O DESEMPENHO DELE NA ESCOLA?**

---



### **Meu(minha) filho(a) vai falar normalmente?**

Sim, caso ele(a) só tenha a fissura no lábio. Se a fissura for palato ou nos dois (lábio e palato), existe uma possibilidade de que ele(a) troque algumas letras. Se a cirurgia do palato for feita por um especialista e na época recomendada, ele(a) poderá desenvolver adequadamente a função muscular e, por isso, não terá problemas. Caso a cirurgia atrase, ele(a) poderá desenvolver alguns problemas de fala.

## **Ele(a) vai ficar fanho?**

Se ele(a) tem fissura só no lábio, não haverá nenhuma alteração da voz, mas caso ele(a) tenha a fissura labiopalatina, existe a possibilidade da voz ficar anasalada.

## **Ele(a) irá ouvir normalmente?**

Ele(a) nasce com a audição normal, porém, possui mais risco de ter otites do que crianças sem fissura. É importante realizar o acompanhamento com um otorrinolaringologista e exames periódicos de audição.

## **Ele(a) vai precisar fazer tratamento com fonoaudiólogo?**

Se ele(a) começar a apresentar uma voz nasal ou tiver alguma outra alteração no som, o tratamento ou o acompanhamento poderá ser necessário para evitar que padrões inadequados de fala aconteçam. Para saber se tal tratamento é necessário, recomenda-se que a criança seja avaliada por um fonoaudiólogo tão logo tenha alta da cirurgia do palato.

## **Ele(a) terá dificuldades para aprender a escrever?**

Se ele(a) desenvolver normalmente a fala, não terá problema relacionado com a fissura. Caso ele troque as letras ao falar, é possível que tenha dificuldades. Para evitar isso, busque acompanhamento com o fonoaudiólogo.

## Como funciona o tratamento com fonoaudiólogo e quanto tempo leva?

Logo após o nascimento, o tratamento é de orientação sobre o aleitamento materno e o desenvolvimento da linguagem. Por volta dos dois anos, pode-se iniciar o acompanhamento para checar se a fala está se desenvolvendo bem.

Caso ocorram trocas de sons na fala ou voz nasal, deve-se fazer uma avaliação para analisar a necessidade de iniciar a terapia. Nesta idade, as terapias podem ser espaçadas, somente para acompanhamento. Se necessário, pode-se iniciar a terapia para correção de problemas na fala.

As terapias são semanais no início e os pais devem ajudar em casa com exercícios recomendados pelo fonoaudiólogo. Em alguns casos, após os cinco anos de idade e caso a terapia não mostre resultados, o profissional pode indicar exames para avaliar a função do palato e nestes casos, pode ser necessária uma cirurgia de revisão para a melhoria da fala.



# *O meu bebê terá*

## **PROBLEMAS NOS DENTES?**

---

### **A partir de qual idade meu bebê precisa ir ao dentista?**

Desde o nascimento para que a família receba as orientações de higiene bucal, dieta, padrões de crescimento craniofacial e saber da necessidade ou não da utilização de aparelhos.

### **Como devo limpar a boca do meu bebê?**

Sempre após as mamadas, você deve higienizar a boca do bebê umedecendo uma gaze (ou fraldinha de pano bem limpinha), enrolando no dedo indicador e passando nas regiões da língua, bochecha e gengiva. Este procedimento não vai machucar o bebê.

### **Meu(minha) filho(a) nasceu com dente na boca, próximo à região da fissura. Isto é normal?**

Crianças com fissura podem nascer com estes dentes na boca, que são chamados de dentes natais, e isso é relativamente comum. Não precisa se preocupar. Procure o dentista para receber as orientações sobre o melhor procedimento em relação a este dente.

## **Vi a foto de um bebê com fissura que usa um aparelho que entra na boca e no nariz. Meu bebê precisa usar este aparelho? O que é isto?**

O nome deste aparelho é modelador nasoalveolar e ele serve para ajudar a modelar o nariz e a arcada dentária da criança com fissura. Para saber se seu(sua) filho(a) precisa usar este aparelho, consulte um dentista.

## **Os dentes do(a) meu(minha) filho(a) vão nascer normais?**

Os dentes podem nascer mal posicionados, ter um formato diferente ou ainda algum dente pode não nascer. Por isso, é muito importante consultar o dentista.

## **Meu(minha) filho(a) vai ter que usar aparelho quando crescer?**

Isso só será definido após os exames de rotina feitos com o dentista após o nascimento. No entanto, quando a fissura atinge os rebordos alveolares, é comum a utilização de aparelho.

## **De quanto em quanto tempo devo levar meu(minha) filho(a) ao dentista?**

De 6 em 6 meses ou de acordo com a determinação do próprio profissional.

# Quando e como

## **VAI SER A CIRURGIA?**

---



### **Quantas cirurgias são necessárias?**

Isso dependerá do tipo de fissura e do protocolo de tratamento do cirurgião ou do centro especializado. Em linhas gerais, na fissura unilateral, de uma a seis cirurgias, e na fissura bilateral, de duas a oito operações.

No caso de fissura no palato, o número geral varia de uma a três cirurgias. Após a adolescência, pode ser necessária uma cirurgia óssea da face (ortognática) e do nariz.

Em muitos casos apenas o fechamento da fissura não é suficiente e por isso é recomendado fazer o acompanhamento com fonoaudiólogo, dentista e, quando necessário, psicólogo.

## **Qual a melhor idade para realizar as cirurgias no lábio e no palato?**

Os protocolos cirúrgicos dos melhores centros mundiais aconselham que a cirurgia do lábio seja feita entre os três a seis meses, preferencialmente com intervenção na deformidade do nariz. Já para a cirurgia do palato, é recomendada a partir de um ano de vida, podendo ter 3 meses de desvio, ou seja, aos 9 meses, dependendo da condição de saúde do paciente.

## **Será preciso fazer também cirurgia plástica no nariz?**

Geralmente, sim. As correções do nariz costumam ser feitas durante as etapas iniciais do tratamento. Porém, o nariz se desenvolve com maior intensidade na adolescência, quando poderão aparecer alterações que necessitem mais correções.

## **Qual será o resultado final do tratamento e com qual idade?**

O tratamento nas fissuras completas (até o nariz) pode terminar por volta dos 16 aos 18 anos. Se tratados de forma integral, isto é, com uma equipe multidisciplinar, os resultados são muito bons, atingindo os objetivos na maioria dos casos: boa fala, bom crescimento facial com boa mordida e bom aspecto estético do lábio e nariz.

## **Meu(minha) filho(a) vai ficar com cicatriz?**

Sim, uma cirurgia sempre deixa cicatrizes, porém, elas são discretas e, com o passar do tempo, mínimas.

# Como é a anestesia **PARA A CIRURGIA?**

---



## **A anestesia para a operação é perigosa?**

A anestesia geral é um procedimento seguro quando realizado por um anestesista capacitado, habilitado e que possua medicações e aparelhos específicos, que oferecem segurança ao procedimento cirúrgico. Com todos esses cuidados, os riscos são bastante reduzidos.

## **Precisa ser anestesia geral?**

A anestesia geral é necessária tanto na cirurgia corretiva de fissura labial, quanto para a de palato. O procedimento é realizado com todas essas medidas para aumentar a segurança.

## **Existe algum teste de alergia para se fazer antes da anestesia geral?**

Não. Geralmente são utilizados anestésicos por inalação em crianças e não existe qualquer teste alérgico para se realizar antes do procedimento. Esses anestésicos inalatórios serão eliminados pela própria respiração após o término da cirurgia e não se acumulam no organismo. Algumas outras medicações, como, analgésicos e antibióticos, também serão administradas e, se houver qualquer reação alérgica (reação imprevisível), os profissionais são aptos a realizar o efetivo de controle.

## **Quando acaba a cirurgia, o que acontece com o paciente?**

O paciente operado será levado para a sala de recuperação pós-anestésica e permanecerá lá até sua total recuperação. Neste local há vigilância por enfermeiras capacitadas e pediatra especializado em cuidados intensivos, que cuidarão do paciente até que ele possa ir ao quarto.



# Quais são as causas

## DA FISSURA LABIOPALATINA?

### Quais são as causas que podem estar associadas à fissura labiopalatina?

As causas exatas ainda não foram descobertas pela ciência, porém, existem algumas pesquisas que indicam a hipótese de que vários fatores podem provocar o nascimento de bebês com fissuras, o que chamamos de causas multifatoriais. Os mais comuns são os chamados fatores ambientais, que envolvem a relação entre mãe e feto durante o primeiro trimestre de gestação. Entre eles, estão:



#### Doenças maternas

(Diabetes, hipotireoidismo)



#### Virose

(Gripe, rubéola, toxoplasmose)



#### Deficiências nutricionais

(desnutrição, deficiência de vitamina B12 ou ácido fólico)



#### Uso de medicamentos

(anticonvulsivantes, altas doses de aspirina, corticosteroides, vitamina A, imunossupressores)



#### Fumo, uso de drogas ou bebidas alcoólicas



#### Exposição à radiação e grandes estresses

(Terremotos)

## **A criança nasce com fissura por causa da incompatibilidade de tipo sanguíneo dos pais?**

Não há relação conhecida entre tipo sanguíneo ou incompatibilidade de fator Rh e surgimento de fissuras.

## **Como meu(minha) filho(a) nasceu com fissura se não há nenhum outro caso na família?**

Qualquer casal tem risco de ter um filho com fissura ou outra malformação. O risco de malformação é de 5% e o risco da criança nascer com fissuras é de um a cada 650 nascidos.

## **Qual a chance de eu ter outro(a) filho(a) com fissura?**

Para se determinar o risco de outra criança nascer com fissura é importante definir o diagnóstico, ou seja, verificar se a fissura é o único problema da criança ou se está associada a uma síndrome genética. Assim, é importante que o geneticista faça uma avaliação clínica para verificar os riscos de repetição.

## **Onde posso receber uma orientação sobre os riscos genéticos em relação à fissura?**

Existem vários serviços de genética para pessoas com fissuras faciais. A Operação Sorriso mantém parceria com o Projeto Genoma Humano, da Universidade de São Paulo (USP). [Clique aqui](#) para saber mais.

## **Fumo e uso de álcool durante podem causar fissura?**

O uso de álcool e fumo são prejudiciais para o bebê em qualquer fase da gravidez, principalmente, no primeiro trimestre. O álcool é associado principalmente com o desenvolvimento da Síndrome Alcoólica Fetal (SAF) que causa, entre outras alterações, déficit intelectual. O fumo interfere no crescimento do feto intrauterino, aumentando a chance da criança nascer com baixo peso. Tanto o álcool como o fumo também aumentam a possibilidade do nascer um bebê com fissura. Logo, precisam ser evitados durante a gravidez.

## **A criança com fissura tem maior chance de desenvolver outras doenças no decorrer da vida?**

É importante que a criança seja avaliada por um geneticista. Ele irá classificar se a fissura é síndrômica (associada a outros problemas) ou não-síndrômica (o único problema é a fissura).

## **Existe algum tratamento ou remédio para evitar que a criança venha a nascer com fissura?**

Até o momento não existe nenhum medicamento que consiga reverter o quadro de fissura.

## **Existe algum exame que determine o risco de eu ter um(a) filho(a) com fissura?**

No caso de fissuras não-sindrômicas, não há exames laboratoriais disponíveis. No caso de fissuras sindrômicas, a indicação do exame genético vai depender da suspeita diagnóstica. As síndromes mais comumente associadas com fissura são a síndrome de Van Der Woude e a síndrome Velocardiofacial. Existe teste diagnóstico para ambas.



# Quais cuidados devo ter com O(A) MEU(MINHA) FILHO(A)?

---

## Quais são os principais cuidados que eu devo tomar?

A partir do momento em que se descobre o diagnóstico de fissura labiopalatina, é importante buscar acompanhamento com uma equipe multidisciplinar e, de preferência, acompanhamento com um(a) pediatra que tenha conhecimento sobre fissuras labiopalatinas. Eles atuarão de forma integrada para proporcionar o melhor desenvolvimento e tratamento para a criança.

Vale lembrar que a maioria das crianças com fissura labiopalatina possui o seu desenvolvimento normal, não influenciando, portanto, no sorrir, engatinhar e andar. Algumas fissuras podem acometer a fala da criança, porém, com a avaliação e o acompanhamento da Fonoaudiologia muitas alterações serão resolvidas.

A alimentação também tem apresenta diferentes dificuldades conforme o tipo de fissura. Geralmente, nas fissuras de lábio, o bebê apresenta condições de mamar, porém, quando afeta o palato há uma dificuldade maior, mas não é impossível. Devemos respeitar a vontade da mãe e a condição do bebê para que o binômio mãe e filho permaneça.

Sabe-se que existem maiores riscos para o desenvolvimento de infecções de vias aéreas superiores, tais como como gripes, crises de garganta, pneumonias e bronquites. Por isso, a posição elevada para a amamentação e alimentação são as ideais.

O cuidado com a higiene bucal também é importante, pois há uma propensão ao desenvolvimento de cáries. E, por fim, não podemos esquecer de manter sempre atualizada a carteirinha de vacinação e comparecer às consultas com pediatra.

## **O lábio dele está ressecando. Isso é normal?**

Sim. Pelo fato de permanecer aberto, o lábio resseca e pode formar uma espécie de “pele” na parte vermelha do lábio (chamada vermelhão). Deve-se passar um pedaço de algodão com água e, aos poucos, ir hidratando e removendo esta “pele”. A hidratação local pode ser mantida com alguma pomada, creme hidratante ou manteiga de cacau.

## **Como preparar meu(minha) filho(a) para a cirurgia?**

Um pediatra deve acompanhar o desenvolvimento da criança para que ela esteja saudável e com peso adequado para fazer a cirurgia. Por isso, todas as orientações de alimentação, higiene, vacinação e prevenção de doenças devem ser seguidas. Caso a criança adoença nos dias que antecedem a cirurgia, não é recomendado dar remédios sem que o pediatra a avalie.

Para que ela se acostume com algumas rotinas dos primeiros dias após a realização da cirurgia, é interessante acostumar a criança a deitar/dormir de lado ou de costas e oferecer líquidos em uma seringa.

No dia da cirurgia, a criança precisará ficar em jejum (sem comer) por algumas horas antes da operação para evitar problemas durante o procedimento cirúrgico.

## **Quais cuidados devo ter após a cirurgia?**

É muito importante oferecer líquidos claros e transparentes (como água e sucos claros sem resíduos) à criança. Só não se deve fazê-lo caso a criança esteja vomitando. Frequentemente, o paciente retorna da cirurgia chorando ou irritado, o que pode estar relacionado à fome, sede, dor ou irritação.

É necessário identificar se a criança está com dor para que seja medicada com o remédio prescrito pelo médico.

É muito importante estar atento para que a criança não toque com as mãos na ferida operatória e não leve objetos à boca, evitando que ela se machuque ou infeccione o local da cirurgia.

A alimentação na primeira semana após a cirurgia deverá ser somente líquida, incluindo água, sucos, chás, leite e sopas sem pimentas, sempre em temperatura ambiente ou fria e sem pedaços (nada que precise ser mastigado). Gelatinas e sorvetes também podem ser oferecidos. Devem ser evitados talheres e objetos pontiagudos.

A limpeza da ferida operatória deverá ser feita cuidadosamente com gaze, fralda limpa ou com cotonetes umedecidos com água filtrada ou soro fisiológico. As mãos devem ser sempre bem lavadas com água e sabão antes de cada limpeza.

Pequenos sangramentos podem acontecer nos primeiros dias e, para solucioná-los, a área que sangra deve ser levemente pressionada (apertada) com uma gaze, pano ou fraldinha limpa até que o sangramento pare (cerca de 15 segundos). Caso o sangramento persista e/ou seja abundante, procure atendimento médico imediato.

O inchaço na ferida operatória é comum após a cirurgia, mas não deve estar acompanhado de dor, calor e vermelhidão no local. Caso a criança apresente algum desses sinais e/ou outros sintomas, como vômito, febre, diarreia e dor intensa, procure o médico que a acompanha.

É fundamental comparecer a todas as consultas após a cirurgia para o acompanhamento adequado do estado de saúde da criança.

*Meu(Minha) filho(a) terá*

## **DIREITOS ESPECIAIS NA LEI?**

---

### **A pessoa com fissura é considerada portadora de deficiência física pela lei?**

Não. Apesar de já existirem tentativas de conseguir essa aprovação, ainda não existe essa especificação na legislação brasileira. Existem decretos (Decretos nº 3.298/99 e 5.296/04) que definem a “deficiência física” como uma alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano que acarretem o comprometimento da função física, incluindo membros com deformidade congênita, excetuando as deformidades meramente estéticas e as que não produzam dificuldade no desempenho de funções diárias.

Apesar dessa classificação feita pela legislação, o Ministério da Saúde adota a Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (“CID 10”), para classificar as doenças.

A classificação da fissura labiopalatina está incluída no capítulo de “Malformações Congênitas, Deformidades e Anomalias Cromossômicas”, em três categorias: Fenda palatina, fenda labial e fenda labial com fenda palatina.

## **Posso participar dos programas de contratação para deficientes físicos mesmo depois da cirurgia?**

Não, pois como a fissura labiopalatina ainda não é considerada deficiência física por lei, o fissurado não tem esse direito.

## **Tenho direito ao passe de portador de deficiência para ônibus?**

A União, os Estados e os Municípios são responsáveis cada qual pelo seu serviço de transporte público. A União concede o benefício do Passe Livre para os portadores de deficiência comprovadamente carentes, sendo necessário, para tanto, que a deficiência seja comprovada através de laudo a ser emitido pela Equipe Multiprofissional do Sistema Único de Saúde (SUS). Quanto às esferas estadual e municipal, é necessário consultar a legislação região.

## **Posso matricular meu(minha) filho(a) em qualquer escola, como as outras crianças?**

Não há nenhum impedimento legal para matricular a criança com fissura labiopalatina na escola com outras crianças. O papel da escola é fornecer estrutura física e profissional capaz de atender crianças e jovens, independentemente de sua condição socioeconômica, etnia, religião, sexo,

deficiência ou qualquer forma de diferença pessoal, tendo em vista o princípio legal da igualdade, de que todos são iguais perante a lei. A escola que recusar uma criança com fissura labiopalatina está violando a Lei nº 7.853/89 (Artigo 8º, Inciso I) que afirma que é crime recusar, suspender, procrastinar, cancelar ou fazer cessar, sem justa causa, a inscrição de aluno em estabelecimento de ensino por motivos relacionados à sua deficiência.

## **Caso não consiga atendimento na minha cidade, existe alguma lei que obrigue o município a conseguir o tratamento para mim?**

Sim. O Tratamento Fora de Domicílio (TFD), criado pelo Ministério da Saúde e que abrange todos os estados do país, é um programa criado para garantir o acesso ao tratamento médico a pacientes portadores de doenças que não podem ser tratadas em seu estado de origem.

Quando esgotadas todas as opções de tratamento na localidade de residência do paciente e havendo possibilidade de cura total ou parcial, o governo oferece uma ajuda de custo (alimentação, transporte e hospedagem) ao paciente e, em alguns casos, também ao acompanhante.

O TFD não efetua a marcação da consulta e não se responsabiliza por despesas decorrentes de deslocamentos sem autorização.

Portanto, a solicitação do TFD deverá ser feita antes do paciente se dirigir ao local do tratamento. Os interessados no Tratamento Fora de Domicílio devem entrar em contato com a Secretaria de Saúde do seu município.

## **Onde posso conseguir orientação sobre meus direitos?**

Para mais informações e defesa de direitos procure a Assistência Social, o Ministério Público e/ou a Defensoria Pública na sua cidade.

## **Como a pessoa com fissura pode se defender legalmente de bullying ou preconceito?**

Sendo vítima de agressão física, verbal, psicológica, moral, sexual ou virtual, o agredido deve fazer um boletim de ocorrência. Dependendo da gravidade e da tipificação da agressão, ela pode constituir infração penal e a pessoa pode acionar a justiça em busca de condenação para o agressor e a reparação civil do dano causado.

## **Como consigo comprovar que fui vítima de bullying ou preconceito?**

Você pode provar por todos os meios permitidos por lei, como provas documentais (registros escritos, sonoros etc.), testemunhas e perícia médica.

## **Quando meu(minha) filho(a) nascer é preciso fazer algum tipo de registro de que ele é fissurado?**

Todo hospital deve registrar os dados do parto, do nascimento, da criança e suas condições de saúde em prontuário médico, que deve ser mantido pelo prazo de 20 (vinte) anos, de acordo com a Resolução no. 1.821/07 do Conselho Federal de Medicina.

Além disso, nascimentos ocorridos em todos os hospitais do Brasil, sejam eles públicos ou privados, devem ser registrados por meio da Declaração de Nascido Vivo.

Com base nos dados das declarações, o Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (Sinasc) consegue apontar para o Ministério da Saúde quais são as prioridades de intervenção relacionadas ao bem-estar da mãe e do bebê, além de fornecer indicadores de saúde sobre pré-natal, assistência ao parto, vitalidade ao nascer, mortalidade infantil e materna.

## **Não tenho dinheiro para pagar um advogado, e agora?**

Todo cidadão que não tem condições financeiras de pagar um advogado pode procurar a Defensoria Pública ou o Ministério Público para a defesa de seus direitos. Algumas faculdades de direito oferecem assistência gratuita para pessoas sem condições de pagar pelo serviço. Procure as universidades da sua região para se informar sobre a prestação desse atendimento.

Operação  Sorriso  
Brasil