XIII ENCONTRO INTERNACIONAL DO CONPEDI MONTEVIDÉU - URUGUAI

DIREITOS SOCIAIS E POLÍTICAS PÚBLICAS III

FABIO FERNANDES NEVES BENFATTI

GABRIELLE SCOLA DUTRA

MARCELO TOFFANO

Copyright © 2024 Conselho Nacional de Pesquisa e Pós-Graduação em Direito

Todos os direitos reservados e protegidos. Nenhuma parte destes anais poderá ser reproduzida ou transmitida sejam quais forem os meios empregados sem prévia autorização dos editores.

Diretoria – CONPEDI
Presidente - Profa. Dra. Samyra Haydêe Dal Farra Naspolini - FMU – São Paulo
Diretor Executivo - Prof. Dr. Orides Mezzaroba - UFSC – Santa Catarina
Vice-presidente Norte - Prof. Dr. Jean Carlos Dias - Cesupa – Pará
Vice-presidente Centro-Oeste - Prof. Dr. José Querino Tavares Neto - UFG – Goiás
Vice-presidente Sul - Prof. Dr. Leonel Severo Rocha - Unisinos – Rio Grande do Sul
Vice-presidente Sudeste - Profa. Dra. Rosângela Lunardelli Cavallazzi - UFRJ/PUCRio – Rio de Janeiro
Vice-presidente Nordeste - Prof. Dr. Raymundo Juliano Feitosa - UNICAP - Pernambuco

Representante Discente: Prof. Dr. Abner da Silva Jaques - UPM/UNIGRAN - Mato Grosso do Sul

Conselho Fiscal:
Prof. Dr. José Filomeno de Moraes Filho - UFMA - Maranhão
Prof. Dr. Caio Augusto Souza Lara - SKEMA/ESDHC/UFMG - Minas Gerais
Prof. Dr. Valter Moura do Carmo - UFERSA - Rio Grande do Norte
Prof. Dr. Fernando Passos – UNIARA - São Paulo
Prof. Dr. Edinilson Donisete Machado - UNIVEM/UENP - São Paulo
Secretarias
Relações Institucionais:
Prof. Dra. Claudia Maria Barbosa - PUCPR - Paraná
Prof. Dr. Heron José de Santana Gordilho - UFBA - Bahia
Profa. Dra. Daniela Marques de Moraes - UNB - Distrito Federal
Comunicação:
Prof. Dr. Robison Tramontina - UNOESC - Santa Catarina
Prof. Dr. Liton Lanes Pilau Sobrinho - UPF/Univali - Rio Grande do Sul
Prof. Dr. Lucas Gonçalves da Silva - UFS - Sergipe
Relações Internacionais para o Continente Americano:
Prof. Dr. Jerônimo Siqueira Tybusch - UFSM - Rio Grande do Sul
Prof. Dr. Paulo Roberto Barbosa Ramos - UFMA - Maranhão
Prof. Dr. Felipe Chiarello de Souza Pinto - UPM – São Paulo
Relações Internacionais para os demais Continentes:
Profa. Dra. Gina Vidal Marcilio Pompeu - UNIFOR - Ceará
Profa. Dra. Sandra Regina Martini - UNIRITTER / UFRGS - Rio Grande do Sul
Profa. Dra. Maria Claudia da Silva Antunes de Souza - UNIVALI – Santa Catarina
Eventos:
Prof. Dr. Yuri Nathan da Costa Lannes - FDF - São Paulo
Profa. Dra. Norma Sueli Padilha - UFSC - Santa Catarina
Prof. Dr. Juraci Mourão Lopes Filho - UNICHRISTUS - Ceará

Membro Nato – Presidência anterior Prof. Dr. Raymundo Juliano Feitosa – UNICAP – Pernambuco

D597

DIREITOS SOCIAIS E POLÍTICAS PÚBLICAS III

[Recurso eletrônico on-line] organização CONPEDI

Coordenadores: Fabio Fernandes Neves Benfatti, Gabrielle Scola Dutra, Marcelo Toffano – Florianópolis: CONPEDI, 2024.

Inclui bibliografia
ISBN: 978-85-5505-981-0
Modo de acesso: www.conpedi.org.br em publicações
Tema: ESTADO DE DERECHO, INVESTIGACIÓN JURÍDICA E INNOVACIÓN

1. Direito – Estudo e ensino (Pós-graduação) – 2. Direitos sociais. 3. Políticas públicas. XIII ENCONTRO INTERNACIONAL DO CONPEDI URUGUAI – MONTEVIDÉU (2: 2024 : Florianópolis, Brasil).

CDU: 34



Conselho Nacional de Pesquisa
e Pós-Graduação em Direito Florianópolis
Santa Catarina – Brasil
www.conpedi.org.br

XIII ENCONTRO INTERNACIONAL DO CONPEDI URUGUAI – MONTEVIDÉU

DIREITOS SOCIAIS E POLÍTICAS PÚBLICAS III

Apresentação

Apresentação

O XIII Encontro Internacional do CONPEDI, foi realizado nos dias 18, 19 e 20 de setembro de 2024, na cidade de Montevideo, Uruguai. Este evento é uma iniciativa do Conselho Nacional de Pesquisa e Pós-Graduação em Direito (CONPEDI) e visa fortalecer a integração da pesquisa jurídica nacional com os países da América Latina. Uma oportunidade única para uma rica troca de experiências entre pesquisadores de diferentes países, promovendo a cooperação acadêmica e jurídica em toda a região.

Nesta edição, o tema central foi "Estado de Derecho, Investigación Jurídica e Innovación". Sendo explorada como a sinergia entre o Estado de Direito, a pesquisa jurídica e a inovação pode contribuir para a construção de um sistema jurídico mais justo, dinâmico e responsivo às demandas contemporâneas. Nesse sentido, o GT: DIREITOS SOCIAIS E POLÍTICAS PÚBLICAS III reconhece a importância da pesquisa jurídica em oferecer soluções inovadoras e adaptadas às novas realidades sociais, econômicas e tecnológicas, foram trabalhados os seguintes temas:

ANÁLISE DE POLÍTICAS PÚBLICAS DE EDUCAÇÃO INCLUSIVA NO ENSINO SUPERIOR PARA PESSOAS NEURODIVERGENTES E COM DEFICIÊNCIA SOB O VIÉS DA METATEORIA DO DIREITO FRATERNO, Priscila De Freitas , Milena Cereser da Rosa, A educação inclusiva constitui direito fundamental de pessoas neurodivergentes e pessoas com deficiência e deve ser assegurada em todos os níveis, além do aprendizado ao longo de toda a vida.

ALTERIDADE E FRATERNIDADE: POLÍTICAS PÚBLICAS DE INCLUSÃO PARA MULHERES MIGRANTES COM DEFICIÊNCIA, Janaína Machado Sturza , Gabrielle Scola Dutra , Milena Cereser da Rosa, As políticas públicas inclusivas para mulheres migrantes com deficiência, sob a perspectiva da alteridade e fraternidade. Constata-se que a fraternidade e a alteridade, como forma de compreensão humana, são fenômenos que, interseccionados, transcendem as ações afirmativas inclusivas vigentes, na medida em que preservam a singularidade e especificidades desses sujeitos, abrindo espaço para que a diferença de fato possa existir e compor a diversidade da humanidade.

DIREITO FRATERNO E O PARADOXO DO DIREITO HUMANO À SAÚDE: O ACESSO À SAÚDE DAS MULHERES MIGRANTES NO RIO GRANDE DO SUL A PARTIR DO PLANO ESTADUAL DE SAÚDE (2024-2027) Janaína Machado Sturza , Gabrielle Scola Dutra , Sandra Regina Martini, O direito humano à saúde das mulheres migrantes no Estado do Rio Grande do Sul (RS). Constata-se que a fraternidade detém potencialidade de desvelar o paradoxo do direito à saúde no locus sul-rio-grandense em prol da efetivação do direito humano à saúde das mulheres migrantes, mas precisa ser resgatada no mundo real, tendo em vista que o Plano Estadual de Saúde não adquire alcance para analisar todas as intersecções existenciais que atravessam os corpos das mulheres migrantes no RS.

A LEI DE INCLUSÃO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NO ENSINO REGULAR E OS SEUS DESAFIOS DE PERMANÊNCIA. Josinaldo Leal De Oliveira , Kaio Heron Gomes Sales , Dayton Clayton Reis Lima. A lei Nº 13.146, de 6 de julho de 2015, mais conhecida como Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), determinou a inclusão de pessoas com deficiência no ensino regular, destacando os critérios, compreendendo como as instituições de ensino lidam com a estrutura, a capacitação e os recursos disponíveis. Identificar os desafios que as pessoas com deficiência encontram nesses ambientes e os projetos e políticas públicas também são determinantes.

CAMINHOS PARA A INCLUSÃO: ANÁLISE DOS DESAFIOS E DAS POLÍTICAS PÚBLICAS PARA CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA) NO BRASIL, Marcos Vinícius de Jesus Miotto , Gabriela Teixeira Tresso , Simone Sapia De Freitas, A inclusão de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um desafio crescente que exige a implementação de políticas públicas eficazes. Nesse sentido, este artigo pretende examinar o panorama das estratégias adotadas e dos desafios enfrentados na criação e aplicação dessas políticas no Brasil.

A UTILIZAÇÃO DO PROCESSO COLETIVO COMO LOCUS DE EFETIVAÇÃO DO DIREITO FUNDAMENTAL À EDUCAÇÃO DE CRIANÇAS AUTISTAS. Barbara Campolina Paulino , José Carlos Ferreira Couto Filho , Fabrício Veiga Costa. Os desafios enfrentados por crianças autistas no acesso à educação, enfatizando a falta de preparo dos professores e de recursos adequados como principais barreiras. Ao abordar questões sistêmicas por meio de meios judiciais, as ações civis públicas obrigam o Estado a cumprir suas obrigações constitucionais, resultando em reformas educacionais mais amplas e sustentáveis. Essa abordagem não apenas resolve casos individuais, mas também estabelece

precedentes que beneficiam todos os alunos autistas, promovendo um sistema educacional mais inclusivo e equitativo.

ENTRE VIDAS E LEIS: O ASSOCIATIVISMO PARA O RECONHECIMENTO DA FISSURA LABIOPALATINA COMO CONDIÇÃO QUE CAUSA DEFICIÊNCIA. Thyago Cezar , Antonio Jose Souza Bastos , Josinaldo Leal De Oliveira. Atuação e impacto da Rede Profis na conquista do reconhecimento legal da fissura labiopalatina como uma condição que causa deficiência no Brasil. A discussão aborda os desafios enfrentados pelo movimento, como a resistência inicial de alguns setores e a necessidade de sensibilização contínua. Conclui-se que o associativismo, quando bem estruturado e articulado, pode ser uma ferramenta poderosa na luta por direitos e inclusão social.

A POLÍTICA NACIONAL DE PRÁTICAS INTEGRATIVAS E COMPLEMENTARES (PNPIC) E O DIREITO SOCIAL À SAÚDE: UMA ANÁLISE DA IMPLANTAÇÃO DESSA POLÍTICA PÚBLICA NO MUNICÍPIO DO RIO DE JANEIRO. Luiza Emília Guimarães de Queiros. A Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares (PNPIC) visa integrar abordagens terapêuticas alternativas e complementares à medicina convencional no Sistema Único de Saúde (SUS), com foco no município do Rio de Janeiro, destacando os aspectos jurídicos envolvidos. A aceitação cultural dessas práticas e a resposta favorável dos pacientes indicam um impacto positivo na qualidade de vida dos cidadãos. Conclui-se que a consolidação das PICs no SUS requer maior suporte institucional e jurídico, além de esforços contínuos para superar barreiras existentes, promovendo formação e capacitação de profissionais e produção de pesquisas de alta qualidade.

OS BENEFÍCIOS DAS CONTRATAÇÕES PÚBLICAS PARA A REINSERÇÃO DE EGRESSOS DO SISTEMA PRISIONAL NO MERCADO DE TRABALHO DO MARANHÃO: UM ESTUDO À LUZ DA FUNÇÃO SOCIAL E SOLIDÁRIA DA EMPRESA. Sebastião Felipe Lucena Pessoa , Clara Rodrigues de Brito , Renato Bernardi. Os benefícios das contratações públicas para a reinserção de egressos do sistema prisional no mercado de trabalho no Estado do Maranhão, tendo como base a perspectiva da função social e solidária da empresa. A fim de destacar a relevância dessa abordagem, examina-se, neste estudo, como as contratações públicas desempenham um papel crucial para a reintegração social, não se limitando, apenas, ao aspecto econômico. Ainda, analisa a função social e solidária da empresa, o compromisso e responsabilidade que as organizações têm em contribuir para o bem-estar da sociedade em que estão inseridas.

RETIFICAÇÃO DO NOME DE PESSOAS TRANS POST-MORTEM E O DIREITO SOCIAL À NÃO-DISCRIMINAÇÃO: UM ESTUDO SOB A ÓTICA DO NOME

ENQUANTO DIREITO DA PERSONALIDADE. Fabrício Veiga Costa , Matheus Henrique Viana da Silva , Pedro Fernandes Diniz Pereira. A possibilidade jurídica de retificação do registro civil de nascimento de pessoas trans post mortem. Permitir a retificação do registro civil de nascimento de pessoa trans post mortem é uma forma legitima de assegurar a proteção de inúmeros direitos fundamentais sociais e individuais, tais como o nome, a imagem e, acima de tudo, o direito à igualdade e não-discriminação. Construir perspectivas e concepções críticas acerca do direito à retificação do nome de pessoa trans após o seu falecimento, visto como um direito social e da personalidade.

A RETÓRICA DA SUSTENTABILIDADE AMBIENTAL NA RECONSTRUÇÃO DO RIO GRANDE DO SUL. João Hélio Ferreira Pes , Jaci Rene Costa Garcia , Micheli Capuano Irigaray. As políticas públicas e os atos normativos que visam a reconstrução do Rio Grande do Sul verificando se tais medidas têm a preocupação de efetivar a proteção ambiental e o desenvolvimento sustentável ou se são apenas medidas que possam se enquadrar no que se denomina de retorica da sustentabilidade.

A INCLUSÃO DOS TRABALHADORES DE PLATAFORMAS DIGITAIS NA CONDIÇÃO DE SEGURADO DA PREVIDÊNCIA SOCIAL COMO FATOR DE MUDANÇA SOCIAL NO BRASIL. Carolina Silvestre , Juliana de Almeida Salvador , Renato Bernardi. As plataformas de aplicativos cresceram exponencialmente nos últimos anos, proporcionando novas dinâmicas de trabalho. Ao final, apresenta o recente Projeto de Lei nº 12/2024, que visa regulamentar o trabalho dos motoristas de aplicativos de transporte de pessoas. Ao longo do estudo é possível demonstrar a necessidade da atuação estatal visando promover a inclusão previdenciária dos trabalhadores de plataformas digitais para assim, alcançar a dignidade humana e um futuro sustentável, em consonância com a solidariedade do sistema previdenciário.

O NORTE EXISTE: UMA ANÁLISE CRÍTICA DA FRAGMENTAÇÃO DE RECURSOS POR MEIO DAS EMENDAS PARLAMENTARES PARA O FOMENTO DA AGRICULTURA FAMILIAR NO AMAZONAS. Laiz Araújo Russo de Melo e Silva , Fabiana Oliveira Barroso. A região Norte do país, não obstante sua vasta extensão territorial e rica diversidade cultural, frequentemente se encontra à margem das políticas públicas e, também por essa razão, enfrenta desafios socioeconômicos singulares no desenvolvimento da economia local, o que dificulta a diversificação do seu portfólio econômico. Entre esses desafios, destaca-se as dificuldades de promoção da agricultura familiar no Amazonas de forma permanente e consistente, que embora seja responsável pelo maior número de postos de trabalho na zona rural, apresenta dados diametralmente opostos na produção de riqueza no setor em comparação com outras regiões do país.

O DIREITO FUNDAMENTAL À ALIMENTAÇÃO E AS POLÍTICAS PÚBLICAS DE SEGURANÇA ALIMENTAR E NUTRICIONAL: UMA ANÁLISE DA PEC N° 17/2023. Luiza Emília Guimarães de Queiros , Oswaldo Pereira De Lima Junior , Edna Raquel Rodrigues Santos Hogemann. Uma análise crítica à Proposta de Emenda à Constituição n° 17 /2023, que sugere substituir a expressão "direito à alimentação", presente no rol de direitos sociais do artigo 6º da CRFB/88de 1988, pela expressão "segurança alimentar". A modificação da terminologia no texto constitucional para uma expressão cujo significado difere significativamente da nomenclatura jurídica adotada no arcabouço legislativo nacional e internacional representaria um retrocesso judicial.

DESAFIOS NA GESTÃO DOS RECURSOS HÍDRICOS NO BRASIL: UM PANORAMA ATUAL DO ODS 6 DA AGENDA DE 2030. João Hélio Ferreira Pes , Micheli Capuano Irigaray. O Brasil é detentor de 12% das reservas de água doce do planeta e, por isso, assume um papel central no cenário geopolítico global em relação à gestão desse recurso essencial. A problemática é a complexa dinâmica da água. A distribuição espacial de recursos hídricos é irregular. Verificando-se ao final a necessidade de adequação da política pública brasileira, às dessas diretrizes internacionais, quanto ao reconhecimento expresso do direito de acesso à água potável como direito humano fundamental social, de universalização do direito de acesso à água potável, em adequação às diretrizes da agenda de 2030, na concretização de uma nova cidadania da água.

A DISTRIBUIÇÃO EQUITATIVA DE EMENDAS PARLAMENTARES INDIVIDUAIS IMPOSITIVAS COMO FORMA DE REFORÇAR A SUB-REPRESENTAÇÃO FEMININA NO PODER LEGISLATIVO BRASILEIRO. Laiz Araújo Russo de Melo e Silva , Fabiana Oliveira Barroso. Até 2015, o orçamento público brasileiro era caracterizado como autorizativo, ou seja, as despesas previstas no orçamento poderiam ser executadas ou não, conforme a discricionariedade do governo. Essa situação mudou com o advento da Emenda Constitucional nº 86/2015, conhecida como "PEC do Orçamento Impositivo". Apesar do nome abrangente, essa impositividade passou a se aplicar apenas a uma parte do orçamento: as emendas parlamentares individuais. Com essa alteração, a execução dessas emendas tornou-se obrigatória. A mesma emenda constitucional também estipulou que a distribuição dessas emendas deve ser equitativa, garantindo que todos os parlamentares recebam o mesmo valor. O objetivo é demonstrar que a distribuição equitativa de emendas parlamentares não favorece o fortalecimento da representação feminina, considerando que, embora as mulheres componham 51% da população, ocupam pouco mais de 15% dos assentos parlamentares.

Ótima leitura a todos e todas!

Fabio Fernandes Neves Benfatti

Gabrielle Scola Dutra

Marcelo Toffano

ENTRE VIDAS E LEIS: O ASSOCIATIVISMO PARA O RECONHECIMENTO DA FISSURA LABIOPALATINA COMO CONDIÇÃO QUE CAUSA DEFICIÊNCIA.

BETWEEN LIVES AND LAWS: THE ASSOCIATIVISM FOR THE RECOGNITION OF CLEFT LIP AND PALATE AS A CONDITION CAUSING DISABILITY.

Thyago Cezar [1]
Antonio Jose Souza Bastos [2]
Josinaldo Leal De Oliveira [3]

Resumo

O artigo tem como objetivo analisar a atuação e impacto da Rede Profis na conquista do reconhecimento legal da fissura labiopalatina como uma condição que causa deficiência no Brasil. A metodologia utilizada incluiu uma revisão bibliográfica sobre movimentos sociais e associativismo, além de um estudo de caso das atividades da Rede Profis entre 2016 e 2024. Foram analisados documentos legislativos, registros de audiências públicas, e entrevistas com membros da rede e especialistas da área. Os resultados indicam que a Rede Profis desempenhou um papel fundamental na mobilização social e política, promovendo campanhas de conscientização, organizando eventos e audiências públicas, e estabelecendo parcerias estratégicas com instituições de saúde e legisladores. A atuação intensa e coordenada da rede resultou na aprovação de diversas leis municipais, estaduais e federais que reconhecem a fissura labiopalatina como uma condição que causa deficiência, garantindo assim o acesso a direitos e benefícios específicos para essa população. A discussão aborda os desafios enfrentados pelo movimento, como a resistência inicial de alguns setores e a necessidade de sensibilização contínua. Conclui-se que o associativismo, quando bem estruturado e articulado, pode ser uma ferramenta poderosa na luta por direitos e inclusão social.

Palavras-chave: Pessoa com deficiência, Fissura labiopalatina, Movimentos sociais, Associativismo, Acesso ao direito

Abstract/Resumen/Résumé

The article aims to analyze the role and impact of Rede Profis in achieving legal recognition of cleft lip and palate as a condition that causes disability in Brazil. The methodology used

---

[1] Advogado, Doutorando no Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação - HRAC - USP. O trabalho realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES)

[2] Mestre em Planejamento Ambiental pela Universidade Católica do Salvador. Especialista em Direito Médico pelo Centro Universitário Leonardo da Vinci. Especialista em Direito Processual Civil - Universidade Federal da Bahia

[3] Advogado; Professor da Universidade do Estado da Bahia – UNEB; Pós Doutor em Direito pela Università degli Studi di Messina (UNIME-ITÁLIA); Doutor em Ciências Jurídicas e Sociais (UMSA-UNESA).

included a bibliographic review on social movements and associativism, in addition to a case study of Rede Profis's activities between 2016 and 2024. Legislative documents, records of public hearings, and interviews with network members and area specialists were analyzed. The results indicate that Rede Profis played a fundamental role in social and political mobilization, promoting awareness campaigns, organizing events and public hearings, and establishing strategic partnerships with health institutions and legislators. The intense and coordinated action of the network resulted in the approval of several municipal, state, and federal laws that recognize cleft lip and palate as a condition that causes disability, thus ensuring access to specific rights and benefits for this population. The discussion addresses the challenges faced by the movement, such as the initial resistance from some sectors and the need for continuous awareness. It is concluded that associativism, when well-structured and articulated, can be a powerful tool in the fight for rights and social inclusion.

Keywords/Palabras-claves/Mots-clés: Person with disability, Cleft lip and palate, Social movements, Associativism, Access to rights

INTRODUÇÃO

Após a publicação do artigo intitulado "O acesso a direitos das pessoas com fissura labiopalatina: as repercussões do laudo de deficiência" por Graciano, Benevides e Spósito, no ano de 2012, muitos debates a respeito do reconhecimento da fissura labiopalatina enquanto condição que causa deficiência começaram a eclodir em todo território nacional, dividindo opiniões nos corredores dos hospitais e no seio da sociedade. Este debate foi levado ao Congresso Nacional, diversas Assembleias Legislativas e Câmaras Municipais, para que o tema tivesse amplo debate na sociedade.

Ocorre que todo este debate foi intensamente estimulado pela Rede Nacional de Associações de Pais e Pessoas com Fissura Labiopalatina - Rede Profis, a qual, através de suas muitas parcerias, tem conseguido conquistar adeptos à ideia, garantindo o reconhecimento da condição de deficiência em diversos municípios e estados brasileiros. Mais recentemente, a Rede Profis recebeu o apoio do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo.

Este texto desenvolverá um breve mergulho exploratório a respeito das questões contidas na literatura que se referem às movimentações voltadas ao associativismo. Terá como objetivo principal demonstrar a importância da Rede Profis na conquista de direitos voltados ao reconhecimento da fissura labiopalatina enquanto condição que causa deficiência no território brasileiro.

Visando delimitar o objeto estudado, serão analisadas principalmente as movimentações associativas ocorridas após dezembro do ano de 2015, quando houve a primeira audiência pública no município de Bauru para a criação do Dia Municipal da Pessoa com Fissura Labiopalatina, até junho de 2024.

Para desenvolver este trabalho, além da busca exploratória de bibliografias a respeito da temática, também haverá o relato de experiência das articulações e conquistas obtidas entre abril de 2016 e junho de 2024, visando documentar partes da história das conquistas deste grupo de indivíduos.

FISSURA LABIOPALATINA

A Biblioteca Virtual de Saúde, através dos Descritores em Ciências de Saúde (DeCS), define a Fissura Labial e Palatina como uma fissura congênita do palato mole ou duro, e lábio, causada por uma fusão defeituosa. Nos descritores, não foi possível localizar a menção de fissuras de lábio e palato conjuntamente, nem descritores que mostrem os diferentes tipos de

fissura. No Brasil, a Fissura Labiopalatina pode ser encontrada por diversas nomenclaturas, como por exemplo: fissura labial, fenda labial, fissura palatal/palatina; fenda lábio palatal, lábio leporino, goela de lobo, dentre outras, sendo que as duas últimas nomenclaturas são atualmente consideradas como terminologias preconceituosas.

O Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais (HRAC) da Universidade de São Paulo traz em seu site institucional que a Fissura Labiopalatina pode ser definida como um defeito congênito que ocorre entre a 4ª e 12ª semana de gestação, ocasionando a não fusão das estruturas embrionárias das estruturas faciais referentes ao lábio e/ou palato. Os acometimentos podem ter origem genética ou ambiental (teratogênica), sendo que, nos dias de hoje, é possível detectá-la durante os exames de imagem durante a fase pré-natal.

É extremamente importante compreender que os processos de reconstrução da face, com sua recuperação estética e adequação funcional, favorecendo a integração biopsicossocial, revelam-se uma tarefa muitíssimo árdua, exigindo muitos esforços cirúrgicos e extracirúrgicos, devendo haver respeito às épocas cirúrgicas corretas. Assim, mostra-se de caráter fundamental a identificação em momento oportuno, destinando a pessoa com a referida anomalia ao desenvolvimento oportuno e tempestivo do tratamento (CEZAR, 2020, p. 32).

Apesar da Região Sudeste brasileira ter 12 dos 30 centros cadastrados no Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (CNES), verifica-se que 55,5% da população nascida com fissura labial e 66,2% da população com fissura palatina tiveram acesso tardio aos procedimentos cirúrgicos primários (SOUZA, ANGELO, 2021), sendo que, apenas na capital do Estado de São Paulo, 54,4% dos pacientes tiveram seu tratamento realizado após o prazo recomendado, ao passo que 44% dos pacientes que tiveram seus tratamentos atrasados alegam que a falta de conhecimento foi o grande causador do entrave (ISE, et al, 2019). Esse fato faz surgir a necessidade da criação de mobilizações sociais para o desenvolvimento de informações voltadas à cooperação e intercâmbio técnico-científico destinados aos pacientes.

OS MOVIMENTOS SOCIAIS

O sociólogo, cientista político e historiador norte-americano Charles Tilly (2010, p. 141) aponta que não cabe a ninguém a apropriação do termo “movimento social”, ao passo que analistas e críticos devem manter-se livres para utilizá-lo como bem lhes convier. Contudo, ao observar os modos de se fazer política surgidos no final do século XVIII na Europa Ocidental e na América do Norte no início do século XIX, compreendeu-se um complexo político que combinava três elementos, sendo eles:

> a) campanhas de reivindicações coletivas direcionadas a autoridades determinadas;
> b) desenvolvimento de um conjunto de empreendimentos reivindicativos, incluindo associações com finalidades específicas, reuniões públicas, declarações à imprensa e demonstrações;
> c) representações públicas de valor, unidade, números e comprometimento referentes à causa, sendo que, para este complexo histórico, ele determinou o termo movimento social.

Indo mais além, Tilly (2010, p. 138) demonstra que as representações públicas caracterizadas pelos movimentos sociais traziam consigo aquilo que denominou de demonstrações de VUNC (valor, unidade, número e comprometimento). Apenas como exemplo, os valores podem ser representados pelo comportamento sóbrio, presença de clérigos e mães com seus filhos; a unidade, pela presença de emblemas, faixas, bandeiras, marchas organizadas e canções; os números, pela contagem dos participantes e capacidade de encher as ruas; e o comprometimento, relacionado à capacidade de enfrentamento às intempéries, sejam elas vindas dos ambientes naturais ou políticos.

Após uma rápida abordagem sobre aquilo que pode ser considerado como movimentos sociais, é necessário que façamos uma caminhada pela história recente dos movimentos sociais na América Latina. A socióloga brasileira Maria da Glória Gohn (2014) aponta que na década de 1960, os movimentos eclodiam conforme as conjunturas políticas, sociais, culturais e econômicas dos países. No Brasil, as insurgências firmaram presença formando fileiras contra o regime militar.

Já na década de 1970 e parte da década de 1980, surgia na América Latina o que foi denominado como “novos movimentos sociais”, que refletiam os movimentos organizados em periferias urbanas, articuladas com pastorais cristãs e intelectuais engajados na luta contra o regime militar que assolava tais territórios. No curso da década de 1980, passou-se a perceber a criação de movimentos sociais libertários ou emancipatórios (índios, negros, mulheres, minorias em geral), visando bens e equipamentos coletivos, moradias urbanas e espaços rurais, onde eram pleiteadas as terras para cultivo.

Próximo ao início da década de 1990, a América Latina, bem como o Brasil com a chegada da Constituição da República de 1988, passou a ver o crescimento de movimentos identitários. Esta nova era foi o solo fértil para o surgimento do associativismo civil, que era menos organizado por movimentos sociais de reivindicações e mais focado em organizações sociais que visavam desenvolver projetos e programas sociais em parceria com órgãos estatais.

Seguindo, Gohn (2014) afirma que com o rompimento da primeira década do século XXI, um novo sujeito político ganhou destaque, os indignados, de modo que sua presença foi bem-marcada em junho de 2013, com as manifestações ocorridas em todo Brasil.

Movimentações essas que ocorriam em combate às políticas sociais vigentes, nas mais variadas áreas, como saúde, educação e transportes.

Num primeiro momento, é necessário observar que, no plano individual, os movimentos sociais são emocionais. As suas questões e insurgências não se iniciam com um programa ou estratégia política; elas surgem posteriormente, quando emerge a figura das lideranças, dentro ou fora dos movimentos, fomentando agendas políticas, ideológicas e pessoais que podem ou não se relacionar às motivações daqueles que participam do movimento. O nascimento do movimento vem quando as emoções são transformadas em ações.

O entusiasmo dos indivíduos surge quando estes são mobilizados para um fim ao qual possuem apreciação, de modo que este entusiasmo está ligado diretamente ao sentimento de esperança, que por sua vez projeta o comportamento no futuro. Os humanos, ao imaginar o futuro, criam esperança, que é o ingrediente fundamental para a designação de apoio às ações e objetivos (CASTELLS, 2013).

O ASSOCIATIVISMO

Através da obra Democracia na América, o pensador francês Alexis Tocquevile, trouxe importantes contribuições a respeito da importância do associativismo, para o fortalecimento dos espaços democráticos.

> Uma associação consiste apenas na decisão pública que certo número de indivíduos da a determinadas doutrinas e no compromisso que contraem de contribuir de certa maneira para fazê-las prevalecer. o direito de se associar quase se confunde, assim, com a Liberdade de escrever; já a associação possui mais força do que a imprensa. quando uma opinião é representada por uma associação, é obrigada a tomar uma forma mais nítida e mais precisa. ela conta seus partidários e os compromete com sua causa. estes aprendem a se conhecer uns aos outros, e seu ardor cresce com o seu número. a associação reúne em feixe os esforços de espíritos divergentes e impele-os com vigor em direção a um só objetivo claramente indicado por ela.
> O segundo grau no exercício de direito de associação é poder se reunir. quando se deixa uma associação política estabelecer focos de ação em certos pontos importantes do país, sua atividade se torna maior e sua influência bem mais extensa. nela os homens encontram, os meios de execução se combinam, as opiniões se apresentam com aquela força e aquele calor que o pensamento escrito jamais pode alcançar (TOCQUEVILE, 2005, p. 220).

Em sequência, o pensador afirma que o exercício do direito de associação em matéria política, Faz com que seus representantes demonstrem a força coletiva, e ainda que por vezes esta força não se resulte em lei é possível criticá-la e formular previamente aquilo que deva existir, ao passo que a Liberdade de associação se demonstra um instrumento de garantia contra a tirania da maioria, uma vez que a une potência da maioria revela se um grande risco para as repúblicas. (2005, p. 223).

É possível extrair a compreensão de que o associativismo tem íntima ligação ao desenvolvimento das virtudes democráticas, agindo em cooperação, comunicação e espírito público, reduzindo os movimentos oportunistas, desenvolvendo senso de pertencimento coletivo, produzindo práticas que vão ao encontro dos pilares que dão sustentação ao sistema democrático.

De modo que as associações constituem importante mecanismo de articulação de estratégias defensivas e ofensivas, comportando uma tarefa dupla da radical democracia autolimitada, a institucionalização dos ganhos dos movimentos sociais dentro do mundo da vida. As associações e os movimentos sociais se mostram como sujeitos ativos de uma sociedade civil modernizada, cuja democratização ocorre através dos valores e práticas sociais e dos subsistemas e práticas institucionais (LÜCHMANN, 2007).

O ASSOCIATIVISMO VOLTADO À REABILITAÇÃO DA PESSOA COM FISSURA LABIOPALATINA NO BRASIL.

Verificadas grandes dificuldades de custeio de necessidades básicas dos pacientes que a partir de 1967, passaram se dirigir ao Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, em Bauru, interior do Estado de São Paulo, no inicio da década de 1970, o então superintendente Professor Doutor José Alberto de Souza Freitas, conjuntamente com outros profissionais do hospital, iniciaram uma mobilização para angariar recursos para o sustento dos pacientes no período em que desenvolvessem o tratamento na cidade. O resultado das reuniões, foi a criação da Sociedade de Promoção Social do Fissurado Lábio-Palatal – Profis, sendo a primeira associação brasileira em defesa da pessoa com Fissura Labiopalatina, criando terreno fértil à dezenas de milhares de pessoas das mais variadas regiões brasileiras ao desenvolvimento do tratamento, custeando transporte e estadia (PROFIS).

É importante mencionar que a criação da citada associação, coadunava com anseio político e social da época, uma vez que no início da década de 1970, surgiu no Brasil, movimento que visava democratizar o acesso à saúde, bem como lutar contra os ímpetos vindos da ditadura militar brasileira, este movimento foi denominado de Reforma Sanitária Brasileira, e teve como marco, a realização da 8ª Conferência Nacional de Saúde, realizada no ano de 1986 (PAIM, 2008).

Com o passar dos anos, o Brasil teve a evolução dos diplomas legais, políticas públicas de saúde, a promulgação da Constituição da República de 1988 e a sanção da Lei Orgânica do Sistema Único de Saúde, fazendo com que as necessidades do grupo de pessoas com a referida

anomalia também se transformassem. Neste contexto, é importante ressaltar que a Constituição de 1988, trouxe no inciso VII, do art. 194, e inciso III do art. 198, o reforço a necessidade de participação popular, convocando a população ao exercício e a da cidadania.

Seguindo o exemplo da Profis, bem como o do chamamento constitucional para a participação popular, dezenas de outras associações foram criadas nas mais diversas regiões brasileiras, sendo atualmente contabilizadas 46 associações (REDE PROFIS).

Conforme foi apontado no início deste texto, foram construídos diversos centros hospitalares cadastrados nos órgãos governamentais, contudo, esses avanços, não foram suficientes para a efetivação do acesso ao tratamento, diante deste cenário, foi percebida grande inquietude dos grupos, sendo criada a necessidade de fortalecimento das associações com objetivo ao desenvolvimento de ações de cooperação técnica e científica.

No ano de 2014, foi fundada a Rede Nacional de Associações de Pais e Pessoas com Fissuras Labiopalatinas, para congregar todas as associações brasileiras que operacionalizavam as questões afetas à fissura labiopalatina, buscando convergir e focalizar e demandas comuns à todas às associações, utilizando principalmente de instrumentos virtuais para mobilização e condução de seus apoiadores aos objetivos almejados.

A NOVA REDE PROFIS.

O ano de 2016 foi marcado por grandes mudanças para o associativismo nacionalizado realizado pela Rede Profis, em 07 de Abril daquele ano, pela primeira vez se elegia uma pessoa com Fissura Labiopalatina para presidir a associação. A eleição se deu através do XII encontro da Rede Profis, que foi realizado no campus da Universidade de São Paulo em Bauru-SP (USP, 2014), sendo que seu mandato se estendeu até o ano de 2020, quando encerrou seu segundo ciclo na presidência (CEZAR, 2020, p. 09). É importante mencionar, diante dos documentos privativos da associação, o ano de 2022 foi brindado com a eleição do segundo presidente com fissura Labiopalatina, significando um grande avanço na representatividade da associação e a conquista de direitos nos mais variados Estados brasileiros.

CONQUISTAS OBTIDAS ENTRE 2015 E 2024.

Em 08 de dezembro de 2015, foi realizada Audiência Pública na Câmara Municipal de Bauru – SP, para a criação do Dia Municipal da Pessoa com Fissura Labiopalatina, sendo a

ideia instituída pela Lei Municipal Nº 6.849, de 29/09/2016, publicada no Diário Oficial de Bauru de 06/10/2016 (HRAC, 2017).

Ainda no ano de 2015, o Deputado Danrlei de Deus Hinterholz - PSD-RS, apresentou o projeto de Lei 1172/2015, que dispõe sobre a obrigatoriedade da cirurgia reparadora de lábio leporino ou fenda palatina no Sistema Único de Saúde (SUS) e nos conveniados, tendo sua aprovação no dia 28 de maio de 2019, com seu devido remetimento ao Senado Federal no dia 30 de maio de 2019, sob o n.º 3526/2019 (CEZAR, 2020, p. 130). Em novembro de 2023, o referido projeto foi aprovado pelo Senado Federal, sendo sugerida revisão com emendas. Em abril de 2024, após o projeto de lei retornar à Câmara dos Deputados, o Deputado Federal Augusto Puppio (MDB/AP), através do Requerimento n. 1043/2024, nos termos do art. 155 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, solicitou urgência para apreciação imediata do Projeto de Lei.

Em Bauru, no dia 29 de setembro de 2017, representantes da Rede Profis protocolizaram na Presidência da Câmara Municipal uma minuta com proposta de lei para que pessoas com fissura labiopalatina e/ou anomalias craniofaciais sejam consideradas pessoas com deficiência no referido município (BAURU, 2017). Em 18 de outubro de 2017, foi realizada Audiência Pública na Câmara Municipal, o que deu origem ao Projeto de Lei 219/2019, que teve parecer favorável da Comissão de Justiça daquela Câmara em 15 de outubro de 2019, sendo o projeto aprovado em 12 de dezembro de 2019 e sancionado em 03 de março de 2020, convertido na Lei n.º 7333/2020 (BAURU, 2019).

Em 2017, tivemos a aprovação da lei que dispõe sobre a equiparação das malformações congênitas, Fenda Palatina e Fissura Labiopalatina, às deficiências físicas para efeitos jurídicos no Estado do Amazonas, através da Lei Estadual nº 376/2017 (AMAZONAS). Neste mesmo ano, o Estado de Santa Catarina aprovou a Lei nº 17250/2017, que institui o Dia de Conscientização sobre a Fissura Labiopalatina naquele estado (SANTA CATARINA).

Por fim, foi apresentado na Câmara dos Deputados o Projeto de Lei nº 9282/2017, de autoria do Deputado Federal Pedro Uczai – PT-SC, que instituiria o dia nacional de conscientização sobre a Fissura Labiopalatina. Projeto este que mais tarde seria encaminhado ao Senado, aprovado e sancionado no dia 11 de julho de 2022, sendo convertido na Lei Nacional n.º 14.404/2022 (BRASIL, 2022).

No ano de 2018, o Estado do Pará aprovou a Lei Estadual nº 8619/2018, que institui o dia estadual de conscientização sobre a Fissura Labiopalatina (PARÁ, 2018). Neste mesmo ano, no município de Fortaleza – CE, foi aprovada a Lei nº 10666/2018, que institui no âmbito do Município de Fortaleza a Semana Branca, que consiste na semana de promoção da saúde

bucal e dá outras providências. Bem como a Lei nº 10668/2018, que consolida a legislação municipal e dispõe sobre o Estatuto Municipal da Pessoa com Deficiência e dá outras providências, reconhecendo a Fissura Labiopalatina como deficiência (FORTALEZA, 2018).

Poder-se-á perceber que o ano de 2018 revelou-se um período de intensa produção legislativa, onde a Rede Profis e seus parceiros realizaram intensos debates e profunda ação de advocacy nas mais diversas casas legislativas do país.

Neste ano, ainda tivemos a aprovação da Lei Municipal nº 6241/2018, que dispõe sobre a inclusão de pessoas com fissura Labiopalatina e/ou anomalias craniofaciais como pessoa com deficiência no âmbito do Município de Americana e dá outras providências no município de Americana-SP (AMERICANA, 2018). Bem como a aprovação de Lei Estadual no Estado do Paraná, instituindo o Dia Estadual da Pessoa com Fissura Labiopalatal, através da Lei n.º 19.531/2018.

Por fim, após muitas movimentações realizadas em parceria entre os estudantes do programa de Pós-graduação em Ciências da Reabilitação do HRAC-USP, o então doutorando Carlos Nicolau Feitosa de Albuquerque Lima Babadopulos e o então mestrando Thyago Cezar, que na oportunidade também era o presidente da Rede Profis, conseguiram chamar a atenção do Deputado Federal Domingos Neto – PSD-CE, que apresentou o Projeto de Lei Nacional n.º 11217/2018, que dispõe sobre o reconhecimento dos pacientes que apresentam fissura palatina ou labiopalatina não reabilitados como pessoas com deficiência em todo território brasileiro, sendo que no dia 06 de junho de 2024, a Comissão de Saúde da Câmara dos Deputados, após parecer do Relator, Deputado Federal Henderson Pinto (MDB-PA), pontuou a aprovação do projeto.

Assim como em 2018, no ano de 2019 o ativismo político continuou muito intenso, sendo aprovada no município de Santa Bárbara D'Oeste - SP a Lei nº 4098/2019, que dispõe sobre a inclusão de pessoas com fissura labiopalatina e/ou anomalias craniofaciais como pessoa com deficiência no âmbito do Município de Americana e dá outras providências (SANTA BÁRBARA D'OESTE, 2019).

Ainda em 2019, no dia 24 de abril, o Deputado Federal Danrlei recebeu visita em seu gabinete em Brasília-DF do presidente da REDE PROFIS, Thyago Cezar, juntamente com o Sr. Paulo Mayon, pai de uma pessoa com fissura labiopalatina, para reunião sobre o Projeto de Lei 1172/2015, que dispõe sobre a obrigatoriedade da cirurgia reparadora de lábio leporino ou fenda palatina no Sistema Único de Saúde (SUS) e nos conveniados. Poucos dias depois, no dia 28 de maio de 2019, o projeto foi aprovado pela Câmara dos Deputados, sendo remetido ao Senado Federal no dia 30 de maio de 2019 (CEZAR, 2019).

Neste mesmo dia, houve no gabinete da Senadora Mara Gabrilli – PSDB-SP, em Brasília-DF, uma reunião onde participaram a Deputada Federal Carmen Zanotto – CIDADANIA-SC, e o Deputado Federal Fernando Coelho Filho – DEMOCRATAS-PE, sobre o desenvolvimento de projetos relacionados a políticas de atenção para pacientes com fissura labiopalatina. Nessa reunião, participaram o Presidente da REDE PROFIS, Thyago Cezar, membros da associação As Fissuradas, pais e mães de pessoas com fissura labiopalatina (GABRILLI, 2019).

A reunião ocorrida no gabinete da Senadora Mara Gabrilli culminou no Requerimento 192/2019 CSSF da Câmara dos Deputados, que convocou audiência pública realizada no dia 02 de outubro de 2019, na qual o Presidente da REDE PROFIS, Thyago Cezar, membros da associação As Fissuradas, pais e mães de pessoas com fissura labiopalatina puderam participar, expondo aos deputados seus pleitos (CÂMARA DOS DEPUTADOS, 2019).

Em 10 de setembro de 2019, foi aprovada a Lei nº 4.144/2019, que dispõe sobre a inclusão de pessoas com fissura labiopalatina e/ou anomalias craniofaciais como pessoa com deficiência no âmbito do município de Coromandel-MG e dá outras providências. A aprovação se deu através de parceria com Alisson Pereira, que nasceu com fissura labiopalatina (COROMANDEL, 2019).

No dia 01 de outubro de 2019, ocorreu na Assembleia Legislativa do Estado de Santa Catarina uma audiência pública para debater as condições atuais de tratamento em Santa Catarina de pessoas com fissura labiopalatina. O autor dessa iniciativa foi o Deputado Estadual Neodi Saretta – PT-SC (SANTA CATARINA, 2019).

Em 14 de outubro, foi apresentado em Bauru-SP, o Projeto de Lei que dispõe sobre a inclusão de pessoas com fissura labiopalatina e/ou anomalias craniofaciais como pessoa com deficiência no âmbito do Município de Bauru e dá outras providências, que recebeu o nº 219/2019, de autoria do Vereador Alexssandro Bussola – PDT, e foi convertida na Lei nº 7333/2020, conforme mencionado anteriormente.

O impacto em âmbito nacional dos trabalhos da Rede Profis em relação à fissura labiopalatina foi tamanho que, no dia 15 de outubro de 2019, o Deputado Federal Marcelo Calero, através do Requerimento 75/2019 CPD, chamou uma audiência pública para discutir a importância da cultura de dados públicos para a eficiência das políticas públicas voltadas às pessoas com deficiência. Essa audiência ocorreu no dia 24 de outubro e contou com a exposição do então Presidente da Rede Profis, Thyago Cezar, Ludmila Reis Brito Lopes, Coordenadora do Fórum de Inclusão das Pessoas com Deficiência do Distrito Federal, e Nayara Albrecht,

Doutora em Políticas Públicas e servidora do Ministério da Cidadania na área de políticas públicas (Câmara dos Deputados, 2019).

No Estado do Pará, no dia 19 de novembro, foi publicada a Lei 8.910/2019, que dispõe sobre a inclusão de pessoas com fissura labiopalatina como pessoa com deficiência, no âmbito do Estado do Pará, e dá outras providências, através de parceria com o pai de uma pessoa com fissura labiopalatina, Israel Uchoa da Silva, que participa da Associação Sorrisos Largos em Belém, e que levou o pleito ao Deputado Dr. Jaques (PSC).

No dia 20 de novembro, através do Requerimento nº 70/2019 CPD, de autoria do Deputado Paulo Freire Costa, ocorreu em Brasília, na Câmara dos Deputados, uma audiência pública para debater a assistência à saúde de pessoas com fissura labiopalatina.

No dia 28 de novembro, Thyago Cezar, presidente da Rede Profis, foi até o município de Agudos (SP) conversar com a Vereadora Rosamaria (SD), que se comprometeu a apresentar um projeto de lei para a inclusão de pessoas com fissura labiopalatina e/ou anomalias craniofaciais como pessoa com deficiência no âmbito do município. O projeto foi aprovado por unanimidade em 09 de dezembro de 2019, sendo sancionado em 11 de dezembro sob o nº 5315/2019 (Agudos, 2019).

Finalizando o ano de 2019 de modo magistral, no dia 18 de dezembro, foi publicada no Diário Oficial do Estado do Paraná a Lei 20.059/2019, que acrescentou no Estatuto da Pessoa com Deficiência do Estado do Paraná o parágrafo único ao art. 3º, reconhecendo as pessoas com neurofibromatose e com fissura palatina e labiopalatina, quando não totalmente recuperadas, têm os mesmos direitos das pessoas com deficiência (Paraná, 2019).

O ano de 2020 iniciou-se com a mesma grande motivação demonstrada nos anos anteriores, e em 27 de fevereiro de 2020 foi aprovada no município de Penha (SC) a Lei nº 3140/2020, que também dispõe sobre a inclusão de pessoas com fissura labiopalatina e/ou anomalias crânio-faciais como pessoa com deficiência no âmbito do município.

Visto que logo nos primeiros meses foram colhidos bons frutos, o ano de 2020 gerou muitas grandes expectativas. Porém, com a chegada da pandemia da Covid-19, muitos dos trabalhos tiveram que ser reduzidos, para a segurança e saúde de todos. Entretanto, a Rede Profis não perdeu seu foco e continuou mobilizando as massas de pacientes através de muitas lives nas redes sociais, realizando cada vez mais novas parcerias.

Em maio de 2020, Thyago Cezar, o primeiro presidente da associação acometido com fissura labiopalatina, teve que deixar a presidência após completar seu segundo mandato, sendo substituído pela fundadora da Rede Profis, Professora Maria Inês Gandara Graciano.

Já em 2021, foi sancionada no Rio Grande do Norte a Lei nº 10.864, de 30 de março de 2021, reconhecendo a fissura labiopalatina enquanto condição que causa deficiência e dando outras diretrizes. Poucos meses depois, em 25 de junho, foi sancionada em Riacho das Almas (PE) a Lei municipal nº 1.290 de 2021, com o mesmo objetivo.

Ainda em 2021, Thyago Cezar foi convidado pela Secretaria da Pessoa com Deficiência da Assembleia Legislativa do Estado de Santa Catarina para auxiliar na redação do projeto de lei nº 428/2021, que equipara as más-formações congênitas fissura labiopalatina e/ou anomalias craniofaciais às deficiências, para efeitos jurídicos no Estado de Santa Catarina, tendo trecho de sua dissertação de mestrado citado na exposição de motivos do referido projeto. Este projeto foi apresentado à Assembleia Legislativa em 16 de novembro de 2021, e no dia 08 de dezembro houve uma audiência pública presidida pelo Deputado Estadual propositor, Dr. Vicente Caropreso (PSD), que contou com a participação de Thyago Cezar e Vanessa Correa, ambos membros da Rede Profis (Santa Catarina, 2021). Este projeto foi aprovado pelos Deputados Estaduais em agosto de 2022.

No dia 07 de dezembro do referido ano de 2021, houve na Câmara dos Deputados, promovida pela Comissão de Seguridade Social e Família, uma audiência pública para discutir em âmbito nacional o reconhecimento de pacientes com fissura labiopalatina não reabilitados como pessoas com deficiência. Esta audiência pública teve a participação do professor Carlos Ferreira dos Santos, superintendente do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais (HRAC/Centrinho) da USP; do advogado Thyago Cezar, doutorando e paciente reabilitado do HRAC-USP; e de Carlos Nicolau Feitosa de Albuquerque Lima Babadopulos, especialista em Cirurgia e Traumatologia Bucomaxilofacial e doutorando do HRAC-USP, sendo que todos sinalizaram para a necessidade da aprovação do já mencionado projeto de Lei Nacional nº 11.217/2018 (HRAC, 2021).

Em 11 de março de 2022, foi aprovada pelo estado do Mato Grosso a Lei nº 11.686, equiparando a fissura labiopalatina enquanto condição que causa deficiência. Finalizando, no mês de julho de 2022, foi condecorado com a aprovação da primeira Lei Nacional sobre o tema de fissura labiopalatina, através da sanção da já citada Lei 14.404/2022, que instituiu o Dia Nacional de Conscientização sobre a Fissura Labiopalatina.

Logo no início do ano de 2023, no dia 08 de fevereiro, o Deputado Federal Dr. Augusto Puppio (MDB-AP) apresentou requerimento à Mesa da Câmara Federal propondo a criação da Frente Parlamentar em Defesa da Cirurgia Reparadora de Pessoa com Fissura Labiopalatina, atualmente essa frente conta com 196 deputados(as) signatários.

O ano de 2024 traz às pessoas com fissura labiopalatina um novo reforço à luta pelos direitos, pois o Tribunal de Justiça do Estado de São Paulo julgou a Ação Direta de Inconstitucionalidade no processo nº 2105938-47.2023.8.26.0000, declarando a constitucionalidade da Lei nº 14.377, de 24 de abril de 2023, do município de São José do Rio Preto, que "Dispõe sobre as condições para o tratamento das malformações congênitas, fissura labiopalatina e/ou anomalias craniofaciais e síndromes correlatas no município de São José do Rio Preto e dá outras providências". Os ilustres desembargadores narraram que a falta de indicação, na lei, da sua fonte de custeio não implica inconstitucionalidade, mas apenas a sua inexequibilidade no mesmo exercício orçamentário.

Vale ressaltar que foi admitida a intervenção da Rede Nacional de Associações de Pais e Pessoas com Fissura Labiopalatina (Rede Profis) como amicus curiae, a qual se manifestou pela declaração de constitucionalidade da lei.

DESAFIOS PARA O FUTURO.

A análise das conquistas da Rede Profis no reconhecimento da fissura labiopalatina como condição de deficiência revela não apenas o impacto positivo das ações associativas, mas também os desafios futuros que devem ser enfrentados para garantir a plena inclusão e atendimento das necessidades dessa população.

É possível observar que um grande desafio para o futuro consiste em possibilitar a efetivação dos direitos decorrentes do reconhecimento como deficiência, principalmente no que tange ao acesso ao tratamento efetivo e integral para a reabilitação da pessoa com a citada anomalia. Ainda que estejamos presenciando avanços legislativos, há uma disparidade significativa no acesso a tratamentos e recursos entre as diferentes regiões do Brasil, o que pode ser caracterizado como uma afronta direta ao princípio da dignidade humana.

A sustentabilidade das associações que prestam apoio às pessoas com fissura labiopalatina também pode se revelar um desafio crucial, visto que, por vezes, essas associações necessitam de parcerias para se manterem e para que seja possível o desenvolvimento das operações na busca por direitos.

Também é relevante pontuar que a falta de conscientização e sensibilidade da sociedade em relação à fissura labiopalatina constitui um obstáculo significativo. A terminologia preconceituosa e a falta de informação contribuem para o estigma social e dificultam a integração biopsicossocial dos indivíduos afetados. Campanhas de educação pública e

programas de treinamento para profissionais de saúde e educação são fundamentais para mudar a percepção pública e promover a inclusão.

Campanhas nacionais de conscientização são essenciais para combater o estigma e promover a inclusão social. Essas campanhas devem ser integradas aos currículos escolares e aos programas de formação de profissionais de saúde, garantindo que a próxima geração esteja bem informada e preparada para lidar com a fissura labiopalatina de maneira inclusiva e respeitosa.

Em conclusão, enquanto os avanços até agora são significativos, a continuidade e amplificação desses esforços são cruciais para garantir que todas as pessoas com fissura labiopalatina no Brasil recebam o apoio e tratamento de que necessitam para viver uma vida plena e integrada na sociedade.

CONCLUSÃO

Este trabalho visou trazer pesquisa bibliográfica a respeito dos movimentos sociais e a vertente voltada ao associativismo, apontando seu desenvolvimento histórico na América Latina e no Brasil, destacando como abordagem principal as características do associativismo voltadas às questões afetas à fissura labiopalatina.

Por fim, foi possível compreender que o associativismo destinado à busca de melhores condições para o atendimento das pessoas com fissura labiopalatina pontua exatamente o chamamento constitucional para a participação democrática, manutenção e conquista de direitos, desenvolvendo ações positivas para o desenvolvimento da sociedade, bem como para o sistema de saúde.

Sobre os avanços obtidos, foi possível perceber que o associativismo constitui uma estratégia muito positiva para a conquista de direitos, mesmo que as dimensões continentais do Brasil possam se demonstrar como obstáculos. É inegável que ainda há muito trabalho pela frente, principalmente no que tange à efetivação dos direitos conquistados, mas, conforme demonstrado, a unidade através do associativismo faz com que todas as demandas sejam contempladas de modo difuso e amplificado.

REFERÊNCIAS

AGUDOS. Prefeitura Municipal. Lei n.º. 5.315 de 11 de dezembro de 2019 – Dispõe sobre a inclusão de pessoas com fissura Labiopalatina e ou anomalias craniofaciais, como pessoa com deficiência no âmbito do município de Agudos e dá outras providências.

AMAZONAS. **Lei Estadual 376/2017** - Dispõe sobre equiparação das más formações congênitas Fenda Palatina e Fissura Labiopalatina, às deficiências físicas, para efeitos jurídicos, no Estado do Amazonas e dá outras providências.

AMERICANA. **Lei Municipal nº 6241/2018**. Dispõe sobre a inclusão de pessoas com fissura Labiopalatina e/ou anomalias craniofaciais, como pessoa com deficiência no âmbito do Município de Americana e da outras providencias.

BAURU. **Audiência Pública propõe que pacientes com fissura labiopalatina sejam reconhecidos como pessoas com deficiência em Bauru**. 2017.Disponível em: <https://www.bauru.sp.leg.br/imprensa/noticias/audiencia-publica-discute-direitos-das-pessoas-com-fissura-labiopalatina/>. Acesso em 19 jul 2022.

_____. **Em Bauru: Aprovada proposta que reconhece pacientes com fissura labiopalatina como pessoas com deficiência**. 2019. Disponível em: < https://www.bauru.sp.leg.br/imprensa/noticias/aprovada-proposta-que-garante-direitos-de-pessoas-com-deficiencia-pacientes-com-fissura-labiopalatina-em-bauru/>. Acesso em: 20 jul 2022.

_____. CÂMARA MUNICIPAL – **Projeto de Lei 219/2019**. Dispõe sobre a inclusão de pessoas com Fissura Labiopalatina e/ou anomalias crânio faciais como pessoa com deficiência no âmbito do Município de Bauru e dá outras providências.

BRASIL. Presidência da República. Secretaria-Geral. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Lei nº 14.404, de 11 de julho de 2022 que Institui o Dia Nacional de Conscientização sobre a Fissura Labiopalatina.

_____. Câmara dos Deputados. Comissão de Seguridade Social e Família. Apresentação do Parecer do Relator n. 1 CSSF, pelo Deputado Francisco Jr. (PSD/GO). Disponível em:< https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra?codteor=2179350&filename=Tramitacao-PL+11217/2018>. Acesso em: 2 jun 2024.

_____. Câmara dos Deputados. **Direitos das Pessoas com Deficiência** - Anomalias do crânio e da face - 02/10/2019 - 15:19. 1 vídeo 2h, 11min e 13s. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?time_continue=3148&v=-CIkQhayVI0>. Acesso em 2 jun 2024.

_____. Câmara dos Deputados. **Requerimento de audiência pública 75/2019 CPD. Requer a inclusão de participantes na Audiência Pública que tem por objetivo discutir a importância da cultura de dados públicos para a eficiência das politicas públicas voltadas às pessoas com deficiência.** Disponível em: <https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=2225396>. Acesso em: 2 jun 2024.

_____. Câmara dos Deputados. Frente Parlamentar em Defesa da Cirurgia Reparadora de Pessoas com Fissura Labiopalatina. Disponível em: <

https://www.camara.leg.br/internet/deputado/frenteDetalhe.asp?id=54412>. Acesso em: 03 jun 2024

CASTELS, M**. Redes de indignação e esperança**: movimentos sociais na era da internet. 1ª Ed. Rio de Janeiro: Zahar, 2013. Livro eletrônico.

CEZAR, T. **Visita ao Gabinete** – Deputado Danrlei. Brasília, DF, 25 abr. 2019. Facebook: Thyago Cezar @thyagocezar. Disponível em: <https://www.facebook.com/thyagocezar/photos/a.1117408808310413/2359804627404152/?type=3&theater>. Acesso em: 2 jun 2024.

_____. **Comunicação em saúde como instrumento de promoção, proteção e recuperação da saúde da pessoa com Fissura Labiopalatina**. 2020. Dissertação (Mestrado em Fissuras Orofaciais) – Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo, Bauru, 2020.

COROMANDEL. Lei nº 4.144, de 10 de setembro de 2019. Dispõe sobre a inclusão de pessoas com fissura lábiopalatina e ou anomalias crânio faciais, como pessoa com deficiência no âmbito do município de Coromandel e dá outras providências.

FORTALEZA. **Lei Municipal nº 10666/2018**. Institui no âmbito do Município de Fortaleza, a Semana Branca, que consiste na semana de promoção da saúde bucal e dá outras providências.

GABRILLI, M. **A causa das pessoas com fissura labiopalatal também é nossa!.** Brasília, DF, 24 abr. 2019. Facebook: Mara Gabrilli @maragabrilli Disponível em: <https://www.facebook.com/maragabrilli/posts/2199997633383465?comment_id=2202828203100408&comment_tracking=%7B%22tn%22%3A%22R%22%7D>. Acesso em 3 jun 2024..

GRACIANO, M.I.G; BENEVIDES, E.S. ; SPÓSITO, C. O acesso a direitos das pessoas com fissura labiopalatina: as repercussões do laudo de deficiência. Revista Arquivo de Ciências da Saúde, Bauru, v.19, n.3, p.82-90, jul/set, 2012.

GOHN, M.G. A produção sobre movimentos sociais no Brasil no contexto da América Latina. Política e Sociedade. Florianópolis. Vol.13. n. 28. Set/Dez. 2014. Disponível em: < https://periodicos.ufsc.br/index.php/politica/article/view/2175-7984.2014v13n28p79/28928>. Acesso em: 28 jun 2023.

HRAC. Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais. Bauru institui Dia Municipal da Pessoa com Fissura Labiopalatina. Disponível em: < https://hrac.usp.br/noticias/2017/bauru-institui-dia-municipal-da-pessoa-com-fissura-labiopalatina/>. Acesso em 12 jun 2024..

_____. Audiência pública discute reconhecimento de pacientes com fissura labiopalatina não reabilitados como pessoas com deficiência. Disponível em: < https://hrac.usp.br/noticias/2021/audiencia-publica-discute-reconhecimento-de-pacientes-com-fissura-labiopalatina-como-pessoas-com-deficiencia/>. Acesso em 4 jun 2024.

ISE A, Menezes C, Batista Neto J, Saluja S, Amundson JR, Jenny H, Massenburg B, Citron I, Alonso N. **Patient-Perceived Barriers to Accessing Cleft Care at a Tertiary Referral Center in São Paulo, Brazil**. Cleft Palate Craniofac J. 2019 May;56(5):639-645. Doi: 10.1177/1055665618796018. Epub 2018 Aug 28. PMID: 30153749.

LÜCHMANN, L. H. H. **Abordagens teóricas sobre o associativismo**. Revista Brasileira de Ciências Sociais29.85 (2014): 159-178.Young, Iris Marion. Representação política, identidade e minorias. Lua Nova 2007; (67):139

MATO GROSSO. Lei nº. 11.686, de 11 de março de 2021Equipara as más-formações congênitas fenda palatina e fissura labiopalatina às deficiências físicas, para efeitos jurídicos, no Estado de Mato Grosso e dá outras providências.

PAIM, JS. **Reforma sanitária brasileira**: contribuição para a compreensão e crítica [online]. Salvador: EDUFBA; Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2008. Livro eletrônico.

PARÁ. Lei nº 8619/2018. Dispõe instituição do dia estadual de conscientização sobre a Fissura Labiopalatina.

_____. Lei nº 8910/2019. Dispõe sobre a inclusão de pessoas com fissura lábio palatina como pessoa com deficiência, no âmbito do Estado do Pará e dá outras providências. Disponível em: < https://drive.google.com/file/d/1_NGhqHGAEOP6z2X-Spy41wiSfj7zxSWU/view>. Acesso em: 2 jun 2024..

PARANÁ, Lei n.º.19.531/2018 - Institui o Dia Estadual da Pessoa com Fissura Labiopalatal, a ser comemorado anualmente no dia 19 de outubro.

_____. Lei n.º. 20.059 de 18 de dezembro de 2019 - Altera a Lei nº 18.419, de 7 de janeiro de 2015, que estabelece o Estatuto da Pessoa com Deficiência do Estado do Paraná.

PENHA. Lei n.º. 3140 de 27 de fevereiro de 2020 - Dispõe sobre a inclusão de pessoas com fissura labiopalatina e/ou anomalias crânio faciais, como pessoa com deficiência no âmbito do município de penha e dá outras providências.

PROFIS. **Sociedade de Promoção Social do Fissurado Lábio – Palatal**. Disponível em: < https://profis.com.br/site/conteudo/filantropia-missao>. Acesso em: 2 jun 2024..

RIO GRANDE DO NORTE. Lei 10.864 de 30 de março de 2021. Reconhece as pessoas com fissura palatina ou labiopalatina não reabilitadas o mesmo tratamento legal e os mesmos direitos garantidos às pessoas com deficiência.

SANTA BÁRBARA D'OESTE. **Lei Municipal nº 4098/2019**. Dispõe sobre a inclusão de pessoas com fissura Labiopalatina e/ou anomalias craniofaciais, como pessoa com deficiência no âmbito do Município de Americana e da outras providencias.

SANTA CATARINA. **Lei Estadual nº 17250/2017**. Institui o Dia de Conscientização sobre a Fissura Labiopalatina, no Estado de Santa Catarina.

_____. Assembleia Legislativa. **Audiência Pública -Fissura Labiopalatina** – 01/10/2019. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=fYcw8MzLlmM>. Acesso em 2 jun 2024.

_____. Assembleia Legislativa. Fissura lábio palatina atinge uma a cada 650 crianças. Disponível em: < https://agenciaal.alesc.sc.gov.br/index.php/tval/noticia_single_tval/fissura-labio-palatina-atinge-uma-a-cada-650-criancas>. Acesso em 20 jul 2022.

SOUSA, G. F. T. e R., ANGELO, G. **Fatores associados ao atraso no tratamento cirúrgico primário de fissuras labiopalatinas no Brasil:** uma análise multinível. Ciência & Saúde Coletiva [online]. 2021, v. 26, suppl 2 [Acessado 2 Maio 2022] , pp. 3505-3515. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232021269.2.23592019>. 12 jun 2024.

REDE PROFIS**. Relação de associações, centros/núcleos, centros/hospitais e grupos de apoio à pessoas com fissura labiopalatina e/ou anomalias craniofaciais**. Disponível em: < http://redeprofis.com.br/wp-content/uploads/2022/06/Nova-Relacao-atual.-Associacoes-correta-recente-2022-ALTERADA150622.pdf>. Acesso em: 6 jun 2024.

TILLY. C. **Movimentos sociais como política**. Revista Brasileira de Ciência Política, nº 3. Brasília, janeiro-julho de 2010, pp. 133-160. Disponível em: https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/94145/mod_resource/content/1/Mov.%20Sociais%20como%20pol%C3%ADtica%20-%20Tilly.pdf. Acesso em: 7 jun 2024.

TOCQUEVILLE, A. **A democracia na América**: Leis e costumes de certas leis e certos costumes políticos que forma naturalmente sugeridos aos americanos por seu estado social democrático. 2 ed. São Paulo. Martins Fontes, 2005.

USP, UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO. Centrinho: histórias e conquistas da reabilitação. Disponível em: < https://www.bauru.usp.br/?p=5545 >. Acesso em 2 jun 2024.