

# **ALGUNS ASPECTOS DA TRAJETÓRIA ESCOLAR DE PESSOAS COM FISSURA LÁBIO PALATAL**

## ***SOME ASPECTS OF SCHOOL LIFE OF PEOPLE WITH CLEFT LIP-PALATE***

## ***ALGUNOS ASPECTOS LA VIDA ESCOLAR DE LAS PERSONAS CON FISURA LABIO-PALATINA***

Glorismar Gomes Silva<sup>I</sup>

Rosimeire Maria Orlando<sup>II</sup>

<sup>I</sup>Universidade Federal de São Carlos, São Paulo – Brasil. E-mail: gglorismar@hotmail.com

<sup>II</sup>Universidade Federal de São Carlos, São Paulo – Brasil. E-mail: meiremorlando@gmail.com



Educação: Teoria e Prática, Rio Claro, SP, Brasil - eISSN: 1981-8106

Está licenciada sob [Licença Creative Common](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/)

### **Resumo**

A fissura lábio palatal (FLP) é uma malformação congênita que afeta a região facial, em que a fenda comunica as regiões oral e nasal, provocando escape de ar pelo nariz e voz nasalizada. Estima-se que no Brasil a prevalência das FLP é de uma criança entre 650 nascimentos. Este estudo teve por objetivo descrever alguns aspectos da trajetória escolar de pessoas com FLP, sobretudo, o de verificar a percepção destas sobre algumas barreiras encontradas em seu

trajeto escolar na educação básica. Participaram da pesquisa dois adultos que têm fissura de lábio e palato e realizaram todo o percurso da educação básica no ensino regular. Os participantes responderam a uma entrevista na qual foram abordados temas sobre sua escolarização. As entrevistas foram gravadas e analisadas qualitativamente e organizadas por meio de categorias, de acordo com os temas gerados. Os resultados mostraram que as dificuldades iniciais em função da fala não interferiram no processo de escolarização das alunas, bem como não impediram de concluírem a educação básica. Entretanto, em determinado momento da vida escolar passaram por alguma dificuldade, necessitando do apoio de profissionais especializados.

**Palavras chave:** Fissura Lábio Palatal. Trajetória escolar. Educação básica.

### ***Abstract***

*The cleft lip palate (CLP) is a congenital malformation that affects the facial region, where the cleft communicates the oral and nasal regions, causing air to escape through the nose and nasalized voice. In Brazil, it is estimated that the prevalence of CLP is of one child among 650 births. This study aimed to describe some aspects of school life of people with CLP, especially to verify their perception about some barriers found in their school path in basic education. The participants were two adults, who have cleft lip palate and carried all the way through basic education in regular schools. Participants responded to an interview where they discussed issues about their education. The interviews were recorded and analyzed qualitatively and organized by categories according to the generated topics. The results showed that the initial difficulties due to the speech did not interfere in the educational process of the students and did not stop them from completing basic education, but at a certain time of the school life, they went through some difficulties, requiring the support of specialized professionals.*

**Keywords:** Cleft lip palate. School trajectory. Basic education.

### ***Resumen***

*La fisura labio-palatina es una malformación congénita afectando a la región facial, que comunica las regiones de hendidura oral y nasal, lo que hace que el aire escape a través de*

*la nariz y que la voz se quede gangosa. Se estima que en Brasil la prevalencia de FLP se produce en uno de cada 650 nacimientos. El estudio tiene como objetivo describir la vida escolar de las personas con FLP especialmente para verificar la percepción de éstos en algunas de las barreras que se encuentran en su camino escolar en la educación básica. Dos adultos que tienen fisura labio-palatina participaron de la investigación e hicieron toda la educación básica en las escuelas regulares. Los participantes respondieron a una entrevista para discutir los temas presentes sobre su escolarización. Las entrevistas fueron grabadas y analizadas cualitativamente y organizadas por categorías, de acuerdo con los temas generados. Los resultados indicaron que las dificultades iniciales en función del habla no interfirieron en el proceso educativo de los estudiantes, tampoco fue motivo de impedimento para concluir la educación básica. No obstante, en un momento dado de la vida escolar pasaron por alguna dificultad que requirió el apoyo de profesionales especializados.*

**Palabras clave:** Fisura labio-palatina. Trayectoria en la escuela. Educación básica.

## 1 Introdução

A Fissura Lábio Palatal (FLP) é uma malformação congênita que afeta a região facial, local em que a fenda comunica as regiões oral e nasal, provocando escape de ar pelo nariz e voz nasalizada. Desse modo, a pessoa com FLP tem comprometida a inteligibilidade de sua fala (LOFIEGO, 1992). A prevalência das FLP é de uma criança entre 650 nascimentos (FREITAS et al.; 1974), considerando a população brasileira em torno de 200 milhões. Diante desse dado, infere-se que deve haver no país cerca de 300 mil pessoas com fissura.

As evidências das sequelas geradas pela malformação orofacial, o longo processo cirúrgico e a reabilitação pela qual a pessoa com FLP passa da infância à vida adulta afetam diretamente as relações sociais, o desenvolvimento da criança e jovem e, conseqüentemente, provocam grande impacto em seu processo de escolarização, caracterizando necessidades educacionais que demandam atenção da equipe escolar.

Ter a face deformada por uma fenda, a voz alterada e cicatrizes evidentes levam a um cotidiano de desafios e experiências de enfrentamento de atitudes manifestadas na forma de discriminação, constrangimento e hostilização. Na escola, não é diferente: as diferenças causam estranheza e distanciamento, quando não discriminação e preconceito (FERREIRA,

2009). O aluno com FLP pode, em consequência desse ambiente hostil, ser tomado por sentimento de insegurança e desconforto, o que pode acarretar ausências e até desistência da escola, impedindo esse jovem aluno de alcançar os níveis mais elevados de escolarização.

Nos dias atuais, “nossas escolas refletem valores sociais onde considerável ênfase é colocada na aparência física normal e em habilidades verbais” (ALTMANN, 1994, p. 504). Essa condição assegura uma desvantagem social para as pessoas que nascem com FLP, “pois a face apresenta-se como um papel central na comunicação e no desenvolvimento de um modelo saudável de interação social, indicando efeitos negativos na aceitação social (ELIASON, 1991 *apud* SPIRI, 1999, p. 88).

Na sociedade contemporânea, destaque é dado ao ser humano perfeito, assim, qualquer pessoa que desvia desse padrão imposto encontra sérias barreiras na família, na escola e na sociedade. Tais dificuldades, continuamente, geram demandas de ajustamento ao meio ambiente. Por ser uma deformidade na face com alterações na comunicação, a FLP gera repercussões danosas na vida social e educacional da criança ou jovem.

## **2 Por que estudar alunos com fissura lábio palatal?**

A escolarização de crianças com fissura é um tema pouco explorado cientificamente e as demandas educacionais destes alunos têm se mantido à margem do debate sobre Educação. A escassez de estudos levantados sobre as FLP, especificamente, na área educacional, corrobora para a necessidade de investigação da problemática da criança com fissura na escola no sistema educacional brasileiro. Uma vez que, em função de suas características físicas e comportamentais, é comum a criança ou jovem com FLP apresentar comportamentos retraídos e/ou isolado, tendendo a ser um aluno que não interage, não questiona e não incomoda, portanto, não solicita da professora, tornando-se muitas vezes, um aluno ‘invisível’ em sala de aula (SILVA, 2002; TAVANO, 1994).

Em recente levantamento dos trabalhos científicos produzidos sobre a escolarização de alunos com FLP, foram realizadas buscas em bancos de dados de universidades de todo o país, por meio do site da BDTD (Biblioteca Digital de Teses e Dissertações) que integra os sistemas de informação de teses e dissertações existentes nas instituições de ensino e pesquisa

brasileiras. Foram encontrados 137 trabalhos<sup>I</sup> em que o título continha: fissura lábio palatal ou pelo menos duas destas palavras<sup>II</sup>. Foram acrescentadas na busca as palavras chave: escolarização; educação; trajetória escolar e alunos com FLP, não sendo encontrado nenhum trabalho que abordasse estes temas.

A pesquisa foi realizada no site da BDTD das universidades estaduais de São Paulo (USP) e Campinas (UNICAMP), Federal de São Carlos (UFSCar), Universidade de Brasília (UnB) e de Minas Gerais (UFMG), bem como nas produções nos bancos de dados das universidades federais do Rio Grande do Norte, Bahia, Paraíba, Pernambuco, Amazonas, Pará, Santa Maria/RS e Goiás nas quais não foram encontrados trabalhos relativos à escolarização de crianças com fissura ou aspectos de sua trajetória escolar. Também não foram encontrados dados nos bancos de dados eletrônicos: *Scielo* periódicos, CAPES, Literatura Latino-Americana em Ciências da Saúde (LILACS), Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia, Associação Nacional de Pós-Graduação e Pesquisa em Educação (ANPEd), Sapientia da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC/SP), PePSIC (Periódicos Eletrônicos em Psicologia) e BVS-BIREME (Biblioteca Virtual em Saúde).

Portanto, os estudos encontrados sobre as malformações de lábio palatal, enfatizam as áreas da saúde em geral, os processos de reabilitação, técnicas cirúrgicas, tratamentos odontológicos e afins. Entretanto, nesse levantamento foram identificados cinco estudos na área de educação, sendo 03 teses, 01 dissertação e 01 artigo respectivamente:

- (1) “Análise da integração escolar de uma criança portadora de lesão lábio-palatal”. Tavano (1994).
- (2) “Educação à distância – Metodologia alternativa de ensino a pais de crianças com fissura”. Leirião (1995).
- (3) “A inclusão escolar da criança com fissura labiopalatina no ensino regular: uma visão do professor de classe comum”. Buffa (2009).
- (4) “Desempenho escolar de crianças com fissura labiopalatina na visão dos professores”. Domingues (2007).

---

<sup>I</sup> Uma média de 237 trabalhos pesquisados: 100 artigos + 137 teses e dissertações.

<sup>II</sup> Fissura de lábio ou fissura de palato.

(5) “Relato das mães quando do início escolar de seus filhos portadores da má-formação labiopalatal”. Miguel, et al. (2009).

Contudo, os trabalhos encontrados que abordam algum aspecto educacional de pessoas com FLP são dos anos de 1994 a 2009, o que comprova certa defasagem na produção do conhecimento na área e nenhum aumento no número de pesquisas, nem de estudos que abordem e/ou aprofundem temas relativos à escolarização de crianças com FLP nas escolas brasileiras. A seguir uma descrição breve dos principais pontos destacados pelos autores em seus respectivos trabalhos.

Tavano (1994) pesquisou a integração escolar de uma criança com fissura e constatou que a face atípica acompanhada de voz levemente nasalizada gera condições de tensão e comportamentos adaptativos na criança. Seu estudo provocou reflexão “sobre as tensões e dificuldades experienciadas por crianças fissuradas” e considerou o problema de evasão escolar das crianças que apresentam face e voz comprometidas, devido às cirurgias corretivas ou ao longo tratamento.

Leirião (1995) identificou atraso no desenvolvimento linguístico das crianças com FLP, necessidade de orientação familiar o mais cedo possível de forma gradual e constante, afirmando que essa orientação deve ser dada por uma equipe de profissionais. Seu trabalho objetivou identificar e sistematizar as informações e habilidades a serem transmitidas aos pais de crianças com FLP que pudessem ser aplicado a distância.

Buffa (2009) descreveu a visão dos professores do ensino regular a respeito da inclusão da criança com FLP na classe comum. Sua pesquisa mostrou que os professores responderam favoravelmente à inclusão de crianças com FLP, embora 95,30% dos professores tivessem pouco conhecimento sobre as FLP. A maioria (84,91%) tinha formação em nível superior (55,35% graduados em Pedagogia). O autor supracitado conclui que mesmo com esta formação, 76,73% dos professores sentem-se despreparados para receber uma criança com FLP em sua sala de aula.

Domingues (2007) investigou a opinião de professores de 1ª a 8ª séries do Ensino Fundamental de Bauru e região, o desempenho escolar de indivíduos com FLP, sem anomalias associadas e considerou possíveis fatores interferentes. Sua pesquisa concluiu que o desempenho escolar desses alunos, apontado pelos professores, foi satisfatório,

considerando os demais alunos de sua sala. Ainda, ressalta-se que os fatores interferentes significativos dos alunos foram os aspectos da fala e tipo de fissura.

Miguel (2009) avaliou, com base na opinião das mães, o início escolar da criança com FLP. Destacando, por exemplo, que as mães de crianças com FLP utilizaram-se de estratégias para lidar com as dificuldades dos filhos, recorrendo a artifícios para superar os obstáculos na idade escolar. As mães ofereceram frases prontas para que os filhos utilizassem quando sentissem necessidade de defesa, tomando, assim, atitudes de superproteção na tentativa de poupar-lhes de discriminações que possam causar-lhes distorções educacionais.

Dada a escassez de estudos sobre a escolarização de crianças com FLP optou-se por enveredar os estudos nessa temática, os quais resultaram na produção dos trabalhos científicos de especialização e mestrado intitulado, respectivamente, “Fissura labiopalatal: uma proposta de orientação à família” (SILVA, 1995) e “A escolarização de crianças com fissura lábio palatal: um estudo exploratório” (SILVA, 2002). Os referidos trabalhos apresentaram resultados que se aproximam dos achados dos cinco autores citados, uma vez que evidenciaram inúmeros fatores que constituem barreiras significativas para a criança com fissura ter sucesso escolar. Entre elas destacam-se:

As cirurgias contínuas, fazendo com que a criança ou jovem se ausente da escola regularmente. Dificuldades de relacionamentos amistosos na família e na escola, em função do desenvolvimento de personalidade que tende a ser retraída. Superproteção da família (cuidados excessivos para não prejudicar o tratamento, evitar acidentes no local da cirurgia, impedir à criança de sair e brincar com outras crianças fora de casa, proteger contra prováveis apelidos por causa da aparência ou/e voz nasalizada). Início da escolarização tardia, em função do longo tratamento: cirurgias, fonoterapias, odontologia, etc. (SILVA, 2012, p. 2-3).

Portanto, com esse estudo pretendeu-se levantar elementos relevantes de pessoas com FLP que pudessem relembrar e explicitar os sentimentos relativos às experiências vividas durante a escolarização básica.

### **3 Percurso Metodológico**

O presente estudo utilizou a abordagem qualitativa por pretender “verificar a relação da realidade com o objeto de estudo, obtendo várias interpretações de uma análise indutiva

por parte do pesquisador” (DALFONO et al., 2008, p. 6). Ao mesmo tempo em que apresenta característica descritiva por levantar os dados e descrever o porquê desses dados, tendo como principal elemento a narração da trajetória escolar de pessoas com FLP por meio de entrevistas.

As participantes foram localizadas numa IES<sup>III</sup> no interior do estado de São Paulo. Seguindo à aprovação do estudo pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UFSCar, campus São Carlos/SP<sup>IV</sup>, foram agendadas as entrevistas com as participantes, separadamente. No encontro foi assinado o TCLE<sup>V</sup>, o qual explicava sobre o sigilo, objetivos da pesquisa, os benefícios do estudo, entre outros aspectos relacionados à pesquisa.

Para a identificação das entrevistadas foram descritas algumas de suas características pessoais e escolares, organizadas num quadro em que as mesmas foram identificadas como participante 1(P1) e participante 2 (P2).

**Quadro 1 - Perfil das entrevistadas**

<b>Dados</b>	<b>Participante 1</b>	<b>Participante 2</b>
Idade (anos)	19	27
Sexo	Feminino	Feminino
Estado Civil	Solteira	Solteira
Tipo de Fissura	Lábio Palatina Bilateral	Lábio Palatina Unilateral Esquerda
Cirurgias realizadas	08	15
Idade da primeira (meses)	03	06
Idade da última (anos)	19	26
Local das cirurgias	Centrinho <sup>VI</sup> , Bauru	Centrinho, Bauru
Idade que entrou na escola	02 anos	04 anos

<sup>III</sup> Instituição de Ensino Superior

<sup>IV</sup> Resolução 466/2012 (BRASIL, 2012), número do parecer: 1.220.365, aprovado em 2015.

<sup>V</sup> Termo de Consentimento Livre Esclarecido

<sup>VI</sup> Hospital de Reabilitação e Anomalias Craniofaciais, conhecido como ‘Centrinho’, Bauru, SP.



Modalidade de ingresso/sistema	Creche/particular	Pré-escola/pública
Idade de ingresso no ensino fundamental(anos)	06	06
Idade que entrou no ensino médio (anos)	15	14
Idade que terminou o ensino médio (anos)	17	17

**Fonte:** Elaborado pelas autoras (2015)

### 3.1 Procedimentos

O local, dia e horário das entrevistas aconteceram na IES mencionada, por sugestão das participantes. Com uma participante foram realizados dois encontros e com a outra apenas um. Para a investigação das experiências escolares das participantes foi utilizado o instrumento de entrevistas que “deve existir flexibilidade na sequência da apresentação das perguntas ao entrevistado e o entrevistador pode realizar perguntas complementares para entender melhor o fenômeno em pauta” (MANZINI, 2012, p. 156).

O roteiro de entrevistadas participantes da pesquisa foi guiado por questões baseadas em suas experiências durante o período escolar, desde a sua entrada na escola até o ensino médio, as quais foram estimuladas a relatar eventos que marcaram sua escolarização. Foi utilizado o gravador digital de voz como apoio as entrevistas, após permissão das participantes (SPINDOLA; SANTOS, 2003).

Os dados gravados das entrevistas foram transcritos e analisados de forma que se construíram eixos temáticos que emergiram do momento da análise, articulando-se com os objetivos da pesquisa (DUARTE, 2004). As análises dos dados foram descritas por meio de algumas categorias extraídas das entrevistas das participantes, as quais puderam servir para “explicar, justificar e questionar a realidade” de sua escolarização (GOMES, 2004, p. 70).

## 4 Resultados e Discussão

Considerando o objetivo proposto neste trabalho, descrever alguns aspectos da trajetória escolar de pessoas com FLP e, sobretudo, verificar a percepção destas sobre algumas barreiras encontradas em seu trajeto escolar na educação básica, a partir da leitura e análise das entrevistas, procurou-se identificar as principais experiências vivenciadas por essas pessoas na escola, destacando as que mais marcaram esse período de suas vidas.

Tomou-se como base para a análise os depoimentos das entrevistadas com vistas a construir categorias geradas por suas falas. Optou-se por descrever as temáticas organizadas na forma de categorias nas quais três temas foram destacados: 1) dificuldades da época; 2) lembranças marcantes no processo de escolarização e 3) amizades na escola.

As participantes da pesquisa tiveram a oportunidade de ingressar na escola em idades compatíveis para o nível de escolarização: P1 ingressou com 02 anos na creche e P2 com 04 anos na pré-escola. Nessa etapa da Educação Infantil, ambas as entrevistadas resgataram experiências importantes e comuns para essa fase, como as brincadeiras, as amizades e algumas dificuldades que consideraram importantes destacar e que serão discutidas a seguir.

### 4.1 Dificuldades da época

Ao questionar sobre alguma dificuldade na época da Educação Infantil, os relatos se basearam em questões de aprendizagem e brincadeiras.

Tive dificuldade, mas não por conta da fissura, de perceber o som, trocava algumas palavras ou sílabas, P/T e D/T; P/B (pato/bato). A professora corrigia, tentava ensinar... Acabei decorando as palavras pensando no som delas (...). Todos acreditavam que ia aprendendo, mas depois viram que era o problema de ouvido, mas na escola jugavam que era normal (P1).

Embora P1 considerasse que as trocas de sílabas não tivessem relação com a fissura, durante seu tratamento em consulta com o médico otorrinolaringologista, ficou constatado que havia problemas no ouvido esquerdo que culminaram em pequena perda auditiva. Geralmente, as pessoas que nascem com FLP estão mais susceptíveis a problemas dessa ordem, uma vez que a fenda palatina comunica as regiões oral e nasal, sendo frequentes as

infecções de ouvido médio “devido à aeração inadequada na trompa de Eustáquio (trompa auditiva) que liga a cavidade oral ao ouvido médio” (SÃO PAULO, 2012). Em relação às brincadeiras, P1 destacou boas lembranças, gostava de brincar com as colegas daquela época, mas não destacou em sua fala um momento que pudesse enfatizar.

Para a P2 esse momento foi mais difícil de lembrar, relata que tinha ‘flashes’ de lembranças: “não, flashes...! Eu tinha quatro anos... Eu lembro do aniversário, lembro do refeitório, mas não lembro muito dos amiguinhos” (P2). Tentando resgatar suas lembranças foi perguntado sobre as brincadeiras de que mais gostava. A mesma referiu algumas como o balanço, ‘pega pega’, banco de areia, jogar bola e, quando indagada sobre brincar com os colegas, P2 demonstrou certa preferência por brincadeiras que não precisava de companhia.

Se eu for fazer uma média, eu acho que era mais sozinha,... Agora eu não lembro, por exemplo, de ter uma amiguinha muito próxima né, eu acho que quando eu ia no parquinho era uma coisa mais sozinha, ficava no balanço... Até porque são brincadeiras que não exigem companhia né, talvez isso me atraísse inconscientemente né, pode ser que, pelo fato de não exigir nenhuma companhia eu gostasse ainda mais né... (P2).

De acordo com Tavano (1994), a entrada na escola amplia a interação social da criança exigindo dela maior interação e comunicação com o meio, sendo assim, essa primeira exposição pode gerar comportamento contrário na criança com FLP, pois, geralmente, essas crianças buscam o isolamento numa tentativa de não serem alvo de atenções e, em alguns casos, de ‘brincadeiras’ com sua aparência ou voz.

Em termos das dificuldades de aprendizagem nessa fase, P2 relatou um momento pelo qual passou, considerando que não houve interferência em sua aprendizagem, embora tenha relatado que precisou da ajuda de profissionais especializados.

(...) talvez tenha coincidido nessa época, algum problema fonoaudiólogo de gagueira emocional... Aí a ‘fono’ me encaminhou pra psicóloga e a psicóloga ‘tirou’ né; parei com a gagueira..., talvez eu fosse mais de trocar o M pelo P, mas eu não me lembro disso refletir no meu aprendizado, acho foi tranquilo [na fala], mas não lembro disso refletir na escrita... (P2).

A questão das trocas de letras e a gagueira temporária não é exclusividade de crianças com FLP, uma vez que estudos referem que fatores como a má oclusão, respiração bucal, uso prolongado de chupeta e mamadeira, problemas emocionais, entre outros podem alterar o desenvolvimento da linguagem das crianças, provocando problemas de trocas, omissão e ou imprecisão dos fonemas, como ‘pato’ ao invés de ‘prato (REIBSCHEID, s/d). Porém, no caso da participante P2, a FLP foi preponderante para o surgimento dos problemas fonêmicos e de gagueira naquele momento, sem portanto, ter interferido na aprendizagem.

No ensino fundamental os problemas de trocas de letras continuaram para P1.

Eu tive bastante dificuldade nessa época, por conta de trocar as letras, por ser muito lenta pra ler... [qual era a matéria que tinha mais dificuldade?]. Eu tinha mais dificuldade em português por conta dessas ‘troquinhas’, uma dificuldade nada diferente, mas naquele começo que a criança tá aprendendo, mas o que eu sentia mais dificuldade que eu errava mais era português mesmo (P1).

Talvez por ser português a matéria que exigia a execução correta da leitura e da escrita, a participante tenha referido dificuldade nessa matéria por causa das suas trocas de letras. Em relação às dificuldades de aprendizagem P1 destacou que quando trocou de escola pública para a particular precisou de profissional especializado para ajudá-la.

Na alfabetização eu não tive nenhuma dificuldade (...). Quando fui mudar de escola, que eu saí da escola pública para particular, eu comecei a ter várias dificuldades da 4ª pra 5ª série e então eu tive de fazer psicopedagogia, ela [psicopedagoga] me acompanhava depois da escola, trazia as tarefas pra ela, a gente fazia as tarefas juntas(...). Aí tive de fazer 1 ano ou 2 anos de acompanhamento pedagógico, e aí foi onde eu deslanchei, eu continuei até a 5ª série que foi pra escola particular e aí que consegui deslanchar nos estudos...! (P1).

Provavelmente, as sequelas da FLP (problemas de fala, audição, entre outros) deram origem as dificuldades de leitura e escrita para P1 no início de sua escolarização, levando a necessidade de apoio pedagógico para diminuir suas dificuldades de aprendizagem naquele momento. Tal relato descreveu a necessidade do apoio de um psicopedagogo, mostrando a importância do trabalho de uma equipe multiprofissional junto às pessoas com FLP, não somente em seu tratamento cirúrgico clínico, mas também em alguma fase de sua escolarização.

Com o avanço das séries escolares, muitas vezes há a necessidade de mudança de escola, seja por conveniência da família ou por questão de ajustamento ao período letivo com a escola mais apropriada. As mudanças de escola e, conseqüentemente, de turma, significam para muitos alunos ter de refazer as amizades, interagir com novos professores e se adaptar à nova escola. Para o aluno com FLP esse processo é um pouco mais desgastante, pois significa exposição, fazer novas interações e a incerteza de aceitação pelo grupo. A tendência é o isolamento, dificultando a criação de novos laços de amizade, como nota-se na fala de P2 em relação a esse processo.

... Então era uma turma completamente nova, diferente, acho que eu fiquei bastante quietinha na minha no começo, e foi a turma que fiz até o 3º colegial, então depois você fica ali acostumado com todo mundo. Mas foi o período que eu descobri a questão do esporte na 5ª série, e foi o período que você começa a lidar com vários professores, até então só era uma (...). Não era a pessoa mais desinibida do mundo, eu era mais na minha, eu tinha minhas amizades mais próxima, era bem legal, era bem divertido o pessoal próximo, mas não tinha tanto assim com o resto da sala, sempre tem aqueles meninos mais chatos né, às vezes fazem algum comentário... (P2).

Em função das mudanças de escola (turmas maiores, vários professores, novas atividades como os esportes citado por P2) diferentes necessidades podem emergir para cada um. Como consequência, essas alunas procuraram, gradualmente, se adequarem à nova realidade, experimentando situações muitas vezes desagradáveis no ambiente escolar. Esse ambiente ‘pouco amistoso’ da escola, concorreu com as dificuldades de interação com todos da escola, pois as pessoas com FLP, por não se enquadrarem nos padrões de beleza da sociedade, tendem a tornarem-se “vítimas de brincadeiras, cochichos e comentários furtivos, pelo aspecto físico [facial] e sua forma diferente de falar” (MIGUEL, 2009, p.159).

Ao atingir o ensino médio, as necessidades continuaram e outras surgiram em função da demanda exigida por esse nível de escolarização. A participante 1 destacou a troca da escola pequena (particular) para escola maior (pública), relatando que essa mudança acarretou novas experiências.

Foi uma época de grande mudança, porque sai de uma escola pequena, tinha uma sala de 8ª série, 8 ou 10 alunos e fui pra uma escola pública que tinha 5 salas de 1º ano, em cada sala tinham 30 alunos, então era muita gente mesmo...Só que a melhor escola do Estado não se compara com uma escola particular, então eu não sentia

nenhuma dificuldade, eu estava bem à frente dos meus amigos e ao contrário de minha outra escola, eu de cara fiz vários amigos, mudou muito a minha vida porque até a 8ª série eu ia e voltava de van pra casa, a van era só do pessoal da escola também, então era aquele mundinho muito fechado, era o mundinho da escola, da igreja e acabou sabe...(P1).

Nessa etapa, algumas mudanças, especialmente a saída de uma escola particular (pequena) para a pública (grande), significaram desafios que foram aparentemente superados com tranquilidade. Ressalta-se o fato de que a escola particular promove ensino de qualidade, gerando segurança e maior facilidade em acompanhar o ensino do que seus novos colegas. Tal fato deve ter sido determinante para que P1 conquistasse, mais rapidamente, novas amizades.

A participante 2, ingressou no ensino médio em escola particular, mas também descreveu salas maiores e muitos alunos por sala, contribuindo para gerar novas amizades. Em geral, relatou como um período tranquilo, considerando apenas dificuldades nas matérias como sendo próprias para essa fase de escolarização.

Salas maiores, nós tínhamos mais alunos, eu diria 45 alunos. No 3º colegial muda de prédio, mais alunos, na época não tinha colegial a tarde, então os alunos que estudavam da 5ª a 8ª a tarde subiram pra manhã, então teve gente nova, aí eu fiz uma nova amizade bastante forte.... Tranquilo...! Algumas assim [matéria], você começa a ver que uma parte da física... Você sofre ali, mas no fim da tudo certo, você aprende... (P1).

As mudanças de escola, de nível de escolarização e o aumento do número de alunos por turma demandaram situações novas para as estudantes. Geralmente, essas mudanças requerem ajustes e adaptações de cada aluno que, a sua maneira, buscam meios de enfrentá-las. Para as participantes da pesquisa, a necessidade de adaptação a nova escola ou turma, gerou, muitas vezes, estresse e comportamento retraído. Nesse sentido, muitos desafios encontrados pelas pessoas com FLP, seguramente, estarão na “escola [que] será o palco onde terá de enfrentar novos relacionamentos, será olhada, julgada, avaliada e sua aparência física será uma variável importante nestes julgamentos” (ALTMAN, 1994, p 503).

## 4.2 Lembranças marcantes do processo de escolarização

Ao decorrer das entrevistas com as participantes, foi perguntado o que mais marcou em cada fase de sua escolarização. Algumas histórias surgiram tendo como principais motivos a mudança de escola e as novas matérias. A participante 1 narrou sua experiência marcante a partir do ensino fundamental.

O que mais marcou da 5ª até 8ª série foi, na verdade da 5ª pra 6ª, eu não tinha uma turma definida e quando você é adolescente isso é uma coisa muito complicada, ultimamente eu não ligo, mas na época eu ligava muito, sofria muito com isso, sofria um preconceito... [de que forma?] ah de ninguém chegar perto, ninguém pra conversar com você, eu não era uma pessoa que puxava assunto, então eu esperava que as pessoas viessem falar comigo e eles não vinham falar comigo, então eu me sentia excluída... (P1).

Percebe-se nessa fala a dificuldade de P1 em interagir com seus pares e iniciar uma conversa ou amizade. Com esse comportamento e com as pesquisas levantadas até o momento pode-se inferir que alunos com FLP, invariavelmente, sentem o preconceito por parte das pessoas que não se aproximam delas na intenção de relacionar-se ou de construir uma nova amizade, muito provavelmente em função de sua aparência facial, uma vez que “a beleza e a perfeição são condições *sinequa non* para que o homem possa ser reconhecido e valorizado neste contexto social” (PEREIRA; MOTA, 1997, p. 145). Por outro lado, essa mesma aluna descreveu um importante evento que marcou sua vida escolar quando no ensino médio foi eleita pelo professor a representante da turma.

Marcou sim, não pelo lado negativo, pelo lado bem positivo, o professor de história, ele sempre me deu muita confiança, sempre me elegeu como a responsável da turma, a responsável em tudo. Então eu gostava muito dele, ele sempre me retribuiu pelas coisas que eu fazia, então eu era queridinha dele, era legal... (P1).

No referido relato nota-se a importância da atenção dada pelo professor, reconhecendo as potencialidades da aluna e valorizando seu empenho em ser aceita pelo grupo. A atitude positiva do professor pode ter influenciado nas reações de acolhimento e aceitação da turma para com a aluna, pois “para que o relacionamento com o outro se estabeleça, o indivíduo necessita, sobretudo, de ser aceito nesta relação” (PEREIRA; MOTA, 1997, p. 145).

O relato da participante 2 não diferiu muito da P1. A mesma conta algumas histórias que marcaram sua experiência escolar durante a Educação Básica.

Ahh sempre tem né...! No sentido negativo? Ahh apelidinhos de pré-escola né, era apelido de boca torta e a criançada gostava muito de imitar minha voz..., como você não ouve sua voz nasalada, então você não entende né, o porquê daquilo... Um ‘peso’ marcante eu me lembro eu correndo e eles correndo atrás de mim imitando a minha voz... (P2).

Fica evidente na fala de P2 os motivos da não exposição, principalmente, da fala que as participantes se utilizavam como forma de evitar os apelidos e as brincadeiras com sua aparência e voz. De acordo com o estudo de Tavano (1994), essa seria uma das principais causas de evasão escolar de alunos/as com FLP. Nesse sentido P2 descreveu também um evento marcante em sua trajetória escolar, confirmando o comportamento ‘típico’, chamado pela referida autora.

...E adolescente os problemas assim: convivência social era praticamente nulo, é não tinha! Obviamente que eu não era uma pessoa popular e não tinha contato com a minha sala inteira, mas não tinha piada, não tinha gozação, não tinha nenhum comportamento desse tipo, então era um empate ali, zero a zero: não incomodava ninguém e também ninguém me incomodava(P2).

Esse comportamento típico (aprendido), assumido numa tentativa de evitar maiores exposições, pode estar relacionado ao que Tavano (1994) considera como sendo uma tentativa de permanecer “isentos [as] de observações diretas e menos expostos [as] a atitudes de esquiva por parte dos professores e colegas” (TAVANO, 1994, p. 167). Tal situação foi considerada pelas participantes como sendo sofrida e relataram se sentirem excluídas em diversas ocasiões. Por outro lado, houve também histórias de professores que marcaram a trajetória escolar das alunas com atitudes de valorização e reconhecimento de suas capacidades, como no caso da participante 1 que foi estimulada e convidada a liderar a sua turma.



### 4.3 Amizades na escola

A escola promove um ambiente de muitas experiências para as crianças e jovens, local em que, geralmente, surgem as primeiras amizades e aonde “a criança adquire um conhecimento melhor de si mesma e do mundo” (LOPES, 2016, s/p). As participantes da pesquisa relataram histórias de amizade que foram relevantes durante o percurso escolar. A participante 1 destacou as amizades conquistadas desde a Educação Infantil, mas foi na 8ª série que consolidou a amizade com duas colegas de turma e com as quais mantém contato até hoje.

(...) porque eu fiz amizade com uma das meninas e depois tinha uma outra menina que dessas duas eu sou amiga até hoje, gosto muito delas e aí depois da 8ª série a gente nunca mais se separou e até hoje a gente se fala, tá sempre junto, toda vez que dar a gente se encontra (P1).

Essa fala descreve que, mesmo passando por situações desagradáveis, de exclusão e preconceito vivenciados na escola em função de sua aparência e fala, é possível encontrar colegas receptivos e abertos a novas amizades. A participante 1 declarou que, mesmo com as mudanças de turma, não teve dificuldades em fazer amizade, mas que sem dúvida as amigas da 8ª série foram as mais importantes.

Como minha sala mudou do 1º pra 2º do 2º por 3º, em cada turma eu tinha uma amizade; não sou de conversar que nem eu converso com as minhas amigas da 8ª série que eu conto tudo e tal, mas eu tenho as amizades assim que eu considero muitas as pessoas que eu lembro nessa época[pausa] ah não tem alguém específico (P1).

Mesmo considerando fazer amizade a cada mudança de turma, P1 referiu certa dificuldade na conquista por novas amizades, talvez como forma de evitar situações ‘desagradáveis’ que geralmente são experimentadas nesse processo. Sobre amizades, as dificuldades em fazerem amigos são atribuídas “à dificuldade física para comunicar-se, à aparência física, timidez, temperamento, introversão e incredulidade na existência de amigos leais”. Este último podendo estar relacionado ao “medo do julgamento depreciativo sobre sua pessoa” (PEREIRA; MOTA, 1997, p. 148).

A participante 2 destacou uma amizade sincera que aconteceu ainda no Ensino Fundamental.

A [amiga] que é a mais próxima, embora a gente não tinha uma amizade extra classe muito forte, a gente conversa, a gente não é de sair muito, é engraçado, mas é uma coisa muito forte...Então, ela é minha amizade mais longa na verdade, foi desde a 5ª série, a gente ria junto...Ela era muito estudiosa também, então a gente dava certo nisso, então ela estudava sempre mais do que eu na verdade, nossos trabalhos eram junto, eu ia na casa dela fazer trabalho, ela ia na minha... (P2).

O discurso da participante 2 descreveu a ideia de uma amizade sólida e duradoura, porém restrita às atividades da escola, uma vez que ambas eram alunas estudiosas e, possivelmente por essa razão, tenha havido afinidade e amizade entre as duas. Esse tipo de comportamento geralmente limitado ao ambiente escolar pode, de certa maneira, “comprometer suas relações interpessoais, bem como sua adaptação social” (PEREIRA; MOTA, p. 146).

No entanto, P2 pareceu ser mais disposta à socialização, pois, segundo ela, no último ano do colegial frequentou a escola nos dois turnos para se dedicar mais aos estudos, visando às provas do vestibular e, em função do longo tempo na escola, acabou por fazer amizades com a comunidade escolar.

Eu ficava mais tempo na verdade [na escola], a maioria não ia a tarde, então a tarde tinha aula de qualquer coisa lá, era optativa, era aula só pra reforço, eu ia... Então acabava fazendo amizade com a diretora, com a servente, todo mundo eu fiz amizade na escola (P2).

As participantes relataram relações de amizade, muito embora a construção dessas amizades fosse, muitas vezes, acompanhadas de situações constrangedoras e ao mesmo tempo restritas ao ambiente da escola. Uma pesquisa mostrou “que crianças em idade escolar são menos propensas a escolher uma criança portadora de fissura labiopalatal como amigo do que escolher crianças com outras condições que requerem necessidades especiais” (COLARES; RICHMAN, s/d).Esse dado nos leva a refletir sobre a importância dada a aparência facial nas interações humanas desde tenra idade e permite inferir que pessoas com FLP preferem o

isolamento ou manter suas antigas amizades a terem de recomeçar o processo (muitas vezes estressante) da conquista por uma nova amizade ou por interações sociais.

## 5 Considerações Finais

As experiências escolares das entrevistadas transcorreram de acordo com esperado para cada nível de escolarização. Entretanto, alguns eventos foram destacados pelas participantes como sendo um ‘peso’, especialmente, em relação aos relacionamentos com os colegas e as suas chegadas numa nova escola ou turma.

Levantaram algumas questões referentes à fala em função da fissura que contribuíram para algumas dificuldades de interação e de aprendizagem em determinado período da escolarização, mas que não interferiram em seu desenvolvimento acadêmico como um todo e nem em suas perspectivas futuras. Entretanto, precisaram de atendimento de especialistas, como fonoaudiólogo, psicólogo e psicopedagogo. Outro fator agravante constatado foram as mudanças de turma ou de escola que geravam algum desconforto, pois implicava em constituir novas amizades, podendo ocasionar certa ansiedade em serem bem recebidas ou não pelos colegas e até pelos professores.

É importante considerar o apoio da escola, dos familiares e dos colegas de sala e, em determinado momento de profissionais, no desenvolvimento pessoal e nas eventuais barreiras geradas pelas dificuldades iniciais de interação de alunos/as que tem FLP. Esse apoio é fundamental no sentido de evitar julgamentos precoces sobre suas habilidades acadêmicas e melhorar sua autoestima, a fim de promover e facilitar os relacionamentos sociais. Os resultados da pesquisa revelaram que pessoas que nascem com FLP em algum momento de sua vida acadêmica podem precisar de apoio educacional, tornando-se imperativo reconhecer a necessidade de se discutir e introduzir na pauta das políticas educacionais a temática sobre a escolarização de pessoas com fissura lábio palatina.

## Referências

ALTMANN, E. B. C. **Fissuras labiopalatinas**. Carapicuíba, Pró-Fono Departamento Editorial, 1994.

BUFFA, M. J. M. B. **A inclusão da criança com fissura labiopalatina no ensino regular: uma visão do professor de classe comum**. Universidade de São Paulo. Bauru 2006.

BRASIL. **Resolução nº 466**, de 12 de Dezembro de 2012. Brasília, DF: Conselho Nacional de Saúde, 2012b. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>> Acesso em: 04 mai. 2015.

COLARES, V; RICHMAN, L. **Fatores psicológicos e sociais relacionados às crianças portadoras de fissuras labiopalatais**, s/d. Grupo editorial Moreira Jr. Disponível em: <[http://www.moreirajr.com.br/revistas.asp?id\\_materia=2130&fase=imprime](http://www.moreirajr.com.br/revistas.asp?id_materia=2130&fase=imprime)>. Acesso em: 18 ago. 2016.

DALFOVO, M. S.; LANA, R. A.; SILVEIRA, A. Métodos quantitativos e qualitativos: um resgate teórico. **Revista Interdisciplinar Científica Aplicada**, Blumenau, v.2, n.4, p.01-13, Sem II. 2008. Disponível em: <[http://www.unisc.br/portal/upload/com\\_arquivo/metodos\\_quantitativos\\_e\\_qualitativos\\_um\\_resgate\\_teorico.pdf](http://www.unisc.br/portal/upload/com_arquivo/metodos_quantitativos_e_qualitativos_um_resgate_teorico.pdf)>. Acesso em: 30 nov. 2015.

DOMINGUES, A. B. C. **Desempenho escolar de crianças com fissura labiopalatina na visão dos professores**. 2007. Dissertação (Mestrado em Distúrbios da Comunicação Humana). Universidade de São Paulo, Bauru, 2007. Disponível em: <<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/61/61131/tde-07022008-154931/>>. Acesso em: 18 mai. 2015.

DUARTE, R. Entrevistas em pesquisas qualitativas. **Educar**, Curitiba, n. 24, p. 213-225, 2004. Editora UFPR. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/er/n24/n24a11.pdf>>. Acesso em: 06 mai. 2015.

FREITAS, J. A. S. Centro de Pesquisa e Reabilitação de Lesões Lábio Palatais. **Bauru: Faculdade de Odontologia de Bauru, Universidade de São Paulo, 1974. 55p.**

FERREIRA, W. B. **Tornar a educação inclusiva**. (Orgs) Osmar Fávero, Windyz Ferreira, Timothy Ireland e Débora Barreiros. – Brasília: UNESCO, 2009.

GOMES, R. A análise de dados em pesquisa qualitativa. In: MINAYO, M. C. S. (Org.) **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 23. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2004. Disponível em: <<http://www.moodle.ufba.br/mod/resource/view.php?id=48419>>. Acesso em: 30 nov. 2015.

LEIRIÃO, V. H. V. **Educação à distância: Metodologia alternativa de ensino a pais de crianças com fissura**. 125p. 01 de setembro 1995. Tese (Doutorado em Educação Especial) - Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 1995.

LOFIEGO, J. L. **Fissura labiopalatal: avaliação, diagnóstico e tratamento fonoaudiológico**. Rio de Janeiro: Revinter Ltda, 1992.

LOPES, P., Amizade na Infância. **Brasil Escola**. Disponível em <<http://brasilecola.uol.com.br/psicologia/amizade-na-infancia.htm>>. Acesso em 24 fev. 2016.

MANZINI, E. J. Uso da entrevista em dissertações e teses produzidas em um programa de pós-graduação em educação. **Revista Percurso – NEMO**. Maringá, v. 4, n. 2, p. 149- 171, 2012. Disponível em: <<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/Percurso/article/view/18577/10219>>. Acesso em: 05 mai. 2015.

MIGUEL, L. C. M.; LOCKS, A.; PRADO, M. L. O relato das mães quando do início escolar de seus filhos portadores de má-formação labiopalatal. **Revista Sul-Brasileira de Odontologia**, v. 6, n. 2, p. 155-161. Universidade da Região de Joinville. Brasil, 2009. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=153013734007>>. Acesso em: 02 jul. 2014.

REIBSCHEID, A. **Pediatria em foco**. Disponível em: <<http://www.pediatriaemfoco.com.br/posts.php?cod=82&cat=4>>. Acesso em: 16 ago. 2016.

SÃO PAULO (Estado). Secretaria da Saúde, Coordenação da Atenção Básica. **Manual cuidados básicos aos portadores de fissuras labiopalatinas**. São Paulo: SMS, 2012. 18p.

PEREIRA, A. C. M. M.; MOTA, S. A. S. Análise da influência do estigma físico nas relações interpessoais em indivíduos com malformações crânio-faciais: fissura lábio-palatina. **Mimesis**, Bauru, v. 18, n. 1, p. 143-154, 1997.

SILVA, G. G. **Experiência escolar de crianças com fissura labiopalatal**: incluindo os invisíveis. Formação de Professores em Educação Especial. V Congresso Brasileiro de Educação Especial/CBEES/UFSCar: São Carlos, 2012.

\_\_\_\_\_. **A escolarização de crianças com fissura lábio palatal**: um estudo exploratório. 197p. Dissertação (Mestrado em Educação) - Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2002.

\_\_\_\_\_. **Fissura labiopalatal**: uma proposta de orientação à família. 1995. Trabalho de Conclusão de Curso (Especialização em desenvolvimento infantil e seus desvios) - Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 1995.

SPINDOLA, T.; SANTOS, R. S. Trabalhando com a história de vida: percalços de uma pesquisa (dora?). In: **Ver. Esc. Enferm. USP**, 2003; 37(2):119-26.

SPIRI, W. C.; LEITE, M. M. J. Convivendo com o portador de fissura lábio-palatal: o vivencial da enfermagem. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 33, n. 1, p. 81-94, mar. 1999. Disponível em: <<http://www.ee.usp.br/reeusp/upload/pdf/463.pdf>>. Acesso em: 03 jul. 2014.

TAVANO, L. A. **Análise da integração escolar de uma criança portadora de lesão lábio-palatal**. 1994. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP, 1994.

Recebido em: 05/03/2016

Revisado em: 01/09/2016

Aprovado para publicação em: 27/09/2016

Publicado em: 30/04/2018