

Relato de mães sobre a experiência escolar dos filhos com fissura lábio palatina

Reports from mothers about their clp children's school experiences

DOI:10.34117/bjdv7n10-302

Recebimento dos originais: 07/09/2021

Aceitação para publicação: 21/10/2021

Glorismar Gomes da Silva
Doutorado em Educação Especial
Universidade Federal da Paraíba
E-mail: gglorismar@hotmail.com

Lúcia de Araújo Ramos Martins
Doutorado em Educação
Universidade Federal do Rio Grande do Norte
E-mail: luc.martins@terra.com.br

RESUMO

A chegada de uma criança na família é um momento de alegria e celebração. No entanto, quando os pais recebem a informação que o/a filho/a nasceu com a malformação congênita lábio palatina os alicerces emocionais se desestruturam. As fissuras lábio palatinas (FLP) são malformações congênitas que afetam a região da face, onde não há o fechamento dos tecidos do palato duro e mole (céu da boca) e boca (lábio superior), permanecendo abertos como uma fissura, havendo comunicação entre ambas, provocando escape de ar pelo nariz e voz hipernasalizada. Embora comuns na população de um modo geral, os estudos sobre as fissuras ainda se centram nos procedimentos cirúrgicos e de reabilitação, e quando relacionam às famílias de crianças com FLP, estes priorizam as questões de alimentação, amamentação, cuidados maternos e tratamentos. Como forma de ilustrar o contexto educacional de crianças com FLP e suas famílias, destacamos algumas opiniões de mães sobre seus filhos com FLP em seu processo de escolarização. Os relatos das mães apresentados neste artigo, são recortes de uma pesquisa mais ampla e detalhada que teve o objetivo de socializar e refletir sobre a experiência escolar da criança com FLP por meio do relato de mães. Como metodologia optou-se por um estudo exploratório, utilizando a técnica de entrevistas com roteiro de questões abertas e fechadas. Consideramos que os relatos das mães revelaram algumas dificuldades enfrentadas pelos seus filhos com FLP na escola e que escola e família tem papel importante e fundamental na parceria de maneira que as diferenças das crianças sejam aceitas com mais naturalidade e as interações se processem de forma significativa favorecendo a adequada escolarização de todas as crianças.

Palavras-chave: Mães, Experiência escolar, Fissura Lábio Palatina.

ABSTRACT

The arrival of a child in the family is a time of joy and celebration. However, when parents receive the information that their child was born with a congenital lip and palate malformation, the emotional foundations break down. Cleft Lip and Palate (CLP) are congenital malformations that affect the region of the face, where there is no closure of the tissues of the hard and soft palate (roof of mouth) and mouth (upper lip), remaining open as a cleft, with communication between both, and causing air to escape through the nose and hypernasalized voice. Although common in the population in general, studies on lip and palate cracks focus on surgical and rehabilitation procedures and when they relate to the families of children with CLP, they prioritize issues of feeding, breastfeeding, maternal care and treatments. As a way to illustrate the educational context of children with CLP and their families, we highlight some opinions of mothers about their children with CLP in their schooling process. The reports of the mothers presented in this article are excerpts from a broader and more detailed research that aimed to socialize and reflect on the school experience of children with CLP through the reports of mothers. As a methodology, an exploratory study was chosen, using the technique of interviews with a script of open and closed questions. We believe that the mothers' reports revealed some difficulties faced by their children with CLP at school and that school and family have an important and fundamental role in the partnership so that the differences of the children are accepted more naturally and interactions are processed significantly, favoring adequate schooling for all children.

Keywords: Mothers, School Experience, Cleft Lip and Palate.

1 INTRODUÇÃO

O nascimento de um filho gera muita alegria e ansiedade para os genitores. Os pais projetam na criança, muitas vezes, expectativas e sonhos que não realizaram enquanto jovens e como pessoas. Desta forma, a crença de realização pessoal por meio de seu filho é muito promissora. É comum, por exemplo, as fantasias ligadas ao emocional dos genitores, que atendam a idealização dentro dos padrões de nossa sociedade; padrões que enfatizam o perfeito, o saudável, o bonito (OLIVEIRA, 2018).

No entanto, quando os pais recebem a informação de que seu recém-nato apresenta uma malformação ou uma limitação física e/ou intelectual os alicerces emocionais se desestruturam, em geral não há uma preparação prévia e forma como a notícia é transmitida pode influenciar e desencadear uma série de sentimentos que explodem nos membros da família, os quais podem variar do amor ao ódio, da alegria ao sofrimento, da aceitação a rejeição, além do medo, culpa ou vergonha (OLIVEIRA, 2018).

Quando a criança nasce com uma malformação orofacial ou algum tipo de deficiência, provoca diversas reações pessoais e familiares, tais como: negação, choque,

culpa, vergonha, medo, angústia, tristeza, desinteresse, abandono e ansiedade. A família passa por esses sentimentos até entrarem na fase da aceitação e enfrentamento para buscar alternativas biopsicossociais para seu novo membro (PEGORARO; SMEHA, 2013).

Dentre os diversos tipos de anomalias craniofaciais, neste estudo, destacamos a “Fissura Lábio Palatina (FLP), que é uma malformação congênita que atinge a região da face ocasionando aberturas na boca (lábio superior) e céu da boca (palato). Como consequência, a princípio, a criança tem a respiração, sucção, deglutição e estética facial prejudicados e, com o passar dos anos a mastigação e voz hipernasalizada.

Sabemos que, embora as fissuras sejam comuns de acontecer na população em geral, a exploração e os estudos sobre o tema ainda se centram nos procedimentos cirúrgicos e de reabilitação e quando os estudos relacionam às famílias de crianças com FLP estes priorizam as questões de alimentação, amamentação, cuidados maternos, tratamentos, entre outros (TROÍJO, TAVANO, RODRIGUES, 2006; SILVA, FÚRIA, NINNO, 2005; ARARURA, VENDRÚSCOLO, 2000). Diante disto, encontramos dificuldades de encontrar, no meio acadêmico, na literatura e em estudos, conteúdos relativos aos aspectos educacionais e o papel das famílias no processo de escolarização dos filhos com FLP.

Razão pela qual, nesta pesquisa, como forma de ilustrar esse contexto educacional no qual estão inseridas crianças com FLP e suas famílias, consideramos importante destacar algumas opiniões de mães e avós¹ sobre seus filhos/netos com FLP em seu processo de escolarização. Os relatos das mães e avós apresentados neste artigo são recortes de uma pesquisa mais ampla e detalhada.

O objetivo deste texto é socializar e refletir sobre o processo de escolarização da criança com FLP por meio do relato de mães/avós. Como metodologia optou-se por um estudo exploratório. Os dados foram coletados por meio de entrevistas com roteiro de questões com perguntas abertas e fechadas. As perguntas tinham cunho pessoal e sobre aspectos relacionados a criança e seu nascimento ou a chegada da criança com fissura na família, escola e escolarização do/a filho/a.

A pesquisa está dividida em cinco partes, a saber: o primeiro fundamenta os aspectos importantes da FLP; o segundo destaca as fases que perpassam a família da criança com FLP, o terceiro explica o caminho metodológico da pesquisa; o quarto

¹ Duas avós participaram da pesquisa, porque ambas criaram seus netos desde muito pequenos. Por isso, em alguns momentos, ao nos referirmos as mães, estamos considerando também as avós.

apresenta os dados obtidos e reflexões sobre o relato das mães/avós; o quinto aponta considerações sobre os achados do estudo.

2 CARACTERIZAÇÃO DAS FISSURAS LÁBIO PALATINAS

As Fissuras Lábio Palatinas (FLP) também denominadas, no meio científico de lesões, malformações ou fendas, pela população são mais utilizadas, embora indevidamente, expressões como lábio leporino² e goela de lobo³. A maioria das pessoas não sabe o que são e por que acontecem as fissuras. Para melhor entendimento dessa situação, esclarecemos, inicialmente, que as fissuras ocorrem devido a problemas estruturais que impedem a fusão do osso com o tecido do palato, durante o período de desenvolvimento do embrião. Durante o desenvolvimento da face (que começa a partir da 4ª semana de vida intrauterina, definindo-se entre a 8ª e a 10ª semana), os tecidos se unem para formar o palato anterior (duro) e palato posterior (mole).

Portanto, fissura lábio palatina são malformações congênitas que afetam a região da face, onde não ocorre o devido fechamento dos tecidos do palato duro e mole (céu da boca) e boca (mais frequente o lábio superior), permanecendo abertos como uma fenda ou fissura, havendo comunicação entre ambas, abertura essa que provoca escape de ar pelo nariz e, conseqüentemente, a voz nasalizada. Assim, a criança que nasce com FLP tem, principalmente essas funções orgânicas prejudicadas, que inevitavelmente comprometem a estética e a função desses órgãos, com prejuízos significativos para a fala.

As FLP são frequentes em nossa população e considerada a malformação mais comum de acontecer. No Brasil, de acordo com Freitas (1974), estudo mais aceito sobre a prevalência das FLP, a frequência é de uma criança com a malformação para 650 nascimentos vivos. A causa da fissura ainda não é consenso pelos estudiosos, pois estes afirmam não haver uma única causa para o acometimento das FLP na população em geral, sendo um conjunto de fatores dentre os quais os de natureza genética (como a hereditariedade) e/ou ambiental (má nutrição, uso de tóxico, estresse materno, uso de medicamentos, radiações ionizantes, infecciosos e o tabagismo durante o período de formação do bebê). Entretanto, não se sabe ao certo qual a natureza dos fatores ou as

² Uma fenda ou fendas no lábio superior, assim denominada por sua semelhança com o lábio de uma lebre.

³ Goela de Lobo também denominada assim pela semelhança com a profundidade da goela de um lobo (BLASKINSTONS POCKET MEDICAL, 1993, p. 486).

causas que provocam as fissuras (SILVA, FÚRIA, DI NINNO, 2005; SILVA, 2002; TABITH, 1993; LOFIEGO, 1992).

Historicamente a malformação é tão antiga quanto a humanidade. Há registros de FLP no século I da Era Cristã e em múmias egípcias. Antigas também são as tentativas de tratamento com procedimentos da época que não deram resultados satisfatórios. Diante da complexidade anatômica, funcional e estética facial das fissuras, a medicina aperfeiçoou as técnicas cirúrgicas e os procedimentos de reabilitação para corrigir as, inevitáveis, consequências e/ou sequelas física/funcional e psicoemocionais decorrentes da malformação. De acordo com Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais – HRAC-USP estima-se 20 anos em média a necessidade de realização de intervenções cirúrgicas, terapias e atendimentos ininterruptos (CENTRINHO-USP, 2012).

Neste processo de reabilitação, as cirurgias reparadoras são as primeiras e as mais complexas abordagens terapêuticas, as quais objetivam a restauração do complexo maxilo facial, de forma a torná-lo o mais normal possível em termos de função e estética. Deste modo, o período e as sequências ou etapas das cirurgias a serem realizadas podem variar de acordo com o estado clínico geral, o tipo de fissura, bem como a idade de cada pessoa. O referido hospital ou ‘Centrinho’ de Bauru, como é mais conhecido, sugere que o tratamento, deve ser iniciado aos três meses de vida com a cirurgia de fechamento do lábio (queiloplastia), caso a criança tenha condições de saúde, por volta de um ano de idade a um ano e meio, deve acontecer e cirurgia de palato (palatoplastia), entre outros procedimentos cirúrgicos e de reabilitação (SILVA, 2018).

Portanto, requer uma equipe multiprofissional com profissionais das áreas de odontologia, fonoaudiologia, psicologia, enfermagem, assistência social, por exemplo. Porém nem todos conseguem alcançar o tratamento completo e especializado, talvez a grande área territorial brasileira e as condições sócio econômicas pouco favorável das famílias, as impeçam de se beneficiarem do tratamento mais adequado, fazendo com que muitas delas realizem apenas as primeiras cirurgias, às vezes na sua região de origem e, em muitos casos, sem dar continuidade ao tratamento completo (SILVA, 2018).

3 SENTIMENTOS DA FAMÍLIA FRENTE AO DIAGNÓSTICO DE FISSURA LÁBIO PALATINA

Em geral, o nascimento de uma criança é um momento de alegria, orgulho, celebração, porém, algumas vezes, pode representar um momento de lágrimas, confusão e medo, principalmente quando essa criança apresenta uma diferença mais significativa,

daí a importância desse momento para a família, especialmente para os pais. Em função da perda do filho imaginado, do desconhecido e da falta de explicações e esclarecimento acerca do “problema”, o nascimento de uma criança com malformação congênita lábio palatina repercute na família, provocando reações diversas e adversas (SILVA, 2002). Assim serão descritas algumas reações das mães/avós ao se depararem com o/a filho/a/neto/a que nasceu com FLP.

É comum frente à diversidade humana, que as respostas das mães/avós a essa questão tivessem uma certa variação, embora seja o sentimento de choque o primeiro e o mais comum a aparecer nos membros da família, quando da presença de qualquer desvio no desenvolvimento na criança, conforme atesta Miller (1995, p. 49), ao afirmar que:

O choque é uma sensação de dormência, incredulidade e desorientação. Se você se encontra em estado de choque, tudo parece “irreal”. O choque é uma reação normal a uma perda importante ou traumática – seja ela a morte, um acidente ou um diagnóstico. Ser informada de que seu filho pode ser impedido de se desenvolver com corpo funcional e sadio... é um golpe devastador [...]. O choque é uma reação fisiológica que tem a função de proteger tanto o corpo quanto a mente da sobrecarga da notícia [...]. Durante o estado de choque, seu tempo de reação será mais lento [...]

Considerando, portanto, esses ‘inevitáveis’ sentimentos (choque, tristeza, medo entre outros), nenhuma família ainda é capaz de assimilar e aceitar, com naturalidade, o fato de o filho não vir da forma como foi imaginado. Nem todos os pais têm, também, o conhecimento de todos os problemas que uma criança poderá vir a ter. Assim, portanto, quando um fato não esperado acontece no seio de uma família, como o aparecimento de um filho com fissura, esta, a seu modo e intuitivamente, tenta amenizar as frustrações que são inerentes diante de tal evento inesperado.

4 METODOLOGIA

A metodologia adotada para conduzir esta investigação foi de cunho qualitativo. Consideramos que esta abordagem responde ao nosso objetivo de compreender a realidade dentro da qual o aluno com fissura de lábio e/ou palato está inserido. A pesquisa qualitativa, conforme atesta Severino (1992), caracteriza-se, geralmente, pela existência de envolvimento pessoal do pesquisador com seu objeto de estudo, ou seja, de alguma forma, a temática em questão diz respeito às experiências vivenciadas pelo pesquisador dentro do contexto político-social que o envolve. Portanto, podemos afirmar que esta abordagem possibilita, “descrever a complexidade de uma determinada hipótese ou

problema... Além de compreender e classificar processos dinâmicos experimentados por grupos sociais” (OLIVEIRA, 1997, p. 117). Para tanto, optamos pela técnica, de entrevista com os sujeitos mães e avós.

Participaram do estudo três mães de crianças com FLP e duas avós. As mães serão identificadas no presente trabalho como M1, M4 e M5 e as avós como A2 e A3. Algumas características das entrevistadas são necessárias para se conhecer as participantes no momento da pesquisa.

M1: mãe de 48 anos de idade, teve o filho com FLP aos 34 anos de idade e teve três filhos. Tinha escolaridade em nível de Ensino Fundamental incompleto e não trabalhava fora de casa.

A2: avó de 53 anos de idade, tinha o Ensino Fundamental incompleto, não trabalhava fora de casa.

A3: avó de 63 anos de idade, tinha o Ensino Fundamental incompleto, não trabalhava fora de casa.

M4: mãe de 38 anos de idade, teve o filho com FLP aos 25 anos de idade, tinha apenas esse filho. Tinha curso superior completo e era professora do Ensino Fundamental.

M5: mãe de 37 anos de idade, teve a filha com FLP aos 27 anos, tinha seis filhos, era analfabeta e não trabalhava fora de casa.

Todas as mães e avós eram casadas e possuíam nível socioeconômico relativamente baixo, pois eram famílias assalariadas, cuja renda familiar variavam entre um, três e seis salários mínimos. Passaremos a analisar as respostas das entrevistadas às questões abertas da pesquisa e por sínteses interpretativas que se fundamentaram, dependendo do aspecto pesquisado, na revisão de literatura, nos dados levantados durante a observação e pesquisa.

As perguntas versaram sobre: chegada da criança na escola (e atitudes das mães/avós); reação dos colegas com a chegada desse aluno à escola; reação das mães frente à situação vivenciada pelo filho; acompanhamento do processo educativo dos filhos; nível de acompanhamento do filho em relação aos colegas; satisfação da escola e do rendimento escolar do filho e reprovações na escola.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Foram selecionadas as falas de mães/avós em relação aos sentimentos e atitudes, perante: a) sentimento ao saber da malformação do/a filho/a ou neto/a; b) conhecimento sobre a malformação; c) idade de ingresso na escola; d) reação dos colegas com a chegada

desse aluno à escola; e) necessidade de ajuda nas tarefas escolares; f) reprovações na escola; g) sentimentos evidenciados pelo filho frente a essas reprovações; h) sentimentos percebidos nos alunos ao perderem as atividades da escola; i) sentimentos evidenciados pelas mães/avós com relação a esses fatos.

a) Sentimento ao saber da malformação do/a filho/a neto/a

A tese do sentimento de choque foi confirmada, uma mãe relatou que experimentou como primeiro sentimento, o choque:

- “Choque, mas, no decorrer do tempo, com as explicações, fui me acostumando; meu marido ficou mais chocado” (M1)⁴.

- “Fiquei chocada, porque nunca tinha visto um caso semelhante” (A2).

A expressão choque foi substituída, no relato de uma das avós, pela palavra susto, ao descrever fatos que demonstram também preocupação, piedade e preconceito, decorrentes, muitas vezes, da desinformação a respeito desta má-formação:

- “Um susto! Nunca tinha visto ninguém assim, fiquei preocupada, com pena dele. Eu não tinha aproximação com a mãe e ouvi dizer que ela tinha vergonha do filho e saía com ele emborcado ou com uma chupeta na boca para esconder a fissura” (A3).

No segundo momento de sua fala, essa avó ainda situa uma atitude materna que caracteriza a vergonha demonstrada para com o filho com fissura, o que podemos caracterizar, também, como uma atitude de rejeição. Tal comportamento é explicado por Amaral (1994, p. 32), quando diz que a “forma explícita de rejeição é o abandono [...]. Mas pode ocorrer um abandono implícito, indireto, quando, embora possível, não se investe nem amor, nem energia, nem dedicação, nem tempo, para a superação ou abrandamento das limitações, dos sofrimentos”. Fato é que essa mãe não investiu no filho, deixando-o totalmente aos cuidados da avó.

Outra mãe, ao tomar conhecimento do fato, passou mal e demonstrou, também, em suas palavras, a desinformação e a confusão de pensamentos, quando do nascimento do filho, visto como diferente. Porém, com o passar do tempo, ao compará-lo com outras crianças que apresentavam necessidades especiais, as quais traziam consequências mais graves para a sua aprendizagem e adaptação social, lança mão de um mecanismo de defesa: atenuação. Conforme situa Amaral (1994), entre os vários mecanismos de defesa existentes - que são também reações de sobrevivência, ou seja, mecanismos de proteção

⁴ Situares as falas das mães e avós entre aspas para melhor destaca-las.

da mente diante do choque sofrido e que estão profundamente relacionados à negação da situação - existe a atenuação, frequentemente expressa pelas frases do tipo: “não é grave”, “poderia ser pior, etc”. Tal mecanismo retira de quem compartilha da vida desta criança a possibilidade de dimensionar adequadamente as consequências da situação:

-“Passei mal! Acho porque foi o primeiro, e eu nunca tinha visto, só um menino grande que morava por trás [da casa da mãe]. Mas, depois, eu vi que isso ia ter jeito. Pensei que seria pior se nascesse ‘mongoloide’, com problema de mente” (M4).

Outra mãe deixa claro, em seu relato, um exemplo de como a notícia é transmitida à família e as consequências advindas da mesma, bem como o sentimento de profunda tristeza, de luto, diante da aparente perda dos sonhos e expectativas sobre esse filho e seu futuro, que a invadiu nessa etapa:

- “Eu estava ‘arrasada’, mesmo! Chorava demais...

A médica disse: -‘A senhora vai ter uma surpresa, só que ela [a filha com FLP] nasceu com defeito muito grande, e a senhora tem de aceitar ela de braços abertos’ (M5).

Percebemos, diante das respostas das entrevistadas, que os sentimentos, a princípio, irão depender muito da forma como a notícia foi passada para a mãe pelo profissional. É importante, também, que haja um investimento nesta família, que ela receba um efetivo apoio e orientação para que possa vivenciar e superar o período de choque, tristeza e de dor, comuns a todas as famílias; que os seus integrantes não se culpem, mas possam compreender como sendo normais estes sentimentos, como parte inerente ao processo de sobrevivência familiar, e que, com um adequado apoio e orientação, essa fase será ultrapassada.

b) Conhecimento sobre a malformação

Muitas das barreiras existentes em relação à inclusão de pessoas que apresentam características atípicas ou malformações decorrem do desconhecimento sobre sua situação, pois, em geral, o “atípico incomoda, gera desconforto, na medida em que pouco se sabe a respeito do porquê alguns são “mais diferentes” do que seus pares e, em decorrência, o que fazer com eles [...]. Criam-se representações sociais em torno da diferença, nas quais prevalecem os aspectos “negativos” – o que falta...” (CARVALHO, 2000, p. 77).

Esse desconhecimento pode levar à rejeição, à superproteção, à estigmatização do diferente. Em relação às mães entrevistadas, o desconhecimento sobre a FLP era algo presente em seus discursos. Das cinco entrevistadas, quatro delas afirmaram que já tinham

visto, antes do nascimento dos seus filhos/netos, alguém com essa má-formação, na rua ou tinha algum conhecido que a apresentava. Apesar de já terem visto pelo menos uma pessoa com fissura, todas elas relataram não ter conhecimento algum sobre o tema ou, até mesmo, como se chamava essa má-formação.

- “Já tinha visto, mas não sabia e nem conhecia detalhes” (M1).

- “Já tinha visto alguém, mas não sabia como ‘isso’ [fissura] se chamava” (A3).

- “Tinha visto a filha de uma amiga” (A2).

- “Já tinha visto alguém na rua. Depois dele, nasceu uma prima dele, filha da irmã do pai” (M4).

Apenas uma mãe disse nunca ter visto antes um caso semelhante ao do filho e se emocionou chorando nesse momento da entrevista, ao afirmar:

- “Não, nunca vi antes um caso assim...” (M5).

Tais depoimentos demonstram a completa falta de conhecimento sobre a fissura lábio palatina, apesar de ser tão frequente em nosso meio. Isso ocorre não só no seio das famílias, mas também no meio profissional, uma vez que esse tipo de malformação é um pouco mais estudado - e, portanto, um pouco mais conhecido - apenas no âmbito de algumas especialidades médicas, como a pediatria e cirurgia plástica.

Tal desconhecimento, também fica comprovado nas questões concernentes às preocupações e aos cuidados para com o filho que tem fissura.

c) Idade de ingresso para a escola

A maioria dos alunos (ou seja, três dos cinco alunos pesquisados), entrou na escola com seis anos de idade; um aluno iniciou os estudos com cinco anos, e outro só foi para a escola aos sete anos de idade. Segundo a atual responsável (avó), tal fato se deu porque a mãe da criança não se interessou em colocar antes, por causa da fissura. “Só aos sete anos, devido esses problemas dele [fissura]. A mãe não botou logo, não se interessou de colocar na escola cedo”! (A2).

Apesar da crítica, a entrevistada não ofereceu maiores explicações sobre o fato dessa criança ter chegado à escola numa idade que, hoje, se considera tardia, perdendo um tempo importante no tocante à aprendizagem mais sistematizada e à socialização.

d) Reação dos colegas com a chegada desse aluno à escola

Esta questão é importante porque revela como as mães/avós perceberam a reação de colegas, professores, pais e membros da escola, diante da presença do aluno que

apresenta a cicatriz decorrente da cirurgia da fissura (é muito provável que a criança com a fissura aberta não chegue à escola, pois nem sua família permitiria, nem ele teria motivação para ir à escola). Tal experiência determina, em grande parte, a motivação desse aluno para frequentar as aulas e, conseqüentemente, a sua permanência na escola.

Nos depoimentos das mães e avós, percebeu-se que a realidade desses alunos, quando ingressam para a escola, é bastante cruel, pois os olhares curiosos, os cochichos entre as pessoas, as piadas e brincadeiras de mau gosto dos colegas, imitando a sua voz ou a sua aparência, são inevitáveis. Tais posturas, podem, desde o início, inibi-lo e até levá-lo ao total desinteresse pelo ambiente escolar e pelos estudos, como podemos observar pelas falas das pesquisadas:

- “Houve, teve reação... Mangavam dele, ele chegava chorando em casa, dizendo que não ia mais ao colégio” (A2).

- “No primeiro dia, notei as crianças olhando diferente para ele, na fila cochichavam uns com os outros”. (A3).

- “Sim, os meninos apelidaram ele de boca de ‘não sei o quê’! Aí ele se revoltava, dizia que não ia estudar mais” (M4).

- “Depois de um mês de aula, começaram as brincadeiras, de apertar o nariz, imitar a voz... Uma vez, ela chegou chorando muito, aí fui conversar com a mãe da menina que tinha xingado ela...” (M5).

Assim, para a maioria desses alunos, os primeiros dias de aula foram bastante penosos, desconfortantes e constrangedores, pois as outras crianças, em decorrência da sua natural curiosidade, da falta de orientação e de esclarecimentos, podem ser muitos cruéis com os colegas vistos como “diferentes”. Bonetti (1997, p. 167) destaca que, na “...escola, as diferenças vivenciadas por cada criança vêm à tona e podem ser confirmadas e valorizadas ou, ao contrário, rejeitadas e silenciadas”.

No que se refere a reação das mães/avós frente à situação vivenciada pelo filho, uma mãe (M1) ficou sem responder a esta questão e à pergunta anterior, talvez porque não quisesse comentar (provavelmente, por algum motivo que não quis exteriorizar ou porque seja um fato ainda muito dolorido para recordar) ou, até, porque considere que não tenha ocorrido nenhum problema sério a considerar.

As outras entrevistadas (M4 e M5), a seu modo, tentaram amenizar a situação desconfortante que seus filhos enfrentaram na escola, consolando-o, calando-se, ou incentivando-o a enfrentar a situação de cabeça erguida:

- “A gente se ‘aperreia’ ... Aí pedia ajuda as professoras para conversar com as crianças e, também, conversei com ele, que ele não deveria se preocupar com isso”! (M4).

- “Fiquei ‘pesada’, sem solução...! Se eu fosse à escola e falasse, acho que era pior; aí fico ‘pesada’, acho que eu fico mais do que ela” (M5).

Percebe-se o quanto pode ser angustiante para uma mãe e, principalmente, para a própria criança, experimentar e, em especial, iniciar sua vida escolar passando por situações constrangedoras que poderão gerar nesse aluno sentimento de rejeição para com os estudos e para com a escola. Tais sentimentos prejudicam, sobremaneira, a sua interação social, a sua capacidade de expressão, o processo de ensino-aprendizagem e a aquisição de novos conhecimentos no ambiente escolar. Vemos, nestes depoimentos, sentimentos de aflição e de tristeza diante das zombarias e das discriminações sofridas pelos filhos/as. Uma mãe solicitou providências à professora da classe, mas a outra sofreu calada e passivamente ao ver a dor do filho. Tal situação evidencia falta de conhecimento sobre os direitos dessas crianças usufruírem um ambiente regular de ensino no qual sejam respeitados com a sua diferença.

Em relação ao acompanhamento do processo educativo dos filhos as entrevistadas responderam que vão às escolas e procuram alguns dos profissionais responsáveis (em geral, a diretora ou a professora) para saber a respeito do aproveitamento escolar do/a filho/a. Apenas a mãe (M1) comentou que procurava participar das reuniões da escola, buscando uma aproximação maior com a equipe escolar:

“Sempre vou à escola e procuro a vice-diretora, procuro saber das notas, trabalhos e provas dele, através das reuniões também” (M1).

-“Sempre vou à escola; pelo boletim, olho os cadernos, os livros dele” (M4).

Por sua vez, a mãe (M5) disse que, pelo fato de não saber ler, pede ao pai ou às irmãs para auxiliar no acompanhamento da filha, mas relatou que também vai à escola e procura a professora: “Eu não sei ler, aí mando o pai ou as irmãs. Olho as notas dela; às vezes, vou perguntar à professora” (M5).

Tais depoimentos evidenciam que cada uma, ao seu nível e do seu jeito, vai procurando acompanhar o desempenho do/a filho/a e seu processo escolar, demonstrando interesse e valorizando os estudos dos filhos, o que é muito relevante para o mesmo.

As mães relataram sobre o desempenho escolar do filho em relação aos seus colegas. A mãe M1, afirmou que o filho acompanha bem os estudos, em relação aos seus colegas de classe. Talvez essa afirmação se deva ao fato de o filho nunca ter sido reprovado na escola. As outras duas mães, também acharam que seus filhos vão bem na

escola pelo mesmo motivo e afirmaram: “Ele acompanha. A dificuldade é porque ele não se interessa. Mas, quando ele quer, ele aprende fácil” (M4). Outra mãe relata: “acompanha, porque ainda não veio nenhuma reclamação da professora que ela não se interessa. Eu olho o caderno dela e vejo, tem a letra bonita” (M5).

Temos então, dois motivos distintos: no primeiro caso, a mãe relaciona novamente as dificuldades do filho à sua falta de interesse pelos estudos, sem buscar as verdadeiras causas para tal fato, uma vez que, segundo afirmou, quando o filho se encontra motivado ele consegue aprender com facilidade. Não há um questionamento sobre a causa do aparente desinteresse, não há um movimento no sentido de buscar se aproximar da criança e averiguar os seus motivos e, também, para conversar com a professora responsável.

No segundo caso, há uma relativa acomodação ou espera por um alerta da escola, anunciando que o filho não está acompanhando bem os estudos para que essa mãe vá até lá. Enquanto isso não ocorre, não há um movimento em busca de informações de sua parte.

Sobre o nível de satisfação com os encaminhamentos da escola, assim como sobre o rendimento acadêmico do filho, o depoimento das mães foi diversificado. O rendimento escolar do filho foi descrito como ótimo por uma mãe, talvez em função desse filho ser mais disciplinado e responsável com os estudos, quando comparado, pela mãe, com as suas irmãs. Esta também coloca que, embora o filho tenha ficado em recuperação algumas vezes, nunca foi reprovado na escola, o que a deixa feliz.

- “Sim, ótimo! Ele nunca perdeu o ano” (M1).

Outra mãe, afirmou estar satisfeita com o rendimento da filha, mas diz não gostar quando tem de ir buscá-la na escola ou de mandar algum irmão mais velho buscá-la, apesar dela ter dez anos de idade e morar relativamente perto da escola. Demonstra, assim, uma atitude de proteção desnecessária para com essa filha o que resulta em sobrecarga familiar. Muito provavelmente, essa mãe não sabe avaliar totalmente o desempenho da filha na escola, em função de não ser alfabetizada, mas mesmo assim destaca: “Estou satisfeita. Ela estuda sem depender de livro. Só acho ruim mesmo para levar e ir buscar na escola” (M5).

Uma avó diz que, apesar do neto estar repetindo o mesmo ano, acredita ter havido progresso, pois acha que será aprovado, em função das notas satisfatórias obtidas até aquele momento: “Esse ano ele está repetindo o 2º ano. Mas, está com notas boas; acho que ele vai passar” (A3). Duas entrevistadas, porém, disseram não estar satisfeitas com o rendimento escolar dos respectivos filhos, ressaltando alguns motivos para isso,

relacionados à própria criança e à instituição escolar: “não, ele está muito lento” (A2). “Não, eu preferia que ele estivesse numa escola particular. Escola do Estado tem greve, muitos alunos numa sala, e ele não se interessa muito pelos estudos” (M4).

A lentidão relatada pela entrevistada (A2), é percebida como um dos principais motivos de sua repetição na escola, sem que sejam analisadas as suas causas. Muitas vezes, essa lentidão pode ser considerada reflexo da má adaptação ao mundo da escola pelo aluno considerado diferente. Como tão bem situa Vayer (1989), “quando a criança encontra dificuldades para se ajustar ao que lhe é solicitado, o adulto leva-a a julgamento e a torna responsável pelo seu fracasso” (p. 32).

A outra mãe, relaciona o desinteresse do filho pelos estudos, ao fato de ele estudar em escola pública, achando que se ele estivesse numa escola particular - que, em sua opinião, tem sempre um número menor de alunos por sala, e os professores não faltam, entre outros fatores - talvez estivesse mais interessado e, provavelmente, recebendo mais atenção por parte das professoras.

e) Necessidade de ajuda nas tarefas escolares

Segundo o relato das mães e avós, os filhos ou netos precisam (ou já precisaram) de ajuda em alguma matéria, durante o decorrer deste ou de outro ano letivo, o que é um fato comum entre os alunos em geral, principalmente em algumas disciplinas. A mãe M1, por exemplo, diz que ele precisou de ajuda em Matemática e que quem o ajuda é ela mesma ou familiares. As outras mães disseram que, também ajudam os filhos nas suas tarefas escolares ou pedem para alguém fazê-lo, seja um parente, irmão ou vizinho.

A mãe M4, deixa claro em seu relato, que uma das maiores dificuldades que o aluno com fissura apresenta na escola é a leitura, uma vez que tal atividade coloca à mostra a voz hipernasalizada do aluno, provocando a atenção dos colegas da classe e deixando-o com um certo constrangimento pela voz diferente. Esta mãe salientou que preferiu a ajuda de um professor extra para auxiliar o filho nas tarefas, muito provavelmente, por ser a única que trabalha fora de casa e ter condição de contratar um professor de reforço. Ela afirmou:

- “Precisa de ajuda (ele tem aula de reforço), porque ele não gosta muito de ler. Aí não tem como responder. Ele queria que eu lesse para ele, aí vi que era errado, aí deixei de ler” (M4).

Essa mãe, certamente, tomou consciência de que, ajudando o filho dessa maneira -ou seja, lendo no lugar dele - ao invés de ajudá-lo, estaria contribuindo para uma possível

acomodação e para uma inibição maior perante o ato da leitura, principalmente, quando este tivesse que ler em voz alta e/ou em classe. Assim, procurou o auxílio de alguém que considerou mais habilitado para ajudá-lo, ampliando também o seu círculo de relacionamentos.

f) Reprovações na escola

No que se refere as reprovações escolares, quando interrogadas sobre o fato de seus filhos já terem sido reprovados, duas mães afirmaram que isso nunca ocorreu, enquanto que as outras três entrevistadas disseram que isso já aconteceu e descreveram as várias etapas perdidas pelo filho/neto. Algumas tentaram encontrar razões para tais reprovações.

- “Já foi reprovado: três anos na alfabetização, duas vezes no 1º ano e duas vezes no 2º ano” (A2).

- “Duas vezes no 1º ano, pois a mãe tirou da escola antes de terminar. Veio para minha casa no 2º ano, já repetente” (A3).

- “Já, duas vezes, porque não gosta de estudar” (M4).

Os fatores que provocaram essas repetências podem, ou não, estar diretamente ligados a presença da fissura. Se isso ocorre, muito provavelmente, é devido a esse aluno apresentar comportamentos retraídos e sentimento de insegurança ou pelo desinteresse do aluno na aprendizagem e nas atividades da escola como um todo, em decorrência de se sentir diferente do grupo, em função de suas características físicas e emocionais. Outro aspecto a salientar é, também, o fato de os professores, muitas vezes, subestimarem a sua capacidade, não direcionando a atenção que lhe é devida, em função do comportamento retraído e até mesmo de sua aparência. “A aparência facial e as condições da expressão pela fala, exercem grande influência nos ambientes sociais frequentados, podendo interferir no contato social, no desenvolvimento da personalidade e no desempenho educacional” (MORAES, 2012 p. 75), “necessitando por parte da escola, de um prévio conhecimento sobre as FLP e suas consequências para a comunicação e interação das crianças no ambiente escolar” (SILVA, 2018, p. 45).

A esse respeito, é importante destacar que o/a professor/a deve ser informado/a sobre a situação do aluno, sobre as dificuldades geradas pela FLP na comunicação e interação, e sobre como atuar com ele, explicando-lhe que tal criança não deve ser superprotegida, nem esquecida, ou seja, ela deve ser exigida dentro de suas limitações. Esse saber atuar com a diferença da criança é importante, pois quando ela entra em

contato com a sociedade, começa a sentir a dor de ser diferente, percebe os olhares que marcam a diferença.

g) Sentimentos evidenciados pelo filho frente a essas reprovações

Essa pergunta tem relação com a anterior e duas mães não a responderam, pois como vimos, seus filhos não foram reprovados na escola. As outras mães e avós relataram que seus filhos/netos, aparentemente, não ligaram muito para esse fato, ou pelo menos, exteriorizam indiferença diante das constantes reprovações sofridas. “Eu falo, ele diz: ‘eu nem ligo! É o que ele diz’!” (A2). “Nem liga, não dá a mínima. Ano passado, aqui, quando foi reprovado, ele nem ligou” (A3). Uma das entrevistadas salientou que a reação evidenciada pelo filho foi de medo, diante da atitude ameaçadora e inadequada do pai: “Ele chorou, mas foi com medo, porque o pai disse que ia bater nele” (M4).

Talvez não fiquem muito claros, para as mães e avós, os sentimentos ou reações dessas crianças frente à frustração de perder um ano letivo. Primeiro, porque tal fato é constrangedor para qualquer pessoa, causa uma certa sensação de fracasso e, talvez de culpa, além de desânimo por ter que começar tudo outra vez. Depois, em se tratando de aluno com FLP, isso significa deixar uma turma com a qual já havia interagido e ter de passar pelo estresse de ter de iniciar novos contatos, de manter outras interações com novos colegas, podendo causar nessa criança ou adolescente um grande desestímulo para recomeçar o ano letivo.

h) Sentimentos percebidos nos alunos ao perderem as atividades da escola

Como já abordamos, em decorrência do tratamento, muitas vezes essas crianças se afastam das atividades letivas e, quando interrogadas como eles se sentiram nessas ocasiões, duas mães responderam que seus filhos demonstraram preocupação quando têm de faltar às aulas: “Ele não é de perder aula, nem quando adoece. Fica preocupado quando tem que perder aula” (M1). “Fica preocupada quando perde um dia de aula” (M5).

As três outras entrevistadas, relataram que seus filhos não ligaram muito quando teve de perder aula na escola: “Pra ele, é ótimo; não indo à aula é ótimo!” (A2). “Perdeu aula, quando do tratamento de Hanseníase, mas não liga. Só perdeu duas aulas, quando levei ao dentista e ao Núcleo de Fissurados do H.U. (A3). “Ele não tá nem aí” (M4).

Percebemos que deixar de ir à escola por algum motivo, mesmo que para ir ao médico ou ao dentista, que são atividades comumente pouco prazerosas, não se torna para essas crianças um fator desagradável. Podemos analisar que isso não é algo que possa ser

percebido como natural e que só pode ser explicado se considerarmos, por exemplo, que para essas crianças o fato de não ir à escola, a seu ver, pode lhes poupar de mais um dia de constrangimentos, onde a exposição de sua voz seria motivo de atenção e brincadeira dos colegas o que é algo preocupante.

i) Sentimentos evidenciados pelas mães/avós com relação a esses fatos

Em relação aos sentimentos das mães e avós, podemos destacar que, segundo evidenciaram, estas ficam preocupadas e tristes, porque consideram importante os filhos terminarem os estudos e veem na educação uma forma de melhorarem a interação social, assim como de garantir uma profissão futura. Observamos que uma mãe considera o filho muito responsável e interessado nos estudos e, por isso, não tem grandes preocupações com o aproveitamento escolar do mesmo. “Só perde aula quando viaja para as cirurgias; não fico preocupada não, porque ele tem interesse em se recuperar” (M1).

Outra entrevistada demonstra certa ansiedade, provavelmente, pelo fato de o filho estar com 14 anos e ainda se encontrar cursando a 2º ano do ensino fundamental. “Fico triste, porque eu queria que ele aprendesse logo”! (V2).

As responsáveis, de uma maneira geral, se preocupam com a defasagem que os filhos apresentam na escola e, provavelmente, temem pelo desinteresse e, até por um possível abandono da escola. Fazem de tudo para que não falem às aulas, embora nem sempre consigam o seu intento. “Me preocupo, porque ele não pode faltar muito. Por outro motivo, ele não perde aula; só doença. Teve uma gripe muito forte, não levei para a escola, mas ele já tinha sete faltas, porque tinha aula no sábado, e eu não estava sabendo” (V3). “Eu me aperreio muito! Por mim, ele só perdia aula, quando estivesse doente” (M4). “Me sinto preocupada” (M5).

A maioria das mães deixa transparecer uma certa ansiedade com a escolarização dos filhos, acreditando que os estudos irão transformar ou mudar, de certa maneira, o comportamento inibido de alguns, tornando-os mais independentes e capazes de galgar seu próprio espaço no âmbito educacional e no mundo do trabalho, assim como qualquer outra pessoa.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Como traz a literatura, quando do nascimento de uma criança que apresenta desvios no seu desenvolvimento, a família e, principalmente, os pais/mães/avós, passam por um período de choque com o fato inesperado. Podemos analisar, no caso das crianças

que nascem com FLP, que o choque inicial pode ser até maior, dadas as características de desfiguramento facial presentes, bem como o desespero inicial por acharem que o problema do filho não tem solução. Com o passar do tempo, tais sentimentos se tornam mais amenos, quando os pais descobrem e preferem o fato de o filho ter nascido com FLP a haver nascidos com outros problemas tidos como irreversíveis.

É fundamental que a família se restabeleça e crie condições emocionais para ajudar e apoiar o filho durante muito tempo em sua vida, em função do complexo e longo tratamento de recuperação das FLP, pois essa criança (e futuro adulto) irá, certamente, passar por situações constrangedoras que a deixarão inibida e insegura para enfrentar as dificuldades e as exigências da sua vida diária. É importante, pois, fazê-la avançar, aprender a vencer os obstáculos à sua frente, uma vez que o processo de reabilitação de crianças, adolescentes e jovens com FLP é longo, tendo a família um papel importante na adaptação satisfatória, por meio de atitudes encorajadoras, sendo esse ajustamento e a reabilitação uma junção de ajuste familiar e as atitudes que ele tem em relação a própria malformação (TROÍJO et al. 2006, p. 2).

Crianças e adolescentes com FLP, por sua vez, terão também de buscar forças em si própria e descobrir suas capacidades e habilidades em lidar com as exigências do meio externo e superar suas dificuldades, dentro e fora da escola, tendo em vista uma realidade educacional e social ainda com dificuldades de aceitar e conviver respeitosamente com as diferenças humanas.

Cabe, pois à escola e à família trabalharem em parceria de maneira que, essas diferenças, sejam aceitas com mais naturalidade e as interações se processem de forma significativa. Para tanto, tornam-se necessárias discussões conjuntas (escola e família) sobre o tema, na busca de esclarecimentos e de estratégias para evitar a repetição de situações constrangedoras. Esses pais, participando desse processo, se sentirão menos sozinhos e contribuirão, dentro das suas condições, para a inclusão do filho no ambiente escolar.

REFERÊNCIAS

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

ARARUNA, R. C.; VENDRÚSCULO, D. M. S. Alimentação da criança com fissura de lábio e/ou palato – um estudo Bibliográfico. **Rev.latino-am.enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 8, n. 2, p. 99-105, abril 2000. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v8n2/12424>. Acesso em: 03 maio 2017.

BONETI, R. V. F. O papel da escola na inclusão escolar do deficiente mental. In MANTOAN, M.T.E. (Org.). **A integração de pessoas com deficiência: contribuições para uma reflexão sobre o tema**. São Paulo: Memnon, 1997.

CARVALHO, E. R. **Removendo barreiras para a aprendizagem: educação inclusiva**. Porto Alegre: Mediação, 2000.

CARVALHO, Ana Paula Balderrama de; TAVANO, Liliam D'Aquino. Avaliação dos pais diante do nascimento e tratamento dos filhos portadores de fissura labiopalatal, no Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo, Bauru. **Pediatria Moderna**, São Paulo, v. 36, n. 12, p. 842-847, 2000.

CENTRINHO. **Conheça o Hospital Centrinho-USP**. Hospital Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo (encarte). Bauru: USP, 2012.

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.

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

MILLER, N. B. **Ninguém é perfeito: vivendo e crescendo com crianças que têm necessidades especiais; tradução Lúcia Helen Reily**. Campinas, SP: Papyrus, 1995.

MORAES, M. C. A. F. **Contribuições das atividades expressivas e recreativas durante a hospitalização da pessoa com fissura labiopalatina**. Tese (Doutorado em Ciências da Reabilitação- Área de concentração: Fissuras Orofaciais e Anomalias Relacionadas) – Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo. Bauru, 2012.

OLIVEIRA, Ágatha Lúcia S. **Dificuldades dos pais na aceitação da deficiência dos seus filhos frente a descoberta do diagnóstico**. Psicologia, Pt. o portal dos Psicólogos, 2018. Disponível em: https://www.psicologia.pt/artigos/ver_artigo.php?dificuldades-dos-pais-na-aceitacao-da-deficiencia-dos-seus-filhos-frente-a-descoberta-do-diagnostico&codigo=A1202&area=D15F> Acesso em: 14 set. 2021.

SILVA, E. B. FÚRIA, C. L. B. Di NINNO, C. Q. M. S. Aleitamento materno em recém nascidos portadores de fissura labiopalatina: dificuldades e métodos utilizados. **Rev. CEFAC**, São Paulo, v.7, n.1, 21-8, jan-mar, 2005. Disponível em:

<[http://www.cefac.br/revista/Artigo%20%20\(pag%2021%20a%2028\).pdf](http://www.cefac.br/revista/Artigo%20%20(pag%2021%20a%2028).pdf)> Acesso em: 3 maio 2017.

SILVA, Glorismar Gomes. **Escolarização de crianças com fissura lábio palatina**. 2018. Tese (Doutorado em Educação Especial) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2018. Disponível em: <https://repositorio.ufscar.br/handle/ufscar/10837>.

SILVA, Glorismar Gomes. **A escolarização de crianças com fissura lábio palatal: um estudo exploratório**. Dissertação (Mestrado em Educação). Natal: Universidade Federal do Rio Grande do Norte, 2002.

TABITH, A. **Foniatria: disfonias, fissuras labiopalatinas, paralisia cerebral**. São Paulo: Cortez, 1993.

TROÍJO, M. A. F.; TAVANO, L. D'A.; RODRIGUES, O. M. P. R. **Enfrentamento de pais e mães de pacientes portadores de fissura labiopalatal durante à espera da cirurgia**. *Pediatria Moderna*. Mar/Abr. 2006. V. 42. N. 2. Disponível em: <http://www.moreirajr.com.br/revistas.asp?fase=r003&id_materia=3276> Acesso em: 3 maio 2017.

PEGORARO, C.; SMEHA, L. N. A experiência da maternidade na velhice: implicações do cuidado ao filho com deficiência intelectual. **Barbarói**, 2013, 39, 235- 254.

VAYER, P., RONCIN, C. **Integração da criança deficiente na classe**. São Paulo: Manoel, 1989.