



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL**

GLORISMAR GOMES DA SILVA

ESCOLARIZAÇÃO DE CRIANÇAS COM FISSURA LÁBIO PALATINA

São Carlos, SP
Novembro - 2018



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL**

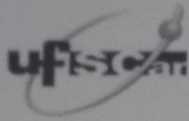
GLORISMAR GOMES DA SILVA

ESCOLARIZAÇÃO DE CRIANÇAS COM FISSURA LÁBIO PALATINA

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação Especial do Centro de Educação e Ciências Humanas da Universidade Federal de São Carlos-UFSCar, como requisito para obtenção do título de doutor em Educação Especial.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Maria Stella Coutinho de Alcântara Gil

São Carlos, SP
Novembro – 2018



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS

Centro de Educação e Ciências Humanas
Programa de Pós-Graduação em Educação Especial

Folha de Aprovação

Assinaturas dos membros da comissão examinadora que avaliou e aprovou a Defesa de Tese de Doutorado da candidata Glorismar Gomes da Silva, realizada em 30/11/2018:

Prof. Dra. Maria Stella Coutinho de Alcântara Gil
UFSCar

Prof. Dr. Leonardo Santos Amâncio Cabral
UFSCar

Profa. Dra. Lidia Maria Marson Postalli
UFSCar

Profa. Dra. Célia Maria Giacheti
UNESP

Profa. Dra. Glaucimara Pires Oliveira
UFSM

Certifico que a defesa realizou-se com a participação à distância do(s) membro(s) Glaucimara Pires Oliveira e, depois das arguições e deliberações realizadas, o(s) participante(s) à distância está(ão) de acordo com o conteúdo do parecer da banca examinadora redigido neste relatório de defesa.

Prof. Dra. Maria Stella Coutinho de Alcântara Gil

Silva, Glorismar Gomes

Escolarização de crianças com fissura lábio palatina / Glorismar Gomes
Silva. -- 2018.

204 f. : 30 cm.

Tese (doutorado)-Universidade Federal de São Carlos, campus São Carlos,
São Carlos

Orientador: Prof^ª Dr^ª Maria Stella Coutinho de Alcântara Gil

Banca examinadora: Prof^ª Dr^ª Lídia Maria Marson Postalli, Prof. Dr.
Leonardo Santos Amâncio Cabral, Prof^ª Dr^ª Célia Maria Giacheti, Prof^ª Dr^ª
Glaucimara Pires Oliveira

Bibliografia

1. Fissura Lábio Palatina. 2. Escolarização. 3. Educação Especial. I.
Orientador. II. Universidade Federal de São Carlos. III. Título.

Ficha catalográfica elaborada pelo Programa de Geração Automática da Secretaria Geral de Informática (SIn).

DADOS FORNECIDOS PELO(A) AUTOR(A)

Bibliotecário(a) Responsável: Ronildo Santos Prado – CRB/8 7325

O presente trabalho foi realizado com o apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de Financiamento 001.

Dedico este trabalho a todos os participantes desta pesquisa, em especial, as crianças com fissura lábio palatina, que contribuíram grandemente, tornando esse trabalho possível e prazeroso.

AGRADECIMENTOS

À professora e orientadora Dr^a Maria Stella Coutinho de Alcântara Gil, por ter me escolhido orientar e ter me guiado de forma competente e atenciosa. Pelos empréstimos de materiais, por nos oferecer um ambiente adequado e estruturado para o estudo, pelo incentivo e presença cuidadosa. Por considerar a importância e relevância do tema para área educacional. Muito obrigada.

Aos professores que compuseram a banca examinadora da defesa da minha tese, Prof^a Dr^a Lídia Maria Marson Postalli; Prof^a Dr^a Célia Maria Giachetti; Prof^a Dr^a Glaucimara Pires de Oliveira e o Prof. Dr. Leonardo Santos Amâncio Cabral, pelos ensinamentos e as valiosas contribuições para conclusão do trabalho.

A todas as professoras do Programa (PPGEEs-UFSCar), especialmente, as professoras Adriana Garcia Gonçalves, Maria Amélia Almeida, Enicéia Gonçalves Mendes, Rosemeire Maria Orlando, Ana Lúcia Rossito Aiello, Cristina Broglia F. de Lacerda, Maria da Piedade R. da Costa, Lídia M. Marson Postalli, Juliane Ap. P. Perez Campos, Faciana Cia e Carolina S. Lopes da Costa. Obrigada pelos ensinamentos e apoio nessa jornada acadêmica.

Às colegas do Laboratório de Interação Social-LIS (I e II), Miriam Adalgisa Bedim Godoy, Leylanne Martins, Gabriela Aniceto, Alessandra Canosa, Natália Sertori, Tereza Cristina R. Vilela, Grazielle Thomasinho de Aguiar, Ailton Barcelos, Cassiana Saraiva Quintão, Fernanda Lazzarini, Milena Gandolfine, Tatiane Cristina R. Lessa, Juliana Santos, pela acolhida, trocas de ideias e saberes, pelos momentos descontraídos, pela companhia nas viagens para congressos, pela parceria nos momentos acadêmicos. Certamente fiz grandes amizades.

A agencia financiadora CAPES pelo apoio financeiro.

AGRADECIMENTOS ESPECIAIS

A Deus, sabedoria divina, força e luz sempre presente... Gratidão eterna por ter me feito humana ‘quase perfeita’ e ter me dado o privilégio da vida.

À coordenação do Programa de Pós Graduação em Educação Especial (PPGEEs-UFSCar) e a funcionária da secretaria Eliane Rodrigues pela atenção, simpatia e presteza nos atendimentos. Às funcionárias, mulheres colaboradoras da limpeza, por deixar o ambiente do laboratório limpo e apropriado para o estudo.

A toda minha família, especialmente, minha mãe Maria Gouveia e minhas irmãs, Irismar, Zilmar e Fatima Gomes, pelo apoio incondicional e constante, pelos incentivos e generosidade. Ao meu irmão Prof. Dr. Vilemar Gomes da Silva pela colaboração nos gráficos e dados estatísticos e aos meus sobrinhos Prof. Dr. Alisson Dias Gomes e o também Prof. Tárík Gomes Pereira pelas contribuições nas traduções para o inglês e espanhol, quando necessário. Enfim, a cada um da família, torcedores fervorosos para que mais essa jornada em minha vida obtivesse êxito.

Às professoras, mães e crianças participantes da pesquisa, razão maior desse trabalho. A quem devo meu profundo agradecimento pela colaboração, consideração e atenção com que me receberam para as entrevistas. Às diretoras das escolas onde foram realizadas as entrevistas, pela atenção e respeito com que conduziram o processo.

A Psicopedagoga do ‘Centrinho’ (HRAC-USP), Dr^a Maria José Monteiro Benjamim Buffa, pela atenção, gentileza, carinho e colaboração durante e após a pesquisa de levantamento e a equipe do setor de arquivo de prontuários do Centrinho.

A Claudete Rosa, Fran Rosa e Stephanie Mazzini pelas preciosas informações sobre alunos com FLP e pela colaboração em outras pesquisas.

A amiga Windyz B. Ferreira, pelo incentivo constante e apoio inicial na elaboração do projeto para a seleção do doutorado.

A minha turma do doutorado de 2015 (PPGEEs-UFSCar), Christianne Thatiane Ramos de Souza, Marily Oliveira Barbosa, Danielli Silva Gualda, Laura Borges, Viviane Rodrigues, Lilian M. C. Conti, Sarah Raquel A. Lins, David dos Santos Calheiros, Fabiana Cristina Giehl, Renata A. Fernandes Fantacini, Josiane Pereira Torres, obrigada pelo coleguismo e aprendizado conjunto.

E, muito especialmente, meu profundo agradecimento as amigas que conquistei durante o curso e minha permanência em São Carlos: Christianne T. R. de Souza, Marily O. Barbosa, Miriam A. B. Godoy e Júlia Maria Aragon Alves, pela atenção, carinho, apoio em todos os momentos, pela consideração e respeito para comigo. Cris, obrigada pelo cuidado, pela atenção, você foi essencial para que minha vida em São Carlos seguisse mais leve, mais social e mais prazerosa. Mari, obrigada pelo riso fácil e doce, pelas dicas maravilhosas, pela companhia e paciência com a gente. Miriam obrigada pelos ensinamentos, pela companhia e incentivos constantes, me sinto honrada por ter conquistado sua amizade. Júlia, um doce de pessoa, uma alma ‘velha’ em um corpo jovem. Sua maturidade e sabedoria me encantaram, obrigada pelo apoio, pelo carinho e pelas longas conversas em ‘nossa cozinha’.

SILVA, G. G. **Escolarização de crianças com fissura lábio palatina**. 2018. 204f. Tese (Doutorado em Educação Especial) - Centro de Educação e Ciências Humanas, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP. 2018.

RESUMO

As fissuras lábio palatinas (FLP) são malformações congênitas que afetam a região facial, cuja fenda ou abertura comunicam as regiões oral e nasal, provocando escape de ar pelo nariz e voz hipernasalizada. Esta condição, frequente em nossa população, tem prevalência de uma criança para 650 nascimentos. A escolarização dessas crianças é um tema pouco explorado cientificamente e as demandas educacionais desses alunos tem se mantido à margem do debate sobre inclusão escolar e educação inclusiva. Os estudos e pesquisas sobre as FLP tratam, predominantemente, dos aspectos clínicos, funcionais e de reabilitação da malformação. Este estudo indaga: será que as sequelas geradas pela malformação, o longo processo cirúrgico e de reabilitação pelo qual uma pessoa com FLP passa, impactam diretamente as relações sociais, o desenvolvimento da criança e, conseqüentemente, seu processo de escolarização? Este trabalho teve o objetivo de identificar as necessidades educacionais da criança com FLP no período de escolarização na Educação Infantil e anos iniciais do Ensino Fundamental e caracterizar a experiência escolar destas crianças. Para tal, foram realizados três estudos: Estudo 1- A produção acadêmica sobre escolarização da criança com FLP - levantamento bibliográfico para identificar aspectos escolares relacionados às pessoas com FLP; Estudo 2 - Caracterização da amostra de crianças com FLP em idade de escolarização inicial - levantamento das características da população de crianças com FLP por meio dos prontuários do HRAC-USP e, Estudo 3 - Crianças com FLP na escola: suas vozes e as falas das mães e das professoras - as crianças com FLP, suas mães e professoras foram entrevistados sobre a vida escolar da/o aluno/a. O resultado dos três estudos indicou escassez na produção acadêmica de estudos sobre escolarização de crianças com FLP no contexto escolar. Em relação a amostra de 300 prontuários das crianças com FLP, na faixa etária de 4 a 16 anos de idade, obteve-se, entre outros achados, que a maioria era do sexo masculino (61,3%), de cor branca (98%) e realizaram cerca de 3 a 4 cirurgias, havendo dados incompletos sobre defasagem idade/escolarização. No terceiro estudo, a análise das entrevistas, evidenciou: o desconhecimento das professoras sobre as FLP; a satisfação das mães com a escolarização e sociabilidade de seus filhos; ao mesmo tempo foram identificadas as dificuldades de mães e professoras de reconhecerem o impacto das conseqüência da FLP na comunicação e no comportamento das crianças, bem como as conseqüências para a escolarização. De acordo com os resultados dos três estudos, pode-se inferir que ainda há um desconhecimento sobre escolarização das crianças com FLP e suas implicações para a vida escolar, como também, verificou-se limites de pesquisas na literatura na área educacional sobre essa população. Com o presente estudo, pretendeu-se trazer o tema para o âmbito da Política Nacional de Educação Especial e para o contexto das escolas. Faz-se necessário, portanto, ampliar as pesquisas na área que contemplem essa população, de forma a cumprir o papel social da escola de atender a diversidade dos alunos com uma educação de qualidade e voltada para atender às necessidades educacionais de todos.

Palavras-chave: Educação Especial. Fissura Lábio Palatina. Necessidades Educacionais. Levantamento Bibliográfico. Escolarização.

SILVA, G. G. **Schooling of children with cleft and lip palate**. 2018. 204f. Thesis (Doctorate in Special Education) - Center for Education and Human Sciences, Federal University of São Carlos, São Carlos, SP. 2018.

ABSTRACT

The Cleft Lip and Palate (CLP) are congenital malformations affecting the facial region, whose cleft or opening communicates the oral and nasal regions, causing air leak through the nose and hypernasalized voice. It is frequent in our population and the prevalence of one child per 650 births. The schooling of children is not well-explored scientifically and educational demands of these students have remained on the sidelines of the debate about inclusive education. Studies and research on CLP treat predominantly clinical, functional and malformat on rehabilitation aspects. This study questions: Do the sequels generated by the orofacial malformations, the long surgical and rehabilitation process by which a person with CLP goes through, impact directly their social relations, the development of the child and, consequently, their schooling process? This study aims at identifying the educational needs of the child with CLP in the schooling period that includes the early childhood education and the early years of elementary school and characterize the school experience of these children. To this end, three studies were carried out. Study 1 - academic production on the child's schooling with CLP bibliographic survey to identify school-related aspects of people with CLP. Study 2 - sample characterization of children with CLP in age of initial schooling: survey using the medical records of the HRAC-USP. Study 3 - Children with CLP in school: their voices and the speeches of mothers and of teachers: children with CLP, their mothers and teacher were interviewed about the child's school life. The results of the three studies indicated a shortage in academic production of studies on schooling of children with CLP in the school context. In relation to the sample of 300 medical records of the children, in the age group from 4 to 16 years of age, the research found out that the majority of the were male (61,3%), went through 3 to 4 surgeries, were white (98%), missing data on age/schooling gap. In the third study, the interview analysis revealed the participants' lack of knowledge about CLP; the satisfaction of mothers with the schooling and sociability of their children; at the same time, the difficulties of mothers and teachers to recognize the impact of FLP's consequences on communication and behavior of children, as well as the consequences for schooling, were identified. According to the results of the three studies, it can be inferred that there is still a lack of knowledge about schooling of children with CLP and its implications for school life, as well as limits of research in the educational literature on this population. With the present study, it was intended to bring the theme to the scope of the National Policy of Special Education and to the context of the schools. It is necessary, therefore, to expand the research in the area that contemplate this population, in order to fulfil the social role of the school to meet the diversity of students with a quality education and focused to meet the educational needs of all.

Key words: Special Education. Cleft and Lip Palate. Educational Needs. Bibliographic Survey. Schooling.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 - Forame incisivo.....	33
Figura 2 - Fissura de lábio completa unilateral.....	33
Figura 3 - Fissura de lábio completa bilateral.....	33
Figura 4 - Fissura de lábio completa unilateral.....	34
Figura 5 - Fissura de lábio completa bilateral.....	34
Figura 6 - Fissura de palato completa.....	34
Figura 7 - Fissura labiopalatal unilateral.....	35
Figura 8 - Fissura labiopalatina bilateral.....	35
Figura 9 - Fissura labiopalatina unilateral.....	35
Figura 10 – Fissura labiopalatina bilateral.....	35
Fluxograma do número de estudos sobre as FLP encontrados no Período de 1990 a 2017.....	62
Quadro 1 - Objetivos e aspectos escolares da produção nacional (1990 a 2017).....	71
Quadro 2 - Objetivos e aspectos escolares da produção internacional/1990 a 2017.	80
Quadro 3 - Produção de Teses, Dissertações e Artigos (1990 a 2017).....	86
Quadro 4 - Cidades mais populosas do Estado de São Paulo e quantidade de crianças com FLP por cidade.....	95
Quadro I - Dados Biográficos.....	98
Quadro II - Dados Familiares.....	98
Quadro III - Dados Escolares.....	98
Quadro 5 - Caracterização dos alunos na pré-escola (2017) e no ensino fundamental-fase 6 (2018).....	122
Quadro 6 - Caracterização das professoras da pré-escola (2017).....	123
Quadro 7 - Caracterização das professoras da do ensino fundamental-fase 6 (2018).....	124
Quadro 8 - Caracterização das mães na pré-escola e no ensino fundamental (2017-2018).....	125
Quadro 9 - Categorias extraídas das falas das professoras da pré-escola e do 1º ano (e fase 6).....	137
Quadro 9a - Tema 1: Necessidades Educacionais.....	138
Quadro 9b - Escolarização e relação idade/ano escolar.....	140

Quadro 9c - Tema 3 - Necessidades e/ou dificuldades.....	141
Quadro 9d - Tema 4 - Relacionamentos e interações dos alunos com FLP na escola.....	142
Quadro 9e - Tema 5 - Conhecimento e informações sobre FLP e a relação da fissura com a aprendizagem.....	143
Quadro 10 - Categorias extraídas das falas das mães quando o/a filho/a estava na pré-escola e no 1º ano (e fase 6).....	147
Quadro 10a - Tema 1- Mudanças de turma ou de escola pelos filhos com FLP.....	149
Quadro 10b - Tema 2 - Atenção especial da escola e apoio nas atividades em casa	152
Quadro 10c - Tema 3 - Aprendizagem e desempenho escolar.....	153
Quadro 10d - Tema 4 - Relacionamentos na escola e interação social.....	154
Quadro 10e - Tema 5 - Preconceitos, preocupação com rejeição à criança.....	155
Quadro 11 - Temas do roteiro de entrevistas e as categorias de manifestações dos alunos elaboradas para a pré-escola e o 1º ano.....	159
Quadro 11a - Tema 1- A escola, sentimentos, preferências e brincadeiras.....	160
Quadro 11b - Tema 2 - amigos e relacionamentos na escola.....	162
Quadro 11c - Tema 3 - primeira vez na escola e as mudanças de escola e/ou de turma.....	163
Quadro 11d - Tema 4 - dificuldades e pedido de ajuda pelos alunos.....	165
Quadro 11e - Tema 5 - Aprendizagem e o que aprendeu.....	165

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - Situação socioeconômica da família.....	101
Gráfico 2 - Ocupação dos pais fora do lar.....	102
Gráfico 3 - Escolarização dos pais.....	103
Gráfico 4 - Frequência das idades das crianças por ano.....	104
Gráfico 5 - Frequência da distribuição por sexo das crianças da amostra....	105
Gráfico 6 - Frequência da distribuição por raça das crianças da amostra.....	105
Gráfico 7 - Relação idade X ano escolar.....	106
Gráfico 8 - Frequência de idade da primeira cirurgia das crianças da amostra	108
Gráfico 9 - Frequência de idade da última cirurgia no ano da coleta de dados (2016).....	109
Gráfico 10 - Número de cirurgias realizadas pelas crianças da amostra.....	111
Gráfico 11 - Presença da FLP nos familiares das crianças da amostra.....	112

LISTA DE ABREVIATURA E SIGLAS

AFIP	Associação de Assistência aos Fissurados da Paraíba
BACLE	Bateria de Avaliação de Competências Iniciais para Leitura e Escrita
BDTD	Bibliotecas Digitais Brasileiras de Teses e Dissertações
BNT	<i>Boston Naming Test</i>
BS	Baixa Superior
BI	Baixa Inferior
CCEB	Critério de Classificação Econômica Brasil
CEMEI	Centros Municipais de Educação Infantil
CID	Classificação Estatística Internacional de Doenças
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidades, Incapacidades e Saúde
CHAPPS	<i>Childrens Auditory Processing Performance Scale</i>
DOAJ	<i>Directory of Open Access Journals</i>
EMEB	Escolas Municipais de Educação Básica
FLP	Fissura Lábio Palatina
HRAC	Hospital de Reabilitação e Anomalias Craniofaciais
HTPC	Horário de Trabalho Pedagógico Coletivo
EUA	Estados Unidos da América
LILACS	Literatura Latino-Americana em Ciências da Saúde
MI	Média Inferior
MS	Média Superior
NE	Necessidades Educacionais
NUCLEOFIS	Núcleo de Reabilitação de Fissuras Lábio Palatinas

NPRLLP	Núcleo de Reabilitação e Pesquisa de Lesões Labiopalatais
PNEEPEI	Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva
PPGEEs	Programa de Pós Graduação em Educação Especial
ITED	<i>Tests of Educational Development</i>
ITBS	<i>Iowa Tests of Basic Skills</i>
ITP	<i>Iowa Testing Programs</i>
OMS	Organização Mundial da Saúde
PUC-SP	Pontifícia Universidade Católica de São Paulo
SM	Salário Mínimo
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UAB-UFPB	Universidade Aberta do Brasil – Universidade Federal da Paraíba
UFAM	Universidade Federal do Amazonas
UFBA	Universidade Federal da Bahia
UFG	Universidade Federal de Goiás
UFSCar	Universidade Federal de São Carlos
UFPB	Universidade Federal da Paraíba
UFSM	Universidade Federal de Santa Maria
UFMG	Universidade Federal de Minas Gerais
UFRN	Universidade Federal do Rio Grande do Norte
USP	Universidade Estadual de São Paulo
UNICAMP	Universidade Estadual de Campinas
UNESCO	Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO

INTRODUÇÃO.....	22
------------------------	-----------

FISSURA LÁBIO PALATINA: CONHECIMENTOS BÁSICOS E CARACTERÍSTICAS DO ALUNO

Apresentando as fissuras lábio palatinas.....	31
Classificação das fissuras lábio palatinas.....	32
Fissura Pré Forame Incisivo.....	33
Fissura Pós Forame Incisivo.....	34
Fissura Transforame Incisivo.....	34
Fissuras Raras.....	35
Tratamento das fissuras lábio palatinas.....	36
Prevalência das fissuras lábio palatinas.....	38
Etiologia.....	39
Características da comunicação do aluno com FLP.....	40
Características do comportamento do aluno com FLP.....	42
A fissura lábio palatina no âmbito da política de educação inclusiva.....	44
A fissura lábio palatina na política de inclusão educacional brasileira.....	50

ESTUDO 1- PRODUÇÃO ACADÊMICA SOBRE ESCOLARIZAÇÃO DA CRIANÇA COM FISSURA LÁBIO PALATINA

Apresentação.....	54
Método.....	54
Procedimento.....	56
Resultados.....	57
Produção nacional sobre escolarização de crianças com FLP.....	63
Produção internacional sobre escolarização de crianças com FLP.....	72
Resultados.....	81
Discussão.....	88

ESTUDO 2 - CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA DE CRIANÇAS COM FISSURA LÁBIO PALATINA EM IDADE DE ESCOLARIZAÇÃO INICIAL, DAS CIDADES MAIS POPULOSAS DO ESTADO DE SÃO PAULO

Apresentação.....	91
Método.....	93
Procedimento de coleta de dados.....	94
Etapa 1.....	94
Etapa 2.....	97
Resultados e Discussão.....	100
Considerações.....	113

ESTUDO 3 CRIANÇAS COM FISSURA LÁBIO PALATINA NA ESCOLA: SUAS VOZES E AS FALAS DAS MÃES E DAS PROFESSORAS	
Apresentação.....	117
Método.....	118
Delineamento da pesquisa.....	118
Procedimento.....	119
Seleção e caracterização dos participantes.....	121
Os alunos.....	121
As professoras da Pré-escola.....	123
As professoras do Ensino Fundamental - fase 6.....	124
Instrumento, material e equipamento.....	126
Procedimento de coleta de dados.....	127
Procedimento de coleta de dados para o período da Pré-escola – 2017.....	128
Procedimento de coleta de dados para o período do ensino fundamental e fase 6 -2018.....	131
Procedimento para Análise dos Dados.....	133
Resultados e Discussão.....	135
As professoras e seus alunos com FLP.....	135
As mães e seus filhos na escola.....	145
Os alunos na escola e a transição da Pré-escola para o Ensino Fundamental.....	158
O que havia em comum nos relatos dos participantes.....	166
A comunicação entre família e escola.....	169
CONCLUSÃO.....	170
REFERÊNCIAS.....	173
APÊNDICES.....	185

APRESENTAÇÃO

Meu interesse pelo tema Fissura Lábio Palatina (FLP) deve-se ao fato de eu ter nascido com a malformação e, sobretudo, de minha experiência escolar a partir dos seis anos de idade, em cujo processo, muitas vezes tive de me esquivar das atividades de maior exposição físico-verbal para evitar olhares de desaprovação ou medo de ser ridicularizada. Com o passar do tempo veio, também, a curiosidade de investigar o porquê de não encontrar nas ruas, na escola ou na universidade pessoas com a mesma malformação.

Minha trajetória acadêmica iniciou com a graduação em Educação Física (UFPB-1987) e em Fisioterapia (UFPB-1993). Nunca atuei como educadora física, mas como fisioterapeuta, fiz alguns estágios voluntários na APAE e trabalhei em clínicas particulares de fisioterapia, onde atendia adultos e crianças com deficiências e outros problemas de origem traumatológica, reumática e neurológica. Da graduação em Fisioterapia, resultou o trabalho de conclusão de curso: “Fissura labiopalatal: abordagem fisioterápica no tratamento dos órgãos fonoarticulatórios”.

Nesse percurso, em 1990, conheci Edézia Almeida (mãe de um menino com fissura palatina), que estava organizando, na época, um grupo de famílias e pessoas com FLP para fundar uma Associação de assistência a essa população no estado da Paraíba (atualmente AFIP). Nesse mesmo ano tive a oportunidade de conhecer o ‘Centrinho’ em Bauru, SP e participar do III Encontro Nacional de Coordenadores do Centrinho (mães colaboradoras). Do encontro, trouxe as informações e documentos necessários para estruturar um núcleo de atendimento e prestar as primeiras assistências às famílias, às crianças e aos adultos com a malformação no estado da Paraíba. Assim, num esforço conjunto de profissionais, familiares e pessoas com fissura, foi fundado o Núcleo de Reabilitação de Fissuras Lábio Palatinas (NUCLEOFIS), sediado no ambulatório do Hospital Universitário da Universidade Federal da Paraíba, Campus I de João Pessoa, PB, em setembro de 1991, onde atuei como fisioterapeuta voluntária por dois anos.

Em 1994 fiz o curso de Especialização em ‘Desenvolvimento infantil e seus desvios’, promovido pelo Departamento de Educação da UFPB, cujo tema da monografia foi: “Fissura labiopalatal: uma proposta de orientação à família”. Nesse mesmo ano fiz alguns estágios no ‘Centrinho’, no setor de Fisioterapia, especialmente no atendimento pós cirurgia de crianças com FLP. Cada vez mais me aprofundava no tema ao mesmo

tempo que tomava ciência da complexidade, dificuldades e desafios que envolvia o tratamento e a vida das pessoas que nascem com FLP e suas famílias.

Ainda em 1994 fui professora substituta na UFPB Campus I de João Pessoa no departamento de Fisioterapia, por dois semestres e, ano seguinte (1995), na Universidade Estadual da Paraíba (UEPB), também no departamento de Fisioterapia em Campina Grande/PB, onde lecionei cinco semestres. Essas experiências como professora, me motivaram a buscar uma formação mais direcionada e, em 2000, prestei seleção para o mestrado em Educação na Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN), concluindo em 2002 com a dissertação intitulada “A escolarização de crianças com fissura labiopalatal: um estudo exploratório”.

Em 2003, por meio de contrato, atuei como fisioterapeuta (11 anos, até fevereiro de 2014) no Centro Integrado de Apoio ao portador de Deficiência – FUNAD. Fundação do Estado da Paraíba que atende pessoas com todos os tipos de deficiências e de todas as idades. Atuava basicamente no atendimento de crianças com sequelas neurológicas, a partir de 1 ano de idade e adolescentes. Em 2005, fui indicada por colegas para assumir a coordenação do curso de Fisioterapia das Faculdades ASPER (Associação Paraibana de Ensino Renovado), que estava em processo de formação. Nessa instituição privada de ensino superior, trabalhei por quatro anos na coordenação do curso e também como professora.

Prestei seleção, em 2011, para tutoria à distância no curso de Licenciatura em Pedagogia na Modalidade à Distância, do Centro de Educação da Universidade Federal da Paraíba UAB-UFPB, na disciplina ‘Organização e Conforto Ambiental’, cuja produção do material didático foi elaborado por mim para impressão dos módulos acadêmicos, denominados: ‘Trilhas do Aprendiz n° VIII’, do curso de Pedagogia e do qual também fui tutora até 2014. Depois na disciplina ‘Seminários Temáticos de Prática Curricular IV’. O contrato com a UAB-UFPB terminou em 2015.

Em fevereiro de 2014, tive a oportunidade de vir a São Carlos-SP, para conhecer melhor a UFSCar, o Programa de Pós Graduação em Educação Especial (PPGEEs) e alguns professores. Cursei algumas disciplinas como aluna ouvinte no Programa com o objetivo de prestar a seleção para o doutorado. Submeti a seleção nesse mesmo ano e fui aprovada no programa, ingressando no curso em 2015.

Apesar de ter começado minha formação pela área da Saúde, tive um olhar além da sala de atendimento. Minha atuação como fisioterapeuta foi baseada no envolvimento e participação da família junto ao atendimento do/a filho/a. Questões sobre a educação e

escolarização sempre permeavam as conversas com as mães. Portanto, o interesse pelas demandas que emergem nas escolas com a presença de crianças com deficiências ou outras condições, incluindo as com FLP, foi cada vez mais tomando espaço e me envolvendo como pessoa e como profissional.

Assim, a trajetória escolar de crianças e jovens com FLP, tem permeado minha vida acadêmica e se tornado cada vez mais um desafio de aprofundar sobre essa temática e trazer à tona as experiências, dificuldades e necessidades, especialmente, no âmbito educacional dessas pessoas.

Fazer um curso em nível de doutorado, numa instituição renomada como a UFSCar, foi para mim, uma experiência de ultrapassar todas as dificuldades e ‘barreiras’ pessoais e acadêmicas já vivenciadas. São experiências e exigências que a cada dia se transformaram em grandes desafios. Talvez um dos maiores desafios (ou pretensões) teria sido o desejo de realizar um estudo autobiográfico, no qual descrever minhas experiências (pessoal e acadêmica), enquanto pessoa com FLP, de alguma forma, pudessem abrir espaços para discussões em nível de sociedade, afim de promover práticas educacionais e sociais mais exitosas que favorecessem a trajetória educacional do aluno com FLP.

Entretanto, o desafio do curso e da formação de pesquisador exige, também, que percorramos diferentes caminhos daqueles que nós havíamos desejado. Assim, fui desafiada, mais uma vez, a realizar uma pesquisa que teve como principais exigências, fazer uma caracterização da população objeto do estudo, o qual significou trabalhar com amostragem, fazer um levantamento sistemático das produções e publicações na área e, principalmente, porém não mais importante, reunir e dar voz as crianças com FLP e as pessoas mais próximas a elas como suas mães e professoras.

Penso que, concluir essa etapa do estudo, estarei avançando no propósito de tornar mais visível essa parcela da população, que de certa forma, ainda está sendo ‘negligenciada’ pela política educacional brasileira.

INTRODUÇÃO

No mundo contemporâneo, a evolução tecnológica e a sofisticação dos diversos tipos de aparatos eletrônicos, tem contribuído para melhorar a qualidade de vida e a participação de todos na vida social e educacional em todo o mundo. Entretanto, ainda é a comunicação humana e suas interações pessoais que marcam e personalizam as relações interpessoais, visto que nos caracterizamos pela necessidade das relações interpessoais, uma vez que “os seres humanos são essencialmente seres sociais, instintivamente motivados por uma necessidade de se relacionar” (CARVALHO, 2009, p. 72).

Essas relações estão, fundamentalmente, baseadas nos vínculos entre as pessoas e acontecem essencialmente, por meio visual, linguístico ou gestual. Tais características ou habilidades pessoais constituem qualidades que fortalecem e se tornam fundamentais para a interação entre as pessoas e, conseqüentemente, para o convívio social (TAKAHASHI; PEREIRA, 1991).

Nesse sentido a escola, tem papel fundamental em criar oportunidades de convívio social, pois além de exercer a função de ensino aprendizagem, se caracteriza por ser um ambiente favorável à promoção das relações e comunicação entre as pessoas, constituindo-se como um importante meio para formação do indivíduo e espaço ideal de ações para construção efetiva dos direitos sociais e de cidadania. Nessa direção e com vistas a uma prática cidadã, em que as crianças tenham garantidas e efetivadas seus direitos, conforme consolidados nos documentos legais sobre direitos humanos (e.x. Constituição Federal, 1988; ECA, 1990; LDB, 1996; ONU, 2006), a fim de que ultrapassem as barreiras encontradas no processo educacional, e que sejam favorecidos o acesso, a aprendizagem, a permanência e o êxito escolar com mobilização para aprender com seus pares o novo e a diversidade.

Dessa forma, reforça o importante papel que a escola exerce no desenvolvimento de um ambiente em que se prevaleça as relações interpessoais mais justas e humanas, onde haja o respeito à diversidade humana de todos os envolvidos no espaço da escola (SILVA, 2008).

Apesar de hoje muito se discutir, em âmbito social e educacional, sobre a diversidade humana, não se tem dado, ainda, a devida valorização a esta existente condição. Tampouco, esta tem sido respeitada pela sociedade de modo geral, surgindo assim, os estigmas e discriminações com aqueles indivíduos que se desviam dos critérios

estatísticos, anátomo/funcionais e, do ‘tipo ideal,’¹ de pessoa, de acordo com os divulgados por Amaral (1995). Esta autora discorre sobre diversidade/diferença, direcionando para a comparação entre pessoas ou grupos com o modelo desejado de um “tipo ideal” de ser humano que corresponde basicamente a um ser “jovem, de gênero masculino, branco, cristão, heterossexual, física e mentalmente perfeito, belo e produtivo”.

No âmbito da Educação, Amaral (1998) direciona sua atenção para os profissionais envolvidos com o contexto escolar e ressalta a importância da educação adaptar-se às necessidades de cada pessoa para prestar um bom serviço à comunidade, tanto no que se refere aos serviços de saúde por meio das especialidades clínicas oferecidas a população, como nos serviços educacionais, especialmente na compreensão e atendimento à diversidade humana dentro e fora da escola.

Nesse contexto de diversidade humana, estão inseridas as pessoas que nascem, por exemplo, com algum tipo de deficiência ou outras condições e, também as pessoas que nascem com alguma malformação crânio facial, tal como a Fissura Lábio Palatina (FLP), cujas características constituem-se importantes fatores que compõem as diferenças e qualidades humanas.

Portanto, de alguma forma, as pessoas que tem FLP estarão sujeitas a sofrerem sérias dificuldades de adequação ao meio em que vivem, podendo ser vítimas de estereótipos e preconceito, pois a FLP “está na cara” como uma marca. Assim, quando a criança nasce com algum desvio do desenvolvimento ou quando as pessoas se desviam dos padrões idealizados do ser, estas serão vistas, inevitavelmente, como estranhas ou encaradas com negligência e desprezo, havendo cada vez menos tolerância para com os desvios dos padrões ideais socialmente estabelecidos (AMARAL, 1995; RIBAS, 1997; SILVA, 2014).

A entrada da criança com FLP na escola, configura-se em momento oportuno e importante para a criança “adquirir auto monitoramento e habilidades sociais necessárias” para as interações pessoais com professores e colegas de classe (RICHMAN, et al., 2012, p. 388). Esses conceitos estão relacionados com a capacidade que as pessoas tem de manter o auto controle de suas emoções (as negativas) e as habilidades sociais entendese como o conjunto de comportamentos sociais que contribuem para a qualidade e efetividade das interações pessoais, as quais tratam de comportamentos valorizados pela

¹ Grifo da autora, que refere o tipo ideal aquele constituído por determinado grupo.

cultura, especialmente quando há consequências satisfatórias para a pessoa e quando favorece o seu desempenho social nas interações com as outras pessoas (DEL PRETTE; DEL PRETTE, 2013; 2017).

Entretanto, segundo os autores Richman, et al. (2012), atrasos no auto monitoramento e na regulação dessas crianças, podem ser mais facilmente reconhecidos durante o ensino fundamental do que na pré escola, em função da maturação cerebral pré-frontal, ainda crescente para esses domínios e pelo aumento das demandas do ambiente, sobretudo escolar, por exemplo, em situações que a criança precisa esperar sua vez para usar o banheiro, comer ou brincar e cooperar ou inibir repostas comportamentais.

Os autores anteriormente referidos, chamam a atenção para as diferenças no desempenho acadêmico, relacionamento, comportamento e humor, parecerem distintas entre alunos com FLP e seus colegas de classe, pois podem surgir preocupações psicossociais e comportamentais, uma vez que essas dificuldades podem afetar o comportamento, o autoconceito e o ajuste sócio emocional desses alunos. Apesar de relatarem a existência de taxas variáveis de problemas de comportamento entre crianças e adolescentes com FLP, as meninas com FLP, por exemplo, apresentam problemas comportamentais aumentados a partir dos 13 anos, enquanto os meninos apresentam tais problemas entre seis e sete anos de idade. Os autores alertam, ainda, para alguns conflitos com relação as taxas de problemas de comportamento em crianças em idade escolar (RICHMAN, et al. 2012).

No entanto, em seu estudo, Richman et al. (2012) relataram que pais e professores avaliaram os problemas de comportamentos em crianças com FLP como sendo maiores quando comparados com outras crianças de mesma idade. Os autores sugerem que esses comportamentos ficam evidenciados pelas diferenças de idade, sexo e visibilidade do tipo de fissura, os quais podem transformar-se em maior risco de problemas acadêmicos, comportamentais e de adaptações, especialmente na adolescência, fase em que as percepções pessoais e as diferenças de grupos são particularmente evidenciadas, principalmente, no que diz respeito a aparência física e à capacidade individual (RICHMAN, et al., 2012).

Atualmente, tem-se verificado a amplitude da proposta de inclusão social e escolar, que se caracteriza por considerar todas as pessoas com iguais direitos de participação na sociedade, independentemente de suas condições físicas, intelectuais, emocionais ou afetivas (ONU, 2006; UNESCO, 1994). Seguindo, portanto, na direção de se reconhecer as diferenças individuais no contexto escolar. Assim, sociedade e sistema

educacional caminham (ou deveriam caminhar) na direção de construir e atingir uma sociedade realmente comprometida com o desenvolvimento humano e valorização da pessoa enquanto cidadão pertencente a um grupo social. Entretanto, nossa realidade, especialmente no que se refere às escolas, ainda convive com a ideia de valores sociais que enfatizam a aparência física, habilidades orais e intelectuais (ALTMANN, 1994).

Partindo desse princípio, as crianças que nascem com FLP estarão imersas em situações de vida e interações sociais ‘sofridas’, as quais podem surgir a partir das intervenções cirúrgicas (muitas delas doloridas e com restrições alimentares), até enfrentamentos de experiências de discriminações associados a malformação, como aparência facial e voz hipernasalizada. Tais condições, estarão sujeitas a gerar reações de esquivas nas pessoas, podendo provocar estresse psicológico, baixa autoestima e problemas emocionais na criança (RICHMAN, et al. 2012; TAVANO, 1994).

Devido às características estético funcionais da malformação, as quais podem gerar atraso na fala e no desenvolvimento da linguagem, podendo resultar também, em dificuldades da linguagem expressiva e da aprendizagem, as crianças que nascem com FLP, com frequência, podem se tornar crianças com Necessidades Educacionais (NE) em algum momento da escolarização (RICHMAN, et al. 2012; BUFA, 2009). Isto porque, a marca da fissura, gradualmente, torna-se um estigma que contamina a vida da criança, principalmente quando o descrédito quanto à sua capacidade gera efeitos que a acompanham durante sua escolarização (FERNANDES, et al. 2009).

As NE nas crianças com FLP, começam a se instalar a partir da pré-escola e variam entre períodos escolares, evidenciando-se na fase do ensino fundamental e adolescência, de tal forma que, para esses alunos, a fala alterada e as prováveis dificuldades de interação para participar das atividades da escola: tirar dúvida em sala de aula ou responder uma pergunta feita pela professora, marcam a trajetória escolar, isolando e impedindo sua plena participação nas atividades escolares (RICHMAN et al. 2012; BUFA, 2009; TAVANO, 1994).

Em função das sequelas (aparência e voz hipernasalizada) deixadas pela malformação, necessidades educacionais e/ou sociais podem se fazer presentes ao longo da vida de pessoas com FLP, influenciando nas suas relações sociais, desenvolvimento da personalidade e no progresso educacional (BASTOS, GARDENAL, BOGOS, 2008). Portanto, crianças com FLP estarão sujeitas a enfrentar barreiras e necessidades educacionais em algum momento de sua escolarização (BUFA, 2009).

As características da malformação facial e suas sequelas, poderão implicar em enfrentamento de situações de discriminação pelas crianças, acarretando inadequação ao ambiente escolar, o que pode culminar em perdas de oportunidades de participar da vida escolar e conviver com outras crianças da mesma idade, perdendo, muitas vezes, a oportunidade de desenvolver os “aspectos físico-motor, psicológico, intelectual e social”, fundamentais para o desenvolvimento e aprendizagem das crianças (BUFA, 2009, RICHMAN, 1978; CARIOLA, 1985; BRASIL, 1996).

A escolarização de crianças com fissura lábio palatina é um tema pouco explorado cientificamente. As possíveis necessidades educacionais destes/as alunos/as não são devidamente investigadas ou estudadas pelos profissionais da educação, sendo essas necessidades colocadas à margem do debate sobre a educação e inclusão (SILVA; GIL, 2017). Embora sejam crianças que têm seus direitos (a saúde, a educação, etc.) assegurados pela legislação brasileira (BRASIL, 1988), estas crianças sofrem algum prejuízo pelo fato de suas características: aparência e voz hipernasalizada, serem motivos de esquivas ou rejeição por parte, por exemplo, dos colegas e/ou professores (SILVA, 2002; TAVANO, 1994).

Os estudos de Richman e seus colaboradores (2012), de Silva (2017) e Tavano (1994) referem existir impacto dessas condições sobre como a criança percebe a sua própria escolarização, porém, não se sabe de que forma acontece essa escolarização (as demandas, necessidades, dificuldades, interações, avanços, etc.). Ainda não foram identificados estudos que iniciem o mapeamento sócio demográfico dessa população (família, região onde mora, início dos cuidados médicos e tratamento, início da escolarização), ou seja, há um desconhecimento específico no que se refere à escolarização, confirmando a existência de algumas lacunas sobre suas experiências nos âmbitos educacional, social e político.

Assim, no contexto da política de inclusão, a quase inexistência de estudos sobre as necessidades educacionais de crianças com FLP revela que este grupo social não está recebendo a devida atenção nas escolas². Estes/as alunos/as continuam invisíveis embora, no Brasil, a prevalência das FLP seja de uma criança entre 650 nascimentos. Portanto, considerando a população brasileira em torno de 200 milhões (IBGE, 2010), estima-se

² Como por exemplo as reveladas na pesquisa de levantamento bibliográfico para este estudo.

que deve haver, no país, cerca de 300 mil³ pessoas com FLP (FREITAS et al., 2011; SILVA; GIL, 2017).

A FLP é uma malformação congênita que afeta a região facial, existindo uma fenda ou abertura que comunica as regiões oral e nasal, provocando escape de ar pelo nariz e voz hipernasalizada. Em decorrência da malformação, a pessoa com FLP tem comprometida a inteligibilidade da fala, ou seja, em alguns casos a fala da criança ou adulto fica difícil de compreender (LOFIEGO, 1992). Por isso, Tavano (1994) alerta para que as escolas encontrem um meio de trazer à tona a discussão sobre alunos com FLP e as dificuldades de comunicação, permitindo ao professor os conhecimentos necessários sobre as implicações físico funcionais e de comportamento para lidar com o/a aluno/a com FLP no âmbito da escola.

No que se refere as consequências físico funcionais das FLP, Silva et al. (2017) consideram que as alterações estruturais do palato (aberto), podem acarretar distúrbios articulatorios e hipernasalidade da fala, podendo haver dificuldades na sua compreensão por parte de quem ouve. Essa dificuldade de comunicação pode ocasionar na criança inibição, timidez e angústia, típicos de comportamentos ‘internalizantes’, como também, ‘ansiedade, depressão, somatização e inibição social’, os quais podem acarretar desajustes psicossociais e/ou interferir em sua trajetória escolar (RICHMAN, 2012, p. 388).

Os comportamentos de isolamento social, inibição e timidez na escola, foram identificados por Richman (2012), Silva (2002) e Tavano (1994), que utilizaram observações em sala de aula, constatando-se a preferência dos alunos com FLP por sentarem nas carteiras mais afastadas de todos, ou seja, nos cantos de parede ou nos fundos da sala, buscando o isolamento ou pouco contato com o professor ou com seus colegas de classe. Tavano (1994) também identificou esse comportamento mais isolado, quando descreveu a mesma conduta de alunos com FLP, que fugiam de observações e atitudes de esquiva por parte dos professores e colegas, buscando o isolamento em todo o ambiente escolar.

Além desse comportamento identificado pelos pesquisadores anteriormente citados, crianças com fissura tendem a iniciar a escolarização mais tarde (MIGUEL, 2009; SILVA, 2002), como consequência do fato de que, muito cedo, quando a criança ainda é um bebê, os profissionais da saúde, assumem um papel prioritário para as famílias, no

³ Em entrevista com a assistente social do ‘Centrinho’ de Bauru, SP, como é conhecido o Hospital de Anomalias Craniofaciais (HRAC), só nesse Hospital, deu entrada no dia 01/04/2014, a paciente de número 100.001 (cem mil e um).

tratamento cirúrgico e nos processos de reabilitação com atendimentos da Fonoaudiologia, Psicologia, a Odontologia, entre outros, o quais se tornam também crucias e fundamentais para a sobrevivência, desenvolvimento e socialização da criança.

A complexidade que envolve esta malformação (os vários tipos de fissura e suas alterações estéticas e funcionais, problemas respiratórios, articulatórios, mastigatórios, de fala, entre outros) requer o envolvimento de profissionais de múltiplas áreas do conhecimento no processo de restauração da face e de funções vitais ao seu desenvolvimento (FREITAS, et al., 2011; 2004; HRAC-USP, 2017).

Nesse contexto, de alguma maneira, existe um desequilíbrio entre as atenções de saúde e educação direcionadas as pessoas com FLP, desde a sua infância. Aliada a essa questão e com tendência às relações sociais restritas, é muito comum a superproteção da família, uma vez que tentam poupar seus/suas filhos/as de problemas nas relações sociais, causando-lhes muitas vezes, distorções educacionais em momentos importantes da escolarização, quando a criança inicia e amplia sua exposição ao meio social ingressando na escola, por exemplo (MIGUEL et al. 2009).

Portanto, considera-se pertinente o desenvolvimento da pesquisa que propõe considerar e investigar a escolarização de alunos com FLP no sistema regular de ensino. Diante do exposto, levanta-se a seguinte indagação: será que as sequelas geradas pela malformação orofacial, o longo processo cirúrgico e de reabilitação pelo qual uma pessoa com FLP passa, da infância à vida adulta, afetam diretamente as relações sociais, o desenvolvimento da criança e, conseqüentemente, promovem impacto em seu processo de escolarização?

Uma das possibilidades de dar início à construção de uma resposta à pergunta é dando voz às crianças sobre a sua experiência de escolarização, por serem elas a vivenciarem a chegada à escola, o cotidiano da sala de aula incluindo nele as interações com a professora e seus colegas. Parece importante, igualmente, dar voz à pessoa que se responsabiliza pelo cotidiano da criança fora da escola (mãe, pai e/ou outras figuras familiares), por ser esta a figura predominante no cuidado constante, na percepção das necessidades emocionais, sociais e materiais da vida da criança. E, tão importante quanto a criança e o adulto que com ela vive, dar voz ao/à (s) professor/a(s) que a recebe(m) e que deve(m) conviver com uma criança que, de alguma modo, é diferente de todas as outras.

Antes, porém, de dar voz às crianças com FLP sobre a experiência de escolarização, é importante considerar dois aspectos relacionados ao conhecimento sobre

esta população. Um aspecto trata do conhecimento acumulado na literatura especializada que é destinado à comunidade acadêmica ou aos especialistas sobre a escolarização desta população. O outro aspecto trata da caracterização da população de crianças em idade escolar, nos anos iniciais do Ensino Fundamental, em relação à população em geral.

Diante do exposto, esta pesquisa tem como objeto de estudo a escolarização sob os pontos de vista da professora, da mãe⁴ e do aluno com FLP na educação infantil e anos iniciais do ensino fundamental. Assim, objetivou-se identificar as necessidades educacionais da criança com FLP na pré-escola e nos anos iniciais do ensino fundamental e caracterizar sua experiência no cotidiano escolar, do ponto de vista do que são as FLP, suas características, classificação, possíveis causas e prevalência; da caracterização da amostra da população; das produções científicas nacionais e internacionais sobre escolarização e das vozes dos participantes da pesquisa, alunos com FLP, professores e seus responsáveis.

Foi necessário, portanto, buscar na literatura existente os conhecimentos sobre os aspectos escolares de alunos com FLP e de que forma estão relacionados com o objeto da pesquisa. Inicialmente, o estudo de que trata esta tese descreveu sobre as FLP: definições, classificação, tratamento e características em termos de comunicação e comportamento, permitindo, dessa forma, um conhecimento básico sobre a malformação e suas implicações pessoais e escolares.

Foi investigado o conhecimento sobre escolarização e o que o conhecimento científico produziu e discutiu sobre a escolarização de crianças com FLP, considerando aspectos da inclusão escolar e buscando conhecer o panorama nacional e internacional dessas produções. Assim, foi realizado um levantamento bibliográfico que indicou relativa escassez na produção acadêmica de estudos sobre (a) a escolarização de crianças com FLP no contexto escolar; (b) as dificuldades que esta criança enfrenta especialmente na vida escolar, uma vez que os trabalhos encontrados, em sua maioria, pouco exploraram as questões de escolarização de crianças e jovens com FLP, este levantamento encontra-se descrito no Estudo 1.

Buscou-se também pesquisar e identificar as características sócio demográficas dessa população que recorreu ao Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais (HRAC-USP) localizado em Bauru (SP), por meio de uma amostra de 300 prontuários de crianças na faixa etária entre quatro e 16 anos de idade. Esse Hospital foi escolhido por

Professoras e mães no feminino, por que em todos os casos as professoras eram mulheres e no caso das mães foram elas quem se dispuseram participar da pesquisa.

ser um centro hospitalar de referência na América Latina e reconhecido no tratamento das FLP. Este levantamento revelou, entre outros achados, que a maioria era do sexo masculino (61,3%), realizaram cerca de 3 a 4 cirurgias, eram de cor branca (98%). Nesse tópico descreveu-se o método, resultados e discussão dos achados da pesquisa de levantamento que estão registrados no Estudo 2.

No Estudo 3, descreveu-se as características de escolarização do aluno com FLP, do ponto de vista dos participantes da pesquisa, empregando-se o método de entrevistas, para dar voz aqueles que participam do processo de escolarização: a criança, seus professores e seus pais (mães). Olhando especificamente para a entrada da criança na escola e sua permanência/experiência em sala de aula.

Inicialmente, o tema fissura lábio palatina é apresentado, trazendo para o conhecimento do leitor e em especial para os profissionais da educação, algumas definições sobre fissuras, sua classificação, prevalência, tratamento, etiologia e as características da comunicação e do comportamento do aluno com FLP. Finalizando a parte introdutória do estudo, propôs-se inserir uma discussão acerca da temática no âmbito das políticas educacionais brasileiras, a fim de refletir sobre a presença ou inserção do aluno com FLP na Política de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva.

FISSURA LÁBIO PALATINA CONHECIMENTOS BÁSICOS E CARACTERÍSTICAS DO ALUNO

Apresentado as fissuras lábio palatinas

As FLP⁵ também denominada, no meio científico de lesões, malformações ou fendas (apesar de ainda serem utilizadas pela população, expressões como lábio leporino⁶ e goela de lobo⁷) é uma malformação congênita que afeta a região facial, particularmente o funcionamento da musculatura orofacial e da articulação da boca e nariz.

As FLP acontecem devido a problemas estruturais que impedem a fusão do osso com o tecido do palato, no período do desenvolvimento do embrião, ou seja, 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 posterior (mole), quando esse desenvolvimento é interrompido, de modo que não ocorra a fusão, a criança nascerá com uma fissura no palato (“céu da boca”, forma como é conhecida popularmente a região palatal ou palatina) e, às vezes, no lábio (LOFIEGO, 1992).

Esta abertura ou fenda, que não se fecha completamente, coloca em comunicação as regiões oral e nasal, possibilitando que o ar passe através das cordas vocais e do nariz, bem como da boca, provocando nas pessoas, a voz hipernasalizada (ou fanhosa) e escape de ar nasal, alterações de fala primárias decorrentes da disfunção velofaríngea, enquanto que as alterações de fala de ordem secundária decorrem das alterações articulatórias com movimento facial associado (PALANDI; GUEDES, 2011; KIRK, 1987).

A pessoa que nasce com fissura apresenta prejuízo na aquisição e desenvolvimento dos pontos de articulação dos fonemas, condição que compromete, significativamente, a inteligibilidade da fala. Por isso a fala (articulação dos sons), a voz (som gerado na fonte sonora) e a linguagem (simbolização, léxico, semântico e pragmática) apresentam alterações frequentes. No caso da linguagem pode apresentar alterações “devido a questões de desenvolvimento cognitivo por causa primária ou por

⁵ As fissuras lábio palatinas serão também tratadas no presente texto, além de FLP, como malformações ou apenas fissuras.

⁶ Fenda no lábio superior, assim denominada por sua semelhança com o lábio de uma lebre.

⁷ Goela de Lobo também denominada assim pela semelhança com a profundidade da goela de um lobo (Blaskinstons Pocket Medical, 1993, p. 486).

falta de estimulação adequada ou em consequência da própria dificuldade de fala” (HANAYAMA, 2009, p. 119)

Portanto, como consequência das FLP a aparência facial e o comprometimento da fala, dois aspectos de fundamental importância no processo de socialização do indivíduo, interferem diretamente no desenvolvimento da personalidade e no comportamento social da pessoa.

Na fase escolar, por exemplo, a criança pode ser vítima de ridicularização, recebendo apelidos que enfatizem o seu ‘defeito’ (cicatriz ou voz nasalizada), podendo resultar em isolamento, retraimento, ou mesmo, em comportamento antissocial, frustrações e autoestima baixa. Ao mesmo tempo, os aspectos emocionais, em função também da estética determinada pela fissura, geram no indivíduo problemas de ajustamento pessoal, dificuldades de relacionamento com o meio em fases importantes do desenvolvimento da linguagem, interferindo diretamente na estruturação da comunicação oral e no amadurecimento do processo de socialização (SILVA, 2002; TAVANO, 1994).

Classificação das fissuras lábio palatinas

Existem vários tipos de malformações orofaciais, porém as mais comuns são as fissuras lábio palatinas, pois correspondem a 65% das malformações da região craniofacial (MIACHON; LEME, 2014). Não se faz oportuno detalhar, com profundidade, as diversas alterações da malformação, mas descrever os principais tipos de maneira que possibilite o leitor uma visão mais clara sobre as FLP.

Devido as diversas formas de apresentação das FLP, a classificação mais adotada (particularmente no ‘Centrinho’ de Bauru) é a de Spina, et al. (1972), que considera aspectos morfológicos e embriológicos da malformação e as dividem em quatro categorias: fissura pré forame incisivo; fissura pós forame incisivo; fissura transforame incisivo e fissuras raras da face.

Portanto, a classificação mais utilizada é a preconizada por Spina, et al. (1972), por ser simples e prática. Os autores toma como referência o **forame incisivo** que é a união dos dois processos palatinos, situado atrás dos dentes incisivos centrais superiores, responsável pelo limite entre o palato primário, que compreendem o lábio e o alvéolo, e o secundário que corresponde aos palatos duro e mole (SILVA, 2002; LOGIEGO, 1992).

Dessa forma, a ilustração representada na figura 1, mostra a anatomia da boca com o a localização do forame incisivo.

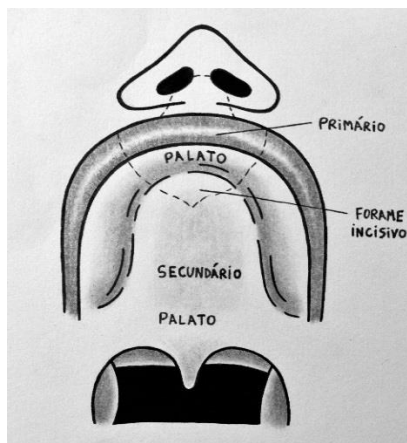


Figura 1: Forame Incisivo. **Fonte:** Gonçalves (2018)⁸

Sequencialmente, foram representadas, de acordo com as ilustrações, os tipos mais prevalente de fissura lábio palatina.

Fissura Pré Forame Incisivo: são as fissuras exclusivamente labiais unilaterais direita ou esquerda, bilateral e mediana. Originam-se no palato primário ou anterior e ocorre quando os processos nasais mediais e os processos maxilares não se fundem, interrompendo o desenvolvimento do lábio superior, apresentando alteração na conformação do lábio no sentido das fibras musculares (vertical), divisão da pré maxila e segmentação do lábio superior que varia de pessoa para pessoa, caracterizando uma fissura labial completa ou incompleta.

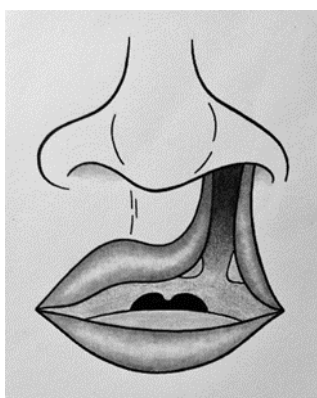


Figura 2: Fissura de lábio completa unilateral
Fonte: Gonçalves (2018)

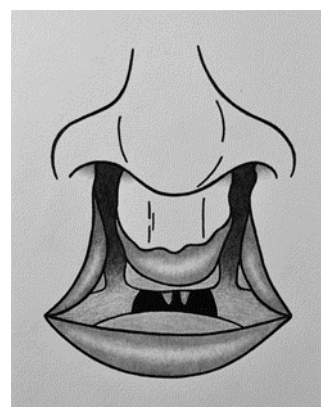


Figura 3: Fissura de lábio completa bilateral
Fonte: Gonçalves (2018)

⁸ Gabriela de Campos Gonçalves: ilustrações desenhada, exclusivamente, para este trabalho (Apêndice 9).

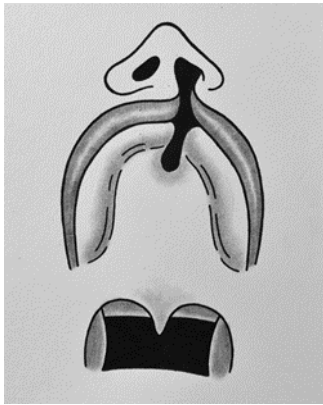


Figura 4: Fissura de lábio completa unilateral

Fonte: Gonçalves (2018)

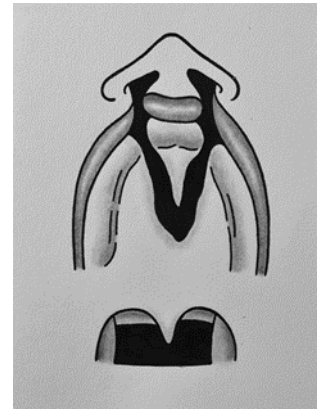


Figura 5: Fissura de lábio completa bilateral

Fonte: Gonçalves (2018)

Fissura Pós-Forame Incisivo: são as fendas palatinas, em geral medianas, que podem situar na úvula, palato mole ou duro, ou seja, os músculos do palato não atingem a linha média, deixando de formar a concavidade.

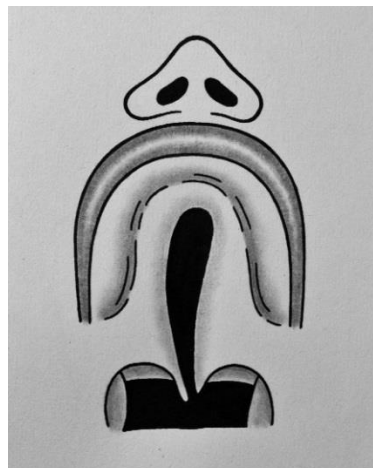


Figura 6: Fissura de palato completa

Fonte: Gonçalves (2018)

Fissura Transforame Incisivo: podem ser unilateral direita ou esquerda e bilaterais. Atingem o lábio, a arcada alveolar e todo o palato, envolvendo estruturas anatômicas oriundas dos palatos primário e secundário. Sendo o tipo mais frequente a fissura lábio palatina atingem o lábio superior, a maxila anterior e os palatos duro e mole.

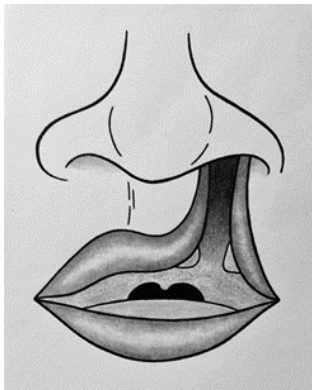


Figura 7: Fissura labiopalatina unilateral

Fonte: Gonçalves (2018)

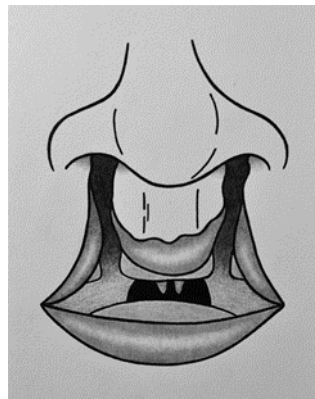


Figura 8: Fissura labiopalatina bilateral

Fonte: Gonçalves (2018)

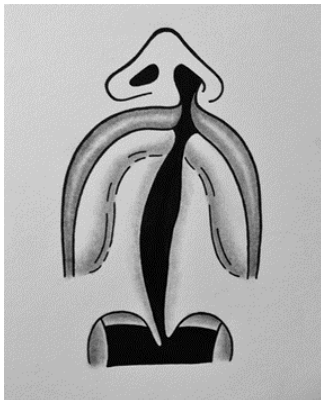


Figura 9: Fissura labiopalatina unilateral

Fonte: Gonçalves (2018)

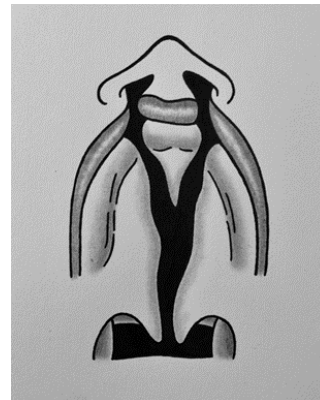


Figura 10: Fissura labiopalatina bilateral

Fonte: Gonçalves (2018)

Fissuras Raras da Face: são as fissuras oblíquas do lábio; nasocular; horizontal; orocular; mediana, etc. A fissura mediana ocorre devido à falta de fusão parcial ou completa dos processos nasais medianos. A fissura do lábio inferior é originada pela falta de encontro e de fusão completa das massas mesenquimais⁹ dos processos mandibulares. Outro tipo de fissura rara é a submucosa, onde há uma falha do tecido muscular do palato mole, podendo estender-se ao palato duro, porém, a cavidade oral é recoberta por uma mucosa intacta, daí ser difícil o diagnóstico. Essa fissura pode vir acompanhada de úvula bífida, decorrente de distúrbios no processo de ossificação e fusão que, normalmente, acontece entre a 7ª e a 10ª semana de desenvolvimento gestacional.

⁹ Mesênquima: malha frouxa de tecido conjuntivo embrionário que dará origem aos tecidos de sustentação do embrião, tais como, a maior parte do tecido conjuntivo e os componentes do estroma das glândulas (Moore & Persaud, 2000, p. 60)

Tratamento das fissuras lábio palatinas

O tratamento e quantidade de cirurgias variam de acordo com a complexidade da fissura e o acompanhamento além das cirurgias. Porém, a reparação das deformidades da malformação constitui-se num longo e doloroso enfrentamento para a família e para a criança. Requer a colaboração de uma equipe multiprofissional, tendo em vista a diversidade das fissuras e suas implicações de ordem emocional e psicológica, frequentes nas pessoas com fissuras e em suas famílias.

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. Desse modo, o período e as sequências ou etapas das cirurgias a serem realizadas podem variar de acordo com o estado clínico geral da criança, o tipo de fissura, bem como a idade de cada uma (TAVANO, 1994).

Portanto, a criança ou adulto ainda passará por tratamentos Odontológico, Ortodôntico, Fonoaudiológico, Psicológico, Fisioterapêutico, entre outros. A duração dos tratamentos dependerá do tipo de fissura, da adequação dos procedimentos no período apropriado, das prováveis sequelas cirúrgicas, da persistência e motivação pessoal para prosseguir com os tratamentos até o seu término, entre outras interferências de ordem econômica (baixa), podendo dificultar ou atrasar a progressão do tratamento, bem como a dificuldade de acesso aos hospitais ou centros especializados (no Apêndice 8, encontra-se uma relação dos centros e Hospitais brasileiros que assistem as pessoas com FLP). Entretanto, nem todos os centros do país estão estruturados e capacitados para atender essa população em todas as suas necessidades conforme as exigências da malformação (SILVA, 2002).

Devido à complexidade da malformação, o tratamento cirúrgico deve ser iniciado precocemente a fim de reduzir os prejuízos funcionais, estéticos, emocionais e sociais, seguindo etapas comuns à maioria dos casos. Assim, as cirurgias reparadoras ou de fechamento do lábio e palato, quanto executadas precocemente, melhoram o prognóstico para a fala, voz e audição, ou seja, a criança não apresentará hipernasalidade importante, devido a uma melhor produção articulatória e melhor desenvolvimento da linguagem e da voz, adquiridos pela reparação cirúrgica (RIBEIRO; MOREIRA, 2005).

A título de esclarecimento, descreveu-se sucintamente as principais etapas do tratamento cirúrgico pelas quais as crianças e/ou os adultos que nasce com fissura têm de

passar, portanto, apesar de haver um protocolo comum de etapas e condutas terapêuticas a seguir, cada caso é avaliado individualmente. O tratamento¹⁰ de acordo com o HRAC-USP (Centrinho), está baseado no tripé: cirurgia plástica, odontologia e fonoaudiologia, além de outras especialidades médicas e complementares.

Assim, a partir do 3º mês de vida, o bebê é submetido à cirurgia do fechamento do lábio, denominada queiloplastia. Dos seis aos 12 meses, é realizada a cirurgia reparadora do palato ou palatoplastia e, com cinco ou seis anos, quando necessário, o paciente é submetido a faringoplastia, que consiste num tratamento cirúrgico fundamental para uma adequada produção da voz, pois o escape da corrente aérea expiratória pela região nasal altera significativamente a qualidade vocal do indivíduo, tornando-a nasalada. E, entre 15 e 16 anos, comumente, o paciente sofre a intervenção cirúrgica no nariz – rinoplastia ou rinoseptoplastia – já que, nesta fase, o ser humano atinge o seu desenvolvimento físico completo (SILVA, 2002).

Devido às fissuras provocarem problemas de oclusão das arcas dentárias e mordida aberta anterior ou prognatismo (crescimento exagerado da mandíbula), são necessárias ainda as cirurgias ortognáticas que acontecem na adolescência ou vida adulta, período em que não há mais modificações na constituição óssea da face. Essa cirurgia consiste em melhorar a oclusão dentária, aprimorando a função mastigatória e harmonizando a face (VERONEZ; TAVANO, 2005).

A partir da sucinta descrição das etapas comuns ao tratamento e, necessariamente, enfrentadas pelas pessoas que nascem com FLP, verifica-se quão longo é esse processo de reabilitação, implicando em incontáveis e periódicas frequências a centros de saúde, hospitais e/ou clínicas especializadas, tornando-se um desafio constante na vida da criança ou jovem com FLP, para ultrapassar todas as etapas exigidas e persistir com o tratamento até sua conclusão, o qual não se restringe ao reparo anatômico ou estético das FLP, mas também, dependendo do tipo e extensão da fissura, exige uma adequada reabilitação, com equipe multiprofissional e abordagem interdisciplinar em momentos apropriados para cada etapa do tratamento (RAZERA, et al., 2016).

¹⁰ O tratamento aqui referido foi o de acordo com o 'Centrinho': <http://hrac.usp.br/saude/fissura-labiopalatina/>

Prevalência das fissuras lábio palatinas

Os estudos sobre a prevalência das FLP no Brasil revelam um caso para cada 650 crianças nascidas vivas (FREITAS et al. 2011), é maior, portanto, do que na década de 1930 quando era de um caso para cada mil habitantes (TABITH, 1993). O aumento deve-se muito em função da ampliação da sobrevivência das crianças, da maior preocupação com o registro dos casos, assim como aos bons resultados estéticos e funcionais obtidos pelo tratamento cirúrgico no decorrer do tempo. A tendência crescente das FLP no Brasil se confirma em pesquisa realizada nos anos de 1975 a 1994, onde os autores verificaram um aumento da prevalência das FLP em 2,58 vezes, estimada, além dos fatores acima citados, pela melhoria contínua de informações com o aumento das notificações ou em decorrência do real aumento no número de casos (LOFFREDO et al., 2001).

A pesquisa de Loffredo et al. (2001) também descreveu a ascendência de casos por região geográfica do Brasil, onde verificaram que as regiões Centro-Oeste, Sudeste e Sul apresentaram maiores taxas de prevalência para o período da pesquisa. A região Norte apresentou discreto declínio, enquanto que a região Nordeste se manteve estável.

Em decorrência desse conjunto de fatores (notificações, aumento das informações, sucesso no tratamento, entre outros) aumentaram, também, a possibilidade de ampliação e inserção mais adequada da pessoa com FLP na sociedade, favorecendo assim o número de casamentos e, conseqüentemente, a probabilidade de gerar crianças com a malformação, levando-se em conta o fator hereditário das FLP (FREITAS et al. 2011; SILVA, 2002).

Considerando a estimativa do HRAC-USP (ou 'Centrinho'), são registrados em média 900 novos casos por ano, ou seja, mais de duas crianças com FLP por dia, são registradas no referido hospital (FREITAS et al. 2011). Nesse sentido, segundo a FUNCRAF (1999)¹¹, fundação que gerencia os recursos do HRAC/USP, nascem por ano, só no Brasil, mais de cinco mil crianças com FLP. Fazendo uma análise matemática para melhor explicitar esses dados são 5.727 mil pessoas nascidas com fissura por ano, ou 477 por mês ou ainda 16 por dia.

A incidência por tipo de fissura foi pesquisada pelo HRAC/USP (1990), verificando-se que do total das fissuras, 25% eram fissuras de lábio, 25% de palato e 50% de lábio e palato (completa). Segundo os pesquisadores do referido Hospital, a incidência

¹¹ FUNCRAF: Fundação para o Estudo e Tratamento das Deformidades Crânio Faciais. Localizado em Bauru, tem parceria com 'Centrinho'.

maior das fissuras lábio palatinas ocorre em pessoas do sexo masculino, tendo em vista apresentarem um crescimento buco facial (que se inicia a partir da quarta semana de vida intrauterina) mais rápido do que em pessoas do sexo feminino. Há, também, uma diferença de quase uma semana para o fechamento do palato entre os sexos, sendo o sexo masculino mais atingido pela fissura de lábio e palato e o sexo feminino, pela fissura isolada de palato.

Um novo estudo realizado em 2000, confirma a frequência por tipo de fissura e gênero, quando foi constatado que 37,1% era fissura lábio palatina completa, unilateral ou bilateral; 31,7% era fissura de palato isolada e 28,4% era fissura de lábio isolada. Foi observado ainda uma relação discreta entre fissura de palato e sexo feminino (53%) e cerca de 60% afetados pelo sexo masculino os outros tipos de fissura, sendo mais frequente a fissura lábio palatina completa (DUARTE, 2005).

Em termos mundiais as FLP variam em incidência de acordo com grupos raciais e étnicos, origem geográfica, situação sócio econômica e exposições ambientais, acometendo em geral, a população de origem asiática, sendo 1 pessoa com FLP para cada 440 nascimentos. A população da Europa tem taxas em torno de 1/1000, sendo a maior incidência na Tchecoslováquia 1,81/1000, seguida da França 1,75/1000, Finlândia 1,74/1000, Dinamarca (1,69/1000), Bélgica e Holanda (1,47/ 1000), Itália (1,33/1000). Califórnia tem 1,12/1000) e América do Sul 1,0/1000. A população de origem africana tem as menores taxas, apresentando cerca de 1 para cada 25.000 nascimentos (CARDOSO, 2013; FREITAS, et al., 2011; MURRAY, et al., 2011; DERIJCKE et al. 1996).

Etiologia

Os estudos sobre as possíveis causas das FLP não descrevem um único fator responsável pelo aparecimento da malformação. Sendo considerada uma etiologia bastante complexa, vários fatores como agentes físicos, químicos e biológicos, podem atuar sobre a “diferenciação, migração e proliferação de células da crista neural, com subsequente envolvimento mesenquimal¹² facial”, determinando a ocorrência das FLP (FREITAS et al., 2011, p. 10).

¹² Mesenquima: malha frouxa de tecido conjuntivo embrionário que dá origem aos tecidos de sustentação do embrião, a maior parte do tecido conjuntivo e os componentes do estroma das glândulas (Moore & Persaud, 2000, p. 60)

Embora as causas sejam desconhecidas, as pesquisas citam como possíveis fatores intervenientes, elementos ambientais como deficiências nutricionais maternas (deficiência de vitamina B12, tiamina, ácido fólico e a hiper vitaminose A); os tóxicos (álcool, fumo, fenobarbital, ácido acetilsalicílico); endócrinológicos (corticosteróide, testosterona); relativos à poluição ambiental (agrotóxicos e herbicidas); radiações ionizantes. Os estudos epidemiológicos demonstraram a interação entre gene e ambiente para ocorrências das fissuras orais, com a participação de vários genes e a exposição a vários fatores ambientais teratogênicos¹³. A hereditariedade, porém, é considerada como sendo a causa de maior importância e o fator genético é responsável por cerca de 40% a 50% das fissuras de lábio e palato (FREITAS et al., 2011; TABITH, 1993).

Características da comunicação do aluno com FLP

O ser humano caracterizar-se por ser único, diferente e dinâmico. Cada um (ser) tem um ritmo próprio de desenvolvimento, no entanto, este poderá sofrer alterações quando da presença de algum fator restritivo em algum aspecto do desenvolvimento. Sabemos que o meio ambiente tem papel preponderante para o processo de desenvolvimento global da criança, sendo a aquisição da linguagem e fala imprescindível para um bom desempenho pessoal, educacional e profissional, tornando a comunicação verbal uma das principais habilidades pessoais para o bom desempenho das relações humanas (SILVA, 2002).

Assim, a presença da FLP numa criança poderá restringir sua relação e comunicação verbal com seus pares, podendo ainda interferir nas áreas afetivas, emocional, cognitiva e social, no momento importante do seu desenvolvimento. Especificamente na área da comunicação verbal as pessoas com FLP podem apresentar alterações diversas, em alguns casos de natureza desconhecida, mais frequentemente na área da fala, voz e linguagem. Com relação à fala, geralmente há alterações na articulação do som, gerado pelo desalinhamento dentário e as deformidades alveolares e palatinas; na voz que se refere ao som gerado pela fonte sonora, podendo provocar rouquidão ou hipernasalidade e na linguagem, por questões cognitivas, em consequência da falta de estimulação adequada ou da própria dificuldade da fala (HANAYAMA, 2009).

¹³ Formação e desenvolvimento no útero de anomalias que levam a malformações é estudada pela Teratologia. <http://www.dicionarioinformal.com.br/teratog%C3%AAnico/>

Portanto, as alterações mais marcantes de quem nasce com a FLP são, sem dúvida, a estética facial e a comunicação oral, de tal forma que, podem refletir na vida social e escolar da criança ou jovem, uma vez que esta malformação prejudica a capacidade e a qualidade da expressão oral, com isso, outras áreas do desenvolvimento da criança poderão apresentar dificuldades, as quais vão aparecer com maior evidência quando da entrada da criança na escola, pois o ambiente escolar torna-se mais um desafio para a criança com FLP, uma vez que ela terá de enfrentar novos relacionamentos e será alvo de atenções, julgamentos e avaliações por causa de sua aparência e voz (SILVA et al., 2017; MIGUEL et al., 2009; TAVANO, 1994).

Dessa forma, o processo de escolarização, período em que é exigido habilidades verbais e expressivas, na criança com FLP por exemplo, poderá passar por alguma dificuldade em determinado momento de sua trajetória escolar. A fase de escolarização, requer uma interação entre professor e aluno, fundamentalmente, por meio do diálogo entre estes, o que implica na aptidão e habilidade para o relacionamento e comunicação interpessoal, diálogo esse, que de certa maneira, poderá sofrer interferências ou prejuízos quando a criança tem FLP (TUNES et al., 2005).

Portanto, as condições sociais e de comunicação das pessoas com FLP, podem sinalizar para possíveis barreiras no âmbito social e escolar, as quais parecem concorrer para a criação de um ambiente não favorável à aprendizagem e ao convívio escolar. Nesse aspecto Tavano (1994) refere que a pessoa com FLP pode enfrentar ‘dupla barreira’ em suas relações interpessoais, em função das dificuldades de comunicação e da aparência facial, elementos considerados de atratividade para a comunicação e interação social.

Tavano (1994) descreve que a dificuldade de comunicação social da criança com FLP pode ser ainda aumentada quando da entrada na escola. Sendo este um ambiente que pode oferecer desde um sentimento de insegurança, timidez, ‘recolhimento indiferente’ ou agressividade à dificuldade da compreensão efetiva da mensagem por parte do receptor (professor, colegas, familiares), dessa forma o futuro escolar deste aluno pode revelar sérios sinais de vulnerabilidade, os quais deverão permear a interação social e sua vida acadêmica, pois a criança percebe a hostilidade e discriminação do meio e as começa a associar a sua malformação (TAVANO, 1994; SILVA, 2002).

Seguindo essa direção, autores como Kirk (1987) confirma essa situação quando situa que os jovens com FLP são reflexos de distúrbios físicos congênitos inerentes a malformação, os quais podem interferir no desenvolvimento da criança em suas dimensões educacionais e psicológicas. Buffa (2009) reforça essa ideia quando descreve

em seu estudo que os pesquisadores têm referido as mesmas opiniões de que os comprometimentos estéticos, funcionais e psicossociais, podem gerar situações discriminatórias e, conseqüentemente, inadequada adaptação ao ambiente escolar, podendo acarretar insucesso no desempenho acadêmico do/a aluno/a.

Características do comportamento do aluno com fissura lábio palatina

A comunicação associada às questões de atratividade física/facial (mesmo as cicatrizes ou sequelas mais discretas), podem se constituir fator relevante de possíveis implicações para as interações pessoais, especialmente no âmbito da escola, gerando determinados ‘comportamentos típicos’ aprendidos pelas crianças com FLP, que se retraem ou se isolam ao perceberem que as pessoas as evitam ao ouvirem sua voz ou olharem sua face.

Esse comportamento ‘típico’ (retraído, isolado), chamado por Richman (1976) de “modo adaptativo de comportamento aprendido” parece ser a ‘saída’ encontrada pelas pessoas com FLP para evitar situações que as deixem ainda mais tímidas e inseguras (RICHMAN, 1976; BUFFA, 2009). No entanto, se de um lado a criança com FLP aprende um comportamento típico para se ‘defender’, por outro, esse mesmo comportamento pode se tornar fator limitante para sua plena interação social, comprometendo seu desenvolvimento acadêmico e profissional. Com isso, muitas vezes, a primeira impressão direcionada para esse/a aluno/a pode ser desfavorável, com tendências a resultar numa expectativa negativa sobre sua competência acadêmica (DUARTE, 2005).

Reforçando essa situação e o comportamento do aluno com FLP no âmbito da escola, Tavano (1994) refere em seu estudo, que o ambiente escolar, pode gerar nessa criança sentimentos de timidez, recolhimento ou agressividade, quando percebe que é tratada com hostilidade e discriminação velados. Em razão dessa realidade o aluno com FLP lança mão do “modo adaptativo de comportamento aprendido”, evitando olhares e maior proximidade física ou diálogo com os que compõem a escola (RICHMAN, 1976).

Nesse sentido, o comportamento típico, a aparência e voz da criança com FLP parece contribuir para determinadas reações de esquiva nas pessoas em geral. Em se tratando dos professores em sala de aula, por exemplo, pesquisadores descreveram que os professores tendem a dar menor feedback para alunos que tem pouca atratividade física, geralmente interagem menos, lhes fazendo menos perguntas, e também esperando menos tempo para suas respostas. Pesquisadores revelaram, ainda, que professores podem

subestimar a capacidade intelectual desse aluno (provavelmente em razão das cicatrizes labial/facial ou alteração da voz) e que essa reação desfavorável não é exclusiva dos professores, mas também dos colegas e de todos que fazem a escola (KNAPP; HALL, 1999; WANG, 1994; RICHMAN, 1976).

Tal contexto pode influenciar o processo de aprendizagem do aluno, gerando neste, falta de interesse em frequentar a escola, em cumprir suas atividades escolares ou ainda desmotivado a se envolver com seus colegas de classe. Esse quadro de desânimo, pode contribuir para deixar o aluno insatisfeito com sua participação na escola, questionar sua capacidade e sentir-se desiludido em relação ao papel da educação em sua vida (AINSCOW, 1995). O referido contexto se justifica, quando se constatou nos estudos realizados que crianças com FLP, em ambientes sociais, especialmente os escolares, procuram isolar-se sentando nos cantos da sala, evitando dessa forma, maior interação com o professor ou com seus colegas (TAVANO, 1994; SILVA, 2002).

Portanto, no contexto da escola em qualquer nível, é comum por exemplo, o estresse e a tensão em apresentar um trabalho oralmente na sala, pois sua fala/voz hipernasalizada pode ser motivo de atenção especial e comentários desagradáveis. Em alguns casos, esse/a aluno/a pode ter a sensação de estar sendo negligenciado, possivelmente atribuindo tal fato a pouca atratividade física e à voz hipernasalizada (em alguns casos ininteligíveis). Essas experiências colaboram para que esses alunos se sintam desmotivados para os estudos e incapazes de atingir níveis mais elevados de escolarização, conseqüentemente, essas situações podem configurar-se em barreiras para o crescimento pessoal, acadêmico e profissional da pessoa com FLP (TAVANO, 1994; SILVA, 2002).

Pesquisadoras como Bachega, (2002) e Tavano (1994) têm revelado que as experiências frustradas ou desagradáveis nas trajetórias acadêmicas de crianças com FLP, podem refletir na sua vida futura, de tal forma que, as oportunidades educacionais e profissionais ficam limitadas, “em razão da baixa frequência à escola, da necessidade de terapias e do isolamento social” (BACHEGA, 2002, p. 58). Aliado a essas atitudes próprias, muitas vezes, devido a aparência imperfeita e a fala não compreendida, gerando angústia nas pessoas, dando a estas, frequentemente, a impressão de limitações intelectuais e ainda serem alvos de apelidos, olhares curiosos ou preconceituosos, tais situações poderão ser determinantes para que crianças e jovens com FLP encontrem reais dificuldades para novos contatos pessoais, interações e ajustamentos sociais (SILVA, 2017).

Em consequência dessa realidade, as pessoas com FLP estão sujeitas aos efeitos adversos e devastadores das consequências da malformação, tais situações podem influenciar o aprendizado eficiente. Em decorrência do que se conhece sobre as impressões, expectativas ou suposições sobre as condições de escolarização da população de alunos/as com FLP, em qualquer nível, é necessário que as características desses alunos sejam mais extensamente investigadas, afim de que sejam dirimidas os questionamentos em torno da capacidade acadêmica e produtiva dessas pessoas, bem como a possível relação entre sua competência intelectual e a deformidade facial (BUFFA, 2009; TAVANO, 1994; CARIOLA, 1985).

A fissura lábio palatina no âmbito da política de educação inclusiva

Em tempos de discussão e movimentos no país em favor dos direitos das pessoas com deficiência e/ou outras condições discriminatórias, no âmbito das chamadas minorias e de grupos considerados em desvantagens socioeconômica e política, o estudo sobre as FLP no âmbito da educação inclusiva se concilia com a área por inserir nesse campo do conhecimento um tema pouco explorado. Considerando que esse grupo de pessoas em desvantagem socioeconômica, educacional e política, não está contemplado nas políticas de educação do país, seria oportuno e pertinente trazer à tona o referido tema e inserir nos debates em âmbito da política educacional (GRACIANO, 2013).

A Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva-PNEEPEI fundamentada nos princípios dos direitos humanos, descreve em seu documento um ‘público alvo’ formado por “crianças com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação”, as quais deverão ser atendidas pela referida política educacional. Esta política tem a intenção de promover uma ‘educação de qualidade para todos’ a partir de mudanças estruturais e culturais nas escolas, afim de atender as especificidades de todos e cada um dos alunos (BRASIL, 2008).

Entende-se que a PNEEPEI com seu caráter orientador e de promoção do acesso, de participação e aprendizagem dos alunos no sistema regular de ensino, deveria basear-se em leis e diretrizes que contemplassem a diversidade dos alunos, independente destes terem alguma deficiência, dificuldades de aprendizagem, fissura lábio palatina ou outra condição (ou nenhuma), haja vista a referida política se fundamentar nos direitos humanos, na cidadania e nas diferenças humanas propiciando de tal forma, a inserção

dessa diversidade humana nas escolas, independentemente de suas “características intelectuais, físicas, culturais, sociais e linguísticas, entre outras” (BRASIL, 2008).

No entanto, ressalta-se que, em abril de 2018, após uma década, instalou-se um debate no país, promovido pela Secretaria de Educação Continuada, Alfabetização, Diversidade e Inclusão (SECADI)¹⁴, sobre uma possível atualização da Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva. Estiveram presentes representantes de movimentos individuais e grupos organizados de pessoas ligados ao público alvo da Educação Especial, com interesses favoráveis e/ou contrários as alterações nos conceitos e diretrizes da atual PNEEPEI. Diante deste quadro adiciona-se a relevância de inserir a temática dos escolares com FLP na referida Política.

No que se refere as pesquisas aqui apresentadas sobre a FLP, a maioria descreveu as características da malformação e suas alterações estéticas e funcionais da região facial, as quais podem provocar, em muitos casos, comportamentos típicos (ansiedade, retraimento, isolamento, entre outros) e dificuldades na comunicação. Este conjunto de condições propicia dificuldades nas relações pessoais e sociais, compondo, dessa forma, o universo da diversidade humana referida pela política. Essa população de pessoas com FLP, devido suas características físicas, funcionais e de comunicação, pode ser também considerada como tendo necessidades educacionais em algum período de sua escolarização, conforme descrito pelos pesquisadores aqui referidos (BUFFA, 2009; DUARTE, 2005; TAVANO, 1994; NASH et al., 2001; MURRAY, et al., 2010).

Nesse contexto, face ao vasto sentido do termo Necessidades Educacionais (NE), faz-se necessário contextualizá-lo no âmbito da escola, uma vez que, de acordo com as pesquisas encontradas no levantamento bibliográfico realizado para o presente estudo, as crianças com FLP são potencialmente estudantes que precisam de atenção diferenciada, especialmente no início da escolarização, muito provavelmente, em função de que “a aparência facial e as condições da expressão pela fala exercem grande influência nos ambientes sociais frequentados, interveem no contato social, no desenvolvimento da personalidade e no desempenho educacional”, 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 (MORAES, 2012 p. 75).

Ao revisar a história da educação brasileira, fizeram parte das discussões a proposta de se tornar realidade a Sociedade Inclusiva, partindo da oferta de uma

¹⁴ Esse assunto encontra-se no site: <http://portal.mec.gov.br/ultimas-noticias/202-264937351/62961-politica-de-educacao-especial-devera-passar-por-atualizacao>

‘educação para todos’. Nesse sentido, houve a necessidade de uma reorganização nas políticas educacionais afim de contemplar ou incluir todas as crianças na escola, independentemente de suas condições físicas, sensoriais, cognitivas, emocionais, econômicas e familiar, de tal forma que, alguns avanços teóricos aconteceram na política educacional, porém com um longo caminho a percorrer nessa direção. No entanto, para a finalidade deste trabalho, foram tomadas como base as políticas sociais e educacionais nacionais, a partir das quais foram lançadas as propostas de inclusão escolar, especialmente para o público alvo da Educação Especial (BRASIL, 2008; UNESCO, 1994; BRASIL, 1988).

Em nível nacional, a democratização do acesso de todos à educação (incluindo as pessoas com deficiência) vem ganhando, paulatinamente, mais espaço, e as oportunidades educacionais se ampliaram, sobretudo no período pós guerra com a montagem da indústria de reabilitação, para tratar os mutilados e inválidos que se tornariam, então, pessoas com deficiência física, cegos ou surdos. Posteriormente, o direito à educação se configura em necessidade social, culminando na ampliação do acesso das pessoas e de grupos sociais cada mais diversificados, democratizando e expandindo a escolarização no Brasil (MENDES, 2006; ROSA; LOPES; CARBELO, 2015).

Nessa direção, a partir de 1970, a perspectiva da Integração sistematizou o ensino para uma educação voltada a atender crianças e jovens com deficiências auditiva, visual, intelectual, física e os superdotados em todos os níveis de ensino, da Educação Infantil à Educação Superior. No entanto, o acesso dessa população às escolas, ocorreu por meio das ‘classes especiais’, que objetivava integrar esses alunos ao ambiente escolar. De todo modo, o sistema de “integração escolar”, nem sempre beneficiou a aprendizagem e participação dos alunos naquele contexto, ao contrário, promoveu e fortaleceu o processo de exclusão, contrapondo o propósito de participação e igualdade de oportunidades para as pessoas com deficiências nas escolas (MENDES, 2006; SILVA, 2002; MARCHESE; MARTIN, 1995)

Aos poucos a integração foi dando lugar a um movimento, inicialmente em nível mundial, que preocupava-se em refletir, com mais profundidade, a proposta de uma sociedade mais inclusiva. Surge assim, a partir de 1990 o discurso em defesa da ‘educação inclusiva’ com a conferência Mundial sobre Educação para Todos em Jomtien na Tailândia. No entanto, com mais consistência, no ano de 1994 em Salamanca na Espanha, foi realizada a Conferência Mundial sobre Necessidades Educacionais: acesso e

qualidade, que resultou na Declaração de Salamanca, documento que desencadeou uma nova percepção sobre a educação na qual se valoriza a diversidade humana e tem como desafio a construção de uma escola inclusiva onde todos os alunos (independentes de sua condição) tenham direito a uma educação com igualdade de condições e de qualidade (UNESCO, 1994).

No entanto, nem a integração, nem a inclusão promoveram o acesso e participação de todas as crianças (incluindo as com deficiência) nas escolas para aprenderem com igualdade de condições com seus pares e participarem ativamente das atividades da escola. O que se constata, nos últimos anos, é um acréscimo no número de matrículas nas escolas regulares de crianças com deficiência, que de acordo com o censo escolar 2016, houve um aumento de 31% em 2008, para 57,8% das escolas brasileiras com alunos com deficiência matriculados (INEP, MEC, 2016). Porém não se pode garantir que a inclusão de fato esteja acontecendo, isto porque, se mantiveram escassos os serviços para atender a demanda da educação especial e o fracasso no desempenho escolar dessa clientela, mesmo depois das políticas educacionais de integração e inclusão (MENDES, 2006; MATOS; MENDES, 2014).

Ademais, os casos de insucesso escolar, abandono da escola, problemas de disciplina, culturas diferentes, etc, foram acentuados pelas escolas nas diferenças culturais e características pessoais dos alunos. Essas questões geradas pela escola, podem estar envolvidas com a organização dos espaços nos aspectos arquitetônico e pela organização pedagógica, reforçando assim, a exclusão dessas crianças mesmo dentro dos espaços escolares (ANTUNES, 2016).

No Brasil, no intuito de atender as demandas e necessidades do alunado, a PNEEPEI surge como avanço para os sistemas educacionais, “visando constituir políticas públicas promotoras de uma educação de qualidade para todos os alunos” e promovendo a participação e aprendizagem dos alunos no mesmo ambiente escolar, afim de combater a segregação e a exclusão dentro e fora da escola (BRASIL, 2008, p. 5). Tal política se contrapunha a Educação Especial que se organizava baseada na dicotomia normalidade/anormalidade, promovendo divisões das instituições especializadas em escolas e classes especiais, definindo assim, formas de atendimentos clínicos terapêuticos, baseados em testes e diagnósticos afim de nortear as práticas escolares para alunos com deficiência, ou seja, tomando como referência a deficiência ou patologia da pessoa (BRASIL, 2008).

Como consequência do movimento mundial para inclusão e em defesa dos direitos de todos os alunos aprenderem juntos (Declaração Mundial de Educação para Todos (1990) e Declaração de Salamanca (1994), a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva, fundamentou-se também na Constituição Federal de 1988 (BRASIL, 1988), que define no seu artigo 205, o direito de todos a educação e nas Diretrizes e Bases da Educação Nacional, Lei nº 9.394/96 (BRASIL, 1996), que estabelece o atendimento educacional especializado aos que tem deficiência, ressaltando que esse atendimento aconteça “preferencialmente na rede regular de ensino”. De certa maneira, tentando cumprir os princípios da inclusão de propor uma ‘educação para todos’, sobretudo, para aqueles mais vulneráveis e com mais necessidades educacionais e sociais (UNESCO, 1994).

No entanto, com o passar dos anos a história tem revelado que, mesmo com os movimentos e lutas da sociedade civil, engajada em prol de uma educação e sociedade mais justa e igualitária, na realidade, as práticas sociais e educacionais têm demonstrado que ainda é muito frequente formas discriminatórias com base nas deficiências e em outras condições (como por exemplo: racismo, orientação sexual, opção religiosa e política, aparência física, situação socioeconômica, entre outras) e, que ainda se perpetuam barreiras (físicas, comunicacionais, curriculares e atitudinais) que dificultam o acesso e permanência de todos na escola. Confirmando esse contexto de discriminação e exclusão, “não há como negar que a grande maioria de nossas crianças e jovens com necessidades educacionais especiais permanece à margem de qualquer tipo de escola”. (MENDES, 2006, p. 401).

Diante do breve histórico educacional o termo Necessidade Educacionais (ou Educativas) Especiais, comum nos documentos oficiais na área da educação nacional e mundial, designa ou elege uma população específica para ser atendida ou beneficiada pelas políticas inclusivas educacionais e sociais. No entanto, o termo Necessidades Educacionais (NE) e a abrangência do seu significado, já era referido desde os anos 1960 como ‘necessidades educacionais especiais’, que em linhas gerais, significava alunos com “problemas de aprendizagem ao longo de sua escolarização, que exige uma atenção mais específica e maiores recursos educacionais do que os necessários para colegas de sua idade” (MARCHESI; MARTIN, 1995, p. 11).

O termo NE aparece, por exemplo, nas definições de integração no sentido de: “educar alunos com necessidades educacionais especiais na escola regular” (MARCHESI; MARTIN, 1995, p. 15). Na Declaração de Salamanca quando se refere ao

enquadramento, a expressão “necessidades educativas especiais” refere-se a todas as crianças e jovens cujas carências se relacionam com deficiências ou dificuldades escolares”, afirmando que as crianças poderão passar por necessidades educativas especiais em algum momento de sua vida escolar (UNESCO, 1994, p. 6). Ao passo que na PNEEPEI se utiliza o termo Necessidades Educacionais Especiais para enquadrar os alunos com deficiência e outras condições (BRASIL, 2008).

A fim de dar sentido a esse conceito, os autores sugeriram incluir como sendo uma necessidade educacional especial “os atrasos na aprendizagem de diferentes matérias, a lentidão na compreensão da leitura, os problemas de linguagem, os distúrbios emocionais e de conduta, a evasão escolar, o isolamento social, etc” (p. 12). Com base nesse conceito, considera-se que essas características, de alguma maneira, poderão apresentar-se nas crianças com FLP, em função de suas dificuldades ou problemas (em muitos casos), de audição, da linguagem, da fala/voz e de comportamento, conforme discutidos anteriormente.

Portanto, partindo das referências acerca dos conceitos de NE, poderíamos ratificar a inserção dos alunos com FLP dentro do contexto das Necessidades Educacionais, levando-se em conta a ‘dupla barreira’ enfrentada pela pessoa com FLP e sua assimilação ao grupo, em função da aparência e fala, uma vez que a linguagem é a base da comunicação social e a aparência facial elemento de atratividade (TAVANO, 1994, p. 15). Tais razões, geralmente, se tornam impeditivas, devido a pessoa com FLP perceber a hostilidade do meio e a discriminação, mesmo que velada, e as relacionar à própria malformação, podendo esta conscientização influir no seu desenvolvimento, acadêmico e social, pois é a partir dos quatro ou cinco anos que as crianças com fissura, percebem algo diferente em sua face e/ou voz (SILVA, 2017; BUFFA, 2009; DUARTE, 2005; NASH, et al 2001).

O propósito da reflexão sobre a política de educação inclusiva teve a finalidade de, a partir do breve resgate histórico sobre a referida política e baseada no estudo das características da malformação, comunicação e comportamento de crianças com FLP, especialmente na fase de escolarização, trazer à tona a temática para a discussão no âmbito da Política Nacional Educacional. Diante do exposto, considera-se oportuno questionar qual o ‘lugar de direito’ das pessoas, especialmente os/as alunos/as com FLP, na Política Nacional Educacional e Inclusiva? Assim, na sequência, foram expostas algumas condições e justificativas.

A fissura lábio palatina na política de inclusão educacional brasileira

As condições dos e das estudantes com FLP e as questões destacadas sobre a legislação brasileira parecem justificar a busca por documentos que assegurem a necessidade de inserir esse público na legislação educacional. Muito embora as malformações orofaciais não sejam definidas como uma deficiência, o que se constata é a grande variedade de tipos que, dependendo da sua gravidade e extensão, algumas pessoas podem não atingir a completa reabilitação, apresentando sequelas funcionais (problemas de articulação compensatória, gerando fala e/ou voz inteligíveis) e problemas estéticos ou na aparência.

Nesses casos mais complexos ou graves das FLP, algumas crianças ou jovens podem precisar do respaldo da Lei de nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, sobre Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, em seu parágrafo 1º, para beneficiar-se de alguns “valores básicos da igualdade de tratamento e oportunidade, da justiça social, do respeito à dignidade da pessoa humana, do bem-estar” (...), como também, no Art. 2º que assegura às pessoas com deficiência o “pleno exercício de seus direitos básicos, inclusive dos direitos à educação, à saúde, ao trabalho, ao lazer, à previdência social”(…), uma vez que, existem histórias, por exemplo, de discriminação e/ou rejeição, quando os jovens com FLP vão pleitear empregos e concursos para o trabalho.

A partir dessa problemática trazida pelos jovens com FLP, um grupo de profissionais do HRAC-USP, teve a preocupação de apoiar esses pacientes que passavam por essas dificuldades, sendo assim, em 2006, esses profissionais juntamente com as equipes da Rede Nacional de Associação de Pais e portadores de Fissura Labiopalatais (Rede ProFIS) e da Fundação para o estudo e tratamento das deformidades craniofaciais (FUNCRAF) do HRAC, elaboraram quatro documentos¹⁵, nos quais propuseram no 1º) uma proposta de enquadramento da fissura lábiopalatina como deficiência: justificativa; 2º) o relatório de participação nas conferências dos direitos das pessoas com deficiência; 3º) uma moção, elaborada por representantes de diversos segmentos da sociedade, pais e pessoas com FLP; e 4º) uma declaração considerando que a FLP deve ser enquadrada como uma deficiência.

¹⁵ De acordo com o Ofício nº 23/2006 (HRAC, 2006).

Assim, de acordo com a proposta do documento elaborado pelos profissionais dos setores vinculados ao referido Hospital, as FLP poderiam ser enquadradas na legislação pertinentes às pessoas com deficiência. Para tal finalidade, as justificativas mais importantes, consideradas relevantes para situar no presente estudo, foram lançadas na ‘Moção de reconhecimento legal’ na qual, os autores da proposta, consideraram e elencaram fatores/aspectos fundamentais para reafirmar a inserção das FLP no âmbito das deficiências físicas, a saber:

- (a) As ocorrências das FLP (sendo 1 com FLP para 650 nascimentos);
- (b) As sequelas anátomo fisiológicas da face, psicossociais e/ou distúrbios na comunicação oral;
- (c) O tratamento longo e complexo que afastam as pessoas de suas atividades diárias, escola ou trabalho;
- (d) As alterações orgânicas (muitas vezes classificadas erroneamente apenas como estéticas) e as alterações funcionais decorrentes das FLP que trazem sequelas físicas, sensoriais e funcionais que comprometem a comunicação do indivíduo, levando com isso, a encontrar barreiras sociais, emocionais e, conseqüentemente, psicológicas;
- (e) Que a pessoa com FLP é privada do ajustamento social necessário para desenvolver suas habilidades individuais, seja na escola, no trabalho ou na comunidade;
- (f) Mesmo depois de corrigida a fissura (por meio cirúrgico ou protético) as sequelas que a mesma deixa em relação à comunicação pode tornar a fala do indivíduo difícil de compreender mesmo para os familiares mais próximos;
- (g) Que a correção cirúrgica da fissura não garante um desenvolvimento normal da fala, uma vez que comprometimentos fisiológicos, psicossociais, ambientais e desenvolvimentais podem persistir;
- (h) Que as pessoas com FLP tem risco de apresentarem problemas com a alimentação, a fala, a ressonância, a audição e também a aparência da face, problemas esses nem sempre corrigíveis;
- (i) Pela restrição ou limitação ao tratamento adequado, por não terem acesso a serviços de reabilitação, tem sua qualidade de vida prejudicada por longos anos, colocando-as em situação de desvantagem, por exemplo, para ocorrência de vagas em empregos, concursos, transporte gratuito para tratamento de saúde, devido à dificuldade com que a fala destas pessoas é comprometida e ao preconceito da sociedade em relação as lesões craniofaciais (FUNCRAF; REDE PROFIS; HARC, f. 76, 2006).

Há um consenso entre os profissionais dos referidos setores do HRAC (FUNCRAF e Rede ProfIS), ao definirem as malformações crânio faciais, dentre estas as FLP, como sendo uma “alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, acarretando comprometimento da função física”. Alterações estas que podem dificultar o desempenho das funções da fala, ressonância, audição, entre outros. Diante do exposto, fica evidente a preocupação da ‘comunidade médica’ em caracterizar e inserir essa população no grupo de pessoas com deficiência, especificamente a deficiência física, tendo em vista se respaldarem em legislações, como por exemplo, nos decretos 3.298/99¹⁶

¹⁶ Regulamenta as Leis nos 10.048/00, dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098/00, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência

e 5.296/04¹⁷ que priorizam, protegem e defendem as pessoas com deficiência (HRAC-USP, 2006)

Contudo, no que se refere ao aspecto educacional, este é apenas mencionado, sem abordar elementos presentes do contexto escolar objeto deste estudo, os quais poderiam reforçar as justificativas para abrir a discussão e inserção das fissuras lábio palatinas no âmbito da Política Educacional Nacional.

A abordagem da proposta de enquadramento das FLP como deficiência física, se fundamenta, especificamente, em documentos da área médica-clínica, ao mencionar que as FLP (entre outras malformações congênitas) estão previstas no capítulo XVII da Classificação Estatística Internacional de Doenças e problemas relacionados à saúde (CID 10), adotado pelo Ministério da Saúde desde 1998 e a Classificação Internacional de Funcionalidades, Incapacidades e Saúde (CIF) adotado pela Organização Mundial da Saúde (OMS), que fornecem um sistema de codificação sobre saúde (diagnóstico, funcionalidade e incapacidade) e que define “funcionalidade como abrangente de todas as funções do corpo, atividades e participação e de incapacidade como as limitações das atividades ou restrição da participação” (HRAC, 2006, p. 10).

Portanto, a referida proposta pretende garantir “o pleno exercício dos direitos sociais e individuais, dentre os quais, o direito à saúde e ao trabalho, capazes de propiciar o pleno bem-estar pessoal, social e econômico (...) (BRASIL, 1988), possibilitando a inserção de seus portadores na Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência em consonância com o Programa Nacional de Direitos Humanos” (HRAC, 2006). Tendo em vista que existe uma preocupação prioritária no aspecto pessoal e ‘socioeconômico’, este estudo reconhece a condição específica desses sujeitos no que se refere ao aspecto médico-clínico, mas também, salienta a necessidade urgente de se expandir o conhecimento para a área educacional.

Sob a ótica dos princípios da PNEEPEI, esta política, embora defina o público alvo da Educação Especial¹⁸, também concede margem a ampliar o escopo, ou seja, considera que “as definições do público alvo devem ser contextualizadas e não se esgotam na mera categorização e especificações atribuídas a um quadro de deficiência, transtornos, distúrbios e aptidões” (BRASIL, 2008, p. 15). Nesse sentido, subentende-se que, as

ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm. Acesso em: 22 fev. 2018.

¹⁷ Regulamenta a Lei no 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d3298.htm. Acesso em: 22 fev. 2018.

¹⁸ Alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação

pessoas com a malformação lábio palatina, assim como as pessoas com dislexia, discalculia, disgrafia, hiperatividade, por exemplo, deveriam compor o quadro de abrangência do público alvo da referida Política.

O documento da Política considera ainda, que a população alvo seja contextualizada nos diferentes espaços, em uma perspectiva biopsicossocial, uma vez que as pessoas envolvidas estarão sempre se modificando, “ênfatizando a importância de ambientes heterogêneos que promovam a aprendizagem de todos os alunos” (BRASIL, 2008, s/p). Nesse contexto, os alunos com FLP devido as suas especificidades de comunicação e comportamento, as quais podem gerar dificuldades de aprendizagem, de comunicação e de comportamento durante a escolarização, justificariam uma atenção mais aprofundada e a inserção no grupo que compõe a população do público alvo preconizado pela política.

De acordo com o exposto, justifica-se este estudo pela busca em atender a esses requisitos e com vistas a trazer alguns direcionamentos às diversas questões que se põem. Portanto, a presente pesquisa se estruturou em três estudos apresentados em sequência. Assim, o Estudo 1 apresentou uma ‘Produção acadêmica sobre escolarização da criança com fissura lábio palatina’; o Estudo 2 apresentou uma ‘Caracterização da amostra de crianças com FLP, em idade de escolarização inicial, das cidades mais populosas do Estado de São Paulo’; e o Estudo 3 apresentou ‘Crianças com FLP na escola: suas vozes e as falas das mães e das professoras’.

ESTUDO 1

PRODUÇÃO ACADÊMICA SOBRE ESCOLARIZAÇÃO DA CRIANÇA COM FISSURA LÁBIO PALATINA

Apresentação

No campo da educação, da inclusão escolar e da educação inclusiva pouco se conhece sobre a experiência e as necessidades educacionais de estudantes com FLP. Isso ainda acontece, muito provavelmente, pelo fato de que na literatura, os estudos das malformações são eminentemente de cunho médico-clínico e de reabilitação físico-funcional, pois o tratamento e processo de reabilitação de quem nasce com FLP, requerem longos períodos de intervenções cirúrgicas, terapias e atendimentos ininterruptos. A maioria das intervenções afeta a criança desde tenra idade até a vida adulta, sendo imprescindíveis para a sobrevivência das crianças e fundamentais para a plena reabilitação psicossocial (HRAC-USP, 2012).

Nesse sentido, houve a necessidade de buscar estudos produzidos sobre a escolarização de crianças com FLP no âmbito da escola. Dessa forma, o estudo em questão pretende oferecer uma visão geral das produções acadêmicas (artigos, dissertações e teses) sobre essa temática, afim de revelar sobre quais conhecimentos nos trazem as pesquisas no campo da educação e destacar nessas produções estudos que investigaram as reais necessidades na escolarização da população de crianças com FLP.

Para elucidar essas questões foram investigadas na literatura nacional e internacional, utilizando-se das bases de informações eletrônicas e por meio de uma revisão bibliográfica, destacando na pesquisa, evidências sobre aspectos da escolarização e das necessidades educacionais de crianças com FLP na escola (NEVES, et al., 2015; VERONEZ, et al., 2009).

Método

O método consistiu de um levantamento bibliográfico da produção científica sobre o tema fissura lábio palatina e teve como objetivo encontrar o maior número possível de publicações sobre a malformação com viés para a escolarização das crianças. Dessa forma, a fim de obter os resultados de maneira organizada, foram consultadas as

bases de dados eletrônicas nas quais estão disponíveis as produções científicas (NEVES, et al., 2015; COSTA; ZOLTOWSKI, 2014).

Inicialmente escolheu-se o período de busca a partir de 2008 após a aprovação da Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (BRASIL 2008), acreditando que a Política ocasionaria aumento e interesse em se fazer pesquisas relacionadas com a população em geral e, em especial, com a população do presente estudo.

Foram realizadas buscas nas Bibliotecas Digitais Brasileiras de Teses e Dissertações (BDTD¹⁹) das universidades das cinco regiões do Brasil, afim de obter produções oriundas de todo território nacional e abranger um maior número de trabalhos publicados sobre as FLP. Assim, foram pesquisadas nas bibliotecas digitais das Universidades Estaduais de São Paulo (USP) e Campinas (UNICAMP), as Federais de São Carlos (UFSCar) e também nas bibliotecas das Universidades: de Minas Gerais (UFMG), UFRN, UFBA, UFPB, UFAM, UFSM e UFG. Além da base de dados que continham estudos sobre a temática em questão, nas áreas de saúde e educação, como a Literatura Latino-Americana em Ciências da Saúde (LILACS), Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia, Associação Nacional de Pós-Graduação e Pesquisa em Educação, Biblioteca Digital da Universidade Federal de São Paulo, Sapiencia da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo e os periódicos *Special Education Journal*, *Speech Language Hearing Sciences and Education Journal*.

Houve a necessidade de ampliar a investigação para encontrar o maior número de trabalhos sobre essa temática, aumentando o limite temporal de 1990 a 2017, como também incluindo as fontes de dados em bases eletrônicas convencionais, EBSCOhost²⁰, *Directory of Open Access Journals* (DOAJ²¹), pois são bases multidisciplinares com resumos e textos completos disponíveis. Acrescentou-se na busca a biblioteca eletrônica Scielo que integra periódicos do Brasil e América Latina, uma vez que são bases de dados com nível de abrangência bastante vasto, congregando um amplo volume de material sobre temas específicos os quais são indexados periódicos nacionais e estrangeiros (COSTA, ZOLTOWSKI, 2014).

¹⁹ BDTD: site de busca que integra os sistemas de informação de teses e dissertações existentes nas instituições de ensino e pesquisa do Brasil, permitindo o acesso aos textos completos por meio de link: <http://bdttd.ibict.br/vufind/>

²⁰ Academic Search Premier – ASP (EBSCO): <http://web.a-ebSCOhost-com.ez31.periodicos.capes.gov.br/ehost/search/basic?vid=0&sid=dacd02fd-08b3-4b9b-8069-bc34d78697ce%40sessionmgr4010>

²¹ Diretório de revistas de acesso aberto

A fim de abranger o maior número de bases e periódicos para a pesquisa de levantamento bibliográfico, buscou-se em mais dois bancos de dados internacionais: *Web of Science* e *Scopus*, publicações referentes a temática em estudo. Para a investigação, foram acrescentadas estratégias de busca utilizando os operadores booleanos OR e AND, utilizando-se, dessa forma, unitermos com três a seis palavras chave: *cleft lip* OR *cleft Palate*; *cleft lip and palate* OR *cleft lips*; *cleft lip and palate* AND *Schooling*; *cleft lip and palate* AND *education* (NEVES, et al., 2015).

Foi realizado ainda, um refinamento da pesquisa por categorias, as quais foram escolhidas dentre as mais frequentes em números de trabalhos publicados, sugeridas pela própria base de dados *Web of Science* e que, por isso, foram elegidas as que mais se aproximaram do tema em estudo. Dessa forma, os trabalhos publicados foram encontrados nas áreas de Psicologia Experimental ou Comportamental; Psicologia do Desenvolvimento; Educação Especial; Fisiologia; Comunicação; Psicologia; Linguística; Psicologia Clínica e Psicologia Multidisciplinar. Foi mantida na busca o ano de publicação de 1990 a 2017, portanto 27 anos, período significativo para pesquisas e produções acadêmicas publicadas nas bases de dados em nível nacional e internacional.

Procedimento

Para a pesquisa bibliográfica nas bases de dados eletrônicas, considerou-se válidos todos os estudos com a palavras chave ‘fissura lábio palatina’, uma vez que foi possível encontrar os trabalhos publicados nas diversas áreas com esse mesmo descritor. Por exemplo, quando colocados junto a palavras chave ‘fissura lábio palatina’ os termos: educação, escolarização, escola, aprendizagem, professor, comunicação, aluno ou estudante, a busca localizava os mesmos trabalhos encontrados utilizando somente as palavras chave ‘fissura lábio palatina’ ou ‘fissura labiopalatina’. Portanto, decidiu-se por manter ‘fissura lábio palatina’ (separado), por ser o termo mais comum e mais encontrado nas buscas em qualquer banco de dados ou *cleft lip and palate* para a busca nos bancos de dados internacionais.

Os trabalhos nacionais foram selecionados, a partir de evidências dos critérios elegíveis encontrados após a leitura do resumo, em seguida a consulta do texto na íntegra. Posteriormente realizada uma descrição, evidenciando resumidamente, os aspectos de escolarização da população com FLP em cada um dos trabalhos encontrados. Os artigos

internacionais se encontravam na língua inglesa e foram traduzidos na íntegra²². Para a descrição foi mantido o mesmo procedimento aplicado aos trabalhos nacionais. Dessa forma, conseguiu-se conhecer sobre a temática em estudo em alguns lugares dos países como Estados Unidos da América, Reino Unido e Austrália.

Resultados

Na base DOAJ, foram encontrados 33 artigos, apesar de oito deles não conter o termo FLP nos títulos, ou seja, estavam constituídos de diferentes termos, mas, de alguma forma, existia uma relação com as FLP, como por exemplo, os termos expansão maxilar, processamento auditivo, fissuras orofaciais, disfunção velofaríngea, palatoplastia primária e nasalância. Em pesquisa a lista de periódicos por assunto da coleção da biblioteca eletrônica *Scielo*, foram selecionadas as áreas de ciências da saúde e ciências humanas para busca de trabalhos abordando as FLP. Do total de 857 periódicos publicados nessas duas áreas até maio de 2017, nove abordavam as FLP envolvendo assuntos como: aspectos cognitivo/linguístico²³; aleitamento²⁴; avaliação audiológica; perda auditiva; disfunção têmporo mandibular; expansão da maxila; alterações mio funcionais.

Prosseguindo com a pesquisa de levantamento bibliográfico, na base da EBSCOhost utilizando o descritor fissura lábio palatina, foram encontrados 22 artigos. Quando usado o descritor em inglês (*cleft lip and palate*) apareceram 2.190 trabalhos, porém em seus títulos não apareciam a expressão fissura lábio palatina de nenhuma forma. Os trabalhos se referiam, invariavelmente, a área médica, principalmente sobre temas ligados a: tratamento; aspectos genéticos; fatores de risco; estudo de casos; abstract; uso terapêutico; aspectos psicológicos; países em desenvolvimento; entre outros variados temas.

É importante salientar que, embora não constassem no título, no resumo, ou no corpo do trabalho o termo FLP, este tema era descrito como: malformação, fissuras orais ou anomalias faciais. Alguns artigos estavam relacionados as expressões da área médica, como por exemplo o termo ‘cirurgia’ que indicava referir ao tema em estudo. Como

²² Contou-se com a ajuda do serviço gratuito do Google que traduz instantaneamente palavras, frases e páginas da Web entre o inglês e mais de 100 outros idiomas. <https://translate.google.com/?hl=pt>

²³ Tabaquim et al. Habilidades cognitivas e competências prévias para aprendizagem de leitura e escrita de pré-escolares com fissura labiopalatina. *Rev. Psicopedagogia* 2016; 33(100): 28-36

²⁴ Batista, et al. Desenvolvimento bucal e aleitamento materno em crianças com fissura labiopalatal. *Rev. paul. pediatr.* Dez 2011, vol.29, no.4, p.674-679

exemplo, selecionou-se o artigo intitulado: ‘Rentabilidade da cirurgia em países de baixa e média renda: uma revisão sistemática’, que se referia as FLP no corpo do trabalho e descrevia no resumo uma pesquisa na literatura publicada em duas bases de dados (PubMed e Embase). A pesquisa tratava, basicamente, da relação custo-eficácia das intervenções cirúrgicas simples que poderiam ser disponibilizadas em qualquer hospital e considerou as mais rentáveis as cirurgias de catarata, hérnia umbilical eletiva, malformação fissura lábio palatina, entre outras (GRIMES, et al., 2014).

Com base no exemplo citado, buscou-se eliminar os trabalhos que não continham em seu título (ou nas palavras chave) o termo específico fissura lábio palatina. Assim, para excluir esses trabalhos, foram acrescentadas ao descritor em inglês *cleft lip and palate* as palavras *education* (educação) e *schooling* (escolarização). Dessa forma, foram eliminados 10.125 do total de 10.146 estudos, que continham em seu título a expressão fissura lábio palatina, mas não abordavam aspectos da escolarização, os referidos trabalhos priorizavam outras áreas, especialmente da saúde.

Um exemplo de trabalho que continha no título o termo *Cleft lip and Palate*, além de outras palavras como *Education Needs, School-Based, Speech-Language Pathologists e Regarding Children* e que pudessem indicar questões de escolarização de crianças com FLP, foi o artigo “Treinamento atual e necessidades de educação continuada de pré-escolar e de patologistas da fala baseados na escola em relação a crianças com fissura lábio palatal²⁵”. No entanto, este artigo teve como objetivo conhecer a realidade dos profissionais fonoaudiólogos que atuavam com crianças em fase escolar e o que estes profissionais precisavam em termos de conhecimentos e recursos para avaliar e tratar os problemas de comunicação ou de fala dessa população (BEDWINEK, 2010).

Dessa forma, pôde-se eliminar os trabalhos que não atingiam os critérios de abordar questões de escolarização de crianças com FLP na escola. Assim, dentre o total de 131 trabalhos nacionais identificados nas BDTD com as palavras chave ‘fissura labiopalatina’ no título, foram encontrados três teses e seis dissertações. Na biblioteca eletrônica *Scielo*, no diretório DOAJ e na plataforma EBSCO-host foram encontrados três artigos com o objeto de estudo FLP e ‘algumas questões’ relativas a escolarização, totalizando 12 pesquisas de origem nacional, a saber:

- (1) a tese de Manoel (2006) “O comportamento auditivo do aluno com fissura labiopalatina: o julgamento do professor”;

²⁵ Current Training and Continuing Education Needs of Preschool and School-Based Speech-Language Pathologists Regarding Children with Cleft Lip/Palate (BEDWINEK, 2010).

- (2) a tese de Buffa (2009) “Inclusão escolar de uma criança com fissura na visão do professor da classe comum”;
- (3) a tese de Moraes (2012) “Contribuições das atividades expressivas e recreativas durante a hospitalização da pessoa com fissura”;
- (4) a dissertação de mestrado de Tavano (1994) “Análise da integração escolar de uma criança portadora de lesão lábio-palatal”;
- (5) a dissertação de Leirião (1995) “Educação à distância – Metodologia alternativa de ensino a pais de crianças com fissura”;
- (6) a dissertação de Duarte (2005) “Desempenho escolar de crianças com fissura labiopalatina na visão dos pais”;
- (7) a dissertação de Domingues (2007) “Desempenho escolar de crianças com fissura labiopalatina na visão dos professores”;
- (8) a dissertação de Niquerito (2013) “Remediação neuropsicológica das funções atencionais em crianças com fissura labiopalatina”;
- (9) a dissertação de Prudenciatti (2015) “Pré competências para aprendizagem de leitura e escrita de crianças com fissura labiopalatina”;
- (10) o artigo “Relato das mães quando do início escolar de seus filhos portadores da má-formação labiopalatal” (MIGUEL, et al. 2009);
- (11) o artigo de Manoel (2010) “Escuta de crianças com fissura labiopalatina na escola”;
- (12) e o artigo de Domingues (2011) “Desempenho escolar de alunos com fissura labiopalatina no julgamento de seus professores”.

No entanto, a produção nacional identificada abordando as FLP foi produzida em três áreas de conhecimento: saúde, fonoaudiologia e psicologia. Na área de saúde foram encontrados trabalhos relacionados ao aleitamento materno, avaliação, doenças crônicas, hospitalização, causa de fístula de palato, proteína morfogenética, excerto ósseo, espectro fenótipo, análise morfologia, extensão do palato mole, índice oclusal, tratamento, simetria nasal, estudo clínico epidemiológico. Na área de fonoaudiologia temas como: desempenho motor oral, consciência fonológica, habilidades de linguagem, ceceo e na área de psicologia, trabalhos sobre estresse, qualidade de vida e qualidade do sono²⁶.

Porém, quando utilizado na busca o descritor em inglês *cleft lip and palate* na biblioteca *Scielo* e diretório DOAJ, foram encontrados os dois artigos nacionais: ‘Desempenho escolar de alunos com FLP no julgamento de seus professores’ de Domingues, et al. (2011) e o artigo ‘Escuta de Crianças com Fissura Labiopalatina na Escola’ de Manoel et al. (2010), evidenciando a possibilidade de um mesmo trabalho se repetir em mais de uma base de dados.

Nas bases internacionais (*Web of Science*, *Scopus*, *ESCO-host*), apareceram publicações que nos títulos referiam as FLP com expressões como: malformação facial, fendas orais ou fendas orofaciais. Estes artigos, em sua maioria, abordavam temas sobre cuidadores; resiliência; pais e mães; psicossocial; variáveis psicossocial; desfiguração

²⁶ Foram inúmeros trabalhos publicados em cada área, inviabilizando citar cada um deles.

facial (FLP, manchas de vinho do porto, queimaduras); doenças dermatológica (psoríase); ajuste psicológico; interação mãe filho ou mãe bebê; crescimento maxilar; alimentação; genética; desenvolvimento cognitivo e desenvolvimento psicomotor.

Para eliminar esses trabalhos e direcionar os resultados para os critérios do estudo, restringimos a busca colocando junto ao descritor em inglês (*cleft lip and palate*) as palavras também em inglês *schooling* e *education*, por exemplo: *cleft lip and palate and schooling* e *cleft lip and palate and education*). Dessa forma, apareceram nove trabalhos, os quais abordavam algum aspecto da escolarização das crianças com FLP, a saber:

- (1) Pesquisa nacional de crianças de 8 a 18 anos com problemas persistentes de comunicação associados a fenda palatina (NASH, et al., 2001)²⁷.
- (2) Crianças com fendas orais estão em maior risco de menor progresso persistente na escola do que colegas de classe (WHEBY, et al., 2015)²⁸.
- (3) Desempenho escolar para crianças com fissura labial e palatina: um estudo populacional (BELL et al., 2016)²⁹.
- (4) Realização acadêmica em crianças com fissuras orais versus irmãos não afetados (COLLETT et al., 2014)³⁰.
- (5) Leitura em indivíduos com fissura oral: fala, audição e habilidades neuropsicológicas (CONRAD et al., 2014)³¹.
- (6) Funcionamento cognitivo em crianças e adultos com fissura de lábio e/ou palato fisicamente não sindrômico: uma metanálise (ROBERTS et al. 2012)³².
- (7) O efeito da fissura labial sobre o funcionamento sócio emocional em crianças em idade escolar (MURRAY, et al., 2010)³³.
- (8) O efeito da fissura labial sobre o desenvolvimento cognitivo em crianças em idade escolar: um paradigma para examinar os efeitos do período sensível (HENTGS et al., 2011)³⁴.
- (9) Problemas de cognição e de linguagem associados a fenda labial e palatina (HARDIN-JONES, et al., 2011)³⁵.

Em seção posterior, esses trabalhos, todos em formato de artigos científicos, foram descritos, comentando-se de forma resumida, as principais evidências que caracterizaram aspectos do processo de escolarização de alunos com FLP, com os principais resultados encontrados pelos pesquisadores.

²⁷ National survey of children aged 8–18 years with persisting communication problems associated with cleft palate (NASH, 2001)

²⁸ Children with Oral Clefts Are at Greater Risk for Persistent Low Achievement in School than Classmates (WEHBY, et al., 2015)

²⁹ School performance for children with cleft lip and palate: a population-based study (BELL, et al., 2016)

³⁰ Academic Achievement in Children With Oral Clefts Versus Unaffected Siblings (COLLETT, et al., 2014)

³¹ Reading in Subjects With an Oral Cleft: Speech, Hearing and Neuropsychological Skills (CONRAD, et al., 2014)

³² Cognitive Functioning in Children and Adults With Nonsyndromal Cleft Lip and/or Palate: A Meta-analysis (ROBERTS et al., 2012)

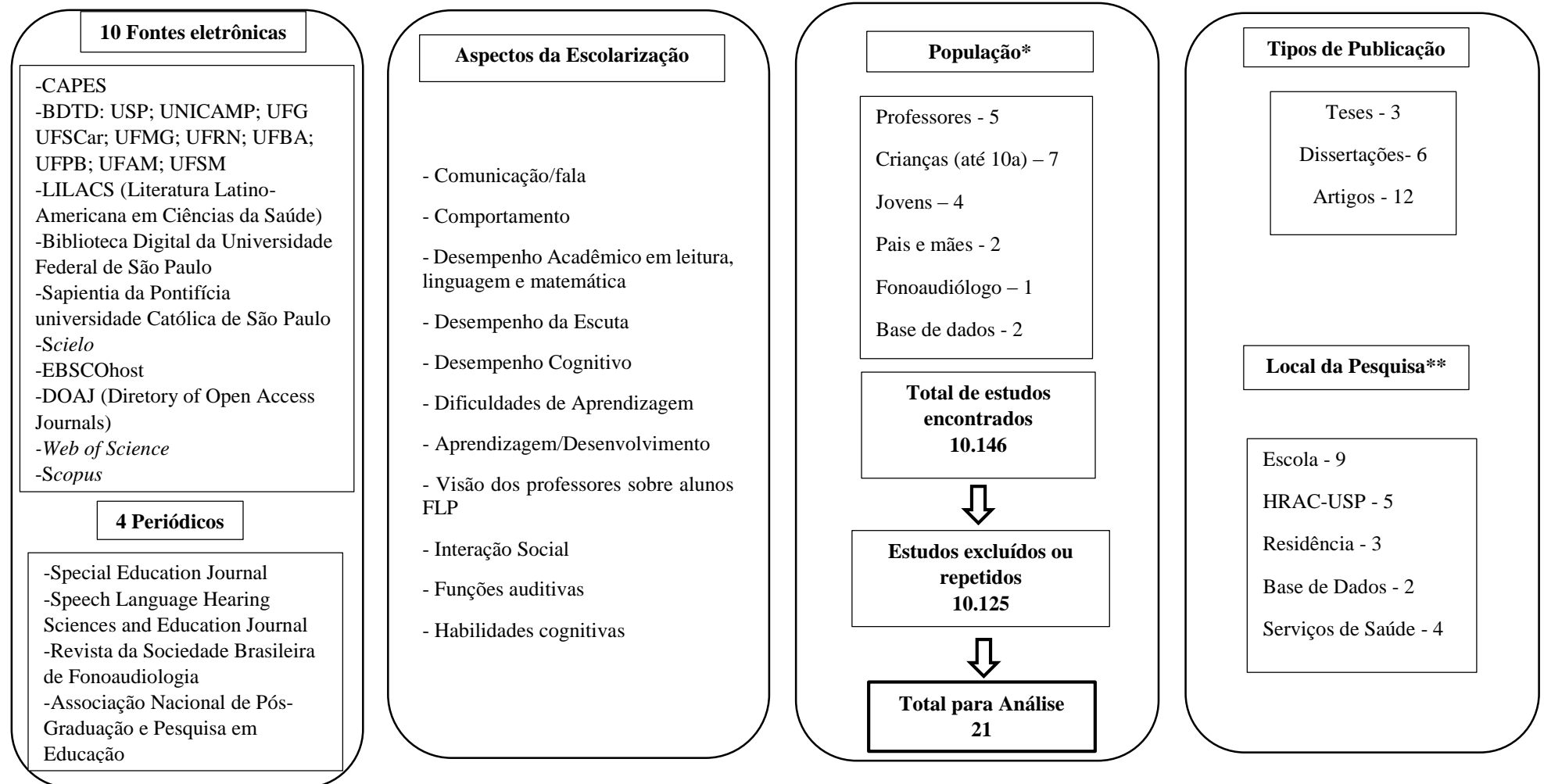
³³ The effect of cleft lip on socio-emotional functioning in school-aged children (MURRAY et al., 2010)

³⁴ The effect of cleft lip on cognitive development in school-aged children: a paradigm for examining sensitive period effects (2011)

³⁵ Cognitive and Language Issues Associated with Cleft Lip and Palate (2011)

A fim de ilustrar as produções publicadas no período de 1990 a 2017, foi descrito no Fluxograma as 21 produções com os respectivos procedimentos ou instrumentos metodológicos utilizados pelos autores, bem como a população investigada, local onde realizou-se a pesquisa e a origem do trabalho realizado pelos autores. Assim, no diagrama tem-se um panorama das publicações contendo um resumo dos resultados das buscas, os critérios considerados sobre aspectos da escolarização de crianças com FLP e o total de trabalhos encontrados por base de dados, bibliotecas eletrônicas e diretório, resultados em termos da população, faixa de idade, tipo de publicação e local da pesquisa.

Fluxograma: do número de estudos sobre as FLP encontrados no Período de 1990 a 2017



Fonte: elaboração própria. *Dois trabalhos tiveram como participantes crianças e jovens de sete a 26 anos. **Duas dissertações usaram residências e escolas como local de pesquisa.

A fim de descrever sobre como foi realizada a pesquisa e o que priorizaram as publicações em nível nacional e internacional e, destacar as principais diferenças entre essas produções, relativas a escolarização de crianças com FLP, em termos dos objetivos, procedimento metodológicos utilizados, população pesquisada, local onde se transcorreu a pesquisa e os principais resultados encontrados, extraiu-se de cada pesquisa alguns elementos que se configuraram relativos ao processo de escolarização da população de pessoas com FLP.

Produção nacional sobre escolarização de crianças com FLP

Na produção nacional foram elegíveis 12 trabalhos, encontrados em 16 bases de dados. Os trabalhos abordando questões de escolarização de crianças com FLP foram produzidos a partir de 1994 e cada uma das produções foram descritas enfatizando os principais objetivos, procedimentos metodológicos, população pesquisada e as conclusões as quais chegaram os pesquisadores.

A dissertação de Tavano (1994), tratou da escolarização de crianças com FLP. Em seu estudo, a autora investigou o processo de integração no ambiente escolar de um aluno, do sexo masculino com FLP bilateral, com sete anos de idade e cursando o 1º ano do ensino fundamental. A pesquisa consistiu de entrevista com a professora do aluno e de observações da criança nos ambientes de sala de aula e recreio, sendo utilizado um protocolo para registrar o comportamento da criança e posterior descrição, por meio de categorias, das interações do aluno com os colegas e com a professora.

A conclusão da autora com o seu “estudo de caso”³⁶, foi de que, em função da “face atípica acompanhada levemente de voz nasalizada gerou, na escola, condições de tensão para o aluno participante, provocando no mesmo uma série de comportamentos adaptativos até que conseguisse ser integrado, assimilado por seus colegas de classe” (p. 167). Afirma ainda que tal fato veio confirmar a existência de aflições manifestadas pelas crianças com fissura e seus pais quando em atendimento no setor de Psicologia do Hospital (HRAC-USP). Podemos inferir, de acordo com a pesquisa de Tavano (1994), que essas experiências ou dificuldades referidas pelos pais e pela criança, estavam relacionadas, principalmente ao âmbito escolar.

³⁶ Grifo da autora.

Diferentemente de pesquisar as questões do aluno na escola, o estudo de Leirião (1995) objetivou a construção de um programa de orientação e ensino a distância para os pais de crianças com FLP, partindo dos conhecimentos sobre desenvolvimento infantil, alimentação, comunicação oral e fissura, audição e desenvolvimento da linguagem. O programa foi aplicado, com a entrega, inicialmente, da carta convite e explicativa dos objetivos da pesquisa, no primeiro contato da família com o Hospital (HRAC-USP). Depois de resposta positiva, foi enviado um questionário solicitando informações sobre a história anterior e atual da criança, recebido este questionário foi então enviado a primeira unidade do programa juntamente com outro questionário, e assim sucessivamente, até compor um total de 10 unidades.

O programa foi enviado via correios e um número de telefone do hospital ficou disponível para as famílias obterem esclarecimentos e responderem ao programa. O programa direcionava-se a crianças do 1º ao 10º mês de vida, sendo que a unidade 10 também referia as crianças até os 20 meses de vida. O conteúdo do programa abordava, basicamente, os temas: “fissura e suas implicações; alimentação; processo de desenvolvimento de fala e linguagem e cuidados com a audição” (p. 99). A autora finalizou a pesquisa considerando que, para o sucesso do programa de ensino, deve haver a necessidade de estratégias de comunicação ou orientação à distância para as famílias.

Foi observado que a partir dos anos 2000, de acordo com o levantamento, houve um aumento das pesquisas acadêmicas envolvendo crianças com FLP em vários aspectos do seu desenvolvimento. Dessa forma, seguiu-se, cronologicamente, listando os trabalhos publicados a partir da referida década.

Assim, a dissertação de Duarte (2005) estudou o ‘Desempenho escolar de crianças com fissura lábio palatina na visão dos pais’. Essa pesquisa propôs investigar a opinião dos pais sobre o desempenho escolar de seus filhos com FLP e identificar os motivos das dificuldades observadas por eles. A pesquisa constou de entrevistas com 300 pais de crianças com FLP, em idades entre seis e 12 anos, matriculados em escolas da rede regular do ensino Fundamental I de todo país. O protocolo de entrevista abordava sobre identificação pessoal, procedência, escolaridade, desempenho escolar, relacionamento na escola, entre outros assuntos. A autora concluiu com a pesquisa que o desempenho escolar do filho com FLP, na visão dos pais, foi considerado bom e ótimo para 79% deles e que os possíveis fatores interferentes estariam relacionados com a aceitação da criança na escola, alteração de fala, alteração estética e alteração auditiva (DUARTE, 2005).

Abordando um aspecto específico do desenvolvimento de crianças com FLP, Manoel (2006), em seu estudo: “O comportamento auditivo do aluno com fissura labiopalatina: o julgamento do professor”, pesquisou 224 escolares da 1ª a 4ª série de todo Brasil, com faixa de idade entre sete e 11 anos com fissura lábio palatina esquerda (tipo de fissura mais prevalente), registrados no HRAC. Utilizando um questionário foi avaliado o comportamento auditivo de crianças com FLP operadas, a partir do julgamento realizado pelos professores, em várias condições de escuta. Segundo a autora, a investigação de problemas relacionados à audição tornou-se importante não só para melhorar o desempenho acadêmico da criança, mas também a qualidade de vida. A referida autora evidenciou que os ruídos ambientais presentes em sala de aula contribuíram para um pobre aprendizado, por outro lado a identificação precoce desses ruídos poderia ajudar a criança a encontrar estratégias para superar os efeitos prejudiciais.

Com a pesquisa, a autora concluiu que os professores julgaram o desempenho de escuta das crianças com fissura pior do que comparando com de outras crianças de mesma idade e nas mesmas condições de escuta, apresentando dificuldades em mais de uma condição de escuta, principalmente nas condições de ruído, memória/sequência auditiva e atenção auditiva. Por fim, constatou a eficiência do questionário para obtenção das informações sobre as habilidades auditivas dessas crianças.

Na dissertação de Domingues (2007), os professores foram destacados na pesquisa. A pesquisadora distribuiu 79 questionários aos coordenadores pedagógicos das escolas que os entregou aos professores e recebeu de volta 77 questionários respondidos por eles. Esse estudo baseou-se em 61 escolares, entre sete e 14 anos de idade, cursando da 1ª a 8ª série do Ensino Fundamental, em 61 escolas de quatro cidades do interior de São Paulo, sendo a maioria proveniente de escolas públicas de Bauru, SP. A maior parte dos alunos era do sexo masculino e tinha a fissura transforame incisivo unilateral (ou seja, fissura completa de lábio e palato de um mesmo lado, sendo mais frequente o lado esquerdo) e apresentavam nível sócio econômico classificado como baixo.

A análise das respostas considerou os aspectos relacionados aos alunos e aos professores. Quanto aos alunos foram obtidas informações relativas à timpanometria, a inteligibilidade da fala, aos distúrbios articulatórios, ao interesse do aluno pelo seu desempenho escolar e ao comportamento dos alunos. A respeito dos professores, foram caracterizados os conhecimentos dos professores sobre FLP e as queixas dos professores relacionadas a estes alunos, entre outros. Destacando os aspectos educacionais, no levantamento da pesquisa a autora indicou que 82% dos estudantes não apresentavam

atraso escolar e, dos 18% que apresentavam defasagem escolar 24% deles tinham a fissura lábio palatina completa. A maioria dos professores (96%) relatou ‘conhecimento limitado’ sobre as FLP, apesar de 71% deles lecionarem há mais de 10 anos.

O trabalho de Buffa (2009) também propôs investigar professores de alunos com FLP, abordando diversos temas. A autora distribuiu questionários para um total de 159 professores da rede regular de ensino de Bauru, SP. O resultado foi que, desse total, 135 professores tinham formação em nível superior, sendo 88 graduados em Pedagogia e com experiência profissional de 10 a 20 anos de carreira. A maioria (70 professores) lecionava na rede particular de ensino. Um questionário foi enviado aos professores com perguntas relacionadas ao conhecimento sobre as FLP, experiências com alunos com FLP, inclusão dessas crianças na escola regular, relação da FLP com problemas de aprendizagem e dificuldades na escola, interação das crianças com FLP com colegas, entre outras. Os resultados indicaram a relativa falta de conhecimento sobre o tema e o despreparo dos professores para receber alunos com FLP em suas salas de aula, achados estes confirmados pela literatura, segundo a autora.

A autora ressaltou que o tipo de formação aos quais esses professores tiveram acesso não incitou a pesquisa e a busca do conhecimento, e que não promoveu diferença o fato de o estudo ter sido realizado em Bauru, onde está localizado o Hospital (HRAC-USP). A autora constatou que, a maioria dos professores considerou os alunos com FLP com habilidades de aprendizagem iguais aos colegas de turma, mas destacou que essa opinião não está de acordo com alguns estudos, os quais comprovam a influência da percepção do professor sobre o aluno, fazendo com que este professor faça um pré julgamento de sua capacidade de aprendizagem ou do seu potencial escolar, em função da presença da fissura lábio palatina. Evidenciou, ainda, a falta de conhecimento de profissionais da educação, principalmente quando se refere a figura do professor, sobre as FLP e as consequências que estas podem acarretar para as crianças no âmbito social e educacional (BUFFA, 2009).

Ainda nessa temática, porém no contexto familiar, Miguel (2009) avaliou, em seu artigo, a opinião das mães sobre o início escolar de seu filho com fissura. Para esse estudo foram realizadas entrevistas não estruturadas com sete mães atendidas no Núcleo de Reabilitação e Pesquisa de Lesões Labiopalatais (NPRLLP) de Joinville, SC. Com base na análise das entrevistas, o autor selecionou os relatos mais significativos com os quais foram elaborados sete grandes eixos temáticos que abordavam temas como: reações e perspectivas com a saída de casa e o início escolar; dificuldades de escolha da escola;

dificuldades no relacionamento; vivência no início escolar; participação do marido; ausência do filho no lar e o relato do acompanhamento profissional (p. 158).

O autor constatou, por meio dos relatos das mães, diversas maneiras de reações ao preconceito manifestado para com os filhos em convívio social, como brincadeiras, cochichos e comentários disfarçados, sendo essas situações as razões pelas quais levaram as famílias ao isolamento do convívio no ambiente social em que vivem, evitando assim constrangimentos ou alguma reação à aparência do filho. No entanto, o início escolar quebra com esse isolamento social, porém não elimina as preocupações das mães com relação ao filho não ser entendido ou não se fazer entender por causa de sua fala hipernasalizada. Para os pais, segundo o autor, o importante era a facilidade de acesso (proximidade) ao ambiente escolar para prestar apoio ou suporte ao/a filho/a em qualquer momento, não importando, nesses casos para as mães, os aspectos didáticos pedagógicos ofertados pela escola.

Os professores voltam a ser os respondentes na pesquisa realizada por Manoel et al. (2010) quando foram recrutados 224 professores de crianças com FLP. Estes receberam o material pelo correio e responderam os itens da escala *Childrens Auditory Processing Performance Scale* (CHAPPS) que foram aplicados junto aos alunos. O objetivo da pesquisa foi identificar as características de escuta das crianças avaliadas pelo professor em seis condições de escuta: “em ambiente silencioso, no ruído, quando é requerido lembrar a informação ouvida (memória auditiva/sequência) e, em longos períodos de escuta (atenção auditiva)” (p. 285). De acordo com o julgamento do professor, Manoel e colaboradores (2010) constataram que a condição de escuta entre escolares com FLP e demais alunos da sala era praticamente similar, apresentando condições de “mais dificuldades no ruído, quando solicitadas a recordarem a informação ouvida (memória auditiva) e durante longo período de escuta (atenção auditiva), para qualquer um dos gêneros, como para todas as séries escolares frequentadas” (p. 286).

Domingues et al. (2011) investigaram a opinião dos professores da 1ª a 8ª série do ensino fundamental, sobre o desempenho escolar de alunos com fissura lábio palatina e correlacionaram os possíveis fatores interferentes. Para esse estudo os autores efetuaram duas etapas, uma etapa foi realizada a análise retrospectiva de 61 prontuários junto ao HRAC/USP para caracterização da população quanto ao gênero, nível sócio econômico, tipo de fissura, timpanometria e inteligibilidade da fala. Na segunda etapa foi aplicado um questionário para verificar a percepção dos professores sobre o desempenho escolar dos alunos. Os pesquisadores concluíram, com o estudo, que os professores consideraram

satisfatório ou dentro da média o desempenho escolar dos alunos com fissura comparado aos demais alunos da sala. O questionário revelou que 20,7% dos professores consideraram que os alunos com fissura tinham desempenho abaixo da média da classe.

Como uma das produções mais recentes, foi encontrada a tese de Moraes (2012), que teve o objetivo de investigar jovens adultos internados para cirurgia no HRAC/USP que participavam das atividades expressivas e recreativas durante a hospitalização, bem como investigar a contribuição dessas atividades para sua vida familiar, social, afetiva, escolar e ocupacional. A pesquisa consistiu de uma amostra composta por 53 pessoas com idades entre 14 e 23 anos da região Sudeste do Brasil, submetidos a três ou mais cirurgias no período de 2005 a 2009. A pesquisadora elaborou e aplicou um roteiro de entrevista, com questões abertas e outras com alternativas de escolha abordando as atividades expressivas e recreativas oferecidas aos pacientes durante as hospitalizações (HRAC) e também utilizou as informações dos prontuários para os dados de identificação. Para chegar aos resultados da pesquisa a autora realizou a análise de conteúdo e os dados foram analisados quantitativa e qualitativamente

Os resultados encontrados pela pesquisadora evidenciaram, entre outros achados, que a maioria dos entrevistados era do sexo masculino, procediam do estado de São Paulo e pertenciam ao estrato sócio econômico baixo superior e moravam com a família. Do total da amostra, 98,11% iniciou o tratamento no HRAC/USP e foram submetidos a uma média de 10 cirurgias. Em relação a escolarização, os dados levantados pela autora destacaram os níveis de escolaridade dos participantes a maioria (35,85%) como tendo Ensino Médio incompleto; 32,08% com Ensino Médio completo; 20,75% tinha ensino superior incompleto e apenas 1,89% com ensino superior completo. A maioria (62,26%) dos entrevistados continuava estudando, mas em uma análise geral foi registrado que 18,87% dos participantes estavam atrasados em relação ao nível escolar esperado para a idade e 37,74% deles não estudavam mais.

Segundo a pesquisadora a aparência facial, pode ter gerado dificuldades no desempenho escolar, “as vezes criadas por questões de interação social negativa, estigmatização e exclusão social” (MORAES, 2012, p. 61). Entretanto, o estudo focalizou na percepção dos entrevistados sobre as atividades realizadas pela recreação do Hospital como contribuição para sua vida social, escolar e ocupacional, chegando à

conclusão de que as atividades recreativas³⁷, oferecidas quando da internação para as cirurgias, contribuíram para o crescimento pessoal e o relacionamento interpessoal dos jovens com FLP.

As crianças escolares, entre sete e 10 anos de idade, que cursavam o ensino fundamental em escolas públicas, foram participantes da pesquisa realizada por Niquerito (2013). Neste estudo, 30 crianças foram atribuídas a dois grupos: um grupo experimental (G1) com 15 alunos com FLP, pacientes do HRAC e com queixa de falta de atenção e/ou prejuízo no aproveitamento escolar e o grupo controle (G2) com 15 alunos sem FLP e com nível de atenção compatível para a idade.

Algumas funções neuropsicológicas das crianças foram avaliadas visando identificar as habilidades atencionais e as competências seletivas (relações espaciais e temporais lógicas, rastreamento viso motor, flexibilidade cognitiva, entre outras). Foram aplicados um pré e pós-teste em ambos os grupos, empregando instrumentos padronizados. No pós-teste foram reaplicados os procedimentos de avaliação do programa de remediação atencional nos grupos G1 e G2. A autora constatou com o Programa de Remediação da Função Atencional³⁸, que houve mudanças positivas nos aspectos comportamentais, sobretudo relacionados ao autoconceito e à autoestima das crianças com FLP, embora algumas situações ligadas ao ambiente e à motivação interferiram no desempenho individual das crianças com FLP.

A dissertação de Prudenciatti (2015) evidenciou o contexto escolar de crianças com FLP, considerando o fato dessas crianças terem deformidade facial e alterações de fala e voz apresentarem risco de dificuldades no desenvolvimento da comunicação oral e escrita, podendo por essa razão, apresentarem dificuldades no aprendizado da leitura e escrita. A partir desse contexto, a autora com seu trabalho objetivou identificar as ‘Pré competências para aprendizagem da leitura e escrita com crianças com fissura labiopalatina’ (p. 31). A pesquisa consistiu de um estudo observacional, prospectivo, descritivo, transversal, com abordagens quanti-qualitativo e envolveu 120 participantes de ambos os sexos e com faixa de idade entre cinco e seis anos e 11 meses, matriculados em escolas regulares e cursando Jardim II e 1º ano do ensino fundamental em escolas de

³⁷ Dinâmica de grupo (atividades de integração, autoconhecimento, relacionamento interpessoal); Expressão dramática (teatros); Expressão plástica (artesanato, desenho, recorte e colagem); Expressão corporal e musical (Shows musicais, videokê, mímicas); Jogos (tabuleiros, sinuca, quebra-cabeça, cara a cara, dentre outros); Computador e Leituras (p. 68).

³⁸ Foram utilizados instrumentos para identificação das habilidades atencionais, dentre elas: nível intelectual (relações espaciais e temporais), atenção seletiva, rastreamento viso motor seletivo, categorização e gerenciamento executivo, resolução de problemas, controle inibitório e rastreamento e sustentação.

Bauru, SP. Os participantes foram divididos em dois grupos: G1 com 60 crianças com FLP atendidos no HRAC-USP em Bauru e G2 com 60 crianças sem FLP.

Para avaliar o desenvolvimento intelectual das crianças, a autora utilizou a Matrizes Progressivas Coloridas de Raven; para a avaliação das pré competências para a leitura e escrita em fase pré-escolar utilizou a Bateria de Avaliação de Competências Iniciais para a Leitura e Escrita (BACLE); avaliou o perfil de habilidades fonológicas; as competências linguísticas por meio do Boston Naming Test (BNT) e por último utilizou as Figuras Complexas de Ray para avaliar as funções relacionadas à atenção e percepção visual, memória de trabalho não verbal e interação viso-motora.

Em sua conclusão, a autora destacou que no grupo G1, apenas para aqueles com fissura pré forame (só de lábio), apresentou desempenho inferior nas habilidades intelectual, nível de maturidade perceptiva, esquema corporal, desenvolvimento motor e linguagem dos participantes, comparando-se com os demais tipos de fissura, mas ressalta a necessidade de maior investigação para esse caso. Constatou também que as crianças com FLP apresentaram níveis de desempenho inferior esperado para idade e escolaridade de 75% das modalidades relacionadas às pré-competências para leitura e escrita além de déficits nas habilidades cognitivas comparados ao grupo sem FLP (G2) (PRUDENCIATTI, 2015).

Os trabalhos anteriormente descritos compuseram a relação da produção nacional encontrada com algum viés sobre escolarização de crianças com FLP. A partir do estudo detalhado das produções; os trabalhos foram, de forma resumida, organizados no Quadro 1 de acordo com os objetivos e principais aspectos escolares considerados em cada uma das produções.

Quadro 1. Objetivos e aspectos escolares da produção nacional (1990 a 2017)

Autores/Ano	Objetivos	Aspectos da escolarização
1-Tavano (1994)	Descrever e analisar o processo de integração na escola, de uma criança portadora de lesão lábio palatal.	Observação direta do primeiro dia escolar; atividade de treino ortográfico; educação artística e recreio.
2-Leirião (1995)	Identificar e sistematizar informações e habilidades a serem transmitidas a pais de crianças com FLP que pudesse ser aplicado a distância.	Pesquisa em literatura sobre (...) aprendizagem e desenvolvimento, principalmente dos processos da fala, linguagem e audição.
3-Duarte (2005)	Investigar, por meio da avaliação da opinião dos pais dos pacientes, com fissura labiopalatina, o desempenho escolar de seus filhos, identificando a que fatores se devem a dificuldade escolar observada.	O desempenho escolar bom e ótimo para 79% dos pais; possíveis fatores interferentes no desempenho escolar: alteração de fala, alteração estética e alteração auditiva.
4-Manoel (2006)	Verificar o comportamento auditivo de crianças com FLP operadas, pelo julgamento dos professores, observadas nas condições de escuta no silêncio, em situação ideal, presença de estímulos, de ruído, em longo período de escuta.	Os professores julgaram o desempenho de escuta das crianças em determinadas condições, como sendo pior quando comparados às outras crianças de idade similar e na mesma condição de escuta.
5-Domingues (2007)	Investigar por meio da opinião dos professores de 1ª a 8ª séries do Ensino Fundamental de Bauru e região, o desempenho escolar de indivíduos com FLP sem anomalias associadas e correlacionar os possíveis fatores interferentes.	Desempenho escolar satisfatório com relação aos colegas da sala. Os fatores interferentes dos alunos com baixo desempenho estão relacionados a fala e tipo de fissura.
6-Buffera (2009)	Descrever e analisar a visão dos professores de ensino regular a respeito da inclusão da criança com fissura labiopalatina na classe comum.	Visão dos professores sobre crianças com FLP na classe comum; tem pouco conhecimento sobre as FLP e sobre inclusão escolar.
7-Miguel et al. (2009)	Avaliar na opinião das mães, o relato do início escolar de crianças com FLP.	Início da vida escolar importante para integração ao meio social.
8-Manoel et al. (2010)	Verificar a escuta de crianças com fissura labiopalatina em seis condições de escuta.	A escuta de escolares com FLP foram similares aos seus colegas de sala, de mesma idade e situação de escuta semelhante.
9-Domingues et al. (2011)	Verificar o desempenho escolar de alunos com fissura labiopalatina sem anomalias associadas e correlacionar os possíveis fatores interferentes, segundo a opinião dos professores de 1ª a 8ª séries do Ensino Fundamental.	Não foi encontrada associação entre o desempenho escolar e os possíveis fatores interferentes.
10-Moraes (2012)	Investigar adolescentes e jovens com FLP submetidos internados no HRAC-USP que participaram de atividades recreativas e a contribuição dessas atividades na sua vida familiar, social, afetiva, escolar e ocupacional.	Maior parte encontrava-se no EMI (35,85); EMC (32,08%); SI (20,75%); SC (1,89%). Análise geral: 18,87% estavam atrasados de acordo com o nível escolar esperado para a idade; E, 37,74% não estavam mais estudando.
11-Niquerito (2013)	Identificar as competências atencionais de sujeitos com FLP isolada e reparada, identificados com prejuízos atencionais e baixo rendimento escolar.	Funções auditivas atencionais e o impacto para o cognitivo, social e educacional.
12-Prudenciatti (2015)	Identificar as pré competências para aprendizagem da leitura e escrita em crianças FLP, caracterizando as funções perceptivas, da orientação espaço temporal, desenvolvimento motor, linguagem compreensiva e expressiva e consciência fonológica e comparar os desempenhos quanto ao tipo de fissura.	Déficits na habilidade cognitiva e nas competências para a habilidade de leitura e escrita e vulnerabilidade para dificuldades de aprendizagem.

Nota: EMI: ensino médio incompleto; EMC: ensino médio completo; SI: superior incompleto; SC: superior completo

Produção internacional sobre escolarização de crianças com FLP

A fim de distinguir os objetivos e a quantidade da produção em âmbito nacional e internacional, desmembrou-se as publicações no intuito de situar geograficamente a origem dos trabalhos. Nesse sentido, discorreu-se nessa seção, sobre a produção internacional, seguindo a mesma linha de organização da descrição dos trabalhos nacionais. Dessa forma, encontramos no levantamento bibliográfico nas bases de dados DOAJ, EBSCO-host, *Web of Science e Scopus* nove artigos internacionais.

O trabalho de Nash, et al. (2001) direcionou para as questões de escolarização de pessoas com FLP, quando realizaram uma “Pesquisa nacional de crianças de oito a 18 anos com problemas persistentes de comunicação associados a fenda palatina³⁹”. Com esse estudo, as autoras procuraram estabelecer a incidência de problemas persistente de comunicação associados a fenda palatina. Para a realização dessa pesquisa foi enviado por meio postal, para administradores e fonoaudiólogos dos serviços de terapia da fala do Serviço Nacional de Saúde da Inglaterra e País de Gales, um questionário para obter informações (além das identificações pessoais como: sexo, idade, etc), sobre problemas de fala, habilidades de comunicação, status psicossocial e experiências das crianças com FLP de serem intimidados ou provocados, entre outras questões.

Dos formulários enviados foram recebidas 148 respostas (71,8%) do total de 206, porém as pesquisadoras reenviaram os demais 58 questionários não respondidos. Entretanto, sem deixar muito claro sobre o número total de formulários enviados, as pesquisadoras descreveram que foram preenchidas com informações coletivas das crianças e adolescentes um total de 303 formulários. Com os dados recebidos constataram que 286 (94,4%) apresentavam comprometimento de fala, podendo ser exacerbada por dificuldades de linguagem um número de 84 (27,7%); inadequada capacidade de comunicação 90 casos (29,8%) ou dificuldade psicossocial, tal como isolamento social chegando a 139 (45,9%) dos casos. De acordo com esses números, de certa forma imprecisos, podemos inferir que uma mesma criança ou adolescente poderia apresentar mais de uma das dificuldades referidas pelas autoras.

Dentre as implicações dos resultados, os problemas de comunicação, muitas vezes em função da voz anasalada (comum aos que nascem com FLP), como por exemplo as dificuldades de interação social, experiências coletivas de ‘vitimização, esquecimento

³⁹ National survey of children aged 8–18 years with persisting communication problems associated with cleft palate (NASH et al., 2001).

e estigmatização⁴⁰, especialmente por colegas dentro e fora da escola, podem dar origem as desvantagens sociais e educacionais. As autoras consideraram, com base nos achados do estudo, que a “comunicação disfuncional anuncia dificuldades psicossociais a um grau quase previsível, devido à fundamental natureza da própria comunicação” chamado pelas pesquisadoras de ‘ciclo de desvantagem psicossocial’ (NASH, et al. 2001, p. 28).

A pesquisa de Murray et al. (2010) considerou que crianças com fissura de lábio e/ou palato estão mais dispostas a elevados riscos de dificuldades sócio emocional. Os pesquisadores estudaram o funcionamento sócio emocional das crianças, que foi avaliado por professores e mães, para o qual utilizaram relatórios. Foram feitas observações das interações e representações sociais da criança (‘brincar de boneca’), assim como foram investigados os atuais efeitos diretos e moderadores de apego infantil aos pais e o papel das dificuldades de comunicação infantil e atratividade. O estudo transcorreu durante a infância até os sete anos de idade com um grupo de 93 crianças com fissura de lábio e/ou palato e outro grupo controle composto de 77 crianças (MURRAY et al., 2010).

Problemas sociais e de comportamento ansioso, retraído e deprimido das crianças com fissura de lábio e/ou palato, foram descritos nos relatórios dos professores e constatados nas observações dos pesquisadores, comportamentos estes evidenciados pela insegurança da criança devido as dificuldades de comunicação e, segundo os pesquisadores, essas condições eram agravadas pela situação mais pobre das famílias, favorecendo para que essas crianças se tornassem mais vulneráveis a apresentar dificuldades escolares. Em relação aos achados do relatório realizado pelas mães, foi descrito apenas uma tendência ao comportamento deprimido comparando-se com o grupo controle. Nos relatórios da interação entre pares, as crianças com fissura de lábio e/ou palato eram mais propensas a passarem mais tempo sozinhas e a receber respostas negativas às suas abordagens e a passar menos tempo no grupo (MURRAY, et al., 2010).

Estudos sobre o desenvolvimento cognitivo de crianças com fissura lábio palatina foram realizados por mais dois pesquisadores estrangeiros, Hentges (2011) e Hardin-Jones (2011), que investigaram os efeitos da fissura na cognição. O trabalho de Hentges et al. (2011) decorreu do trabalho anterior de Murray et al., (2010), intitulado: “O efeito da fissura labial sobre o funcionamento sócio emocional em crianças em idade escolar”, no qual foi investigado o desenvolvimento cognitivo, por meio da interação mãe-bebê, de crianças com fissura submetidas ao tratamento cirúrgico tardiamente (3 a 4

⁴⁰ VOS: Victimized, Ostracized e Stigmatized

meses de vida)⁴¹. Com base nesse estudo os autores consideraram o desenvolvimento cognitivo das crianças com fissura significativamente menor aos 18 meses comparando-se com o grupo controle.

No presente estudo Hentges e seus colegas examinaram se esse padrão de desenvolvimento cognitivo persistiu até a infância posterior (sete anos de idade). Assim, no trabalho intitulado, “O efeito da fissura labial sobre o desenvolvimento cognitivo em crianças em idade escolar: um paradigma para examinar os efeitos do período sensível”, descobriram que o desempenho cognitivo mais pobre do grupo de crianças com fissura permaneceu até os sete anos de idade, com resultados inferiores no desenvolvimento de linguagem, realização escolar e em medidas de QI verbal do que o grupo controle, sendo este último por dificuldades na interação mãe-bebê aos dois meses. Os resultados do presente estudo são referidos pelos autores como condizentes com pesquisas anteriores, muito embora, para alguns achados como: realização escolar (leitura e ortografia) houveram algumas inconsistências nas pontuações, sugerindo que, na leitura por exemplo, as dificuldades das crianças com fissura não eram tão pronunciadas como relatadas em outros estudos (HENTGES, et al., 2011).

Continuando sobre o desenvolvimento cognitivo, Hardin-Jones et al. (2011) em suas pesquisas objetivaram explorar descobertas recentes na literatura. No trabalho intitulado: “Questões cognitivas e linguísticas associadas a fissura de lábio e palato”, ressaltaram, inicialmente, que muitas investigações atualmente tem como foco a base biológica do desempenho cognitivo e a exploração da prevalência de dificuldades de aprendizagem dessa população. Os achados encontrados em relatórios clínicos revelaram, dentre outros, que bebês com fissura estão em maior risco de atraso do desenvolvimento do que grupo controle com desenvolvimento típico. Ressaltaram os resultados de uma análise que evidenciou a qualidade da relação materna durante o primeiro ano de vida, propiciando o estado cognitivo até os 24 meses de idade. Citaram que para crianças mais velhas as pesquisas de Richman e Nopoulos (2008), descreveram que a maioria dos estudos sobre funcionamento intelectual referiu QI verbal ligeiramente inferior devido a problemas de linguagem, juntamente com dificuldades de leitura e memória.

De acordo com Hardin-Jones et al. (2011), o achado descoberto por Collet e colaboradores (2010), se revelou importante na medida em que, crianças com fissura de lábio e palato eram mais propensas a precisarem se matricular em educação especial

⁴¹ O trabalho cita a realização de cirurgia labial no período neonatal ou até os 2 meses de idade.

devido à dificuldade de comunicação e as crianças com fissura palatina estariam propensas a se matricularem na educação especial devido a dificuldades de aprendizagem. Porém, os referidos pesquisadores alertaram para que outras investigações sejam feitas afim de que se atribuam os atrasos de linguagem dessas crianças a algumas variáveis como “má audição; interações frequentes; impacto da fala sobre habilidades linguísticas e variáveis socioculturais, para citar alguns” (HARDIN-JONES, et al., 2011, p. 130).

Vários outros estudos foram citados no trabalho de Hardin-Jones et al. (2011) os quais evidenciaram algum tipo de atraso no desenvolvimento cognitivo, de linguagem e de comunicação em crianças com fissura. Algumas pesquisas comentadas por esses autores estudaram, por exemplo, temas que referiram as habilidades de linguagem receptiva e expressiva em bebês e crianças pequenas (BROEN, et al., 1998); habilidades sócio comunicativas de crianças com FLP (LONG; DALSTON, 1982; FEY, 1986; WARR-LEEPER et al., 1988); estudos com crianças e adolescentes mais velhos (NASH, 2001; RICHMAN; COLLETT et al. 2014; CHAPMAN, 2009); adultos e fatores etiológicos (CEPONIENE et al., 1999; NOPOULOS, 2001, 2007; GOLDSBERRY et al. 2006)⁴².

Hardin-Jones et al. (2011) concluíram que alguns pesquisadores consideraram alta incidência de dificuldades de aprendizagem em crianças com fissura e aquelas com problemas de fala persistente podem estar em maior risco de atraso na habilidade de leitura. Porém sugerem que pesquisas futuras sejam desenvolvidas afim de investigar e descrever as habilidades cognitivas, de linguagem e de leitura de crianças com fissuras orais comparadas as crianças sem fissura, com a finalidade de investigar semelhanças e diferenças como também a origem dessas diferenças.

Roberts et al. (2012) realizaram uma metanálise de pesquisa e analisaram nos bancos de dados eletrônicos PubMed e PsychINFO de janeiro de 1960 a 2011 artigos que examinaram o funcionamento cognitivo de pessoas com fissura lábio palatina. Incluíram como critérios para a busca os artigos com: publicação em inglês, pesquisas com dois grupos: com fissura e controle não ligado a idade, que não fosse estudo de caso, que não tivesse participantes com síndromes associadas ou outra morbidade, participantes submetidos a testes cognitivos, resultados que permitissem cálculos de efeito (significância estatística, entre outros). A amostra final foi de 29 estudos, que comparou

⁴² Trabalhos publicados antes de 1990 ou que não estavam diretamente relacionados a escolarização, abordando temas como: habilidades de processamento auditivo-visual, déficits auditivos, base biológica para o desenvolvimento cognitivo, quantidade de fluxo sanguíneo no cérebro, entre outros.

peessoas com fissura a um grupo controle em testes de funcionamento cognitivo. Os estudos contabilizaram 1.546 pessoas com fissura, com idade média de 10 anos, enquanto do grupo controle foram 279.805 (sem outras especificações).

Os autores revelaram com os dados do estudo que pessoas com fissura, de qualquer tipo, apresentaram desempenho pior em sete dos 10 domínios cognitivos (velocidade de processamento, memória imediata e atrasada, linguagem, atenção/funções executivas, função sensório-motora, função motora, cognição geral, capacidade acadêmica, e capacidade viso espacial). Porém referiram que apenas um pequeno número de estudos (três) examinaram cinco dos 10 domínios cognitivos, sendo os domínios capacidade cognitiva geral e linguagem os mais avaliados. Devido os limites do estudo, os autores consideraram conclusões preliminares, sobretudo o comprometimento da linguagem, uma vez que a descoberta foi por tipo de fissura e atendia aos critérios da pesquisa. Por essa razão, destacaram a importância de estudos longitudinais para esclarecer o impacto da fissura no desenvolvimento cognitivo e motor da infância a vida adulta dessa população.

O estudo de Collett et al. (2014) objetivou comparar o desempenho acadêmico de crianças com fissura orofaciais com seus irmãos biológicos não afetados. As crianças e seus irmãos foram selecionadas por meio do Registro Continental de Iowa e os irmãos identificados pelo registro de nascimento, sendo 256 crianças com fissuras orais e 387 irmãos sem fissura, nascidos entre os anos de 1989 e 2003. O desempenho acadêmico foi comparado utilizando um modelo de testes padronizados de Habilidades Básicas de Iowa (ITBS), para crianças da educação infantil até os oito anos de idade e o teste de Desenvolvimento Educacional de Iowa (ITED) para alunos do Ensino Médio. Esses testes são praticamente utilizados em todos os estudantes do país, incluem perguntas de múltipla escolha com quatro ou cinco opções de resposta e as principais medidas de desempenho envolvem a leitura, matemática, ciências, estudos sociais, pesquisa de informação e composto global (COLLETT, et al., 2014, p. 745).

As análises utilizaram dados sobre sexo e idade da criança, nível de escolaridade e versão de teste e anos em que o teste estava em uso, por diferenças de grupos e por tipo de fissura, além de outras variáveis dos genitores (pré-natal, idade, estado civil) e dos irmãos (sexo, idade entre os irmãos), entre outros. As crianças de ambos os grupos eram em sua maioria do sexo masculino (61% de crianças com fissura e 53% de irmãos), sendo 41% com fissura de lábio e palato, 39,5% com fissura de lábio e 19,5% com fissura de palato. Os achados do pesquisadores revelaram que, em média, as crianças com fissura

de lábio tendiam a ter maiores pontuações do que os irmãos não afetados, enquanto as crianças com fissura de palato e as com fissura de lábio e palato apresentavam escores mais baixos do que seus irmãos. Verificaram, também, que as crianças com fissura de palato apresentaram maior probabilidade de usar serviços de educação especial em cerca de 12 pontos percentuais do que seus irmãos não afetados. Contrariamente as crianças com fissura de lábio tinham menos probabilidades de usar educação especial do que irmãos não afetados.

Por fim concluíram com a pesquisa que as crianças com fissura orofaciais têm menor desempenho acadêmico do que os colegas de classe em todas as áreas em vários níveis, mas mostraram resultados acadêmicos aproximadamente equivalentes para seus irmãos não afetados (COLLETT, et al., 2014).

O estudo de Conrad et al. (2014) fez parte de uma pesquisa longitudinal realizada anteriormente (CONRAD, et al., 2009), em que retornaram para avaliação 80 participantes com fissura lábio palatina, sem síndrome, e 62 para o grupo controle, com idade variando entre sete e 26 anos. O grupo de 80 pessoas com fissura (55% desses era do sexo masculino), 43 tinha fissura de lábio e palato, 18 tinha fissura de lábio e 19 tinha fissura de palato. A idade média para ambos os grupos era de 17 anos. Os testes foram realizados entre os anos de 2009 e 2012 e os participantes completaram uma série de testes padronizados em que eram avaliados a inteligência, habilidades neuropsicológicas e leitura de palavras e para o grupo com FLP foram avaliados também a fala e audição.

Os resultados confirmaram semelhanças com os dados da pesquisa anterior. Conrad e seus colaboradores (2014) constataram que os indivíduos com fissura apresentaram nomeação rápida mais lenta e menor atenção sustentada do que as pessoas sem fissura e alguma ‘deficiência’ na realização da leitura. Apesar dos testes apresentarem algumas diferenças regionais, os autores sugerem que alguns alunos com fissura podem se apresentar na média nacional, porém lutando quando competem com seus pares em sala de aula. Por essa razão, recomendaram um estudo com amostra maior, com avaliações, história de fala e audiológica maiores, outras habilidades de linguagem e mais variedade de avaliações de resultado de escrita para comprovação dos dados.

Foi encontrado o artigo “Crianças com fendas orais estão em maior risco de menor progresso persistente na escola do que colegas de classe”⁴³ (WEHBY, et al., 2015). Nessa pesquisa os autores realizaram um estudo longitudinal com 586 crianças (após

⁴³ Children with Oral Clefts Are at Greater Risk for Persistent Low Achievement in School than Classmates (WEHBY, et al., 2015).

todas as exclusões) com fissura lábio palatina isolada, nascidas em Iowa, nos Estados Unidos, entre os anos de 1983 a 2003. Após coleta de dados sobre as características sócio demográficas (idade, sexo, escolarização, etc.) e pré natal (idade e educação maternas, estado civil, número de visitas ao pré natal, etc.), foram aplicados exames acadêmicos chamado de Programa de Teste de Iowa (ITP), que consistia de testes de habilidades básicas e de desenvolvimento vocacional para avaliar o desempenho acadêmico em leitura, linguagem e matemática, na população selecionada de alunos com e sem FLP.

Os resultados da pesquisa mostraram semelhanças nas características sócio demográficas e clínicas das crianças com fissuras orais e colegas de classe. Os pesquisadores evidenciaram, com os dados da pesquisa, uma conquista acadêmica estável para crianças em ambos os grupos, no entanto, as crianças com fissuras orais eram mais propensas, do que seus colegas de classe, a exibirem baixas conquistas para as habilidades de leitura, linguagem e matemática. Segundo os autores, tal resultado seria explicado não apenas pelas diferenças sócio demográficas, mas também pelo tipo de fissura e características da mãe, como por exemplo a menor idade e menor escolaridade. Por outro lado, argumentaram que estudos transversais sugerem que crianças com FLP podem alcançar seus colegas academicamente na adolescência, no entanto, ressaltaram a importância do aprofundamento de pesquisas qualitativas para identificar problemas na área de aprendizagem (WEHBY, et al., 2015).

Bell et al. (2016) utilizaram dados de uma base populacional de todas as crianças nascidas vivas na Austrália Ocidental nos anos de 1980 a 2010, por meio de um sistema de notificação de anomalias congênitas (dados administrativos, como nascimento e hospitalizações). A população foi composta de crianças com fissuras orais e uma amostra aleatória de 6.603 de crianças sem fissura. Chegaram ao número final para o estudo de 3.630 crianças que tinham registro de participação em pelo menos um dos programas de testes de padrão mínimo nacional de domínios em leitura, escrita, numeração, ortografia, gramática e pontuação. Entre as crianças com fissuras orofaciais 134 nasceram com fissura de lábio, 145 com fissura lábio e palato, e 253 fissura de palato, mais de 60% era do sexo masculino, a idade média variou entre oito e 14 anos e a escolarização entre 3ª e 9ª série.

O programa de padrão mínimo nacional para cada domínio tem a finalidade de indicar se as crianças precisarão de apoio ou suporte na escolarização. Os resultados dos dois programas de testes comprovaram que as crianças com fissuras orais eram menos propensas a cumprir os padrões mínimos para leitura, escrita, numeração, gramática e

pontuação, comparando-se com as crianças sem fissura. Os resultados dos testes escolares poderiam ser influenciados por algumas variáveis (tipo de fissura, sexo, nível econômico, origem, entre outros). Por exemplo, identificaram que as crianças com fissura de lábio e palato tinham menor probabilidade de atingir o padrão de ortografia nos testes, enquanto as crianças com fissura apenas de palato eram menos propensas a cumprir padrões mínimos para todos os domínios (leitura, escrita, numeração, gramática e pontuação). Os autores concluíram que as crianças com fissuras orais, especialmente as com fenda palatina, precisariam ser monitoradas para identificação precoce de possíveis dificuldades de aprendizagem, para que medidas de intervenção pudessem ser aplicadas visando maximizar a realização escolar (BELL, et al., 2016).

Assim, de forma similar a pesquisa bibliográfica da produção nacional, foram resumidamente descritas e organizadas no Quadro 2, as informações mais relevantes, relativas aos objetivos e aspectos de escolarização das produções internacionais.

Quadro 2. Objetivos e aspectos escolares da produção internacional (1990 a 2017)

Autores/Ano	Objetivos	Aspectos da escolarização
1-Nash, et al. (2001)	Estabelecer a incidência na Inglaterra e no País de Gales de crianças com 8 a 18 anos de idade, que sofrem persistentes problemas de comunicação associado a fissura de palato.	Alunos que se sentem comunicativamente inadequados não se envolvem em muitas das importantes atividades de aprendizado disponíveis na classe.
2-Murray, et al. (2010)	Avaliar o funcionamento sócio emocional de crianças com sete anos de idade (com e sem fissura palatina), em relação a fala e atratividade e que foram anteriormente avaliadas (3-4 meses)	Comportamento ansioso, retraído e deprimido das crianças com fissura de lábio e/ou palato, descritos nos relatórios dos professores.
3-Hentges, et al. (2011)	Examinar o resultado cognitivo para a amostra* quando as crianças tinham sete anos de idade	Avaliação em leitura básica (uma única palavra), Ortografia e Raciocínio Matemático. E registros se as crianças eram definidas por sua escola como tendo necessidades educacionais especiais (NEE).
4-Hardin-Jones, et al (2011)	Levantamento na literatura e exploração de descobertas recentes associadas à linguagem e cognição em crianças com FLP.	Alta incidência de dificuldades de aprendizagem em crianças com fissuras que demonstram inteligência média e um QI verbal ligeiramente inferior.
5-Roberts, et al. (2012)	Examinar o funcionamento cognitivo em pessoas com fissura labial e/ou palatina	Desempenho nos domínios cognitivos e capacidade acadêmica.
6-Collett, et al. (2014)	Comparar o desempenho acadêmico em crianças com fissuras oral-faciais (OFC) com seus irmãos não afetados	O desempenho acadêmico usando os Testes de Habilidades Básicas de Iowa (ITBS)
7-Conrad, et al. (2014)	Avaliar a relação entre a leitura de palavras em crianças, adolescentes e jovens adultos com FLP e habilidades de fala, audição e neuropsicologia.	Identificação precoce de assuntos com o maior risco de problemas de aprendizagem. Conjuntos de habilidades que influenciam mais fortemente o resultado da leitura.
8-Wehby, et al. (2015)	Examinar trajetórias acadêmicas de crianças com fissuras orais versus colegas de classe não afetados e explorar preditores de realização baixa e persistentemente entre crianças com fissuras orais.	Desempenho acadêmico em leitura. Linguagem e matemática
9-Bell, et al. (2016)	Investigar se o nascimento com fissura orofacial afeta o desempenho escolar e comparar resultados do teste escolar entre crianças nascidas com e sem fissuras orofaciais.	Desempenho escolar (domínios em leitura, escrita, numeração e ortografia, gramática e pontuação).

Fonte: elaboração própria

Resultados

A produção científica analisada, em âmbitos nacional e internacional, consistiu de 21 publicações sendo três teses, seis dissertações e 12 artigos. No que diz respeito ao ano de publicação e quantidade de produção por ano, o intervalo de tempo em que foram realizadas as pesquisas compreendeu o período de 1994 a 2016 e o ano de maior ocorrência foi em 2011, com três trabalhos publicados.

Em relação as instituições as quais estavam vinculados os pesquisadores, das 21 publicações, sete se originaram da USP campus de Bauru (onde se localiza o HRAC), duas da UFSCar campus de São Carlos e os artigos dos periódicos das áreas de Odontologia, Otorrinolaringologia e Fonoaudiologia, respectivamente, Revista Sul-brasileira de Odontologia (RSBO), Arquivos Internacionais de Otorrinolaringologia (AIO) e Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia (RSBF), para os artigos nacionais. Os artigos internacionais tinham como fonte periódicos das áreas de Psiquiatria, Psicologia, Pediatria e nas áreas do desenvolvimento da fala e da linguagem.

Quanto aos objetivos propostos pelos autores em seus trabalhos, em geral, estes transitaram pela investigação do/de: (a) processo de integração da criança com FLP na escola, trajetórias acadêmicas e desempenho escolar na opinião de pais e de professores (TAVANO, 1994; DUARTE, 2005; DOMINGUES, 2007; DOMINGUES, et al. 2011; COLLETT, et al., 2014; WEHBY, et al., 2015; BELL, et al., 2016). (b) Programas de ensino para pais; avaliação da opinião das mães sobre o início escolar das crianças (LEIRIÃO, 1995; MIGUEL, et al. 2009). (c) Comportamento auditivo das crianças por meio do julgamento dos professores; verificar a escuta em seis diferentes condições (MANOEL, 2006; MANOEL, et al., 2010).

Os trabalhos tinham ainda os objetivos de: (d) Investigar a contribuição da participação em atividades recreativas para a vida social, educacional e ocupacional de jovens com FLP (MORAES, 2012). (e) Descrever a visão dos professores a respeito da inclusão de crianças com FLP na classe comum (BUFFA, 2009). (f) Identificar as competências atencionais e baixo rendimento escolar (NIQUERITO, 2013). (g) Identificar as pré competências para aprendizagem da leitura e da escrita (PRUDENCIATTI, 2015). (h) Examinar o resultado cognitivo de crianças de sete anos; funcionamento cognitivo nas pesquisa em base de dados (HENTGES, et al., 2011; ROBERTS, et al., 2012). (i) Problemas de comunicação e fala; sócio emocional

relacionados a atratividade e a fala; problemas de leitura de palavras ligados a habilidade de fala e audição (NASH, et al., 2001; MURRAY, et al., 2010; CONRAD, et al., 2014).

Nas publicações os aspectos de escolarização elegíveis, estavam diretamente relacionados aos objetivos propostos pelos autores de cada trabalho e versavam sobre questões ligadas as experiências escolares dos alunos, sendo abordadas as seguintes questões: observação do aluno em sala; início da vida escolar; desempenho escolar; comportamentos ansioso e retraído; relação desempenho escolar e fatores interferentes; atrasos em relação ao nível escolar esperado para a idade e evasão escolar; funções auditivas e o impacto para o cognitivo, social e educacional; cognição e competências para as habilidades de leitura e escrita e vulnerabilidade para dificuldades de aprendizagem.

A revisão de literatura, mostrou que a escolarização de pessoas com FLP tem sido ainda pouco representativa, especialmente, no universo acadêmico brasileiro. Contabilizando os trabalhos publicados em 27 anos (1990 a 2017), os quais foram pesquisados por meio de levantamento nos bancos de dados acadêmicos entre os anos de 2016 a 2017, foram encontrados 21 produções contendo elementos teóricos e metodológicos abordando algum aspecto da escolarização de pessoas com FLP, conforme descrito anteriormente.

Em relação a quantidade de trabalhos e ano de publicação das pesquisas, por exemplo, houve uma frequência muito baixa na produção de trabalhos por ano. Fazendo-se a média da frequência de publicação, em 27 anos, obteve-se uma produção equivalente a 0,77⁴⁴ de trabalhos realizados por ano. Considerando a falta de regularidade nas produções sobre a temática em estudo, verifica-se, com base no levantamento realizado, que em média é produzido menos de um trabalho anualmente. Este resultado demonstra a fragilidade de se contemplar nas pesquisas a intersecção alunos com FLP e escolarização.

Portanto, os trabalhos elegíveis por atender os critérios de apresentar no título, resumo ou palavras-chave o termo fissura lábio palatina e, sobretudo, que abordassem algum aspecto da escolarização de pessoas com FLP, o presente levantamento evidenciou, em nível nacional, uma maior produção de trabalhos na região de Bauru, SP (sete das 12 produções nacionais) onde se localiza o HRAC. Apesar do foco do Hospital não ser especificamente educacional, mas sim na reabilitação cirúrgico funcional, onde

⁴⁴ Resultado extraído através de regra de três simples.

são realizadas cirurgias corretivas (estéticas e funcionais), acompanhamento e atendimento em diversas áreas como, odontológicas, fonoaudiológico, psicológica, genética, portanto, com características multiprofissionais, sendo ainda, referência nacional e na América Latina. Fatores esses que favoreceram, sobretudo, a identificação e localização dos participantes das pesquisas pelos autores.

Em nível internacional, em cinco artigos do total de nove, houve predomínio das pesquisas em locais como serviços de saúde, hospital e setores de cadastro ou registro da população. Duas pesquisas aconteceram em escolas e duas nas residências das famílias.

As crianças de até 10 anos de idade, foram participantes de três estudos nacionais, para os quais os autores utilizaram como recursos metodológicos a observação em sala de aula e instrumentos de testes empregando programas para avaliação do desenvolvimento acadêmico, os quais foram demonstrados nos trabalhos de Tavano (1994), Niquerito (2013) e Prudenciatti (2015). Enquanto que nas pesquisas internacionais as crianças participaram em sete artigos, sendo que Murray et al. (2010) avaliaram crianças pequenas e Hentgens, et al. (2011) crianças de sete anos de idade. Roberts, et al. (2012), Collett, et al. (2014) e Conrad, et al. (2014), estudaram crianças, mas também incluíram jovens de até 30 anos de idade e os pesquisadores Bell et al. (2016) e Wehby et al. (2015) não especificaram a faixa etária das crianças em seus estudos.

Nas pesquisas que tinham crianças como população, apenas dois, Murray et al. (2010) e Collett et al. (2014), referiram a utilização de observações como procedimentos metodológicos, porém sem detalhar onde e como aconteceram as observações. Os outros dois trabalhos não tinham crianças como população alvo da pesquisa.

Por último, nos artigos internacionais, o resultado do levantamento revelou dois trabalhos teóricos realizados por meio de pesquisa na literatura, a exemplo do estudo de Hardin-Jones et al. (2011) e nos bancos de dados eletrônicos pesquisados por Robert et al. (2012), enquanto que nas produções nacionais nenhum trabalho teórico ou de pesquisa na literatura foi realizado.

Cinco trabalhos tiveram os professores como respondentes, sobre os quais as pesquisas nacionais propuseram obter conhecimento acerca da sua formação, experiência e, sobretudo, o conhecimento a respeito dos alunos com fissura no contexto escolar. Nas pesquisas estrangeiras, pelo menos, dois trabalhos utilizaram os professores como participantes de pesquisa.

Para a realização das pesquisas os autores utilizaram entrevistas ou questionários por escrito para os professores responderem. Das cinco pesquisas nacionais com

professores, apenas Buffa (2009), entregou os questionários pessoalmente nas escolas e fez uma explicação sobre o preenchimento dos mesmos. Os questionários dos outros quatro estudos foram entregues via correios ou pela mãe/família quando em consulta no Hospital (HRAC/USP). Em dois trabalhos foram utilizados protocolos (escalas) e relatórios para que os professores aplicassem com seus alunos (MANOEL, 2006; DOMINGUES, 2007; DOMINGUES et al. 2011; MANOEL, et al., 2011)

Três trabalhos nacionais tiveram como participantes os pais (LEIRIÃO, 1995; DUARTE, 2005), um dos trabalhos citou apenas as mães como participante (MIGUEL, 2009). Em duas pesquisas foram utilizadas entrevistas, uma delas realizada pelo próprio pesquisador e a outra um questionário foi enviado por meio dos correios. Um trabalho investigou a população de jovens e adultos, sendo a maioria do sexo masculino, com os quais foram realizadas entrevistas semiestruturadas afim de investigar as atividades recreativas durante a hospitalização desses jovens com FLP.

Nas pesquisas internacionais dois trabalhos (MURRAY, et al., 2010; HENTGES, et al. (2011), referiram utilizar questionários com as mães e filmagens da interação das mães com a criança na hora do lanche. Em relação aos instrumentos de coleta utilizados por esses autores, pelo menos quatro deles, usaram questionários (NASH, et al., 2001; MURRAY, et al., 2010; HENTGES, et al., 2011), os demais se dividiram entre: programas ou testes de habilidades acadêmicas, levantamento bibliográfico, metanálise e estudo longitudinal (CONRAD, et al., 2014; WEHBY, et al., 2015; BELL, et al., 2016; HARDIN-JONES, et al., 2011; ROBERTS, et al., 2012). Nenhum pesquisador estrangeiro utilizou como método de coleta as entrevistas, diferentemente dos trabalhos nacionais, que utilizaram as entrevistas em quatro pesquisas.

No que se refere aos locais onde ocorreram as pesquisas, nos estudos nacionais, houveram predomínio pelos hospitais especializados (HRAC e NPRLLP), mas também aconteceram em escolas e nas residências. As pesquisas estrangeiras aconteceram em hospitais, serviços de saúde ou de registo da população, residência e bases eletrônicas de informação, apenas o estudo de Hentges e colaboradores (2011) referiu ter utilizado o espaço da escola infantil como um dos locais de pesquisa.

De acordo com a pesquisa bibliográfica realizada nos bancos de dados, dos nove artigos internacionais, dois foram publicados em periódicos relacionados especificamente as áreas da Saúde (BNJ-*Journals* e *Child: Care, Health and Development*), cinco na área de Psicologia (sendo dois no *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, um no *American Psychological Association* e dois no *Journal of Pediatric Psychology*) e dois

na área da linguagem (*Child Language Teaching & Therapy e Seminars in Speech and Language Thieme*), evidenciando a ausência de estudos publicados em periódicos relacionados a área educacional. Dos estudos nacionais, sete se desenvolveram em Hospitais vinculados as Universidades Públicas (USP e UFSCar), sendo dois ligados a programas em Educação.

A fim de ilustrar e apresentar os trabalhos científicos realizados sobre a temática em estudo, no Quadro 3, estão descritos os principais fundamentos e procedimentos metodológicos da pesquisa apresentados pelos autores. Organizou-se as publicações por cada autor, ano de publicação, os procedimentos utilizados, a população, local da pesquisa e a instituição ou fonte onde se originou a pesquisa.

Quadro 3: Produção de Teses, Dissertações e Artigos (1990 a 2017)

Nº	Autores/Ano	Procedimentos/Instrumentos Metodológicos	População	Local da Pesquisa	Instituição
TESES (03)					
01	MANOEL (2006)	Questionário	Professores de 224 escolares	Centrinho/HRAC - Bauru	USP-HRAC, Bauru
02	BUFFA (2009)	Questionário	159 professores	Escolas de Agudos e Bauru, SP	USP-HRAC, Bauru
03	MORAES (2012)	Entrevistas com roteiro semi estruturado. Análise de conteúdo; quali e quanti (Bardin, 2008; Minayo, 1999; Turato, 2003, 2005)	Jovens de 14 a 23 anos.	Centrinho/HRAC - Bauru	USP-HRAC, Bauru
DISSERTAÇÕES (06)					
04	TAVANO (1994)	‘Estudo de caso’; observações, entrevistas com aluno e professor	Uma criança (sete anos)	Escola	UFSCar, São Carlos
05	LEIRIÃO (1995)	Observações isoladas da prática; informações reunidas e organizadas; pesquisa na literatura. Questionário via correios	Pais	Centrinho/HRAC - Bauru	UFSCar, São Carlos
06	DUARTE (2005)	Entrevistas individuais	300 Pais	Centrinho/HRAC - Bauru	USP-HRAC, Bauru
07	DOMINGUES (2007)	Questionário	77 Professores	Região de Bauru	USP-HRAC, Bauru
08	NIQUERITO (2013)	Estudo observacional, prospectivo, transversal, descritivo, de natureza quanti-qualitativa. G1 com FLP e G2 sem FLP	Crianças de 7 a 10 anos	G1: Centrinho/HRAC e residências G2: Escolas e residências	USP-HRAC, Bauru
09	PRUDENCIATTI (2015)	Estudo observacional, prospectivo, descritivo, transversal, com abordagem quanti-quali. G1 com FLP e G2 sem FLP	Crianças de 5 a 6 anos e 11 meses	G1: Centrinho/HRAC G2: escolas públicas	USP-HRAC, Bauru
Nº	Autores/Ano	Procedimentos/Instrumentos Metodológicos	População	Local da Pesquisa	Fonte
ARTIGOS (12)					
10	NASH, et al. (2001)	Questionários enviados por meio de postagem	Fonoaudiólogos	NHS ⁴⁵ Inglaterra e País de Gales	<i>EBSCO-Host</i>

⁴⁵ NHS: Speech and Language Therapy Services (Serviço de terapia de fala e linguagem).

11	MIGUEL, et al. (2009)	Qualitativa; Entrevista não estruturada. Análise de conteúdo Bardin (1979)	Mães (7)	NPRLLP (Núcleo de Pesquisa e Reabilitação de Lesões lábio Palatais) Joinville, SC	RSBO ⁴⁶ EBSCO-Host
12	MANOEL, et al.(2010)	Estudo de coorte contemporânea com corte transversal e Questionários via correios	Professores	Não especificado	AIO ⁴⁷ SciELO
13	MURRAY, et al. (2010)	Questionário para mães c/ filmagem e para professores; observações da criança na escola (intervalos)	Crianças de 3 a 4 meses até 18 meses	Residências e escolas Rei no Unido	<i>Journal of Child Psychology and Psychiatry</i> Web of Science
14	DOMINGUES, et al. (2011)	Análise retrospectiva de 61 prontuários/questionário	Professores (77)	Bauru e região	RSBF ⁴⁸
15	HENTGES, et al. (2011)	Questionário para mães e filmagem; avaliação de linguagem; estudo longitudinal	Crianças de 7 anos	Residência e escola infantil	<i>Journal of Child Psychology and Psychiatry</i> EBSCO-Host
16	HARDIN-JONES, et al (2011)	Levantamento bibliográfico	Não especificado	Bases eletrônicas de dados	<i>Seminars in Speech and Language Thieme</i> Scopus
17	ROBERTS, et al. (2012)	Metanálise: 29 estudos; Pesquisa nas bases eletrônica (Pub Med e PsycINFO, 1960 a 2011)	Crianças a adultos (1 a 30 anos)	Bases eletrônicas de dados	<i>Journal of Pediatric Psychology</i> Web of Science
18	COLLETT, et al. (2014)	Observações: (unidade de análise; pontuação nos testes)	Crianças com FLP e seus irmãos sem FLP (7 a 19 anos)	Registro de Iowa, EUA	<i>Journal of Pediatric Psychology</i> Web of Science
19	CONRAD, et al. (2014)	Teste padronizado: parte de estudo longitudinal, baseado em Conrad, et al. (2009)	Sujeitos de 7 a 26 anos	Hospital: EUA	<i>American Psychological Association</i> Web of Science
20	WEHBY, et al. (2015)	Corte longitudinal do desempenho acadêmico em uma amostra baseada na população	Crianças (sem especificar)	Registro de Iowa para distúrbios congênitos e hereditários	BNJ – Journals Periódicos CAPES
21	BELL, et al. (2016)	Estudo de corte baseado em população de crianças	Crianças (1980 a 2010)	Serviço de saúde Austrália Ocidental	<i>Child: care, health and development</i> Web of Science

⁴⁶ Revista Sul-Brasileira de Odontologia

⁴⁷ Arquivos Internacionais de Ortorrinolaringologia

⁴⁸ Revista da Sociedade Brasileira de Odontologia

Discussão

O levantamento da produção publicada mostrou que em 27 anos (1990 a 2017), as publicações nacional e internacional totalizaram 21 trabalhos considerados elegíveis para compor o presente estudo. Tendo em vista a baixa produção, estimada em menos de um trabalho por ano, nem todas as pesquisas evidenciaram aspectos da escolarização de crianças com FLP no âmbito da escola. Entretanto, com as descobertas relativas a escolarização de crianças com FLP nas pesquisas, os autores (nacionais e internacionais) são concordantes de que essas crianças, em razão de face atípica e voz nasalizada, podem enfrentar dificuldades em algum aspecto da escolarização, uma vez que estas dificuldades são referidas por seus pais ou professores quando em conversas ou entrevistas realizadas com eles, nas pesquisas ou nos atendimentos nos Hospitais e serviços de saúde.

Percebeu-se que, nas pesquisas nacionais os professores (em cinco dos 12 trabalhos) são mais requisitados para se investigar o comportamento e o desempenho escolar de alunos/as com FLP do que nas pesquisas estrangeiras, que priorizaram a população de crianças, em sete dos nove trabalhos, embora estas crianças não tinham participação direta, mas integraram a pesquisa por meio de observação ou de informações registradas em testes e avaliações de serviços de saúde e em escolas. Dessa forma, das sete pesquisas internacionais envolvendo crianças, apenas duas se desenvolveu no ambiente da escola, evidenciando a importância de investigações mais aprofundadas no contexto da escola dessa população de crianças.

Das 12 produções nacionais elencadas e das três pesquisas que tinham crianças como população alvo (TAVANO, 1994; NIQUERITO, 2013; PRUDENCIATTI, 2015), apenas a pesquisa de Tavano (1994) direcionou o estudo para a temática da escolarização do aluno com FLP e suas necessidades no ambiente escolar. As demais pesquisas (nove) abordaram algumas questões de escolarização, mas não tratavam diretamente sobre a população de alunos com FLP no contexto da escola.

No levantamento realizado, ficou constatado, de certa forma, a escassez na produção acadêmica de estudos que aprofundassem nas questões sobre (a) a escolarização de crianças com FLP no contexto escolar; (b) as dificuldades que esta criança enfrenta especialmente na vida escolar, uma vez que os trabalhos encontrados, em sua maioria, pouco explora o ambiente escolar e as questões de escolarização de crianças e jovens com FLP.

Contudo, o levantamento mostrou que houve um ‘tímido’ acréscimo, principalmente a partir dos anos 2000 das publicações referindo alguma questão de escolarização de pessoas com FLP. No entanto, essas pesquisas têm revelado a falta de conhecimento, especificamente, por parte dos professores, sobre seus/suas alunos/as com FLP e suas necessidades educacionais dentro e fora da sala de aula (BUFFA, 2009; MANOEL, 2006).

As pesquisas aqui analisadas revelaram existir um menor desempenho acadêmico, um pior desempenho de escuta e algum atraso de linguagem nessas crianças quando comparadas com seus colegas de classe sem FLP, confirmando a necessidade de mais pesquisas para investigar semelhanças e diferenças entre as crianças com FLP e seus colegas sem FLP (BELL, et al. 2016; COLLETT, et al. 2014; CONRAD, et al. 2014).

Os autores concordaram que a aparência facial e alteração da fala e, em alguns casos alterações auditivas, são fatores que podem interferir no desempenho escolar e no comportamento das crianças com FLP, gerando dificuldades de comunicação e interação pessoal, pois é citado por alguns autores que cerca de 40% das pessoas com FLP tem problemas de habilidades com a comunicação, necessitando de ‘terapia de fala e linguagem’, em alguns casos até a adolescência ou vida adulta (NASH, et al 2001; STENGELHOFEN, 1989). Tal situação pode concorrer para baixa autoestima com consequências para a vida pessoal, educacional e profissional.

No Brasil, os estudos encontrados sobre as malformações de lábio e/ou palato, enfatizaram as áreas da saúde em geral, os processos de reabilitação, técnicas de reparação cirúrgicas, tratamentos odontológicos e afins. Por isso, nesse levantamento investigou-se a produção científica, que envolveu a escolarização de crianças com FLP no seu ambiente escolar, sendo este um dos critérios de escolha.

Pode-se inferir, com base no levantamento bibliográfico realizado em nível nacional por exemplo, que a Política não instigou nos pesquisadores e nem na academia o interesse pelo aluno com FLP e suas necessidades educacionais, pois no levantamento, dos trabalhos científicos produzidos sobre a escolarização de alunos/as com FLP, foram identificados 12 estudos, porém um único sobre inclusão escolar (TAVANO, 1994), refletindo a falta de pesquisas que investiguem a população de crianças com FLP e suas necessidades educacionais no ambiente da escola.

De acordo com as investigações direcionadas a temática escolarização de crianças com FLP, os achados das pesquisas revelaram uma maior produção sobre o referido tema no Brasil, em meados da década de 1990 do século XX, a exemplo dos

trabalhos de Leirião (1995) e Tavano (1994). Porém constatou-se que (de acordo os resultados dos levantamentos desse estudo), passados quase três décadas há, ainda, um número reduzido de produções nessa área se comparados, principalmente, com os estudos na área da saúde⁴⁹, embora exista um consenso entre os pesquisadores, de que crianças com FLP são mais suscetível a encontrar barreiras e preconceitos no âmbito da escola, acarretando prejuízos no seu desempenho acadêmico (BUFFA, 2009).

Portanto, considerando os resultados do levantamento bibliográfico, o presente estudo pretendeu identificar as necessidades educacionais da criança com FLP na educação básica e caracterizar sua experiência no cotidiano escolar. Para tanto, investigou-se também, por meio de levantamento documental, uma amostra da população de crianças com FLP, em fase de escolarização, de um Hospital especializado nas malformações lábio palatinas, descrita no Estudo 2.

⁴⁹ Inúmeros são os trabalhos na área da saúde, para citar alguns: Augusto; Bordon; Duarte (2002); Cerqueira (2005); Gardenal (2011); Vasconcelos (2002); etc. Abordando essencialmente as ocorrências e prevalências das fissuras.

ESTUDO 2

CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA DE CRIANÇAS COM FISSURA LÁBIO PALATINA, EM IDADE DE ESCOLARIZAÇÃO INICIAL, DAS CIDADES MAIS POPULOSAS DO ESTADO DE SÃO PAULO

Apresentação

O Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais (HRAC-USP), localizado na cidade de Bauru, interior do estado de São Paulo, é uma instituição pública mantida com recursos da Universidade de São Paulo (USP), Sistema Único de Saúde (SUS) e de convênios. Fundado em 1967 é pioneiro no atendimento multiprofissional e no processo de reabilitação integral e tratamento humanizado para pessoas com anomalias craniofaciais congênitas, especialmente, as Fissuras Lábio Palatinas (RONDELLA; ROMANGNOLLI, 2016).

Desde o início, o Hospital teve a preocupação com o tratamento humanizado, promovendo a interação social dos pacientes. Nesse sentido em 1974, iniciou um trabalho de recreação oferecendo atividades educativas de ‘Orientação Escolar, Educação Artística, Educação e Saúde, Moral e Cívica e Recreação’, para as crianças a partir dos três anos de idade em espaços construídos especificamente para essa finalidade (MORAES, 2007, p. 28).

Nessa época, os pacientes permaneciam internados por mais tempo, em muitos casos, com a finalidade de melhorar a condição geral de saúde a fim de submeter às cirurgias. No decorrer do tempo, mudanças ocorreram no Hospital e o paciente passou a se internar apenas no dia marcado para a cirurgia e a receber alta médica/hospitalar depois de 24 horas, nos casos de fissura menos complexa. Dessa forma, os objetivos iniciais da recreação com diversas atividades lúdicas, educacionais e de entretenimento, foram dando lugar a outro tipo de serviço.

Assim, a partir de 2016 a psicopedagogia, que antes coordenava as atividades recreativas, passou a fazer parte da equipe interdisciplinar para avaliação e diagnóstico de crianças e adolescentes com dificuldades de aprendizagem que cursam o Ensino Fundamental, realizando avaliação de leitura, escrita e aritmética. Nos casos das crianças ou adolescentes que apresentam alguma dificuldade de aprendizagem de origem pedagógica, por exemplo, a família e a escola recebem as devidas orientações. Nos casos

de comprometimento do sistema nervoso central a equipe de profissionais formada por Médico, Fonoaudiólogo, Psicólogo, Terapeuta Ocupacional, concluem o diagnóstico e realizam o devido encaminhamento e procedimento para intervenção. Nesses casos, os pacientes residentes em Bauru, onde se localiza o Hospital, recebem o atendimento de que precisam, de duas a três vezes por semana. Portanto, de acordo com a Psicopedagoga Dr^a Maria José M. B. Buffa, não existe classe hospitalar no HRAC-USP devido à grande rotatividade e, atualmente, a pouca permanência, dos pacientes no Hospital (BUFFA, 2018; MORAES, 2007).

Considerado Hospital de referência na América Latina e renomado como gerador de conhecimento, atua também na formação de profissionais qualificados para o ensino e pesquisa, sendo reconhecido pelo Ministério da Saúde e da Educação. O referido hospital consolida-se, em nível internacional, como centro de reabilitação em saúde, formação profissional e pesquisa avançada (RODELLA; ROMANGNOLLI, 2016).

Com base no seu histórico, o HRAC mantém referência em nível nacional e internacional no estudo e pesquisa em diversas especialidades médicas, se tornando centro e fonte de pesquisa para estudiosos de diversas áreas e de várias partes do país. Assim, escolheu-se o referido hospital para caracterizar uma parte da população de crianças com FLP do estado de São Paulo.

O objetivo desse levantamento foi caracterizar a população de crianças com FLP matriculadas ou não em escolas públicas e/ou particulares em nível da pré-escola e ensino fundamental, ciclos I e II e, de forma específica, (a) pretendeu-se investigar a faixa de idade das crianças quando da entrada na escola e (b) e a relação entre idade cronológica das crianças e a série escolar.

Devido a característica, essencialmente assistencial, do Hospital (HRAC-USP) e, apesar de trabalhar com equipes multiprofissionais, a ênfase do Hospital são nos atendimentos primários e cirúrgicos: cirurgias reparadoras da face, tratamentos na área de odontologia, ortodontia, e atendimentos de fonoaudiologia, psicologia e assistência social, portanto, algumas informações relativas a escolarização (idade de entrada na escola, defasagem escolar e evasão escolar), não foram encontradas dessa maneira, ou quando existiam, eram de forma insuficiente. Sendo necessário as pesquisadoras fazerem uma estimativa sobre o indicador defasagem escolar, cujo exemplo está situado nesta seção.

Método

Para esse estudo utilizou-se a pesquisa documental, sendo este tipo de investigação considerada indispensável para se iniciar uma pesquisa (CHIZZOTTI, 2005). A pesquisa documental possibilitou, através de consulta nos prontuários do Hospital (HRAC-USP), descrever as características pessoais e algumas características familiares e escolares de um grupo de 300 crianças. (CELLARD, 2008; LÜDKE; ANDRÉ, 1986). A pesquisa de levantamento da caracterização de 300 crianças/pacientes cadastradas no HRAC/USP de Bauru, foi realizada no período de abril a dezembro de 2016, após aprovação do projeto intitulado: 'Levantamento da população de criança com fissura lábio palatal na educação infantil'.

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em pesquisa do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais - HRAC/USP, sob parecer de número: 1.259.110, e exigiu que a pesquisa fosse orientada por um/a profissional do referido Hospital. Dessa forma, a coorientação da pesquisa ficou a cargo da Psicopedagoga, Dr^a Maria José Monteiro Bejamim Buffa, que foi fundamental para o andamento da pesquisa, realizando os encaminhamentos necessários para o acesso ao Hospital, realização da coleta e informações ou esclarecimentos de questões surgidas no decorrer da pesquisa.

Para a coleta de dados nos prontuários das crianças, definiu-se a faixa de idade até 16 anos, extrapolando a idade do ciclo I do Ensino Fundamental, que vai até 10 anos de idade de acordo com a Lei 11.274/06 (BRASIL, 2006), no intuito de abranger o maior número de crianças em fase de escolarização e, assim, obter mais informações sobre esse período. No entanto, presumia-se que as informações sobre escolarização das crianças, não estivessem contidas nos prontuários de forma suficiente e na totalidade dos prontuários.

No decorrer da coleta, ficou constatado a ausência das informações sobre escolarização das crianças em grande parte dos prontuários. Porém, nos prontuários que existiam algumas informações a esse respeito, para se encontrar indícios de defasagem escolar ou nível de escolarização compatível para a idade das crianças, foi necessário fazer a relação da escolarização com a idade da criança e o ano de registro da informação.

Assim, foram encontrados alguns casos de defasagem escolar de, pelo menos, uma ou duas séries atrasadas. No entanto, para chegar a essa informação, foi realizada uma análise própria utilizando uma conta matemática simples. Por exemplo: um aluno que em 2009, tinha nove anos de idade e que no prontuário constava cursando o 2º ano,

essa criança estaria atrasada em relação a sua série (ano), pois deveria estar cursando o 4º ano. Assim, deduzimos que esta criança encontrava-se em defasagem escolar de dois anos em relação a sua idade e série cursada de acordo com a Lei nº 11.274/06 do Ensino fundamental de nove anos de duração (BRASIL, 2006). Dessa forma, essa análise foi realizada nos prontuários que continham alguma informação sobre escolarização.

Procedimento de coleta de dados – Etapa 1

O levantamento iniciou-se com a providência, pela coordenadora, de uma solicitação de autorização para retirada de uma planilha com a seleção dos prontuários dirigida ao funcionário responsável pelo setor de informática do Hospital (Centro de Processamento de Dados). Assim, encaminhou-se ao referido setor e, em um primeiro levantamento realizado, por meio eletrônico nas bases de dados do Hospital, com o apoio do profissional do setor de informática, empregou-se a palavra-chave “fissura lábio palatina”, expressão mais frequentemente utilizada pelos profissionais em geral e pela área acadêmica.

Após a conclusão do primeiro levantamento pelo setor de informática, verificou-se um número expressivo de 3.975 prontuários de crianças com FLP. Dentre esta população identificada, verificou-se ainda, que havia pacientes que tinham fissura só de lábio, ou só de palato, ou de ambos. Visando a uniformidade da amostra a ser estudada e a redução do número de componentes utilizou-se o descritor fissura transforame unilateral esquerda (fissura lábio palatina completa) por ser o tipo de fissura mais prevalente dentre estas malformações (FREITAS, et al., 2011).

Assim, iniciou-se o levantamento elegendo para seleção dos prontuários o termo ‘fissura transforame unilateral esquerda’, que resultou em 1.625 prontuários de pacientes oriundos de localidades que abrangiam todo o país. A extensão do território, abarcada pela residência dos pacientes identificados no levantamento, poderia comprometer a obtenção das informações relevantes para a consecução do objetivo e, ainda, mantinha um número elevado de observações a serem realizadas.

Dessa forma, escolheu-se, trabalhar com os prontuários dos pacientes residentes no estado de São Paulo, por ser o estado onde está situado o Programa de Pós-Graduação no qual a tese foi desenvolvida e onde se localiza o HRAC, local da pesquisa. O reexame dos prontuários selecionados permitiu optar por obter o maior número de pacientes em função dos municípios nos quais residiam, o que resultou na seleção das cidades mais

populosas do Estado de São Paulo e, por conseguinte, com maior número de pessoas com FLP, chegando-se ao total de 300 prontuários.

A amostra de 300 prontuários foi considerada representativa da população por atender os critérios de inclusão de participantes da pesquisa por tipo de fissura, faixa etária e localização (MAROTTI et al. 2008). Portanto, como critério de inclusão estabeleceu-se os prontuários dos pacientes residentes nas cidades mais populosas do estado de São Paulo, nascidos entre os anos de 2000 a 2012 e que tivessem a fissura do tipo transforame unilateral esquerda.

O Quadro 4 expõe informações sobre a população das 19 cidades do Estado de São Paulo mais populosas e com maior frequência de crianças com fissura transforame unilateral esquerda, residentes nas respectivas cidades. O estado de São Paulo, além de sediar o Programa onde se desenvolveu a pesquisa, é também, o estado mais rico economicamente e o mais populoso do país⁵⁰.

Quadro 4. Cidades mais populosas do Estado de São Paulo e quantidade de crianças com FLP por cidade.

Nº	Cidade	Quantidade	População/IBGE
01	São Paulo	109	11.967. 825 (2015)
02	São José dos Campos	18	688.597 (2015)
03	São Bernardo do Campo	17	816.925 (2015)
04	Santo André	17	707. 613 (2014)
05	Bauru	15	366.992 (2015)
06	Moji das Cruzes	12	424.633 (2014)*
07	Itapetininga	11	157.016 (2015)*
08	Osasco	11	694.844 (2015)*
09	Ribeirão Preto	11	666.323 (2015)*
10	Sorocaba	11	644.919 (2015)*
11	Carapicuíba	11	392. 294 (2015)*
12	Jundiaí	10	401.896 (2015)*
13	Maua	10	453.286 (2015)*
14	Guarulhos	9	1.324.781 (2015)*
15	Praia Grande	9	299.261 (2015)*
16	Campinas	8	1.164.098 (2015)*
17	Piracicaba	8	391.449 (2015)*
18	Franca	7	342.112 (2015)*
19	São Carlos **	4	246.088 (2017)*
	TOTAL de prontuários	300	

Fonte: *estimativa IBGE: 2014, 2015 e 2017. **Quatro prontuários eram de pacientes inativos, ou seja, pacientes que há mais de cinco não entravam em contato com o Hospital, sendo portanto desconsiderados e incluídos 4 prontuários da cidade de São Carlos para totalizar os 300 prontuários.

⁵⁰ Segundo dados do IBGE, 2015 o estado de São Paulo tem o segundo maior PIB (Produto Interno Bruto) da América Latina e o maior entre os estados brasileiros. Sendo também o estado com maior população do Brasil, cerca de 12.106.920 de habitantes (estimativa para 2017). Fonte: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/sp/sao-paulo/panorama>

Conforme descrito no Quadro 4, foram selecionadas as cidades mais populosas do Estado de São Paulo, conseqüentemente, com o maior número de crianças com o tipo de fissura transforame unilateral esquerda, proporcionalmente em cada cidade. As crianças da amostra eram cadastradas no HRAC, tinha entre quatro e 16 anos de idade e tinham endereço ou eram residentes nas referidas cidades. É importante ressaltar, que esses números não representam o total de crianças nascidas com FLP em cada cidade, uma vez que, nem todas as famílias optaram ou não tem acesso ao tratamento no referido Hospital, podendo por isso, significar que o número de crianças com FLP em cada Município seja ainda maior.

Com a relação dos nomes e números dos prontuários dos 300 pacientes/crianças por tipo de fissura e residentes nas 19 cidades mais populosas do Estado de São Paulo (Quadro 4), recebeu-se a orientação para dirigir-se ao setor de arquivo de prontuários no subsolo do Hospital. O chefe da seção de arquivo, passou algumas informações sobre o funcionamento e organização do setor, como horários e a disponibilidade de 20 prontuários para consulta por dia, sendo também disponibilizado um espaço com mesa e cadeira no próprio setor para que a coleta fosse realizada.

Em local destinado pelo chefe do setor de arquivo, iniciou-se o trabalho de coleta das informações nos prontuários. A coleta foi realizada, em média, entre três a cinco dias por mês, porém não em meses consecutivos, totalizando cerca de 15 dias de coleta e finalizando em, aproximadamente, seis meses. Para o andamento da coleta, pelo menos um dia antes de chegar ao Hospital, enviava-se, um e-mail ao setor de arquivo para que fosse selecionado os 20 prontuários a ser consultados no dia.

Os prontuários eram organizados por ordem numérica de cadastramento dos pacientes e arquivados em grandes e diversas estantes de aço, distribuídas no próprio ambiente do setor de arquivos. Em outro espaço, fora do referido setor, ficavam os prontuários inativos, ou seja, os prontuários dos pacientes que não compareciam ao Hospital há mais de cinco anos sem justificativas.

Os prontuários eram confeccionados em formato de pastas revestidas com capas duras (em sua maioria na cor vermelha), plastificadas e identificadas com o nome do paciente e um número de cadastro do Hospital. O interior dos prontuários eram organizados por inúmeras folhas em formato de formulários impressos e a maioria organizadas e separadas de acordo com as especialidades clínica/médica. Nesses formulários impressos, cada profissional registrava, por escrito, as informações pessoais

e familiares dos pacientes/crianças, quando estas compareciam ao Hospital para consultas ou atendimentos e para internação.

Os prontuários eram separados por partes, estas partes organizadas com um número variável de folhas de acordo com as especificidades dos atendimentos e especialidade profissional. Em cada parte específica, existiam as divisões em folhas impressas para preenchimento, sendo cada uma delas formadas por: ficha cadastral; matrícula; termo de concordância; serviço social; enfermagem; pediatria clínico geral; genética; neurologia; nutrição; cirurgia plástica; otorrinolaringologista; fisiologia; fonoaudiologia; fisioterapia; psicologia; odontologia; ortodontia buco-maxilo; evolução geral; internação; internação atual; retornos e exames complementares e contas médicas.

Etapa 2

Nessa etapa, buscou-se identificar os prontuários das crianças com FLP, com idade entre quatro e 16 anos, matriculadas em alguma série da pré-escola até os anos iniciais do Ensino Fundamental e identificar a relação entre idade cronológica e o ano escolar, bem como a idade de entrada desses alunos/as na escola, além de outras informações pessoais e familiares.

As informações relativas a escolarização, idade de entrada na escola, defasagem escolar e evasão escolar, não foram encontradas dessa maneira e, quando existiam, eram de forma insuficientes, talvez em função da ênfase do Hospital consistir, fundamentalmente, nos atendimentos primários e cirúrgicos, como as cirurgias reparadoras da face, nos tratamentos na área de odontologia, ortodontia, etc, e atendimentos de fonoaudiologia, psicologia e assistência social.

A fim de melhor obter e organizar as informações pessoais, familiares e de escolarização das crianças, foram construídos três quadros nos quais foram sumarizados os (I) dados biográficos, (II) dados familiares e (III) dados escolares. Os itens nos quadros consistiam basicamente das descrições das características pessoais da criança (idade, sexo, raça), informações relativas a FLP (números de cirurgias, idades das cirurgias), dados familiares (ocupação e escolarização dos pais, parentes com FLP e outros) e dados escolares (defasagem escolar, nível de escolarização).

Dos 300 prontuários 176 (58,7%) não continham informação sobre nível de escolarização das crianças. Dos 124 (41,3%) prontuários que continham alguma informação ou citavam o nível escolar da criança, foi possível estimar a defasagem

existente entre idade série/ano, por exemplo. Alguns itens dos quadros, elaborados inicialmente, foram desprezados para posterior análise, pois as informações do item referido, não eram encontradas ou considerou-se que as informações contidas eram insignificante para o objetivo do estudo naquele momento.

Assim, alguns indicadores, como por exemplo, nos dados biográficos: o número do prontuário; iniciais do nome da criança; entrada no hospital; Benefício de Prestação Continuada (BCP); contatos pessoais; nome do pai, e nos dados familiares os itens: contatos pessoais; nome do pai; nome da mãe; idades de cada um; número de filhos e posição do filho com FLP na família, e ainda, nos dados escolares os itens como: as iniciais do nome da criança; tipo de escola (pública ou particular); se alfabetizado ou não, experiências escolares e outros atendimentos, foram dados que, quando existiam, eram coletados, porém não contabilizados e descritos estatisticamente.

Nos Quadros I, II e III estão descritos os indicadores, de forma organizada, que serviram de requisitos orientadores para a coleta dos dados do levantamento nos prontuários. Os dados foram codificados e digitados em planilha do programa do Excel, depois representados com medidas de frequência e porcentagem para os indicadores pertinentes a pesquisa.

I-Dados Biográficos

	1.1	1.2*	1.3	1.4	1.5	1.6	1.7	1.8*	1.9	1.10	1.11	1.12*	1.13*
No.	No. Pront.	Iniciais	Sexo	D.Nascimento	Local Nasc	Cor	Familiar com Fissura ou outra condição	Entrada Centrinho	Idade 1ª cirurgia	Idade Ultima Cirurgia	Nº de Cirurgias	*BPC	OBS

II-Dados Familiares

	2.1*	2.2	2.3*	2.4*	2.5	2.6	2.7*	2.8*	2.9	2.10	2.11	2.12	2.13*	2.14*
No	Contato Fone	Munic IDH Posição	Pai	Idade	Escola-rização	Ocupação	Mãe	Idade	Escola-rização	Ocupação	Classificação Econômica	Bolsa Família	No de filh@s	Posição do filho/a na família

III-Dados Escolares

	3.1*	3.2	3.3	3.4*	3.5*	3.6	3.7*	3.8*	3.9*	3.10*
No.	Iniciais	Idade atual 2016	Ano/Id entrada na escola	Tipo de escola Pub/Pri/Outro	Alfabetizado S ou N	Defasagem Idade/Ano	Evasão Id/Ano	Experiências Escolares: barreiras/avanços	Outros Atendimentos	OBS

Fonte: elaboração própria

Como explicado anteriormente, alguns indicadores foram considerados desnecessários para o objetivo da pesquisa, porém foram coletados. Para justificar o motivo de determinado item ou informação ter sido desconsiderada, explica-se no exemplo que segue: o indicador 'entrada no Centrinho' (item 1.8), considerou-se

irrelevante, pois não obrigatoriamente a idade da criança quando dá entrada para o cadastro no Hospital (HRAC), significava o início do tratamento com a realização das primeiras cirurgias. Essa informação ficou evidente no decorrer da coleta junto aos prontuários, quando percebeu-se que a data de cadastro da criança no HRAC era diferente da data da realização da primeira cirurgia.

Geralmente, tal fato acontecia, por duas razões basicamente: uma, a criança não tinha idade ideal, de três meses de vida, para as primeiras intervenções cirúrgicas, pois a maioria das famílias se apresentavam para início do tratamento no primeiro mês de vida da criança, contrariando o procedimento do Hospital com relação a idade ideal para a realização da primeira cirurgia. A segunda razão, nos casos de entrada com três meses de idade ou mais, algumas crianças não se encontravam apta ou com saúde adequada para uma intervenção cirúrgica, muitas vezes, apresentando baixo peso, sintomas de resfriado, febre ou outras doenças infantis, casos estes, que contra indicam um procedimento cirúrgico (HRAC/USP)⁵¹.

Nos casos dos indicadores familiares como: nome e idade dos pais (itens 2.3; 2.4; 2.7; 2.8), posição do/a filho/a com FLP na família (item 2.14) ou o número de filhos na família (item 2.13), também foram desconsiderados por se constituírem irrelevantes para os objetivos do estudo. Por outro lado, alguns dados escolares das crianças, pressupunha-se que não seriam encontrados. Pois no decorrer da coleta observou-se que na maioria dos prontuários não constavam as principais informações sobre escolarização, como por exemplo os indicadores tipo de escola: pública ou particular (item 3.4), alfabetização (item 3.5) e evasão escolar (item 3.7).

No que se refere aos itens: evasão (3.7) e outros atendimentos (3.9), também não foram encontrados dados que pudessem ser contabilizados, ou quando encontrados, estes dados não eram suficientes. Como exemplo para o caso de ‘outros atendimentos’, foi encontrado um prontuário de uma criança da cidade de Bauru, que tinha sido registrado a seguinte informação: ‘acesso a recursos comunitários’, deixando vago para quais tipos de recursos e por que a criança estaria necessitando de tais recursos.

Em relação ao indicador: ‘experiências escolares, barreiras e avanços’ (item 3.8), verificou-se a existência de alguma informação nesse sentido, principalmente quando a criança era residente na cidade de Bauru, pois estas crianças recebiam atendimentos em outras áreas, como odontologia, fonoaudiologia ou psicologia com mais regularidade, em

⁵¹ <http://hrac.usp.br/saude/fissura-labiopalatina/>

função da proximidade que se tinha com o Hospital (RODELLA; ROMANGNOLLI, 2016).

Verificou-se ainda no prontuário, que o formulário com os dados específicos sobre ‘Aspectos sociais do paciente’ (que tinha informações sobre a escola) não se encontravam em todos os prontuários coletados, sendo encontrado apenas nos prontuários das crianças residentes na cidade de Bauru, dado esse, também confirmado em conversa informal com uma das Assistentes Social do HRAC.

Resultados e Discussão

Fizeram parte da amostra 300 prontuários de crianças com fissura transforame unilateral lado esquerdo, cadastrados no ‘Centrinho’ (HRAC), de ambos os sexos, sendo 184 identificados do sexo masculino e 116 identificados do sexo feminino, na faixa de idade entre quatro e 16 anos, de crianças nascidas entre os anos de 2000 a 2012. A maioria das crianças, um total de 294, recebeu identificação como sendo da cor branca, tinham em média realizado de três a quatro cirurgias, sendo estas iniciadas por volta dos três a seis meses de idade e 21% das crianças tinha algum membro da família também com a FLP.

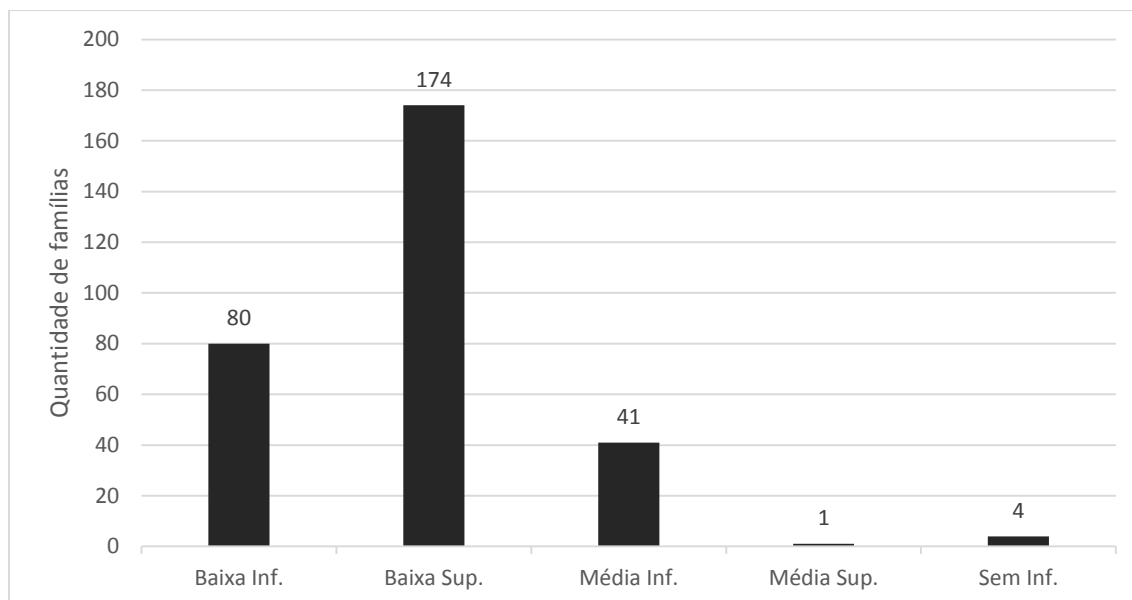
As crianças em geral, pertenciam as famílias de classe econômica considera baixa superior, sendo 174 delas. Quanto ao nível de escolarização dos pais, prevaleceu o Ensino Médio Completo com 113 deles concluídos e 140 apenas o pai exercia alguma ocupação fora de casa.

A fim de organizar as informações das características pessoais, familiares e escolares das crianças da amostra, os dados foram distribuídos em gráficos separados quanto a: situação sócio econômica da família, ocupação e escolarização dos pais. Em relação as crianças, foram distribuídas as informações sobre idade, sexo, raça, incidência das FLP na família, frequência da primeira e última cirurgia e defasagem escolar.

A situação socioeconômica das famílias de crianças com FLP geralmente são referidas pela literatura. Alguns estudos relacionam as fissuras a fatores ambientais maternos, como consumo de álcool, tabagismo, doenças como febre e má nutrição, porém consideram esses estudos ainda não conclusivos (KRAPELS, et al., 2006). Nesse sentido, Graciano (2013) desenvolveu um “instrumental de avaliação socioeconômica” elegendo alguns indicadores para caracterizar as famílias dos pacientes do HRAC de Bauru.

Tais indicadores basearam-se em: “situação socioeconômica, número de membros da família, escolaridade, ocupação e habitação” (s/p). Dessa forma, a situação sócio econômica das famílias das crianças da amostra, foram descritas na Gráfico 1.

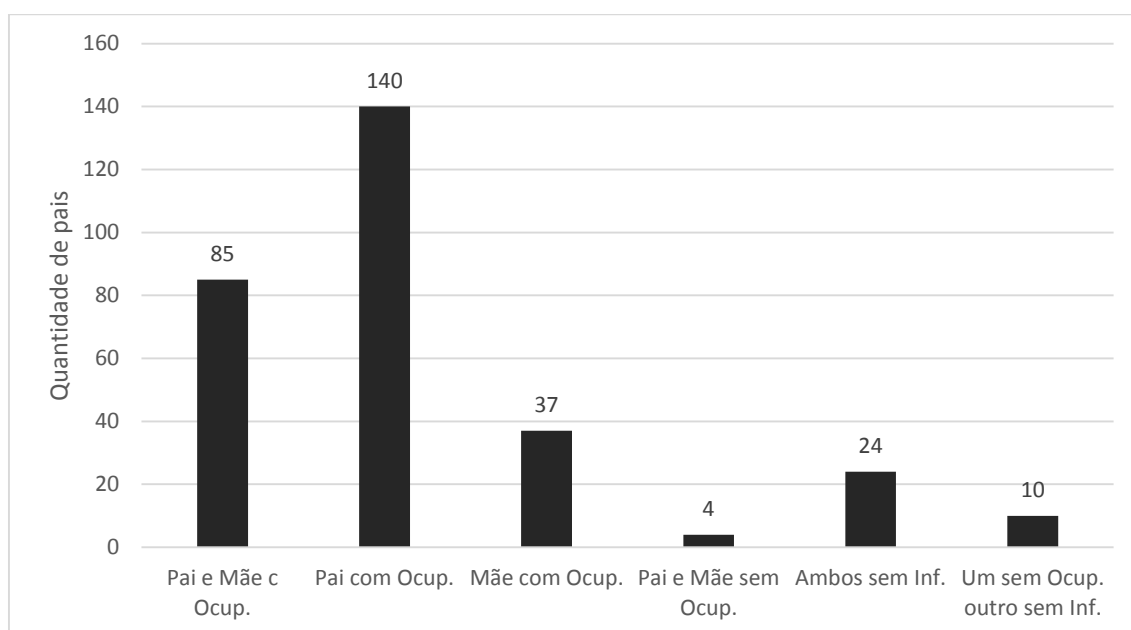
Gráfico 1: Situação socioeconômica da família da amostra



Legenda: BI: + de ½ a 4 SM. BS: + de 4 a 9 SM. MI: de 9 a 30 SM. MS: de 30 a 100 SM.

A maioria das famílias 174 (58%) das crianças da amostra, recebeu a classificação socioeconômica de Baixa Superior (conforme Gráfico 1). Essa classificação econômica das famílias da amostra, concorda com o instrumento de Graciano (2013), quando sugere para essa classificação (BS) algumas especificações, como: a família que recebe de dois a nove salários mínimos, que existam de três a seis membros extra presentes na família; que os pais e/ou irmãos estejam cursando do Ensino Fundamental incompleto ao Ensino Médio completo; que a residência da família seja própria, alugada ou cedida e as condições de moradia de regular para boa; que os pais ou outros provedores ocupem trabalhos assalariados, produções de bens e serviços ou sejam trabalhadores autônomos.

O segundo indicador familiar tem relação com a ocupação do pai e/ou da mãe, em que foram considerados qualquer ocupação ou trabalho realizado por um dos cônjuges fora do lar.

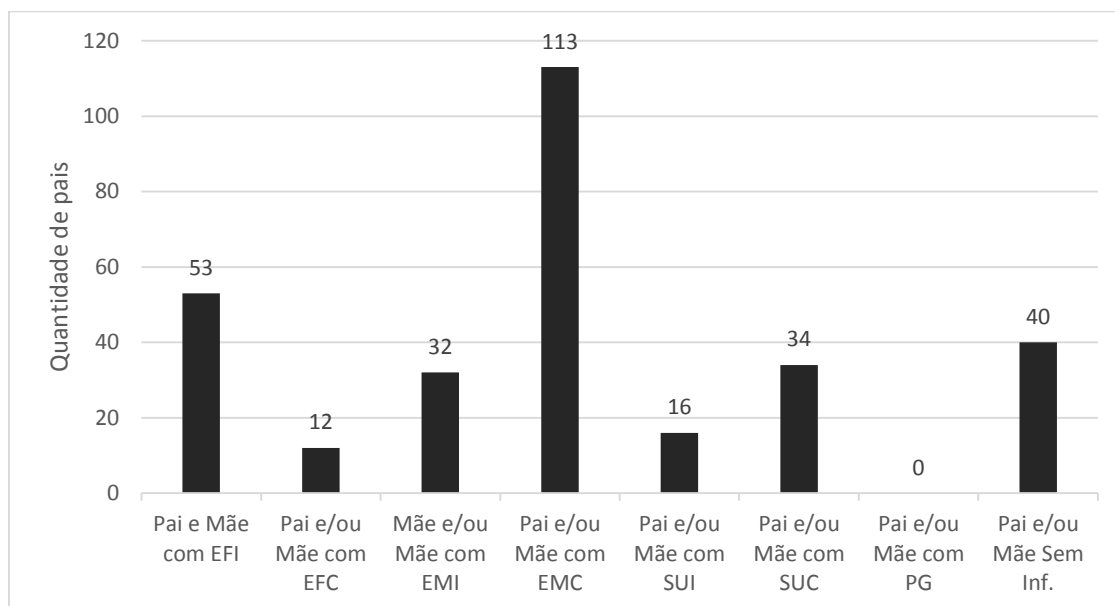
Gráfico 2: Ocupação dos pais fora do lar

Fonte: próprio autor

No levantamento identificou-se inúmeras profissões ou funções exercidas por um dos pais. Dentre elas estão diversos trabalhos realizados como autônomos, funcionários públicos, empregados em serviços gerais, entre outros. Foi considerada a informação em que um dos cônjuges exercesse algum trabalho remunerado fora de casa, cuja ocupação, geralmente, era descrita no prontuário, porém, devido à enorme variedade de ocupações referidas, ficou inviável citar cada uma delas no texto.

Portanto, de acordo com o levantamento, constatou-se que o pai é quem mais exerce a função de trabalhador fora do lar, chegando a 140 do total e, conseqüentemente, é quem tem a função de provedor da família. Destaca-se, no entanto, quando somados os resultados dos indicadores: pai e mãe tem ocupação, pai tem ocupação e mãe tem ocupação, que um ou os dois cônjuges estavam trabalhando, em cerca de 86% das famílias.

Com relação a escolarização dos pais levou-se em consideração o nível mais elevado de escolarização de um dos cônjuges. Assim, no Gráfico 3, destacou-se que havia informação sobre escolarização em 86,7% de um dos cônjuges. Havia, pelo menos, o ensino fundamental incompleto para 17,7% deles. Dos cônjuges 54,3% tinham Ensino Médio Completo ou Ensino Superior Incompleto ou Completo.

Gráfico 3: Escolarização dos pais

Fonte: próprio autor.

Nota: EFI: Ensino Fundamental Incompleto; EFC: Ensino Fundamental Completo EMI: Ensino Médio Incompleto. EMC: Ensino Médio Completo; SUI: Superior Incompleto; SUC: Superior Completo; PG: Pós graduação.

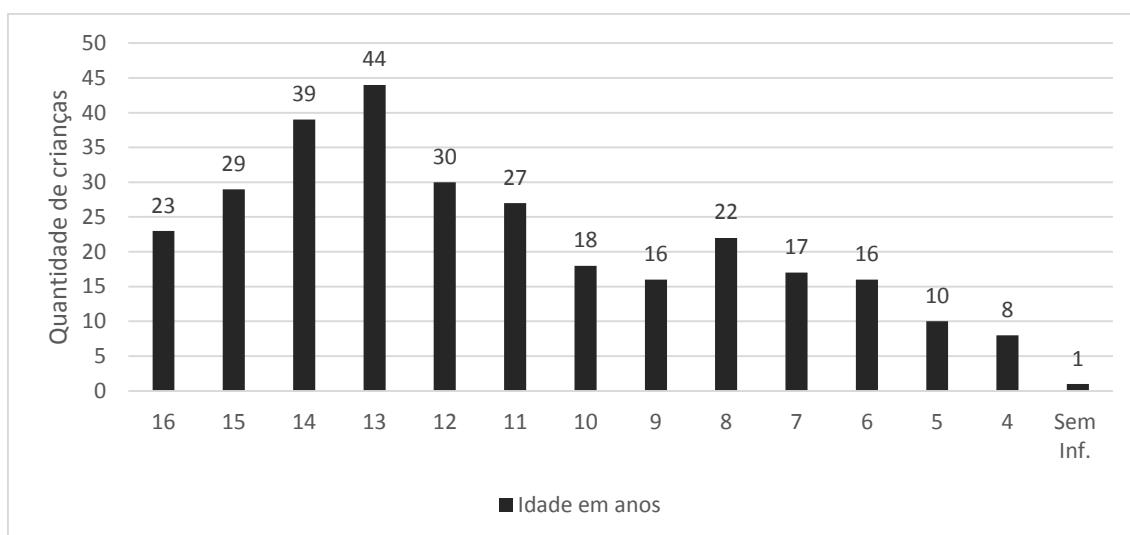
A distribuição dos dados sobre escolarização dos pais, como mostrado no Gráfico 3, revelou que 37,7% (113) do pai e/ou da mãe concluíram o Ensino Médio e a segunda maior frequência 17,7% (53) dos pais tinham o Ensino Fundamental incompleto. Apesar de ser os maiores índices quando somados ($37,7 + 17,7 = 55,4\%$) para o indicador escolaridade dos pais, os dados revelaram relativa baixa no nível de escolarização, uma vez que, nem a metade dos pais tinham, por exemplo, o Ensino Médio Completo ou o curso Superior Completo, pois quando somados os 37,7 (EMC) mais 11,3 (SUC), chega-se ao total de 49% dos pais com nível de escolarização considerados bom para, por exemplo, aquisição de trabalhos ou funções com maiores remunerações.

A terceira maior frequência para pai e/ou mãe sem informação (13,3%), não informa sobre a escolarização dos pais e a segunda maior frequência (17,7%), os pais tem o Ensino Fundamental incompleto. Pode-se questionar se o nível de escolarização dos pais influenciaria no processo de escolarização e aprendizagem dos seus filhos com FLP, ou seja, dependendo do nível de escolaridade dos pais, estes estariam mais propensos a estimular o progresso ou avanço nos estudos de suas crianças? Estudos mais aprofundados sobre a relação escolaridade dos pais e interferências na vida escolar dos filhos talvez respondessem tais questões.

As informações sobre a quantidade de membros na família e as condições de moradia não foram descritos, no entanto, foram coletados. Considerou-se tais informações irrelevantes para os objetivos da pesquisa de levantamento. Assim, os dados do levantamento, revelaram estar de acordo com a literatura para maior frequência nos indicadores referentes ao sexo, raça, hereditariedade, situação sócio econômica e nível de escolarização dos pais (GRACIANO, 2013).

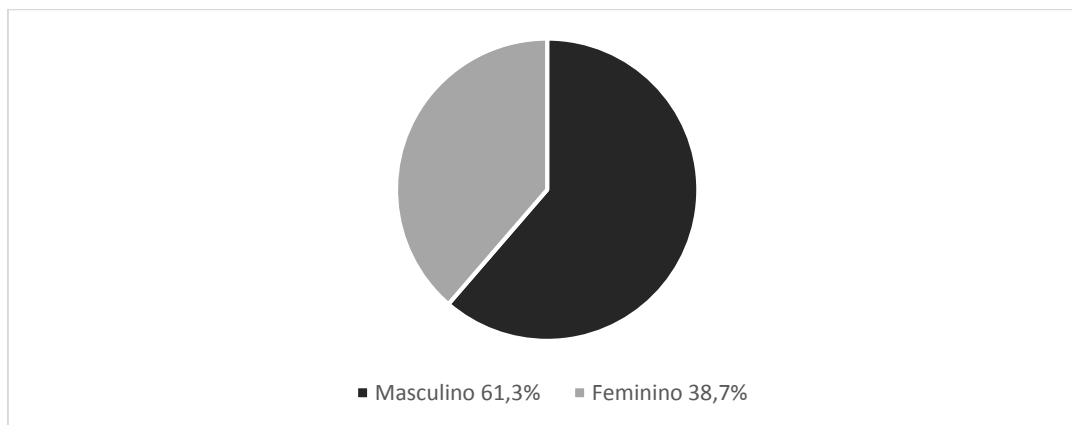
Os dados biográficos que caracterizaram o perfil das crianças da amostra coletados nos prontuários do HRAC no ano de 2016, foram distribuídos de acordo com: sexo, raça, idade, incidência de FLP na família, frequência da primeira e última cirurgia e informações sobre escolarização. Inicialmente no Gráfico 4, estão descritos a quantidade de crianças nascidas em cada ano, tomando como referência o ano da coleta (2016).

Gráfico 4. Frequência de idades das crianças por ano.



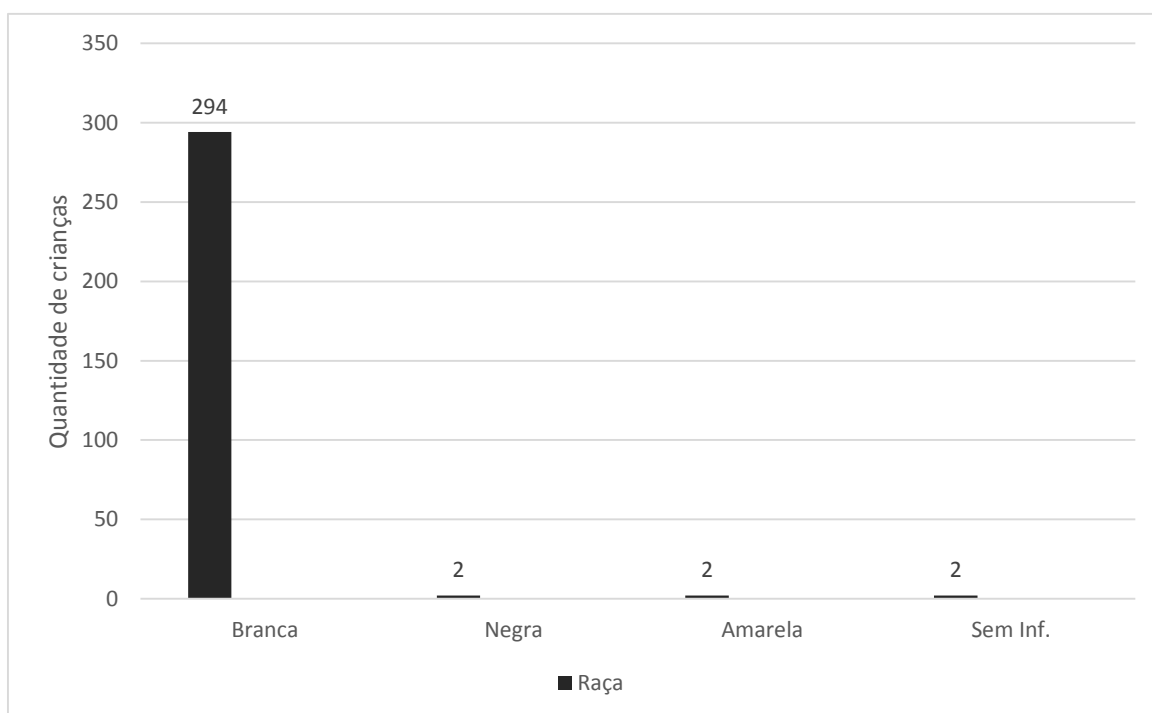
Fonte: próprio autor

A faixa etária com números máximos de ocorrências foi de 13 anos com 44 ocorrências e 14 anos com 39 ocorrências, totalizando 83 crianças na faixa de idade entre 13 e 14 anos.

Gráfico 5: Frequência da distribuição por sexo das crianças da amostra

Fonte: próprio autor

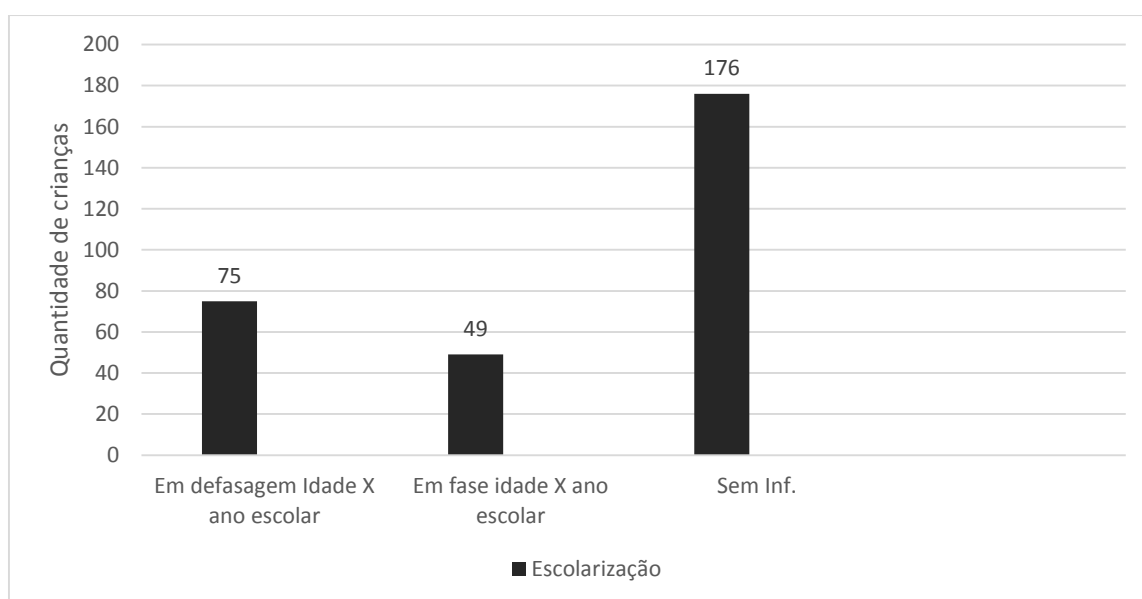
Houve predomínio do sexo masculino (61,3%) em relação ao sexo feminino, resultado que confirma a prevalência das FLP para o sexo masculino, confirmando com os dados encontrados no levantamento bibliográfico realizado no Estudo 1 (DUARTE, 2005; COLLET, et al., 2014; CONRAD, et al., 2014; ROBERT, et al., 2012). A literatura registra que o sexo feminino é mais afetado pela fissura palatina (isolada) e o sexo masculino pela FLP completa ou transforame unilateral (lado esquerdo) de acordo com as pesquisas de Freitas et al. (2011); Gardenal et al. (2011); Cymrot et al. (2010) e Cerqueira et al. (2005).

Gráfico 6: Frequência da distribuição por raça das crianças da amostra

Fonte: próprio autor

Houve predomínio das FLP nas pessoas da raça branca totalizando 98% (294) das crianças da amostra. A resposta a esse indicador registrada nos prontuários, era autodeclarada pelo paciente e/ou sua família. A prevalência das FLP pela raça branca também foi referida nas pesquisas sobre as incidências, conforme o estudo de Vasconcelos, et al. (2002) que constatou que 96,3% eram da raça branca, 2,5% da raça negra e 1,2 % de outras raças em uma amostra de 750 pacientes e a pesquisa de Nunes, et al., (2007) que encontrou a prevalência para raça branca de 61,9% do total 63 nascidos com FLP.

Gráfico 7: Relação idade X ano escolar



Fonte: próprio autor

Foram encontradas informações sobre a defasagem idade cronológica/nível de escolarização para 124 de 300 prontuários, ou seja, 41,3% dos prontuários. Porém, a hipótese inicialmente levantada, de que provavelmente, o número de informações presentes nos prontuários sobre idade/ano escolar em fase certa e/ou defasagem idade/ano escolar, seriam insuficientes, conforme ficou comprovado pelos dados do levantamento e ilustrados no Gráfico 7.

Portanto, dos 300 prontuários 176 (58,7%) não continham qualquer informação sobre escolarização e, em especial, sobre equivalência idade/ano escolar, por isso, considerou-se escasso e insuficiente o registro sobre escolarização das crianças nos prontuários e, em especial, sobre defasagem idade/ano escolar, uma vez que, a maioria dos prontuários não constava de tais dados. Da mesma forma, algumas informações,

especificamente no que se refere, ao tempo de entrada na escola e o nível de escolarização, foram imprecisas ou inexistentes, pois tais informações não constavam em todos os prontuários.

Alguma informação nesse sentido, quando encontradas, geralmente eram feitas na ficha da Assistência Social quando do atendimento da criança e sua família, porém nem todo profissional do referido setor, fazia esse tipo de registro nos prontuários. Entretanto, dos 10 prontuários de crianças residentes na cidade de Bauru, selecionados para coleta, seis tinham algum registro sobre comportamento ou aproveitamento da criança com FLP na escola, além de outras informações sobre a escolarização.

As informações sobre a escolarização dessas crianças, eram geralmente registradas e assinadas pelo/a profissional da Assistência Social em formulário próprio. Por exemplo, foram constatadas as informações sobre escolarização, no item 2.3 do formulário que referia a ‘Aspectos Sociais do Paciente’, tendo na letra A) o item sobre ‘Escola’, e na letra B) o item sobre ‘Relacionamento escolar’, nos quais existiam um espaço destinado para que o profissional responsável registrasse suas observações. Dessa forma, foram encontrados em seis prontuários de Bauru, nesses referidos formulários, anotações sobre alguma experiência de escolarização de crianças com FLP, descritos pelo profissional assistente social, quando em atendimento a criança ou sua família.

Essas experiências vividas pelas crianças com FLP nas escolas e registradas pelo referido profissional, quando da escuta dos seus responsáveis, em geral suas mães, foram descritas como situações que evidenciaram preconceitos e reações depreciativas, para com a criança, a exemplo de xingamentos e apelidos. Contudo, outras situações também foram descritas como: ‘bom desempenho’ e a ‘boa interação social’ dessas crianças nas escolas. Porém essas situações, referidas pelos profissionais, sobre as crianças e suas experiências nas escolas em Bauru, revelaram um quadro ainda existente de preconceito e discriminação para com as crianças com a malformação facial não só na escola, mas também na sociedade.

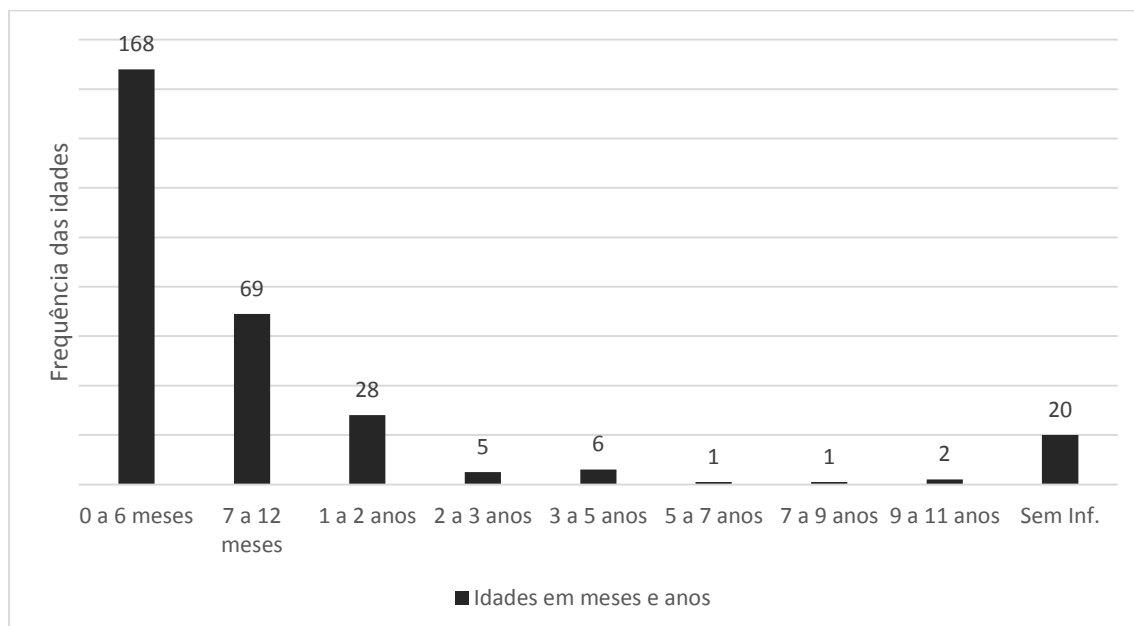
É interessante observar que tais ocorrências de discriminação vivenciadas por essas crianças, foram identificadas na cidade onde se localiza o HARC, centro de referência nesse tipo de malformação e, que portanto, presta atendimento multiprofissional para pessoas com FLP e outras malformações crânio faciais. Em função disso, poder-se-ia supor que, em razão da presença do HRAC na cidade de Bauru, houvesse uma maior conscientização da população local e, em especial das instituições de ensino, como também algum conhecimento sobre as FLP e suas características e

consequências, concorrendo para uma menor ou inexistência de situações de discriminações e preconceitos para com as crianças/alunos com FLP na escola e na sociedade (RODELLA; ROMANGNOLLI, 2016).

Um conjunto de informações que pareceu relevante para considerações sobre a escolarização destas crianças, foi o relativo ao número e idade na qual ocorreram as cirurgias iniciais (Gráfico 8) e final até o momento da coleta em 2016 (Gráfico 9).

Assim, no Gráfico 8 foram organizadas informações sobre o total bruto e percentual da primeira cirurgia por faixa etária, incluindo uma categoria para classificar os prontuários que não dispunham destas informações.

Gráfico 8: Frequência de idade da primeira cirurgia das crianças da amostra



Fonte: próprio autor

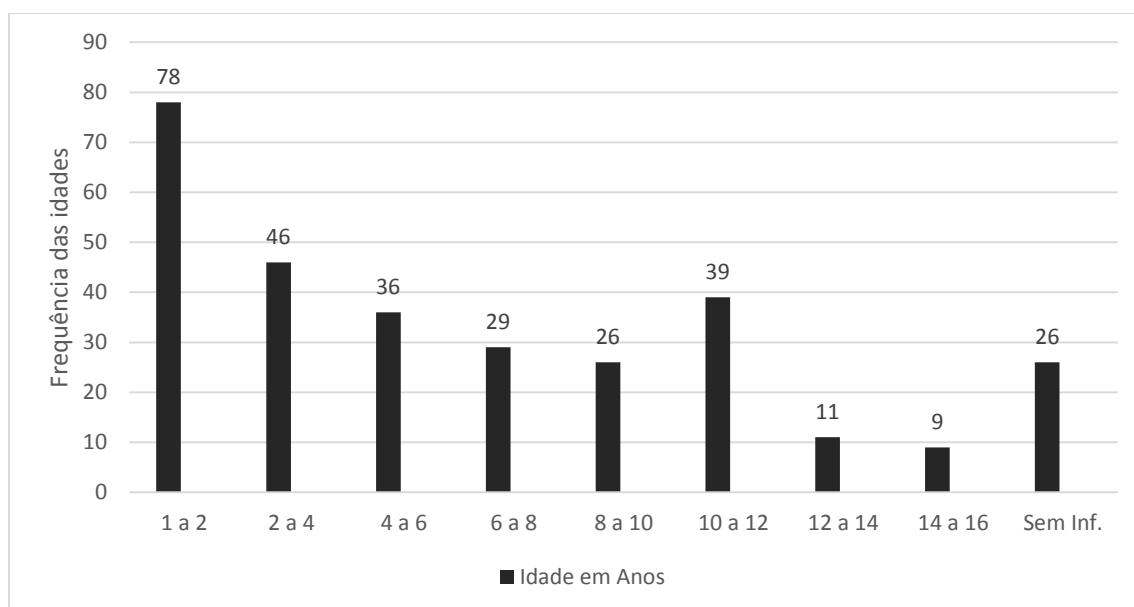
No que se refere as idades da realização das primeiras cirurgias, conforme pode ser observado no Gráfico 8, a faixa de idade de zero a seis meses apresentou pouco mais da metade (56%) do número de procedimentos da cirurgia de lábio, sendo este o primeiro procedimento cirúrgico realizado de acordo com o HRAC. Esse percentual de 56% de crianças que foram submetidas à cirurgia nas idades entre zero a seis meses, seguiu, muito provavelmente, os critérios estabelecidos pelo o Hospital de fazer a primeira intervenção cirúrgica a partir dos três meses de idade (FREITAS et al. 2011; HRAC/USP, 2017).

A segunda maior frequência, 23% das ocorrências, para o mesmo procedimento cirúrgico, ocorreu na faixa de idade entre sete e 12 meses. Pode-se conjecturar com esse

resultado, que o atraso para o início do tratamento cirúrgico, tenha ocorrido, supostamente, por motivo das famílias: não conseguirem comparecer a um Hospital especializado, por questões de doença da criança, renda familiar insuficiente, grande distância de sua residência para o Hospital ou, ainda, por falta de informação sobre o atendimento mais adequado para assistir a criança em suas necessidades.

No Gráfico 9 foram descritas as idades das crianças quando da realização da última cirurgia no momento da coleta dos dados.

Gráfico 9: Frequência de idade da última cirurgia no ano da coleta de dados (2016)



Fonte: próprio autor

A frequência maior (78 ou 26%) para a realização da última cirurgia, aconteceu por volta de um a dois anos de idade. A afirmação de que se tratava da última cirurgia não significou, entretanto, que se tratava do término do tratamento cirúrgico, apenas esta informação referia-se à idade da última cirurgia, cujo registro constava no prontuário da criança no ano da coleta de dados (2016). Portanto, de acordo com esse dado, poder-se inferir que essa faixa de idade (1 a 2 anos) não garante, necessariamente, a realização das cirurgias primárias, uma vez que depende de vários fatores internos e externos à família, conforme citados anteriormente. Por isso, as primeiras cirurgias, também, podem coincidir com essa mesma faixa de idade.

Quando somadas as maiores frequências das idades (78 + 46), atinge-se um total de 124 ou 41,3% da amostra que tinha realizado a última cirurgia entre um e quatro anos de idade, até o momento da coleta. Esta faixa de idade (1 a 4 anos), seria a fase em que,

teoricamente, a criança estaria ingressando na creche ou na pré-escola, de acordo com a Lei brasileira nº 13.306/16⁵², que fixou a idade máxima de cinco anos para Educação Infantil. Grande parte dessas crianças foram (ou são) submetidas as cirurgias na faixa de idade de três meses a quatro anos de idade, fase em que a família se organiza na preparação para encaminhar a criança para a escola.

Sendo assim, as cirurgias ocorrendo nessa faixa de idade, poderiam, de alguma maneira, interferir no processo de socialização da criança e, conseqüentemente escolarização, uma vez que essa etapa do tratamento, pode requerer longos períodos de ausência da escola, podendo interferir no ritmo de aprendizagem da criança, bem como gerar, em alguns casos, frequentes readaptações ao convívio escolar (BUFFA, 2009).

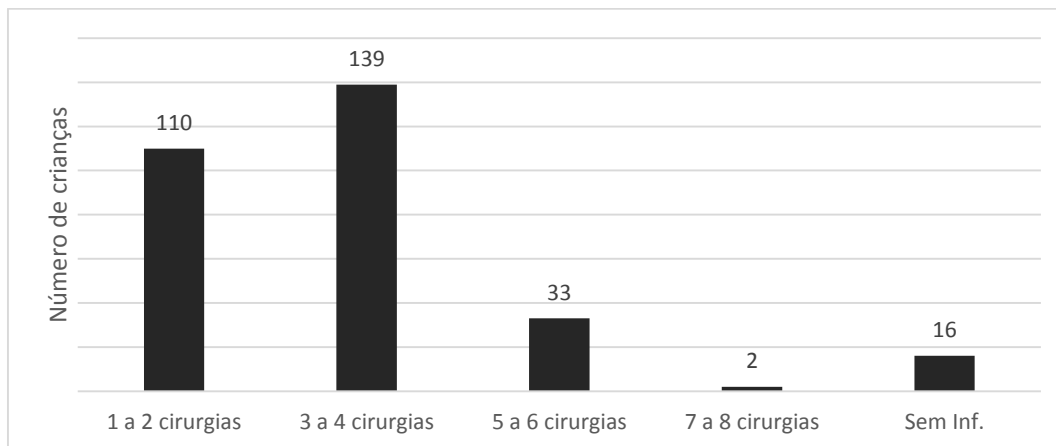
Ainda de acordo com Gráfico 9, constatou-se que a terceira maior frequência (13%), foi para as idades de 10 a 12 anos para realização da última cirurgia. Esse dado, também pode alertar para as possíveis interferências na vida escolar da criança, pois estas crianças serão retiradas da escola para realização das cirurgias, em função disso, muitas vezes, a criança pode precisar se ausentar da escola para cumprir as etapas do tratamento. Essa ausência, quando mais prolongada, devido principalmente as cirurgias, poderá comprometer o aprendizado da criança e suas interações com seus colegas (BUFFA, 2009).

De acordo com a autora Buffa (2018) e também Psicopedagoga do HRAC-USP, o referido Hospital não dispõe de classe hospitalar, embora no passado, existia um atendimento exclusivo, baseado em recreação ofertado para os pacientes que permanecia por mais tempo no Hospital. As classes hospitalares são uma modalidade de ensino, que tem como finalidade a continuidade da aprendizagem pedagógica da criança ou adolescente internados em hospitais, casas de apoio ou quando em recuperação em sua própria residência, a fim de que não se perca o vínculo com a escola e promova a reintegração da criança ou adolescente na volta para a sala de aula (OLIVEIRA, et al., 2008). Nesse sentido, de acordo com os objetivos das classes hospitalares, o paciente com FLP poderia ser um exemplo de candidato a esse serviço pedagógico, em função das frequentes e, algumas vezes, demorada permanência no Hospital.

⁵² Lei 13.306 de 4 julho de 2016 que alterou a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 - Estatuto da Criança e do Adolescente, a fim de fixar em cinco anos a idade máxima para o atendimento na educação infantil. Fonte: <https://presrepublica.jusbrasil.com.br/legislacao/357579698/lei-13306-16>

O Gráfico 10 refere ao número de cirurgias às quais cada criança da amostra foi submetida até o momento da coleta dos dados.

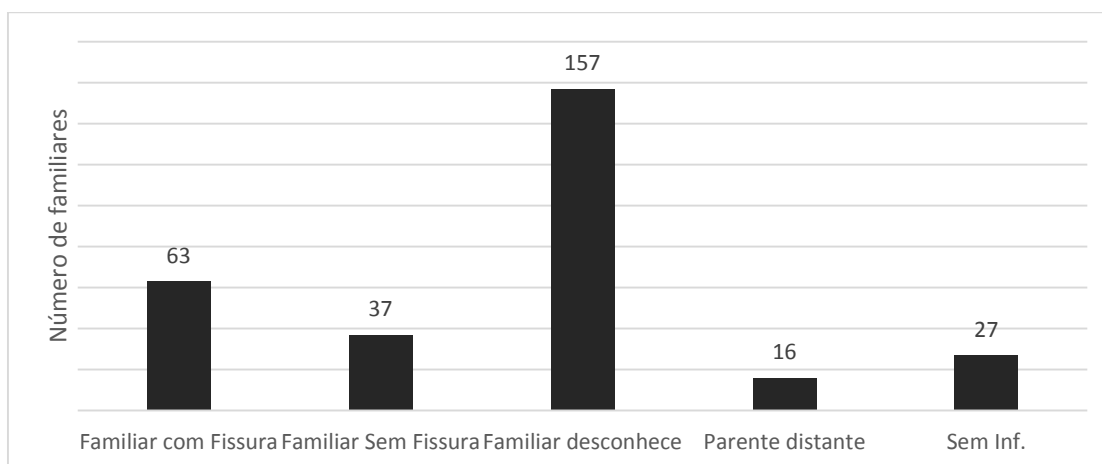
Gráfico 10: Número de cirurgias realizadas pelas crianças da amostra



Fonte: próprio autor

A quantidade necessária de cirurgias a que cada criança será submetida, irá depender do tipo e gravidade da fissura, das consequências das cirurgias realizadas, dos cuidados pós cirúrgicos e do tratamento extra cirurgia, pois cada tipo de fissura necessitará de um protocolo de procedimento específico para sua correção e reabilitação (FREITAS, et al. 2004). Assim, no Gráfico 10 demonstrou-se que cerca de 46,3% (139) das crianças realizaram de três a quatro cirurgias. Considerando a faixa de idade entre quatro e 16 anos, podemos supor que essas crianças foram submetidas a um número significativo de procedimentos cirúrgicos para suas idades.

As informações dos familiares das crianças da amostra, consideradas pertinentes ao estudo, foram descritas também em gráficos, demonstrando as informações sobre a presença das FLP em outros membros da família das crianças. Assim, o Gráfico 11 ilustra as ocorrências das FLP nos familiares da amostra.

Gráfico 11: Presença da FLP nos familiares das crianças da amostra

Fonte: próprio autor

A presença das FLP nos demais membros da família é citada pelos estudiosos da malformação, confirmando um fator hereditário para as fissuras (FREITAS, et al. 2011; TABITH, 1993). De acordo com o Gráfico 11, é significativo o número do familiar (157) que não tinha conhecimento sobre a presença da fissura em outro membro da família (52,3%), existindo ainda um percentual de 9,0% (27) que não continha nos prontuários nenhuma informação, totalizando 61,3% dos prontuários sem qualquer comprovação desse fator hereditário presente na família da amostra.

Contudo, se considerar 21% de familiar com fissura mais 5,3% de parente distante também com FLP, chega-se ao percentual de 26,3% de algum membro da família com esta malformação. Geralmente, o parente considerado próximo eram os pais, irmãos, tios e avós e os parentes considerados distantes eram os primos/as, tio/a/avó/ô e bisavó/ô. Entretanto, em muitos prontuários, não constavam especificado o tipo de malformação do parente ou o seu real grau de parentesco com as crianças da amostra.

Esse dado pode ser importante, necessitando de mais estudos nesse sentido, a fim de constatar se o fato de ter mais de um membro na família com FLP, influenciaria de forma positiva (ou não) para uma maior aceitação familiar e social e, conseqüentemente, favorecer as experiências de vida e o processo de escolarização da criança.

Considerações

O levantamento realizado nos 300 prontuários de crianças com FLP, residentes nas cidades mais populosas do estado de São Paulo e matriculados no HRAC, permitiu encontrar informações que possibilitaram a construção da caracterização das crianças com FLP e suas famílias, especialmente no que diz respeito aos dados biográficos, familiares e escolares dessa população.

Com relação às condições socioeconômicas das famílias das crianças da amostra, de acordo com o instrumento de Graciano (2013), a pesquisa revelou que um pouco mais da metade dos pais tinha o Ensino Médio completo, Ensino Superior completo ou Ensino Superior incompleto, possibilitando que ambos os pais ou um deles exercessem alguma ocupação fora do lar, permitindo, assim, que a maioria dos pais (86%) tivessem alguma ocupação remunerada e pudessem alcançar ordenados de até nove salários mínimos. No entanto, os dados do levantamento, sugeriram que a situação econômica das famílias de crianças com FLP se aproximem das classes economicamente mais baixa.

Quanto ao sexo das crianças, prevaleceu o masculino, comprovando a prevalência das FLP para este sexo, de acordo com os estudos publicados. Da mesma forma, prevaleceu a maior incidência pela raça branca. Nesse estudo, também foi significativo a presença de um segundo membro com FLP na família, confirmando o fator hereditário (de 40% a 50%) para o aparecimento de mais de uma pessoa com FLP na família. Esses achados estão de acordo com a literatura que envolveram pesquisas com pessoas com FLP e estudos sobre esta malformação (BELL, et al., 2016; CONRAD, et al., 2014; NASH et al., 2001; PRUDENCIATT, 2015; TAVANO, 1994).

As idades (três meses a 16 anos) com que as crianças foram submetidas as intervenções cirúrgicas de um modo geral, seguiram, basicamente, o protocolo aplicado pelo HRAC para idade e realização das cirurgias. No entanto, é importante considerar a faixa de idade que compreende a necessidade das intervenções cirúrgicas, as quais coincidem com a fase de escolarização da criança, ou seja, essas crianças estão na faixa de idade que compreende o período da pré-escola ao Ensino Fundamental. Assim, para as crianças que nascem com FLP, devido as interrupções, para tratamento cirúrgico mesmo que momentâneas, que coincidem com seu processo de escolarização, poderão estar mais propensas a enfrentarem dificuldades na escola ou atrasos na aprendizagem, do que seus colegas de classe que não precisaram, por exemplo, se ausentar da escola.

Por fim, os dados sobre idade de entrada na escola e/ou nível de escolaridade das crianças da amostra, sabia-se que tais informações poderiam não constar nos prontuários, devido ao caráter assistencial e não educacional do referido Hospital (HRAC). Apesar das ausências, em todos os prontuários, dessa informação específica, o levantamento dos dados contribuiu para aquisição de informações atualizadas sobre as crianças com FLP, seu tratamento, sua localização e condições socioeconômica e de escolarização de seus pais. Dessa forma, obteve-se a caracterização de uma amostra de 300 crianças na faixa de idade de quatro a 16 anos e suas famílias, residentes ou oriundas das 19 cidades mais populosas do estado de São Paulo.

Partindo do levantamento bibliográfico do Estudo 1, que se baseou em pesquisa na literatura internacional e nacional, sobre a escolarização de crianças com FLP, concluiu-se que os estudos sobre as FLP no âmbito da educação são escassos se comparados ao relacionados a área da saúde, nesse sentido, pode-se afirmar que os poucos estudos que investigaram a relação crianças com FLP e escolarização apresentaram algum limite metodológico para possível correlação de dados com esta pesquisa.

Os resultados aos quais chegaram alguns pesquisadores nesses estudos, convergiram, essencialmente, para a caracterização do comportamento, aprendizagem e experiências de escolarização de crianças com FLP. Em suas pesquisas Domingues (2007) e Domingues et al. (2011); Manoel (2006) e Manoel, et al. (2010), descreveram o relatado de pais e professores quanto ao desempenho escolar de crianças com FLP, os quais consideraram satisfatório ou bom, quando comparado com os colegas de classe. Collett, et al. (2014) encontraram desempenho acadêmico menor, em todas as áreas e em todos os níveis, para as crianças com FLP do que em seus colegas de classe.

Os autores referem a fala e a audição (escuta) como problemas mais recorrentes em crianças com FLP. Em relação a escuta, as crianças com FLP apresentaram desempenho inferior, comparadas as outras crianças de mesma idade de acordo com Manoel (2006). Problemas nas habilidades de comunicação, voz hipernasalizada, dificuldades nas interações sociais, experiências de ‘vitimização, esquecimento e estigmatização’, foram enfrentadas por crianças com FLP na escola. Também foram descritos problemas de aprendizagem, quando se constataram em alguns estudos, desempenho inferior nas habilidades de leitura e escrita e cognitivas, esperado para idade e escolaridade, comparando com crianças sem FLP (NASH, et al., 2001; WEHBY, et al., 2015; CONRAD, et al., 2014; PRUDENCIATT, 2015).

Os pesquisadores também consideraram alta a incidência de dificuldades de aprendizagem e que as crianças com problemas persistentes na fala, poderiam apresentar maior risco de atraso na habilidade de leitura. As dificuldades enfrentadas pelas crianças com FLP, especificamente nas áreas da comunicação e interações pessoal e social, encontradas pelos pesquisadores aqui referidos, concorreram para que estes chegassem a conclusão de que crianças com FLP, especialmente as com fenda palatina, precisariam ser identificadas precocemente a fim de que medidas de intervenção fossem aplicadas, visando potencializar a realização escolar. Associada a essas dificuldades encontradas pelos pesquisadores, estão o comportamento ansioso, retraído e deprimido de crianças com FLP, devido as dificuldades de comunicação, favorecendo o aparecimento de dificuldades escolares e de interações pessoal e social (HARDIN-JONES, et al., 2011; BELL, et al., 2016; MURRAY, et al., 2010).

Dessa forma, os temas abordados pelas pesquisas elencadas no Estudo 1, direcionaram para aspectos da escolarização de crianças com FLP, as quais discorreram sobre temas relativos a comunicação e fala, comportamento, desempenho acadêmico em leitura, linguagem e matemática, funções auditivas, habilidades cognitivas, dificuldades de aprendizagem, interação social e (des)conhecimento sobre as FLP. Os referidos pesquisadores consideraram, com seus estudos, que as crianças com FLP, ainda enfrentam dificuldades na escola devidos as dificuldades acima relacionadas.

No entanto, as pesquisas aqui descritas divergem nas questões de escolarização que trata o presente estudo, uma vez que, abordaram as habilidades de comunicação, comportamento, fala, leitura e escrita, entre outros aspectos, sem se aprofundar ou identificar as Necessidades Educacionais de alunos com FLP, no âmbito da escola. Isso se constata quando foram identificados nove estudos (do total de 21), que utilizaram a escola como campo de pesquisa, porém apenas um estudo envolveu o aluno no contexto da escola (TAVANO, 1994). Por outro lado, se aproxima do presente estudo, no que se refere a população pesquisada de crianças, mães e professores, como também, aos instrumentos de coleta utilizados pelos pesquisadores, por exemplo, a entrevista, que permitiu ouvir crianças com FLP, sua família, professores e alguns profissionais da saúde como por exemplo o Fonoaudiólogo (NASH, et al., 2001; MIGUEL, et al., 2009; MANOEL, et al., 2010; HENTGES, et al., 2011).

Na pesquisa bibliográfica realizada no Estudo 1, sobre escolarização de crianças com FLP, os autores são concordantes, quando referem que crianças com FLP podem enfrentar dificuldades nos ambientes escolares, com consequências para a aprendizagem

e para as interações sociais, muito em função da voz hipernasalizada e face atípica, que podem acarretar problemas na comunicação e interação com as pessoas.

Ao mesmo tempo em que, a pesquisa de levantamento nos prontuários descritos neste Estudo 2, evidenciou certa escassez de registro sobre escolarização das crianças com FLP, demonstrando determinada fragilidade dos instrumentos institucionais no que se refere as informações sobre escolarização de alunos com FLP. De toda forma, o referido estudo contribuiu para a obtenção de informações atualizadas sobre crianças com FLP e sua família, com o qual se pôde construir a base teórica metodológica para o desenvolvimento da pesquisa, buscando, inicialmente, a localização dos possíveis participantes.

Portanto, a produção e resultados dos Estudos 1 e 2 proporcionaram a obtenção de uma visão geral e um conhecimento atualizado das pesquisas sobre a escolarização de crianças com FLP, servindo de base para o desenvolvimento da pesquisa como um todo. No entanto, como uma terceira etapa do estudo, considerou-se indispensável, pesquisar no campo, onde se encontravam os atores do processo de escolarização da criança, para ouvir as pessoas envolvidas, além do próprio aluno com FLP, e investigar as reais necessidades educacionais dessa população de crianças.

Nessa direção, e com o intuito de dar voz as crianças, professoras e mães desses alunos, o Estudo 3 proporcionou um diálogo, utilizando-se entrevistas, com as pessoas envolvidas nesse processo e, permitiu descobrir situações e condições de escolarização experimentadas pelos alunos em seus ambientes escolares.

ESTUDO 3

CRIANÇAS COM FISSURA LÁBIO PALATINA NA ESCOLA SUAS VOZES E AS FALAS DAS MÃES E DAS PROFESSORAS

Apresentação

Essa etapa do estudo, consistiu em promover um diálogo com alunos com FLP, suas professoras e mães, envolvidos no processo de escolarização. Esse estudo teve como objetivo contrastar o cotidiano escolar e as experiências de crianças com FLP na pré-escola e, posteriormente, nos anos iniciais do ensino fundamental considerando a percepção dos alunos, de suas mães e de suas professoras quando estavam na pré-escola e no início do ensino fundamental.

Com a reunião das falas dos participantes e com base nos achados dos Estudos 1 e 2, foi possível planejar e desenvolver uma pesquisa de campo a fim de responder os objetivos e as questões que instigaram a elaboração do presente estudo. Assim, foram participantes desta parte da pesquisa três alunos, suas três mães e seis professoras. Todos foram entrevistados em semestres letivos de anos diferentes (2017 e 2018).

Dar vozes aos participantes envolvidos na escolarização das crianças significou trazer à tona as questões relativas à escolarização de alunos com FLP no âmbito educacional, para além de obter respostas de um roteiro de perguntas sobre o cotidiano escolar e sobre as experiências de alunos com FLP no ambiente da escola.

As entrevistas foram uma parte importante da pesquisa, sendo considerada a base para a coleta de dados e sobre a qual repousaram os outros elementos da pesquisa (GOODE, 1979). Os roteiros de entrevista consistiram de perguntas abertas de cunho pessoal, profissional e educacional, permitindo ao pesquisador reformular as questões a fim de facilitar a compreensão do entrevistado. As entrevistas permitiram, obter as informações do universo investigado e conhecer os participantes pelos seus sentimentos, atitudes e comportamentos, explicitados pelo tom de voz, emoções, atitudes corporais, favorecendo e enriquecendo a análise final (RIBEIRO, 2008).

Método

A pesquisa de campo objeto do Estudo 3, transcorreu empregando-se entrevistas realizadas com 12 participantes, sendo três alunos, três mães⁵³ e seis professoras, as quais aconteceram nos ambientes escolares e nas residências das crianças. O uso da técnica de entrevista possibilitou o encontro com os/as alunos/as, suas professoras e suas mães para conversar e obter informações relativas às experiências e necessidades dos alunos com FLP em sala de aula e na escola.

Na pesquisa qualitativa, as entrevistas tiveram caráter, essencialmente, amistoso e flexível, devido às perguntas previamente elaboradas, sendo possível investigar o que os participantes sabiam, pensavam, faziam e desejavam a respeito da escolarização dos alunos (SAMPIERE, et al. 2013). A entrevista foi a técnica empregada, predominantemente, na presente pesquisa, uma vez que possibilitou retornar ao diálogo com alguns participantes, quando necessário, para esclarecer alguma informação que ficaram incompletas (ou confusas), assim como foi possível descrever os caminhos percorridos para concretização dos objetivos propostos pelo estudo e reaplicar as entrevistas depois de um determinado período (CHIZZOTTI, 2005).

As entrevistas possibilitaram a compreensão mais detalhada da realidade da vida pessoal e laboral dos participantes. Embora essas experiências pareçam de cunho individual, apresentam, conseqüentemente, influências dos processos sociais. Nessa perspectiva, a metodologia entrevista, possibilitou o aprofundamento acerca da temática no campo da educação, destacando-se como uma estratégia de pesquisa que pode ser ampliada e ressignificada em futuros estudos na área educacional (BAUER; GASKELL, 2002).

Delineamento de pesquisa

Tratou-se de um estudo de campo descritivo, cujo delineamento foi composto pelo emprego de questionário para caracterização sócio demográfica da família, aplicado com as mães e de entrevistas aplicadas com alunos com FLP, suas mães e suas professoras. Este estudo teve como objetivo, contrastar o cotidiano escolar e as experiências de crianças com FLP na pré-escola e, posteriormente, nos iniciais do ensino fundamental. Para isso, foram utilizadas entrevistas com roteiros semiestruturados na fase

⁵³ Os pais não puderam ou não quiseram participar das entrevistas.

da pré-escola, sendo esta a primeira etapa da pesquisa realizada no 2º semestre de 2017 e, posteriormente, no 1º ano de escolarização dos alunos, constituindo-se a segunda etapa da pesquisa, realizada no 2º semestre de 2018. (SAMPIERI, et al. 2013; STRAUSS; CORBIN, 2008; FRANCO, 2005).

Procedimento

Um município de médio porte do estado de São Paulo, foi escolhido, inicialmente, para compor a pesquisa, sendo uma das razões a proximidade que a cidade tinha com a instituição onde se desenvolveu o estudo. A pesquisa aconteceu em duas instituições de Educação Infantil, uma Instituição de Ensino Fundamental I e II, e uma Instituição paraestatal⁵⁴.

Após autorização da Secretaria de Educação do Município e aprovação do comitê de ética em pesquisa da Universidade Federal de São Carlos – UFSCar sob parecer nº: 2.119.330, foi solicitado à Secretaria Municipal de Educação uma relação dos alunos com Fissura Lábio Palatina matriculados na rede Municipal de Ensino. Na ocasião a Coordenadora Municipal de Educação Especial informou, verbalmente, que havia uma notificação de matrícula na Educação Infantil de duas crianças com FLP, comentando que talvez as referidas crianças tivessem sido notificadas por apresentarem outra condição⁵⁵ que não apenas a FLP.

Percebeu-se, entretanto, que o número de matrículas (duas), de crianças com FLP, informada naquele momento pela coordenação de Educação Especial do Município, não condizia com a relação dos pacientes levantada na pesquisa realizada nos prontuários do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais (‘Centrinho’), nos quais foram identificados seis alunos oriundos desse Município e cadastrados no referido Hospital, ou seja, o número de alunos matriculados na rede Municipal de ensino e no Hospital eram diferentes. Entre outras razões, deveu-se ao fato de pelo menos dois alunos/pacientes cadastrados no ‘Centrinho’, estarem cursando o ensino médio e eram provenientes de escolas particulares ou ainda por esses alunos não serem considerados público alvo da Educação Especial.

⁵⁴ Segundo o jurista Hely Lopes Meireles, “As entidades paraestatais são pessoas jurídicas de Direito Privado que, por lei, são autorizadas a prestar serviços ou realizar atividades de interesse coletivo ou público, mas não exclusivos do Estado”. Fonte: <http://www.hugomeira.com.br/entidades-paraestatais-e-organizacoes-sociais/>

⁵⁵ Talvez uma deficiência intelectual, foi o que a referida coordenadora deixou transparecer com um gesto apontando o dedo para a sua cabeça.

No entanto, para aquisição da relação das escolas do Município e/ou uma lista de alunos com FLP matriculados na rede de ensino, obteve-se o contato, de maneira informal, com uma pessoa que continha uma relação de todos os Centros Municipais de Educação Infantil (CEMEI) e todas as Escolas Municipais de Educação Básica (EMEB) do Município, com os respectivos contatos e endereços. Diante desta informação, a pesquisadora conduziu-se a Secretaria Municipal de Educação, no setor responsável, para possível ampliação da relação de escolas e início dos procedimentos da pesquisa.

A partir dessa relação das escolas, iniciou-se a busca pelos alunos com FLP na rede de ensino regular da referida cidade. Inicialmente, foi realizado contato, por meio de telefone, com a direção de 17 CEMEIs que atendiam crianças de zero a três anos; 30 CEMEIs que atendiam crianças de quatro a seis anos e oito EMEBs que eram escolas para alunos da 1ª a 4ª séries, totalizando 55 unidades de ensino contatadas. Os primeiros contatos para todas as escolas foram realizados, em julho de 2017 e depois repetidos em março de 2018.

Os contatos com a direção de cada uma das unidades escolares se deram, inicialmente, a fim de investigar sobre a presença de alunos/as com FLP matriculados nas referidas Instituições de Educação Infantil, devido ao fato de não se ter uma lista específica de alunos com FLP matriculados na rede de ensino. Por meio de contato telefônico e, uma vez confirmada a presença do aluno com FLP na escola, era explicado para a diretora sobre a pesquisa, os objetivos e como esta transcorreria.

Após o entendimento e aceitação da realização da pesquisa pela diretora, era agendada uma visita à escola e todos os documentos necessários e exigidos pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos eram apresentados à direção, a saber: autorização do Secretário de Educação, Projeto de Pesquisa, Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLEs) para os responsáveis e professores e assentimento para os alunos, carta de apresentação da pesquisadora e autorização para a diretora da escola formalizar a permissão para realização da pesquisa. Depois dos devidos esclarecimentos às professoras, mães e alunos/as sobre os objetivos do estudo, eram combinadas as entrevistas com os prováveis participantes da pesquisa.

Depois de contato telefônico, começando com a diretora do CEMEI-A, porque sabia-se de antemão, que nessa escola infantil existia um aluno com FLP matriculado, foi realizada uma primeira visita a instituição, cujo encontro agendado pela diretora, se deu no Horário de Trabalho Pedagógico Coletivo (HTPC), reunião de planejamento com os professores da escola. O mesmo procedimento foi adotado com os demais participantes.

Seleção e caracterização dos participantes

As professoras participantes da pesquisa foram selecionadas porque em sua sala de aula existia um/a aluno/a com FLP, sendo assim, participaram da primeira etapa da pesquisa, que aconteceu no segundo semestre de 2017, três professoras da Educação Infantil de alunos/as com FLP; três alunos, sendo dois do sexo masculino e uma do sexo feminino, matriculados/as na pré-escola de dois CEMEIs da rede Municipal de Ensino e as mães destes alunos, pois os pais não podiam ou não quiseram participar. As entrevistas com as professoras, assim como com os três alunos e uma das mães, aconteceram nos CEMEIs frequentados por eles, enquanto que as entrevistas com as duas outras mães, foram realizadas nas suas respectivas residências.

A segunda etapa da pesquisa, ocorreu no segundo semestre de 2018, quando dois alunos cursavam o 1º ano e um aluno estava na fase 6. Essa etapa consistiu também de entrevistas com os mesmos três alunos e suas respectivas mães, porém com três professoras diferentes da primeira entrevista, uma vez que os alunos mudaram de fase de escolarização e dois deles mudaram também de escola.

Para melhor conhecimento dos participantes da pesquisa, as informações sobre cada um deles nos dois momentos das entrevistas, foram detalhadas para o segundo semestre de 2017 (Etapa 1) e o segundo semestre de 2018 (Etapa 2). Portanto, para melhor visualizar a caracterização dos participantes, as informações foram sintetizadas nos Quadros 5 e 6: características pessoais, profissionais e escolares de cada um dos participantes, começando a descrição pelos alunos e na sequência, apresentando a síntese das informações sobre professoras e mães.

Os Alunos

No Quadro 5 foram apresentadas as características gerais dos alunos da pesquisa sobre gênero, idade, escolarização, tipo de FLP e quantidade de cirurgias realizadas na Etapa 1 quando eles estavam na pré-escola, no segundo semestre de 2017 e na Etapa 2, quando estavam no 1º ano e na fase 6. Esse termo ‘fase’ é uma designação local (ou do Estado de São Paulo), que segundo algumas professoras, utiliza-se para o nível de escolaridade correspondente a idade da criança, ou seja, fase 4 para crianças com quatro anos de idade, fase 5 para as crianças com cinco anos de idade.

Na fase 6 existem as exceções, que depende do mês de nascimento da criança, como no caso do aluno participante da pesquisa, conforme explicação contida nessa seção. Assim, no Quadro 5 estão representadas algumas das características pessoais, escolares e da fissura de cada criança participante.

Quadro 5: Caracterização dos alunos na pré-escola (2017) e no ensino fundamental-fase 6 (2018)

Alunos	Carlos*	Sofia*	Paulo*
Categorias			
Idade em anos	05/06**	05/06**	05/06**
Gênero	Masculino	Feminino	Masculino
Escolaridade	Pré-escola/fase 6	Pré-escola/1º ano	Pré-escola/1º ano
Tipo de Fissura	FLP	F. Labial completa	FLP
Quantidade de Cirurgias	02	02	03/04***

Fonte: elaboração própria

*Nomes fictícios designados para preservar a identidade dos participantes

** Idades dos alunos na segunda fase das entrevistas (2018)

*** Quantidade de cirurgias na segunda fase das entrevistas realizada por Paulo

Em 2017, os três alunos da pesquisa tinham cinco anos de idade, sendo uma do sexo feminino e dois do sexo masculino. Todos eles frequentavam a pré-escola (fase 5), sendo dois alunos matriculados em um mesmo CEMEI e um aluno em outro CEMEI no mesmo Município.

Um aluno tinha a fissura lábio palatina, a aluna tinha fissura de lábio completa (com alvéolo, mas sem fissura de palato) e o terceiro aluno tinha fissura lábio palatina completa, porém havia uma suspeita de que a criança também tivesse uma síndrome ainda não confirmada, a qual ‘aparentemente’ não envolvia comprometimentos nos domínios físicos, sensoriais e/ou cognitivos. Segundo informação da mãe e de acordo com diagnóstico médico há suspeita de síndrome ainda a esclarecer. Cada um desses alunos foi submetido a entre duas e quatro cirurgias até o momento da realização das entrevistas. A participante de sexo feminino residia em área rural, enquanto as outras duas crianças residiam em área urbana da mesma cidade.

Em 2018, na segunda etapa das entrevistas, quando dois alunos se encontravam no 1º ano de escolarização e um aluno na fase 6, os alunos apresentaram algumas pequenas mudanças, especialmente no que refere ao crescimento físico corporal e ao nível de escolarização. Passado um ano da primeira entrevista, houve, visivelmente, crescimento físico de cada uma das crianças, pois as mesmas estavam bem maiores fisicamente. Duas delas mudaram de escola e as três mudaram de professora e de nível de escolarização.

O aluno Carlos permaneceu na mesma escola, mas mudou de professora e de fase de escolarização, passando da fase 5 para a fase 6, ainda na Educação Infantil. Isso deveu-se ao fator de corte etário do aluno que com cinco anos e meio de idade, no início do período letivo, teve de permanecer na Educação Infantil, para não contrapor a Lei brasileira nº 13.306/16, que estabelece a idade de zero a cinco anos para Educação Infantil, não podendo, portanto, avançar para o 1º ano do Ensino Fundamental.

A participante Sofia foi encaminhada para uma escola Pública Estadual de Ensino Fundamental ciclos I e II. Com seis anos completados em fevereiro/2018, a aluna pôde ingressar no 1º ano do ensino fundamental.

O aluno Paulo, com seis anos de idade, ingressou no 1º ano do Ensino Fundamental de um Centro Educacional particular de Ensino Fundamental e Médio. Diferentemente dos outros dois alunos, Paulo submeteu-se a um procedimento cirúrgico em fevereiro de 2018, logo no início das aulas do primeiro semestre, tendo inclusive, que se ausentar da escola nos 10 primeiros dias de aula. Os alunos Carlos e Sofia se mantiveram com duas cirurgias realizadas, porém com previsão para realização de algum procedimento cirúrgico ainda este ano.

As Professoras da Pré-escola

Os participantes professores foram selecionados por terem em sua sala a presença de aluno/a com FLP. No Quadro 6, foram descritas as principais características das três professoras da pré-escola participantes da pesquisa na primeira etapa do estudo. As informações versavam sobre a faixa etária, formação docente, vínculo empregatício, tempo de docência, tempo na escola e na série atual, alunos por sala e realização de outra atividade.

Quadro 6: Caracterização das professoras da pré-escola (2017)

Professoras	Professora1/Carlos	Professora1/Sofia	Professora1/Paulo
Categorias			
Idade em anos	48	46	43
Formação Docente	Pedagogia; Biblioteconomia; Esp. Arte educação e Neuropsicopedagogia.	Magistério; Pedagogia; Psicopedagogia.	Magistério; Graduação em Letras e Mestrado.
Vínculo Empregatício	CLT	Efetiva	Efetiva
Tempo de Docência	08 anos	20 anos	18 anos
Tempo na Escola	05 anos	06 meses	03 anos
Tempo na série atual	1 ano e meio	06 meses	05 anos
Alunos por sala	25	27	19
Realiza outra atividade	Não	Não	Não

Fonte: elaboração própria

As três professoras participantes da pesquisa eram mulheres que tinham idades entre 43 e 48 anos, com apenas cinco anos de diferença de idade entre elas. As professoras dedicavam-se, exclusivamente, ao trabalho formal na docência. Quanto à formação docente, todas elas tinham o nível de graduação e pós graduação e duas delas a formação inicial no magistério e uma em Pedagogia. As professoras tinham experiência em sala de aula de, no mínimo, oito e, no máximo, 20 anos. Duas delas se assemelharam com relação ao tempo de atuação na escola atual, tendo entre três e cinco anos de permanência na mesma escola e uma professora tinha apenas seis meses de experiência na escola. Diferiram entre seis meses e cinco anos com relação a experiência na série em que davam aula naquele ano.

As Professoras do Ensino Fundamental e Fase 6

Para melhor visualizar as características das professoras das crianças no ensino fundamental (1º ano) e na fase 6, as informações foram organizadas no Quadro 7 relativo aos dados obtidos no semestre letivo de 2018.

Quadro 7: Caracterização das professoras da do ensino fundamental-fase 6 (2018)

Professoras	Professora(2)/Carlos	Professora(2)/Sofia	Professora(2)/Paulo
Categorias			
Idade em anos	42	35	37
Formação Docente	Magistério; Pedagogia; Letras; Esp. Ed. Infantil e Psicopedagogia	Pedagogia; Esp. Educ. Esp. Inclusiva; Educ. Infantil	Pedagogia Esp. Em Alfabetização
Vínculo Empregatício	Efetiva	Temp. cat. O/Efetiva	CLT
Tempo de Docência	16 anos	09 anos	15 anos
Tempo na Escola	04 anos	6 meses	03 anos
Tempo na série atual	2 anos	6 meses	2 anos e meio
Alunos por sala	24	22	28
Realiza outra atividade	Não	Não	Não

Fonte: elaboração própria

As professoras das crianças no ensino fundamental e na fase 6, tinham idade entre 35 e 42 anos. Em termos de formação docente as professoras apresentaram formação em nível de Especialização nas áreas de Educação Infantil, Educação Inclusiva e Alfabetização, além dos cursos de Magistério e/ou Pedagogia, ambas formações realizadas por uma delas.

O vínculo empregatício das professoras, variou entre CLT, efetiva e com contrato temporário categoria ‘O’. O tempo de docência variou de nove a 16 anos e o tempo de atividade que as professoras exerciam na escola, ficou entre seis meses e quatro

anos. Na série atual, o tempo das professoras em suas respectivas turmas, variou de seis meses a dois anos e meio e a média de alunos existentes nas salas de cada professora variou de 22 a 28 alunos.

Em relação ao tempo de atuação na série atual do aluno participante, as professoras da etapa 2 apresentaram em torno de um ano e meio. Destaca-se um número menor de alunos por sala (19) registrado na sala da pré-escola do aluno Paulo e o número maior (28), também registrado na sala desse mesmo aluno em sua fase de alfabetização. Essa diferença se justifica pelo fato da escola do aluno Paulo ser maior em termos de espaço físico, números de salas e números de alunos na escola.

No Quadro 8, foram organizadas as características das mães dos alunos com FLP, participantes da pesquisa nas duas etapas das entrevistas. A apresentação dos dados em um quadro foi suficiente para a caracterização nas duas etapas porque não houve alterações no que se refere à escolaridade, profissão, quantidade de filhos e nível socioeconômico, excetuando as idades das mães, haja vista o intervalo de uma etapa para outra, ter sido de quase um ano.

Quadro 8: Caracterização das mães na pré-escola e no ensino fundamental (2017-2018)

Mães	Mãe/Carlos	Mãe/Sofia	Mãe/Paulo
Categorias			
Idade em anos	35/36*	33/34*	35/36*
Escolaridade	Ensino Fund. Completo	E.M. Inc. (2º ano)	Superior Completo (Administração)
Profissão	Auxiliar de limpeza com registro	Do lar	Do lar
Quantidade de filhos	Três	Três	Quatro
Nível socioeconômico	Classe B2	Classe C2	Classe B1

Fonte: elaboração própria

* Idades das mães nas etapas em 2017 e 2018, respectivamente.

As mães foram as respondentes da pesquisa nas duas etapas das entrevistas, em 2017 e 2018 quando os filhos estavam na pré-escola e no início do ensino fundamental. Quando seus filhos estavam na pré-escola, elas tinham aproximadamente a mesma idade, entre 33 e 35 anos (duas com 35 anos). Quanto à escolaridade, tinham níveis de escolarização diferentes, os quais variaram entre Ensino Fundamental completo, Ensino Médio incompleto e Ensino Superior completo. Em relação a profissão, apenas uma exercia trabalho com registro em carteira, sendo a mãe com escolarização em nível de Ensino Fundamental, enquanto que as outras duas se dedicavam as atividades do lar. Em relação a quantidade de outros filhos, duas mães tinham três filhos, enquanto que uma tinha quatro filhos.

A situação sócio econômica das famílias foi classificada com o emprego do Critério Brasil (2016). A situação sócio econômica das famílias situava-se entre as classes B1 para as famílias que recebem cerca de 9,28 SM; B2 com cerca de 4,72 SM e C2 a família que recebe por volta de 1,54 SM, tendo como referência o salário mínimo de 2017 (Salário Mínimo de referência em 2017, tinha valor de R\$ 937,00, ano também da aplicação do questionário). Não houve alteração em 2018, quando seus filhos cursavam o 1º ano (um deles a fase 6).

Instrumento, material e equipamento

Para o emprego da técnica de entrevista, três roteiros semiestruturados foram elaborados, cada um deles destinados a obter os relatos de uma categoria de participantes: crianças, seus professores e suas mães. Um roteiro de entrevista foi destinado às professoras dos alunos com FLP, no qual se abordou questões sobre a sua formação profissional, o trabalho realizado na escola, o conhecimento sobre fissura lábio palatina, o conhecimento sobre as necessidades educacionais, entre outros (Apêndice 1). Um roteiro de entrevistas semiestruturado para as mães dos alunos com FLP, sobre temas relacionados ao nascimento, tratamento médico/cirúrgico e trajetória escolar do/a filho/a, para o qual usou-se como referência Duarte (2005) e encontra-se no Apêndice 2, e um roteiro de entrevista semiestruturado para os alunos com FLP, consistindo de questões sobre as atividades de que mais gostavam, sobre o melhor colega da escola, entre outras (Apêndice 3) (GOODE, 1979; RIBEIRO, 2008).

As entrevistas permitiram responder ao objetivo de contrastar o cotidiano escolar e as experiências de crianças com FLP na pré-escola e, posteriormente, nos anos iniciais do ensino fundamental considerando a percepção dos alunos, de suas mães e de suas professoras quando estavam na pré-escola e no início do ensino fundamental. O diário de campo foi utilizado com anotações diversas para complementar as informações das entrevistas, algumas reações ou gestos corporais dos participantes (por exemplo: as crianças muitas vezes acenavam com a cabeça para responder sim ou não), agendamentos das entrevistas com os participantes e dúvidas sobre determinada resposta às questões dos roteiros (ARAÚJO, et al. 2013).

Foi utilizado equipamento para gravação de voz do tipo aparelho de celular, com a finalidade de registrar os relatos e maximizar a qualidade da análise dos dados de modo a subsidiar na compreensão das informações coletadas nas entrevistas. As gravações

foram transferidas para o computador e, dessa forma, os relatos dos participantes obtidos nas entrevistas, puderam ser transcritos integralmente, na ordem cronológica das narrativas, com a ajuda do aplicativo *Listen n write free*. Aplicativo disponível no site: <http://www.baixaki.com.br/download/listen-n-write.htm>, que serviu de suporte para transcrição do conteúdo de áudio ou voz (BOBREK; GIL, 2016).

O Questionário Brasil (CCEB, 2016) foi empregado para caracterização sócio demográfica da família dos alunos, com o objetivo de oferecer características, mesmo que insuficientes e incompletas, dos estratos socioeconômico das famílias. Considerou-se também, o instrumento do ‘Estudo Socioeconômico’ de Graciano (2013), a fim de complementar e confirmar os dados encontrados relativos a situação socioeconômica das famílias no presente estudo (CCEB, 2016). O instrumento de Graciano (2013) tem sido utilizado pelo HRAC e foi referido no Estudo 2, no item destinado a caracterização da população da pesquisa de levantamento (Ver página 95).

Outros equipamentos como microcomputador, *software* e impressora foram empregados no tratamento e análise de dados.

Procedimento de coleta de dados

No momento das entrevistas, foi possível desenvolver uma relação amistosa com os participantes, os quais demonstraram interesse e satisfação em colaborar com a pesquisa. Pelo fato da pesquisadora ter a sequela (cicatriz) da fissura, as participantes, especialmente as mães, mostraram empatia e identificação com o tema em estudo, de forma que a comunicação entre participantes e pesquisadora, no momento das entrevistas, aconteceram de forma harmoniosa e descontraída, favorecendo o processo de pesquisa do início ao término.

As crianças, suas mães e professoras, foram entrevistadas nos anos de 2017 e 2018, quando estavam em séries diferentes de escolarização. Em 2017 todas as crianças cursavam a pré-escola e em 2018 duas estavam no 1º ano do ensino fundamental e uma criança estava na fase 6 da pré-escola. As entrevistas foram realizadas, em sua maior parte nas escolas frequentadas pelas crianças e totalizaram cerca de 10 horas de gravação. As gravações foram integralmente transcritas para cada um dos participantes. A versão original das transcrições foi preservada, a fim de facilitar a edição de versões das falas dos participantes que mais se aproximaram dos objetivos da pesquisa (OLIVEIRA, 2014; BANKS, 2009; DUARTE, 2005).

Na sequência, foram descritos os procedimentos de coleta de dados que ocorreram no período da pré-escola/2017, seguido da coleta de dados no período subsequente, ensino fundamental/2018 e fase 6.

Procedimento de coleta de dados para o período da Pré-escola - 2017

Depois de contato com a direção da escola CEMEI-A, em dia e horário marcados pela diretora da escola, foi iniciada a entrevista com uma professora, em sua própria sala de aula, enquanto seus alunos estavam livres no parque sob a supervisão da diretora. Após a leitura, consentimento e assinatura do TCLE da professora, deu-se início à entrevista utilizando aparelho de gravação de voz (celular), que durou cerca de 25 minutos. Depois da entrevista com a professora, na saída da escola, houve o primeiro contato com aluno participante da pesquisa e, em conversa informal, adiantou-se que, em outro momento, seria realizado um encontro para conversar com ele.

Para a realização da entrevista com a mãe do aluno, foi solicitado da diretora do CEMEI-A o contato telefônico da mãe para agendar o encontro. A diretora informou que a mãe do aluno preferiu que a entrevista acontecesse em sua residência. Dessa maneira, depois de contato por meio de telefone, foram agendados dia e horário para a entrevista. Os procedimentos éticos foram cumpridos e depois de assinados os termos de consentimento e assentimento da mãe e do filho (Apêndices 5, 6 e 7), iniciou-se a entrevista com a mãe do aluno, que também foi gravada e durou cerca de 25 minutos. Em sua residência criou-se a oportunidade para conversar sobre o segundo encontro com aluno participante e, mais uma vez, conversou-se sobre como ele seria entrevistado.

A mãe foi consultada sobre o melhor local para entrevistar seu filho, sendo escolhida a própria escola do aluno para realização da entrevista. Dessa forma, depois do consentimento da mãe para entrevistar o filho, agendou-se com a diretora da escola o encontro com o aluno, o qual aconteceu nos intervalos das aulas. Como o aluno (Carlos), tinha sido, anteriormente informado, por duas vezes, que iria participar de uma entrevista, sendo dessa forma, familiarizado com a pesquisadora e, por ser uma criança tranquila e colaborativa, o tempo de interação com Carlos, baseou-se em deixá-lo à vontade na sala de recursos multifuncionais da escola, para explorar o ambiente da sala (onde havia vários brinquedos), pois foi essa a sala cedida e disponível para entrevistar o aluno.

O Termo de Assentimento (Apêndice 7), foi lido para o aluno com as devidas explicações. Depois do seu consentimento (quando ele mesmo disse, oralmente, que

“Sim”) e assinou o Termo de Assentimento, uma vez que ele sabia escrever o seu primeiro nome, deu-se início a entrevista que durou cerca de 21 minutos.

Em conversa anterior com a diretora do CEMEI-A esta informou que havia outro aluno (do sexo feminino) com FLP na mesma escola. Foi solicitado então da diretora, agendamento com a professora da referida aluna, a qual marcou o encontro, também, para a reunião no próximo HTPC. Na referida reunião, houve uma conversa informal com a professora sobre a pesquisa, a qual demonstrou, em princípio, alguma resistência em participar, porém, depois de algumas explicações no sentido de tranquilizá-la, enfatizando que o objetivo da pesquisa não era avaliar seu conhecimento, mas sim verificar ou identificar as necessidades dos alunos com FLP na escolarização, a professora decidiu participar.

Os procedimentos de leitura e assinatura do termo de consentimento para participação de professores foram realizados e, depois, deu-se início à entrevista que aconteceu em sala de aula, momentos antes do HTPC. Depois da entrevista a professora mostrou-se receptiva, ficando mais à vontade e, em conversa informal, revelou algumas características pessoais da aluna com FLP e de sua família.

Assim, para essa aluna e sua família (mãe), seguiram-se os mesmos procedimentos anteriores, exceto que a entrevista com a mãe aconteceu no ambiente escolar provavelmente, por residirem em área rural, pois a mãe deixou claro, quando do contato pelo telefone, que talvez houvesse dificuldade de localização e acesso da pesquisadora até a sua residência.

A entrevista com a segunda mãe (Mãe/Sofia) também aconteceu na sala de recursos multifuncionais da escola. O horário escolhido por ela foi o de chegada da filha à escola, antes desta entrar para sala de aula. Depois dos esclarecimentos sobre os objetivos da entrevista e os procedimentos éticos de leitura e assinatura dos termos (dos pais e da criança), foi iniciada a entrevista. A filha, e também participante da pesquisa (Sofia), preferiu acompanhar a mãe na entrevista, ficando também dentro da sala, do que ficar com os pais e irmãos aguardando fora da escola.

A entrevista com a Mãe/Sofia foi gravada e durou cerca de 24 minutos. Depois da entrevista e, uma vez que a criança estava presente na sala (envolvida com os brinquedos), aproveitou-se a oportunidade para começar o processo de interação com a criança, basicamente por meio de conversa, adiantando sua participação na pesquisa e informando-a de que, posteriormente, seria a sua vez de ser entrevistada. A criança ficou bastante curiosa expressando alegria e fazendo perguntas.

Ao mesmo tempo a Mãe/Sofia foi consultada sobre o melhor local e horário para realização da entrevista com a filha. A mãe concordou que poderia ser na escola em qualquer horário. Assim, a professora da aluna foi informada sobre o consentimento da mãe para realização da entrevista com sua filha. Dessa forma, agendou-se dia e horário para conversar com a aluna e, por sugestão da professora, a entrevista foi realizada no horário do almoço das crianças da escola.

A interação com a aluna (Sofia) havia começado, anteriormente, quando da entrevista com sua mãe, basicamente com conversas explicativas sobre entrevistas, facilitando, assim, a interação e participação da aluna. Uma vez que a criança havia explorado o ambiente anteriormente (sala de recursos multifuncionais), a participante ficou na expectativa para a realização da entrevista, demonstrando ansiedade pelo início dessa atividade. Os procedimentos éticos de leitura do termo de assentimento e a assinatura deste pela criança (a aluna também sabia assinar seu primeiro nome) foram realizados e explicados de forma clara e paciente.

A terceira entrevista aconteceu com os participantes, professora, aluno e sua mãe do CEMEI-B. Os procedimentos de coleta seguiram a mesma ordem das entrevistas anteriores, de procurar inicialmente, por meio de telefone, a diretora da escola e assim informar sobre a pesquisa e agendar os encontros com as participantes da pesquisa.

Nessa escola de educação infantil, sabia-se também, da existência de uma criança com FLP matriculada, sendo assim, a primeira visita à escola foi marcada com a diretora e os documentos de autorização do Secretário de Educação, o TCLE da professora e o Projeto também foram levados para o conhecimento da diretora da escola para que esta autorizasse a realização das entrevistas com a professora.

Nessa instituição infantil foi agendada diretamente a entrevista com a professora participante. Em dia e horário combinados entre diretora e professora, compareceu-se à escola para a entrevista que aconteceu em dois momentos. No primeiro encontro, a entrevista foi gravada e durou cerca de 34 minutos. A pedido da participante, a entrevista foi interrompida para que ela participasse do seu HTPC. Assim, por sugestão da professora, ficou também agendado para a semana seguinte, em mesmo dia e antes do HTPC, a continuidade da entrevista a qual pode ser concluída e durou cerca de 26 minutos, totalizando 60 minutos.

A diretora do CEMEI-B, foi contatada para solicitar desta o agendamento com a mãe do aluno para o encontro e realização da entrevista. A mãe aceitou participar, mas preferiu fazer contato direto com a pesquisadora afim de combinar o encontro para

realização da entrevista em sua própria residência. Dessa forma, prosseguiu-se com os mesmos procedimentos de entrega das autorizações e assinaturas dos documentos obrigatórios.

A entrevista com a Mãe/Paulo foi realizada em sua residência e houve autorização para gravação. A entrevista durou cerca de 28 minutos. Ao final da entrevista, comentou-se sobre a participação do filho na pesquisa. A mãe desse aluno preferiu que o encontro para a entrevista com seu filho fosse realizado na escola. E assim, seguiu-se os procedimentos com o contato com a diretora da escola para que esta marcasse o dia de entrevistar o aluno. Em combinação com a professora do referido aluno a diretora retornou, informando dia e horário mais convenientes para a entrevista com a criança.

Diferentemente dos dois primeiros alunos entrevistados, com esse aluno, quase não houve um momento para interação com a pesquisadora. Porém, a mãe informou a pesquisadora que havia conversado antes com o filho sobre a entrevista da qual ele participaria naquele dia na escola. Chegando a escola não houve muito tempo, nem ambiente ‘apropriado’ (como aconteceu na escola anterior), que pudesse ser realizado uma interação mais condizente com idade da criança para depois iniciar a entrevista. Depois do intervalo para o lanche o aluno foi apresentado para a pesquisadora e, em seguida, foi sugerida a sala dos professores (local disponível na escola naquele momento) para a realização da entrevista.

Apesar de não ter havido um momento anterior para interação com a criança, a mesma se mostrou receptiva, demonstrando certa curiosidade para saber o que iria acontecer. No entanto, houve inicialmente, uma conversa descontraída e explicativa, sobre como era a entrevista e sobre o Termo de Assentimento que deveria ser assinado por ele. A criança se mostrou colaborativa e, por isso, a entrevista transcorreu como o esperado. A entrevista com aluno (Paulo), foi gravada e durou cerca de 19 minutos.

Procedimento de coleta de dados para o período do ensino fundamental e fase 6 - 2018

As entrevistas em 2018 iniciaram-se seguindo os mesmos procedimentos empregados em 2017: o contato por meio de telefone, inicialmente para as mães e depois para a direção das escolas. Seguiu-se essa ordem, porque ao término da primeira etapa das entrevistas as mães foram perguntadas sobre para quais escolas seus filhos iriam

depois do término daquele ano letivo, e todas elas sabiam, de antemão, para quais escolas seus filhos seriam encaminhados em 2018.

No caso do aluno Carlos, foi realizado o contato com a mãe para certificar-se da escola e do nome da atual professora. No caso dos outros dois alunos, que mudaram de escola, o contato com a mãe iniciou-se para saber a localização e os nomes das professoras e das diretoras das escolas (atuais) dos filhos. Assim, em contato com as escolas, pôde-se marcar datas e horário com a diretora para falar da pesquisa e depois agendar as entrevistas com a nova professora e com o aluno.

A mãe do aluno Carlos foi a primeira a ser contatada, pelo fato do aluno ter permanecido na mesma escola, tendo desta forma, maior facilidade e rapidez para o contato com a diretora e agendamento para a realização das entrevistas, uma vez que se conhecia a escola e a diretora. Desta feita, a diretora da escola foi contatada para ser informada da continuidade da pesquisa, ao mesmo tempo em que, se obteve as informações sobre a nova professora do participante Carlos.

As entrevistas com as professoras das crianças em 2018, aconteceram de forma semelhante ao procedimento adotado em 2017, iniciando-se pelo contato telefônico com a direção das escolas. Como dois alunos (Sofia e Paulo), mudaram de escola foi necessário contatar a direção dessas duas escolas para informar da pesquisa, situando as respectivas diretoras sobre a pesquisa e as entrevistas com o aluno e a sua atual professora.

Como o aluno Carlos permaneceu na mesma escola, o contato se deu de forma mais rápida, assim como o agendamento para a entrevista com a professora atual e com o aluno. A professora atual (2) do aluno Carlos, assim como a primeira professora (1) conhecia o referido aluno desde que este ingressou nessa escola na fase 4, sendo a professora familiarizada com o referido aluno e com a escola.

A entrevista com a professora do aluno Carlos, aconteceu na sala da diretora e durou cerca de 29 minutos. Em seguida, a diretora encaminhou o aluno para que a entrevista fosse realizada. A entrevista com o aluno aconteceu na sala dos professores e durou cerca de 39 minutos.

As famílias dos alunos Sofia e Paulo estavam fora da cidade. A Mãe/Paulo foi a primeira a retornar de viagem, sendo o aluno Paulo, sua escola e a sua mãe os segundo a serem entrevistados nessa etapa da pesquisa. A Mãe/Paulo sugeriu que as entrevistas fossem iniciadas pela escola, pois naquele momento estava impossibilitada de receber a pesquisadora e, gentilmente, passou os nomes da diretora e professora do filho, que

imediatamente, foram contatadas para informação sobre a pesquisa e agendamento das entrevistas com a professora e aluno.

A entrevista com a professora do aluno Paulo, foi previamente agendada pela diretora e aconteceu na sala dos professores da escola e durou cerca de 50 minutos. Em seguida o aluno Paulo também foi entrevistado, com a participação da professora, que se ofereceu para apoiar na entrevista, ajudando no entendimento da fala do aluno. Este apoio foi providencial em alguns momentos, quando a pesquisadora não entendia a fala/voz da criança. Depois de uma semana a mãe foi procurada, período em que estava disponível para realizar a entrevista, que aconteceu em sua residência e durou cerca de 31 minutos.

Por último, aconteceram as entrevistas com a aluna Sofia, sua mãe e sua professora. O contato com a professora da aluna Sofia foi mediado pela diretora da escola sugerindo que a entrevista acontecesse nos horários das aulas de Educação Física ou de Artes, quando a professora estaria “livre”. Porém não foi possível, pois a professora queixou-se do pouco tempo e das demandas a realizar com as tarefas da turma, sendo inviável a realização da entrevista nesses horários. Por sugestão da professora, a entrevista foi marcada para o horário de HTPC, entretanto, no decorrer da entrevista, percebeu-se que o conhecimento sobre o comportamento, necessidades e aprendizagens da aluna eram irrisórios, uma vez que esta professora tinha assumido a sala de aula há pouco mais de uma semana, tendo portanto, pouco contato com a aluna.

Considerando que as informações, da referida professora, sobre a aluna poderiam ser inconsistentes ou superficiais, buscou-se junto a coordenação pedagógica da escola o contato da professora anterior, por esta ter lecionando na sala da aluna, todo o primeiro semestre do período letivo de 2018. Dessa forma, entrou-se em contato com a professora anterior, informando-a sobre a pesquisa. A mesma foi bastante receptiva e se prontificou a colaborar com a pesquisa. Por sugestão e conveniência da própria professora a entrevista foi realizada no laboratório da pesquisadora no campus da Universidade e durou cerca de 33 minutos.

Procedimento para Análise dos Dados

Doze participantes foram entrevistados individualmente e seus relatos totalizaram aproximadamente dez horas de registro gravado em áudio. Eram três alunos com FLP, suas seis professoras e suas três mães. As gravações dos relatos foram transcritas integralmente, em ordem cronológica.

Inicialmente, a análise de dados aconteceu no decorrer das respectivas transcrições realizadas na íntegra e pela organização das transcrições das falas de cada entrevistado, por tema/questões e por grupo de participantes (professoras, mães e alunos). A fim de facilitar a seleção e extração dos trechos das conversas relacionadas a cada tema abordado e, de acordo com as respostas dos participantes, por grupo, foi possível gerar uma catalogação das falas e depois identificar as categorias presentes nas falas por tema abordado no roteiro.

A partir das falas de cada partícipe foram gerados temas com a finalidade de compreender o fenômeno a ser estudado no ambiente natural dos participantes. Os temas predominantes a partir de suas respostas geraram categorias descritivas que se assemelharam às questões de pesquisa levantadas no presente estudo. Desta forma, foi possível identificar alguns eixos de análise (FRANCO, 2005).

Para tal investigação, foi proposta uma análise do conteúdo, que se define como um procedimento de pesquisa estabelecido pela teoria da comunicação, partindo das mensagens dos participantes. As análises das mensagens em respostas as perguntas teve como objetivo descrever e inferir sobre os conteúdos das mensagens produzidas pelos participantes a partir das questões dos roteiros e objetivos elaborados para esse estudo (FRANCO, 2005; BARDIN, 2010).

Com base no conteúdo manifestado nas falas dos participantes, alguns temas foram explicitados, identificados e classificados e, posteriormente, interpretados. A partir de trechos representativos para ilustrar a temática em discussão, as respostas obtidas de cada um dos participantes aos temas do roteiro das entrevistas, foram analisadas a fim de estabelecer um diálogo com a literatura da área e subsidiar as discussões e reflexões propostas pela presente pesquisa (MIRANDA, 2011).

Assim, os temas elencados foram gerados a partir dos roteiros de entrevistas os quais diferiram, em algumas questões, em razão das perguntas dos roteiros serem destinadas a diferentes participantes: professoras, mães e alunos.

Em relação às professoras, foram gerados cinco temas que tiveram a finalidade de favorecer o entendimento e a compreensão do que se quer investigar (objetivos). Os temas gerados e que permearam as falas das participantes professoras em respostas as questões das entrevistas, foram:

- Entendimento do que são Necessidades Educacionais;
- Escolarização do aluno com FLP no que se refere a: aprendizagem; desempenho escolar e relação idade/ano escolar;

- Necessidade e/ou dificuldades dos alunos com FLP na escola;
- Relacionamentos e interações do aluno com os colegas e professoras;
- Conhecimento e informações sobre FLP e a relação da fissura com a aprendizagem.

Como uma pré análise foram construídos quadros por questões e por categorias de grupo de participantes, para facilitar a seleção e extração dos conteúdos referentes a cada tema e organizados de forma a contemplar as respostas dos participantes de cada grupo. Com essa catalogação das falas, seguiu-se com a etapa que buscou identificar as categorias presentes nos conteúdo das falas das participantes (MIRANDA, 2011; FRANCO, 2005).

De acordo com os temas estabelecidos, foram elaborados e organizados três Quadros, nos quais foram apresentadas as categorias identificadas para cada categoria de participantes, gerando, respectivamente: Quadro 9 de categorias das professoras, Quadro 10 de categorias das mães e o Quadro 11 das categorias dos alunos. Assim, seguindo essa ordem, descreveram-se e discutiram-se as categorias.

Resultados e Discussão

Esta seção teve a finalidade de apresentar e discutir os resultados obtidos estabelecendo um diálogo com os resultados e discussões decorrentes do levantamento da literatura sobre a escolarização de crianças com FLP (Estudo 1) e da caracterização da amostra de crianças com FLP em idade de escolarização inicial, das cidades mais populosas do estado de São Paulo (Estudo 2).

As categorias dos relatos das professoras emergiram das falas das seis participantes entrevistadas na pré-escola (etapa 1) e no 1º ano (etapa 2). As categorias dos relatos das mães e dos alunos emergiram de suas falas, quando das entrevistas realizadas em dois momentos distintos da escolarização dos filhos (2º semestre da pré-escola e 2º semestre do 1º ano).

As professoras e seus alunos com FLP

Com a finalidade de interpretação das categorias dos grupos de professoras, mães e alunos, foram extraídas palavras, termos ou frases significativas do destaque dado pela participante, procurando identificar a frequência dessas unidades e fazer as inferências dos conceitos ou atributos, partindo dos objetivos propostos pelo presente

estudo de contrastar o cotidiano escolar e as experiências de crianças com FLP na pré-escola e, posteriormente, nos anos iniciais do ensino fundamental (CHIZZOTTI, 2008).

Assim, inicialmente, no Quadro 9, foram apresentados cinco temas e as categorias extraídas das falas das professoras em dois semestres distintos e com diferentes professoras em cada semestre letivo: três professoras da pré-escola e três professoras do ensino fundamental anos iniciais. Na primeira coluna foram elencados os temas tratados nas questões dos roteiros de entrevistas. A segunda coluna indicou um código atribuído a cada uma das professoras participantes e o seu respectivo aluno. Nas duas colunas subsequentes, foram apresentadas as categorias respectivamente obtidas quando as crianças cursavam a pré-escola e o 1º ano do ensino fundamental.

Quadro 9: Categorias extraídas das falas das professoras da pré-escola e do 1º ano (e fase 6).

Temas/Questões	Categorias		
	Participantes	Manifestação na Pré-escola	Manifestação no 1º ano (e fase 6)
1 Necessidades Educação	P1C/P2C	Suporte da Prefeitura	Dificuldades na aprendizagem
	P1S/P2S	Aprendizagem de qualidade	Necessidades ou especificidades dos alunos
	P1P/P2P	Aprendizado Necessário	Conhecimento e estratégia para qualquer tipo de aluno.
2			
Escolarização	P1C/P2C	Dentro da normalidade	Dentro do esperado para idade
	P1S/P2S	Aprendizagem muito boa	Começou bem, mas decaiu
	P1P/P2P	Um pouquinho aquém	Um pouquinho aquém da turma
3			
Necessidade e/ou Dificuldades	P1C/P2C	Dificuldade comum	Não vejo dificuldade
	P1S/P2S	Dificuldades (letras) dentro da normalidade	Dificuldades com os números
	P1P/P2P	Dificuldades normais	No âmbito da aprendizagem
4			
Relacionamentos	P1C/P2C	Normal, relaciona bem, sem dificuldades	Relacionamento normal
	P1S/P2S	Normal, interage bem com a sala	Criança popular, querida por todos
	P1P/P2P	Interação normal, turma acostuada com ele	Interage bem
5			
Fissura: Conhecimento Informações Rel/Aprendiz. Voz	P1C/P2C	Sabe pouco; informação ficha de matrícula; não há relação	Com a pesquisa; professora anterior; não sabe comparar; fácil compreensão
	P1S/P2S	Com esta pesquisa; não.	Muito pouco; não; acha que não; fácil compreensão
	P1P/P2P	Sabe que é malformação; não, mas conhecia o aluno; não.	Malformação congênita; viu antes o aluno; sim, pela na aquisição de linguagem devido a fala prejudicada; médio compreensão

Fonte: roteiro de entrevista semiestruturada para professoras, desenvolvida pela pesquisadora.

Legenda:

P1C/P2C: Profª 1 Carlos e Profª 2 Carlos.

P1S/P2S: Profª 1 Sofia e Profª 2 Sofia.

P1P/P2P: Profª 1 Paulo e Profª 2 Paulo.

Na leitura do Quadro 9, que apresenta as categorias relativas às participantes professoras, foram extraídas seis categorias da fala de cada professora participante nas duas diferentes etapas da escolarização dos alunos (pré-escola e 1º ano). O conjunto das categorias foram apresentadas e discutidas, separadamente por temas, na mesma ordem e sequência da organização do quadro citado.

Adotou-se a sistemática de analisar cada categoria. Inicialmente analisando as falas das professoras, visando o melhor entendimento da análise e seguindo a ordem dos cinco temas elencados. Assim, no Quadro 9a o tema 1 baseou-se no entendimento das professoras sobre Necessidades Educacionais sobre o qual foram discutidas e extraídas as respectivas categorias.

Quadro 9a: Tema 1- Necessidades Educacionais

Categorias			
Professoras (P1) Pré-escola		Professoras (P2) 1º ano	
P1C	Suporte da Prefeitura	P2C	Dificuldades na aprendizagem
P1S	Aprendizagem de qualidade	P2S	Necessidades ou especificidades dos alunos
P1P	Aprendizado Necessário	P2P	Conhecimento e estratégia para qualquer tipo de aluno.

Fonte: elaboração própria

Legenda:

P1C: professora de Carlos pré-escola; **P2C:** professora de Carlos (fase 6)

P1S: professora de Sofia pré-escola; **P2S:** professora de Sofia 1º ano

P1P: professora de Paulo pré-escola; **P2P:** professora de Paulo 1º ano

Sobre o tema NE, cinco professoras das seis entrevistadas, referiram ter passado pela experiência de lecionar para alunos com Síndrome de Down, Autismo e Hidrocefalia, em algum momento de sua prática. O que entendiam ou quais eram seus conhecimentos sobre NE, três professoras citaram questões que envolvem a aprendizagem dos alunos, gerando as categorias: dificuldades ou problemas, necessidades e qualidade da aprendizagem.

As professoras relacionaram, basicamente, as dificuldades de aprendizagem como sendo uma NE apresentada pelos alunos em sala de aula. Estas NE, as quais se referiram as professoras, estavam relacionadas, segundo Marchesi e Martin (1995) aos problemas de aprendizagem ao longo da escolarização dos alunos, os quais requerem recursos educacionais específicos e maior atenção para com os alunos, uma vez que estes apresentam atrasos na aprendizagem, lentidão na compreensão da leitura, problemas de linguagem, distúrbios emocionais de conduta, evasão escolar e isolamento social.

Portanto, as professoras enfatizaram problemas na aprendizagem desses alunos para definirem NE e levaram em conta suas experiências com crianças, especialmente,

aquelas que apresentavam alguma deficiência ou dificuldades para aprender o conteúdo proposto. Apenas a PIC referiu o sistema Educacional do Município, como órgão definidor dessas necessidades e responsável por encaminhar os alunos com deficiência para rede pública de ensino, encaminhando para escola os alunos com algum diagnóstico de sua condição ou deficiência.

As professoras, baseadas no seu entendimento sobre NE e em sua experiência prática, não consideraram o aluno com fissura como tendo uma NE, porque estes, segundo as professoras, não necessitavam de recursos educacionais extras para favorecer sua aprendizagem. Esse pensamento, até certo ponto, contradiz o que os autores têm encontrado em suas pesquisas com alunos com FLP, quando afirmam que este pode encontrar barreiras em algum momento da escolarização pelas dificuldades iniciais de comunicação e comportamento. As professoras também não relacionaram os alunos com FLP como tendo alguma deficiência (BUFFA, 2009; TAVANO, 1994; MURRAY, et al. 2010).

As falas das professoras ilustraram sua concepção de NE, quando se referiram às crianças com deficiência, especialmente, quando estas eram encaminhadas pela Secretaria Municipal de Educação com diagnóstico médico, geralmente, registrando algum tipo de deficiência. De acordo com o comentário de uma professora, quando afirmou que *corresponde o [aluno] que vem da prefeitura*⁵⁶... (P1C). No entanto, a referida professora, cita o aluno da pesquisa como tendo características que mais se aproximam de ter NE, muito embora, não tenha justificado sua afirmação, como também não relacionou quais necessidades e em que momento da escolarização o aluno poderia apresentar. Por outro lado, relata não ter tido nenhum problema com o referido aluno e o descreve como sendo um 'líder' em sala.

Todas as outras cinco professoras, tiveram em algum momento de sua atuação, experiências com alunos considerados com deficiência: *Tive um aluno Autista que tinha laudo médico...* (P1S). Outra professora, também relata sua experiência descrevendo: *eu tive o ano passado, que ele tinha Hidrocefalia, ele tinha Necessidades Especiais* (P1P). Percebeu-se pelas falas das professoras que as NE entendidas por elas, estavam diretamente relacionadas ao diagnóstico médico ou às dificuldades identificadas por elas, mas que em geral, provinham das crianças com esses diagnósticos: *sim, com síndrome de Down, Autismo, deficiência intelectual. Este ano temos a 'J' com Autismo* (P2C). *Eu*

⁵⁶ As falas das participantes da pesquisa serão destacadas em itálico.

trabalhei um ano e meio como professora auxiliar com uma aluna autista (P2S). Tive experiências com Síndrome de Down e com autista... (P2P).

O tema 2 descrito no Quadro 9b abordou a escolarização das crianças considerando os aspectos da aprendizagem, especificamente no que se refere ao desempenho na escolarização e da relação idade/ano escolar.

Quadro 9b: Tema 2 - Escolarização e relação idade/ano escolar

Categorias			
Professoras (P1) Pré-escola		Professoras (P2) 1º ano	
P1C	Dentro da normalidade	P2C	Dentro do esperado para idade
P1S	Aprendizagem muito boa	P2S	Começou bem, mas decaiu
P1P	Um pouquinho aquém	P2P	Um pouquinho aquém da turma

Fonte: elaboração própria

O tema sobre escolarização abordou questões de aprendizagem, desempenho escolar e relação idade/ano escolar das crianças nos dois momentos das entrevistas. Sobre o tema escolarização, as respostas de cada professora apesar de parecerem diferentes, convergiram para o entendimento de que os alunos apresentavam nível de aprendizagem de acordo com suas idades quando comparados com seus colegas de sala.

As professoras (1) da pré-escola de Carlos e Sofia, as descreveram como sendo crianças que não tinham dificuldades na realização das tarefas sugeridas em sala e que elas apresentavam nível de aprendizagem dentro do esperado para suas idades, quando comparadas com os colegas de classe. Diferentemente, a professora do aluno Paulo referiu-se a sua aprendizagem como estando “*um pouco aquém*”, se comparada com os demais alunos da turma, porém ressaltava que alguns poucos alunos também estariam nas mesmas condições do aluno Paulo, mas que existia alguma diferença entre o Paulo e os demais colegas da classe, conforme explicou em sua fala: ... *acho que ele está um pouquinho aquém. Ele tá ainda muito por fora, muito ‘perdido’ ainda. Mesmo aqueles que não conseguem ler e escrever estão por dentro, você percebe que tá quase, e ele ainda falta um pouquinho (P1P).*

Nesse sentido, a professora (2) do aluno Paulo, também considerou sua aprendizagem como ‘aquém’, porém, ponderou que esta fase de escolarização é ‘cedo’ para chegar a conclusões concretas sobre a aprendizagem de cada aluno, uma vez que considera essa fase difícil, para dizer se a criança tem dificuldade de aprendizagem ou se é o próprio tempo que cada uma tem para aquisição da linguagem. Em sua fala, relatou que: ... *ele [Paulo] tá um pouquinho aquém da turma, mas é pouca coisa... tem [colegas]*

no mesmo nível que ele, mas são poucos os alunos, dentre a sala toda, são quatro ou cinco (...) no 1º ano. É muito difícil ainda, falar se é uma dificuldade de aprendizagem ou se de realmente o tempo mesmo de aquisição da linguagem, estou tendo essa experiência agora, de alguns alunos que eu achava que tinha dificuldade, mas não tem, era só mesmo o tempo da alfabetização mesmo... (P2P).

No Quadro 9c foram descritas as categorias referentes às necessidades e/ou dificuldades escolares enfrentadas pelos alunos na fase da pré-escola e no 1º ano da escolarização.

Quadro 9c: Tema 3 - Necessidades e/ou dificuldades

Categorias			
Professoras (P1) Pré-escola		Professoras (P2) 1º ano	
P1C	Dificuldade comum	P2C	Não vejo dificuldade
P1S	Dificuldades dentro da normalidade	P2S	Dificuldades com os números
P1P	Dificuldades normais	P2P	No âmbito da aprendizagem

Fonte: elaboração própria

Com relação as categorias do tema: necessidades e/ou dificuldades, descritas pelas três professoras da pré-escola, estas foram identificadas como comuns ou dentro da normalidade, como também, consideradas dificuldades próprias da fase escolar ou da faixa de idade em que se encontram.

De acordo com as falas das professoras, o 1º ano da escolarização das crianças, se constitui no período escolar, em que se começa a perceber e identificar os perfis individuais de desenvolvimento e aprendizagem de cada criança. Momento em que, são colocadas a prova as habilidades individuais para a aprendizagem da leitura e escrita, emergindo, assim, as reais ou possíveis dificuldades das crianças em diferentes aspectos da escolarização.

Os exemplos dos alunos Sofia e Paulo, reforçam a teoria de que as crianças nessa fase de escolarização, apresentam seu ritmo próprio de aprendizagem, o qual pode variar com a idade, fase de escolarização e habilidades motoras e cognitivas. As falas das professoras (2) comprovam essa afirmativa quando relataram: *acho que um pouquinho mais de dificuldade com a matemática, com os números (P2S)*; com relação ao aluno Paulo a professora descreveu: *eu acho que a dificuldade dele maior é na questão do âmbito da aprendizagem, nos outros ambientes ele não tem não... (P2P).*

A Educação Infantil, sendo considerada o começo da vida escolar e social da criança, se caracteriza por um período de sua vida em que se amplia as oportunidades de desenvolvimento humano em sua totalidade, onde se tem, principalmente por parte dos professores, a compreensão das necessidades específicas de cada criança. Assim, considerando tais aspectos, toda e qualquer criança nessa fase, apresenta seu próprio ritmo de aprendizagem e sua forma particular de apreensão dos saberes, que na Educação Infantil se desenvolve, essencialmente, por meio de atividades, brincadeiras, jogos e música, a fim de desenvolver as habilidades e facilitar a aprendizagem (DIAS, 2017). Não há, neste período, a exigência do desempenho específico em relação a aprendizagens chamadas de aprendizagem “escolar”.

Algumas questões levantadas sobre relacionamento, foram necessárias para investigar como o aluno interagia com as pessoas que compunham a escola e como enfrentava as situações que emergiam no cotidiano escolar, como também as relações interpessoais com a professora, seus colegas de turma ou com a escola como um todo.

O tema relacionamento gerou categorias extraídas das falas das seis professoras dos alunos com FLP, quando estes estavam na pré-escola e no 1º ano da escolarização, as quais foram organizadas no Quadro 9d.

Quadro 9d: Tema 4 - Relacionamentos e interações dos alunos com FLP na escola

Categorias			
Professoras (P1) Pré-escola		Professoras (P2) 1º ano	
P1C	Normal, relaciona bem, sem dificuldades	P2C	Relacionamento normal
P1S	Normal, interage bem com a sala	P2S	Criança popular, querida por todos
P1P	Interação normal, turma acostumada com ele	P2P	Interage bem, muito querido

Fonte: elaboração própria

No Quadro 9d foram descritas as referidas categorias relativas a duas fases de escolarização. As seis professoras descreveram, seus alunos com FLP, como sendo crianças de fácil relacionamento e com boa habilidade para interagir com as educadoras e com seus respectivos colegas de turma e da escola. Referiram que, até o momento, não perceberam problemas nas interações pessoais das crianças no âmbito da escola e que não houve a necessidade de realizar atividades práticas ou conversas para equacionar possíveis atitudes discriminatórias. Observou-se assim, que no aspecto do relacionamento dos alunos e em suas interações com as professoras, com os colegas e com a escola, também foram identificadas concordância nos relatos das mães desses alunos.

Considerou-se importante destacar, dois aspectos que podem influenciar o relacionamento desses alunos na escola: primeiro aspecto, seria o fato da própria criança não se perceber com fissura, como também não perceber no outro alguma diferença, Silva et al. (2017) situam em seu trabalho que, essa percepção do outro começa acontecer a partir dos quatro anos de idade, fase em que, muitas dessas crianças estão ainda na Educação Infantil. Outro aspecto que pode ser considerado, está no nível de comprometimento da malformação, pois quanto mais comprometida for a aparência facial, maior será a rejeição experimentada pela criança com FLP, conforme observou Tavano (1994) em sua pesquisa.

De acordo com Tavano (1994), que realizou uma observação no período de 16 semanas, em uma criança com FLP (bilateral) no início de sua alfabetização, foram necessários 60 dias para o aluno apresentar indícios de que estaria sendo aceito pelo grupo. A pesquisadora verificou com seu estudo, que houve discrepância em relação ao tempo de interação do aluno de sua pesquisa com o que foi discutido na literatura, uma vez que, em seu trabalho, referiu pesquisadores que descreveram que o tempo necessário para o envolvimento das crianças nas atividades e/ou com seus pares, era cerca de cinco dias a duas semanas (TAVANO, 1994).

Quadro 9e: Tema 5 - Conhecimento e informações sobre FLP e a relação da fissura com a aprendizagem

Categorias			
Professoras (P1) Pré-escola		Professoras (P2) 1º ano	
P1C	Sabe pouco; informação na ficha de matrícula; não há relação	P2C	Com a pesquisa; professora anterior; não sabe comparar; fácil compreensão
P1S	Com esta pesquisa;	P2S	Muito pouco; acha que não; fácil compreensão
P1P	Sabe que é malformação; conhecia o aluno.	P2P	Malformação congênita; conhecia o aluno; aquisição de linguagem devido a fala prejudicada; médio compreensão

Fonte: elaboração própria

No Quadro 9e estão descritas as categorias em que as professoras responderam ao tema sobre o conhecimento da FLP e a possível relação da fissura com a aprendizagem da criança. Os relatos das professoras, evidenciaram que elas tinham muito pouco conhecimento ou quase nenhum sobre as FLP.

Das seis professoras, quatro referiram saber que as FLP se tratava de uma malformação congênita. Verificou-se, portanto, que a professora P1C apresentou um conhecimento superficial, quando explicou que: *eu sei muito pouco, sei que a criança*

nasce com essa fissura e que, às vezes, ela precisa fazer várias cirurgias, e sei das sequelas que apresentam isso depois. A professora P1P tentou inicialmente, descrever um conhecimento mais aprofundado sobre as FLP, porém, sem muito embasamento teórico, comentou: *eu sei que é uma malformação né, dessa região, e que existe como a pessoa identificar até mesmo antes do nascimento, e existem as cirurgias de reparação, é isso que eu sei.*

Duas professoras, tinham algum conhecimento sobre as FLP, quando explicitaram em suas falas: *olha, eu sei que é uma deformidade genética né... e que é causada por falta de ácido fólico na gestação, mas o que ela causa exatamente eu não sei, eu conheço muito pouco sobre isso* (P2S). A outra professora, também reconheceu a falta de conhecimento, porém revelou seu interesse em buscar novas informações a partir da presença do aluno com FLP em sua sala de aula: *sei muito pouco, sei que é malformação congênita, sei que o problema... Eu comecei a buscar o conhecimento agora com o Paulo* (P2P).

As outras duas professoras relataram não ter nenhum conhecimento anterior sobre a malformação e, que adquiriram determinado conhecimento, por meio da pesquisadora deste estudo, em reunião de HTPC na sua escola, quando a pesquisa e seus objetivos foram apresentados e, posteriormente, com a realização das entrevistas. Dessa forma, seus relatos revelaram o desconhecimento sobre a malformação: *na verdade eu sei a partir do momento que você [a pesquisadora] veio conversar na escola...* (P1S). A outra professora, que também lecionava na mesma escola, revelou: *foi na reunião de HTPC quando você [a pesquisadora] veio apresentar seu trabalho, sua linha de pesquisa...* (P2C).

Os relatos das professoras apresentaram uma realidade educacional na qual a falta de conhecimento sobre a malformação e suas consequências é usual. Revelou também, certo despreparo, por parte dos professores, para lidar com aluno com FLP no contexto da escola. Nesse sentido, os dados vão ao encontro dos achados da pesquisa de Buffa (2009), descrita no Estudo 1 deste trabalho, na qual foi constatada em uma amostra de 159 professores, que 76,73% (122) deles se declararam despreparados para receber crianças com FLP em sala de aula. Talvez o despreparo relatado pelas professoras seja, também explicado, pela falta de conhecimento sobre a malformação, declarado por 74,80% (119) dos professores da amostra na referida pesquisa (BUFFA, 2009).

Dessa forma, os resultados das entrevistas das participantes da presente pesquisa, foram semelhantes aos encontrados na literatura, conforme constatado no estudo de Buffa

(2009). No entanto, essas profissionais revelaram o interesse em buscar o conhecimento sobre a malformação para facilitar/apoiar a trajetória de escolarização e melhor mediar as interações ou relacionamentos desses alunos na escola. Foi relatado também, pelas professoras, que a partir do momento que se depararam com crianças que apresentavam a malformação (ou outra condição), se sentiram instigadas a buscar mais informações para contribuir com sua prática educativa em sala de aula e melhorar as relações interpessoais com esses alunos e deles com os colegas.

Em tempos de uma educação para todos, torna-se importante atentar para a formação do professor na contemporaneidade, em que se contemple na matriz curricular da formação docente a diversidade em sala de aula, sendo oferecida em sua trajetória acadêmica, recursos e estratégias pedagógicas que favoreçam a aquisição do conhecimento, a condição do desenvolvimento das crianças e a interação dos diferentes alunos no âmbito da escola (GODOY; HANSEL; POLON, 2018).

As mães e seus filhos na escola

No grupo das mães, foram realizadas duas entrevistas com cada uma delas, em dois momentos distintos da escolarização das crianças, conforme descrito no procedimento de coleta de dados. Em cada uma das etapas, foram extraídas de suas falas, trechos sobre temas que envolveram:

- A mudança de turma ou de escola pelo aluno com FLP.
- A necessidade de atenção especial para com o aluno ou apoio nas atividades em casa.
- Considerações sobre a aprendizagem do filho e desempenho escolar.
- O relacionamento das crianças na escola e sua interação social.
- Preconceito, preocupação e apelidos sofridos pelo/a filho/a, em função da fissura.

Para descrever as categorias originadas das falas das mães, foram extraídos termos ou frases significativas do conteúdo da mensagem de cada uma das participantes, com as quais procurou identificar nessas unidades, a frequência, contrapontos ou avanços em termos de desempenho escolar e comportamento dos filhos, no decorrer do tempo em que foram entrevistadas. Podendo assim, fazer as devidas inferências e descrever as impressões retiradas das mensagens de cada uma das mães.

Portanto, no Quadro 10 foram descritas as categorias originárias dos temas abordados nos roteiros de entrevistas para as mães, as quais foram organizadas de acordo com os dois momentos (etapas) das entrevistas: o primeiro quando os filhos estavam na

pré-escola (2017) e o segundo quando estavam cursando o 1º ano do ensino fundamental (2018). Na primeira coluna foram elencados os temas tratados nas questões dos roteiros de entrevistas. A segunda coluna indicou um código atribuído a cada uma das mães dos participantes. Nas duas colunas subsequentes, foram apresentadas as categorias respectivamente obtidas das manifestações das mães das crianças, nos dois momentos das entrevistas.

Quadro 10: Categorias extraídas das falas das mães quando o/a filho/a estava na pré-escola e no 1º ano (e fase 6)

Temas/Questões	Categorias		
	Participantes	Manifestação da Mãe (Pré-escola)	Manifestação da Mãe (1º ano e fase 6)
1 Mudanças de turma/escola	M/C	Ficou bem, foi buscar mais cedo	Comentou que mudou a professora
	M/S	Reagia bem/acostumada	Difícil assimilar/achava que era igual a escola anterior
	M/P	Chorou, ficou assustado, depois normal	Gostou da escola, mas ficou triste
2			
Atenção Especial na escola/Apoio nas atividades em casa	M/C	Fase escolar não necessita	Sem necessidade/Atividade específica: pai e irmãos
	M/S	Nas primeiras tarefas sim	/Nas contas (matemática)
	M/P	Sentar do lado, explicar melhor/fase não necessita	Não consegue sozinho/na leitura e escrita
3			
Aprendizagem Desempenho escolar	M/C	Acompanha bem/igual aos irmãos	Mais desenvolvido/superior aos irmãos
	M/S	Acompanha bem/mais avançada que os irmãos	Bom acompanhamento/superior aos irmãos
	M/P	Mais lento/inferior aos irmãos	Lento, mas evoluindo/inferior aos irmãos
4			
Relacionamentos na escola Interação Social	M/C	Bom relacionamento/facilidade para amizades	Muito bom, gosta dos colegas/facilidades para amizades
	M/S	Bom relacionamento/facilidade para amizades	Bom relacionamento/interage bem
	M/P	Bom relacionamento/boa interação, não é tímido	Bom relacionamento/interação boa
5			
Preconceitos Preocupação Apelidos	M/C	Não/houve preocupação antes da cirurgia	Não/preocupação se vão perguntar o que aconteceu (cicatriz do lábio)
	M/S	Não/houve preocupação pq o pai sofreu apelidos	Sim no ônibus escolar/tem preocupação apelidos
	M/P	Não/houve preocupação pela dificuldade em se comunicar	Sim na escola ('orelha pequena')/preocupação se seria compreendido

Fonte: roteiro de entrevista semiestruturada para mães, desenvolvida pela pesquisadora.

Legenda:

M/C: Mãe de Carlos.

M/S: Mãe de Sofia.

M/P: Mãe de Paulo.

Na família, as mães costumam acompanhar a trajetória escolar dos filhos cotidianamente. O início da escolarização é marcado por mudanças e novidades na vida escolar e social das crianças. A escola constitui-se um dos primeiros espaços de aprendizagem e socialização para as crianças, no entanto, no caso da criança com FLP, a escola pode transformar-se, também, em um meio social hostil, ambíguo e de rejeição, tornando-se mais um ambiente de desafio para a criança e sua família (MIGUEL, 2009).

O período de transição da pré-escola para o 1º ano, geralmente, vem acompanhado do aumento do número de colegas na turma, do tamanho maior da escola, onde os desafios para essas crianças também podem aumentar. Nessa fase escolar, as atividades relacionadas aos conteúdos escolares aumentam em quantidade e se tornam mais complexas, ao mesmo tempo em que se ampliam as demandas da aprendizagem e das interações com seus pares e com todos que fazem parte da escola (KRAMER, et al. 2011, p. 71).

Com as demandas da entrada no ensino fundamental, no primeiro ano desta fase de escolarização, geralmente em uma escola diferente da anterior, as crianças se deparam com um maior número de colegas na sala e com pessoas, inicialmente ‘estranhas’ para elas. Podem experimentar, diferentes e inesperadas demandas (interações com novos colegas, as brincadeiras, a rotina educacional, entre outras) que acontecem no cotidiano escolar e com as quais buscam enfrentar ou reagir.

Portanto, por ocasião das entrevistas, as mães foram estimuladas a relatar o que os filhos traziam da escola em termos de sentimentos e reações frente às mudanças de turma, de professora e de escola. Dessa forma, foi possível constatar as impressões e diferentes maneiras de enfrentamento da nova realidade escolar vivida pela criança.

No Quadro 10a foram elencadas as categorias que emergiram das falas das mães de cada um dos três alunos. As questões propostas objetivaram buscar informações das mães sobre o cotidiano escolar de seus filhos e as experiências deles com a mudança de escola no âmbito pessoal, social e escolar.

Quadro 10a: Tema 1- Mudanças de turma ou de escola pelos filhos com FLP

Categorias			
Manifestação da Mãe (Pré-escola)		Manifestação da Mãe (1º ano e fase 6)	
M1C	Ficou bem, fui buscar mais cedo	M2C	Comentou que mudou a professora
M1S	Reagia bem/acostumada	M2S	Difícil assimilar/achava que era igual a escola anterior
M1P	Chorou, ficou assustado, depois normal	M2P	Gostou da escola por ser grande, mas ficou triste

Fonte: elaboração própria

Legenda:

M1C: mãe de Carlos etapa 1; **M2C:** mãe de Carlos etapa 2

M1S: mãe de Sofia etapa 1; **M2S:** mãe de Sofia etapa 2

M1P: mãe de Paulo etapa 1; **M2P:** mãe de Paulo etapa 2

As mães foram perguntadas sobre o que seus filhos comentavam nos primeiros dias de aula ou as histórias trazidas por eles, quando da mudança de escola e/ou de turma. Como tinham acontecido suas experiências na transição da pré-escola para o 1º ano da escolarização do ponto de vista das mães. Para essa finalidade, partiu-se das perguntas do roteiro de entrevistas, sendo possível extrair das falas das mães, as categorias conforme descritas no Quadro 10a.

O primeiro tema abordado no grupo das mães para construção das categorias, foi sobre como essa transição foi vivida pelos filhos. Buscaram-se também, informações sobre suas experiências nos primeiros dias de aula, especialmente, as interações com a nova professora e com os novos colegas da escola. Questões relacionadas aos sentimentos da criança no novo ambiente escolar e na nova fase de escolarização, também foram abordadas no momento das entrevistas.

Na fase pré-escolar, os alunos Carlos e Paulo frequentavam, há pelos menos dois anos, a mesma instituição de Educação Infantil no momento da entrevista (Etapa 1). Portanto, para o aluno Carlos, seus primeiros comentários na ‘nova’ fase de escolarização, foi dizer a sua mãe que tinha mudado de professora e que esta era ‘boazinha’, assim como as professoras anteriores.

Para os alunos Paulo e Sofia, as primeiras experiências foram um pouco diferentes na ‘nova’ fase escolar. De acordo com o relato da mãe do aluno Paulo, a mudança de escola para ele foi um momento de expectativa e alegria, pois ele estaria mudando para uma escola maior onde estudavam seus irmãos. Porém, essa passagem de nível escolar foi carregada de diferentes e inesperadas experiências, uma das quais marcante para o aluno.

Nos primeiros dias de aula, o aluno Paulo relatou para a mãe, que tinha gostado da nova escola, mas estava triste com fato de ter recebido apelido de alguns colegas. Segundo sua mãe, em princípio *ele gostou muito, ele gostou porque é uma escola grande,*

é uma escola que também tem clube, então ele se sentiu bem, aí depois, ele começou, assim, no segundo dia, ele começou a ficar meio... porque aí, uns meninos começaram a tirar sarro dele, ele ficou meio tristonho, mas agora tá indo bem (M2P).

Apesar da mãe não especificar, exatamente, como os colegas tiravam ‘sarro’ do seu filho, em resposta a outras questões, ficou claro que seu filho Paulo recebera apelidos de ‘orelha pequena’ e comentavam que ele falava ‘japonês’. Em outra questão sobre se o filho estava gostando da escola, a mãe relata que: *sim, gosta, gosta muito*; quando perguntada sobre o que ele conta da turma e da professora, *ele fala que gosta da professora, aí teve uns amigos meio que eles... começaram a tirar sarro dele alguns dias, aí a minha filha que estuda lá ficou sabendo, aí já fomos lá conversamos com a diretora, a diretora chamou os amigos, fez pedir perdão, aí prometeram não tirar mais sarro dele, e aí passou, agora ele tá de boa (M2P).*

A aluna Sofia, quando da entrevista na Etapa 1, estava na escola pela primeira vez, vindo de outra escola, portanto, a mudança para outra escola no primeiro ano do ensino fundamental não era a primeira experiência da criança de entrada em uma nova escola. Sofia queixou-se com a mãe da rotina diferente da escola anterior, pois a atual escola era mais exigente, com um maior número de atividades e sendo estas mais complexas, restava assim, menos tempo para (ela) brincar no parquinho. De acordo com o relato da mãe, Sofia, *no começo achava que era do mesmo jeito do parquinho, até ela aprender que não era, foi uns 15 a 20 dias para se adaptar (...). Porque na outra escola ela mais brincava, desenhava, aqui não, aqui já é outro nível de ensinamento né... Então ela sentiu falta do brincar, ela achou por falta disso, mas depois ela acostumou (M2S).*

Segundo relatos da mãe e da professora, devido a família da aluna Sofia, residir em área rural e, por isso, depender de transporte público escolar para fazer o trajeto da sua residência para escola (uma vez que o ônibus escolar era designado pela prefeitura do Município), como pela instabilidade de emprego do seu genitor, obrigando muitas vezes, a família a migrar de uma área rural para outra em busca de trabalho. Com as frequentes mudanças de residência da sua família, muitas vezes era necessário, que a aluna Sofia se transferisse também de escola.

Essas transferências aconteciam, muitas vezes, numa frequência de uma a duas vezes por ano (na época da etapa das entrevistas, em setembro de 2018, a mãe de Sofia pediu a escola a sua transferência, pois a família iria mudar novamente de cidade ou área rural). Com isso, segunda sua mãe, a aluna acostumou-se com as diferentes escolas que frequentava, demonstrando considerável rapidez na adaptação e nas interações com seus

pares e com as professoras. A fala da mãe de Sofia sugeriu que a criança tinha certa facilidade em suas interações nas escolas, como também demonstrava tranquilidade com essa rotina, assim a mãe também se mostrou tranquila, quando relatou que: *por causa do serviço do meu marido que, às vezes, não batia num lugar ou outro, aí teve de mudar de escola... Ela reagia bem, já tinha acostumado né...* (M1S).

Para alguns autores, a pré-escola é um espaço de cuidado e de educação no qual predominam as brincadeiras e interações com seus pares; quando não há, ainda, a centralidade da preocupação com o conhecimento sistematizado, razão pela qual, o processo educativo está voltado para a atividade espontânea e dirigida pelas necessidades da criança (DIAS, 2017; CARVALHO, et al., 2004; ALMEIDA, GIL, 2010).

As brincadeiras e interações permeavam o desenvolvimento das competências e das habilidades propostas para essa fase escolar, o favorecimento da socialização e das interações sociais no ambiente da escola ficaram evidentes na fala da mãe de Sofia.

Percebe-se assim, que a transição da pré-escola para o 1º ano, pode ser um momento em que a criança, possivelmente, encontrará situações desafiadoras, com as quais terá de lidar, exigindo dela habilidades, sociais, emocionais, físicas e competência para se adaptar ao novo meio de convivência social e as inesperadas situações do contexto educacional. Para uma criança com FLP, devido sua característica de comportamento mais retraído, essas habilidades sociais e educacionais (ou a falta delas), podem não favorecer suas relações e interações na escola, bem como o enfrentamento de situações desafiadoras e inevitáveis que comumente acontecem no ambiente escolar (TAVANO, 1994; BUFFA, 2009, RICHMAN, et al., 1978).

No Quadro 10b foram apresentados temas sobre as necessidades educacionais da criança na escola. As mães foram perguntadas sobre a necessidade de apoio extra na escolarização dos seus filhos e, se esse apoio, estaria relacionado com o fato da criança ter fissura. Buscou-se investigar, ainda, quem dos familiares auxiliava a criança nas tarefas escolares em casa, afim de conhecer a dinâmica da família no relacionamento com a escola, como também extrair das mães, as possíveis necessidades dos filhos na escolarização.

Sobre esse tema, as falas das mães constituíram o segundo grupo das categorias, de acordo com Quadro 10b.

Quadro 10b: Tema 2 - Atenção especial da escola e apoio nas atividades em casa

Categorias			
Manifestação da Mãe (Pré-escola)		Manifestação da Mãe (1º ano e fase 6)	
M1C	Fase escolar não necessita	M2C	Sem necessidade/Atividade específica: pai e irmãos
M1S	Nas primeiras tarefas sim	M2S	Nas contas (matemática)/mãe
M1P	Sentar do lado, explicar melhor/fase não necessita	M2P	Não consegue sozinho/na leitura e escrita/mãe, irmã e avó.

Fonte: elaboração própria

Legenda:

M1C; M1S; M1P: referem-se as mães de Carlos, Sofia e Paulo, na etapa 1 das entrevistas (pré-escola).

M2C, M2S, M2P: referem-se as mães na etapa 2 das entrevistas (1º ano).

As categorias elaboradas sobre os temas relacionados às necessidades educacionais e a atenção especial para com a criança com FLP na escola, indicaram que, em geral, as mães relataram que seus filhos não precisariam de recursos educacionais diferenciados ou de atenção extra da escola ou das professoras. Justificaram, em função da fase escolar em que se encontravam, que esta não exigia ou não requeria atividades escolares complexas para a idade deles (M1C; M1S). No entanto, principalmente, na segunda etapa das entrevistas, as mães de Paulo e Sofia questionaram se seus filhos não precisariam de apoio da professora ou de uma atenção maior para com eles, especialmente no tocante as questões de aprendizagem da leitura e da escrita.

Com relação às tarefas de casa, duas mães descreveram que, geralmente participavam, ajudando o/a filho/a na realização dessas atividades, mas os irmãos, pai e avó também colaboravam. A mãe de Sofia relatou que apenas ela apoiava a filha na realização de suas tarefas enviadas pelas professoras, pois o pai não sabia ou nunca podia, e os irmãos não tinham conhecimento suficiente para ensinar Sofia a fazer as tarefas.

Quanto ao desempenho escolar da criança com fissura, quando comparado com aquele de seus colegas de classe e com os desempenhos dos irmãos na mesma fase de escolarização, as mães foram perguntadas sobre: a satisfação com o desempenho ou andamento escolar do filho; as possíveis dificuldades na aprendizagem apresentadas por eles ou se houve alguma queixa da professora sobre possíveis dificuldades.

No Quadro 10c foram descritas as categorias identificadas nas respostas para essas questões.

Quadro 10c: Tema 3 - Aprendizagem e desempenho escolar

Categorias			
Manifestação da Mãe (Pré-escola)		Manifestação da Mãe (1º ano e fase 6)	
M1C	Acompanha bem/igual aos irmãos	M2C	Mais desenvolvido/superior aos irmãos
M1S	Acompanha bem/mais avançada que os irmãos	M2S	Bom acompanhamento/superior aos irmãos
M1P	Mais lento/inferior aos irmãos	M2P	Lento, mas evoluindo/inferior aos irmãos

Fonte: elaboração própria

No Quadro 10c, de acordo com as respostas das participantes, é possível verificar que as mães de Carlos e Sofia relataram satisfação com o desempenho do/a filho/a com fissura nas respectivas fases escolares. Quando foram questionadas a comparar o nível de aprendizagem do/a filho/a com fissura com os irmãos (sem fissura), as duas mães os compararam como sendo igual ou superior aos irmãos quando estes se encontravam na pré-escola e/ou no 1º ano da escolarização. De acordo com as entrevistas, a mãe de Carlos, descreveu o desempenho do filho como: *ótimo!* Perguntada por que, ela relatou que gostava das professoras por que elas eram atenciosas com o filho. Em relação ao desempenho dele, afirmava: *ah ele vai bem, por que ele acompanha bem...* (M1C).

Da mesma forma, a mãe da aluna Sofia, descreveu seu desempenho como bom e superior aos irmãos, pois afirmava que ela foi bem superior, nessas fases, quando comparada com os irmãos: *as minhas outras crianças não sabia nem contar com a idade dela, ela já conta, ela já escreve o nome, ela pinta bem.* Ainda sobre o desempenho da aluna comparando-se com os irmãos, a mãe relatou que: *ela tá bem mais avançada que os irmãos, pra idade dela né,* e sobre a satisfação com andamento escolar da filha, a mãe descreveu: *ela é bem esperta, ela é bem inteligente, ela interage com todo mundo, faz amizades muito fácil* (M1S).

Por outro lado, a mãe do aluno Paulo, tanto na pré-escola quanto no 1º ano de sua escolarização, considerou o filho como sendo ‘lento’ na sua aprendizagem e inferior aos irmãos quando em mesma fase de escolaridade: *eu acho que é um pouco mais lento que os outros, eu conversei com a professora também, ela disse que ele tem dificuldade né (...), com os outros filhos e com os amigos também. Eu conversei com ela semana passada, ela falou que tem aluno também que tá como ele, mas eu sinto que ele tá mais devagar.* Porém, a mãe ressaltou que o filho com fissura, vinha em crescente evolução e que a ‘possível’ lentidão se restringia a aprendizagem da leitura e da escrita, não

interferindo em outros aspectos do seu desenvolvimento, *porque eu vi que ele teve assim, ele conseguiu evoluir de quando ele entrou até agora, ele já sabe falar o alfabeto, ele já conta, ele já sabe escrever as letrinhas* (M2P).

A mãe do aluno Paulo reconhecia as dificuldades do filho, porém falava sobre essas dificuldades como próprias da idade e da fase de escolarização. Em conversa com as professoras do filho, a mãe teve a informação, de que algumas dificuldades no processo de aprendizagem, eram presentes e naturais em outras crianças da mesma turma: *fazendo uma comparativa com os outros filhos ele tá indo mais devagar, tanto na leitura, ele não consegue ler nada, ele não escreve nada sozinho, e a gente já passou do meio do ano, então, eu sinto, ele é um pouquinho mais atrasado sim, nessa parte de escrita, agora na parte da fala de aprender no falar ele é igual aos outros, ele decora as coisas muito fácil...* (M2P).

As categorias apresentadas a seguir foram extraídas de temas que se referiram aos relacionamentos do aluno com a professora, com seus colegas e com a comunidade escolar, com a facilidade para fazer amizades, as interações sociais, especialmente, em ambientes fora da escola (rua, mercado, shopping, igreja, clube, entre outros), além de como as crianças se sentiram no processo de transição para a ‘nova’ escola.

Dessa forma, no Quadro 10d foram elencadas as categorias referentes as questões sobre o relacionamentos na escola e sobre interação social.

Quadro 10d: Tema 4 - Relacionamentos na escola e interação social

Categorias			
Manifestação da Mãe (Pré-escola)		Manifestação da Mãe (1º ano e fase 6)	
M1C	Bom relacionamento/facilidade para amizades	M2C	Muito bom, gosta dos colegas/facilidades para amizades
M1S	Bom relacionamento/facilidade para amizades	M2S	Bom relacionamento/interage bem
M1P	Bom relacionamento/boa interação, não é tímido	M2P	Bom relacionamento/interação boa

Fonte: elaboração própria

No Quadro 10d, foram apresentadas as categorias extraídas dos temas relacionamento e interação. As mães apresentaram respostas semelhantes nos dois momentos da entrevista. Todas elas relataram que os filhos apresentavam características de crianças fáceis de lidar e que interagiam bem com as pessoas próximas ou estranhas nos diversos ambientes (escola, mercado, parques, shopping, etc.). Nas suas falas e expressões faciais (sorriso, brilhos nos olhos), ficaram evidentes a maneira carinhosa e

admirada como falavam de seus filhos e o orgulho e satisfação em descrever o lado sociável, comentando sobre a facilidade com que eles fazem amizades.

Em suas falas e expressões, ficaram evidentes também, a alegria com que comentavam as características de sociabilidade dos filhos. Dessa forma, as mães de Carlos e Sofia relataram que as interações vinham acontecendo, *sem problemas, não tem reclamação, se dar bem com os amiguinhos* (M1C). A mãe da aluna Sofia, descreveu que *também é bom, porque ela faz amizade muito fácil* (M1S).

A mãe do aluno Paulo, também descreveu o filho como sociável, mas comentou que no início teve receio de como ele seria recebido pelos colegas na escola: *a princípio eu fiquei com medo né, das outras crianças, mas eu nunca tive reclamação, assim, ele nunca não quis ir [a escola] por que alguém ia dar risada, ou que alguém não quer ser amigo dele, nunca tive essa reclamação da parte dele, nem da professora, nunca senti que ele se sentiu excluído não* (M1P). E no segundo momento da entrevista, reforçou a facilidade da criança em interagir com as pessoas e falou com alegria do comportamento social do filho: *...ele chega nos lugares, ele vai no mercado, em padaria, sai com meu esposo de manhã pra fazer as coisas, ele se dar bem com todo mundo, conversa, chega, fala, ele não se intimida não* (M2P).

As últimas categorias tratadas em relação às falas das mães, tiveram como temas questões relacionadas a preconceitos na escola, apelidos recebidos e a preocupação das mães com relação a essas mesmas questões. Assim, no Quadro 10e, foram apresentadas as categorias sobre preconceitos e preocupações das mães com a rejeição a seus filhos.

Quadro 10e: Tema 5 - Preconceitos, preocupação com rejeição à criança

Categorias			
Manifestação da Mãe (Pré-escola)		Manifestação da Mãe (1º ano)	
M1C	Não/houve preocupação antes da cirurgia	M2C	Não/preocupação se vão perguntar o que aconteceu (cicatriz do lábio)
M1S	Não/houve preocupação porque o pai sofreu apelidos	M2S	Sim no ônibus escolar/tem preocupação apelidos
M1P	Não/houve preocupação pela dificuldade em se comunicar	M2P	Sim na escola, 'orelha pequena', preocupação se seria compreendido

Fonte: elaboração própria

De acordo com o Quadro 10e, das categorias do grupo de mães, no que se refere a preconceito, todas as mães disseram não ter havido ou não ter conhecimento sobre história de preconceito sofrido pelo/a filho/a no espaço da escola.

A mãe do aluno Carlos, foi enfática em responder que não houve, até o momento, nenhuma história de preconceito sofrido pelo filho ou que ele tenha recebido algum tipo

de apelido. Mas que houve essa preocupação com relação a preconceito ou apelidos que pudessem ser atribuído ao filho. A mãe de Carlos, informou que essas preocupações foram mais intensas, enquanto não tinham sido realizadas as cirurgias. Isso fez com que a mãe colocasse o filho na escola, apenas depois da realização das primeiras cirurgias reparadoras do lábio e palato, dessa forma, estaria evitando quaisquer tipos de xingamentos ou apelidos destinados ao filho.

Quando as mães foram solicitadas a descrever algum episódio marcante trazido pelo filho e que tivesse ocorrido na escola, a mãe do aluno Carlos relatou, que o filho ao chegar em casa nos primeiros dias de aula, comentou, com certa tristeza, que um colega havia perguntado sobre sua cicatriz do lábio. A mãe não soube explicar as circunstâncias da situação ou a maneira como o filho fora abordado. No entanto, descreveu que tal episódio, não interferiu na rotina ou comportamento posterior da criança, uma vez que, a situação parece não ter se repetido e a criança não mais comentou o ocorrido.

A mãe da aluna Sofia, relata que teve preocupação desde o início com a filha, pelo fato do pai da criança, também ter nascido com fissura lábio palatina bilateral, e ter enfrentado histórias de preconceitos e apelidos em sua época de escola. Na fase da pré-escola, a mãe de Sofia não se queixou de apelidos ou preconceitos sofridos pela filha, mas quando a aluna ingressou no 1º ano do ensino fundamental, aconteceram as primeiras histórias de apelidos. Porém, os apelidos aconteceram no ônibus da escola, que transporta alunos de outras idades e também de outras escolas: *na escola não, mas no ônibus, na volta pra casa, na ida e na volta (...), bom, aqui na escola, ela nunca reclamou, só do ônibus mesmo, em outro lugar também ninguém fala, nem os primos, nem amigos* (M2S).

Quando perguntada sobre a reação da criança frente aos apelidos recebidos, a mãe relata que: *ela fica braba, chega até bater nos meninos no ônibus, pra eles pararem de tá falando*. Em relação ao sentimento, descreve que a criança: *... chorar não... ela é daquelas crianças que não se entrega, ela fica brava, mas não se entrega, ela se fecha...* (M2S).

Percebe-se que o ingresso no 1º ano da escolarização, para muitas crianças, se constitui um momento em que aumenta as possibilidades de situações desafiadoras para cada criança. Nessa fase, as crianças começam a perceber as suas diferenças, físicas principalmente, e a dos colegas (SILVA, et al. 2017; KRAMER, 2011) e, é nesse contexto escolar, e de acordo com a história pessoal e familiar, e como a fissura é concebida pela família, que cada criança lida, diferentemente, se retraindo ou enfrentando, os desafios que o ambiente da escola pode ocasionar.

Cabe ressaltar que, até o término da pré-escola, as crianças não se percebem nem percebem o outro em suas diferenças, e isso ficou evidente quando dos relatos das mães, estas não referiram discriminação por parte dos colegas, das professoras ou de manifestação da própria criança sobre o quão diferente elas se veem em relação aos colegas. Entretanto, a partir do ingresso no Ensino Fundamental, as crianças ficam mais observadoras e iniciam-se as comparações entre elas, como observado por Silva et al., (2017), razão pela qual faz-se necessário pesquisas que acompanhem o processo de escolarização desses educandos.

Nesse sentido, a preocupação da mãe do aluno Paulo, se direcionou para a dificuldade na comunicação, em razão desse aluno, dentre os três da pesquisa, ter a voz mais prejudicada ou mais hipernasalizada. Provavelmente, em razão da voz do aluno Paulo ser mais hipernasal, este tenha enfrentado maiores dificuldades na comunicação com os colegas e com as professoras na escola. Na pré-escola, segundo relato da mãe, o aluno não recebeu apelidos, pois o filho nunca queixou-se ou comentou algo sobre isso.

No entanto, quando o aluno Paulo ingressou no 1º ano, de início enfrentou observações curiosas, perguntas intimidadoras e apelidos. Em princípio, na escola, o aluno recebeu o apelido de ‘orelha pequena’. Depois, por ocasião de um evento festivo na escola, o aluno chegou em casa dizendo que os colegas perguntavam por que ele falava ‘japonês’!? Sobre a reação do filho frente a tais situações de apelidos a mãe descreve: *teve um dia que eu cheguei [a escola] ele estava chorando... A estagiária falou pra mim que ele estava chorando, na hora que eu cheguei, ele já tinha parado, e desse dia do japonês ele chegou rindo, ele falou rindo pra gente, mas o dia da orelha ele chegou chorando (M2P).*

Em nossa sociedade, existe ainda, certa dificuldade em respeitar as diferenças e as características físicas, cognitivas, comportamentais, sensoriais e de comunicação de cada indivíduo. A escola torna-se um ambiente, onde muitas vezes essas diferenças (e/ou defeitos) são apontadas, não importando a natureza, leveza ou complexidade da diferença. Amaral (1995) refere que a sociedade determina um padrão de ‘ser ideal’, baseado no modelo de corpo e mente perfeitos. Quando esse padrão, referido pela autora, não é atingido, a pessoa sofre as consequências de uma sociedade (incluindo a escola) que discrimina e rotula. Os casos das crianças com FLP, Sofia e Paulo (este último por duas razões: a FLP, que gerou a voz hipernasal e o tamanho pequeno da orelha), ilustraram a situação de discriminação acontecidos na escola.

Os alunos na escola e a transição da Pré-escola para o Ensino Fundamental

A elaboração das categorias dos alunos seguiu os mesmos procedimentos de análise dos participantes professoras e mães. No Quadro 11 foi organizado o conjunto de categorias sistematizadas a partir das falas dos alunos quando os alunos estavam na pré-escola e quando ingressaram no 1º ano do Ensino Fundamental e na fase 6 da pré-escola.

Os temas trataram das questões sobre como eles se sentiam no ambiente escolar e as brincadeiras mais frequentes; as amizades e os relacionamentos com as professoras e colegas; a mudança para ‘nova’ escola e os novos colegas; as dificuldades enfrentadas e o pedido de ajuda para as professoras nas atividades e, por último, sobre o que aprenderam e o que aprendiam na escola atual.

Quadro 11: Temas do roteiro de entrevistas e as categorias de manifestações dos alunos elaboradas para a pré-escola e o 1º ano.

Temas/Questões	Categorias			
	Participantes	Manifestações na Pré-escola - 2017	Manifestações no 1º ano (e fase 6) - 2018	
1-A escola Como se sente Brincadeiras	C1	Escola legal/Brincadeiras com colegas	C2	Recreio; Feliz
	S1	Escola legal/Brincadeiras com colegas	S2	Feliz; tem a irmã
	P1	Escola legal/Brincadeiras com colegas	P2	Recreio (apelido); Bem
2				
Amizades Relacionamentos	C1	Melhor amigo/em grupo	C2	Dois amigos
	S1	Melhor amigo/em grupo	S2	Dois amigos
	P1	Melhor amigo/sozinho	P2	Um amigo
3				
Sobre a escola Mudança de turma/escola	C1	Escola Divertida	C2	Legal, mesma turma
	S1	Legal	S2	Legal, conhecia boa parte da turma
	P1	Bonita	P2	Legal
4				
Dificuldades Pede ajuda	C1	Escrever números/Sim professora	C2	Escrever números
	S1	Sim professora e colega	S2	Escrever números
	P1	Cortar papel; sim para professora	P2	Ler
5				
Aprendizagem O que aprendeu	C1	Atividade; matemática	C2	Escrever; pintar
	S1	Escrever	S2	Ler
	P1	Não soube responder	P2	Ler; números (contar)

Fonte: roteiro de entrevista semiestruturada para os alunos, desenvolvida pela pesquisadora.

Legenda:

C1, S1, P1: referem-se, respectivamente, a Carlos, Sofia e Paulo na primeira etapa das entrevistas (Pré-escola).

C2, S2, P2: referem-se, respectivamente, a Carlos, Sofia e Paulo na segunda etapa das entrevistas (1º ano e fase 6).

Com relação às categorias que emergiram das falas dos alunos, buscou-se investigar, inicialmente, questões que envolveram sentimentos, preferências por brincar sozinho ou com os colegas, tipos de brincadeiras e as amizades. Perguntou-se de quais brincadeiras as crianças gostavam mais, o que achavam da escola, o que mais gostavam e o que menos gostavam na escola, com quem mais gostavam de brincar, as brincadeiras preferidas na hora do recreio e como se sentiam na escola.

No Quadro 11 foram descritas as categorias originárias das falas dos alunos às questões referidas.

Quadro 11a: Tema 1- A escola, sentimentos, preferências e brincadeiras

Categorias			
Manifestações da Pré-escola		Manifestação do 1º (e fase 6)	
C1	Escola legal/Brincadeiras com colegas	C2	Recreio; Feliz
S1	Escola legal/Brincadeiras com colegas	S2	Feliz; tem a irmã
P1	Escola legal/Brincadeiras com colegas	P2	Recreio (apelido); Bem

Fonte: elaboração própria

Com relação ao primeiro tema direcionado à investigação dos sentimentos e brincadeiras dos alunos na escola, no Quadro 11a foram descritas as categorias que no momento da pré-escola se assemelharam entre os participantes. Na fase da pré-escola, no que se referiu ao que achavam da escola, Carlos a descreveu como divertida, Sofia achava legal e Paulo achava bonita. No entanto, todos afirmaram que a escola que estavam naquele momento era ‘legal’. Em relação às brincadeiras e com quem brincavam mais na escola, todos os alunos relataram que brincavam com pelo menos um/a colega da classe, com quem tinham amizade.

Na transferência para o 1º ano da escolarização, as mudanças de escola e de professora, eram mais (ou menos) sentidas, diferentemente, para cada uma das crianças. Os relatos dos alunos coincidiram com os relatos das mães e das professoras: cada um teve momentos desafiadores com os quais teve que lidar. O aluno Carlos pareceu o que menos enfrentou dificuldades nessa fase de transição, pois tanto ele próprio, como sua mãe e sua professora, descreveram que o aluno se sentia à vontade e ‘feliz’ na escola e, que manteve as amizades com quem brincava satisfeito. Em sua fala o aluno Carlos mencionava: *acho legal [por que você acha legal]? É porque tem parquinho... Eu acho legal por causa do V. que eu já conhecia há muito tempo (C2)*. Essa situação favorável para aluno Carlos, se deveu, ao fato, deste aluno permanecer na mesma escola com, praticamente, os mesmos colegas de turma, diferentemente dos alunos Paulo e Sofia, que

precisaram mudar para a ‘escola dos grandes’ e recomeçar suas interações com os novos colegas e com a ‘nova’ escola.

Na pré-escola, a aluna Sofia referia o parquinho da escola como lugar que mais gostava de brincar o que era confirmado pelo relato da mãe. Quando teve de mudar de escola, segundo sua mãe, ‘estranhou’ não ter parquinho e sentiu falta de maior tempo para as brincadeiras da escola anterior. Com o tempo para brincar reduzido, quando perguntada sobre o que mais gostava na escola na nova fase (1º ano), Sofia relata: *fazer lição...* [o que mais?], *aula de artes, aula de 'fancisca'* [aula de que?] *'fancisca'* [Educação Física?] *sim, eu joga bola e brinco* (S2). Essa aluna, pareceu gostar de atividades mais dinâmicas, de acordo com sua fala, relatou que na sala, gostava mais das atividades de construção das palavras na lousa e nas aulas de Educação Física de pular corda.

Com o aluno Paulo, se teve um pouco de dificuldade para compreender sua voz. No momento da entrevista na etapa 2, foi necessário, algumas vezes, a colaboração da sua professora para auxiliar a compreensão da voz do aluno Paulo. Esse aluno enfrentou situações desafiadoras, principalmente, quando começou a receber apelidos (‘orelha pequena’ e fala de ‘japonês’) dos colegas nos primeiros dias de aula do 1º ano da escolarização. Apesar de afirmar que se sentia bem na escola, que brincava com os colegas normalmente, Paulo comentou que recebeu apelido de ‘orelha pequena’, mas que não gostava de ser chamado assim e logo contava para sua professora (2), o que não acontecia quando ele estava na pré-escola, onde os colegas, por exemplo, não reparavam na sua aparência ou voz.

A situação enfrentada por Paulo, especialmente no início da escolarização (1º ano), sugere que a criança com FLP, nessa fase, pode enfrentar desafios de se perceberem ou se sentirem ‘diferentes’, com o surgimento, por exemplo, dos apelidos, em função de sua aparência e/ou voz. No início dessa fase (1º ano), as dificuldades de aprendizagem, de interação e de relacionamentos na escola poderão emergir, em se tratando do aluno com FLP, esses desafios e/ou dificuldades podem ser ainda maiores e, as histórias de preconceitos e discriminações (apelidos, etc.), podem se transformar em barreiras para sua aprendizagem e motivação para participar e continuar com as atividades na escola.

Esse achado vem ao encontro dos resultados verificados por Richman, et al. (2012), esses autores afirmaram que são frequentes as preocupações psicossociais e comportamentais, quando o comportamento e/ou humor, os relacionamentos com os colegas e o desempenho da criança com FLP, eram diferentes dos colegas de classe. Referem, também, que os atrasos ou dificuldades são mais percebidos no ensino

fundamental do que na pré-escola, em função da maturação cerebral pré-frontal da criança e do aumento das demandas do ambiente escolar. Dado que, também, se observou na presente pesquisa com o aparecimento dos apelidos a partir do ensino fundamental.

O próximo tema, refere-se às amizades e aos relacionamentos que os alunos estabeleceram nas escolas. As questões foram pautadas em quem era o melhor amigo (ou melhores amigos) e por que; as preferências por brincar sozinho ou com os colegas/amigos, com quem gostava mais de brincar, se tinha um novo amigo na escola e se tinha um melhor amigo que morasse perto de casa e, que eles pudessem se visitar para brincar.

Portanto, no Quadro 11b foram descritas as categorias relacionadas com as amizades e relacionamentos das crianças na escola e perto de casa.

Quadro 11b: Tema 2 - amizades e relacionamentos na escola

Categorias			
Manifestações da Pré-escola		Manifestações do 1º ano (e fase 6)	
C1	Melhor amigo/em grupo	C2	Dois amigos
S1	Melhor amigo/em grupo	S2	Dois amigos
P1	Melhor amigo/sozinho	P2	Um amigo

Fonte: elaboração Própria

Sobre ter melhor amigo/a, os três participantes citaram pelo menos um/a colega como sendo o/a melhor amigo/a e, com quem mais brincava na escola. Quando solicitados para escolher o de sua preferência e qual o motivo da escolha, o aluno Carlos citou o colega (V) e justificou dizendo: *O V., por causa quando vai na minha casa ele me abraça, quando foi no meu aniversário ele foi, até me abraçou quando foi no meu aniversário...* Quando perguntado se o amigo morava perto de sua casa, o aluno respondeu: *mora, ele mora... aí ele me deu, aí ele me deu uma bola do pokemon que tem o pokemon mais forte* (C1).

A aluna Sofia tinha citado três nomes de amigas com quem mais brincava na escola. Ao pedir que escolhesse uma das amizades, Sofia confessa: *a (I)... Porque ela é a mais bonita do mundo...(pausa), por que ela gosta de eu sentar com ela lá no 'busão', aí eu chego no lugar dela...* Perguntada se moravam perto, já que eram usuária do mesmo ônibus escolar, Sofia responde: *não, eu moro, quase eu moro perto, mas não é...* (S1).

Os alunos Carlos e Sofia comentaram que gostavam sempre de brincar com os amigos ou em grupo e mantiveram os mesmos nomes dos amigos em suas conversas sobre amizades e brincadeiras, mesmo depois da mudança de escola ou de turma. Alguns

colegas da aluna Sofia também foram para a mesma escola para a qual ela foi transferida, já o aluno Carlos se manteve na mesma escola, com a maioria dos seus colegas na turma.

O aluno Paulo disse, muitas vezes, gostar de brincar sozinho na época da pré-escola e citou apenas um amigo com quem tinha amizade ou brincava na escola. Quando questionado sobre a escolha desse amigo, ele respondeu apenas porque gostava do amigo, não se estendendo mais em sua resposta.

Nas duas etapas, pré-escola e 1º ano, os alunos citaram pelos menos dois amigos ou amigas com quem mais brincavam ou se relacionavam na escola, demonstrando que nessa fase de escolarização em que se encontravam, eram facilitadas as oportunidades das brincadeiras e interações com seus pares, confirmando o importante papel social da Educação Infantil para o desenvolvimento social e humano e a “oferta de atividades significativas, onde adultos e crianças têm experiências culturais diversas, em diferentes espaços de socialização” (KRAMER, 1999).

Em relação à mudança da pré-escola para o 1º ano do Ensino Fundamental, foram descritos os comentários dos alunos sobre a primeira vez na escola, sobre a mudança de escola e/ou de turma, os quais geraram as categorias descritas no Quadro 11c.

Quadro 11c: Tema 3 - primeira vez na escola e as mudanças de escola e/ou de turma

Categorias			
Manifestações da Pré-escola		Manifestações do 1º ano (e fase 6)	
C1	Escola divertida	C2	Legal, mesma turma
S1	Legal	S2	Legal, conhecia boa parte da turma
P1	Bonita	P2	Legal

Fonte: elaboração própria

No Quadro 11c foram apresentadas as categorias/palavras que mais se repetiram nas falas das crianças ao comentarem as primeiras experiências na escola e as situações de mudanças de um nível de escolarização para outro. Os alunos tinham poucas lembranças da época sobre as primeiras experiências escolares, mas descreveram histórias de como iam à escola, das professoras e da sala de aula.

O aluno Carlos contou que ia à escola de *van*, comentou sobre os colegas que também usavam o mesmo transporte com alegria: *eu vim de van, com a tia C. e com todas as crianças que foi, V. e a N., e a S. do cabelo preto* (C1). A aluna Sofia relatou que estudava em outra escola e que a professora era legal porque não brigava com ela: *foi legal a professora não brigava comigo, só brigava com os outros* [e por que ela brigava com os outros?] *Porque eu era boazinha e outros não, os outros gritava eu ficava quieta*

[Você era quieta e seus colegas não eram?] *tinha minha amiguinha também era quieta* (S1).

O aluno Paulo, disse apenas que foi bem e que fez lição quando entrou na sala. Mesmo sendo estimulado a falar mais, o aluno não soube responder ou acenava com a cabeça afirmativamente para as perguntas da pesquisadora (gosta da escola, do que brincou, com quem brincou, o que fizeram na sala). Este aluno, por ter a voz mais hipernasalizada do que Carlos e Sofia, foi difícil compreendê-lo. Na segunda etapa das entrevistas, na fase do 1º ano, houve a possibilidade da colaboração da professora (2) para auxiliar na compreensão de sua fala.

Ao chegarem na fase do Ensino Fundamental, houve mudança de escola para os alunos Paulo e Sofia. Semelhante à primeira entrevista, Paulo não se estendeu muito em suas respostas, falou que ‘foi legal’ chegar na nova escola, e quando foi perguntado sobre como foi a experiência com a professora e com os novos colegas, apenas disse que ‘foi bem’.

Enquanto a aluna Sofia, depois de estimulada a lembrar, com perguntas, sobre o primeiro dia na ‘nova’ escola, ela vai lembrando e contando que: [...] *eu entrei na sala, eu fiquei na escola, aí entrei na sala e estudei...* [Você conhecia seus coleguinhas?] *não, aí depois eu conheci [...] é os que veio pra cá que eu conheço* [da escola anterior] *o G, a L... é..., não veio quase todo mundo, veio da cidade (...), da fazenda veio a J, veio eu, veio o H, veio... quem mais...?! o A...* [o que vocês fizeram no primeiro dia? Foi logo fazendo lição?] *não, eu apresentei primeiro, eu fui lá na frente, aí eu falei ‘boa tarde pessoal’ (...) depois eu sentei no lugar e depois a gente fez lição* (S2).

O aluno Carlos permaneceu na mesma escola, mas houve mudança da fase escolar e de professora, como também, chegaram novos colegas na classe, mas os amigos da fase anterior, continuaram na mesma sala. A permanência do aluno Carlos na Educação Infantil foi devido ao corte etário e fez com que ele permanecesse na mesma escola, embora mudasse de fase. O aluno pareceu ‘entender’ que, o fato de ter cinco anos e meio de idade na época da matrícula escolar, influenciou a sua permanência na escola, assim, o aluno explicou que: *mas como estava demorando pra mim fazer seis anos... eu já conhecia o V., a AV., quem mais...? E o JL, e também eu já sabia só deles e o V. era o melhor amigo e desde bebe que gente se conhecia* (C2).

As dificuldades enfrentadas pelos alunos e se eles pediam ajuda para realizar as atividades pedagógicas em sala ou as atividades da escola como um todo, foram sintetizadas no Quadro 11d. As categorias originárias de questões que envolveram as

dificuldades dos alunos com as atividades propostas em sala de aula e as enfrentadas no dia a dia da escola foram apresentadas, bem como aquelas sobre a ajuda que pediam à professora e em quais atividades precisavam mais de auxílio de outra pessoa.

Quadro 11d: Tema 4 - dificuldades e pedido de ajuda pelos alunos

Categorias			
Manifestações da Pré-escola		Manifestações do 1º ano (e fase 6)	
C1	Escrever números/ajuda a professora	C2	Escrever números
S1	Ajuda a professora e colega	S2	Escrever números
P1	Cortar papel; ajuda para professora	P2	Ler

Fonte: elaboração própria

As respostas dos participantes foram similares. Na pré-escola, os alunos relataram pedir a ajuda da professora sempre que precisavam. Essa situação de ajuda era comum, as professoras confirmaram em suas entrevistas que o/a aluno/a com FLP, frequentemente, pediam sua ajuda para realização de algumas atividades e, não se intimidavam em pedir ajuda várias vezes.

As respostas dos alunos também se aproximaram quando se tratou de quais atividades as crianças precisavam mais da ajuda da professora. Carlos e Sofia disseram solicitar mais ajuda nas tarefas com números. Para Paulo, na fase da pré-escola, a dificuldade foi com o uso da tesoura para cortar papel, enquanto que no 1º ano a leitura era sua maior dificuldade. O aluno Carlos também referiu a leitura como uma atividade de maior dificuldade, especialmente, quando tinha que fazer ‘muita leitura de uma vez’.

No Quadro 11e, foram descritas as categorias sobre o tema aprendizagem: o que já tinham aprendido e o que mais aprenderam na escola.

Quadro 11e: Tema 5 - Aprendizagem e o que aprendeu

Categorias			
Manifestações da Pré-escola		Manifestações do 1º ano	
C1	Atividade; matemática	C2	Escrever; pintar
S1	Escrever	S2	Ler
P1	Não soube responder	P2	Ler; números (contar)

Fonte: elaboração própria

Na pré-escola, quando perguntados sobre o que mais aprendiam, Carlos e Sofia responderam que estavam aprendendo atividades diversas ou alguma habilidade como escrever, por exemplo: *atividade, matemática, que eu já estudei na minha casa matemática, aí eu faço muito matemática na minha escola (C1)*.

A aluna Sofia relatou que aprendeu a pintar, mas enfatizou que não aprendeu a fazer letras de ‘mão’: *aprendi não escrever letras de 'mão' né, porque não consigo! Nem consigo escrever letras de mão (...). Eu não sei fazer pequena nem grande (S1)*. Enquanto que o aluno Paulo não soube responder a essa questão.

Os alunos da pesquisa passaram pela estimulação na pré-escola e estavam começando a alfabetização. Ficou evidente o entusiasmo das crianças para aprender, como também, vivenciar as diferentes descobertas com as novas amigas, as novas professoras e as diversas atividades oferecidas pela escola, mas ficou mais ainda enfatizada, a satisfação e alegria, de cada criança, pela possibilidade da aprendizagem das habilidades de escrever, ler e contar.

O que havia em comum nos relatos dos participantes

Com base nas apreensões dos participantes da presente pesquisa, sobre os diversos temas abordados nas entrevistas, foi possível verificar alguns pontos convergentes em suas falas. Sobre as Necessidades Educacionais de crianças com FLP na escola, foram observados pontos comuns e pensamentos semelhantes, mas houve também, contrapontos em que se observaram algumas discordâncias, em relação a determinados temas abordados nas entrevistas com cada grupo de participantes (professoras, mães e alunos).

Nas falas das professoras e das mães, com relação às necessidades educacionais, nos casos dos alunos Carlos e Sofia, as participantes concordaram, que estes alunos não precisariam (ou precisam) de apoio específico nas atividades desenvolvidas em sala de aula. Com exceção do aluno Paulo, que as professoras e a mãe, revelaram a necessidade de apoio (segundo a mãe, devido a sua ‘lentidão’ e, segundo, a professora, por este aluno estar ‘aquém’ na sua aprendizagem), havendo, portanto, a necessidade de empreender maior tempo e maior atenção para com este aluno, na realização das atividades propostas em sala.

É importante, ressaltar que, apesar das professoras e mãe do aluno Paulo salientarem a dificuldade, em termos de aprendizagem do referido aluno, as participantes foram da opinião de que, tais dificuldades não estariam relacionadas com a fissura e, justificaram, considerando, que poderiam ser em função do fator idade e, que estas dificuldades, não seriam específicas da criança com FLP. No entanto, todas as

participantes referiram que, os alunos estavam equivalentes ou de acordo com relação a sua idade e ano escolar.

Especialmente, na fase de alfabetização (1º ano), quando as crianças deveriam conhecer as letras para avançar no conhecimento da leitura e da escrita, as ‘dificuldades’ de aprendizagem, começam a aparecer. As crianças da pesquisa, também, referiram algumas dificuldades iniciais, na aprendizagem da escrita de algumas letras. Conquanto, essas dificuldades específicas, da fase em que se encontravam, estavam comumente ligadas, a fatores diversos, como por exemplo, fatores relacionados à escola, à escolarização da família, ao interesse da criança, ao meio social em que vivem, entre outros. Contudo, as participantes concordaram que as crianças não apresentavam dificuldades no dia a dia da escola.

No que diz respeito aos relacionamentos e as interações dos alunos com as professoras e com os colegas de classe e da escola, constatou-se importantes semelhanças nas opiniões entre os participantes, uma vez que, referiram existir um bom ou ótimo relacionamento entre alunos, professoras e colegas no âmbito da escola. Mães e crianças também referiram gostar das professoras e não ter havido nenhum problema nas interações e nos relacionamentos com todos no ambiente escolar e social.

Embora nas pesquisas os autores tenham discutido sobre as dificuldades nas interações sociais dessas crianças, essa fase da infância, especialmente a pré-escola, se constitui momento em que as crianças ainda interagem sem perceberem suas próprias diferenças ou as diferenças dos outros, pois até a idade de quatro ou cinco anos elas não se percebem como tendo a fissura, por exemplo, especialmente se tiverem uma boa aceitação familiar, como ficou evidente nas relações das famílias e crianças da presente pesquisa (SILVA, et al., 2017).

A falta de conhecimento sobre a malformação também foi compartilhada por professoras e mães. Não existia nenhum conhecimento, até aparecer uma criança com FLP, na família ou na escola. Algumas professoras tinham conhecimento superficial anterior, por ter visto alguém ou conhecer uma pessoa próxima com fissura. As outras professoras, tiveram conhecimento com a realização da presente pesquisa. Com relação as mães, duas sabiam da malformação, por terem caso na família (marido e primo) e uma tomou conhecimento quando do nascimento do seu filho. A pouca informação ou o desconhecimento da população em geral sobre as FLP também estão descritos na literatura pesquisada para o presente estudo (BUFFA, 2009; TAVANO, 1994).

O tema sobre preconceito ou discriminação, foram discutidos nas entrevistas. As professoras citaram não haver preconceitos na escola com relação aos alunos objeto da pesquisa. Concordaram, quando informaram que na escola, não existia história de preconceito, exceto em uma situação específica, para com os alunos com deficiência, nesse caso, uma criança com Hidrocefalia⁵⁷. Contudo, no que se referia ao aluno com FLP, professoras e mães, afirmaram que nunca presenciaram ou souberam de atitudes discriminatórias com relação a esses alunos. Porém, pelo menos dois alunos da pesquisa, receberam apelidos, como os sofridos na escola pelo o aluno Paulo por ter a orelha pequena e no ônibus pela aluna Sofia.

Portanto, uma vez que a malformação ou a diferença, que pode estar na boca, na orelha ou em qualquer outra parte do corpo, podem provocar nas pessoas determinadas reações discriminatórias. Sobre estas situações, Amaral (1995), destaca a importância do respeito à diversidade humana, onde a escola desempenha relevante papel na valorização das diferenças, ressaltando a necessidade da convivência harmoniosa com seus pares e de uma educação com princípios igualitários e mais humanos.

Nesse sentido, quando o aluno com FLP ou com alguma outra malformação, se depara com situações desafiadoras ou constrangedoras (como ser chamado com apelidos ou ter sua voz imitada), as professoras e mães, afirmaram que essas crianças não se deixavam abater com os xingamentos que recebiam, e manifestavam atitudes de enfrentamentos, como brigar com o colega, no caso de Sofia, ou resolver a situação (de ser apelidado) comunicando a professora ou a mãe, como no caso do aluno Paulo. Considerando o contexto da escola na qual se promove o contato com outras crianças, podem ocorrer histórias de preconceito e valorização das diferenças, essas crianças podem se tornar introvertidas com comportamentos imaturos ou agressivos (BASTOS; BOGO, 2008).

As reações desses alunos demonstravam a capacidade que essas crianças tinham de enfrentar os desafios do cotidiano escolar e social. As participantes, mães e professoras concordavam que os alunos se deparavam com situações que os constrangiam, determinadas vezes, em participar ativamente, das atividades em sala com seus pares ou da escola como um todo com seus colegas. Mães e professoras concordaram ao descreverem seus filhos e alunos, como sendo crianças de fácil relacionamento, buscando interação e convivência harmoniosa com todos da escola.

⁵⁷ O aluno com Hidrocefalia era usuário de cadeiras de rodas e as crianças temiam aproximação, pela sua aparência.

Portanto, tendo em vista a existência de acolhimento da escola para com as crianças com FLP, as professoras e mães, relacionaram diversas características pessoais, de comportamento e de atitude, apresentadas pelas crianças nos ambientes escolares e social. As participantes enumeraram diferentes qualidades das crianças e as denominaram como sendo: ativas, espertas, inteligentes, prestativas; alegres, participativas, simpáticas, esforçadas, comunicativas, carinhosas, graciosas, caprichosas e interessadas.

A comunicação entre família e escola

Para os temas direcionados a relação família escola, as participantes da pesquisa, apresentaram alguns pontos divergentes ou indicações de que faltou comunicação entre a mãe e a professora. Por exemplo, em relação aos apelidos atribuídos aos alunos, a professora da aluna Sofia, não tinha conhecimento dos apelidos recebidos por ela dentro do ônibus e no caso do aluno Paulo, sua mãe também não tinha a informação sobre o apelido atribuído ao filho pelos colegas.

Outro ponto em desacordo entre mães e professoras, foram os relacionados à participação da família (mãe) nas reuniões de pais na escola. As mães, especialmente, do aluno Carlos, afirmou frequentar todas as reuniões marcadas pela escola, enquanto que as professoras, desse aluno, comentaram não conhecer a mãe pessoalmente, sugerindo a não participação da mãe em nenhuma reunião escolar. Da mesma forma, as professoras da aluna Sofia referiram não ter falado com a mãe no decorrer de todo período letivo.

Percebe-se que, ainda há um certo distanciamento na comunicação entre a escola e a família dos alunos com FLP. A presente pesquisa constatou que, com pelo menos duas mães participantes da pesquisa, a comunicação entre elas e as professoras inexistiram. A mãe do aluno Carlos alegava falta de tempo, devido ao trabalho exercido fora de casa, e a mãe da aluna Sofia queixava-se da distância e localização de sua residência e a dificuldade de transporte de sua casa até a escola.

Outro tema observado com a pesquisa e que seria importante considerar, foi a ocorrência do fator hereditário das FLP. Uma vez que, os achados da presente pesquisa, sobre hereditariedade e frequência da FLP em outros membros da família, estão em consonância com o apregoado na literatura na área. Neste estudo, das três famílias participantes, duas tinham outros parentes com FLP, além dos filhos (FREITAS, et al., 2011; DUARTE, 2005).

CONCLUSÃO

As questões que envolvem as crianças com a malformação lábio palatina ou suas sequelas são abrangentes. Os estudos encontrados na literatura informam que, comumente, as crianças apresentam sérias dificuldades em várias áreas do desenvolvimento humano, afetivo, psicológico, social e educacional. As famílias, por sua vez, também são bastante afetadas, pois sofrem ao se depararem com uma situação para a qual não foram preparadas. Família e criança, portanto, enfrentam uma realidade nova e desafiadora que vai exigir muito de cada um dos envolvidos.

Assim como a família não está preparada para receber um filho com fissura lábio palatina, estariam as escolas preparadas para receber alunos com FLP? Foi possível constatar, por meio das respostas das professoras, sobre o conhecimento das FLP, assim como também foi encontrado na literatura, um conhecimento superficial sobre as malformações e suas implicações na escolarização das crianças por parte das professoras e das escolas, evidenciando o desconhecimento sobre as necessidades educacionais dessas crianças no contexto da escolarização, como ficou evidenciado, principalmente, nas dificuldades de aprendizagem e nas discriminações sofridas pela aluna Sofia e pelo o aluno Paulo.

O objetivo principal da presente pesquisa, esteve voltado para a investigação das Necessidades Educacionais de crianças com fissura lábio palatina, na Educação Básica. Portanto, a partir dos estudos de levantamento bibliográfico, do levantamento de uma amostra de prontuários de crianças e das entrevistas com professoras, mães e alunos na escola, conseguiu-se reunir dados diversos sobre a escolarização da criança com FLP.

Os resultados obtidos em cada estudo permitiram verificar que, apesar de encontrar pesquisas sobre as malformações orofaciais na literatura, os estudos ainda são limitados quando se trata de investigar as experiências de crianças com FLP na escola. De acordo com Estudo 1, apesar das pesquisas referirem, que a fase escolar se constitui uma das primeiras e mais difíceis etapas pelas quais a criança tem de passar, para o aluno com FLP será o momento quando se submeterá às maiores provas, por exemplo, ao expor sua fala, podendo este fato torna-se um dos empecilhos para o pleno desenvolvimento e avanço do seu processo de escolarização. No entanto, os alunos da pesquisa demonstraram atitudes de enfretamentos e alegria em participar, ativamente, com seus pares, das atividades escolares dentro e fora da sala de aula.

Diante da limitação de pesquisas na área, assim como de ações educacionais, voltadas para essa população no contexto da Política Nacional de Educação e/ou Educação Inclusiva, vislumbrou-se investigar *in lócus* a escolarização desse público. Posto isto, os três estudos aqui realizados, encontraram resultados significativos quanto às necessidades escolares desses alunos, de serem compreendidos em sua fala e, portanto, terem facilitadas sua comunicação na escola como um todo, da escola investir em capacitação dos professores para aquisição de conhecimentos mais aprofundados sobre a malformação, afim de apoiar o aluno em suas necessidades escolares.

Indiscutivelmente, é necessário produzir e atualizar as pesquisas sobre essa população a fim de rastrear, se há ou não, NE em crianças com FLP no contexto da escola. Faz-se necessário, portanto, um estudo longitudinal do processo de escolarização desses alunos, incluído a aplicação de instrumentos de avaliação do conhecimento e do desempenho para a leitura, escrita e matemática, entre outras habilidades, sociais por exemplo, de alunos com FLP.

Nesta tese, buscou-se na Educação Básica (pré-escola e 1º ano do ensino fundamental) verificar a ocorrência (ou não) de necessidades educacionais no processo de escolarização desses educandos, havendo, com os resultados dos três estudos, indícios de que a criança com FLP, poderá, em algum momento de sua escolarização, apresentar necessidades educacionais (especial?) no contexto da escola. Nesse sentido, pesquisas futuras, seriam importantes para a continuidade do estudo com esses participantes.

Devido, ainda, a um limite na literatura de pesquisas que tratem da escolarização de crianças com FLP, esta tese apresentou as primeiras investigações das questões relacionadas às necessidades educacionais de crianças com FLP, no âmbito da escola. No entanto, a multiplicação de estudos empíricos será necessária assim como ampliar o número de participantes nas pesquisas sobre a escolarização dessa população.

Com o Estudo 2, foi possível verificar semelhanças de algumas variáveis e confirmá-las com as análises encontradas na literatura da área, especialmente com relação as prevalências das FLP por sexo, raça, situação sócio econômica. Comprovou-se ainda a falta de informação sobre as FLP no meio educacional e a pouca importância direcionada as questões de escolarização de crianças com FLP, resultados estes coincidentes com os dados encontrados no Estudo 3.

A partir dos resultados e limites da presente pesquisa, considera-se importante, investigar, mais consistentemente, o contexto escolar de crianças com FLP, bem como, trazer temáticas/questões formuladas para os âmbitos da Política Nacional de Educação

e para os contextos das escolas. Desta forma, acredita-se que, a partir, das políticas públicas e práticas escolares, essas ações possam contribuir, para o equacionamento da problemática que, envolve, sobretudo, as dificuldades de comunicação e comportamento dessas crianças, de maneira a contribuir para uma melhor compreensão e aceitação da diversidade existente entre os alunos.

No entanto, a pesquisa revelou também, em resposta ao cotidiano escolar das crianças, que tanto mães quanto professoras, desenvolveram ações e atitudes que se mostraram favoráveis ao comportamento e reações das crianças perante as (novas) demandas escolares. Por um lado, as mães com as orientações de motivação para o enfrentamento na convivência social e, por outro, as professoras com a implementação de boas práticas educacionais, a exemplo da atividade ‘roda de conversa’, criada para que os alunos compartilhem e colaborem, mutuamente, de forma amistosa e com coleguismo, de suas experiências, sentimentos e relações no âmbito da escola.

A presente tese pode contribuir para instigar pesquisadores da área educacional a ampliar o escopo da população estudada e contemplar essa população escolar, promovendo, de fato, a interface teoria e prática (fissura e escolarização). Dessa forma, cumprindo, também, a função social da escola de não somente transmitir o conhecimento sistematizado, mas também, atender a pluralidade e especificidades da população nas escolas. Estaria, nesta direção, atendendo ao direito inalienável de todos os educandos ao acesso e permanência educacional com qualidade, assim como promovendo condições cognoscitivas para que esses possam agir e interagir com dignidade e continuidade de aprendizagem. Ademais, cabe sublinhar que nenhuma criança é igual a outra, pois possuem, características, experiências, habilidades, competências e necessidades que lhes são únicas.

REFERÊNCIAS

- AINSCOW, M. Educação para todos torná-la uma realidade. CONGRESSO INTERNACIONAL DE EDUCAÇÃO ESPECIAL, Inglaterra. 1995, **Anais...** Inglaterra: [s. n],1995.
- ALTMANN, E. B. C. **Fissuras labiopalatinas**. Carapicuíba, Pró-Fono Departamento Editorial, 1994.
- ALMEIDA, N. V. F.; GIL, S. M. C. A. **Contribuições para a estimulação do desenvolvimento de bebês de risco**. São Carlos: UFSCar, 2010.
- AMARAL, L. A. Sobre crocodilos e avestruzes: falando de diferenças físicas, preconceitos e sua superação. In: AQUINO, J. G. (Org.) **Diferenças e preconceito na escola: alternativas teóricas e práticas**. São Paulo: Summus, 1998. p. 11.
- AMARAL, L. A. **Conhecendo a deficiência** (em companhia de Hércules). São Paulo: Robe editorial, 1995.
- ANTUNES, K. C. V. **Exclusão e inclusão: dois lados da mesma moeda**. Faces de Clio. Revista discente do programa de pós-graduação em história – UFJF. Vol. 2, n. 3, jan-jun. 2016. Disponível em: <<http://www.ufjf.br/facesdeclio/files/2014/09/3.Artigo-D2.Katiuscia.pdf>> Acesso em: 03 jul. 2018.
- ARAÚJO, L. F. S. et al. **Diário de pesquisa e suas potencialidades na pesquisa qualitativa em saúde**. Rev. Bras. Pesq. Saúde. Vitória, v. 15 (n. 3): p. 53-61, jul-set, 2013. Disponível em: <<http://periodicos.ufes.br/RBPS/article/viewFile/6326/4660>> Acesso em: 24 mar. 2017.
- BACHEGA, M. I. **Indicadores psicossociais e repercussões na qualidade de vida de adolescentes com fissura labiopalatal**. Tese (Doutorado). Faculdade de Medicina de Botucatu. Universidade Estadual Paulista, 2002.
- BAMBERGER, R. **Como incentivar o hábito de leitura**. 7. Ed. São Paulo: Editora Ática, 2002.
- BANKS, M. **Dados visuais para pesquisa qualitativa**. Porto Alegre, Ed. Artmed, 2009.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2010. 281 p.
- BASTOS, P. R. H. O.; GARDENAL, M.; BOGO, D. **O Ajustamento Social dos Portadores de Anomalias Craniofaciais e a Práxis Humanista**. Arq. Int. Otorrinolaringol/Intl. Arch. Otorhinolaryngol. São Paulo, v.12, n.2, p. 280-288, 2008. Disponível em: <http://arquivosdeorl.org.br/conteudo/pdfForl/526.pdf>. Acesso em 12 out. 2017.

BAUER, M. W. GASKELL, G. **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som**. Um manual prático. Petrópolis: Ed. Vozes, 2002.

BEDWINEK, A. P. **Current Training and Continuing Education Needs of Preschool and School-Based Speech-Language Pathologists Regarding Children With Cleft Lip/Palate**. Language, speech, and hearing services in schools. American Speech-Language Hearing Association. Vol. 41. 405–415, October 2010.

BELL, J. C. et al. **School performance for children with cleft lip and palate: a population-based study**. Child: care, health and development. Australia, 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Departamento de Ciência e Tecnologia. **Diretrizes metodológicas: elaboração de revisão sistemática e metanálise de ensaios clínicos randomizados**. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2012.

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: 06 mar. 2017.

BRASIL, Lei nº 11.274/06; **Ensino Fundamental obrigatório de nove anos**, a partir dos seis anos de idade. 2006. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2006/lei/111274.htm. Acesso em: 24 maio 2016.

BRASIL. **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial 2008.

BRASIL, Ministério da Educação. **Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional**. LDB 9.394, de 20 de dezembro de 1996.

BRASIL. Lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990. **Estatuto da criança e do adolescente**. Brasília: Câmara dos Deputados, 1990.

BRASIL, **Constituição da república federativa do brasil de 1988**. Presidência da República. Casa Civil (1988). Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 19 maio 2017.

BOBREK, A.; GIL, M. S. C. A. **Atuação e formação em estimulação precoce: Caracterização da percepção dos profissionais em três instituições**. Revista Eletrônica em Educação, v. 10, n. 3, p. 121-137, 2016. Disponível em: <<http://www.reveduc.ufscar.br/index.php/reveduc/article/view/1460>> Acesso em: 24 mar. 2017.

BONAMINO, A. M. C.; OLIVEIRA, L. H. G. **Estudos longitudinais e pesquisa na educação básica**. Linhas Críticas, Brasília, DF, v. 19, n. 38, p. 33-50, jan./abr. 2013. Disponível em: <http://periodicos.unb.br/index.php/linhascriticas/article/view/8918>. Acesso em: 23 nov. 2017.

BUFFA, M. J. M. B. **Esclarecimentos**. [Mensagem pessoal]. Mensagem recebida por e-mail <zezebuffa@usp.br> em 12 dez. 2018.

BUFFA, M. J. M. B. **A inclusão da criança com fissura labiopalatina no ensino regular**: uma visão do professor de classe comum. Tese (Distúrbios da Comunicação Humana). Universidade de São Paulo, USP, Bauru, 2009.

CARDOSO, M. L. **Polimorfismo do gene MSX1e a fenda lábio e/ou palatina não sindrômica**. Tese (doutorado em ciências da saúde) UFRN, Natal, 2013.

CARIOLA, T. C. **Indicadores emocionais no desenho da figura humana realizados por crianças com fissuras lábio-palatais**. Tese (Doutorado). Assis: Instituto de Letras, História e Psicologia de Assis, Universidade Estadual Paulista; 1985.

CARVALHO, M. C. N. **Relacionamento Interpessoal**: como preservar o sujeito coletivo. Rio de Janeiro: LTC, 2009.

CARVALHO, A. M. A.; BERARDO K. E. A.; PEDROSA, M. I.; COELHO, M. T. **O uso de entrevistas em estudos com crianças**. Psicologia em Estudo, Maringá, v. 9, n. 2, p. 291-300, mai./ago. 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/pe/v9n2/v9n2a15.pdf>> Acesso em: 31 out. 2018.

CCEB, **Critério Brasil 2015 e atualização da distribuição de classes para 2016**. Associação brasileira de empresas de pesquisa – ABEP, 2016. Disponível em: <<http://www.abep.org/criterio-brasil>> Acesso em: 24 mar. 2017.

CELLARD, A. A análise documental. In: POUPART, J. et al. **A pesquisa qualitativa**: enfoques epistemológicos e metodológicos. Petrópolis, Vozes, 2008.

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

CERQUEIRA, M. N.; TEIXEIRA, S. C.; NARESSI, S. C. M.; FERREIRA, A. P. P. **Ocorrência de fissuras labiopalatais na cidade de São José dos Campos-SP**. Rev. Bras. Epidemiologia. 2005; 8(2): 161-6. Disponível em: <https://repositorio.unesp.br/bitstream/handle/11449/22979/S1415-790X2005000200008.pdf?sequence=1&isAllowed=y>> Acesso em: 12 out. 2017.

CHIZZOTTI, A. **Pesquisa qualitativa em ciências humanas e sociais**. 2 ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2008.

CHIZZOTTI, A. **Pesquisa em ciências humanas e sociais**. 7ª ed. São Paulo: Cortez, 2005.

COLLETT, B. R. et al. **Academic Achievement in Children With Oral Clefts Vers Unaffected Siblings**. Journal of Pediatric Psychology 39(7) pp. 743–751, 2014. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24993102>. Acesso em: 16 maio 2017.

CONRAD, A.L. et al. **Reading in Subjects With an Oral Cleft: Speech, Hearing and Neuropsychological Skills**. *Neuropsychology* 2014, Vol. 28, No. 3, 415–422 © 2013 American Psychological Association. Disponível em:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24188114>. Acesso em: 16 maio 2017.

COSTA, A. B.; ZOLTOWSKI, A. P. C. Como escrever um artigo de revisão sistemática. In: KOLLER, S. H.; COUTO, M. C. P. P.; 17161 HOHENDORFF, J. V. (Orgs.). **Manual de produção científica**. Porto Alegre: Penso, 2014. cap. 3, p.55-70.

CYMROT e Col. **Prevalência dos tipos de fissura em pacientes com fissuras labiopalatinas atendidos em um Hospital Pediátrico do Nordeste brasileiro**. *Rev. Bras. Cir. Plást.* 648 2010; 25(4): 648-51. Disponível em:
http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-51752010000400015. Acesso em: 12 out. 2017.

DEL PRETTE, A.; DEL PRETTE, Z. A. P. **Habilidades sociais e competência social para uma vida melhor**. (Org.) Zilda Aparecida Pereira Del Prette e Almir Del Prette. São Carlos: Edufscar, 2017. 90p.

DEL PRETTE, A.; DEL PRETTE, Z. A. P. **Psicologia das habilidades sociais na infância: teoria e prática**. 6. Ed. Petrópolis: Vozes, 2013.

DERIJCKE, A.; EERENS, A; CARELS, C. **The incidence of oral cleft: a review**. *British Journal of Oral and Maxillofacial Surgery*. The British Association of Oral and Maxillofacial Surgeons. Department of Orthodontics, University of Leuven School of Dentistry, Leuven, Belgium, 1996. 34,488-494.

DIAS, E. G. As atividades lúdicas na Educação Infantil facilitando o processo ensino-aprendizagem. **Anais do IV - Fórum de Pesquisa Científica e Tecnológica de Ponte Nova – v. 4**. 2017. ISSN: 2447-1674. Disponível em:
<https://www.even3.com.br/anais/ivforum> Acesso em: 24 out. 2018.

DOMINGUES, et al. Desempenho escolar de alunos com fissura labiopalatina no julgamento de seus professores. **Rev Soc Bras Fonoaudiol.** 2011;16(3):310-6. Disponível em:
http://www.producao.usp.br/bitstream/handle/BDPI/10918/art_DOMINGUES_Desempenho_escolar_de_alunos_com_fissura_labioopalatina_2011.pdf?sequence=1> Acesso: em 02 jul. 2016.

DOMINGUES, A. B. C. **Desempenho escolar de crianças com fissura labiopalatina na visão dos professores**. Dissertação (Mestrado em Ciências da Reabilitação) – Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais -USP Bauru, 2007. Disponível em:
http://www.dominiopublico.gov.br/pesquisa/DetalheObraForm.do?select_action=&co_obra=87964> Acesso em: 03 jun. 2016.

DUARTE, L. M. S. **Desempenho escolar de crianças com fissuras na visão dos pais** 121f. 16 de dezembro 2005. Dissertação (Mestrado em Ciências da Reabilitação) – Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais -USP Bauru, 2005. Disponível em: < <http://livros01.livrosgratis.com.br/cp004934.pdf>> Acesso em: 14 abr. 2017.

FERNANDES, A. et al (2009). **Ética, estigma e discriminação de grupos vulneráveis no processo educacional**. Disponível em http://www.educadores.diaadia.pr.gov.br/arquivos/File/2010/artigos_teses/EDUCACAO_FISICA/artigos/Etica_Estigma.pdf> Acesso em: 10 nov. 2017.

FRANCO, M. L. P. B. **Análise de Conteúdo**. Brasília, 2ªed.: Livro Editora, 2005.

FREITAS, J.A.S. et al. **Rehabilitative treatment of cleft lip and palate experience of the Hospital of Rehabilitation of Craniofacial Anomalies/USP- Part 1: overall aspects**. J Appl Oral Science. v. 12, p. 9-15, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/jaos/v20n1/03.pdf>> Acesso em: 27 mar. 2017.

FREITAS, J. A. S.; DALBEN, G.S.; SANTAMARÍA JÚNIOR, M.; FREITAS, P. Z. **Current data on the characterization of oral cleft in Brazil**. Braz Oral Res. 2004;18 (2):128-33. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/bor/v18n2/a07v18n2.pdf>. Acesso em: 10 out 2017.

FUNDAÇÃO. **Revista da Fundação para o Estudo e Tratamento das Deformidades Crânio-Faciais**. FUNCRAF: Fundação para o estudo e tratamento das deformidades crânio-faciais. Ano 1, número 1. 2º semestre. Editoração: Comunicação visual do HRAC/USP, 1999

GARDENAL, M.; BASTOS, P. R. H. O; PONTES, E. R. J. C; BOGOS, D. **Prevalência das Fissuras Orofaciais Diagnosticadas em um Serviço de Referência em Casos Residentes no Estado de Mato Grosso do Sul**. Arq. Int. Otorrinolaringol. / Intl. Arch. Otorhinolaryngol., São Paulo - Brasil, v.15, n.2, p. 133-141, Abr/Mai/Junho - 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/aio/v15n2/a03v15n2.pdf>. Acesso em: 12 out. 2017

GRACIANO, M. I. G. **Estudo socioeconômico: um instrumento técnico-operativo**. Curso Específico (CE51) 46º Curso de Anomalias Congênitas Labiopalatinas. HRAC-USP. Anais, Agosto 2013.

GRIMES, C. et al. **Cost-effectiveness of Surgery in Low- and Middle-income Countries: A Systematic Review**. *World Journal of Surgery*. 38, 1, 252-263, Jan. 2014. ISSN: 03642313. Disponível em: <<http://web.a-ebscohost-com.ez31.periodicos.capes.gov.br/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=a710d957-fb6e-4578-bff0-8603dcca3035%40sessionmgr4010&vid=14&hid=4109>> Acesso em: 06 jun. 2017.

GODOY, M. A. B.; HANSEL, A. F.; POLON, S. A. M. Os sujeitos das diferenças em uma escola inclusiva. In: VASSÃO, A. M. (Org.) **Acessibilidade e inclusão: algumas perspectivas**. Curitiba: CRV, 2018.

GOODE, W. J. **Métodos em pesquisa social**. São Paulo: Ed. Nacional, 1979.

HANAYAMA, E. M. **Distúrbios de comunicação nos pacientes com sequela de fissura labiopalatina**. Ver. Bras. Cir. Craniomaxilofac. 2009; 12(3): 118-24.

Disponível em: <<http://abccmf.org.br/Revi/setembro/07%20-Dist%C3%BArbios%20de%20comunica%C3%A7%C3%A3o%20.pdf>>

Acesso em: 17 mar. 2017.

HOSPITAL DE REABILITAÇÃO DE ANOMALIAS CRANIOFACIAIS-

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO. **HRAC-USP**, Bauru, SP (2017). Disponível em:

<hrac.usp.br/saude/fissura-labiopalatina/> Acesso em: 15 mar. 2017.

HARDIN-JONES, M.; CHAPMAN, K.L **Cognitive and Language Issues Associated with Cleft Lip and Palate**. Semin Speech Lang. 2011 May;32(2):127-40. Disponível

em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21948639>. Acesso em: 03 abr. 2017.

HENTGES, F. et al. **The effect of cleft lip on cognitive development in school-aged children: a paradigm for examining sensitive period effects**. Journal of Child

Psychology and Psychiatry 52:6 (2011), pp 704–712. Disponível em:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21309770>. Acesso em: 03 abr. 2017.

IBGE, (2017). Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Projeção da população do Brasil e das Unidades da Federação**. Disponível em:

<http://www.brasil.gov.br/cidadania-e-justica/2017/08/populacao-brasileira-passa-de-207-7-milhoes-em-2017> w.brasil.gov.br/cidadania-e-justica/2017/08/populacao-brasileira-passa-de-207-7-milhoes-em-2017. Acesso em: 04 abr. 2017.

KIRK, S. A. **Educação da criança excepcional**. São Paulo: Martins Fontes,1987.

KNAPP M. L; HALL J. A. **Comunicação não-verbal na interação humana**. São Paulo: ed. JNS; 1999.

KRAMER, S.; NUNES, M. F. R.; CORSINO, P. **Infância e crianças de 6 anos:**

desafios das transições na educação infantil e no ensino fundamental. Educação e Pesquisa, São Paulo, v.37, n.1, 220p. 69-85, jan./abr. 2011. Disponível em:

<http://www.scielo.br/pdf/ep/v37n1/v37n1a05.pdf> Acesso em: 30 out. 2018.

KRAMER, S. **O papel social da Educação Infantil**. Revista Textos do Brasil, Brasília, Ministério das Relações Exteriores, 1999. Disponível em:

<<http://www.dominiopublico.gov.br/download/texto/mre000082.pdf>> Acesso em: 02 nov. 2018.

KRAPELS, et al. **Periconceptional Health and Lifestyle Factors of Both Parents**

Affect the Risk of Live-Born Children with Orofacial Clefts. Birth Defects Research (Part A): Clinical and Molecular Teratology 76:613–620 (2006). Disponível em:

<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/bdra.20285/epdf>. Acesso em: 01 dez. 2017.

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. UFSCar, 1995.

LISTEN N WRITE FREE. **Baixaki**, página inicial. Disponível em: <www.baixaki.com.br/download/listen-n-write.htm> Acesso em: 01 dez. 2017.

LOFFREDO, L. C. M.; FREITAS, J. A. S; GRIGOLLI, A. A. G. **Prevalência de fissuras orais de 1975 a 1994**. Rev. Saúde Pública,35(6):671-572, 2001. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rsp/v35n6/7070.pdf>> Acesso em: 13 mar. 2018.

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

LÜDKE, M.; ANDRÉ, M.E.D.A. **Pesquisa em educação**: abordagens qualitativas. São Paulo, EPU, 1986.

MANOEL, et al. **Escuta de Crianças com Fissura Labiopalatina na Escola**. Arq. Int. Otorrinolaringol. / Intl. Arch. Otorhinolaryngol., São Paulo - Brasil, v.14, n.3, p. 280-287, Jul/Ago/Setembro - 2010. Disponível em:

<http://www.scielo.br/pdf/aio/v14n3/v14n3a03.pdf>> Acesso em: 03 jul. 2016.

MANOEL, R. R. **O comportamento auditivo do aluno com fissura labiopalatina**: o julgamento do professor. Tese (Doutorado distúrbios da comunicação humana). HRAC-USP. Bauru, 2006.

MARCHESI A.; MARTIN, E. Da terminologia do distúrbio às necessidades educacionais especiais. In: M. COLL, C.; PALACIOS, J.; MARCHESI, A.

Desenvolvimento psicológico e educação: necessidades educativas especiais e aprendizagem escolar. Porto Alegre. Artes Médicas, 1995.

MAROTTI, J.; GALHARDO, A. P. M.; FURUYAMA, R. J.; PIGOZZO, M. N.; CAMPOS, T. N.; LAGANÁ, D. C. **Amostragem em Pesquisa Clínica**: tamanho da amostra. Revista de Odontologia da Universidade Cidade de São Paulo. 2008 maio-ago; 20(2): 186-194.

MATOS, S. N.; MENDES, E. G. A proposta de inclusão escolar no Contexto nacional de implementação Das políticas educacionais. **Dossiê temático**. Currículo e Prática Pedagógica. Práxis Educacional Vitória da Conquista v. 10, n. 16 p. 35-59 jan./jun. 2014. Disponível em:

<http://periodicos.uesb.br/index.php/praxis/article/viewFile/2889/2571> Acesso em: 05 dez. 2018

MENDES, E. G. **A radicalização do debate sobre inclusão escolar no Brasil**. Revista Brasileira de Educação. V. 11, n. 33. Set/dez. 2006. Disponível em:

<<http://www.scielo.br/pdf/rbedu/v11n33/a02v1133.pdf>> Acesso em: 26 set. 2017.

MIACHON, M. D.; LEME, P. L. S.; **Tratamento operatório das fendas labiais**. Rev. Col. Bras. Cir. 2014; 41(3): 208-215.

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.** RSBO. Revista Sul-Brasileira de Odontologia, vol. 6, núm. 2, pp. 155-161 Universidade da Região de Joinville. Brasil, 2009. Disponível em:

<<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=153013734007>> Acesso em: 02 jul. 2016.

MIRANDA, M. J. C. **Educação Infantil:** percepção de profissionais e familiares sobre inclusão, aprendizagem e desenvolvimento de crianças com deficiências em Maringá/BR e em Guadalajara/ES. Tese (Doutorado em Educação Escolar-Área de Concentração: trabalho educativo: fundamentos psicológicos da educação especial). Universidade Estadual Paulista. Araraquara, SP, 2011.

MORAES, M. C. A. F. **A influência das atividades expressivas e recreativas em crianças hospitalizadas com fissura labiopalatina:** a visão dos familiares. Dissertação (Mestrado em Ciências da Reabilitação- Área de concentração: Distúrbio da Comunicação Humana) – Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo. Bauru, 2007

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.

MURRAY, L. et al. **The effect of cleft lip on socio-emotional functioning in school-aged children.** Journal of Child Psychology and Psychiatry 51:1 (2010), pp 94–103. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19968739>. Acesso em: 15 maio 2017.

NASH, P. et al. **National survey of children aged 8-18 years with persisting communication problems associated with cleft palate.** Child Language Teaching & Therapy. 17, 1, 19-34, Feb. 2001. ISSN: 02656590.

NEVES, et al. **As implicações do implante coclear para desenvolvimento das habilidades de linguagem:** uma revisão de literatura. Rev. CEFAC. 2015 Set-Out; 17(5):1643-1656. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rcefac/v17n5/en_1982-0216-rcefac-17-05-01643.pdf. Acesso em: 12 abr. 2018.

NIQUERITO, A. V. **Remediação neuropsicológica das funções atencionais em crianças com fissura labiopalatina.** Dissertação (Mestrado – Área de Concentração: Fissuras Orofaciais e Anomalias Relacionadas) – Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo. Bauru, 2013.

NUNES, L. M. N.; QUELUZ, D. P.; PEREIRA, A. C. **Prevalência de fissuras labiopalatais no município de Campos dos Goytacazes-RJ, 1999 – 2004.** Rev Bras Epidemiol 2007; 10(1): 109-16. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbepid/v10n1/11.pdf>> Acesso em: 23 ago. 2018.

OLIVEIRA, R. C. M. **(Entre) linhas de uma pesquisa**: o diário de campo como dispositivo de (in) formação na/da abordagem (auto) biográfica. Rev. Bras. de Jovens e adultos, vol. 2, nº 4, 2014. Disponível em:
<<https://www.revistas.uneb.br/index.php/educajovenseadultos/article/view/1059>>
Acesso em: 27 mar. 2017.

OLIVEIRA, L. M.; FILHO, V. C. S.; GONÇALVES, A. G. Classe hospitalar e a prática da pedagogia. **Revista** científica eletrônica de pedagogia. Ano VI – Número 11 – Janeiro de 2008. Disponível em:
<<https://www.passeidireto.com/arquivo/30463951/classe-hospitalar-e-a-pratica-da-pedagogia>> Acesso em: 15 nov. 2018.

ONU. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência**. Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. Brasília, 2007. Disponível em:
http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&view=download&alias=424-cartilha-c&category_slug=documentos-pdf&Itemid=30192 Acesso em: 14 jun. 2018.

PALANDI, B. B. N.; GUEDES, Z. C. F. **Aspectos da fala de indivíduos com fissura Palatina e labial, corrigida em diferentes idades**. Rev. CEFAC. 2011 Jan-Fev; 13(1):8-16. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rcefac/v13n1/71-09.pdf> Acesso em: 04 nov. 2018.

PRUDENCIATTI, S. M. **Pré competências para aprendizagem de leitura e escrita de crianças com fissura labiopalatina**. Dissertação (Mestrado), Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais. HRAC-USP, Bauru, 2015.

RIBEIRO, E. M.; MOREIRA, A. S. C. G. **Atualização sobre o tratamento multidisciplinar das fissuras labiais e palatinas**. Revista Brasileira de Pesquisa em Saúde RBPS. UFES, 2005; 18 -1, 31-40

RIBEIRO, E. A. A perspectiva da entrevista na investigação qualitativa. In: **Revista Evidência**: olhares e pesquisa em saberes educacionais. Araxá, MG, n. 4, p. 129-148, 2008. Disponível em:
<<http://www.uniaraxa.edu.br/ojs/index.php/evidencia/article/view/328/310>> Acesso em: 03 set. 2018.

RICHMAN, et al. **Neuropsychological, Behavioral, and Academic Sequelae of Cleft: Early Developmental, School Age, and Adolescent/Young Adult Outcomes**. The Cleft Palate-Craniofacial Journal 49(4) pp. 387–396 July 2012. Disponível em:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21905907>. Acesso em: 06 out. 2017.

RICHMAN, L. C. **Parents and teachers: differing views of behavior of cleft palate children**. Cleft Palate J. 1978 Oct;15(4):360-4. Disponível em:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/281279>. Acesso em: 06 out. 2017.

RICHMAN, L. C. **Behavior and achievement of cleft palate children**. Cleft Palate J. Jan;13:4-10. 1976. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1060525>. Acesso em: 05 out. 2017

RIBAS, J. B. C. **As pessoas portadoras de deficiência na sociedade brasileira**. Brasília: Ministério da Justiça, 1997.

ROBERTS, R. M.; MATHIAS, J. L.; WHEATON, P. **Cognitive Functioning in Children and Adults With Nonsyndromal Cleft Lip and/or Palate: A Meta-analysis**. Journal of Pediatric Psychology 37(7) pp. 786–797, 2012. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22451260>. Acesso em: 15 maio 2107.

RODELLA, T.; ROMANGNOLLI, M. Universidade de São Paulo. Hospital de Anomalias Craniofaciais. **Relatório anual de atividades 2016**. Bauru. 133p. Disponível em: <http://hrac.usp.br/wp-content/uploads/2017/04/relatorio_hrac_2016.pdf> Acesso em: 25 jan. 2018.

ROSA, C. M.; LOPES, N. F. M.; CARBELO, S. R. C. **Expansão, democratização e a qualidade da educação básica no Brasil**. Poiesis Pedagógica, Catalão-GO, v.13, n.1, p. 162-179, jan/jun. 2015. Disponível em: <https://www.revistas.ufg.br/poiesis/article/viewFile/35982/18642>> Acesso em: 05 dez. 2018.

SAMPIERI, R. H.; COLLADO, C. F.; LUCIO, M. P. B. **Metodologia de Pesquisa**. 5. ed. Porto Alegre: Penso ed., 2013.

SILVA, F.; RODRIGUES, O. M. P. R.; LAURIS, J. R. P. **Problemas Comportamentais em Crianças Pré-Escolares com Fissura Labiopalatina**. Temas em Psicologia – Setembro 2017, Vol. 25, nº 3, 1107-1122. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1413-389X2017000300011. Acesso em: 29 out 2017.

SILVA, G. G.; GIL, M. S. C. A. Fissura Lábio Palatina: aspectos educacionais na literatura entre 2000 e 2015. In: VI CBE - Congresso Brasileiro de Educação: "Educação e Formação Humana: práxis e transformação social". **Anais**. Bauru, julho/2017.

SILVA, J. S. S. **Acessibilidade, Barreiras e Superação: Estudo de Caso das Experiências de Estudantes com Deficiência na Educação Superior**. 2014. 234f. Dissertação de Mestrado em Educação – Universidade Federal da Paraíba, 2014.

SILVA, E. A. **Relações interpessoais no ambiente escolar**. EM EXTENSÃO, Uberlândia, v. 7, n. 2, p. 10 - 18, 2008. Disponível em: <<http://www.seer.ufu.br/index.php/revextensao/article/viewFile/20509/10940>> Acesso em: 13 nov. 2017

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

SPINA, V; PSILLAKIS, JM; LAPA, FS; FERREIRA, MC. **Classificação das Fissuras Labiopalatinas**. Sugestão e modificação. Revista Hospital Clínica Faculdade de Medicina: São Paulo, 1972.

STRAUSS, A.; CORBIN, J. **Pesquisa qualitativa**: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada. Tradução de Luciane de Oliveira da Rocha. Porto Alegre: Artmed, 2008

STENGELHOFEN, J. The nature and causes of communication problems in cleft palate. In Stengelhofen, J., editor, **Cleft palate, the nature and remediation of communication problems**. Edinburgh: Churchill Livingstone. 1989.

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

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.

TAKAHASHI, R.T.; PEREIRA, L.L. **Liderança e Comunicação**. Rev. Esc. Enf. USP, v. 25, n. 2, p. 123-35, ago. 1991. Disponível em:
<file:///D:/Pasta%20do%20Usuario/Documents/TAKAHASHI,%20R.%20T.pdf>
Acesso em: 12 mar. 2018.

TUNES, E.; TACCA, M. C. V. R.; JÚNIOR, R. S. B. **O professor e o ato de ensinar**. Cadernos de Pesquisa, v. 35, n. 126, p. 689-698, set./dez. 2005. Disponível em:
<http://www.scielo.br/pdf/cp/v35n126/a08n126.pdf>. Acesso em: 03 out. 2017.

UNESCO; **Declaração de Salamanca e Enquadramento da Acção na área das necessidades educativas especiais**: conferência mundial sobre necessidades educativas especiais: acesso e qualidade. Salamanca, Espanha 7-10 de Junho de 1994.

VASCONCELOS, B.C.E.; SILVA, E. D.O.; PORTO, G.G.; PIMENTEL, F.C.; MELO, P.H.N.B.- **Incidências de malformações congênitas labiopalatais**. Rev. Cir. Traumat. Buco - Maxilo-Facial, v.2, n.2, p. 41-46, jul/dez – 2002. Disponível em:
<http://www.revistacirurgiabmf.com/2002/v2n2/pdf%20v2n2/v2n2.3.pdf>. Acesso em: 23 maio 2017

VERONEZ, F. S. et al. Aspectos psicossociais dos pacientes com fissura labiopalatina: revisão sistemática. Faculdades Adamantinenses Integradas (FAI) www.fai.com.br
Revista Omnia Saúde, v.6, n.1, p.27-33, 2009. Disponível em:
<http://www.fai.com.br/portal/ojs/index.php/omniaSaude/article/viewFile/12/pdf>> Acesso em: 21 mar. 2016.

VERONEZ, F. S.; TAVANO, L. D´A. **Modificações psicossociais observadas pós-cirurgia ortognática em pacientes com e sem fissuras labiopalatinas**. Arq. Ciênc. Saúde 2005 jul-set;12(3):133-37.

WANG, M. C. **Atendendo alunos com necessidades especiais**. In CONFERÊNCIA MUNDIAL SOBRE NECESSIDADES EDUCATIVAS ESPECIAIS: ACESSO E QUALIDADE, 1994, Salamanca, Espanha. **Artigos...** Salamanca, Espanha, [s. n], 1994.

WEHBY, G. L. et al. **Children with oral clefts are at greater risk for persistent low achievement in school than classmates**. Arch Dis Child 2015;100:1148–1154.

doi:10.1136/archdischild-2015-308358. Disponível em:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26347387>> Acesso em: 15 maio 2017.

APÊNDICE 1

Roteiro de entrevista para professores

I – IDENTIFICAÇÃO

ENTREVISTA Nº _____

Nome:

Data:

Idade: Professor/a: () Pré-escola () Ensino fundamental ciclo I

Instituição:

Grau de Instrução (formação):

Local da Instrução:

Vínculo Empregatício:

Tempo de Trabalho como Docente:

Tempo de Trabalho na escola:

Tempo de trabalho na série atual:

Faz outra atividade (qual):

II- O PROFESSOR DIANTE DAS NECESSIDADES EDUCACIONAIS (NE)

- 1- Para você, o que são necessidades educacionais? Exemplo
- 2- Você tem alguma experiência de atuação com alunos com necessidades educacionais.
- 3- Sim – E como foi essa experiência ...
- 4- Uma só vez ou várias vezes...
- 5- Não – Então você nunca teve um aluno com uma dificuldade mais específica?
- 6- Neste semestre, você considera que algum/a aluno/a de sua sala tem necessidades educacionais? Por que? Exemplo:
- 7- Você tem um aluno com FLP na sua sala, não é? Você pensa que ele precisa de algum apoio específico nas atividades da sala? Por que?
- 8- Sim – em quais atividades? Que tipo de apoio? Quem daria este apoio?
- 9- Não – porque este aluno não precisa?
- 10- Você tem um aluno com FLP e você pensa que ele precisa de algum apoio específico na escola, fora da sala? Por que?
- 11- Sim – em quais atividades? Que tipo de apoio? Quem daria este apoio?
- 12- Não – porque este aluno não precisa?
- 13- A mãe ou responsável por este aluno procurou você antes do começo das aulas? Você se lembra do motivo? Pode contar um pouquinho? Foi a única vez que você se encontrou com a mãe ou responsável?

III- O PROFESSOR DIANTE DE ALUNOS COM FLP

- 14- O que você sabe sobre FLP? Como adquiriu esse conhecimento?
- 15- Além do seu aluno, você conhece outras pessoas com FLP? Quais? Como conheceu a pessoa? Você encontra essa pessoa com que regularidade?
- 16- Você recebeu alguma informação sobre o/a aluno/a com FLP da sua sala?
- 17- A mãe ou responsável pelo aluno com FLP procurou você alguma vez para falar sobre o filho/a? O que ela queria? Sobre o que vocês conversaram? Isso aconteceu quantas vezes? Por quais motivos?
- 18- Você já precisou ou pediu para conversar com os pais sobre este aluno? Qual era o motivo? Se sim, os pais vieram? Sobre o que conversaram? Se não, o que você fez?
- 19- Você já lecionou antes para um outro/a aluno/a com FLP?
- 20- Sim – Ele já era aluno da escola?
- Sim/Não – Como foi a sua experiência com ele no primeiro dia de aula na sua sala?
- 21- Como você percebeu que ele/a tinha FLP?
- 22- Como foi trabalhar com esse/a aluno/a logo que as aulas começaram? E depois? Continuou igual? Teve alguma mudança? Você pode dar exemplo?
- 23- Como você descreveria quem é esse aluno na sala de aula?
- 24- Você considera que o/a aluno/a com FLP apresenta dificuldades no seu dia-a-dia na escola? Quais? Como você tomou conhecimento dessas dificuldades?
- 25- Você acha que essas dificuldades estão relacionadas diretamente à presença da FLP? Por que? Exemplo.

- 26- Você lida com esse/a aluno/a de maneira diferente dos outros alunos? Por que? Você pode dar alguns exemplos. Por que você acha que isto acontece?
- 27- A mãe dessa criança lhe deu alguma recomendação a respeito do filho/a? Qual? Exemplo
- 28- Você considera que o/a aluno/a está de acordo com a relação idade série escolar?
- 29- Não – Por que?

IV- A PROFESSORA DIANTE DO ALUNO COM FLP E SEUS COLEGAS

- 30- Como você vê a interação desse/a aluno/a com FLP com os seus colegas de classe?
- 31- Qual foi a impressão que você teve sobre a reação dos colegas a este aluno? Você pode dar alguns exemplos. Explique.
- 32- Como você vê o relacionamento desse/a aluno/a com os demais colegas da escola? Você pode dar exemplos?
- 33- Você percebe algum tipo de preconceito com relação ao/a aluno/a com FLP ou com outros alunos com necessidades educacionais? Se afirmativo, quais?

V- A PROFESSORA DIANTE DO ALUNO E OS CONTEÚDOS ESCOLARES

- 34- Como você considera o seu relacionamento com esse/a aluno/a? Você pode falar um pouco mais sobre isso?
- 35- Que matéria você acha que esse/a aluno/a tem mais facilidade para aprender? Por que?
- 36- Que matéria você acha que esse/a aluno/a tem mais dificuldade para aprender? Por que?
- 37- Você acha que essa facilidade/dificuldade tem relação com a FLP? Por que?
- 38- Como você avalia o nível de aprendizagem desse/a aluno/a? Como é o nível dele em relação aos outros alunos da sala? Por que? Exemplos.
- 39- Você gostaria de dizer alguma outra coisa que eu não perguntei?

VI- PRÉ-ESCOLA

I – IDENTIFICAÇÃO – Mesmos itens

II- O PROFESSOR DIANTE DAS NE – Mesmos itens

III- O PROFESSOR DIANTE DE ALUNOS COM FLP – adaptado para crianças pequenas

- 40- Você considera que a criança com FLP apresenta alguma dificuldade para realizar as atividades da sala?
- 41- Caso sim, em quais atividades? Você faz alguma coisa para ajudá-la? O que? Pode dar exemplos?
- 42- A criança pede sua ajuda para realizar alguma atividade? Quais as atividades nas quais ela pede mais ajuda? Por que você acha que isso acontece?

IV- O ALUNO COM FLP E SEUS COLEGAS

- 43- Como você vê a interação desse/a aluno/a com FLP com os seus colegas de classe?
- 44- Qual foi a impressão que você teve sobre a reação dos colegas a este aluno? Você pode dar alguns exemplos. Explique.
- 45- Como você vê o relacionamento desse/a aluno/a com os demais colegas da escola? Você pode dar exemplos?
- 46- Você percebe algum tipo de preconceito com relação ao/a aluno/a com FLP ou com outros alunos com necessidades educacionais? Se afirmativo, quais?

APÊNDICE 1a

Roteiro de entrevista para professores (Etapa 2)

I – IDENTIFICAÇÃO

ENTREVISTA Nº _____

Nome:

Data:

Idade: Professor/a: () Pré-escola () Ensino fundamental ciclo I

Instituição:

Grau de Instrução (formação):

Local da Instrução:

Vínculo Empregatício:

Tempo de Trabalho como Docente:

Tempo de Trabalho na escola:

Tempo de trabalho na série atual:

Faz outra atividade (qual):

II- O PROFESSOR DIANTE DAS NECESSIDADES EDUCACIONAIS (NE)

- 1- Para você, o que são necessidades educacionais? Exemplo
- 2- Você tem ou teve alguma experiência de atuação com alunos com necessidades educacionais.
- 3- Se sim, como foi essa experiência? (quantas vezes, quais tipos?)
- 4- Neste semestre, você considera algum/a aluno/a de sua sala com necessidades educacionais? Por que? Exemplo:
- 5- Você tem um aluno com FLP na sua sala, não é? Você pensa que ele precisa de algum apoio específico nas atividades da sala? Por que?
- 6- Se sim, em quais atividades? Que tipo de apoio? Quem deu ou daria este apoio?
- 7- Se não, porque este aluno não precisa?

III- O PROFESSOR DIANTE DE ALUNOS COM FLP

- 8- O que você sabe sobre FLP? Como adquiriu esse conhecimento?
- 9- Além do seu aluno, você conhece outras pessoas com FLP? Quais? Como conheceu a pessoa? Você encontra essa pessoa com que regularidade?
- 10- Você já lecionou antes para um outro/a aluno/a com FLP?
Se sim, ele já era aluno da escola?
Se não, como foi a sua experiência com este aluno no primeiro dia de aula na sua sala?
- 11- Você recebeu alguma informação sobre o/a aluno/a com FLP da sua sala?
- 12- A mãe ou responsável pelo aluno com FLP procurou você alguma vez para falar sobre o filho/a, antes das aulas começarem? Sobre o que vocês conversaram? Isso aconteceu quantas vezes? Por quais motivos?
- 13- Você já precisou ou pediu para conversar com os pais sobre este aluno? Qual era o motivo? Se sim, os pais vieram? Sobre o que conversaram? Se não, o que você fez?
- 14- Como foi trabalhar com esse/a aluno/a logo que as aulas começaram? E depois? Continuou igual? Teve alguma mudança? Você pode dar exemplo?
- 15- Como você percebeu que ele/a tinha FLP?
- 16- Como você avalia a voz desse aluno/a: fácil compreensão; difícil compreensão?
Você o compreende bem?
- 17- Esse aluno ouve bem quando você fala?
- 18- Como você descreveria esse aluno na sala de aula?
- 19- Você considera que o/a aluno/a com FLP apresenta dificuldades no seu dia-a-dia na escola? Quais? Como você tomou conhecimento dessas dificuldades?
- 20- Você acha que essas dificuldades estão relacionadas diretamente à presença da FLP? Por que? Exemplo.
- 21- Você lida com esse/a aluno/a de maneira diferente dos outros alunos? Por que? Você pode dar alguns exemplos. Por que você acha que isto acontece?
- 22- A mãe dessa criança lhe deu alguma recomendação a respeito do filho/a? Qual? Exemplo

IV- A PROFESSORA DIANTE DO ALUNO COM FLP E SEUS COLEGAS

- 23- Como você vê a interação desse/a aluno/a com FLP com os seus colegas de classe?
- 24- Qual foi a impressão que você teve sobre a reação dos colegas a este aluno?

Você pode dar alguns exemplos. Explique.

- 25- Como você vê o relacionamento desse/a aluno/a com os demais colegas da escola? Você pode dar exemplos?
- 26- Você percebe algum tipo de preconceito com relação ao/a aluno/a com FLP ou com outros alunos com necessidades educacionais? Se afirmativo, quais?
- 27- Os colegas falaram ou perguntaram sobre a fissura ou aparência dele/a?
Como a criança reage?
- 28- Os colegas fizeram brincadeiras ou gozação? Como ele/a reagiu?
O que vc achou disso?
- 29- Ele compreende ou ouve bem o que os colegas falam?

V- A PROFESSORA DIANTE DO ALUNO E SUA ESCOLARIZAÇÃO

- 30- Como você considera o seu relacionamento com esse/a aluno/a? Você pode falar um pouco mais sobre isso?
- 31- Qual atividade você acha que esse/a aluno/a tem mais facilidade para aprender?
Por que?
- 32- Qual atividade você acha que esse/a aluno/a tem mais dificuldade para aprender?
Por que?
- 33- Você acha que essa facilidade/dificuldade tem relação com a FLP? Por que?
- 34- A criança pede ajuda para realizar alguma atividade?
Quais atividades ela pede mais ajuda? Por que vc acha que isso acontece?
- 35- Como você avalia o nível de aprendizagem desse/a aluno/a? Como é o nível dele em relação aos outros alunos da sala ou os de mesma idade? Por que? Exemplos.
- 36- Você considera que o/a aluno/a está de acordo com a relação idade série escolar?
Sim ou Não. Por que?
- 37- Você considera que ele/a aprende/u o que está sendo (foi) proposto?
- 38- Comente sobre um evento que mais lhe chamou atenção com esse aluno/a em sala de aula.

APÊNDICE 2

Roteiro de entrevista para pais ou responsáveis Adaptação de Duarte (2005)

ENTREVISTA Nº _____

Nome paciente:

RG:

Sexo do/a aluno/a: () Masculino () Feminino () Idade

Classificação da Fissura:

Tempo Tratamento:

Série escolarização

Cidade de moradia:

Estado:

Pai:

Idade:

Escolaridade:

Profissão:

Mãe:

Idade:

Escolaridade:

Profissão:

Irmãos:

Idade:

Escolaridade:

Nível socioeconômico:

1-Você já tinha conhecimento que seu/sua filho/a nasceria com a malformação?

() Sim; () Não.

Comente _____

2- Você já tinha visto antes alguém com a FLP ou tinha algum conhecimento sobre a malformação?

Comente: _____

4-Você teve alguma preocupação especial com esse/a filho/a?

Explique _____

3-Você se dedicou ou teve mais cuidados com esse/a filho/a do que com os outros? Por que? _____

4-Com que idade seu filho/a ingressou na escola?

() meses; () anos

5- Quem levou seu filho/a na escola no primeiro dia de aula? Por que?

_____ Como foi a primeira vez na escola do seu filho/a? Comente sobre essa época _____

6-Se seu filho/a já mudou de turma ou trocou de escola, como foram os primeiros dias com a nova turma/colegas, com os novos professores ou com a nova escola? _____

7-Quando entrou na escola já tinha realizado as primeiras cirurgias reparadoras?

Lábio () Sim () Não () idade em meses () idade em anos

Palato () Sim () Não () idade em meses () idade em anos

Quantas cirurgias realizadas até o momento? _____

8-Tipo de escola que a criança frequenta?

() Estadual () Municipal () Particular () Rural

9-Por que procurou esta escola ?

_____ 10-Alguma escola não quis aceitar seu filho/a? Em caso afirmativo, por que e qual sua atitude?

11-Sua frequência escolar, aponta para:

() assiduidade

() muitas faltas

() atrasos constantes

Justifique _____

12-Como ele/a se sente quando perde as atividades da escola? _____

_____ 13-Você já recebeu alguma queixa do/a professor/a com relação às ausências do seu filho/a na escola devido ao tratamento?

() Sim () Não

Em caso afirmativo o que eles/as diziam? _____

14-Como você considera o desempenho escolar do seu filho/a com fissura?

() ótimo () bom () regular () deficiente

Por que você considera (.....) _____

Você pode dar um exemplo? _____

15-Como você classifica o desempenho do seu filho/a com fissura, comparado ao desempenho dos irmãos que não possuem fissuras (de idade mais próxima)?

Semelhante Superior Inferior

Por que? _____

16-Você está satisfeito/a com o andamento escolar do seu filho/a? Por que?

17-Houve repetência?

Não Uma Vez Duas vezes Mais Vezes

Caso sim, em que série? _____

A que você atribui a repetência _____

18-Você exige ou cobra mais desse/a filho/a, nos estudos, com relação aos irmãos? Porque? _____

19-E os irmãos que não têm fissura, foram reprovados alguma vez?

Sim Não

Caso sim, a que você atribui a repetência dos irmãos ? _____

20-O/a seu filho/a gosta da escola?

Sim Não

Por que? O que ele comenta sobre a escola: _____

21-Como foi a aceitação do seu filho/a pela Comunidade Escolar?

Não foi aceito Aceito com naturalidade Com deboches Isolado pelo grupo

Comente: _____

22-Como ele se sente na escola?

À vontade Triste Irritado Retraído Isolado Outros

Comente: _____

23-O seu filho recebeu algum apelido na escola por causa da fissura?

Sim Não

Em caso positivo, quais? _____

Como você ficou sabendo? _____

24-Como seu filho reagiu a este tipo de situação?

Reagiu com agressividade

Ficou magoado

Afastou-se dos colegas

Ficou bastante irritado

Não deu importância

Outras.

Especifique _____

24-Você acha que a fissura interfere no desempenho escolar do seu filho/a?

Sim Não

Comente: _____

25-Seu filho/a já mudou de escola alguma vez? Por que? _____

26-Quais outras alterações que seu filho/a apresenta além da fissura?

Estética

Audição

Fala

Outras.

Especificar _____

27-Essas alterações interferem no aprendizado escolar?

Sim Não

Em caso positivo justifique _____

28-Você costuma ajudar seu filho/a na realização das tarefas escolares?

Sim; Não.

Em quais atividades ele/a precisa de mais ajuda e por que? _____

29-Você passa esta incumbência para outras pessoas?

Quem/Quais? E por que? _____

30-Com que frequência, você comparece às reuniões escolares?

Sempre Raramente Nunca

Por que? _____

31-Com que frequência você encontra/conversa com o professor sobre seu filho/a?

Nunca Somente nas reuniões Uma vez por semana Outros

Especifique _____

32-As informações recebidas dos professores sobre seu filho/a, são referentes a:

Leitura

Escrita

Cálculos matemáticos

Relacionamentos

Disciplina

Colegas

Atividades físicas

Outros.

Especifique _____

33-Você já procurou a professora ou foi procurada por ela, para informar ou esclarecer sobre a FLP do seu filho/a?

Comente _____

34-Existe queixa do professor em relação a seu filho/a sobre a dificuldade de aprender?

Sim Não

Comente: _____

35-Em caso positivo, como seu filho/a se comporta frente a dificuldade?

deixa de lado, nada pergunta

pede auxílio à professora

pede auxílio aos colegas

pede ajuda em casa

outros comportamentos.

Especificar _____

36-Se o seu filho/a apresenta dificuldade de aprender, como o professor lida com essa dificuldade?

37-Como você considera o relacionamento do seu filho/a com a professora?

Ótimo, sem problemas Regular Bom Ruim

Comente _____

38-Como você considera o relacionamento do seu filho/a com os colegas da escola?

Ótimo, sem problemas Regular Bom Ruim

Comente _____

39-Você acha que seu filho/a merece atenção especial na escola devido a sua condição?

Sim Não

Quais? _____

40-Alguma vez você se preocupou com o que as pessoas, principalmente na escola iriam pensar sobre a condição do seu filho/a?

Sim Não

Por quê? _____

41-Como você percebe a interação social do seu filho/a?

42-Seu filho/a tem facilidade para fazer amizades?

43-Acredita que, com o término do tratamento os relacionamentos escolares e sociais irão melhorar para o seu filho/a?

APÊNDICE 2a

Roteiro de entrevista para pais ou responsáveis (Etapa 2)

Duarte, L.M. S. Desempenho escolar de crianças com fissuras na visão dos pais (Dissertação) – HRAC-
USP Bauru, 2005 (Adaptado)

ENTREVISTA Nº _____

Nome paciente:

RG:

Sexo do/a aluno/a: () Masculino () Feminino () Idade

DN:

Classificação da Fissura:

Tempo Tratamento:

Série escolarização

Cidade de moradia:

Estado:

Pai:

Idade:

Escolaridade:

Profissão:

Mãe:

Idade:

Escolaridade:

Profissão:

Irmãos:

Idade:

Escolaridade:

Nível socioeconômico:

1-Quantas cirurgias realizadas até o momento? (idade/datas da mais recente)

2- Porque procurou esta escola?

3- Como foi o processo de mudança de escola? (de turma/classe)? Comente:

4- Como foi o primeiro dia com os colegas?

5- Como foi o primeiro dia com os professores?

6- Como foi o primeiro dia nessa escola?

7- Quem levou seu filho/a na escola no primeiro dia de aula? Por que?

8- Como foi a passagem dele/a da pré-escola para o 1º ano do ensino fundamental?

9- O/a seu filho/a gosta da atual escola? Da nova turma? Da nova professora?

O que ele comenta sobre isso?

10- Como ele se sente na atual escola?

() À vontade () Triste () Irritado () Retraído () Isolado () Outros

Comente:

11- Como foi a recepção do seu filho/a pela atual escola?

Comente:

12- O seu filho recebeu algum apelido nessa escola por causa da fissura?

Ou em outro ambiente? () Sim () Não

Em caso positivo, quais? Como você ficou sabendo?

13- Como seu filho reagiu a este tipo de situação?

() Reagiu com agressividade () Ficou magoado () Afastou-se dos colegas

() Ficou bastante irritado () Não deu importância () Outras.

Especifique

14- A frequência escolar do seu filho/a, aponta para:

() assiduidade () muitas faltas () atrasos constantes

Justifique:

15-Como ele/a se sente quando perde as aulas/atividades da escola?

16- Teve a necessidade de ajudar seu filho/a na realização das tarefas escolares?

() Sim () Não

Em quais atividades ele/a precisa de mais ajuda e por que?

17- Você passa esta incumbência para outras pessoas?

Quem/Quais? E por que?

18- Com que frequência, você comparece às reuniões escolares?

() Sempre () Raramente () Nunca

Por que?

19-Com que frequência você encontra/conversa com o professor sobre seu filho/a?

() Nunca () Somente nas reuniões () Uma vez por semana () Outros

Especifique:

20- Você já procurou a professora ou foi procurada por ela, para informar ou esclarecer sobre a FLP do seu filho/a?

Comente:

21-As informações recebidas dos professores sobre seu filho/a, são referentes a:

- Leitura Escrita Cálculos matemáticos Relacionamentos Disciplina
 Colegas Atividades físicas Outros.

Especifique:

22- Você está satisfeito/a com o andamento escolar do seu filho/a? Por que?

23- Como você considera o desempenho escolar do seu filho/a com fissura?

- ótimo bom regular deficiente

Por que você considera...

Você pode dar um exemplo?

24- Como você classifica o desempenho do seu filho/a com fissura, comparado ao desempenho dos irmãos que não possuem fissuras (de idade mais próxima)?

- Semelhante Superior Inferior

Por que?

25- Você acha que a fissura interfere no desempenho escolar do seu filho/a?

- Sim Não. Comente:

26- Existe queixa do professor em relação a seu filho/a sobre a dificuldade de aprender?

- Sim Não. Comente:

27- Em caso positivo, como seu filho/a se comporta frente a dificuldade?

- deixa de lado, nada pergunta pede auxílio à professora pede auxílio aos colegas pede ajuda em casa outros comportamentos.

Especificar

28- Se o seu filho/a apresenta dificuldade de aprender, como o professor lida com essa dificuldade?

29- Como você considera o relacionamento do seu filho/a com a atual professora?

- Ótimo, sem problemas Regular Bom Ruim

Comente

30- Como você considera o relacionamento do seu filho/a com os novos colegas da atual escola? Ótimo, sem problemas Regular Bom Ruim.

Comente:

31-Como você percebe a interação social do seu filho/a?

Rua, mercado, shopping, igreja; ainda ver os colegas da escola anterior, onde? quando? Já tem amigos nessa nova escola? Onde gosta de brincar?

32-Seu filho/a tem facilidade para fazer amizades?

Os colegas são os mesmos? Tem colegas na nova escola?

33-Você acha que seu filho/a merece atenção especial na escola devido a sua condição?

- Sim Não. Por que?

Quais?

34- Você se preocupou com o que as pessoas iriam pensar sobre a condição do seu filho/a, nessa nova escola?

- Sim Não. Por quê?

35-Você exige ou cobra mais desse/a filho/a, nos estudos, com relação aos irmãos? Porque?

36- A professora já relatou alguma dificuldade em compreender a **fala** de seu filho?

37- Quais outras alterações ou dificuldades seu filho/a apresenta além da fissura?

- Audição:** você acha que seu filho escuta bem? Pq? (já fez avaliação audiológica)?

- Fala:** como vc considera a voz do seu filho? (sem nasalidade, todos compreendem; hipernasal, mas compreensível; só a família compreende; muito difícil de compreender)

Já fez ou faz terapia fonoaudiológica? Qto tempo?

- Outras. Especificar

38- Essas alterações interferem no aprendizado escolar? Sim Não

Em caso positivo justifique:

39-Você já recebeu alguma queixa do/a professor/a com relação às ausências do seu filho/a na escola devido ao tratamento?

- Sim Não. Em caso afirmativo o que eles/as diziam?

40- Comente sobre o andamento do tratamento do seu filho:

Quantas cirurgias faltam fazer?

O que vc espera em termos de resultado do tratamento, expectativas.

Vc está satisfeita com o tratamento até o momento?

41-Acredita que, com o término do tratamento os relacionamentos escolares e sociais irão melhorar para o seu filho/a?

42- Comente sobre algum acontecimento marcante relatado por seu filho na escola.

APÊNDICE 3

Roteiro de entrevista para aluno/a

I- IDENTIFICAÇÃO

ENTREVISTA Nº _____

Data:

Nome:

Idade:

Escolaridade:

Sexo:

Tipo de Fissura:

Quantidade Cirurgias Realizadas:

Fase de adaptação:

II - O ALUNO COM FLP NA ESCOLA

- 1- O que você mais gosta de fazer na escola?
- 2- Como foi a primeira vez que você foi na escola?
- 3- O que você não gosta na escola? Por que?
- 4- Qual brincadeira você mais gosta? Por que?
- 5- Qual brincadeira você menos gosta? Por que?
- 6- Com quem você gosta mais de brincar? Por que?
- 7- Quem é seu melhor amigo/a? Por que?
- 8- Você prefere brincar sozinho ou com os outros colegas?
- 9- Você pede ajuda a sua professora quando não sabe fazer a tarefa?
- 10- O que você acha desta escola? Por que?
- 11- Você gosta de brincar na escola? Por que?
- 12- Do que você mais gosta de brincar?
- 13- Do que você menos gosta de brincar? Por que?
- 14- Você gosta de participar das brincadeiras na hora do recreio?
- 15- Quais as brincadeiras que você prefere?
- 16- Do que é que você não gosta de brincar? Por que?
- 17- Você gosta de fazer as atividades em grupo ou prefere fazer sozinho?
- 18- O que você mais aprende na escola?
- 19- Alguma coisa incomoda você na escola?
- 20- Alguém incomoda você na escola?
- 21- Você tem dificuldade de aprender alguma matéria? Por que?
- 22- Você costuma faltar as aulas? Por que?
- 23- Você já teve vontade de não ir a escola? Por que?
- 24- Você se sente feliz nessa escola?

II- O/A ALUNO/A COM FLP EM CASA

- 25- Quem o/a ajuda nas atividades escolares em casa? Como é a ajuda?
- 26- Você faz suas atividades com seus irmãos em casa ou sozinho?
- 27- Do que você mais gosta de brincar em casa?
- 28- Com quem você mais brinca em casa?
- 29- Você costuma brincar na casa de seus amigos?
- 30- Quem é seu melhor amigo?
- 31- Quem leva você para fazer o seu tratamento ou as cirurgias?
- 32- Você gosta de fazer o tratamento?
- 33- Você gosta de como ficou (resultado) o tratamento?

APÊNDICE 3a

Roteiro de entrevista para aluno/a (Etapa 2)

I- IDENTIFICAÇÃO

ENTREVISTA N° _____

Data:

Nome:

DN:

Idade:

Escolaridade:

Sexo:

Tipo de Fissura:

Quantidade Cirurgias Realizadas:

Fase de adaptação:

II - O ALUNO COM FLP NA ESCOLA

- 34- O que você mais gosta de fazer nessa escola?
- 35- Como foi seu primeiro dia nessa escola? Turma ou classe?
- 36- O que você acha desta escola? Por que?
- 37- Você gosta de fazer as atividades na sala com os colegas ou prefere fazer sozinho?
- 38- Você pede ajuda a sua professora quando não sabe fazer a tarefa? Se sim, qual a tarefa que pede mais ajuda?
- 39- Qual atividade você mais gosta de fazer?
- 40- O que você está aprendendo na escola? O que vc já aprendeu esse ano?
- 41- Você tem dificuldade de aprender alguma atividade? Por que?
- 42- Você se sente feliz nessa escola?
- 43- Como é o lanche nessa escola? Você gosta do que é oferecido?
Onde você lancha? O que vc mais gosta de comer?
- 44- Você gosta de ir para recreio? Como é o recreio?
- 45- Qual brincadeira você mais gosta? Por que?
- 46- Qual brincadeira você menos gosta? Por que?
- 47- Com quem você gosta mais de brincar? Por que?
- 48- Você já tem um amigo nessa escola? Quem é?
- 49- Você prefere brincar sozinho ou com os colegas?
- 50- O que você não gosta nessa escola? Por que?
- 51- Você já faltou as aulas alguma vez? Por que?

II- O/A ALUNO/A COM FLP EM CASA

- 52- Como você vai à escola (ônibus, van, etc.)? Com quem você vai à escola?
- 53- Quem o/a ajuda nas atividades escolares em casa? Como é a ajuda?
- 54- Você faz suas atividades em casa com seus irmãos ou sozinho?
- 55- Do que você mais gosta de brincar em casa?
- 56- Com quem você mais brinca em casa?
- 57- Você costuma brincar na casa de seus amigos?
- 58- Quem é seu melhor amigo?
- 59- Você vai passear com sua família? Onde? O que vcs fazem?
- 60- Quem leva você para fazer o seu tratamento ou as cirurgias?
- 61- Você gosta de fazer o tratamento? Ou vc se sente triste e não quer mais fazer?
- 62- Você gosta de como ficou (resultado) o tratamento?

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL**

APÊNDICE 4

Termo de consentimento livre e esclarecido para Professores

Eu, Glorismar Gomes da Silva, doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos - UFSCar o(a) convido para participar da pesquisa de doutorado intitulada “**Escolares com Fissura Lábio Palatina: as necessidades educacionais na educação básica**”, orientada pela Prof^ª Dr^ª Maria Stella Coutinho de Alcantara Gil, que tem o objetivo de identificar as necessidades educacionais da criança com fissura lábio palatina no período de escolarização que compreende a Educação Infantil e os anos iniciais do ensino fundamental e caracterizar a experiência escolar destas crianças.

Você foi selecionado (a) por ser profissional do sistema regular de ensino de sua cidade, onde o estudo será realizado, e por ter em sua sala aluno/a com fissura lábio palatina. Sua participação consiste em responder as perguntas de entrevistas semi estruturadas. As perguntas das entrevistas abordarão questões sobre os diversos aspectos, da sua atuação na escola, tal como a sua formação profissional; o trabalho na escola; e também sobre o seu conhecimento sobre fissura lábio palatina; e sobre os seus alunos/as com essa malformação; também estamos interessados nas suas possíveis dúvidas e nas suas sugestões para trabalhar com estes/as estudantes; entre outros temas.

Sua participação é voluntária, não obrigatória. A qualquer momento você poderá desistir de participar e retirar o seu consentimento. Sua recusa ou desistência não lhe trará nenhum prejuízo profissional, seja em sua relação com as pesquisadoras, na Instituição em que trabalha ou com a UFSCar. A participação na pesquisa não acarretará qualquer despesas para você e, assim, não haverá nenhuma forma de remuneração. A entrevista será gravada para fins de análise e será arquivada garantindo o anonimato das informações e o sigilo. Eu mesma ou uma auxiliar de pesquisa faremos as entrevistas em data e horário que serão combinados com você.

Se você sentir qualquer desconforto com alguma pergunta, basta informar a pesquisadora para mudarmos o tema das perguntas. Caso você queira suprimir algum trecho da gravação é só avisar, e o trecho indicado, ou a gravação, será apagado na sua frente. É possível também que você mude de ideia e não queira mais participar da pesquisa, bastando indicar a sua desistência. Sua identidade e imagem serão preservadas, ou seja, em momento algum você será identificado/a.

Os benefícios esperados com esse estudo constituem uma importante contribuição ao conhecimento das condições do processo de escolarização de crianças com fissura lábio palatina. Espera-se que o estudo desperte o interesse da academia para o aprofundamento do conhecimento relativo aos aspectos educacionais do desenvolvimento desta população, como também de introduzir o tema na pauta das discussões das políticas de educação nacional, com vistas a dar maior visibilidade ou ênfase a essa temática e promover ações que assegurem a permanência, o sucesso e o avanço escolar desse aluno/a.

Todas as informações obtidas nesta pesquisa serão confidenciais, sendo assegurado o sigilo sobre sua participação em todas as etapas do estudo. Você receberá uma via deste termo, rubricada em todas as páginas por você e por mim, onde consta o telefone e o endereço do pesquisador principal. Você poderá tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação agora ou a qualquer momento.

Declaro que entendi os objetivos, os riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar. A pesquisadora me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFSCar, que funciona na Pró Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São Carlos - SP – Brasil. Fone (16) 3351-8110. Endereço eletrônico: cephumanos@ufscar.br

Endereço para contato:

Pesquisador Responsável: Glorismar Gomes da Silva

Endereço: Rua Dona Alexandrina, 2085. Jd. Macarenco. São Carlos - SP

Celular: (16) 98101-4158 - E-mail: gglorismar@hotmail.com

Local e data: _____

Nome do Pesquisador
Nome do Participante

Assinatura do Pesquisador
Assinatura do Participante



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL**

APÊNDICE 5

Termo de consentimento livre e esclarecido para Pais e/ou responsáveis

Seu/sua filho/a _____ está sendo convidado para participar da pesquisa de doutorado intitulada “**Escolares com Fissura Lábio Palatina: as necessidades educacionais na educação básica**”. Este estudo será desenvolvido em caráter de pesquisa científica e tem como objetivo identificar e caracterizar as necessidades educacionais da criança com fissura lábio palatina, no período de escolarização que compreende a Educação Infantil e os anos iniciais do ensino fundamental. A pesquisa está sob a responsabilidade da doutoranda em Educação Especial Glorismar Gomes da Silva e sob a orientação da Prof^a. Dr^a. Maria Stella Coutinho de Alcantara Gil, vinculadas ao Programa de Pós-Graduação em Educação Especial, e contará com a participação de uma pesquisadora auxiliar.

Caso concorde, a participação do/a seu/sua filho/a consistirá em realizar atividades de jogos ou brincadeiras de forma a estimulá-lo/a a contar suas experiências dentro da escola em forma de entrevistas formulada e realizada pela própria pesquisadora e pela pesquisadora auxiliar. Serão perguntas simples sobre o dia a dia escolar e que não irão atrapalhar as atividades da criança na escola. As atividades de entrevista poderão ocorrer na escola, em sua residência ou outro local de sua preferência. Seu/sua filho/a também terá a livre escolha de participar ou não da pesquisa. As atividades serão registradas pela pesquisadora em diário de campo e as entrevistas e conversas serão gravadas em áudio caso seu/sua filho/a aceite.

A identidade e imagem da criança será preservada, ou seja, em momento algum seu/sua filho/a será identificado/a. A identificação do/a sua/seu filho/a nas gravações será editada de modo a garantir o sigilo e a privacidade e impedir o reconhecimento da criança. No entanto, todas as informações coletadas durante a entrevista e durante as atividades poderão ser utilizadas para fins de pesquisa científica, desde que a privacidade, integridade, imagem e identidade de seu/sua filho/a sejam respeitadas.

Os riscos e desconfortos na realização das atividades, bem como na entrevista são mínimos, mas podem existir e estar relacionados ao desconforto de seu filho na realização das atividades, brincadeiras e jogos, bem como na entrevista, uma vez que a criança pode se sentir constrangida ou desconfortável. Caso isso aconteça as atividades serão interrompidas e substituídas por outras. Se a criança desejar as atividades poderão ser suspensas sem qualquer prejuízo para a criança, seja em relação à escola, às pesquisadoras ou à UFSCar.

A participação de seu/sua filho/a não produzirá gastos de qualquer ordem e a qualquer momento você pode desistir e retirar o seu consentimento para a participação de seu/sua filho/a na pesquisa, sendo que a recusa em autorizar a participação ou a desistência não trará nenhum prejuízo nas atividades habituais da criança, na relação dele/a com a pesquisadora ou com a instituição de ensino.

Você receberá uma via deste termo, rubricada em todas as páginas por você e por mim, onde consta o telefone e o endereço do pesquisador principal.

Você poderá tirar dúvidas sobre a pesquisa a qualquer momento.

Glorismar Gomes da Silva

Doutoranda do Programa de Pós Graduação em Educação Especial
Endereço: Rua: Dona Alexandrina, 2085. FD. Jd. Macarenco. São Carlos, SP.

E-mail: gglorismar@hotmail.com

Tel.: (16) 98101-4158

Orientadora: Profa. Dra. Maria Stella C. de Alcantara Gil
Departamento de Psicologia – UFSCar
Programa de Pós-Graduação em Educação Especial
Contato: Rod. Washington Luís, Km 235, São Carlos - SP
Telefone: 16 3351-9591
E-mail: dps.stellagil@gmail.com

A pesquisadora me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos, que funciona na Pró Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa da UFSCar, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km. 235 – Caixa Postal 676 – CEP 13.565-905 – São Carlos – SP – Brasil. Fone (16) 3351 – 9683. Endereço eletrônico: cephumanos@ufscar.br

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios da participação de meu/minha filho/a _____ na pesquisa e concordo em deixá-lo/a participar.

_____, _____ de _____ de 2017.

Responsável

RG ou CPF

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL
APÊNDICE 6

Termo de consentimento livre e esclarecido dos Pais e/ou responsáveis

Você está sendo convidado para participar da pesquisa de doutorado intitulada “**Escolares com Fissura Lábio Palatina: as necessidades educacionais na educação básica**”. Este estudo será desenvolvido em caráter de pesquisa científica e tem como objetivo identificar e caracterizar as necessidades educacionais da criança com fissura lábio palatina, no período de escolarização que compreende a Educação Infantil e os anos iniciais do ensino fundamental. A pesquisa está sob a responsabilidade da doutoranda em Educação Especial Glorismar Gomes da Silva e sob a orientação da Prof^a. Dr^a. Maria Stella Coutinho de Alcantara Gil, vinculadas ao Programa de Pós-Graduação em Educação Especial, e contará com a participação de uma pesquisadora auxiliar.

Venho por meio desta convidá-lo/a para participar desta pesquisa, respondendo a um questionário sócio demográfico com a finalidade de classificar o nível sócio econômica da família e informando por meio de entrevista dados referentes ao conhecimento sobre fissura lábio palatina, questões de escolarização do/a seu/sua filho/a com fissura e suas experiências na escola. Solicito autorização para que a entrevista seja gravada em áudio para facilitar a análise dos dados. A liberdade de aceitar ou não participar lhe será assegurada, podendo sua participação ser interrompida a qualquer momento, sob qualquer condição, sem nenhuma penalização ou prejuízo em sua relação com o pesquisador, a UFSCar ou qualquer outra instituição envolvida. Está assegurado também seu direito de não responder perguntas frente às quais se sinta constrangido/a. Qualquer dúvida quanto aos procedimentos de pesquisa podem ser dirigidas a mim ou a pesquisadora auxiliar a qualquer momento, antes ou durante a pesquisa.

A participação na pesquisa não acarretará qualquer despesas para você e, assim, não haverá nenhuma forma de remuneração. O risco relacionado à sua participação na pesquisa poderá ser o desconforto frente às questões da entrevista. Contudo, a elaboração do roteiro foi feita de forma a minimizar a ocorrência de possíveis desconfortos. O benefício que pode decorrer de sua participação na pesquisa é a contribuição para o conhecimento das condições do processo de escolarização de crianças com fissura lábio palatina, a fim de aprofundar nos aspectos educacionais, visando assegurar a participação e permanência, consequentemente, o sucesso e o avanço escolar desse/a aluno/a.

Os dados obtidos por meio dessa pesquisa são confidenciais e sua participação será mantida em sigilo. Além disso, a divulgação dos resultados dessa pesquisa será realizada de forma a evitar a sua identificação. Você receberá uma cópia desse termo com o nome, o telefone e o endereço das pesquisadoras e poderá entrar em contato quando quiser para o esclarecimento de qualquer dúvida.

Você poderá tirar dúvidas sobre a pesquisa a qualquer momento.

Glorismar Gomes da Silva
Doutoranda do Programa de Pós Graduação em Educação Especial
Endereço: Rua: Dona Alexandrina, 2085. FD. Jd. Macareno. São Carlos, SP.
gglorismar@hotmail.com
Tel.: (16) 98101-4158

Orientadora: Profa. Dra. Maria Stella C. de Alcantara Gil
Departamento de Psicologia – UFSCar
Programa de Pós-Graduação em Educação Especial
Contato: Rod. Washington Luís, Km 235, São Carlos - SP
Telefone: 16 3351-9591
E-mail: dpsi.stellagil@gmail.com

A pesquisadora me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos, que funciona na Pró Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa da UFSCar, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km. 235 – Caixa Postal 676 – CEP 13.565-905 – São Carlos – SP – Brasil. Fone (16) 3351 – 9683. Endereço eletrônico: cephumanos@ufscar.br

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar.

Assinatura do/a participante _____

Data de Nac. ____/____/____

RG ou CPF: _____

E-mail: _____

Celular: _____ Fone: _____

_____, ____ de _____ de 2017.



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
LABORATÓRIO DE INTERAÇÃO SOCIAL
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO
ESPECIAL**

APÊNDICE 7

**Termo de assentimento livre e esclarecido
(crianças de 04 a 10 anos)**

Olá,

Você concorda em ser entrevistado/a? Eu e minha professora elaboramos algumas perguntas especialmente para você contar para nós sobre o seu dia a dia na escola. As perguntas serão sobre suas atividades na sala de aula, no recreio, como por exemplo qual a atividade que mais gosta de fazer em sala de aula (desenhar, escrever, ler, contar, jogos) ou nos intervalos (brincar de bola, com corda, jogar, brincadeiras com colegas), com quem você mais brinca e outras perguntas parecidas com essas. Você pode responder só se quiser; se não quiser responder uma pergunta é só dizer e nós conversaremos sobre outras perguntas; você também pode falar sobre o assunto que preferir.

Esta atividade que parece uma brincadeira de entrevistar faz parte de uma pesquisa que eu estou fazendo para conhecer sua opinião sobre a escola. Nós queremos saber o que você acha necessário para as suas atividades na escola. O nome desta pesquisa é: **“Escolares com Fissura Lábio Palatina: as necessidades educacionais na educação básica”**. Nós precisamos saber se você quer participar desta pesquisa. Se quiser, você deve escrever ou desenhar seu nome, que pode ser o nome completo, o primeiro nome ou a primeira letra do seu nome, caso não saiba escrever você pode fazer qualquer desenho. Se você não quiser participar é só dizer. Não tem nenhum problema.

Se você concordar, nós vamos gravar as suas respostas só para podermos lembrar mais tarde. Quando a pesquisa terminar, nós vamos guardar as gravações e só você e as pesquisadoras saberão o que está gravado. Ninguém mais vai saber e ninguém vai saber o nome de quem estava falando. Nós também vamos escrever em um caderno quais foram as atividades que estavam acontecendo na escola ou na sua sala no dia da entrevista ou nos dias das nossas visitas à escola.

Na entrevista, se você tiver alguma dúvida é só perguntar que nós responderemos. Se você se sentir envergonhado/a, não tem problema, a gente pula a pergunta ou muda a pergunta. Se você ficar cansado é só dizer que nós pararemos e combinaremos um outro dia para continuar ou você pode desistir de participar da pesquisa. Caso não queira participar da entrevista isso não trará nenhum problema para suas atividades na escola.

Você receberá uma cópia deste termo de assentimento, podendo tirar dúvidas sobre a pesquisa e sua participação, agora ou a qualquer momento.

Glorismar Gomes da Silva
Tel: 16 98101-4158

‘Declaro que entendi os objetivos de minha participação na pesquisa e concordo em participar’.

_____, ____ de _____ de 2017.

|Assinatura e nome completo do/a Aluno/a

APÊNDICE 8

Centros e Hospitais que atendem crianças com FLP nos estados brasileiros

1-ACRE

Fundação Hospital Estadual do Acre

Rod. BR 364 KM 02, s/nº – Distrito Industrial – Rio Branco/AC – 69914-220

F.: (68) 3226 3387

Contato: Dr. Álvaro Júlio Sá

2-AMAZONAS

Fundação Hospital Adriano Jorge

Av. Carvalho Leal, 1778 – Cachoerinha – Manaus/AM – 69065-001

F.: (92) 3198 8058

Contato: Dr. Álvaro Júlio Sá

Hospital Infantil Dr. Farjado

Av. Joaquim Nabuco, 1886 – Centro – Manaus/AM – 69065-001

F.: (92) 3198 8058

Contato: Dr. Álvaro Júlio Sá

3-BAHIA

Fundação Pequeno Príncipe / Hospital Geral Ernesto Simões Filho

Praça Conselheiro João Alfredo, s/nº – Pau Miúdo – Salvador/BA -40320-350

F.: (71)

Contato: Dr. Geza Laszlo Urmenyi

Fundação Pequeno Príncipe / Hospital Geral Ernesto Simões Filho

Praça Conselheiro Almeida Couto, 500 – Nazaré – Salvador/BA – 40050-410

F.: (71)

Contato: Dr. Geza Laszlo Urmenyi

Associação Obras Assistenciais Irmã Dulce / Hospital Santo Antônio

Av. Bonfim, 161 – Largo de Roma – Salvador/BA – 40415-000

F.: (71) 3310 1661 / 3310 1650 / 3310 1280

Contato: Ms. Maria Rita Lopes Pontes

4-BRASÍLIA

Associação Brasileira de Apoio aos Fissurados / Hospital Regional ASA Norte

HRAN SMHN 01 – Bloco A – Asa Norte – Brasília/DF – 70710-100

F.:

Contato: Dr. Marconi Delmira Neves da Silva

5-CEARÁ

Associação Beja-flor FUNFACE / Hospital Batista Memorial

R. Professor Dias da Rocha, 1530 – Aldeota – Fortaleza-CE – 60170-311

F.: (85) 3295 0812

Contato: Dr. José Ferreira Cunha

Associação Beja-flor FUNFACE / Hospital Infantil Albert Sabin

R. Tertuliano Salles, 544 – Vila União – Fortaleza-CE – 60410-794

F.: (85) 3295 0812 / 3088 3900

Contato: Dr. José Ferreira Cunha

Associação Beja-flor FUNFACE / Hospital Santa de Misericórdia de Sobral

R. Antonio Crisóstomo de Melo, 919 – Centro – Sobral/CE – 62010-550

F.: (85) 3295 0812 / 3088 3900

Contato: Dr. José Ferreira Cunha

Clínica São José de Diagnósticos e Tratamentos

R. São José, 805 – Centro – Juazeiro do Norte/CE – 63010-450

F.: (88) 3661 9000
 Contato: Dr. José Williams Alves Pinto

6-DISTRITO FEDERAL

Sarah Brasília

SMHS 502, Conjunto A. (61) 3319-1111

7-GOIÁS

Hospital e Maternidade São Judas Tadeu / Associação De Combate as Deformidades Faciais

R. Casimiro de Abreu, 681 – Anhanguera – Goiânia/GO – 74335-040

F.: (62) 3212 2281

Contato: Dr. Fernando H. Almas de Carvalho

Hospital Materno Infantil Goiânia / Associação Goiânia de Apoio aos Fissurados

Av. R-7, s/nº St. Oeste – Goiânia/GO – 74125-090

F.: 0800 643 3700

Contato: Dr. Reinaldo Carvalho

8-MARANHÃO

Hospital Santa Mônica / Amalegria

R. Piauí, 772 – Centro – Imperatriz/MA – 65900-000

F.: (99) 3253 2385

Contato: Dr. Leonilson Gaião de Melo

9-MINAS GERAIS

Hospital da Baleia / Fundação Benjamin Guimarães

R. Juramento, 1464 – Saudade – Belo Horizonte/MG – 30285-000

F.: (31) 3489 1692

Contato: Dr. Filipe Moreira / Sra. Marjorie Delucca

Fundação de Ensino e Tecnologia de Alfenas / Faculdade Unifenas / Centro Pró-Sorriso

Rodovia MG 179, KM 0 – Alfenas/MG – 37750-000

F.: (35) 3299 3182

Contato: Dr. Julian Miranda Orsi Júnior

10-MATO GROSSO

Hospital Universitário Júlio Muller

R. Luis Philipe Pereira Leite, s/nº – Jd. Alvorada – Cuiabá/MT – 78048-902

F.: (65) 3615 7224

Contato: Dr. Adalberto Novaes / Dr. Fabrício Lucena

Hospital Geral Universitário de Cuiabá

Av. 13 de junho, 916 – Centro Norte – Cuiabá/MT – 78005-000

F.: (65) 3363 7026 / 3363 7000

Contato: Dra. Yolanda B. A. Martins de Barros

Hospital Metropolitano de Várzea Grande

Av. D. Orlando Chaves, s/nº – Cristo Rei – Várzea Grande/MT – 78118-000

F.: (65) 3363 7000

Contato: Dra. Yolanda B. A. Martins de Barros

11-PARÁ

Instituto Sorriso Legal / Hospital Municipal de Marabá

Folha 17, Quadra especial, s/nº – Nova Marabá/PA – 68501-000

F.: (94) 3018 4045

Contato: Sra. Ana Paula Guedes Cabral

Instituto Sorriso Legal / Hospital Regional do Sudoeste do Pará Dr. Geraldo Vellozo

Rodovia PA 150, Km 07, s/nº – Nova Marabá/PA – 68506-670

F.: (94) 3018 4045
 Contato: Sra. Ana Paula Guedes Cabral
Hospital Oncológico Infantil Octávio Lobo
 Travessa 14 de abril, 1394 – São Brás – Belém/PA – 66063-005
 F.: (91) 3222 5743
 Contato: Dr. Franklin Rocha

12-PARAÍBA

Hospital Arlinda Marques
 Av. Alberto de Brito, s/nº – Jaguaribe – João Pessoa/PB – 58015-320
 F.: (83) 3216 7585
 Contato: Dr. Paulo Cavalcanti Germano Furtado
Instituto do Fissurado Lábio Palatal da Paraíba / Hospital Univ. Lauro Wanderley
 Campus I, s/nº – Cidade Universitária – João Pessoa/PB – 58050-000
 F.: (83) 3216 7042
 Contato: Dr. Paulo Cavalcanti Germano Furtado

13-PARANÁ

CAIF/AFISSUR – Centro de Atendimento Integral ao Fissurado Lábio Palatal
 Av. República Argentina, 4334 – Novo Mundo – Curitiba/PR – 81050-000
 F.: (41) 3121 9200
 Contato: Dra. Rita Tonocchi
CEFIL – Centro de Apoio e Reabilitação dos Portadores de Fissuras Lábio Palatal de Londrina
 R. Santa Cruz, 55 – Vila Siam – Londrina/PR – 86039-080
 F.: (43) 3344 2393
 Contato: Dr. Álvaro Fagotti Filho

14-PERNAMBUCO

Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (IMIP)
 R. dos Coelhos, 300 – Boa Vista – Recife/PE – 50070-550
 F.: (81) 2122 4100
 Contato: Dr. Rui Manuel R. Pereira

15-PIAUI

Hospital São Marcos / Associação Piauiense de Combate ao Câncer
 R. Olavo Bilac, 2300 – Centro (Sul) – Teresina/PI – 64001-280
 F.: (86) 2106 8347
 Contato: Dra. Lucia Reis

16-RIO DE JANEIRO

Hospital Municipal Nossa Sra. do Loreto / REPENSAR – Associação Saúde Criança
 Estrada do Caricó, 26 – Ilha do Governador/RJ – 21941-450
 F.: (21) 3975 1716
 Contato: Sra. Fátima Regina Almeida Brandão
Hospital Municipal Jesus / APAC – Assoc. Amigos Portadores Anomalias Craniofaciais do Rio de Janeiro
 R. 8 de dezembro, 717 – Vila Isabel – Rio de Janeiro/RJ – 20550-200
 F.: (21) 2334 1998
 Contato: Dr. Henrique Pessoa Ladvocat Cintra
Hospital Universitário Fraga Filho / Projeto Fendas
 R. Prof. Rodolpho Paulo Rocco, 255 – Cidade Universitária – Rio de Janeiro/RJ – 21941-913
 F.: (21) 3938 2822
 Contato: Dr. Diogo Franco

17-RIO GRANDE DO SUL

Hospital do Círculo Operário Caxiense

R. General Aracy da Rocha Nóbrega, 421 – térreo – Jd. Margarida – Caxias do Sul/RS – 95040-000

F.: (54) 3013 9331 / 3013 9330

Contato: Sra. Ivonete Polidoro Pontalti

Hospital Bruno Born

R. Benjamin Constant, 881 – Centro – Lajeado/RS – 95900-000

F.: (51) 3714 3711

Contato: Sr. Adriano Strassburger

18-SANTA CATARINA

Hospital Regional Hans Dieter Schimidt / Assoc. Prom. Social Fissurado Lábio Palatal e Deficientes Auditivos de Joinville

R. Xavier Arp, s/nº – Iriú – Joinville/SC – 89227-640

F.: (47) 3433 3145

Contato: Dr. Rodrigo C. Brosco

19-SÃO PAULO

Hospital SOBRAPAR Crânio e Face

Av. Adolpho Lutz, 100 – Cidade Universitária – Campinas-SP – 13083-880

F.: (19) 3749-9700

Contato: Dra. Vera Raposo do Amaral

Email: sobrapar@sobrapar.org.br

www.sobrapar.org.br

Fundacao Faculdade de Medicina da Universidade de Sao Paulo (FMUSP)

R.Dr. Ovídio Pires de Campo, 255 – Cerqueira César – São Paulo-SP – 05403-000

F.: (11) 2661 6481

Contato: Dr Nivaldo Alonso

Email: nivalonso@gmail.com

Hospital Municipal Infantil Menino Jesus

R. dos Franceses, 251 – Bela Vista – São Paulo/SP – 01329-000

F.: (11) 3016 0568

Contato: Dra. Daniela Tanikawa

Centro de Estudos e Pesquisas Defeitos da Face

Av. Ceci, 475 – Planalto Paulista – São Paulo/SP – 04065-003

F.: (11) 5056-1224

Contato: Dra. Ryane Schmidt Brock

Centro de Estudos do Hosp. Municipal da Criança e do Adolescente de Guarulhos

R. José Maurício, 185 – Centro – Guarulhos/SP – 07011-060

F.: (11) 2475-9688

Contato: Dr. Ronaldo Lurovski

Email: ronaldo@ero.com.br

20-SERGIPE

Hospital São José / Soc. Especializ. Atendimento ao Fissurado do Estado de Sergipe (SEAFESE)

Av. João Ribeiro, 846 – Santo Antônio – Aracaju/SE – 49060-000

F.: (79) 3215 3258

Contato: Sr. Lúcio Henrique Maia

Fonte® (13_06_2018)

Associação Brasileira de Fissuras Lábio Palatinas (ABFLP)

<http://abflp.org.br/centros/>

APÊNDICE 9**AUTORIZAÇÃO PARA PUBLICAÇÃO DE ILUSTRAÇÃO**

EU, Gabriela de Campos Gonçalves, inscrita no CPF sob o nº 498.546.188-11, portadora do RG nº 55.050.181-2, SSP/SP, pelo presente termo, autorizo Glorismar Gomes da Silva a publicar em seu texto da tese, intitulada: 'Alunos com fissura lábio palatina: as necessidades educacionais na Educação Básica em escolas do interior paulista', as ilustrações de minha autoria, cedendo-lhe, a título gratuito e em caráter definitivo, os direitos autorais dela decorrentes.

Declaro que a obra cedida é de minha autoria e que assumo, portanto, total responsabilidade pelo seu conteúdo.

Autorizo, ainda, a publicação em quaisquer meios de comunicação, inclusive em mídias e redes sociais na internet, bem como a reprodução em outras publicações como periódicos, livros, anais de congressos e apresentações em eventos científicos e ao público, como também a edição, a reedição ou a adaptação e a distribuição.

Por ser verdade, firmo o presente e dou fé.

São Carlos, SP, 01 de novembro de 2018.


Gabriela de Campos Gonçalves