



UNIVERSIDADE FEDERAL DA FRONTEIRA SUL
CAMPUS ERECHIM/RS
CURSO DE LICENCIATURA EM CIÊNCIAS SOCIAIS

SCARLATE DOS SANTOS

A EQUIDADE POR MEIO DA VALORIZAÇÃO DA DIFERENÇA:
Um estudo etnográfico em um Centro de Tratamento para Fissura Labiopalatina no
estado do Rio Grande do Sul.

ERECHIM/RS

2024

SCARLATE DOS SANTOS

A EQUIDADE POR MEIO DA VALORIZAÇÃO DA DIFERENÇA:

Um estudo etnográfico em um Centro de Tratamento para Fissura Labiopalatina no estado do Rio Grande do Sul.

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Licenciatura em Ciências Sociais da Universidade Federal da Fronteira Sul (UFFS), como requisito para obtenção do título de Licenciada em Ciências Sociais.

Orientador: Prof. Dr. Paulo Ricardo Muller

ERECHIM/RS

2024

Bibliotecas da Universidade Federal da Fronteira Sul - UFFS

Santos, Scarlate dos

A equidade por meio da valorização da diferença: Um estudo etnográfico em um Centro de Tratamento para Fissura Labiopalatina no estado do Rio Grande do Sul. / Scarlate dos Santos. -- 2024.

92 f.:il.

Orientador: Prof. Doutor em Antropologia Social Paulo Ricardo Muller

Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação) - Universidade Federal da Fronteira Sul, Curso de Licenciatura em Ciências Sociais, Erechim, RS, 2024.

1. Estudo etnográfico. 2. Fissura labiopalatina. 3. Deficiência. 4. Identidade. I. Muller, Paulo Ricardo, orient. II. Universidade Federal da Fronteira Sul. III. Título.

SCARLATE DOS SANTOS

A EQUIDADE POR MEIO DA VALORIZAÇÃO DA DIFERENÇA:

Um estudo etnográfico em um Centro de Tratamento para Fissura Labiopalatina no estado do Rio Grande do Sul.

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Licenciatura em Ciências Sociais da Universidade Federal da Fronteira Sul (UFFS), como requisito para obtenção do título de Licenciada em Ciências Sociais.

Este trabalho foi defendido e aprovado pela banca em 13/12/2024.

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Paulo Ricardo Muller – UFFS
Orientador

Prof. Dr. Valéria Esteves Nascimento Barros – UFFS
Avaliadora

Prof. Dr. Valéria Aydos Rosário – Unipampa
Avaliadora

“Este trabalho é dedicado à minha mãe, que lutou incansavelmente para que minha voz pudesse ser ouvida. ”

AGRADECIMENTOS

Ao longo da minha vida aprendi que as cicatrizes não seguem um caminho linear, assim como a própria vida. As histórias também não o fazem, afinal, se fosse assim, não haveria histórias para contar.

Sou grata por essa vida, por ter a oportunidade de escolher os caminhos a percorrer, pois sei que são poucas as pessoas que conseguem tal proeza. Sou grata por cada lugar em que tive a chance de estar, pois todos eles contribuíram para eu chegar até aqui, até mesmo os atalhos equivocados. Embora não seja grata pelos percalços enfrentados, aprendi a aceitar, pois compreendi que sem eles a calmaria abafaria o meu grito interior.

Posto isso, agradeço primeiramente a mim mesma por escolher fazer o curso de Licenciatura em Ciências Sociais sem nenhuma pretensão específica. Consciente da real situação da Educação e dessa área no Brasil, decidi embarcar nessa jornada simplesmente porque desejava adquirir um conhecimento diferente do que estava acostumada.

Agradeço imensamente à minha mãe, Rosane, que sempre me apoiou e me proporcionou as palavras certas para me sentir segura e me fortalecer, mesmo quando eu não percebia nenhum movimento em minha vida. Mostrou-me que o NADA também tem significado. Foi a minha razão de ser.

Agradeço ao meu pai, José Rogério, cujas palavras me fizeram seguir em frente, mesmo quando tudo parecia um abismo. Não me permitindo criar desculpas, e sim enfrentar as quedas, me reerguer e continuar movendo o MEU mundo da melhor maneira possível. Foi o meu suporte emocional.

Agradeço aos meus irmãos, Rodrigo, Eduardo e Dafne pelo orgulho que eles têm em relação a mim como pessoa. Eles sempre me fizeram acreditar que eu seria capaz de conquistar qualquer coisa, transmitindo isso de forma sutil nos detalhes do dia a dia, muitas vezes despercebidos. Essas demonstrações foram o meu fôlego para continuar.

Agradeço a paciência do meu orientador, Paulo, que soube me conduzir com maestria ao longo deste processo. A incansável amiga e colega de etnografia, Giovana, que me apoiou em cada passo da pesquisa. Ao amigo de Fissura, Thyago, que me socorreu sempre quando algo parecia incompreensível. E aos colegas Airton, e Graciane, por sempre estarem ao meu lado, amigos que adoro dizer que a “UFFS me deu” e as amigas que se intensificam ao longo dos

anos, Ana, Sandra e Thais. Essas situações e conexões foram, de certo modo, uma das bases das minhas crenças.

Agradeço profundamente às duas instituições que possibilitaram a existência desta monografia e me ajudaram a compreender ainda mais que as instituições não se limitam apenas a estruturas físicas onde são localizadas. Em uma aprendi como pesquisar, enquanto na outra, tive a oportunidade de colocar em prática a teoria e perceber a práxis. Sem essas instituições, nem mesmo seria possível expressar minha gratidão. Isso exemplifica o poder que possuem!

E de maneira geral e não menos importante, agradeço a todos que estiveram ao meu lado ao longo dessa jornada!

“Sou uma borboleta com a asa quebrada, mas nunca, nem por um minuto, deixei de ser uma borboleta. ”

RESUMO

O presente estudo consiste, inicialmente, em uma revisão bibliográfica acerca da fissura labiopalatina (FLP), abordando sua natureza e seu tratamento. Posteriormente, realiza-se um estudo etnográfico que aborda a luta burocrática e identitária de pessoas com FLP. Em síntese, o estudo busca compreender a perspectiva dos médicos/especialistas do Centro de Tratamento para FLP sobre a condição ser ou não uma deficiência e as práticas diárias da instituição. Além disso, é realizada uma análise bibliográfica do estigma associado à identidade da pessoa com FLP. O objetivo é analisar diferentes construções para o conceito de deficiência, que muitas vezes leva pessoas com FLP e outras alterações corporais a evitar que sejam identificadas como tal, perpetuando preconceitos do senso comum. A pesquisa destaca a importância da identificação e do reconhecimento da deficiência para promover a equidade.

Palavras-chave: Estudo etnográfico, fissura labiopalatina, deficiência, identidade.

RESUMEN

Este trabajo consiste inicialmente en una revisión bibliográfica sobre labio y paladar hendido (LPH), abordando su naturaleza y tratamiento. Posteriormente se realiza en un estudio etnográfico que aborda las luchas burocrática e identitaria de las personas con LPH. En resumen, el estudio buscó comprender la perspectiva de los médicos/especialistas del Centro de Tratamiento LPH respecto a la condición o ausencia de discapacidad en las prácticas diarias de la institución. Además, se realizó un análisis bibliográfico del estigma asociado a la identidad de las personas con LPH. El objetivo es analizar diferentes construcciones del concepto de discapacidad, que muchas veces lleva a las personas con LPH y otras alteraciones corporales a evitar ser identificadas como tales, perpetuando prejuicios de sentido común. La investigación destaca la importancia de identificar y reconocer la discapacidad para promover la equidad.

Palabras clave: Estudio etnográfico, labio y paladar hendido, discapacidad, identidad.

LISTA DE IMAGEM

Imagem Geral – Tipos de fissuras labiopalatinas (FLP)	25
---	----

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 01 – Pergunta 01	54
Gráfico 01.1 – Pergunta complementar 01	55
Gráfico 02 – Pergunta 02	56
Gráfico 03 – Pergunta 03	57
Gráfico 04 – Pergunta 04	58
Gráfico 05 – Pergunta 05	60
Gráfico 06 – Pergunta 06	61
Gráfico 07 – Pergunta 07	62

LISTA DE QUADROS

Quadro 01 – Cores representativas pergunta 01	54
Quadro 01.1 – Cores representativas pergunta complementar 01	55
Quadro 02 – Cores representativas pergunta 02	56
Quadro 03 – Cores representativas pergunta 03	57
Quadro 04 – Cores representativas pergunta 04	58
Quadro 05 – Cores representativas pergunta 05	60
Quadro 06 – Cores representativas pergunta 06	61
Quadro 07 – Cores representativas pergunta 07	62

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CLT	Consolidação das Leis do Trabalho
CONDICA	Conselho municipal da criança e do adolescente
FLP	Fissura Labiopalatina
HRAC	Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais
LIBRAS	Língua Brasileira de Sinais
MMI	Missão Médica Internacional
ONG	Organização não-governamental
PcD	Pessoa com Deficiência
RS	Rio Grande do Sul
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UFFS	Universidade Federal da Fronteira Sul
USP	Universidade de São Paulo

SUMÁRIO

1	SALA DE ESPERA	16
2	INTRODUÇÃO	20
3	CAPÍTULO I – TRAÇANDO CAMINHOS	24
3.1	FISSURA LABIOPALATINA NO BRASIL	27
3.1.1	Leis – Fissura Labiopalatina no Brasil	28
3.1.2	Políticas Públicas e Fissura Labiopalatina	31
4	CAPÍTULO II – TRILHANDO REGISTROS	33
4.1	O INÍCIO DA INSTITUIÇÃO	34
4.2	A INSTITUIÇÃO HOJE	36
4.3	ESTRUTURA PREDIAL	37
4.3.1	Associação de pais e amigos e Casa de Apoio	40
4.4	ATRÁS DO BALCÃO	41
4.5	ENTREVISTAS	45
4.5.1	Entrevista com Idealizador	46
4.5.2	Entrevista com a Gerência	50
4.5.3	Entrevista com Voluntariado da Casa de Apoio	52
4.5.4	Entrevista com Equipe Médica/Especialistas	53
4.6	DISCUSSÃO DAS ENTREVISTAS	63
5	CAPÍTULO III – ENTRELAÇANDO SIGNIFICADOS	67
5.1	IDENTIDADE E DIFERENÇA	70
5.2	DEFICIÊNCIA	73
5.2.1	Estigma, Preconceito e Capacitismo	75
5.3	EQUIDADE E A “COMUNIDADE FISSURADA”	77
6	DIAGNÓSTICO FINAL	81
	REFERÊNCIAS	84
	APÊNDICE I – PERGUNTAS DAS ENTREVISTAS	91

1 SALA DE ESPERA

A expressão "sala de espera" é utilizada para descrever um espaço onde as pessoas aguardam sua vez de serem atendidas, esses locais existem em diferentes contextos, como em instituições médicas, instituições educacionais, estações ferroviárias, aeroportos, rodoviárias, entre outros. A origem dessa expressão vem da necessidade prática de tais ambientes ao longo da história, que foram naturalizados e sua relevância na socialização um pouco negligenciada, até porque é difícil ter afeição por esperar. No entanto, o verbo "esperar" exerce papel fundamental na expressão, que significa, segundo Luft (2000, p. 296), “aguardar, ter esperança em, confiar, estar na expectativa”, ou seja, ter confiança que algo está ou não para acontecer.

Muitas vezes a espera é intensa e nos faz ter a sensação de que esqueceram de nós. Mas é preciso aguardar, pois é através da “sala de espera” que teremos alguma resposta, que seremos atendidos ou não. Uma "sala de espera" é a antessala onde tudo acontece, é um lugar onde as pessoas além de aguardarem, de socializarem com outras pessoas, refletem sobre a condição de estarem em espera. Essa expressão também pode ser usada metaforicamente, no caso da condição da fissura labiopalatina (FLP) no âmbito do Brasil, que está em uma situação de espera por uma identidade ou/e reconhecimento.

O ato de esperar nem sempre é fácil, e o que o faz ser algo mais ameno são as interações simbólicas que acontecem no local, “qualquer ação particular é formada à luz da situação na qual ocorre.” (BLUMER, 2017, p. 19). Nesse caso, a própria sala traz consigo mais esperas, ou seja, não é apenas uma pessoa que espera e sim um coletivo de “pacientes”. O que traz a segunda premissa de Blumer, em que “a ação é formada ou construída mediante a interpretação da situação” (BLUMER, 2017, p 19), como as pessoas agem, sendo assim nas horas de espera se conhece um pouco do outro, o que o outro quer que saibamos.

Segundo Luft, por “paciente”, se entende por “quem denota paciência”, que é uma virtude que consiste em suportar os incômodos com tolerância. Também pode ser entendido por uma “pessoa doente, sob cuidados médicos” (2000, p. 496), obtendo uma transição de status, doença *versus* cura. O “paciente” na sala de espera não é apenas alguém aguardando, mas um sujeito vivenciando uma experiência multifacetada que envolve dimensões individuais e coletivas.

Portanto, é de bom-tom mencionar que quem escreve este trabalho é uma pesquisadora-paciente, nasci com FLP e estou em fase de reabilitação em um Centro de Tratamento para FLP. No decorrer do texto tomarei todo cuidado para ser imparcial em minha pesquisa, embora

alguns pesquisadores, como Lévi-Strauss (1996), argumentam que os antropólogos, devido às suas experiências, nunca são neutros, mas devem se esforçar para serem imparciais e objetivos em relação às suas próprias influências e preconceitos, principalmente ao se engajar em críticas sociais e políticas.

Atribuo grande importância à busca por imparcialidade nesta pesquisa, pois esse estudo tem base em minhas vivências, mesmo compreendendo que os pesquisadores partem de suas inclinações pessoais para seus estudos e tenho uma grande vivência nesse meio. Segundo Malinowski (1978), etnógrafos deveriam buscar uma "observação participante", ou seja, viver e participar ativamente na cultura em que se está estudando para compreendê-la melhor. Isso permite que a pessoa que está pesquisando obtenha uma visão mais exata das práticas e crenças culturais.

... há uma série de fenômenos de suma importância que de forma alguma podem ser registrados apenas com o auxílio de questionários ou documentos estatísticos, mas devem ser observados com sua plena realidade. A esses fenômenos podemos dar o nome de os imponderáveis da vida real. (MALINOWSKI, 1978, p. 29)

Por mais que haja uma introjeção na cultura do outro, ainda assim a percebemos como alguém de fora, entendendo que o estudo não será completamente neutro, visto que as percepções têm tendências do pesquisador, assim como verificou Menezes.

... não existe ciência neutral porque o homem, seu produtor, não é neutral e, na medida em que ele é um animal axiológico mergulhado num mundo de valores sociais e históricos, tudo o que ele faz comporta valores e é feito a partir de valores, dentro dos seus desiderata. (MENEZES, 1978, p.16)

Vivi minha vida imersa nesse campo de atenção, em função da reabilitação, mas nunca me peguei pensando em sua estrutura e, suas teias de comunicação, e é a primeira vez que me coloco “do outro lado”, assim compreendendo que Bourdieu (1989) explica sobre a perspectiva de cosmovisão, como se, ao adentrar o mesmo campo com um novo olhar, eu pudesse entender os códigos sociais que moldaram minhas experiências em relação à condição de pessoa com FLP até agora.

Se as relações de força objectivas tendem a reproduzir-se nas visões do mundo social que contribuem para a permanência dessas relações, é porque os princípios estruturantes da visão do mundo radicam nas estruturas objectivas do mundo social e porque as relações de força estão sempre presentes nas consciências em forma de categorias de percepção dessas relações. (BOURDIEU, 1989, p. 142)

Estou atualmente chegando à etapa final do tratamento, o que significa que a intensidade das idas ao Centro de Tratamento para FLP é menor do que na fase inicial e intermediária do processo. A preocupação com o atraso no tratamento já é quase mínima, pois cada etapa é

necessário certos fatos, por exemplo, ter certa idade, ter concluído procedimentos, estar psicologicamente bem, ter uma rede de apoio, para poder entrar na “fila de espera” para a cirurgia.

E é a “fila de espera” que gera preocupações, pois muitas coisas podem acontecer nesse tempo, que podem ser meses, como anos. Mas durante esse percurso muitas vezes há uma literal falta de comunicação, foi em uma delas que 19 anos atrás “encontrei” um Centro de Tratamento para FLP, pois fazia o tratamento de forma multidisciplinar, ou seja, cada profissional necessário de maneira independente. São nesses momentos, ouvindo e lendo histórias parecidas que se percebe que faltam políticas públicas direcionadas à FLP, o que resulta em dificuldades de acesso aos serviços de saúde e na inclusão social das pessoas nascidas com tal condição. Portanto, percebe-se também a importância de pesquisar como os Centro de Tratamento para FLP interagem com esse grupo, como ocorre o processo de reabilitação e vendo-o como ponta de uma política pública que deveria existir para a FLP.

Durante a pandemia do Covid-19, observou-se um fenômeno significativo: o aumento do isolamento social que levou as pessoas a buscarem interações nas redes sociais digitais, perfazendo, como descreveu Goffman (2022, p. 29), uma rede de apoio dos que “compartilham o mesmo estigma”, atuando em um meio em que se sentem confortáveis, onde significados são construídos e compartilhados, mostrando não apenas o que dizem, mas como representam suas identidades na complexidade da vida cotidiana.

Nesse contexto pandêmico, diversos assuntos que antes não eram tão visíveis e até mesmo pelo fato de isolamento social, como o capacitismo, que, de maneira muito simples, “é a opressão e o preconceito contra as pessoas que possuem algum tipo de deficiência” (MARCO, 2020, p.18). Que percorre o âmbito de um julgamento pelo senso comum e das crenças limitantes em torno da capacidade que uma Pessoa com Deficiência (PcD) pode ou não ter.

Em relação a FLP “verificou-se o crescimento dos grupos de apoio às pessoas com FLP. Sendo que com a pesquisa podemos observar que os grupos são uma rede de apoio emocional e social...” (Encontro da Cultura e Extensão do HRAC-USP, 2022, p. 97), e assim vários diálogos foram sendo criados, como um exemplo, sobre sua influência na identidade das pessoas com essa condição. Nesse cenário, emergiram grupos específicos de familiares de pessoas com FLP, pessoas que nasceram com FLP que estavam em tratamento ou já o tinham finalizado.

No Instagram, além dos Centros de Tratamento, apareceram novos perfis, um dos influenciadores, Thyago Cezar além de ativista, é advogado, escritor da causa da FLP e nasceu com FLP, ele auxiliou nas leis em prol da FLP e na promoção de debates com o

compartilhamento de experiências sobre a condição, juntamente com pais, pessoas com FLP, médicos e outros especialistas. Posteriormente tal formação desses grupos questionavam a necessidade de uma identidade mais sólida para as pessoas nascidas com FLP, culminando em discussões em *lives* com transmissão ao vivo (Facebook, Instagram, YouTube) em que muitas permitiam interação do público, onde se aprofundavam sobre as condições acerca da FLP.

Ainda estamos no tópico da “sala de espera” e enquanto este trabalho está sendo produzido, a comunidade que nasceu com FLP e seus familiares, simpatizantes e especialistas da causa estão empenhados em lutar pela aprovação de uma lei nacional que reconhece a FLP como sendo uma deficiência em âmbito nacional (Projeto de Lei 11217/18) e pela implementação de políticas públicas que visam aprimorar e garantir o cumprimento da futura lei. Esses esforços são realizados para que a questão da FLP não fique mais na “sala de espera”, que essa condição seja definitivamente abordada de forma igual em todo o Brasil, garantindo assim que essa condição receba atenção e os recursos necessários para promover a inclusão e o bem-estar das pessoas nascidas com FLP.

2 INTRODUÇÃO

Este estudo foi feito em um centro de referência para pacientes com fissura labiopalatina (FLP) no interior do estado do Rio Grande do Sul (RS) e se baseia em uma pesquisa qualitativa com foco na interpretação dos fatos, no comportamento de atores sociais e na compreensão do porquê das coisas. O objetivo é entender a realidade do objeto de estudo, o que implica produzir uma representação que varia, neste caso, de instituição para instituição.

A etnografia é um método de pesquisa qualitativa que envolve o estudo e a descrição das vivências de um grupo/local específico de estudo, a partir de observação participante, diferenciando-se, assim, da observação “pura”. Segundo Beaud e Weber (2007, p.95) “... Na observação pura, você está livre de suas próprias análises. Ninguém virá contestá-las nem ajeitá-las para torná-las suportáveis”. Para evitar equívocos de interpretação, é necessário realizar entrevistas para testar as observações feitas. Dessa maneira, o pesquisador passa ter contato, (seja por meio de entrevistas) ou da participação em outras esferas da vida de várias pessoas do grupo estudado, em diferentes situações, ao longo de um determinado intervalo de tempo.

A observação não é construída simplesmente de observar, pois envolve técnicas de memorização e esquematização do estudo. Nesse sentido, o pesquisador pode contar com ferramentas como anotações em diários e fotografias, como sugerem Beaud e Weber (2007).

A observação etnográfica sustenta-se sobre o encadeamento destas três técnicas fortemente entrelaçadas: perceber, memorizar, anotar. Supõem um vai e vem permanente entre suas percepções... Não se observa sem referências, sem pontos de embasamento. (BEAUD e WEBER, 2007, p. 97 e 98).

Nesse aspecto, é possível analisar as particularidades e especificidades do grupo estudado, o que conduz a pontos de discussões importantes. A pesquisa etnográfica reconhece a cultura como um sistema repleto de significados que influenciam as estruturas sociais, bem como as ações e interações humanas. Assim como expôs Angrosino:

A pesquisa etnográfica é uma mistura equilibrada de observação, entrevistas e estudo em arquivos... Observação é o ato de perceber um fenômeno, muitas vezes com instrumentos, e registrá-los com propósitos científicos. (ANGROSINO, 2009, p. 73 e 74)

A comunicação desempenha um papel crucial nas relações humanas, abrangendo interações entre pessoas, entre pessoas e máquinas, entre pessoas e animais, entre pessoas e o ecossistema, bem como entre pessoas e instituições. Com isso a instituição carrega consigo

regras, hábitos e normas que promovem a integração, o que remete a sociologia de Weber estudada por Rodrigues, no campo da Sociologia da Educação:

... a sociedade para Weber, não deve ser entendida em blocos e sim em teias que se interrelacionam entre os indivíduos, portanto não é o que pesa e sim o que veicula entre os indivíduos.” (2011, p. 31 a 35).

Em outras palavras, a sociedade é mais do que a soma simples de interações, as relações são complexas e com significados diversos. Por mais que as sociedades divirjam, elas coexistem ao mesmo tempo, cada qual com seu olhar para o mundo, partindo de sua realidade e se educando.

O Centro de Tratamento para FLP estudado possui 30 anos de existência, iniciando como um pequeno consultório particular e hoje se tornando uma referência em suas especialidades, com esforços direcionados para a conquista de uma sede própria. Ao longo de suas trajetórias, a instituição enfrentou diversos desafios, superou obstáculos e, como resultado, ampliou suas expectativas, redefinindo seus objetivos e traçando novos caminhos para garantir sua existência e cumprir sua missão de proporcionar a reabilitação pelo Sistema Único de Saúde (SUS) a um número significativo de pessoas com FLP e deficiência auditiva.

Portanto, a importância de realizar um estudo etnográfico de uma instituição, que não se permeia apenas no concreto em que se estabelece, ela atua além dos limites físicos do espaço onde está localizada, que traz consigo uma nova perspectiva para o entendimento acadêmico das relações formais que a constituem para além de seus propósitos oficiais, inicialmente o tratamento funcional da FLP e, que hoje abrangendo o tratamento psicológico, educacional e social para melhor inclusão das pessoas com FLP e outras deformidades crânio faciais na sociedade.

Através da análise da trajetória e da visão da instituição, é possível contribuir para a ampliação dos olhares sobre especialidades únicas, percebendo que elas constituem universos particulares que se externalizam na sociedade. Isso possibilita uma melhor compreensão dos acontecimentos internos desse ambiente, revelando aspectos que a sociedade não tem como perceber, sem que seja abordado de alguma maneira, nesse caso acadêmico. Essa perspectiva auxilia na promoção da inclusão em todas as suas formas, uma vez que o conhecimento dissipa os pré-conceitos que há sobre o desconhecido.

Ressaltando, esta monografia tem o fio condutor sendo uma pesquisa qualitativa utilizando métodos de investigação documental e observação participativa no Centro de Tratamento para FLP, que será melhor explicada na segunda parte deste trabalho. O objetivo é analisar as situações que ocorreram e ocorrem dentro da instituição, com base na interação

social entre as pessoas. Realizei entrevistas e conversas semiestruturadas com a direção, funcionários e voluntários, além de utilizar a técnica de observação participante para compreender como o Centro de Tratamento para FLP atua em relação aos seus pacientes.

É necessário compreender como os médicos/especialistas que atuam dentro de centros especializados, neste caso, da FLP, percebem como se dá o impacto dessa atuação na transformação da própria face de pessoas com FLP e as muitas ações que existem durante o processo da reabilitação dos sorrisos. É essencial observar suas práticas de funcionamento, as dificuldades enfrentadas, o cumprimento das leis, e os serviços oferecidos pelo SUS. Tudo isso ocorre em um ambiente permeado por diversas interações.

Interações essas que os membros de diversos centros de tratamento têm ao compartilhar seu trabalho com os demais, nas comunidades em que participam, onde o conhecimento é disseminado. Ao falar sobre como é o tratamento da FLP, sobre novas pesquisas, eventos de estudo ou de arrecadação de receita, se expande sobre a condição e ajuda a acabar com certos preconceitos. A questão mais geral que orientou a pesquisa foi sobre de que forma o Centro de Tratamento se envolve e se posiciona em relação à condição da FLP, se a veem com algo temporário ou permanente, se a têm como sendo ou não uma deficiência.

Entende-se que a instituição não apenas aplica procedimentos, mas também produz e acumula conhecimentos sobre os principais obstáculos e possíveis facilitadores relacionados ao tratamento da FLP. E espera-se, no entanto, que este estudo contribua para revelar a importância do reconhecimento identitário das pessoas nascidas com a condição, e para a compreensão dos desafios e oportunidades no desenvolvimento de estratégias que possam promover uma maior visibilidade, garantindo políticas públicas adaptadas à comunidade denominada "Fissurada".

É importante ressaltar que a diversidade e a inclusão são analisadas por meio de políticas públicas e esse estudo tem o propósito de contribuir para uma compreensão desses sistemas de representação da diferença, influenciados por preconceitos, estereótipos e estigmas, assim como destacado por Matos:

As políticas de inclusão social conferem tratamento favorecida à minorias ou aos grupos minoritários notoriamente em desvantagem dentro da sociedade, com o intuito de assegurar-lhes condições “mais efetivas” de promoção material e de inserção ao espaço social, embasadas na percepção da insuficiência das ações universalistas. (MATOS, 2017, p. 15)

No primeiro capítulo, apresento uma breve contextualização, abordando a literatura relacionada à FLP, incluindo aspectos sobre o tratamento, sua percepção no Brasil e os parceiros internacionais.

No início do segundo capítulo, apresento o Centro de Tratamento para FLP, abordando brevemente sua história e seu funcionamento. Faço uma breve investigação documental envolvendo leis, regulamentos, políticas e procedimentos da instituição. Esses registros fornecem informações valiosas sobre a estrutura organizacional e suas práticas institucionais. Além disso, apresento um levantamento sobre o número de funcionários e pacientes, bem como informações sobre treinamentos e desenvolvimento pessoal dos colaboradores. Esses registros podem oferecer compreensão da evolução da composição e formação da equipe, além das estratégias de capacitação adotadas pela instituição.

Relato a observação participante, que permitiu uma (re)imersão no ambiente, que presenciei e observei as práticas diárias, os protocolos adotados no atendimento aos pacientes, o agendamento e o reagendamento das consultas, em como os profissionais lidam com os desafios do cotidiano, as rotinas de atendimento e as atividades desenvolvidas, como, por exemplo, a construção da nova sede, já visando a criação de novos projetos na instituição. Através da observação, pude identificar alguns dados padrão, ou seja, as práticas comuns, como protocolos de atendimento, abordagens utilizadas e métodos de acompanhamento dos pacientes, permitindo-me obter uma compreensão da dinâmica de funcionamento da instituição e do cotidiano da equipe. Posteriormente analiso as entrevistas com o idealizador desse Centro de Tratamento para FLP, com a direção, com o voluntariado da equipe de apoio e especialistas de cada área de atendimento. Essas interações permitiram uma compreensão mais aprofundada da cultura organizacional e das práticas de trabalho adotadas pela instituição.

Utilizei perguntas semiestruturadas, que visavam a compreensão da perspectiva dos profissionais em relação ao Centro de Tratamento para FLP e sobre a percepção e compreensão dessa condição. Tais entrevistas proporcionaram uma perspectiva sobre a dimensão interna da instituição, como também a maneira que os profissionais pensam e lidam com a FLP. Com base nas respostas obtidas, busco interpretar o poder na análise de discurso, que molda a cultura em que o mesmo é proferido.

No terceiro capítulo, procuro estabelecer as conexões entre os conteúdos abordados no primeiro e segundo capítulo, integrando-as a outros conceitos relevantes para o desenvolvimento deste estudo.

Há poucos trabalhos na área de Ciências Sociais sobre a FLP. Embora focado no Centro de Tratamento para FLP do estado do Rio Grande do Sul, este trabalho pode oferecer um termo de comparação relevante para futuros estudos em outros contextos. Esta pesquisa passou pela aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP) da UFFS e pela aprovação da direção do Centro de Tratamento para FLP em estudo.

3 CAPÍTULO I – TRAÇANDO CAMINHOS

Neste capítulo, será apresentado o que é a Fissura Labiopalatina (FLP) e como se configura seu tratamento no Brasil. Atualmente, existem 28 estabelecimentos de saúde credenciados no SUS (Sistema Único de Saúde) que oferecem atendimento especializado nesse tipo de condição (HRAC-USP, 2023).

O Centro de Tratamento que este trabalho analisa, fica localizado em um município do interior do estado do Rio Grande do Sul, com a população estimada de 86.005 habitantes em 2021¹. A sede do Centro de Tratamento para FLP por muito tempo foi no principal hospital da região.

A Instituição oferece tratamento para FLP desde 1992, e desde 2007, para a deficiência auditiva. Tendo a capacidade de tratar de pacientes com qualquer uma das duas condições ou de ambas simultaneamente, essa afinidade entre as duas especialidades é devido ser comum pessoas nascidas com FLP ter perda auditiva em decorrência da FLP. Segundo Amaral, Martins e Santos “a alteração mais frequente relacionada à audição é a otite média, em decorrência de malformações anatômicas e/ou funcionais da tuba auditiva e região do esfíncter velofaríngeo (EFV)²” (2010, p 165).

Este trabalho tem como foco a FLP, também conhecida pejorativamente como lábio leporino e/ou goela de lobo. Nomenclatura que não deve ser utilizada, pois equipara o ser humano ao animal, desumanizando a pessoa. Segundo a Biblioteca Virtual em Saúde (2008), é uma condição que altera a anatomia facial, podendo afetar a alimentação, fala, audição, deglutição, respiração, dentição e ter impactos psicossociais. Segundo Alarcón e Andrade Sá, “São as mais frequentes malformações faciais e, no Brasil, estima-se a ocorrência da ordem de 1 para cada 650 nascimentos. ” (2017, p. 487).

A FLP é uma condição na qual o lábio e/ou o palato (céu da boca) não se formam corretamente, resultando em aberturas. Essa condição pode se apresentar de diferentes formas: fissura apenas nos lábios, podendo ser unilateral (afetando um lado) ou bilateral (afetando ambos os lados); fissura apenas no palato, de forma incompleta ou completa; ou fissura combinada nos lábios e palato, também podendo ser unilateral ou bilateral, e variar em tamanho,

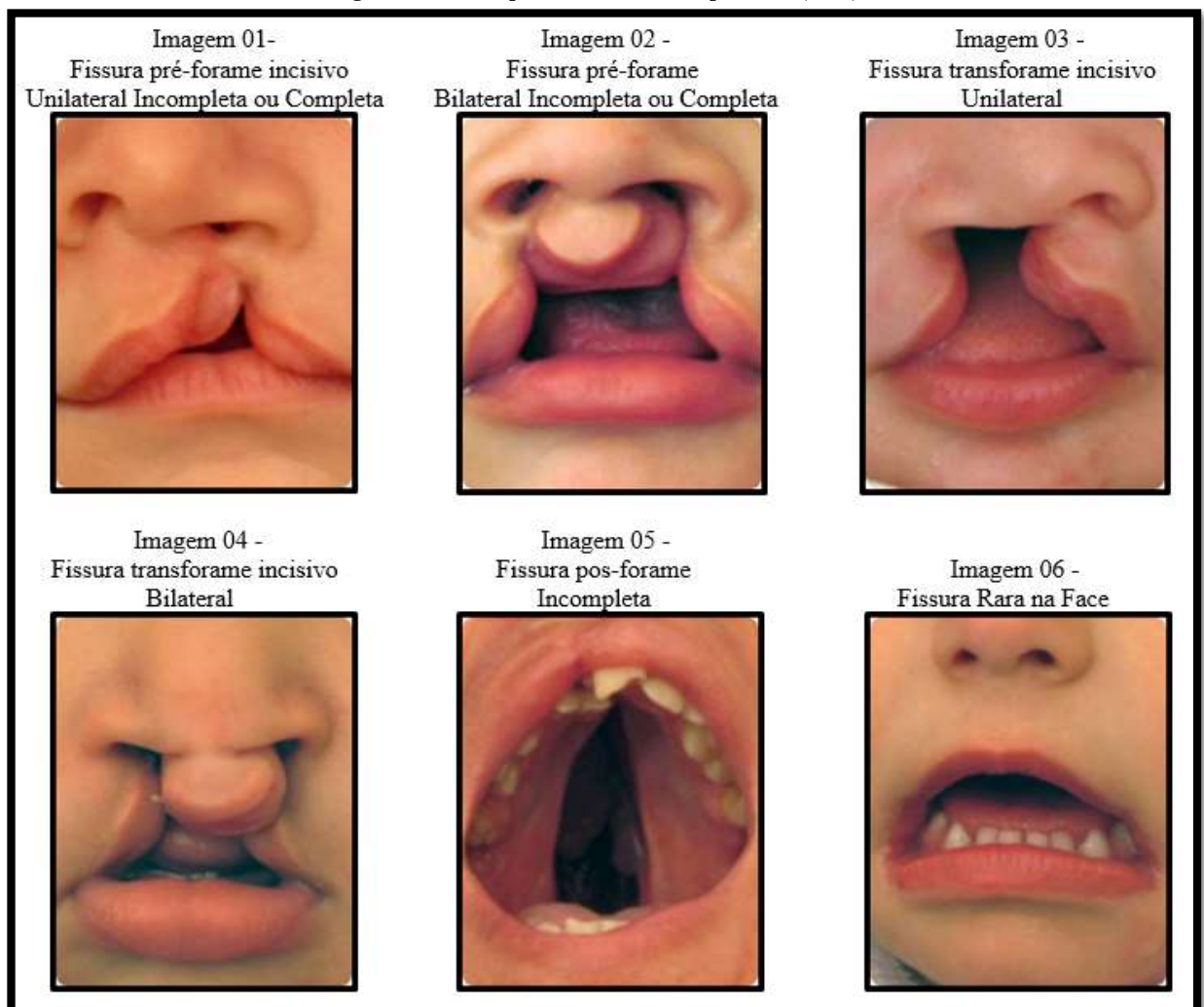
¹ Dados do IBGE, com informações do Censo de 2022.

² O EFV é uma cinta muscular localizada entre a oro e a nasofaringe, compreendendo a musculatura do palato mole e das paredes laterais e posterior da faringe. (AMARAL, MARTINS e SANTOS, 2010, p. 165)

sendo pequena (incompleta) ou grande (afetando toda a extensão do palato, incluindo o palato mole e duro).

O Centro de Tratamento de FLP utiliza a classificação de SPINA³ (1972), que toma como referência anatômica o forame incisivo (parte óssea do palato), como demonstrado nas imagens a seguir. A fissura pré-forame incisivo, que acomete lábio e arcada alveolar, até o forame incisivo, pode ser mediana incompleta (Imagem 01) ou completa (Imagem 02). A fissura transforame incisivo que acomete lábio, arcada alveolar, palato duro e palato mole, pode ser unilateral (Imagem 03) ou bilateral (Imagem 04). A fissura pós-forame, que acomete palato duro e palato mole, pode ser completa ou incompleta (Imagem 05) e também há a fissura rara na face (Imagem 06) que acomete fissuras na face de diversas formas.

Imagem Geral – Tipos de fissura labiopalatina (FLP).



Fonte: Site do Centro de Tratamento para FLP.

³ SpinaV, Psillakis JM, Lapa FS, Ferreira MC. Classificação das fissuras lábio-palatais: sugestão de modificação. Rev Hosp Clin Fac Med São Paulo. 1972; 27 (1):5-6.

Segundo o Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais – Universidade de São Paulo (HRAC-USP, 2023), a causa exata da não formação do lábio e do não fechamento do palato continua sendo estudada, e não há uma resposta específica. No entanto, existem possíveis fatores que podem contribuir, como condições ambientais como poluição, drogas, agrotóxicos, medicamentos, etc. Segundo Loffredo, estudo feito com 450 pacientes, além da hereditariedade e da ingestão de anti-inflamatório nos quatro primeiros meses de gestação há outros fatores. “Conforme os critérios adotados para a seleção de variáveis para compor a análise multivariada, deveriam ser incluídas atividade da mãe na lavoura, aplicação de pesticida e/ou herbicida na lavoura pelo pai e ocorrência de raio-x na mãe nos quatro primeiros meses de gestação, porém, os respectivos riscos relativos foram indefinidos para um dos estratos-SP” (1994, p 266). Segundo pesquisas feitas com 803 pacientes indagados sobre parentes com fissuras e outros tipos de má formação, os resultados sugerem a predisposição genética entre os prováveis fatores etiológicos. (SOUZA-FREITAS et al. 2004)

O atendimento nos Centros de Tratamento para FLP é realizado por uma equipe interdisciplinar, responsável por desenvolver um plano de tratamento conforme as necessidades de cada paciente. Esse plano é baseado em um programa estruturado pelos profissionais, envolvendo várias etapas. O tratamento de reabilitação tem início desde o nascimento e continua até a vida adulta, levando em consideração o crescimento ósseo de cada paciente e suas condições clínicas. O objetivo é sempre buscar os melhores resultados estéticos, anatômicos e funcionais.

O tratamento abrange várias etapas, começando pelo diagnóstico, avaliação, orientação, cirurgias primárias e secundárias, além de intervenções odontológicas, fonoaudiológicas, psicológicas, cuidados pré e pós-cirúrgicos. A equipe interdisciplinar é composta por profissionais como assistentes sociais, cirurgiões bucomaxilofaciais, cirurgiões pediátricos, enfermeiros, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, nutricionistas, odontopediatras, ortodontistas, otorrinolaringologistas, pedagogos, pediatras, protesistas, psicólogos e traumatologistas.

De maneira geral, o tratamento começa com a cirurgia de fechamento do lábio por volta de três meses após o nascimento. Posteriormente é feita a reconstrução do palato aos doze meses. Durante o tratamento de reabilitação, são realizados outros procedimentos cirúrgicos e não cirúrgicos, como alongamento da columela nasal⁴, enxerto ósseo, revisão do lábio, ortognática⁵, entre outros. O tratamento é finalizado com reparos estéticos, como queiloplastia⁶

⁴ Tecido que separa as duas narinas, formado por cartilagem e pele, (FEIJO, *et al.* 2014).

⁵ Cirurgia que reposiciona os ossos maxilo-mandibular para corrigir anomalias faciais. (GRAZIANI, *et al.* 2019).

⁶ Cirurgia que modifica a forma, o volume e o contorno dos lábios. (TRETTENE, *et al.* 2014).

e rinoplastia⁷. É importante ressaltar que o Centro de Tratamento para FLP em estudo, atende todas as idades, seja para iniciar o tratamento ou para retomar o tratamento que tenha sido interrompido por qualquer motivo.

3.1 FISSURA LABIOPALATINA NO BRASIL

Há duas grandes Organizações Não Governamentais (ONG) que auxiliam no tratamento para fissuras no rosto, no Brasil e no mundo, são a Operação Sorriso e Smile Train. Elas atuam sozinhas e juntamente com centros especializados de tratamento para FLP. Existe uma rede de Centros de Tratamento⁸ distribuída por todo o Brasil, segundo a Associação Brasileira de Fissura Labiopalatinas, que trabalha em colaboração com o SUS. Secretarias de Saúde dos municípios devem estar cientes e encaminhar as pessoas nascidas com essa condição para estas instituições.

A Operação Sorriso (2023) é uma das maiores organizações médicas e voluntárias do mundo, com cerca de 6 mil profissionais de saúde de 80 países. Realiza missões humanitárias há 40 anos, iniciou suas missões no Brasil em 1997, oferecendo atendimentos e cirurgias gratuitas para crianças e adultos com fissuras faciais. Segundo o site da Operação Sorriso, eles possuem missões de atendimento, que promovem treinamentos médicos, apoiam a criação de centros de atendimento locais e capacitam profissionais de saúde para a continuidade do tratamento dos pacientes. Essas missões duram, em média, uma semana, durante a qual é feita a triagem dos pacientes, e é montado o centro cirúrgico, onde acontecerão as operações, segundo a demanda e a disponibilidade do hospital parceiro.

A Smile Train (2023) é a maior organização filantrópica internacional focada em FLP, com um modelo de apoio às cirurgias e outras formas de cuidados essenciais multidisciplinares. Nos últimos 20 anos, apoiou o atendimento para mais de 1,5 milhão de pessoas, em mais de 90 países. Tem Centros de Lideranças espalhados pelo mundo para o tratamento e treinamento profissional em FLP, fornecendo um modelo de reabilitação integral.

No Brasil, o maior e mais antigo centro de tratamento da FLP é o Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais (HRAC), conhecido como Centrinho, criado em 24 de junho de 1967 e localizado na Universidade de São Paulo (USP) no Campus de Bauru.

⁷ Cirurgia que altera o formato, o tamanho, a largura ou o ângulo do nariz, melhorando a sua estética e também sua função respiratória, (KOSTIC. *et al.* 2010).

⁸ <https://abflp.org.br/centros/>

(JORNAL DA USP, 2022). Naquela época, havia pouco conhecimento sobre o tratamento ideal para essa malformação. De acordo com o histórico do HRAC (2023), um estudo da FOB (Faculdade de Odontologia de Bauru da USP), analisou uma incidência de 1 caso de FLP a cada 650 crianças em Bauru (1965). A partir desse estudo percebeu-se a necessidade de atendimento especializado. Fundando assim o HRAC, pioneiro e centro de referência nacional e internacional no tratamento e pesquisa das anomalias craniofaciais.

O Centro de Tratamento para FLP em estudo, segundo site e anuários online, deu início ao seu trabalho em 1993 e já acumula 31 anos de experiência. Inicialmente, oferecia tratamento para pacientes dos estados do Sul do Brasil, e até mesmo de outras regiões fora desses estados, ganhando reconhecimento nacional e internacional por seus cursos de capacitação para cirurgiões e especialistas na área da FLP, participando de Simpósios e Congressos da FLP. De acordo com algumas diretrizes do SUS, atende exclusivamente pacientes residentes no Rio Grande do Sul, Portaria nº 62, de 19 de abril de 1994 e Resolução CIB/RS.

A maioria dos centros de tratamento para FLP e organizações nacionais e internacionais em prol da FLP têm uma longa história de atuação, mas ainda enfrentam um nível alto de anonimato. No entanto, é importante destacar que a FLP não é uma condição rara, mas sim recorrente. E frisando novamente, no Brasil, a cada 650 crianças nascidas, uma apresenta essa condição em algum nível de sua complexidade, descrita acima.

3.1.1 Leis – Fissura Labiopalatina no Brasil

No Brasil as pessoas nascidas com FLP têm direito a benefícios, por exemplo, a depender de cada caso e do estado, da forma que a FLP é percebida, pode-se conseguir o Benefício de Prestação Continuada da Lei Orgânica da Assistência Social (BPC-LOAS), que pode ser tanto parcial como integral, e a aposentadoria por invalidez. E de maneira igualitária em todo o território nacional se tem o tratamento ofertado integralmente pelo SUS. Conforme estabelecido pela Lei nº 8.080/1990, que assegura o atendimento integral e especializado a todas as pessoas, isso inclui a condição da FLP.

Art. 1º Esta lei regula, em todo o território nacional, as ações e serviços de saúde, executados isolada ou conjuntamente, em caráter permanente ou eventual, por pessoas naturais ou jurídicas de direito público ou privado...

Art. 2º A saúde é um direito fundamental do ser humano, devendo o Estado prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício...

Art. 7º As ações e serviços públicos de saúde e os serviços privados contratados ou conveniados que integram o Sistema Único de Saúde (SUS), são desenvolvidos de

acordo com as diretrizes previstas no art. 198 da Constituição Federal... (BRASIL, 1990)

No Brasil há um grande número de pesquisa médica sobre o assunto, entre 2001 e 2024, o Brasil realizou mais de 50 mil cirurgias relacionadas a fissuras labiopalatinas, das quais 34 mil foram cirurgias primárias, ou seja, a primeira intervenção para corrigir essa condição. (SOBRAPAR, 2024).

Apesar dos avanços, ainda não há um consenso definitivo sobre a FLP ser classificada como deficiência, é um tema complexo que envolve considerações legais, médicas, sociais e políticas, ela é vista pelos especialistas como sendo causa de deficiência. Sendo assim, as políticas públicas em determinados estados não abarcam com igualdade esta condição. Alguns estados adotam políticas inclusivas para pessoas com FLP. Por exemplo, no estado de Santa Catarina, há leis que determinam que hospitais, maternidades, clínicas médicas e congêneres, tanto públicas quanto privadas, notifiquem a Secretaria de Estado da Saúde sobre o nascimento de crianças com fissura labiopalatal (LEI Nº 18.640, DE 9 DE FEVEREIRO DE 2023). No entanto, outros estados seguem outros critérios, o que gera desigualdades regionais.

Ao avaliar os dados do Ministério da Saúde e os trabalhos publicados sobre a prevalência de fissurados na população brasileira, podemos afirmar que há uma subnotificação importante dos recém-nascidos com esta deformidade congênita, resultando numa discrepância nas políticas públicas e nos trabalhos que utilizam esta fonte de dados. (URMÉNYI, *et. al.* 2024, p. 6)

No Brasil, cada estado tem autonomia para legislar sobre algumas conforme as suas necessidades específicas. Conforme explicado pela Constituição Federal da República do Brasil, no Artigo 24, que estabelece as competências legislativas comuns a todos os entes federativos (União, estados, municípios e Distrito Federal).

Art. 24. Compete à União, aos Estados e ao Distrito Federal legislar concorrentemente sobre...

XII – previdência social, proteção e defesa da saúde; (Vide ADPF 672) ...

XIV – proteção e integração social das pessoas portadoras de deficiência...

§ 1º No âmbito da legislação concorrente, a competência da União limitar-se-á a estabelecer normas gerais. (Vide Lei nº 13.874, de 2019).

§ 2º A competência da União para legislar sobre normas gerais não exclui a competência suplementar dos Estados. (Vide Lei nº 13.874, de 2019).

§ 3º Inexistindo lei federal sobre normas gerais, os Estados exercerão a competência legislativa plena, para atender a suas peculiaridades. (Vide Lei nº 13.874, de 2019).

§ 4º A superveniência de lei federal sobre normas gerais suspende a eficácia da lei estadual, no que lhe for contrário. (Vide Lei nº 13.874, de 2019). (BRASIL, 1988)

Segundo Thyago Cezar, advogado que escreveu a maioria dos projetos de lei do Brasil que reconhece a FLP como deficiência, dos 26 estados brasileiros e do Distrito Federal, apenas 16 estados reconhecem a FLP como deficiência, são eles: Amapá, Amazonas, Pará, Rondônia,

Roraima, Maranhão, Paraíba, Rio Grande do Norte, Sergipe, Goiás, Mato Grosso, Minas Gerais, Rio de Janeiro, Paraná, Rio Grande do Sul, Santa Catarina (CEZAR, 2023).

No âmbito nacional os movimentos de grupos criados via redes sociais pelo Facebook e Instagram, comunidades juntamente com os centros de tratamento se uniram para lutar em prol dos direitos da FLP, por exemplo, o coletivo materno denominado “As Fissuradas”, a “Profis de Joinville”, o coletivo “A Luz do teu Sorriso” tendo Thyago Cezar como advogado, entre outros. Conseguiram ser promulgada a lei nº 14.404, em 11 de julho de 2022, o Dia Nacional sobre Conscientização da Fissura Labiopalatina.

Nos estados onde a FLP é reconhecida como uma deficiência há mais tempo, como exemplo o estado de Santa Catarina, o processo de reconhecimento iniciou-se com um simples passo: a visibilidade. Os movimentos sociais em prol da FLP conseguiram instituir, em 2017, o Dia estadual da Conscientização sobre a Fissura Labiopalatina (LEI Nº 17.250, DE 13 DE SETEMBRO DE 2017). Posteriormente, em 2022, a legislação equiparou as malformações congênitas, como a Fissura Labiopalatina e/ou anomalias craniofaciais, às deficiências físicas, para fins jurídicos no estado (LEI Nº 18.508, DE 5 DE SETEMBRO DE 2022). Além disso, foram adotadas outras providências na área da saúde, como a notificação de recém-nascidos com FLP, permitindo assim um maior controle, com a então lei de 2023, que regulamentou a notificação compulsória, por parte de hospitais, maternidades, clínicas médicas e congêneres, públicos e privados, sobre o nascimento de crianças com Fissura Labiopalatina, no âmbito do estado (LEI Nº 18.640, DE 9 DE FEVEREIRO DE 2023).

O não reconhecimento da Fissura Labiopalatina como deficiência dificulta e, muitas vezes, impossibilita o acesso à reabilitação de muitas pessoas, ocasionando agravos na sua condição e distanciamento de direitos diretamente relacionados à dignidade da pessoa humana. Não reconhecer a fissura como deficiência, portanto, é também uma forma de preconceito decorrente do desconhecimento desta condição e a sua relação com incapacidades, fomentando assim uma forma de violência coletiva. (CEZAR, VICENTE e DUTKA, 2023, p. 76)

O reconhecimento é um importante avanço, pois facilita a percepção dos direitos e das necessidades das pessoas nascidas com FLP, contribuindo assim para uma maior divulgação e entendimento do que é a FLP, para diminuir o estigma social, para saber sobre o tratamento e garanti-lo de forma inclusiva desde o nascimento. Também para que o estado monitore a incidência de nascidos com FLP para garantir o acesso ao tratamento e proporcionar avanços para o mesmo. E quando necessário, com assistência financeira para prover os custos de deslocamento e assistência médica específica não apenas nos centros de tratamento.

3.1.2 Políticas Públicas e Fissura Labiopalatina

Conforme Secchi, Coelho e Pires (2019, p.2), “Uma política pública é uma diretriz elaborada para enfrentar um problema público”. Em outras palavras, as políticas públicas, são um conjunto de estratégias que buscam ações junto ao governo para desenvolver questões sociais, econômicas e políticas do país. Políticas elaboradas tanto em âmbito federal, quanto estadual e municipal.

De modo geral as políticas visam solucionar algumas necessidades da população para promover a justiça social e econômica. Essas políticas abrangem todas as áreas da vida, tanto humana, como animal e ambiental desde que seja identificado um problema. Também tem um papel fundamental na configuração da sociedade brasileira, elas determinam como recursos são direcionados para melhorar a qualidade de vida e o desenvolvimento similar em todo o país.

No âmbito das políticas públicas relacionadas à saúde as ações são específicas para garantir o acesso de maneira igualitária nos serviços de saúde e assim promover a prevenção de doenças por meio de educação com projetos de conscientização e ações para que não ocorrer a exclusão de nenhuma classe social.

Por mais que alguns estados brasileiros tenham normatizado a FLP como deficiência, não há uma política pública específica. O tratamento é conhecido, com certa ressalva, mesmo em estados brasileiros onde não há uma legislação específica que reconheça a FLP como deficiência, e o tratamento é oferecido aos pacientes de forma semelhante, seguindo um mesmo protocolo. No entanto, estabelecer a FLP como uma condição que requer atenção do Estado pode ampliar os direitos das pessoas com FLP, sobretudo assegurando que o tratamento ocorra sem interrupções, observando essa demanda não como eletiva e sim como prioridade.

A elaboração de uma política pública no Brasil de forma muito resumida, pois este trabalho não foca especificamente nessa questão, deve envolver certas etapas, resumidamente, a identificação clara do problema, a definição de objetivos e metas, a participação social, a viabilidade econômica e os instrumentos de execução (SARAIVA, 2006, p. 32-35). Esses pontos específicos garantem uma política pública que possa atender às necessidades da população envolvida na questão da FLP, sendo esses pontos adaptáveis às diferentes realidades regionais do país.

A inserção da FLP nas políticas públicas enfrenta desafios estruturais que revelam desigualdades regionais, exclusão social e limitações normativas. Embora considerada como causa de barreiras funcionais, como mencionados acima na fala, audição, respiração e interação

social, ressaltando que a FLP não é apenas um problema estético. As fissuras variam de paciente para paciente, o tratamento não se limita apenas à infância, as cirurgias garantem 100% de resolução e a FLP não é uma malformação rara da face.

A FLP não sendo deficiência dificulta o acesso a direitos e benefícios previstos por legislações inclusivas. Essa lacuna reflete a ausência de protocolos padronizados e políticas específicas, gerando desigualdade no diagnóstico precoce e no tratamento contínuo, na capacitação dos profissionais da área médica, educacional e da assistência social e no combate do estigma e da desmistificação de preconceitos e equívocos sobre a condição. Para superar essas falhas é necessário um reconhecimento jurídico que amplie ações e maior sensibilização social, promovendo equidade para pessoas com FLP.

4 CAPÍTULO II – TRILHANDO REGISTROS

Este capítulo apresenta a pesquisa de campo realizada durante uma semana em que atuei como pesquisadora no Centro de Tratamento para FLP. Em conversa com a Gerência, foram referenciados documentos como o Alvará, o Manual Interno de Boas Práticas e o Estatuto Social do Centro de Tratamento, guardados com cuidado na primeira gaveta de sua mesa. Tive a oportunidade de analisá-los com calma na sala de descanso destinada aos profissionais.

Observei a execução dos protocolos de atendimento e acompanhei a recepção, onde pude verificar como os profissionais realizavam os "encaixes" de consultas nos sistemas online. Também dialoguei sobre os protocolos cirúrgicos, o balanço financeiro que está disponível no site do Centro de Tratamento e as legislações que orientam suas ações (SUS, Estatuto da Criança e do Adolescente e Estatuto da Pessoa com Deficiência). A narrativa a seguir é baseada nesses documentos e reflete a visão que a instituição tem de si mesma.

Um dos meios através do qual essa tendência à racionalização se atualiza nas sociedades ocidentais é a organização burocrática. Da administração pública à gestão dos negócios privados, da máfia à polícia, dos cuidados com a saúde à prática de lazer, escolas, clubes, partidos políticos, igrejas, todas as instituições, tenham elas fins ideais ou materiais, estruturam-se e atuam através do instrumento cada vez mais universal e eficaz de se exercer a dominação que é a burocracia. (QUINTANEIRO, BARBOSA e OLIVEIRA, 2009, p. 138).

A burocratização faz parte do sistema capitalista, mesmo assim, em uma instituição, longe do sistema que estão envolvidos, os pacientes se identificam como parte de uma comunidade, que desempenha um papel fundamental em seu tratamento. Compreender a comunicação envolvida nesses processos tem grande importância em todos os seus aspectos.

As instituições de forma geral adotam abordagens distintas em suas práticas, desenvolvendo padrões próprios de acordo com suas necessidades, especialidades e sua localização, bem como com a cultura vigente em seu contexto inicial, considerando que a cultura pode se modificar ao longo do tempo.

É importante ressaltar que, no contexto global, a diversidade e a inclusão são abordadas e gerenciadas por meio de políticas públicas e esse estudo tem o propósito de contribuir para uma compreensão dos sistemas de representação, o qual são os significados que damos ao mundo, influenciados pela cultura, mediante estereótipos. “É por meio dos significados produzidos pelas representações que damos sentido à nossa experiência e àquilo que somos.” (SILVA, HALL e WOODWARD, 2014, p. 18).

A instituição está ciente das barreiras e desafios enfrentados pelas pessoas com FLP para se adaptarem à sociedade e suas normas vigentes. Dessa forma, o estudo colabora para um melhor entendimento da condição da FLP, compreendendo que há certa ausência de estudos nessa área.

A vida social humana é intrinsecamente entrelaçada com instituições que desempenham papéis cruciais na formação de normas, valores e comportamentos, questão que motivou as pesquisas dos clássicos, Émile Durkheim, Bronislaw Malinowski, George Simmel, entre outros. Entre essas instituições, destacam-se aquelas relacionadas à saúde.

O desafio é construir instituições que promovam a igualdade, que abordem as disparidades na saúde e que desmontem os fundamentos do preconceito, permitindo que cada pessoa alcance seu pleno potencial, independentemente de origens, identidades ou condições de saúde. A instituição conta com um site onde pode conhecer sua história, ter os contatos para dúvidas e agendamento e entender melhor o que é e como se dá o tratamento da FLP.

4.1 O INÍCIO DA INSTITUIÇÃO

Em 2023, a instituição fez 30 anos de dedicação contínua, e ainda há pessoas que necessitam de seus serviços sem sequer terem conhecimento de sua existência. Ao longo do tempo, sua estrutura tem evoluído, atendendo a área da FLP e da saúde auditiva, com planos em andamento para expandi-la.

Mas para que tudo isso fosse possível, houve um sonho, compartilhado e concretizado com demais pessoas de diversas áreas de atuação, e esse sonho começou a se concretizar por volta de 1990, no consultório particular de um dos idealizadores da instituição, que aceitou um desafio, operar o neto de um amigo de longa data que nasceu com fissura, e esse amigo sabia dos seus conhecimentos autodidatas na rinoplastia, já que na região não havia tratamento especializado para a FLP, apenas mais uma equipe clínica que também se desafiavam de forma autodidata. Com o tempo, amigos que sabiam de seu interesse, o levaram para Bauru/SP, no Centrinho, onde fez algumas especializações.

Assim, tudo começou, com o atendimento de uma única criança, à qual se seguiram outras crianças nascidas com FLP que passaram a procurar o consultório do então doutor. O consultório se torna pequeno para a crescente demanda. Para ampliar o atendimento, o médico buscou junto à diretoria do hospital da cidade – um dos maiores centros de referência da região, em que o idealizador fazia parte da direção – a criação de um setor destinado ao atendimento

de pessoas com FLP, onde passou a realizar cirurgias, intervenções ambulatoriais e procedimentos de reabilitação.

Em ordem cronológica, em 1991 foi criado o Centro de Tratamento para FLP, que continuou ocupando a mesma ala do hospital por 28 anos. Em 1993 a instituição teve seu estatuto aprovado e registrado pela Procuradoria Geral da Justiça, em 1997 reconhecem como entidade de utilidade pública municipal e em 2005 é reconhecida como Entidade Pública Estadual.

No ano de 2009 a instituição estabeleceu parceria com a Smile Train. A parceria com a organização funciona por capacitação de profissionais, o chamado “Ensinando a Pescar” e de repasses de valores a cada novo paciente operado. Ao solidificar a parceria, em 2013, a instituição foi premiada, devido ao desafio proposto no ano anterior para os parceiros brasileiros, o Centro de Tratamento para FLP em estudo foi que mais aumentou o percentual de cirurgias. Com isso ganhou uma bolsa de estudos para conhecer um centro médico parceiro da Smile Train na América Latina e foi agraciado com uma grande pintura, na recepção, feita pelo designer e artista plástico Jason Hulfish. A recepção ganhou novas cores, embora pequena, ganhou forma vibrante e atraente. A nova pintura continha desenhos que representavam uma fábrica de corações e sorrisos, capturando a imaginação das crianças para com o lugar acolhedor (ANUÁRIO de 2013 e 2020). Também em 2013, a instituição fez parceria com Missão Médica Internacional (MMI), uma organização não-governamental sem fins lucrativos que no Brasil atua no tratamento da FLP (ANUÁRIO de 2013).

E com o passar do tempo o espaço, novamente, se tornou insuficiente para acomodar todos os pacientes e seus acompanhantes. No entanto, essa limitação não impediu o hospital de buscar constantemente melhorias. Além disso, as salas de consulta não mais atendiam às demandas do trabalho que estava aumentando, revelando tanto a necessidade de um espaço maior como afirmando a importância do Centro de Tratamento para FLP.

Quando a instituição optou por expandir suas atividades para incluir também a área da deficiência auditiva, surgiu a necessidade de alugar um espaço adicional, com dimensões maiores. A instituição alugou um local para o tratamento da Deficiência Auditiva, ficando a duas quadras de distância do hospital. Com o passar do tempo, em 2019, esse novo local acabou por se tornar também o destino para realocar a área da FLP, criando nesse espaço uma sede autônoma, porém integrada ao hospital.

Ao longo desse período, inúmeros profissionais passaram pelo Centro de Tratamento para FLP, atuando como voluntários ou contratados, sempre trabalhando com as Secretarias de

Saúde Municipal e Estadual em convênio com o SUS para conseguir os recursos que viabilizam a expansão e a continuidade desse projeto.

Reconhecendo a complexidade dessa condição, o idealizador se propôs desde o início a compartilhar seu conhecimento com outros médicos, aceitando estagiários, oferecendo cursos de especialização em ortodontia e FLP (2011), visando ampliar os serviços disponíveis. Isso resultou na integração de voluntários em todos os setores necessários, obtendo um protocolo (funcional, estético e social) de atendimento sempre o atualizando conforme novas demandas surgiam, para proporcionar aos pacientes o que eles consideravam e consideram uma reabilitação completa, quando possível – uma habilitação, como o Idealizador preferiu chamar, já que os pacientes nunca foram devidamente habilitados.

4.2 A INSTITUIÇÃO HOJE

Hoje o Centro de Tratamento para FLP está localizado no centro da cidade, em uma posição central e bem visível. Se alguém perguntar às pessoas no comércio ou para alguém que estiver passando na rua sobre a localização da instituição, todos sabem indicar o caminho com facilidade. Hoje atende 399 cidades de 19 coordenadorias regionais de saúde, até 2020 eram 3.200 pacientes em atendimento, segundo Idealizador é um dos treze centros de tratamento especializado para FLP com mais volumes de atendimento no país.

Os profissionais se orgulham de contar que a história da instituição “foi e é feita por muitas mãos”, segundo o anuário de aniversário de 30 anos. Esse anuário, que contém uma breve narrativa da história do Centro de Tratamento para FLP, foi distribuído para ao público interno (profissionais de saúde, colaboradores administrativos e pacientes atendidos) e externo (parceiros institucionais, secretarias de saúde, empresas amigas e parceiras). A capa do anuário estampa fotos da equipe que esteve presente no ano da comemoração, uma linha do tempo que marca as etapas burocráticas de sua constituição, depoimentos de profissionais e voluntários e de pacientes que puderam mostrar que, apesar do preconceito, conseguiram superar obstáculos e “ser o que sonharam”. Há também fotos de pacientes interagindo na instituição de diversas formas, o que ajuda a ilustrar os contextos de convívio no ambiente.

Não só nos depoimentos registrados no mesmo anuário, como nas conversas e entrevistas que realizei durante meu trabalho de campo, é percebido o orgulho dos médicos-

pesquisadores, de seus artigos, e da maneira que atuam, interdisciplinarmente, o que faz ser um lugar extraordinário, que “merece ser aplaudido de pé” (PALACIO, 2014, p. 198)⁹.

Atualmente, a instituição possui no quadro de funcionários, trinta e três contratados pela CLT (Consolidação das Leis do Trabalho) entre médicos/especialistas e administrativo, dez voluntários (médicos) e sete prestadores de serviços para manutenção de áreas comuns e equipamentos. Possui o quadro completo de especialistas em FLP, recomendado pela Portaria SAS/MS nº 62, de 19 de abril de 1994, que são: assistente social, cirurgião geral, pediátrico e bucomaxilofacial, enfermeira, fisioterapeuta, fonoaudiólogas, nutricionista, odontopediatras, ortodontistas, otorrinolaringologistas, pedagoga, protesistas, psicólogas e traumatologista.

Há treinamentos para atuar na instituição, destinados para todos os profissionais, sendo CLT ou voluntários, por exemplo, recepção, gestão, contabilidade ou especialistas da área da saúde. Ou seja, é necessário estar disposto a participar de treinamentos que envolvam diferentes formas de atendimento, sempre conforme as necessidades dos pacientes. Um exemplo disso é o aprendizado básico de LIBRAS (Língua Brasileira de Sinais), iniciado em 2024. Além dos especialistas se manterem atualizados sobre inovações em suas formas de tratamentos, precisam estar abertos para o compartilhamento desse conhecimento.

4.3 ESTRUTURA PREDIAL

A instituição desfruta hoje de uma localização privilegiada, com uma fachada que não passa despercebida. Uma porta de entrada singular permite a percepção das entradas e saídas tanto dos pacientes como para os médicos/especialistas, revelando as emoções contrastantes dos pacientes. Permanecendo frequentemente entreaberta, essa porta é acompanhada por uma rampa acessível e uma cadeira de rodas, fornecendo suporte em casos onde um paciente necessita de tal auxílio.

Logo na entrada, à esquerda, encontra-se uma lojinha de acessórios auditivos, complementada por uma sala de atendimento dedicada à área da audição. Ao adentrar, um leque de possibilidades se descortina. Em frente a recepção que fica à esquerda, a direita há uma escada para o segundo andar que abriga as salas de administração, contabilidade, reuniões, sala de descanso, confecção de próteses e guarda de arquivos. No entanto, ao continuar avançando em direção à recepção é possível vislumbrar as entradas das salas de atendimento médico, tanto

⁹ Livro “Extraordinário”, romance infantil de ficção, a narrativa tem situações reais, em que tanto quem trabalha como quem vive a FLP ou condições raras da face se identificam em alguns dos pontos narrados neste livro.

para a área de deficiência auditiva no fundo, à esquerda, quanto para a área de FLP ao fundo à direita.

Os consultórios estão divididos de acordo com as duas especialidades. São cinco salas dedicadas à Saúde Auditiva e sete salas destinadas à FLP, sendo uma das salas bem ampla para a disposição de cinco blocos dentários com uma sala interna para uso do Buco e do Protético.

Do consultório odontológico se pode ver a área de recreação, onde algumas crianças brincam tranquilas sem se dar conta que possuem a vista da sala que logo estarão e outras sabendo deste fato, fitam com curiosidade querendo saber o que acontece na sala de odontologia, às vezes foi possível ouvir a pergunta de se com ele seria igual. Ao alugar este ambiente, as salas já estavam prontas, por esse motivo não foi possível projetá-las conforme as necessidades, não foi propositalmente que a sala odontológica ficasse disposta com a área de recreação, mas ouvir os sons dos aparelhos, pode facilitar algumas crianças com a adaptação desses ruídos e a percepção de que não, é algo somente dolorido.

Na área de recreação em uma das paredes há um desenho de um jardim criado por um profissional em colaboração com as crianças com FLP, representando um portal para um ambiente diversificado e acolhedor. A sala é coberta, o piso é revestido com tapete sintético de grama e os brinquedos são dispostos para realmente tornar o tempo agradável.

De maneira distinta de outros estabelecimentos, aqui a abordagem é única: primeiro se vê toda a estrutura e, então, se espera. A sala de espera encontra-se situada nos fundos, é equipada com uma TV constantemente ligada, proporcionando distração, contendo no balcão abaixo dela lanches, pois muitos ficam ali o dia inteiro para as consultas que geralmente tem vários médicos/especialistas agendados.

Os banheiros para Pessoa com Deficiência (PcD), masculino e feminino com fraldário ficam dispostos ao fundo da sala de espera. A equipe da instituição compreende que todas as pessoas presentes vêm de diversos lugares e permanecem por período extenso na estrutura. Por essa razão, disponibiliza quase aos fundos da sala de espera, antes dos banheiros, um bebedouro com água filtrada, que também tem um presente no início da sala de espera. Além disso, é disposto em uma bancada um micro-ondas à disposição para aquecer leite, papinhas ou lanches das pessoas ali presentes. Muitas dessas pessoas optam por não utilizar a casa de apoio – explicação no próximo tópico – mesmo assim, encontram neste espaço um mínimo de conforto e segurança.

Nas paredes da sala de espera interna, encontram-se pequenas telas exibindo obras de pacientes-artistas fissurados, bem como um quadro de recados destinado a pacientes e

familiares. Também há telas de tamanho médio exibindo desenhos da antiga ala da instituição, quando esta ainda estava localizada no hospital.

Atualmente, a instituição encontra-se em um processo desde 2019 pela aquisição de sua própria sede, conquistada em partes em 2022, que proporcionará expansão do espaço e maior conforto a todos. Essa nova sede está sendo concebida e construída especificamente para atender às necessidades da FLP.

É fundamental destacar que a abrangência da instituição vai além de sua localização física atual. Sua operação é interdependente com o hospital local para a realização das cirurgias e com empresas especializadas para a realização de exames específicos. Além disso, a parceria com a universidade é crucial para a expansão do conhecimento e o aprofundamento do aprendizado sobre a FLP.

A instituição desempenha um papel essencial ao oferecer tanto um tratamento, como um ambiente estruturado onde funcionários e pacientes podem sentir-se dignos. Além disso, ela comporta uma estrutura social interna que, com o tempo, pode influenciar a sociedade em geral, lembrando a visão de Giddens (2003), onde as práticas sociais se repetem ao longo do tempo, formando padrões sustentados por um sistema fixo por trás das ações. A estrutura, só existe através das práticas das pessoas, e aquelas que perduram transformam-se em instituições.

... a estrutura refere-se, em análise social, as propriedades de estruturação que permitem a "delimitação" de tempo-espaço em sistemas sociais, as propriedades que possibilitam a existência de práticas sociais discernivelmente semelhantes por dimensões variáveis de tempo e de espaço, e lhes emprestam uma forma "sistêmica". Dizer que estrutura é uma "ordem virtual" de relações transformadoras significa que os sistemas sociais, como práticas sociais reproduzidas, não têm "estruturas", mas antes exibem "propriedades estruturais", e que a estrutura só existe, como presença espaço-temporal, em suas exemplificações em tais práticas e como traços mnêmicos orientando a conduta de agentes humanos dotados de capacidade cognoscitiva. Isso não nos impede de conceber as propriedades estruturais como hierarquicamente organizadas em termos de extensão espaço-temporal das práticas que elas recursivamente organizam. As propriedades estruturais mais profundamente embutidas, implicadas na reprodução de totalidades sociais, chama de princípios estruturais. Aquelas práticas que possuem a maior extensão espaço, temporal, dentro de tais totalidades, podem ser designadas como instituições. (GIDDENS, 2003, p. 20)

O Centro de Tratamento para FLP é uma rede que habilmente se conecta e se interliga a esses diversos pontos, tudo visando beneficiar aqueles que ali estão. Se importa com as pessoas, tanto adultos quanto crianças que estão na sala de espera ou nos consultórios, moldando assim a estrutura social da forma mais humanizada possível.

4.3.1 Associação de pais e amigos e Casa de Apoio

Em 2000 foi criada a associação de pais e amigos do Centro de Tratamento para FLP, que tem o voluntariado como sua base, os profissionais da instituição compreenderam a necessidade de oferecer um local de descanso para pacientes e responsáveis que chegam durante a madrugada, permitindo-lhes repousar com segurança antes das consultas. E também, reconhece a importância de prover um espaço para que aqueles que dependem de transporte aguardarem o horário das vans municipais ou ônibus para voltarem à cidade de origem que geralmente são pelo final do dia ou até mesmo de madrugada, por essa razão, em 2006 surge a primeira casa de apoio, que desempenha até hoje serviço de acolhimento aos pacientes e acompanhantes.

Esse espaço, consegue se sustentar por meio da administração dos pais e amigos, e a receita é por meio de um bazar beneficente, um brechó, que tem funcionamento duas ou três vezes por semana. Os responsáveis de gerir a receita são voluntários que formam uma diretoria. Também há as doações vindas de programas federais, por exemplo, Mesa Brasil/Sesc Alimentos e Programa de Aquisição de Alimentos e também de doações de mantimentos e itens de higiene pessoal e de limpeza de empresas privadas da comunidade local.

Para os pacientes que pernoitam há a cobrança de taxas simbólicas, no valor de R\$ 15,00 (quinze reais), já a estadia diurna é no valor de R\$ 7,00 (sete reais) esse valor é para a manutenção da casa. É importante destacar que, caso as pessoas enfrentam dificuldades financeiras, ao entrar em contato com a assistência social do Centro de Tratamento, a estadia é concedida gratuitamente. Da mesma forma, se a família indicar que está com dificuldades de garantir a alimentação, é dialogado com a direção da Casa de Apoio que providencia uma marmita para o paciente e responsável.

Para ter acesso à casa de apoio, é necessário contatar a instituição e obter uma senha, pois o portão é eletrônico. Essa comodidade foi instalada devido à chegada dos pacientes durante a madrugada, isso ocorre para a segurança e para evitar perturbações tanto para os ocupantes da casa quanto para os vizinhos.

A casa dispõe de três quartos, sendo um deles destinado aos hóspedes masculinos e os outros dois reservados para hóspedes femininos. Há um banheiro de uso compartilhado. E a casa oferece uma sala de estar equipada com TV, ar condicionado, wifi e estantes com livros e brinquedos. Todos os itens arrecadados por doações.

Uma sala adicional é designada para a recepção de doações e para a gestão do brechó beneficente. A ampla cozinha oferece a possibilidade de cada hóspede preparar sua própria comida, utilizando itens adquiridos em mercados ou aproveitando os recursos disponíveis na casa que recebe doações de padarias e de supermercados próximos. As refeições podem ser feitas individualmente ou em grupo, conforme a composição da casa em cada ocasião.

No ambiente externo da casa, foram reservados bancos que permitem apreciar o sol e promover a interação entre os pais e/ou responsáveis dos pacientes, que registraram suas trajetórias de vida. Enquanto isso, as crianças, que na maioria das vezes são pacientes ou irmãos, encontram alegria ao interagir em um pequeno parquinho criado para oferecer momentos de diversão.

4.4 ATRÁS DO BALCÃO

Para não atrapalhar o fluxo do Centro de Tratamento para FLP, optei por me posicionar em um local que garantisse a descrição, mas que, ao mesmo tempo, me permitiria observar o funcionamento do espaço. Após refletir, decidi ficar atrás do balcão, um ponto estratégico onde poderia visualizar os pacientes. Ainda que não interagisse diretamente com eles, essa posição me possibilitaria observar as dinâmicas de interação entre os pacientes e os médicos/especialistas. O balcão, além de ser uma área de recepção, abrigava os escaninhos com as pastas dos pacientes do dia e, ao lado, a seção de agendamento de consultas. Esse espaço revelava-se um ponto de trânsito importante, onde os fluxos de pessoas e documentos convergiam.

No início, sentia-me deslocada, quase como se estivesse atrapalhando. Porém, à medida que as horas passaram e os especialistas começaram a me perguntar o que eu fazia ali, perceberam que minha presença era significativa. As explicações que forneci gradualmente legitimaram meu lugar naquele espaço. Conforme me familiarizei com o ambiente, minha atenção foi capturada pelos olhares. As reações de todos na sala de espera expressaram emoções, tornando-se um campo rico de observação para compreender as subjetividades e a importância desse lugar.

Muitos desses olhares diziam que eu também era uma paciente e sentia-me um pouco perdida na pesquisa, me preocupando com a objetividade do estudo. Max Weber (2011), escreveu sobre o processo de racionalização no qual as relações sociais e os trabalhos tornam-se sistemáticos sendo orientados por regras e procedimentos, remetendo-se à forma como as

peças são instruídas a seguir protocolos burocráticos e de interações com o outro. Quintaneiro e Barbosa, explicaram de forma mais rápida sobre a objetividade de estudo descrita por Weber. Que em resumo, parafraseando-o, dizem: por mais que a investigação do tema de pesquisa possa ter sido inspirada por valores e ideais, esses valores serão exclusivos da pesquisa. Ainda assim, esta será baseada em procedimentos de análise que seguem os cânones do pensamento científico. (QUINTANEIRO, BARBOSA e OLIVEIRA, 2009, p. 108 a 111).

A resposta para o problema da relação entre a objetividade do conceito puro e a compreensão histórica encontra-se na elaboração dos tipos ideais, através dos quais busca-se tornar compreensível a natureza particular das conexões que se estabelecem empiricamente. (QUINTANEIRO, BARBOSA e OLIVEIRA, 2009, p.111)

A partir do olhar científico e da teoria de autores estudados ao longo do curso de Licenciatura em Ciências Sociais foi possível distanciar-se das emoções envolvidas e analisar como os atendentes lidam com a pressão dos atendimentos, como os técnicos gerenciam os bastidores e como os especialistas coordenam o cuidado integral. As interações fazem a instituição ser o que ela é, onde cada ator desempenha um papel importante. Essa reflexão mostrou como deveria me aprofundar em outros temas, por este estudo não investigado, por exemplo, o afeto que permeia o trabalho no Terceiro Setor.

Como pesquisadora, estar do outro lado da linha foi completamente diferente do que poderia ter imaginado. O balcão, que antes simbolizava um lugar de dependência e como paciente, no momento da pesquisa passa a ser um ponto de reflexão crítica. Apesar de acreditar que conhecia o ambiente, os protocolos e a funcionalidade do local, há aspectos que por trás dos bastidores não são visíveis na recepção, sala de espera ou na área de recreação, assim como Goffman descreveu:

Como os segredos vitais de um espetáculo são visíveis nos bastidores, e como os atores se comportam libertando-se de seus personagens enquanto estão lá, é natural esperar que a passagem da região da fachada para a dos fundos seja conservada fechada aos membros do público ou que toda a região do fundo se mantenha escondida deles. Esta é uma técnica de manuseio da impressão largamente praticada e requer um exame mais detalhado. (GOFFMAN, 2014, p. 128)

Senti o peso de estar ali, de representar a área acadêmica e as pessoas com FLP e do que ocorre, visto pela trajetória de pesquisadora e não como paciente. Assim como Geertz escreveu, o fato de “estar lá”, imersa em uma determinada cultura, e de adentrá-la profundamente, se prova na escrita. Não é a pompa conceitual que faz a diferença, mas a capacidade de transmitir o que realmente acontece “lá”. (2008, p.15). Mas, foi impossível não notar, nos olhos das crianças verem atrás do balcão uma “igual a eles”, eles estavam representados por alguém que os entendia, talvez não como um “todo” e sim parcialmente, já que cada trajetória é única.

Muitas crianças com FLP vieram até mim, pensando que eu trabalhava na instituição, para perguntar se seriam atendidas em breve, ou para pedir um atestado escolar. Outros, conversando com seus pais e/ou responsáveis, olhavam para mim e apontavam para seus lábios, enquanto os adultos ao olharem para mim e devolvendo o olhar para a criança, assentiram com a cabeça.

Ao analisar a dinâmica de acompanhamento dos pacientes, sabia que, no caso de menores de idade, a presença de um responsável é obrigatória e a partir dos 18 anos é dispensável o acompanhamento de responsável, salvo nos casos específicos, por exemplo, em que há realização de um procedimento cirúrgico, nesses casos é necessário a presença de alguém para o auxiliar de forma prática e emocional. Predominantemente, a função de acompanhante é exercida por figuras femininas, como mães, avós, tias ou, em alguns casos, vizinhas. A presença masculina é rara, sendo mais comum quando ambos os genitores estão presentes, especialmente em situações em que o paciente é um bebê ou quando há mais de um filho em tratamento para FLP.

Foi possível perceber o cansaço da viagem e a exaustão da espera, principalmente entre aqueles com consulta agendada para os turnos da manhã e da tarde. Enquanto algumas crianças demonstram grande energia, correndo entre a sala de espera e área de recreação, exigindo uma atenção redobrada dos pais e/ou responsáveis, outras crianças demonstram estar abatidas e impacientes, chorando ou manifestando o desejo de querer ir para casa. Já os demais pacientes, incluindo os jovens e adultos, buscam amenizar a espera por meio de conversas que compartilham experiências em relação ao seu tratamento ou outros aspectos da vida.

Mas estar do lado oposto do balcão também me permitiu compreender a dinâmica desconhecida pelos pacientes, por exemplo, o movimento dos profissionais para atender diversas demandas e conciliar a abordagem interdisciplinar. A observação entre os colegas do Centro de Tratamento para FLP se comunicam, atendendo pedidos dos pacientes em relação a consultas com profissionais específicos e dedicando tempo para ouvi-los atentamente, a fim de entender suas necessidades.

Mesmo imersos nesse ambiente de racionalidade profissional, os profissionais ainda encontram espaço para demonstrar empatia e humanidade ao lidar com os pacientes. Ouvindo suas histórias e experiências do cotidiano, permitem que os pacientes se expressem, garantindo-lhes a certeza de que estão sendo ouvidos. Ao serem chamados para a consulta – orto., fono., otorino., nutri., psi., entre outros – os pacientes eram recebidos pelos profissionais, que além de cumprimentá-los, perguntavam sobre a família ou algo relacionado a alguma conquista que em outra consulta o paciente relatou. Ao sair dos consultórios, muitos ainda continuavam falando sobre algo além do tratamento, por exemplo, futebol, trabalho ou relacionamentos.

Os atendentes são muitas vezes o primeiro contato dos pacientes, pais e responsáveis, eles não somente gerenciam a recepção, mas também orientam o fluxo de pacientes e de informações através dos diferentes setores da instituição e dos estágios de atendimento. Os técnicos e outros profissionais de apoio, garantem que o ambiente esteja preparado e que os recursos estejam disponíveis para os especialistas. Não deixando equipamentos pararem de funcionar ou faltarem, caso contrário o trabalho não tem como acontecer segundo a agenda prevista e encaixes são necessários para nenhum paciente ser prejudicado, mas em contraponto sobrecarregando os médicos/especialistas.

A ausência de um paciente traz preocupações. Em alguns momentos, interagi com a equipe para perguntar sobre essa questão, e eles falaram sobre os chamados “pacientes desistentes”. Quando são adultos, a maioria desiste devido ao longo tempo de tratamento; ao sentirem que já estão bem, simplesmente param, mas não avisam. A instituição tenta entrar em contato para entender se realmente interromperam o tratamento ou se estão enfrentando dificuldades para continuar. Já quando o paciente é menor de idade, o Conselho Tutelar da localidade é acionado.

O contato é feito de diversas formas, como, por exemplo, por meio do telefone cadastrado, da Secretaria Municipal de Saúde ou da Assistência Social da localidade do paciente. Os dados do paciente são atualizados no cadastro, com base nas informações fornecidas na última consulta, que ocorre após os atendimentos, os recepcionistas pedem aos pacientes que atualizem suas informações antes de serem liberados.

A possível desistência inquieta não apenas os atendentes, mas também os médicos, que quando chamam o próximo paciente e eles não aparecem procuram informações com os responsáveis pelo agendamento das consultas, para ver se é algo momentâneo ou de tempos. Quando não é possível entrar em contato com o paciente, dúvidas sobre o real motivo da ausência gera incômodo em toda a equipe, que ficam enumerando possíveis fatos, um exemplo, a dificuldade com deslocamento como muitas vezes é necessário mais de uma condução e geralmente os horários dos ônibus não coincidem o que pode fazer o paciente ficar um ou dois dias longe de sua localidade, implicando tanto na dinâmica familiar do paciente, quanto na questão do trabalho. Ao observar essas interações, exemplos trazidos pelos profissionais, identifiquei como as relações cotidianas permeiam a equipe. Embora invisíveis ao público, são essenciais para a instituição.

As interações "atrás do balcão" me permitiram visualizar a definição durkheimiana de “fatos sociais”. Isto é, independentemente das vontades das pessoas, comportamento e emoções ali manifestadas, evidenciei regras, normas e valores externos aos indivíduos, influenciando

comportamentos sem que cada um perceba o funcionamento desse mecanismo conscientemente, e assim regulando como as pessoas devem se comportar em relação aos outros.

... o fato social é algo dotado de vida própria, externo aos membros da sociedade e que exerce sobre seus corações e mentes uma autoridade que os leva a agir, a pensar e a sentir de determinadas maneiras. É por isto que o “reino social” está sujeito a leis específicas e necessita de um método próprio para ser conhecido, diferentemente do que acontece no “reino psicológico” que pode ser entendido através da introspecção. (QUINTANEIRO, BARBOSA e OLIVEIRA, 2009, p. 69)

A interação "atrás do balcão" foi um lugar de estranhamento, de representação e de compreensão de minha posição como pesquisadora-paciente.

4.5 ENTREVISTAS

O estudo de campo ocorreu na semana nos dias de 22 de janeiro de 2024 até 26 de janeiro de 2024, das 7 horas da manhã às 17 horas da tarde – a instituição não fecha ao meio-dia e os profissionais atendem normalmente os pacientes. As entrevistas estavam agendadas para serem realizadas em horários em que os voluntários para as entrevistas estivessem disponíveis. Elas ocorreriam em seus consultórios ou na sala de reuniões da instituição, com duração prevista de no máximo 15 minutos para não atrapalhar o fluxo das consultas.

Uma pessoa, da equipe médica, ficou responsável por me auxiliar durante a pesquisa, que foi sempre muito solícita e disponível para esclarecer dúvidas. Quando cheguei no primeiro dia marcado para realizar meu trabalho de campo, ela me disse que teriam uma importante reunião sobre a nova sede, mas antes de ir para a reunião me apresentou a equipe de recepção, que me mostraram o local de trabalho, observei a área de descanso, além de observar o público que estava sendo atendido e as normas que regulavam os atendimentos.

Posteriormente, compartilharam meu projeto de TCC no grupo de WhatsApp da instituição, convidando os interessados a participarem da pesquisa. Observei que a participação poderia ser de pessoas com mais tempo de experiência no Centro de Tratamento para FLP, mas também se sentirem mais engajados na “causa” das pessoas com FLP.

A pessoa responsável por me acompanhar, também estava ali para dar suporte aos profissionais de diferentes setores, o que foi particularmente interessante, pois, me permitiu observar a troca de ideias entre os profissionais. Busquei interagir com cada área, conseguindo

dialogar com os especialistas que possuem uma trajetória mais longa em suas respectivas áreas, embora alguns tenham ingressado apenas recentemente na instituição.

Nesta ronda pelos setores do Centro de Tratamento para FLP também observei a relevância de refletir os riscos e benefícios na pesquisa para os sujeitos abordados, pois isso me proporcionou uma orientação ao responder perguntas sobre como a pesquisa pode contribuir para a instituição.

Tanto na observação participante quanto nas entrevistas, todos os colaboradores e voluntários da instituição estão anônimos, sendo postos classes para não haver identificação. Os participantes exerceram sua livre escolha de participação ou não da pesquisa, e durante a gravação das entrevistas não foi solicitada a identificação pelo nome. Ao abordá-los, expliquei de maneira sucinta o propósito da pesquisa. Quando iniciei as entrevistas, entreguei e expliquei o Termo de Consentimento para uso de Voz e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Também expliquei que, caso surgissem dúvidas ou curiosidades sobre a pesquisa posteriormente, eu permaneceria disponível para esclarecê-las, procurando proporcionar um ambiente confortável aos participantes.

As entrevistas transcorreram com perguntas predefinidas, no entanto, permitindo uma conversa e diálogo fluidos entre uma pergunta e outra, ajustando-se ao tempo máximo dado para as entrevistas.

O roteiro de perguntas foi pensado de acordo com três grupos diferentes de interlocutores que representam pontos de vista diferentes na instituição (Apêndice I). As perguntas de número 1 a 3 são gerais, enquanto as de 4 a 7 são específicas para cada público: Idealizador; Gerência/Voluntariado da casa de apoio, dispostos no mesmo grupo de perguntas, pois ambos gerenciam em prol da FLP e com algumas adaptações as perguntas foram feitas de modo que ambos pudessem respondê-las e da equipe Médica/Especialistas.

4.5.1 Entrevista com Idealizador

... Bom, quando eu cheguei na cidade, quem fazia o tratamento da fissura era um cirurgião geral, que tinha uma maneira muito simples e o tratamento consequente não existia... Eu desafiei-me de uma maneira autodidata, depois havia em em uma cidade vizinha uma iniciativa de estudos na área... meu amigo e colega sabendo que eu tinha interesse em fissura labiopalatina ele me entusiasmou e ele me levou então para Bauru onde eu constatei com os colegas lá de Bauru e eu fui estimulado a fazer a um serviço complementar ao serviço de Bauru, eu até fiz um estágio em Bauru, em seguidinha eu resolvi a fazer um serviço autônomo, uma coisa independente para fazer todo o tratamento aqui... (IDEALIZADOR, 2024)

O médico, idealizador, não se apresenta como o Fundador da instituição, mas sim como um de seus idealizadores, alguém que, em colaboração com outros, pode tornar o Centro de Tratamento para FLP uma realidade. Fazendo questão de destacar o apoio recebido pelo hospital da cidade, que foi uma das sedes da instituição, enfatizando que esse local só se tornou possível graças às oportunidades oferecidas pelas pessoas envolvidas e pelo hospital em questão. Tornou-se um especialista, mas antes disso teve que se desafiar, foi autodidata, pois no início, a literatura médica sobre a FLP era escassa.

... Eu sempre sou citado, sou muito elogiado, e me colocam as coisas em mim. Em todo grupo de qualquer coisa que permite, sempre se escolhe uma pessoa como suposto líder, suposto modelo onde a gente cita. No Brasil, no país a gente tem presidente, todo país vai ter. Mas na realidade eu apenas sou o início, o meu, se existe um mérito, o meu mérito foi ter tido assim um desprendimento de colocar o meu tempo em uma coisa que precisava. Mas jamais a instituição teria a sua consequência se não houvesse a colaboração do hospital e de um monte de pessoas que eu poderia citar aqui, então eu sou apenas um símbolo, nada mais, tem gente muito importante, talvez seria muito mais referência que eu. Claro que é um dos orgulhos é o meu lado profissional que me realizou, que me deixa feliz...

... Eu tenho uma afirmação que eu criei, eu digo assim que a Instituição é um milagre... (IDEALIZADOR, 2024)

Demonstrou um profundo entendimento da FLP, percebendo-a como um fenômeno que transcende sua especialidade médica, abrangendo as áreas social, psicológica, odontológica, fonológica e pedagógica. Explica que a fissura por não ter causa não tem solução para preveni-la e evitá-la, a solução é cirúrgica. “...se sabe que existem fatores genéticos, hereditários que predis põem o aparecimento da fissura.... Antigamente foi tentado até em fazer cirurgia prematura intra-uterina, antes do nascimento, mas isso não funcionou...” (IDEALIZADOR, 2024). Não considerando a FLP como sendo uma deficiência, mas compreendendo as intercorrências que estão atreladas a ela como problemas de alimentação, depois o desenvolvimento da fala, sequela cicatricial.

Mostrou que o tratamento da FLP necessita de uma abordagem humanística em seu atendimento. Ele afirma que o envolvimento com fissurados requer uma sensibilidade especial, e destaca que o tratamento não se limita a correções cirúrgicas, mas também envolve aspectos psicológicos e sociais, necessitando muitas vezes de algo além do centro de tratamento, por exemplo, uma casa de apoio, onde os pacientes possam ficar com mais segurança antes e depois das consultas.

... E precisava de uma equipe, até porque o atendimento de fissurado não se restringe só a parte anatômica, começando na parte da anatomia, porque cada etapa na parte do crescimento, no desenvolvimento de uma criança, nós temos ações por fazer. Então, se precisou encontrar uma equipe grande. Talvez esse é um motivo de ter essa, esse é o objetivo de ter um serviço completo. Inclusive com a parte psicológica que é importante, com a parte social...

... A fissura labiopalatina tem padrões assim de correção que são básicos e que o tempo não vai mudar. Mas a evolução cirúrgica é muito grande e sempre existem substâncias e medicamentos que fazem parte do complexo do tratamento que ajuda...

... Olha a gente não sabe bem qual é a causa da fissura labiopalatina, se sabe que existem fatores genéticos, hereditários que predis põem o aparecimento da fissura. E é uma deformidade que como não se tem causa, não se tem solução. A solução é cirúrgica. Antigamente foi tentado até em fazer cirurgia prematura intra uterina, antes do nascimento, mas isso não funcionou. No momento é um tratamento cirúrgico, que se aperfeiçoa na medida em que as técnicas cirúrgicas se aperfeiçoam, mas que tem um padrão clássico de abordagem cirúrgica. Tem caso que tem um ótimo resultado, tem casos que necessitam de alguma complementação, mas há esperança que cada dia melhore...

... O cirurgião é o que aparece no início, mas o pessoal que está por trás, a enfermagem, a fonoaudiologia, a ortodontia, o psicólogo, as pessoas da administração, todos são igualmente importantes para manter uma entidade, que hoje em torno de 60 pessoas trabalham com isso. E não é um complexo, é uma coisa complexa e vai evoluir... (IDEALIZADOR, 2024)

O Idealizador reconhece que questões econômicas, tratamentos de longo prazo, distância dos centros de tratamento e estigma, podem atrasar ou até mesmo impedir o tratamento. Em relação ao estigma, sempre compreendeu que as cicatrizes, e não somente elas como também a fala, são objeto de preconceitos à primeira vista e que as pessoas nascidas com FLP sofrem diversas formas de discriminação.

Da mesma forma, entende que a instituição também enfrenta problemas econômicos. No entanto, agradeceu à colaboração da comunidade local e do hospital por seu apoio contínuo.

... O desafio maior é que como entidade, tudo na vida precisa ter recursos financeiros, e como a Instituição é uma entidade filantrópica e como não se tem nenhuma receita pelo trabalho do estado e como tudo é coberto em primeira etapa por verbas do SUS e como se sabe o SUS qualquer hospital que atende o SUS, ele tem deficiência, ele é deficitário, o maior desafio é o equilíbrio financeiro da instituição, mas sempre aparece alguma coisa que nos momentos mais importantes, parece que cai do céu. Mas eu preciso ressaltar aqui que uma das coisas importantíssima é a colaboração comunitária, e a instituição, como entidade filantrópica, eu, uma das primeiras coisas que eu fui o primeiro presidente, mas eu achei que como cirurgião, como médico eu deveria ficar mais da parte médica propriamente dita, e a parte administrativa envolver a comunidade, eu envolvi pessoas da comunidade, empresários que põem o seu tempo aqui, que põem o seu trabalho, que faz a coisa andar na administração. Eu ressalto mais uma vez a prestação do hospital, é a âncora principal, é a base. É o que inviabilizou a criação do Centro de Tratamento para FLP... (IDEALIZADOR, 2024)

Segundo suas palavras, a fala das pessoas nascidas com FLP não se assemelha à descrição de "anasalada" onde a voz sai principalmente pelo nariz em vez da boca, mas sim a um sotaque, comparável ao de uma pessoa estrangeira falando o português brasileiro. Como um estilo/modo de vida, assim como destacado por Diniz a respeito de pessoas cegas. “Afirmar a cegueira como um modo de vida é conhecer seu caráter trivial para a vida humana.” (2007, p. 05).

... A gente observa independente da cicatrização que muitos pacientes, cada paciente tem uma maneira de cicatrizar, né. Independente da cicatrização o que eu observo, uma das sequelas, assim, frequentes é na fala. Que também pode se corrigir...
... a voz a maneira de falar traz algum estigma, mas as pessoas logo têm a compreensão que cada um tem o seu jeito. Às vezes uma pessoa do interior vem aí, a primeira língua é o alemão, ele aprende a falar português, aí ele fica com um sotaquezinho que a gente logo identifica aquele sotaque. O fissurado muitas vezes tem um sotaquezinho, sei lá, fica até simpático sabe... (IDEALIZADOR, 2024)

Uma questão pontuada como de muita relevância para a instituição é o voluntariado. Sem esse aporte a instituição poderia ter se perdido no tempo e, hoje em dia, não existir. O tempo doado é um tempo dedicado ao seu próprio conhecimento e em benefício de outros seres humanos, sendo esse tempo de suma importância e muito reconhecido pelo Centro de Tratamento para FLP.

O trabalho dedicado à instituição é grandioso e gratificante. Ao observar sua fala, notei que ele pode unir a sociedade e o Estado na ação que o Centro de Tratamento para FLP realiza, como se fosse um grande grupo. Isso desperta sentimentos altruístas reativados quando mais pessoas se juntam de maneira solidária.

... Existe o voluntariado, os nossos profissionais praticamente são voluntários e pessoalmente te digo que sempre fui voluntário e o ganho que eu tenho com a Instituição vem do céu sabe. Isso me traz tanta graça, que não há dinheiro que pague... (IDEALIZADOR, 2024)

O idealizador, sem dúvidas demonstra um orgulho imenso do centro de tratamento que ajudou a realizar, em relação a sua visão sobre a instituição, sobre o que ela representa, além de ser “um milagre”, ao permitir que os pacientes alcancem um sorriso “normal”, aliviando inibições sociais e deficiências funcionais. Ele ressalta que a instituição proporciona uma vida melhor para os nascidos com FLP, não apenas na questão estética, pois não é só uma questão estética, não é somente um rosto atípico, uma voz anasalada. Isso ajuda a capturar a “essência e os valores” que orientam o trabalho da organização. E o verdadeiro mérito pertence a toda a equipe e à comunidade local que contribui para o sucesso dessa missão.

... O meu sonho era ter um hospital próprio, sempre foi o meu sonho, que cabe um hospital somente para o atendimento das deformidades crânio faciais. Vários projetos foram feitos, não se viabilizou, agora fizemos um convênio com uma das universidades local, e graças a uma verba destinada pela Secretaria da Saúde, nós vamos ter o ambulatório, uma instalação adequada, grande. Que eu penso que talvez seja a célula inicial de um futuro... (IDEALIZADOR, 2024).

4.5.2 Entrevista com a Gerência

Quando iniciei a pesquisa de campo, a gerência havia mudado recentemente. Sua narrativa advém, assim, de uma pessoa recém-chegada no Centro de Tratamento para FLP, ou seja, de alguém que inicialmente não compreendia a situação, mas que mudou de perspectiva após entender a totalidade da FLP. “... Então, eu acho esse trabalho aqui maravilhoso aqui na Instituição, então o que a gente pensa que seria um problema para a vida toda não é...” (GERÊNCIA, 2024). Não considerando assim a FLP uma deficiência e sim algo temporário em alguns casos.

Desde o início se propôs a novas ideias, por exemplo, ao ficar sabendo de novos pacientes a se integrarem na instituição, após conversar sobre algumas pautas do dia com os funcionários, ela passa pela recepção conversando com pais e/ou responsáveis, muitas vezes com fotos de antes do tratamento e durante ou após tratamento de pacientes, fotos essas autorizadas pelos pacientes, tendo a interação direta com cada novo paciente. Atitude que adotou assim quando aceitou o novo cargo, para então se adaptar melhor a instituição e entender melhor a FLP, o que muitas vezes auxilia a acalmar a preocupação daqueles que estão tendo o primeiro contato com a FLP.

...Nosso propósito é promover sorrisos, que as pessoas saiam daqui sorrindo...
... fui vendo a evolução de algumas crianças quando chegavam e agora em quatro meses eu já vejo, comecei a ver fotos do antes e depois e aquele impacto acabou, que eu vi e percebi, não eles não vão ficar assim, que vai ser corrigido, hoje tem recursos para tudo... (GERÊNCIA, 2024)

O maior desafio observado é o atendimento a mulheres grávidas de bebês com FLP. Ela observa um choque inicial dos pais ao descobrirem que seu filho terá FLP, mas isso ocorre porque eles não entendem bem a condição. O Centro de Tratamento para FLP acolhe gestantes, ajudando a minimizar o impacto psicológico nos pais e, conseqüentemente, no bebê. Sua narrativa da acolhida aos pais de bebês com FLP aborda o bullying que a criança pode enfrentar na escola e além dela. Embora a instituição não mantenha um feedback formal com as famílias, a gerente afirma que os familiares sempre compartilham depoimentos sobre a importância desse trabalho e expressam muita gratidão.

A questão sobre igualdade foi abordada e esclarecida que se manifesta durante o tratamento, ou seja, todos recebem o mesmo tratamento, sem distinção, mas cada corpo reage de uma forma diferente e são necessárias outras intervenções. Uns ficam com algumas dificuldades, mínimas, segundo os casos que ela acompanhou.

Eu vejo que tem, eu não faria nenhuma distinção digamos assim na contratação de alguém, de algum fissurado ou não, claro que tem cargos de repente que vai exigir alguma situação que a pessoa, que requer realmente, a questão da fala, então nada que uma boa capacitação, um pouco de paciência e compreensão que possa incluir. (GERÊNCIA, 2024)

Em relação aos funcionários contratados pela instituição, explica que durante a entrevista é feita uma apresentação que explica o trabalho realizado, o público atendido e inclui uma explicação sobre as condições tratadas na instituição (FLP e Saúde Auditiva). Após a contratação, o funcionário vai compreendendo melhor esses aspectos e, geralmente, há uma boa adaptação ao ambiente.

Sobre a ampliação das informações sobre a FLP, novas ideias estão sendo desenvolvidas, visando trabalhar mais intensamente nesse tema, pois a informação é uma ferramenta fundamental. A instituição já divulga essas informações em empresas durante suas apresentações, assim como na secretaria de saúde. No presente momento, a instituição faz parte do CONDICA (Conselho Municipal da Criança e do Adolescente) e do Conselho Municipal de Saúde, em que os representantes aproveitam as oportunidades para apresentar o trabalho realizado. “... Até sábado teve um aniversário. O pessoal perguntou: - Como é a Instituição? Comenta um pouquinho como é que é. Eu falei tudo isso, da minha experiência...” (GERÊNCIA, 2024).

Quando alguém novo entra no Centro de Tratamento para FLP, especialmente aqueles que ainda não estão familiarizados com as condições tratadas, percebe-se que essas pessoas gradualmente “entram” na cultura da instituição, cultura essa que permite ter novas percepções da vida.

... Eu até achei assim que talvez eu fosse me impactar mais e não. Eu acordo de manhã cedo com uma vontade de vir para cá que tu não imaginas... Eu vejo cheio aqui, os bebezinhos, eu pego, aí tu acabas conhecendo, há tu és de tal lugar, já sabe o nome de cada um. Eu amo isso aqui... (GERÊNCIA, 2024)

Afirma que no Centro de Tratamento para FLP, existe uma cultura onde não há distinção entre as pessoas, onde se celebram juntos as conquistas individuais no tratamento de cada paciente. “Com o tempo, é evidente que nos tornamos parte da história de vida de muitos, e a cultura da organização é profundamente impactada por tudo o que fazemos pelos pacientes.” (GERÊNCIA, 2024).

4.5.3 Entrevista com Voluntariado da Casa de Apoio

Na visão que a Instituição tem de si mesma, o voluntariado é fundamental para sua existência e, por isso, é importante ouvir a perspectiva de alguém que faz parte desse grupo. As várias partes do tratamento da FLP são compreendidas por todos que fazem parte do voluntariado, tanto funcional como estética e social.

Mas, o que é percebido por muitos é como a pessoa lida com a situação. Nesta entrevista, a pessoa entrevistada aprendeu com seus pais a não ter preconceitos, mas percebe que tem a questão da própria sociedade sobre como as pessoas reagem a quem tem a FLP, talvez por falta de conhecimento, mas também porque as pessoas têm mais ou menos consciência e maturidade. Entende que isso é um processo que precisa ser melhorado na sociedade. Em relação da FLP entende que inicialmente, sim, pode ser percebida como deficiência, mas que devido às soluções encontradas cirurgicamente é algo temporário. Sempre considerando que o tratamento ocorre considerando as particularidades de cada paciente.

... Como qualquer situação da vida, a gente tem os problemas, têm os perrengues, mas a gente tem que encarar, enfrentar e lidar com isso da melhor forma possível. Mas sim causa traumas, causa problemas, mas que podem ser amenizados ou solucionados à medida que a pessoa vai tendo assistências, vai tendo o acompanhamento e vai tendo a solução de sua situação...

... É uma deformidade, assim que a gente considera uma deformidade, mas eu penso que ela não é limitante para a pessoa ter uma vida plena. A pessoa mesmo tendo essa situação, ela pode buscar a sua felicidade, a sua vida, a sua realização pessoal, profissional, emocional... (VOLUNTÁRIO, 2024)

O trabalho voluntário, nesse caso, é de apoio ao Centro de Tratamento para FLP, com a busca de diferentes formas de captar recursos. Por exemplo, com eventos em datas comemorativas e até mesmo fora delas com vendas de chás, feijoadas, frangos, massa com galletos, bolos, chocolates e panetones (no Natal), e também trabalham no brechó beneficente da instituição, que foi mencionado acima, localizado junto a Casa de Apoio. Sendo que esses valores servem para fazer a manutenção e melhorias do lugar.

... A essência do nosso trabalho, é o apoio, às pessoas que veem de quase todos o município do estado do Rio Grande do Sul, ela vem em busca do serviço e elas, muitas vezes elas precisam passar um dia ou mais aqui, e elas não têm onde ficar né, por questão de ter que ficar em hotel, tem que dormir, tem que fazer suas necessidades básicas e essa casa é um acolhimento que a gente faz a essas pessoas, para elas ter onde ficar, dormir se for o caso, fazer um lanche, ficar durante o dia. A casa é mantida de maneira voluntária, por trabalho voluntário, tem uma diretoria voluntária...

... Aí as pessoas que tem esse atendimento e que precisam virar um dia ou mais dias aqui e que não tem onde ficar, esse acolhimento, essa tranquilidade dessa pessoa ter um espaço para ela se instalar, a ficar em fim, esse suporte para nós, a gente tem muito orgulho de poder oferecer isso para as pessoas, a gente fica imaginando se as pessoas

não tivessem aonde ir. Se colocar no lugar da pessoa, daqui a pouco no inverno chove, frio, calor, enfim...
... de dar uma qualidade de vida para essas pessoas que vem para esse serviço e também demonstrar que a nossa comunidade tem um olhar voltado para as pessoas, a gente não conhece as pessoas que usam a casa, mas mesmo assim a gente quer ajudar de alguma forma... É coisa pouca, mas a gente sabe que faz um pouquinho de diferença nesse processo como um todo. A gente tem muito orgulho de fazer isso e realmente fica muito feliz de poder dar essa pequena contribuição... (VOLUNTÁRIO, 2024)

Na entrevista, foi mencionado sobre a nova sede do Centro de Tratamento para FLP e o futuro da casa de apoio. A equipe que gerencia a casa ainda não definiu nada por enquanto, pois as decisões serão tomadas após a mudança da instituição para o novo endereço. As novas diretrizes serão estabelecidas a partir dessa transição. Vale destacar que a casa é alugada e está bem localizada em relação ao hospital, onde os serviços de cirurgia e atendimento hospitalar continuarão a ser realizados. Desse modo, a localização atual da casa é considerada benéfica. “... o certo é que o serviço vai continuar existindo...” (VOLUNTÁRIO, 2024).

Assim como para o idealizador, para a gerência, e o voluntariado, mostram que a instituição não é o prédio, nem a burocracia que nela é instalada, tão pouco o valor que ganham, por haver voluntários em todos os setores, doando seu tempo e trabalhando de igual para igual. Ao falar da instituição, falam da história de vida dos pacientes, da condição da FLP, de conquistas, dos pacientes, falam de pessoas que fizeram parte da história profissional com a FLP, lembra-se de ocasiões especiais.

O Centro de Tratamento para FLP segue regras, faz protocolos, treinamentos, dialoga política e economicamente, assim como qualquer outra instituição, ela produz hábitos e cultura.

4.5.4 Entrevista com Equipe Médica/Especialistas

No total, foram entrevistados 14 membros da equipe médica/especialistas (entre CLT e voluntários). Como pesquisadora os apresentei de maneira geral a pesquisa, resumidamente, e o objetivo da pesquisa e os convidei para participar. Aqueles que estavam, aceitaram voluntariamente participar, quando disponíveis após o término de seu horário ou durante o intervalo entre seus pacientes.

Abaixo está a pergunta, a análise da pergunta, o resultado como um gráfico para melhor ilustrar e a análise das respostas. Todos os especialistas foram atenciosos, alguns deles responderam apenas às questões, de maneira objetiva, outros fizeram uma conversação, isso devido suas demandas para o dia, mas esse fato não interferiu no resultado.

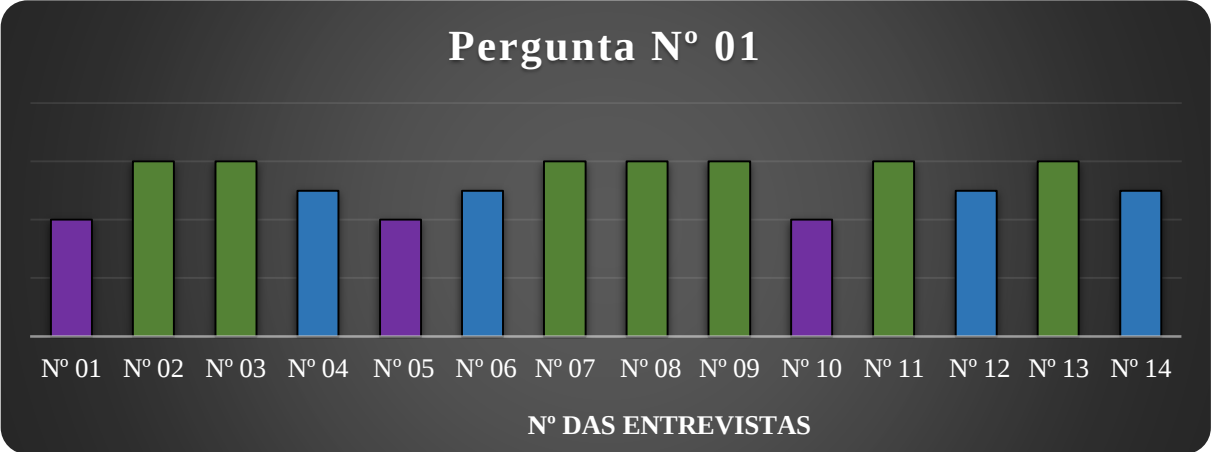
1 – Como descreveria a fissura labiopalatina, a considera uma condição permanente ou Temporária?

Essa pergunta examinou como as percepções e compreensões dessa condição são moldadas pelos especialistas. As respostas constroem a realidade social e discursos dominantes que moldam a compreensão pública e individual das sequelas e desafios da condição.

Respostas:

- 07 respostas: permanente.
- 04 respostas: temporária.
- 03 respostas: depende da complexidade.

Gráfico 01 – Pergunta 01.



Fonte: Elaborado pelo resultado das entrevistas (2024).

Quadro 01 – Cores representativas pergunta 01.

Nº's representativos		
Permanente	Temporária	Depende
Verde	Azul	Roxa

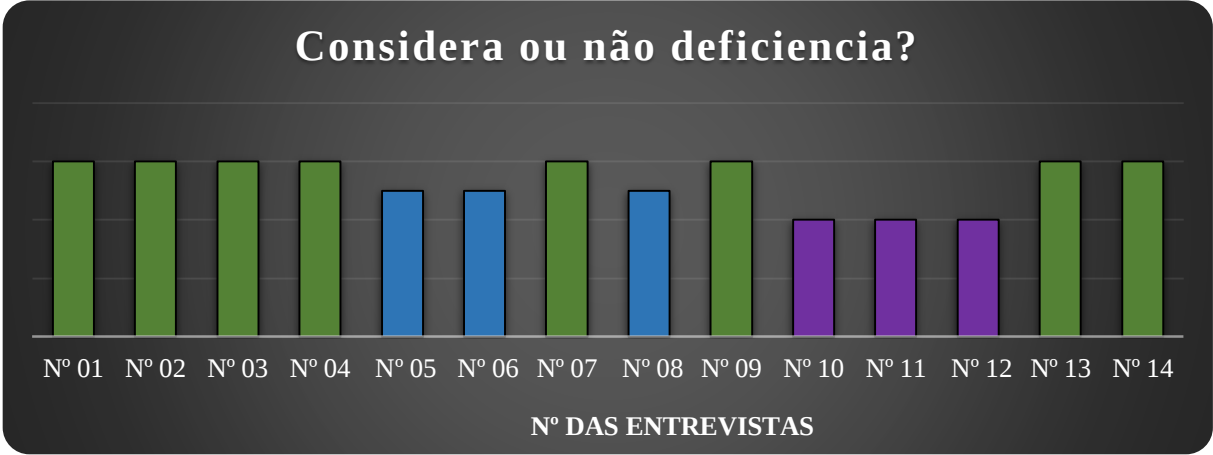
Fonte: Elaborado pela autora.

Considera ou não uma deficiência?

Respostas:

- 08 respostas: não responderam.
- 03 respostas: Sim.
- 03 respostas: Não.

Gráfico 01.1 – Pergunta complementar 01.



Fonte: Elaborado pelo resultado das entrevistas (2024).

Quadro 01.1 – Cores representativas pergunta complementar 01.

Nº's representativos		
Não responderam	Sim	Não
Verde	Azul	Roxa

Fonte: Elaborado pelo autor.

Respostas 01: A equipe médica/especialistas da instituição entende muito sobre a condição tanto de forma funcional, emocional e social, ou seja, o que a condição faz no corpo, causando no psicológico e em relação à socialização. Entre a equipe médica não há consenso sobre a condição ser permanente ou temporária. Dado isso, antes de responder todos os profissionais refletiam também sobre o fato da complexidade da FLP – que varia de paciente para paciente – mas, por entender que há um conjunto de fatores, por exemplo, o tamanho da fissura, como corpo e a mente trabalham na recuperação, a anatomia e a fisiologia do rosto, fatos esses que sempre estarão com o paciente e, por isso para a maioria dos profissionais a fissura é permanente.

Em relação à deficiência, a maioria não saberia responder com exatidão, devido não estar claro nas literaturas, ou pelo peso do estigma que o termo deficiência “carrega”, mas aqueles que responderam que SIM, descreveram ser uma condição que causa várias perdas funcionais, por exemplo, dificuldades na fala, na alimentação, na respiração, na perda de audição. Por mais que não responderam a essa pergunta com confiança, todos os profissionais ressaltam a importância de se ter políticas públicas voltadas para esse público devido às inúmeras intercorrências que existem no tratamento – serão citadas abaixo.

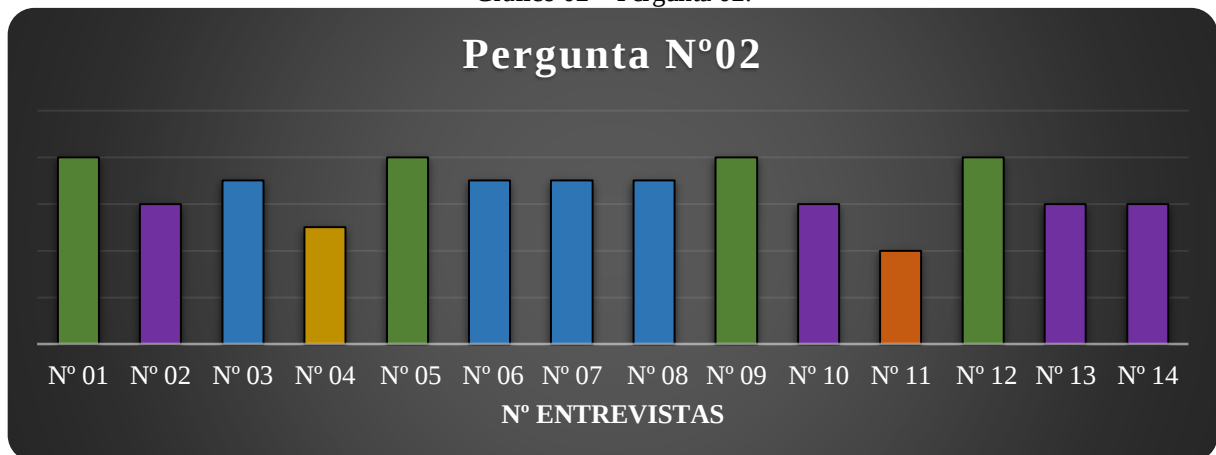
2 – Em sua opinião, quais são as principais sequelas ou desafios enfrentados pelos pacientes com fissura labiopalatina?

Essa pergunta reflete a construção social da saúde e da doença, se as sequelas são tidas como "normais" (típicas) ou se há estigmatização associada à condição.

Respostas:

- 04 respostas: Fala.
- 04 respostas: Múltiplas.
- 04 respostas: Preconceito.
- 01 resposta: Estética.
- 01 resposta: Autoestima.

Gráfico 02 – Pergunta 02.



Fonte: Elaborado pelo resultado das entrevistas (2024).

Quadro 02 – Cores representativas pergunta 02.

Nº's Representativos				
Fala	Múltiplas	Preconceito	Autoestima	Estética
Verde	Azul	Roxo	Amarela	Laranja

Fonte: Elaborado pela autora.

Respostas 02: A equipe médica/especialistas têm familiaridade com todas as sequelas que a condição pode trazer, por exemplo, quando se destacou múltiplas sequelas, se falou sobre fala, audição, estética, autoestima, estigma, preconceito, autoaceitação, ou seja, sequelas psicológicas e físicas, destacaram elas separadamente em primeiro momento, mas frisaram em todas essas sequelas juntas. O fato de trabalharem de forma interdisciplinar e multidisciplinar faz com que os especialistas compreendam a condição da FLP para além de sua área e, ao buscar uma melhor reabilitação para o paciente, podendo considerar o “todo”. Para eles, a condição em si não impede ou não deveria impedir o paciente de nada. Mas é claro que entendem haver fatores “externos” que podem influenciar e não depende apenas do paciente, por exemplo, a distância do centro de tratamento, o fator econômico, o apoio familiar, entre outros. As respostas abordam questões relacionadas ao acesso a serviços de saúde, como cirurgias

corretivas, terapia da fala e outros recursos médicos. Entendendo que a falta de acesso é um indicador de desigualdade social e a fala é o aspecto que mais é prejudicado.

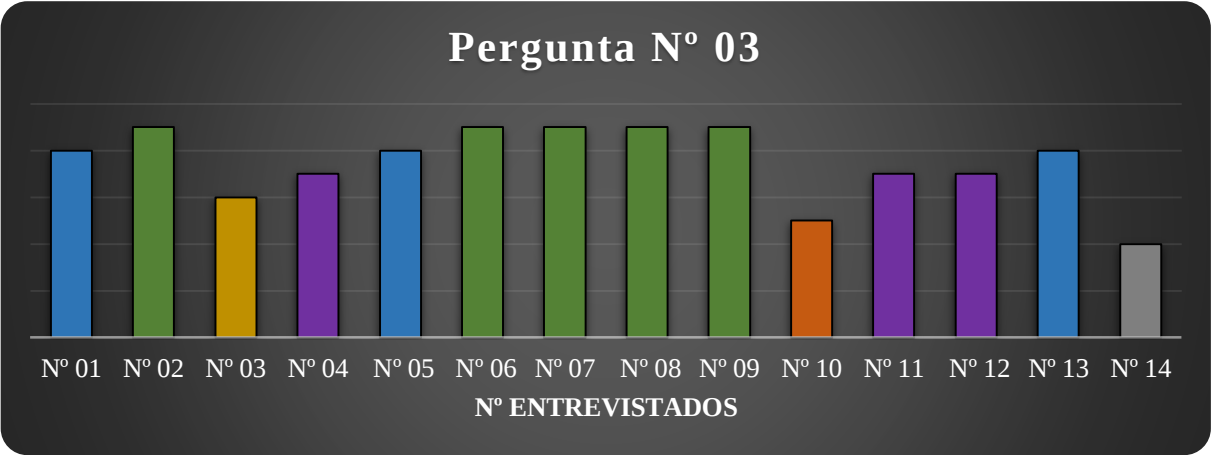
3 – Qual é a sua compreensão sobre a fissura labiopalatina, qual o impacto mais marcante que você se identifica?

Essa pergunta inclui respostas com narrativas pessoais com a fissura labiopalatina. Isso pode fornecer percepções sobre como as histórias individuais interferem nos estereótipos existentes.

Respostas:

- 05 respostas: A autoaceitação.
- 03 respostas: A estética (impacto inicial).
- 03 respostas: A história de vida (para além da FLP).
- 01 resposta: A fala (impacto inicial).
- 01 resposta: Não saber a causa da FLP.
- 01 resposta: A evolução do tratamento.

Gráfico 03 – Pergunta 03.



Fonte: Elaborado pelo resultado das entrevistas (2024).

Quadro 03 – Cores representativas pergunta 03.

Nº's Representativos					
Aceitação	Estética	História de vida	Fala	Não saber a causa	Evolução trat.
Verde	Azul	Roxa	Amarela	Laranja	Cinza

Fonte: Elaborado pela autora.

Respostas 03: Ao entender que o rosto é como se fosse um “cartão de visita” das pessoas, a estética devido à condição, à primeira vista, é impactante. Outro quesito é a fala, que geralmente é uma voz anasalada, chamada pejorativamente de voz fanha. Os entrevistados trouxeram relatos da primeira vez que se depararam com a condição, como se emocionam com as histórias de vida de seus pacientes, o modo como os pacientes aceitam ou rejeitam a condição e a

evolução do tratamento que varia muito de paciente para paciente, e até mesmo de sua angústia com o desconhecimento da causa da FLP e assim não conseguir preveni-la. As respostas apresentaram visões influenciadas por fatores culturais, religiosos, econômicos e educacionais. As respostas refletem a construção social da FLP e abordam como se dão as interações sociais das pessoas a partir da aceitação de se ter FLP.

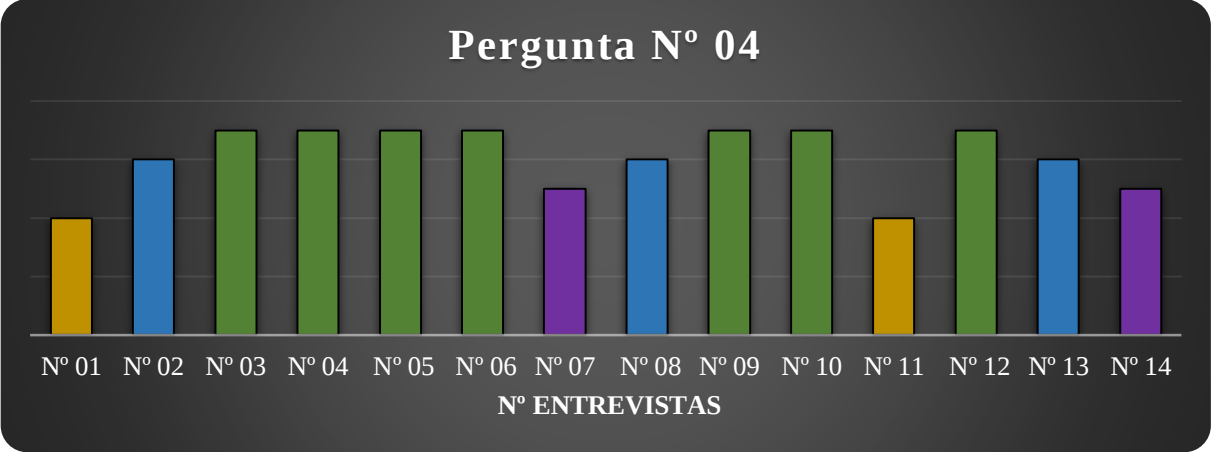
4 – Como percebem o papel e a importância da instituição no contexto da promoção da equidade para pacientes com fissura labiopalatina?

Essa pergunta abordou em como percebem a participação social dos pacientes na comunidade em que estão inseridos, escola e trabalho. Como as sequelas afetam as oportunidades e a inclusão social dessas pessoas.

Respostas com presença de termos análogos:

- 07 respostas: Muito importante.
- 03 respostas: Fundamental.
- 02 respostas: Extrema importância.
- 02 respostas: Referência.

Gráfico 04 – Pergunta 04.



Fonte: Elaborado pelo resultado das entrevistas (2024).

Quadro 04 – Cores representativas pergunta 04.

N°s Representativos			
Muito Importante	Fundamental	Extr. Importância	Referência
Verde	Azul	Roxa	Amarela

Fonte: Elaborado pela autora.

Respostas 04: O papel do Centro de Tratamento para FLP, sem dúvida, é o de extrema relevância, dado que se tornou referência nacional e internacional. Médicos de países latino americanos, por exemplo, vêm se especializar na instituição. E não só isso, os profissionais da instituição vem fazendo um belíssimo trabalho, tendo-o como um legado para suas vidas. A promoção da equidade está presente durante todo o tratamento. Cada paciente tem suas necessidades avaliadas e uma linha de tratamento específica, pois, “cada caso é um caso”. Também relatam haver “uma corrida contra o tempo”, pois certas cirurgias têm melhores resultados em certas idades. Palestras e planos de conscientização sobre o que é a condição são elaborados, projetos de reabilitação para a convivência escolar e tentativas de reabilitar o paciente de forma quase que completa na parte ortodôntica antes de sua entrada no mercado de trabalho, ou seja, a equipe médica se preocupa com a socialização do paciente e o enfrentamento de estigmas. Os profissionais tentam observar a questão econômica dos pacientes para que essa não os prejudique, entendem que ao ingressar no mundo do trabalho, muitos param os seus tratamentos, muitas vezes porque não se permite muitas faltas no trabalho, que por falta de conhecimento sobre a condição, muitos pensam ser um tratamento estético. As respostas indicam a necessidade de conscientização e educação da sociedade em relação à fissura labiopalatina. A falta de conhecimento pode contribuir para atitudes negativas e desafios adicionais. Considerando que a instituição aborda questões de classe, status socioeconômico e acesso a recursos médicos.

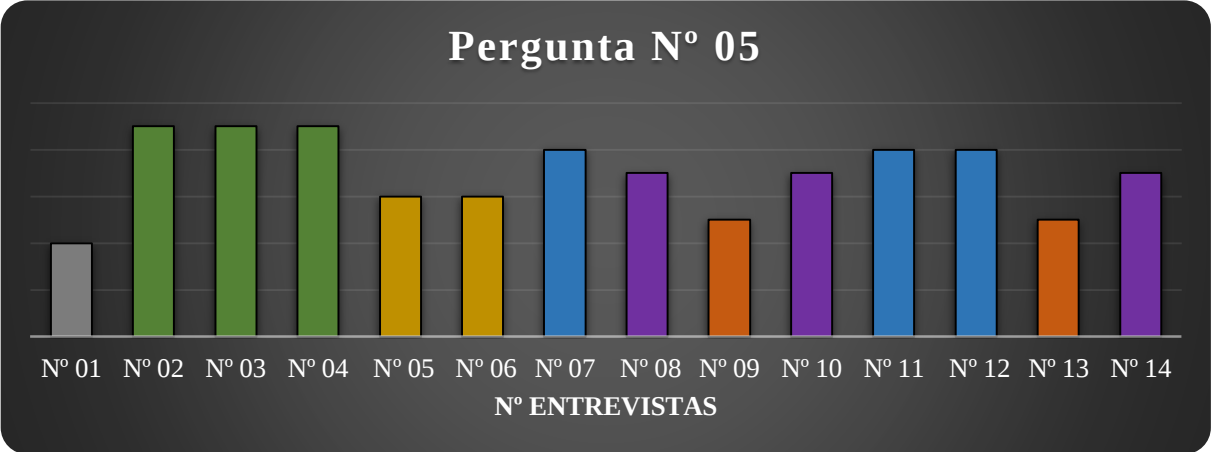
5 – Quais são as principais sequelas e desafios associados à condição? (No decorrer do tratamento)

Essa pergunta destaca questões relacionadas ao acesso a serviços de saúde, como cirurgias corretivas, terapia da fala e outros recursos médicos.

Respostas:

- 03 respostas: Aceitação.
- 03 respostas: Assiduidade.
- 03 respostas: Tratamento fonoaudiólogo (fala, deglutição, vícios de linguagem).
- 02 respostas: Traumas diversos.
- 02 respostas: Centro de tratamento longe do paciente.
- 01 resposta: Alimentação.

Gráfico 05 – Pergunta 05.



Fonte: Elaborado pelo resultado das entrevistas (2024).

Quadro 05 – Cores representativas pergunta 05.

Nº's Representativos					
Aceitação	Assiduidade	Fonoterapia	Centro de trat. longe	Traumas div.	Alimentação
Verde	Azul	Roxa	Amarela	Laranja	Cinza

Fonte: Elaborado pela autora.

Respostas 05: Como já mencionado, a equipe médica/especialistas, compreende a extensão dos obstáculos causados pela condição, principalmente durante o tratamento. Cada profissional salientou dificuldades em sua área e também em outras áreas, algo que eles veem com mais frequência nos tratamentos na instituição. A aceitação é um grande obstáculo, por mais que seja uma questão emocional ela implica em todo o tratamento, tanto na melhora funcional como na estética. Um dos maiores obstáculos é a assiduidade, mas esse obstáculo está ligado a outros fatores, por exemplo, a distância do centro de tratamento em relação à residência do paciente. Como o tratamento é de longo prazo, muitas vezes a falta de assiduidade não permite que cirurgias sejam feitas na etapa correta, prejudicando sua eficácia. Cirurgias feitas fora do tempo considerado correto implicam em prejuízos na fala, na adoção de vícios de linguagem, em alimentação incorreta, em dificuldades de respiração, na perda de audição, em formação dentária deficitária, além de traumas diversos resultantes de limitações funcionais, estéticas, emocionais e sociais. As respostas indicam estigmatização associada às sequelas da condição e/ou a construção da identidade social dessas pessoas e de como a aceitação é afetada pelas sequelas.

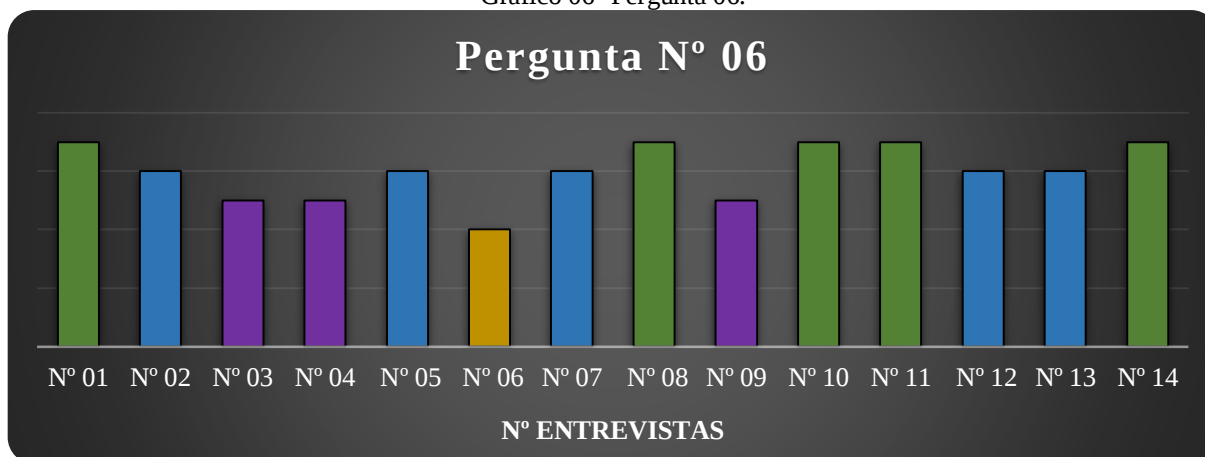
6 – Quais estratégias a instituição adota para promover a inclusão social e a igualdade de oportunidades para pacientes com fissura labiopalatina?

Essa pergunta analisa como o Centro de Tratamento para FLP procura desafiar as estruturas sociais injustas e promover a conscientização sobre questões relacionadas à inclusão.

Respostas:

- 05 respostas: O próprio tratamento (Com suporte psicológico e assistencial).
- 05 respostas: Eventos em prol da instituição (traz visibilidade).
- 03 respostas: Com projetos e estímulos pontuais.
- 01 resposta: Voluntariado.

Gráfico 06- Pergunta 06.



Fonte: Elaborado pelo resultado das entrevistas (2024).

Quadro 06 – Cores representativas pergunta 06.

N°s Representativos			
Tratamento p/ reabilitação	Eventos	Projetos pontuais	Voluntariado
Verde	Azul	Roxa	Amarela

Fonte: Elaborado pela autora.

Respostas 06: O próprio tratamento é entendido para incluir as pessoas nascidas com FLP na sociedade. A instituição visa a reabilitação dos pacientes, por exemplo, com o tratamento odontológico idealmente finalizado até aos 18 anos, antevendo dificuldades de inserção no mercado de trabalho no ensino superior e na vida adulta em geral, os profissionais gostariam de ampliar e facilitar o acesso aos pacientes de maneira melhor para o mercado de trabalho, mas não dispõem de recursos suficientes para isso, por exemplo, algum projeto ou lei que ampare o paciente com FLP. Muitas vezes são necessários laudos para que pessoas com FLP entrem em instituições de ensino e no mercado de trabalho, esses laudos são ofertados pelos Centros de Tratamento, mas muitas vezes são recusados. Como já mencionado, muitas vezes empresas podem não permitir a saída regular de um funcionário para o tratamento da FLP, já que não é incluída como doença ou deficiência e muitas vezes vista como questão estética, e como não é uma condição divulgada com frequência, não é de conhecimento público os aspectos variados relacionados com à condição. As estratégias visam mudar percepções sociais, construir significados positivos e promover uma cultura de inclusão.

7 – Existe uma interdisciplinaridade efetiva no trabalho realizado, como os profissionais colaboram entre si e com outras áreas especializadas para garantir uma abordagem abrangente no tratamento da fissura labiopalatina?

Essa pergunta visou perceber como as políticas da instituição incidem sobre o trabalho dos especialistas e se há conflito entre profissionais.

Respostas:

- 13 respostas: Sim
- 01 resposta: Precisa melhorar.

Gráfico 07 – Pergunta 07.



Fonte: Elaborado pelo resultado das entrevistas (2024).

Quadro 07 – Cores representativas pergunta 07.

Nº's Representativos	
Sim. É muito bom	Sim. Precisa melhorar
Verde	Azul

Fonte: Elaborado pela autora.

Respostas 07: O trabalho realizado na instituição é um trabalho que todos os profissionais se orgulham em dizer que é em conjunto, que não poderiam ir tão longe com o tratamento de cada paciente sem a interdisciplinaridade. O Centro de Tratamento para FLP possibilita a conversação entre os profissionais, sendo um modelo de trabalho seguido pelos centros de tratamento para FLP que obtém resultados benéficos aos pacientes. Tornando-se assim essencial a intercomunicação entre as áreas. Há a troca de informação o tempo todo, se tem a liberdade de entrar no consultório do dentista e perguntar, do buco., do cirurgião, da psicóloga, entre outros. Por exemplo, em exames específicos, como o exame de nasofibroscopia¹⁰, para a prótese de palato para melhor a voz, deve estar presente a enfermeira, o otorrino, fono.,

¹⁰ Exame que consiste em inserir uma fibra óptica fina no nariz, cuja ponta possui uma micro câmera. Com o equipamento, é possível visualizar as regiões do nariz, faringe e também as cordas vocais do paciente. (SOBRAPAR).

protesista e cirurgião. Posteriormente é feita a análise de toda história do paciente, das cirurgias realizadas, se ocorreram no período correto, do que se sabe do contexto de vida do paciente, e define o que vai ser feito, como se procederá a fonoterapia e se o tratamento será somente com a prótese ou se o paciente pretende fazer uma nova cirurgia para correção do palato, após a comprovação da eficiência da prótese em conjunto com a fonoterapia. O fato de ter os profissionais e os materiais para o tratamento poder ser realizado possibilita a evolução, uma melhor definição e agiliza o tratamento. Esse tipo de trabalho é visto como o responsável pelos bons resultados das instituições, sendo considerado ótimo, mas sempre podendo ser melhorado.

4.6 DISCUSSÃO DAS ENTREVISTAS

Visando o objetivo geral, com análise dos resultados, percebemos que em relação à FLP em si, não existe uma definição única; para alguns, é permanente, enquanto para outros, é temporário, isso tudo dependendo do ponto de vista de cada médico, especialista, funcionário, voluntário. A falta de acesso a recursos médicos, terapêuticos e de apoio à comunidade com FLP, tem influência na visão da condição como temporária, permanente, ou como deficiência. A perspectiva que traduz a visão da instituição é a de que, na ausência de tratamento, a FLP se configura como uma condição que causa deficiência. Mas, a FLP em tratamento não é tida como deficiência.

Visto pela perspectiva sociológica, nas respostas se reconhece que a deficiência é moldada pelas normas e expectativas sociais, e não apenas pela condição física ou médica em si, (DINIZ, 2007). Ainda que imbuídos do propósito de melhorar a vida das pessoas com FLP, algumas respostas também expressam a visão de que a deficiência é relativa e depende do impacto na vida da pessoa e suas interações, sendo assim, a ideia de deficiência que prevalece ainda é a ideia de incapacidade.

Ao mencionarem que a fissura “não incapacita”, não minimizam, ignoram ou deslegitimam as experiências e as realidades práticas vividas e enfrentadas pelas pessoas com FLP. Segundo Diniz:

A Deficiência é um conceito complexo que reconhece o corpo com lesão, mas que também denuncia a estrutura social que oprime a pessoa deficiente. Assim como outras formas de opressão pelo corpo, como o sexismo ou o racismo, os estudos sobre deficiência descortinaram uma das ideologias mais opressoras de nossa vida social: a que humilha e segrega o corpo deficiente. (DINIZ, 2007, P. 10).

A complexidade em se considerar a FLP como deficiência, reside na falta de consenso e no limitado estudo e divulgação da área de estudo da deficiência no Brasil.

Esse é um campo pouco explorado no Brasil não apenas porque a deficiência ainda não se libertou da autoridade biomédica, com poucos cientistas sociais se dedicando-se ao tema, mas principalmente porque a deficiência ainda é considerada uma tragédia pessoal, e não uma questão de justiça social. (DINIZ, 2007, p. 11)

Mas a questão da incapacidade mostra o papel do estigma corporal como evidência de uma anormalidade e, conseqüentemente, de certa imperícia. Como argumenta Goffman (2022), a todo momento, observamos o outro, avaliando-o e imaginando como ele “pode ser”, para além do como ele simplesmente se apresenta. Quando percebemos algo atípico, isso nos chama ainda mais a atenção e antecipadamente lhes é conferido certa incapacidade. “Para Goffman, os corpos são espaços demarcados por sinais que antecipam papéis a serem exercidos por indivíduos.” (DINIZ, 2007, p. 13)

Sendo classificada como uma deficiência, isso pode impactar ainda mais a identidade das pessoas afetadas pela condição da FLP. Isso inclui a autopercepção e a maneira como a sociedade contribui para a formação da identidade dessas pessoas. Além disso, sem a classificação como deficiência, a autoaceitação também se torna complicada. Sendo assim, as pessoas com FLP não são reconhecidas e sua condição muitas vezes é reduzida a uma questão “meramente estética”, não são típicos nem atípicos, por se expressarem verbal e corporalmente sob os efeitos da FLP.

De modo geral, a ideia da deficiência é multifacetada e não se limita apenas a uma condição médica. Reconhece-se tanto a influência das estruturas sociais quanto a importância das experiências individuais na compreensão do que é a deficiência. Na literatura, segundo Diniz, (2007, p. 34) entende-se como deficiência qualquer limitação funcional, seja ela física, sensorial ou mental.

Neste estudo, busco mostrar as condições a partir das quais se pode perceber a FLP como deficiência, sobretudo pelas limitações que essa condição pode acarretar, tanto em pessoas que realizam seu tratamento quanto em quem não o fez. Segundo ROSA, et al (2022, p. 50), “dentre as cirurgias eletivas adiadas ou canceladas devido à pandemia está a palatoplastia primária para o tratamento de fendas palatinas”. Como consequência, “o atraso médio de aproximadamente 18 meses no tratamento de pacientes com fissura palatina pode interferir negativamente na qualidade da fala.” (Rosa et. al. 2022, p. 53). A partir dessa observação, faço a seguinte questão: o que seria cirurgia eletiva compreendendo a necessidade funcional do paciente?

Em relação ao estigma, a sociedade desenvolve estereótipos em torno da normalidade e da patologia, sobre principalmente a aparência física que muitas vezes mostra ou esconde ambos. Os profissionais do Centro de Tratamento para FLP demonstram estar cientes do fato de que a identidade das pessoas com fissura é moldada não apenas pela condição médica em si, mas também pelas percepções sociais e pela forma como são tratadas pela sociedade.

Argumenta Giddens (2003) que as estruturas sociais são formadas e mantidas através das práticas diárias das pessoas. Essas práticas não apenas reproduzem as estruturas existentes, mas também conseguem transformá-las. Ou seja, as pessoas, por meio de suas ações e interações cotidianas, participam ativamente na criação e na modificação das estruturas sociais em que estão inseridas.

Ao considerar as respostas das entrevistas sobre a FLP ser ou não ser considerada uma deficiência, a perspectiva dos colaboradores da instituição é a de que essa condição, por si só, não impede uma pessoa de ser ou fazer o que deseja. Mas reconhecem que o simples fato da presença da FLP impacta a percepção social e classificá-la como deficiência pode representar um obstáculo adicional na socialização. Nesse sentido, Canguilhem explica que, onde não se tem definição, o enquadramento social dos sujeitos depende muito da situação e da experiência individual.

A fronteira entre o normal e o patológico é imprecisa para diversos indivíduos considerados simultaneamente, mas é perfeitamente precisa para um único e mesmo indivíduo considerado sucessivamente. Aquilo que é normal, apesar de ser normativo em determinadas condições, pode se tornar patológico em outra situação, se permanecer inalterado. O indivíduo é que avalia essa transformação porque é ele que sofre suas consequências, no próprio momento em que se sente incapaz de realizar as tarefas que a nova situação lhe impõe. (CANGUILHEM, 2009, p.59)

Durante as entrevistas falou-se nos obstáculos impostos pela FLP e como ela afeta a autoestima, autoaceitação, fala, dentição, estudos, relacionamentos e trabalho dos pacientes. Os profissionais que convivem diariamente com essas questões também admitem haver limitações durante o tratamento que poderiam ser melhor trabalhadas com políticas públicas específicas e adequadas para as pessoas com essa condição.

Os profissionais compreendem bem que cada fase do tratamento da FLP tem a sua dificuldade, e cada profissional ressaltou uma, não apenas a da sua área de atuação. Em algumas respostas pode-se observar a quantidade de respostas diferentes, mostrando assim as diversas opiniões de especialistas, que conseguem ver a condição para além de sua área.

Como se pode notar o orgulho que os profissionais expressam em falar sobre a abordagem interdisciplinar que garante resultados positivos dos pacientes que acessam esse tipo

de tratamento. Por outro lado, reconhecem que a própria ausência de políticas específicas para pessoas com FLP obstrui o direito ao acesso de tratamento adequado.

Por mais que os Centros de Tratamento debatem entre si possíveis melhorias em eventos e encontros relacionados à causa da FLP, eles também levam esses debates para a Câmara dos Deputados e para o Senado Federal, pontuando a ausência de políticas públicas específicas, e a necessidade de implementação.

O enfrentamento da FLP é ainda recente no Brasil e está relacionado à consolidação do “espaço de luta”, onde os grupos de especialistas parecem exercer maior influência sobre o Estado nessa implementação do que os grupos associativos... A falta de diretrizes oficiais dessa política contribui para que o espaço social em defesa das pessoas com fissura labiopalatina no país não tenha um discurso universal, e isso mantém forte as disputas políticas e científicas (PROFIS, 2009). (CHAVES, SILVA e ALMEIDA, 2016, p. 604 e 605)

Mas, como não existem diretrizes oficiais claras para essas políticas, não há uma união de discursos ou estratégias. Isso prejudica a defesa dos direitos e necessidades das pessoas com a FLP. Em resumo, falta organização e consenso para fortalecer essa luta de forma mais ampla e eficaz.

5 CAPÍTULO III – ENTRELACANDO SIGNIFICADOS

Esse capítulo visa estabelecer conexões entre as ideias e noções trazidas por interlocutores durante a pesquisa de campo em conceitos socioantropológicos que permitam melhor compreender a situação de pessoas nascidas com FLP. Com isso espero também mostrar a necessidade de políticas públicas adequadas para lidar com essa condição.

A combinação das Ciências Sociais, Educação e Saúde Pública traz muitos benefícios para ambos os campos. A ligação entre essas duas áreas de estudo contribui para a elaboração de políticas de saúde e inclusão mais abrangentes e sensíveis às necessidades da comunidade “fissurada”. Em relação à FLP há estudos feitos para compreender melhor seu impacto na vida das pessoas nascidas com essa condição e trazer mais visibilidade para a causa. Essas pesquisas envolvem diversas áreas, por exemplo, médicas, odontológicas, psicológicas, linguísticas, educacionais e sociais.

Por mais que a FLP seja protegida pelo Sistema Único de Saúde (SUS), são necessárias outras ações para enfrentar certos problemas sociais decorrentes da condição e promover o equilíbrio social, sendo necessária a implementação de políticas públicas específicas.

... as políticas são instrumentos técnico-políticos voltados ao enfrentamento de um dado problema social: algo que é considerado indesejável e que desperta uma ação em contrapartida... Peters (2015) define as políticas públicas como o conjunto de atividades que os governos empreendem com a finalidade de mudar sua economia e sociedade. Também, Saravia (2006) sublinha que uma política pública envolve um fluxo de decisões públicas orientado a manter o equilíbrio social ou a introduzir desequilíbrios destinados a modificar a realidade... (ROSA, LIMA e AGUIAR, 2021, p. 13 e 14)

A construção de uma política pública ocorre gradualmente, degrau por degrau. De maneira básica, é fundamental estabelecer uma legislação que reconheça e que aborde a condição. No caso da FLP, foi promulgada a lei nº 14.404, em 11 de julho de 2022, que definiu o Dia Nacional de Conscientização sobre a FLP (BRASIL, 2022). A escolha dessa data é vinculada à fundação do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da USP, popularmente conhecido como Centrinho (JORNAL DA USP, 2022). Isso favorece a visibilidade e promove a união daqueles que convivem ou conhecem pessoas com FLP. Após esse marco é necessário que todo o território nacional reconheça que essa condição é uma deficiência, dando uma identidade a pessoas nascidas com FLP a fim de sustentar a proposição de políticas públicas que garantam serviços de saúde inclusivos e reabilitação integral.

No entanto, é importante ressaltar que essa condição não é reconhecida no âmbito das deficiências em todo o país, poderia ser dito que as pessoas nascidas com FLP ficam no

entremeio entre normal e patológico, como sugere Le Breton: “O homem deficiente é um homem com estatuto intermediário, um homem do meio-termo. O mal-estar que suscita vem da falta de clareza que cerca sua definição social. ” (2012, p.75). Dessa forma, há aceitação e a marginalização simultaneamente, de maneira que classificar uma pessoa como “entremeio” implica afirmar que a deficiência não define completamente a identidade do indivíduo.

No Brasil, os entes federativos têm permissão constitucional para abordar a deficiência e legislar conforme o contexto de cada estado. Apenas em alguns estados federativos a FLP é oficialmente classificada como deficiência.

Quando um estado legisla e reconhece a FLP como deficiência ou causadora de tal condição em seu território, essa legislação se aplica apenas a esse estado em particular. No entanto, existe um projeto em andamento para que o reconhecimento como deficiência da FLP não reabilitada ou em tratamento se torne uma lei nacional, abrangendo todo o país. Por mais que esse projeto ainda não tenha sido aprovado, é importante ressaltar a relevância desse fato para toda a sociedade. Mesmo aqueles que convivem ou conhecem pessoas com FLP podem compreender melhor as dificuldades envolvidas no tratamento e participar na inclusão no cotidiano.

Como argumenta Le Breton (2012), o corpo é o primeiro “instrumento” utilizado pelo ser humano, estejamos ou não conscientes disso. No entanto, talvez seja essa condição que impulsionou o fato do corpo ser objeto de diversos estudos culturais, conforme apontado por Esther J. Langdon.

A discussão entre saúde e cultura não é nova na antropologia, ainda que o tema como especialidade antropológica tenha emergido há menos de quatro décadas atrás. No início do século XX, o inglês W.H.R. Rivers, médico e antropólogo, pesquisou a medicina das culturas não europeias, então rotuladas como “primitivas”. Nos Estados Unidos, outro médico-antropólogo, Erwin Ackerknecht, considerado fundador da antropologia médica, publicou vários artigos sobre a medicina primitiva a partir de uma perspectiva culturalista, argumentando que as ideias e práticas de saúde e doença estão relacionadas aos contextos culturais no qual se encontram e não estão limitadas aos processos biológicos. (LANGDON, 2014, p. 1020)

W.H.R. Rivers e Erwin Ackerknecht, exploraram as práticas medicinais de culturas não europeias e argumentaram que a saúde e a doença estão intrinsecamente ligadas aos contextos culturais em que ocorrem. Ajudando a entender como a concepção da saúde varia de cultura para cultura e não podem ser reduzidas apenas aos processos biológicos. A partir da década de 1970, cresceu o interesse nos aspectos da fabricação social do corpo e a construção da pessoa e símbolos do corpo, influenciado por diversos autores renomados.

Émile Durkheim e Marcel Mauss, focalizaram a relação da fabricação social do corpo e a construção da pessoa. Ao longo da década de 1970, cresce o interesse pelos

aspectos simbólicos do corpo, inspirado pelas obras de Durkheim, Mauss, Mary Douglas, Turner e Geertz. Em 1979, os etnólogos do Museu Nacional publicaram um artigo seminal em que propunham pensar o corpo como o paradigma central para a compreensão das sociedades e das cosmologias ameríndias. Este artigo marcou profundamente os estudos em saúde indígena. Enquanto a biomedicina constrói a doença a partir de uma ótica universal, individual e biológica, a antropologia enfatiza o aspecto relacional da doença e as diferenças na construção da pessoa em contextos sociais diferentes. (LANGDON, 2014, p. 1023)

Viver sendo percebido e sentido como uma pessoa atípica acarreta consequências tanto materiais quanto psicológicas, enfrentando obstáculos que passam muitas vezes despercebidos, até mesmo pela própria pessoa com FLP. Mas é essencial ampliar sua visibilidade da identidade para além da comunidade à qual é atribuída. Portanto, é importante também perceber como o Centro de Tratamento para FLP acolhe e lida com essa realidade e como funciona a política por trás do tratamento, muitas vezes é desconhecida pela sociedade de modo geral, mas também pelos próprios pacientes e suas famílias.

Assim como descreveu Le Breton, “Nas nossas sociedades o corpo tende a tornar-se uma matéria-prima a modelar segundo o ambiente do momento” (2004. P. 07). Isso faz com que o espaço seja negociado constantemente em relação a um lugar na sociedade. Descrito com precisão por Alves:

O corpo é o lugar onde as linhas de força do poder se confrontam permanentemente, onde os significados produzidos no interior dos discursos são inscritos de modo a dar-lhes sentido e coerência. Os corpos são a arena de batalha do biopoder, dos poderes disciplinares, dos dispositivos discursivos, que criam significados com as forças de “verdades” que são acopladas a sua carne. (ALVES, 2022, p. 77 e 78)

Os poderes disciplinares, vistos por Foucault (1979), moldam o comportamento e o controle individual através das regras e dos regulamentos, formando uma lógica sobre quem somos e como devemos nos comportar. Isso significa que o corpo não é apenas algo biológico, mas sim um espaço social onde as ideias de normalidade e poder se manifestam e se perpetuam. Nesse caso, observamos que o rosto, principalmente o sorriso, tem “importância na comunicação fática é tal que se torna obrigatório em determinados espaços de trabalho” (LE BRETON, 2019, p. 168). No caso deste estudo, ao considerarmos o rosto, que, segundo ditado popular, “é nosso cartão de visitas”, surge uma reflexão: como agir quando esse cartão se encontra comprometido?

5.1 IDENTIDADE E DIFERENÇA

Embora tenha sido relegada ao segundo plano na época dos clássicos, a identidade difundiu-se amplamente atualmente, sendo utilizada em diversos contextos. De acordo com Brubaker e Cooper, “a identidade se tornou um fenômeno coletivo devido às manifestações de solidariedade, consciência compartilhada, ações coletivas e movimentos sociais em busca por direitos” (2018, p. 277).

Nesse sentido, identidades são construídas tanto institucionalmente quanto cotidianamente, estão em constante mudança e podem ser múltiplas. Uma pessoa não é apenas uma mulher, trabalhadora ou com deficiência, mas pode ser todas essas possibilidades simultaneamente. No entanto, a identidade que está sendo mais prejudicada e precisa ser valorizada é aquela pela qual a pessoa luta para ser respeitada e reconhecida. Como afirma Zigmunt Bauman:

... a identidade só nos é revelada como algo a ser inventado, e não descoberto; como alvo de um esforço, “um objetivo”, como uma coisa que ainda precisa se construir a partir do zero ou escolher entre alternativas e então lutar por ela e protegê-la lutando ainda mais... (BAUMAN, 2021, p. 22)

Segundo Bauman (2021, p 26) “a identidade nasceu da crise do pertencimento”. Os grupos não se identificam apenas através do corpo, mas por meio de características culturais, históricas e religiosas específicas que definem quem são. Tanto aspectos físico-biológicos quanto os aspectos simbólicos do corpo, da história e da cultura compartilhada desempenham um papel crucial na formação e fundamentação da identidade. Essa perspectiva, conforme mencionada por Kathryn Woodward, ressalta a influência desses diferentes aspectos na construção de quem somos.

O corpo é um dos locais envolvidos no estabelecimento das fronteiras que definem quem nós somos, servindo de fundamento para a identidade – por exemplo, para a identidade sexual. ...A maternidade é outro exemplo no qual a identidade parece estar biologicamente fundamentada. Por outro lado, os movimentos étnicos ou religiosos ou nacionalistas frequentemente reivindicam uma cultura ou uma história comum como o fundamento de sua identidade. (SILVA, HALL e WOODWARD, 2014, p. 15)

O corpo desempenhou um papel fundamental ao longo da história da civilização, “representando categorias como beleza e feiura que determinavam padrões de certo e errado” (UMBERTO ECO, 2007). Atualmente, novas perspectivas estão moldando essas concepções, conforme apontado por David Le Breton:

A relação social estabelecida com o homem que tem uma “deficiência” é um profícuo analisador de maneira pela qual um grupo social vive a relação com o corpo e com a diferença. Ora, uma forte ambivalência caracteriza as relações entre as sociedades ocidentais e o homem que tem uma deficiência; ambivalência que vive no dia a dia, já que o discurso social afirma que ele é um homem normal, membro da comunidade, cuja dignidade e valor pessoal não são enfraquecidos por causa de uma forma física ou suas disposições sensoriais, mas ao mesmo tempo ele é objetivamente marginalizado, mantido mais ou menos fora do mundo do trabalho, assistido pela seguridade social... (LE BRETON, 2017, p. 73)

O termo identidade atualmente é bastante difundido, assim como diferentes formas de defini-la como algo mais ou menos fixo, mas essencial para a análise das dinâmicas de poder e agência, embora muitos se perguntem para que serve a identidade, foi o que Stuart Hall buscou responder em um de seus textos, “Quem precisa de identidade?”. Hall afirmou que há duas formas de verificar, mas que a identidade, mesmo sob desconstrução, continua sendo essencial para compreender a ação política e as dinâmicas sociais em constante mudança e as interações entre indivíduos e estruturas de poder, e assim poder abordar questões de inclusão, representação e transformação social.

A primeira consiste em observar a existência de algo que distingue a crítica desconstrutiva a qual muitos destes conceitos essencialistas têm sido submetidos. Diferentemente daquelas formas de crítica que objetivam superar conceitos inadequados, substituindo-os por conceitos “mais verdadeiros” ou que aspiram à produção de um conhecimento positivo, a perspectiva desconstrutiva coloca conceitos-chave “sob rasura” ... A identidade é um desses conceitos que operam “sob rasura”, no intervalo entre a inversão e a emergência: uma ideia que não pode ser pensada da forma antiga, mas sem a qual certas questões-chave não podem ser sequer pensadas... Um segundo tipo de resposta exige que observamos onde e em relação a qual conjunto de problemas emerge a irredutividade do conceito de identidade. Penso que a resposta, neste caso, está em sua centralidade para a questão da agência e da política. Por “política” entendo tanto a importância – no contexto dos movimentos políticos em suas formas modernas – do significante “identidade” e de sua relação primordial como uma política de localização, quanto as evidentes e instabilidades que têm afetado as formas contemporâneas da chamada política da identidade. (SILVA, HALL e WOODWARD, 2014, p. 103 a 105)

Contudo, a identidade depende da diferença para existir, assim como a diferença está ligada a identidade. A diferença se refere às várias formas pelas quais uma pessoa se distingue de outras em sociedade, e define quem é em torno de uma identificação, o que ocorre com base em gênero, raça, classe social, idade, orientação sexual, religião, nacionalidade, cultura, corpo, entre outros marcadores. As diferenças não são necessariamente negativas ou positivas, são socialmente construídas e podem levar à desigualdade, marginalização, rejeição, etc. É importante destacar que a diferença, assim como as identidades são construídas historicamente e podem ser contestadas, redefinidas e transformadas ao longo do tempo. Assim como afirmou Tadeu da Silva.

A identidade é aquilo que se é: Sou brasileiro, sou negro, sou heterossexual, sou jovem sou homem. A identidade assim concebida parece ser uma possibilidade (“aquilo que sou”), uma característica independente, um fato autônomo. Nessa perspectiva, a identidade só tem como referência a si própria: ela é autocontida e autossuficiente. Na mesma linha de raciocínio, também a diferença é concebida como uma entidade independente. Apenas, neste caso em oposição à identidade, a diferença é aquilo que o outro é: “ela é italiana”, “ela é branca”, “ela é homossexual”, “ela é velha”, “ela é mulher”. Da mesma forma que a identidade, a diferença é, nesta perspectiva, concebida como autorreferenciada, como algo que remete a si própria. A diferença, tal como a identidade, simplesmente existe. (SILVA, HALL e WOODWARD, 2014, p. 74)

A diferença, assim como a identidade, é vista como algo particular de uma pessoa, uma característica que se define por si mesma, e que, por isso, distingue uma pessoa. Portanto, a identidade se define, assim, a partir da divergência, do que não se assemelha a formas médias consideradas normais e, sendo assim, é na interação com o “outro” que podem ser produzidas. Assim, “marcação da diferença” acontece por meio de símbolos e representações sociais, como, por exemplo, a linguagem e imagens que ajudam a definir o que é considerado aceitável ou normal, como descreve Woodward.

As identidades são fabricadas por meio da marcação da diferença. Essa marcação da diferença ocorre tanto por meio de sistemas simbólicos de representação quanto por meio de formas de exclusão social. A identidade, pois, não é o oposto da diferença: a identidade depende da diferença. (SILVA, HALL e WOODWARD, 2014, p. 40)

Para Silva, no mundo capitalista o termo “diferença” é marcado pela desigualdade devido às relações de dominação (2006, p. 116) no qual o capital se opõe a qualquer tipo de desordem corporal. “Mas a palavra deficiência por si só já se opõe à eficiência, princípio caro para a sociedade capitalista moderna cuja preocupação maior é a produtividade. ” (2006, p. 121).

O corpo é o ponto de partida para podermos nos identificar e estabelecer conexões uns com os outros, nos distinguirmos dos outros por diferentes marcadores de diferença. Segundo Le Breton “... o corpo é lugar do rompimento, da diferenciação individual, supõe-se que possua a prerrogativa da possível reconciliação” (2012, p. 11). O corpo com suas expressões pode exprimir injustiças, mas também pode aproximar.

O mesmo autor afirma que “A relação social estabelecida com o homem que tem uma “deficiência” é um profícuo analisador da maneira pela qual um grupo social vive a relação com o corpo e com a deficiência. ” (LE BRETON, 2012, p 73). A sociedade mostra sua inclusão, ora o homem com deficiência é visto como igual em direito, ora deixado à margem, seja em relação a trabalho ou lazer, deixando à mostra a diferença, embora a identificação filosófica não se restrinja ao corpo.

Neste trabalho, focamos especialmente no rosto. Isso ocorre porque, de acordo com a legislação brasileira, Lei nº 7.116, de 1983, a identificação por meio de documentos oficiais válidos dá destaque ao rosto. A questão do rosto como parte corporal onde incide um marcador físico da diferença. Conforme Le Breton coloca, “O rosto traduz sob uma forma viva e enigmática o caráter absoluto de uma diferença – apesar de ser ínfima – individual.” (2019, p. 11). E assim o rosto torna-se um símbolo de individualidade em um contexto coletivo.

A FLP é uma alteração facial, uma desfiguração, termo que, segundo Luft, significa “alterar o aspecto das feições” (2000, p. 233). Embora a FLP, dependendo da complexidade, pode provocar uma reação de estranheza no olhar do outro, expondo a pessoa à violência simbólica, ao causar uma diferenciação visível. Percebendo que “O olhar permite a existência, do ponto de vista social, do rosto, legitimando a presença do indivíduo para o mundo e para os outros.” (LE BRETON, 2019, p. 172). Considerando os depoimentos de profissionais do Centro de Tratamento para FLP que afirmaram que a fissura não é vista como uma incapacidade, Le Breton ressaltou:

Se a desfiguração não é, de modo algum, uma incapacidade, no sentido em que não invalida nenhuma das competências da pessoa, ela torna-se deficiência a partir do momento em que suscita um tratamento social da mesma ordem. A desconfiguração é uma incapacidade de aparência... O indivíduo converte o rosto no centro do seu ser, o *axis mundi*, no qual ele não pensa necessariamente em cada instante, mas sem o qual ele fica reduzido à pouca coisa. (LE BRETON, 2019, p. 345).

A “marcação da diferença” afeta como os outros nos veem e a maneira como nos percebemos, isso faz alterar a socialização. “A alteração do rosto impõe ao ator um encolhimento de sua liberdade de ação e de seu campo social...” (LE BRETON, 2019, p. 355). Ao restringir a socialização perde-se parte da identidade.

5.2 DEFICIÊNCIA

Abordagens da deficiência englobam as questões de identidade e diferença e há vários tipos de deficiência enquanto há diversos marcadores de diferenças e identidades. A deficiência identifica e diferencia uma pessoa ao mesmo tempo. No momento em que uma pessoa apresenta traços diversificados ou alterações na forma padrão/típica com que se executa funções corporais ou neurais, a ela é atribuída a qualidade de “diferente” uma diferença, muitas vezes chamada de deficiência.

Segundo a Constituição da República Federativa do Brasil.

Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimento de médio ou longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o que, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas. (BRASIL, 2016, p. 396)

A definição de deficiência, para além da legislação, segundo Luft é “o que é falho, incompleto” (2000, p. 216). A esse respeito, Diniz faz a pergunta: “quem é deficiente para o modelo social da deficiência?” (2007, p.17), a partir da qual investiga diversas relações entre corpos e contextos sociais. Mostrando que, nas ciências sociais, a questão da deficiência é entendida pelo prisma de segregação e da opressão, que devem ser abordadas de forma mais ampla, para além do campo médico.

Há dois modelos de deficiência para Diniz, o médico e o social (2007, p. 9 e 17), enquanto o modelo médico é visto como uma limitação de alguma funcionalidade devido a uma condição biológica. Por exemplo, um corpo cego é classificado por não possuir visão. E assim, a deficiência pode ser tratada pela medicina. Enquanto o modelo Social, está focado na experiência opressiva da associação da deficiência, argumentando que a deficiência é uma questão de estruturas sociais que não comportam a diversidade.

Se para o modelo médico o problema estava na lesão, para o modelo social, a deficiência era o resultado do ordenamento político e econômico capitalista, que pressionou um tipo ideal de sujeito produtivo. Houve, portanto, uma inversão na lógica da causalidade da deficiência entre o modelo médico e o social: para o primeiro, a deficiência era resultado da lesão, ao passo que, para o segundo, ela decorria dos arranjos sociais opressivos às pessoas com lesão. Para o modelo médico, a lesão leva à deficiência; para o modelo social, sistemas sociais opressivos levam pessoas com lesões a experimentarem a deficiência. (DINIZ, 2007, p. 24)

A deficiência não está no fato de uma pessoa precisar, por exemplo, de uma cadeira de rodas para se locomover, mas nas barreiras estruturais e sociais que limitam o acesso a vias, ao transporte público e a estabelecimentos, muitas vezes considerando sua própria casa. Le Breton (2012, p.73 a 76), ao discutir sobre o corpo, a aparência na identidade social, destaca que a sociedade diariamente impõe limites e discrimina com base na aparência física ou em características visíveis, o que agravando o estigma em relação à deficiência, o impacto simbólico entre “ser” e “ter” uma deficiência.

A FLP tem sua identidade à mostra, no rosto. E mesmo assim há impasses até mesmo da classe dos médicos/especialistas a classificarem-na como uma deficiência, muitas vezes é devido a esse estigma, ao peso que a palavra deficiência carrega consigo.

5.2.1 Estigma, Preconceito e Capacitismo

Segundo Luft, “estigma é marca a mostra que estigmatiza, censura, condena” (2000, p. 304), enquanto o “preconceito é juízo antecipado, sem fundamento” (2000, p. 534). Por sua vez, o capacitismo é o preconceito decorrente do estigma sofrido por pessoas com deficiência (PcD).

Segundo Goffman “a sociedade estabelece meios de categorizar as pessoas, variando entre categorias consideradas normais e aquelas que são vistas como não naturais” (2012, p.11), utilizando o termo "estigma" para denotar uma marca depreciativa para grupos que não se encaixam nos padrões sociais de normalidade. Nesse sentido, a identidade categoriza as pessoas e suas comunidades em torno de expectativas sociais. Essa categorização social mostra quem é considerado "normal" e "desviante", estigmatizando características identitárias que fogem à norma estabelecida, levando à sua marginalização.

Segundo Le Breton, “Nossas sociedades ocidentais fazem da “deficiência” um estigma, quer dizer, um motivo sutil de avaliação negativa da pessoa” (2006, p 73). A deficiência vai além da condição física, é uma condição que afeta como as pessoas são percebidas na sociedade. Assim como escreveu Matos:

A presença de estigmas aponta para as seguintes características sociológicas: um indivíduo possui algum traço que faz com que seja visto no seu grupo social somente por isso, o que acaba desviando a atenção de seus pares do restante de suas qualidades. (MATOS, 2017, p. 73)

Contribui Stuart Hall (2014), ao afirmar que a identidade não é fixa, mas sim um processo em constante mudança, sendo sempre construída em oposição ao “outro”. Nesse caso a identidade PcD é moldada tanto pelas limitações físicas, neurais ou ambas em conjunto, quanto pela percepção social do que é entendido como normal/típico.

A comparação com o outro é algo que necessitamos para a constituição da identidade. A identidade está relacionada à existência do outro e suas características, por ser por meio da comparação e da diferença que nos definimos. No entanto, também é a comparação que pode gerar uma exclusão e estigmatização a partir do tratamento das diferenças de forma hierárquica, atribuindo juízo de valor positivo ou negativo a certas características em detrimento de outras.

No caso da identidade PcD, o estigma é construído e associado a uma marca de deterioração, resultando em resistência por parte de comunidades com trajetórias e lutas semelhantes a serem retratadas como uma condição de deficiência. Conforme afirmou Goffman.

Assim as pessoas que têm dificuldades auditivas não se vêem absolutamente surdas, e as que têm deficiência de visão não se consideram, de maneira alguma, cegas. É em sua associação com, ou separação de seus companheiros mais visivelmente estigmatizados, que a oscilação da identificação do indivíduo é mais fortemente marcada. (GOFFMAN, 2012, p. 118)

Quando compreendemos a identidade como um reflexo das nossas diferenças, devemos ter em mente que algumas diferenças podem levar ao estigma, muitas vezes associado a denominações/nomenclaturas discriminatórias e, por isso muitos evitam a identificar se com elas. Essa resistência acarreta atrasos na implementação de leis e políticas públicas destinadas a melhorar a vida e a situação dessas pessoas e quando presentes, a resistência gera atrasos na qualidade de vida.

Como visto por Diniz, no contexto brasileiro a deficiência é estigmatizada, tida como uma marca de incapacidade e vista como tragédia pessoal. De acordo com Marco (2020, p. 17), “... uma deficiência é tida como o acidente entre o sonho e a biologia. ”. Portanto, é crucial combater essa concepção, onde se formula o capacitismo:

Capacitismo é a opressão e o preconceito contra pessoas com deficiências, o tecido de conceitos que envolve todos que compõem o corpo social. Ele parte da premissa da capacidade, da sujeição dos corpos deficientes em razão dos sem deficiência. (MARCO, 2020, p. 18)

No caso das pessoas com deficiência, o capacitismo naturaliza a desigualdade, colocando a deficiência como uma condição de inferioridade permanente, reforçando assim a premissa de que corpos sem deficiência são superiores aos corpos com deficiência, legitimando sua exclusão.

No entanto, quando a identidade é marcada pelo estigma, demandas por reconhecimento tornam-se mais complexas e tensas, pois se deve haver um grande esforço para manter o equilíbrio entre a afirmação de direitos e a rejeição a uma identidade imposta. Nesse sentido, movimentos sociais e de lutas por direitos das PcD tem buscado promover mudanças inclusivas. Para tais movimentos, é fundamental que a diferença marcada por deficiências seja reconhecida como um elemento natural constitutivo e legítimo da diversidade humana, e propondo políticas embasadas na ideia de equidade entre as pessoas, com e sem deficiência.

Um exemplo, é o dia nacional da Conscientização sobre a FLP, 11 de julho, os centros de tratamento são marcados por atividades especiais ao longo da semana, com atividades lúdicas para os pacientes, promovendo acolhimento e conscientização da condição. Outro exemplo, é a Smile Train que dedica uma semana do ano às comemorações do Dia Mundial do Sorriso, realizadas em 4 de outubro, onde cada ano tem uma temática diferente.

“O objetivo desta iniciativa é promover o diálogo sobre inclusão e combate ao bullying, além de ampliar a conscientização sobre a fissura labiopalatina. Em 2021, como parte das ações dessa semana, foi lançado um *podcast* para difundir informações essenciais sobre a temática para toda a comunidade.” (HRAC-USP, 2021)

Mudanças culturais são fundamentais para combater o capacitismo. Como destaca Bourdieu (1989) a reprodução simbólica das hierarquias sociais de modo invisível e naturalizado no cotidiano. O capacitismo opera dessa forma, perpetuando uma hierarquia entre os corpos considerados "aptos" e "inaptos".

Para desconstruir essa hierarquia, é preciso investir em educação inclusiva, sensibilização social e em mudanças institucionais que desafiem as normas capacitistas. Em relação à educação inclusiva no âmbito escolar:

A educação inclusiva constitui um paradigma educacional fundamentado na concepção de direitos humanos, que conjuga igualdade e diferença como valores indissociáveis, e que avança em relação à ideia de equidade formal ao contextualizar as circunstâncias históricas da produção da exclusão dentro e fora da escola. (BRASIL, 2008, p 01)

A educação inclusiva é uma ação que transcende a adequação de métodos e práticas pedagógicas, ela exige uma reavaliação de normas sociais, das relações de poder e de narrativas que têm historicamente promovido a exclusão. Tentando com que pelo menos o ambiente escolar possa incluir todos sem distinção e que assim passe para outros setores sociais.

5.3 EQUIDADE E A “COMUNIDADE FISSURADA”

Para compreender o conceito de equidade, é necessário entender onde está fixado, o qual está no princípio do direito à igualdade e à justiça social. A igualdade, por sua vez, é baseada na ideia de cidadania. Segundo Barros e Sousa, “Arendt lembra-nos de que a cidadania, sendo o “direito a ter direitos”, é geradora de um espaço público de igualdade entre os indivíduos tornados cidadãos.” (2016, p. 11).

A equidade, está enquadrada nos direitos de terceira geração, por se tratar de uma demanda contemporânea, voltada especialmente para os direitos de grupos historicamente marginalizados, tidos como minorias – minoritários ao acesso a direitos básicos. No entanto, apesar de ser amplamente difundido, a busca pela equidade pode, por vezes, resultar em injustiça quando analisada superficialmente, desconsiderando as particularidades de cada situação. Como afirmam Barros e Sousa, “... a aplicação de uma norma genérica quando

empregada literalmente, sem se considerar as especificidades de diferentes situações, poderia produzir injustiça. ” (BARROS E SOUZA, 2016, p.12).

Embora se queira ter um padrão universal de igualdade, é importante perceber as diferenças sociais existentes na sociedade, sendo que a equidade visa corrigir as desigualdades históricas e estruturais. A noção de justiça social está intimamente ligada ao princípio da equidade. De acordo com Luft, a equidade é definida como "um sentimento de justiça, caracterizado pela imparcialidade" (2000, p. 284). Dessa forma a equidade vai além da igualdade, ao reconhecer que cada pessoa vem de contextos diferentes, têm necessidades distintas e requer abordagens adequadas para que assim todos exerçam plenamente seus direitos e tenham as mesmas oportunidades.

No fundo, a equidade tomada nessa acepção obriga a deduzir-se que a construção da justiça e da igualdade implica no reconhecimento das diferenças e no tratamento dessas diferenças de forma distinta, ainda que sempre guardando uma referência às normas genéricas. (CAMPOS, 2006, p. 25)

Essa perspectiva sugere que a sociedade deve fornecer a cada indivíduo aquilo que ele necessita, na medida de suas demandas, segundo Campos, “o sentido forte de equidade é exatamente esse – a cada um segundo sua necessidade. ” (2006, p. 25).

Atualmente o conceito de equidade é amplamente utilizado visando promover igualdade por meio dos processos de equiparação, sendo entendido como uma questão de justiça social. Manifestando-se na formulação de leis e regulamentos que visam atender diversas necessidades da população. Para que isso ocorra, há a realização de análises críticas para identificar as diferenças e após o estudo, implementar soluções. A equidade pode ser aplicada de várias maneiras e em diferentes contextos sociais, sempre considerando as necessidades frente às realidades específicas de cada indivíduo ou grupo.

... na convivência com a noção de sujeito e no reconhecimento da variedade das situações existenciais e históricas. As pessoas e os fatos não seriam julgados apenas em si mesmos, mas também em função do modo como foram produzidos. (CAMPOS, 2006, p. 25)

Neste estudo abordou a busca por equidade no contexto mais geral, transversalmente sendo para a saúde, à educação e ao trabalho, englobando, assim, o viver em comum, em sociedade. A aplicação da noção de equidade no contexto da FLP é importante, pois pessoas nascidas com esta condição, visto nas respostas dos médicos/especialistas, representam uma série de desafios médicos, sociais e psicológicos específicos.

A inclusão social dos fissurados não se limita ao direito à igualdade. Seu conteúdo perpassa, invariavelmente, pelo direito à vida familiar, ao trabalho, a eliminação de

barreiras e o direito à saúde, de modo a influir em seu processo de desenvolvimento. (RODRIGUES E RODRIGUES, 2020)

Tomando como modelo as rotinas, procedimentos e valores expressos por médicos/especialistas, voluntários e funcionários administrativos da instituição aqui abordada e de outros Centros Especializados de Tratamento, a aplicação do princípio da equidade nas políticas públicas voltadas para pessoas com FLP implicaria na garantia de tratamento especializado desde seu nascimento, incluindo cirurgias reparadoras, acompanhamento odontológico, fonoaudiólogo e psicológico. Todas as pessoas nascidas com FLP tenham direito a esses serviços pelo SUS, as necessidades dos indivíduos com FLP vistos por uma política pública criada específica para esse caso poderiam ir além, por exemplo, fornece suporte contínuo ao longo da vida com tratamento terapêutico fora dos centros especializados para FLP e assim como apoio nas etapas de desenvolvimento escolar e na inserção no mercado de trabalho.

Além disso, a equidade no contexto da FLP também deve abarcar a luta contra o estigma social e a promoção da inclusão, pois o preconceito enfrentado por pessoas com FLP, vistos como "diferenças físicas", resultam em exclusão social e dificuldade de acesso a oportunidades educacionais e profissionais, como visto nas entrevistas. Assim, a equidade exige políticas para garantir o acesso à educação, emprego e uma cultura inclusiva.

Como salientado, durante o tratamento especializado em FLP, a identidade da pessoa com a condição fica “entremeio” entre o estigma de ser ou não uma deficiência. Ao fim do tratamento, quando é possível ter uma reabilitação plena, essa mesma posição se move para a relação entre patologia e cura, pois tampouco há uma definição, se após as cirurgias corretivas e todas as intervenções terapêuticas (fono., fisio., assistente social, etc.) o paciente permanece ou não sendo uma pessoa com FLP. A primeira questão, a respeito da deficiência, está sendo analisada, a segunda será mais fácil de resolver após conhecermos a resposta à primeira. Mas relembrando a resposta nº 02 da entrevista, a FLP é uma condição permanente para a maioria dos entrevistados, podemos ter um vislumbre do que pode ser futuramente definido.

Uma forma de lidar com essas questões pode ser encontrada nas redes de pessoas com FLP, que vêm crescendo sobretudo nas mídias sociais digitais e promovendo eventos e encontros online e presenciais. Nessas redes, as pessoas com FLP se autodenominam uma “comunidade Fissurada” e suas interações são majoritariamente pautadas pela busca por direitos, legislações e atendimento em diferentes contextos, mas também por debates em torno do que define a identidade. Alguns pontos de reflexão coletiva são abordados, por exemplo, os tratamentos médicos que recebem, a relação com a família e com o local onde vivem, como se

mostram aos outros que não convivem diariamente com a condição, esses pontos refletem a identidade que é influenciada e construída a partir da reação da sociedade frente a sua condição.

A FLP é um exemplo de diversidade biológica e cultural do ser humano que afeta as concepções dominantes de normalidade, saúde e estética. É um estilo de vida, segundo DINIZ (2007, p. 08), é perceber seu caráter comum à vida humana, há modos de vida típicos e atípicos.

A “marcação da diferença” descrita por Woodward, neste caso no rosto, aproximou a “comunidade fissurada” que, assim como descreveu Le Breton, assim consegue ter voz, como defende Ribeiro:

O falar não se restringe ao ato de emitir palavras, mas de poder existir. Pensamos o lugar de fala de refutar a historiografia tradicional e a hierarquização de saberes consequentes da hierarquia social. (RIBEIRO, 2017, p.66)

Djamila Ribeiro, destaca que o *lugar de fala*, não significa que apenas quem vivencia determinada experiência pode falar sobre ela, mas que é essencial reconhecer o contexto e a legitimidade dessas vozes. No caso da condição de FLP, tanto os especialistas no assunto quanto as pessoas nascidas com essa condição devem ser ouvidas quando questões relacionadas a essa condição são discutidas.

6 DIAGNÓSTICO FINAL

Este é um estudo focado no que é a fissura labiopalatina (FLP), como ocorre o tratamento dessa má-formação e juntamente com um estudo etnográfico em um Centro de Tratamento para pacientes com FLP, no estado do Rio Grande do Sul (RS), percebe essa condição. A pesquisa investiga como a institucionalização do tratamento e o estigma influenciam a identidade desses pacientes e como isso interfere na construção da inclusão social.

O estudo consiste na importância das instituições de saúde especializadas na FLP e na promoção da equidade que estes centros de tratamento trazem para essas pessoas. A pesquisa aborda aspectos clínicos gerais sobre a condição, mas trata principalmente de suas implicações sociais mediante conceitos sociológicos, por exemplo, o preconceito sobre a perspectiva do estigma e a necessidade de conscientização social em relação à condição. Além disso, destaca a necessidade de uma abordagem interdisciplinar, integrando saúde, sociologia, antropologia, educação, política, entre outros campos, para o enfrentamento do desafio complexo que é a contribuição para se obter ações sociais que possam trazer mais segurança para as pessoas com FLP.

Inspirando-se nos ideais de Morin, a educação emerge como ferramenta central na transformação social, enfatizando a conexão entre a diversidade cultural e a humanidade comum. Assim, os Centros de Tratamento de FLP não são apenas espaços clínicos, mas também instâncias de promoção da cidadania e da conscientização coletiva.

A educação do futuro deverá ser o ensino primeiro e universal, centrado na condição humana. Estamos na era planetária; uma aventura comum conduz os seres humanos, onde quer que se encontrem. Estes devem reconhecer-se em sua humanidade comum e ao mesmo tempo reconhecer a diversidade cultural inerente a tudo que é humano. (MORIN, 2020, p. 47)

É fundamental reconhecer que a deficiência, incluindo a FLP, não define a pessoa, nem incapacita, mas é parte de sua identidade, a “comunidade fissurada” precisa adentrar ainda mais na pauta sobre os assuntos de identidade. A narrativa de Vieira Junior¹¹ ilustra como a carência de recursos e a falta de reconhecimento de direitos afetam a vida de pessoas com deficiência em contexto brasileiro com vulnerabilidade. No entanto, a identificação da FLP como

¹¹ Livro “Torto Arado”, romance realismo mágico, a narrativa tem situações reais, vividas por PcD no território brasileiro.

deficiência, longe de reforçar estigmas, pode abrir caminhos para maior acesso a direitos e garantias.

Me lembro de ter ouvido os médicos falarem que teria dificuldade para falar e me alimentar. Que teria que voltar sempre à cidade para ser acompanhada, fazer exercícios de fala. Mas não seria possível, não havia como deixar Água Negra, morávamos distante, não haveria maneira de nos deslocarmos por tantas léguas com tanta frequência. No hospital da cidade mais próxima não havia médico que soubesse fazer o tratamento. (VIEIRA JUNIOR, 2018, p. 110)

Os objetivos foram delimitados na análise etnográfica da instituição através da compreensão das dinâmicas sociais que envolvem pacientes e profissionais. Onde se analisou as interações sociais na instituição e como elas influenciam no cotidiano da instituição. A investigação sobre a percepção dos profissionais sobre a FLP e a análise da identidade sob o enfoque dos conceitos socioantropológicos.

A pesquisa foi realizada através da observação participante, de entrevistas semiestruturadas, e investigação documental, a partir de métodos aplicados, se conseguiu captar as dinâmicas do atendimento e a interação entre sociedade e instituição. Portanto, os objetivos traçados foram aprimorados, permitindo uma visão aprofundada da realidade do Centro de Tratamento para FLP no RS e assim contribuindo para reflexões mais amplas sobre a inclusão e a valorização das diferenças.

A resposta ao problema de pesquisa – como o Centro de Tratamento para FLP se envolve e se posiciona em relação à condição da FLP no tratamento para pacientes com FLP – essa questão envolveu uma análise das percepções e experiências de profissionais de saúde em geral em relação a essa condição. O estudo revelou que a FLP é acompanhada de estigmas sociais que afetam a liberdade dos pacientes e sua inclusão social.

A pesquisa mostra haver falta de conhecimento sobre a FLP do público alheio a condição e que esse fato contribui para atitudes negativas, reforçando a necessidade de uma campanha educativa que discorra sobre a condição médica e sobre as questões sociais que envolvem a condição. Também ficou evidente que o tratamento e o bom gerenciamento deste, minimizam o impacto psicológico e social da condição, promovendo uma melhor integração dos pacientes na sociedade.

A percepção da FLP como deficiência é algo que pode impactar quem trabalha há tantos anos com a FLP, devido ao emocional e a cultura institucional de não perceber a condição como sendo algo limitante, pois sabe o potencial de cada paciente, não vendo diferença entre a pessoa que nasceu com FLP e a pessoa que nasceu com lábios e palato formados tipicamente. Mas em relação aos impactos causados pela FLP, é admitido que há vários obstáculos e que eles

dificultam e prejudicam várias áreas da vida. A marcação da diferença sofrida pela pessoa com FLP perante a sociedade é percebido e há certo temor de que ao classificarem como sendo uma deficiência, essa classificação provoque mais preconceito em relação à condição. Além disso, ao discutir a percepção de deficiência relacionada à fissura, os entrevistados falaram que, sem o tratamento adequado, a condição pode ser vista como deficiência. Portanto, é crucial garantir o acesso ao tratamento e apoio aos pacientes, entendendo a complexidade da condição.

A partir dessas reflexões, o estudo sugere que a valorização da diferença e a promoção da equidade devem ser parte integrante de qualquer abordagem relacionada ao tratamento da FLP, como em uma futura política pública em prol da condição, transformando a percepção social e a qualidade de vida dos pacientes.

A apresentação dos resultados da pesquisa sobre FLP revela dimensões importantes. Os dados coletados a partir de entrevistas com a equipe do Centro de Tratamento e a observação de campo destacam a luta burocrática dos profissionais e pacientes como também a importância da luta identitária pelos pacientes com FLP. Os resultados mostram que a condição enfrenta estigmas e, por isso, uma discriminação latente, impactando a maneira como os pacientes são percebidos e se percebem na sociedade.

As entrevistas com os especialistas demonstraram haver uma discussão sobre a conceituação da FLP como deficiência, mas não há um consenso sobre tal, apenas entende que existe a necessidade de um entendimento amplo para além da saúde física, incorporando aspectos sociais e emocionais.

Conclui-se que o reconhecimento da FLP como uma condição que vai além das questões clínicas é essencial para promover a inclusão e a valorização da diversidade. A pesquisa mostrou que, embora a classificação da FLP como deficiência possa gerar debates e temores quanto ao reforço de estigmas, ela também pode abrir caminhos para o acesso a direitos e políticas públicas. É importante que os desafios enfrentados por pacientes com FLP passe pela construção de estratégias educativas e sociais que assegurem uma visão mais ampla sobre as experiências dessas pessoas, incorporando aspectos identitários, emocionais e sociais aos discursos sobre a condição.

REFERÊNCIAS

ALVES, Douglas Santos. **Para Além da Identidade:** da resistência à política. – São Paulo: Usina Editorial, 2022.

AMARAL, Maria Isabel Ramos do. MARTINS, José Eduardo. SANTOS, Maria Francisca Colella dos. Estudo da audição em crianças com fissura labiopalatina não-sindrômica. *Brazilian Journal of otorhinolaryngology*, 76 (2): 164 – 171, Março/Abril, 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/bjorl/a/mwhLYVX3TPFtBLLHtFSLs3F/?format=pdf&lang=pt> Acesso em 25 nov. 2024

Encontro da Cultura e Extensão do HRAC-USP – eCEEx (6.: 2022: Bauru, SP). Anais [recurso eletrônico] 6º Encontro da Cultura e Extensão do HRAC-USP – eCEEx, 12 fev 2022 – Bauru – SP, Brasil – Bauru: Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo, 2022. Disponível em: https://hrac.usp.br/wp-content/uploads/2022/05/anais_ecex_2022.pdf Acesso em 11 de nov. 2024.

ALARCÓN, Karla Melina Gonzales. ANDRADE SÁ, Álvaro Júlio de. Perfil epidemiológico dos pacientes portadores de fissuras labiopalatinas atendidos por equipe cirúrgica de referência no Estado do Amazonas. *Rev. Bras. Cir. Plást.* Disponível em: 2017;32(4):486-490. <https://www.scielo.br/j/rbcp/a/3Dsnth7jfG6STrcckVjcYQh/?format=pdf&lang=pt> Acesso em: 26 de jun. de 2024.

ANGROSINO, Michael. **Etnografia e Observação Participante.** Tradução José Fonseca. São Paulo: Artmed, 2009.

BARROS, Fernando Passos Cupertino de e SOUSA, Maria Fátima de. Equidade: seus conceitos, significações e implicações para o SUS. *Saúde Soc.* São Paulo, v.25, n.1, p.9-18, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sausoc/a/Kdc66VGb5mXkMnHTHYkzVPv/> Acesso em: 07 de out. de 2023.

BAUMAN, Zygmunt. **Identidade:** Entrevista a Benedetto Vecchi; tradução Carlos Alberto Medeiros. – 1ª ed. – Rio de Janeiro: Zahar, 2021.

BELD, Stéphane. WEBER, Florence. **Guia para a Pesquisa de Campo:** Produzir e analisar dados etnográficos. Tradução de Sérgio Joaquim de Almeida. Revisão da tradução de Henrique Caetano Nardi. Editora Vozes, 2007.

BOURDIEU, Pierre. **O Poder Simbólico.** Tradução de Fernando Tomaz. Bertrand, 1989.

BLUMER, Herbert. Sociedade como Interação Simbólica. Tradução de Raoni Borges Barbosa. *RBSE – Revista Brasileira de Sociologia da Emoção*, v. 16, n. 46, p. 14-22, abril de 2017 ISSN 1676-8965. Disponível em: <http://www.cchla.ufpb.br/rbse/BlumerBarbosaArt.pdf> Acessado em: 18-nov. 2024.

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Brasília, DF: Presidente da República. Disponível: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm Acesso em: 12 de jun. de 2023.

_____. Câmara dos Deputados. Projeto reconhece pacientes com fissura palatina como pessoas com deficiência. Por Lara Haje e Natalia Doederlein. 09 de fev. 2019. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/noticias/551539-projeto-reconhece-pacientes-com-fissura-palatina-como-pessoas-com-deficiencia> Acesso em: 20 de jun. 2023.

_____. Lei nº 7.116, de 29 de agosto de 1983. Assegura validade nacional às Carteiras de Identidade, regula sua expedição e dá outras providências. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/1980-1988/17116.htm Acesso em: 18 de jun. de 2023.

_____. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18080.htm Acesso em: 26 de jun. de 2023.

_____. Lei nº 14.404, de 11 de julho de 2022. Institui o Dia Nacional de Conscientização sobre a Fissura Labiopalatina. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2019-2022/2022/Lei/L14404.htm Acesso em: 24 jun. 2023.

_____. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm Acesso em: 26 de jul. 2023.

_____. Ministério da Saúde. Portaria SAS/MS nº 62, de 19 de abril de 1994. Normaliza cadastramento de hospitais que realizem procedimentos integrados para reabilitação estético-funcional dos portadores de má-formação lábio-palatal para o Sistema Único de Saúde. Diário Oficial [da] União, Brasília, DF, 20 abr. 1994. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/1994/prt0062_19_04_1994.html Acesso em: 17 jun. 2024.

_____. Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva. Janeiro de 2008. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/politicaeduc ESPECIAL.pdf> Acesso em: 27 dez. 2023.

BIBLIOTECA VIRTUAL EM SAÚDE – Ministério da Saúde. Fissura palatina e lábio leporino. 2008. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/fissura-palatina-e-labio-leporino/> Acesso em: 17 abr. 2023.

BRUBAKER, Rogers e COOPER, Frederick. Para além da “identidade”. Disponível em: <https://periodicos.uff.br/antropolitica/article/view/42005> Acesso em: 12 de jun. de 2023.

CANGUILHEM, Georges. **O normal e o patológico**. Tradução de Mana Thereza Redig de Carvalho Barrocas; revisão técnica Manoel Barros da Motta; tradução do posfácio de Piare Macherey e da apresentação de Louis Althusser, Luiz Otávio Ferreira Barreto Leite. – 6.ed. rev. – Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2009.

CAMPOS, Gastão Wagner de Sousa. Reflexões Temáticas sobre Equidade e Saúde: o caso do SUS. Saúde e Sociedade v.15, n.2, p.23-33, maio-ago 2006. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/sausoc/a/CkcCVLQYv7DJYMp3bqGdQpC/?format=pdf&lang=pt>
Acesso em: 18 nov. 2024.

CEZAR, Thyago. @THYAGO_CEZAR. 2023. Disponível em:
https://www.instagram.com/thyago_cezard/ Acesso em 23 jun. 2023.

CEZAR, Thyago. VICENTE, Gleyzielen Santos de Santana, Jeniffer de Cássia Rillo DUTKA. Direito ao reconhecimento — A Fissura Labiopalatina enquanto condição que causa deficiência. REVISTA DA DEFENSORIA PÚBLICA DO ESTADO DE SÃO PAULO | São Paulo, v. 5, n.2, p. 65-84, jul./dez. 2023. Disponível em: <https://ojs.defensoria.sp.def.br>
Acesso em: 18 nov. 2024.

CHAVES, Sônia Cristina Lima. SILVA, Laedson Carlos Moreira da. ALMEIDA, Ana Maria Freire de Lima. Política de atenção à fissura labiopalatina: a emergência do Centrinho de Salvador, Bahia. Physis Revista de Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, 26 [2]: 591-610, 2016. Disponível em:
<https://www.scielo.br/j/physis/a/qpF6XPqLZqRpwrhBLqVPrXN/?format=pdf&lang=pt>
Acesso em: 18 nov. 2024

CORBIN, Juliet. STRAUSS, Alselm. **Pesquisa Qualitativa:** Técnicas e procedimentos para o desenvolvimento da teoria fundamentada. Tradução Luciane de Oliveira da Rocha – 2. ed. – Porto Alegre: Artmed, 2008.

DURKHEIM, Émile. **As Regras do Método Sociológico.** Tradução de Eduardo Lucio Nogueira. 9. Ed. Editorial Presença, 2004.

DINIZ, Debora. **O que é Deficiência?** – São Paulo: Brasiliense, 2007.

ECO, Umberto. **História da Feiúra.** Tradução de Eliana Aguiar – Rio de Janeiro: Record 2007.

FEIJO, Mario Jorge Frassy. *et al.* O que ocorre com o ângulo columelar após cirurgia de correção da fissura labial? Rev. CEFAC. 2014 Jul-Ago; 16(4):1208-1214. Disponível em:
<https://www.scielo.br/j/rcefac/a/dT7LP3FbRccTfYSJ7s3dxjD/?lang=pt&format=pdf> Acesso em 18 nov. 2024.

FOUCAULT, Michel. **Microfísica do poder.** Organização e tradução de Roberto Machado. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1979.

GEERTZ, Clifford. **A interpretação das culturas** – l. ed. 13. reimpr. – Rio de Janeiro: LTC, 2008.

_____. **Obras e Vidas:** O antropólogo como autor; Tradução Vera Ribeiro. 4. ed. Rio de Janeiro: Editora UFRJ, 2018.

Hospital SOBRAPAR – Crânio e Face. Impacto do Tratamento de Fissura Labiopalatina no Brasil. Disponível em: <https://sobrapar.org.br/impacto-do-tratamento-de-fissura-labiopalatina-no-brasil/> Acesso em 18 nov. 2024.

GIDDENS, Anthony. **A Constituição da Sociedade**. Tradução Álvaro Cabral – 2 cd. – São Paulo: Martins Fontes, 2003.

GOFFMAN, Erving. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada; tradução de Márcia Bandeira de Mello Leite Nunes – 4ª ed. reimpr. – Rio de Janeiro: LTC, 2022.

_____. **A Representação do Eu na Vida Cotidiana**. Tradução Marília Célia Santos Raposo. 20 ed. – Petrópolis, RS: Vozes, 2014.

GRAZIANI, Andréia Fernandes. *et al.* Ampliação e validação do protocolo de avaliação miofuncional orofacial para indivíduos com fissura labiopalatina. CoDAS 2019;31(1): e20180109 DOI: 10.1590/2317-1782/20182018109 Disponível em: <https://www.scielo.br/j/codas/a/TVZL3SgPBz8cPnd7zRRNjXH/?format=pdf&lang=pt> Acesso em 18 nov. 2024.

HOSPITAL DE REABILITAÇÃO DE ANOMALIA CRÂNIO FACIAIS. Universidade de São Paulo – Centrinho – USP. Disponível em: <https://hrac.usp.br/> Acesso em 03 abr. 2023.

IBGE – INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/> Acesso em: 10 abr. 2023.

JORNAL DA USP (São Paulo). Dia Nacional de Conscientização sobre a Fissura Labiopalatina será celebrado em 24 de junho. 2022. Disponível em: <https://jornal.usp.br/universidade/dia-nacional-de-conscientizacao-sobre-a-fissura-labiopalatina-sera-celebrado-em-24-de-junho/> Acesso em: 12 jun. 2023.

KOSTIC, Velibor Bora. Rinoplastia em nariz fissurado. Rev. Bras. Cir. Plást. 2010; 25(1): 49-58. Disponível em: <https://www.rbcp.org.br/Content/imagebank/pdf/v25n1a09.pdf> Acesso em 18 nov. 2024.

LÉVI-STRAUSS, Claude. **Tristes Trópicos**. Tradução Rosa Freire d’Aguilar. – São Paulo: Companhia das Letras, 1996.

LANGDON, E. J. Os diálogos da antropologia com a saúde: contribuições para as políticas públicas. 2014. Disponível em: <http://cienciaesaudecoletiva.com.br/artigos/os-dialogos-da-antropologia-com-a-saude-contribuicoes-para-as-politicas-publicas/14927?id=14927> Acesso em: 12 jun. 2023.

LE BRETON, David. **Sinais de Identidade**. Tatuagens, piercings e outras marcas corporais. Tradução de Tereza Franzão. 1. ed. – Lisboa, Miosótis, 2004.

_____. **A Sociologia do Corpo**. Tradução de Sonia Fuhrmann. 6. ed. – Petrópolis, RJ: Vozes, 2012.

_____. **Antropologia do Corpo**. Tradução Fábio Creder Lopes. 4. ed. – Petrópolis, RJ: Vozes, 2016.

_____. **Rostos**: Ensaio de antropologia. Tradução de Guilherme João de Freitas Teixeira. – Petrópolis, RJ: Vozes, 2019.

LOFFREDO, Leonor de Castro Monteiro. *et al.* Fissuras lábio-palatais: estudo caso-controle. Ver. Saúde Pública, 28 (3): 213 – 217, 1994. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rsp/a/x55YgpyNzLQtJrybftxR9Tm/?format=pdf&lang=pt> Acesso em: 26 nov. 2024.

LUFT. Celso Pedro. Minidicionário Luft. 1. ed. – Ática, 2000.

MALINOWSKI, Bronislaw Kasper. **Argonautas do Pacífico Ocidental**: Um do empreendimento e da aventura dos nativos nos arquipélagos da Nova Guiné melanésia. Tradução de Anton P. Carr e Ligia Aparecida Cardieri Mendonça: revisão de Eunice Ribeiro Durham. – 2 ed, - São Paulo: Abril Cultural, 1978.

MARCO, Victor Di. **Capacitismo**: O mito da capacidade. Belo Horizonte, MG: Letramento, 2020.

MATOS, Naiara Roberta Vicente de. **Inclusão Perversa**: Uma reflexão sobre o sentido do trabalho para pessoas com deficiência. – 1 ed. – Curitiba: Appris, 2017.

MENEZES, Edduardo Diatay B. de. Sobre a Neutralidade das Ciências. Revista de Ciências Sociais, Vol. IX, n. ° 1 e 2. 1978. Disponível em: <http://www.periodicos.ufc.br/revcienso/article/view/42348/162079> Acesso em 10/01/2024.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br> Acesso em 15 maio 2023.

MORIN, Edgar. **Os sete saberes necessários à educação do futuro**; tradução de Catarina Eleonora F. da Silva e Jeanne Sawaya; revisão técnica de Edgard de Assis Carvalho. – 2. ed. – São Paulo: Cortez; Brasília, DF: UNESCO, 2000.

PALACIO, R. J. **Extraordinário**. Tradução Rachel Agavino. – 2. ed. – Rio de Janeiro: Intrínseca, 2014.

PLATAFORMA BRASIL. 2023. Disponível em: <https://www.gov.br/pt-br/servicos/submeter-na-plataforma-brasil-de-projetos-de-pesquisa-envolvendo-seres-humanos-para-avaliacao-etica> Acesso em: 01 ago. 2023.

QUINTANEIRO, Tânia. BARBOSA, Maria Ligia de Oliveira. OLIVEIRA, Márcia Gardênia Monteiro de. **Um toque de clássicos**: Marx, Durkheim e Weber. – 2ª ed. revisada e atualizada – Belo Horizonte: Editora UFMG, 2009.

OPERAÇÃO SORRISO. Disponível em: <https://www.operacaosorriso.org.br/> Acesso em 15 de maio de 2023.

ROSA, Júlia Gabriele Lima da; LIMA, Luciana Leite e AGUIAR, Rafael Barbosa de. Políticas públicas: introdução [recurso eletrônico] — Porto Alegre: Jacarta, 2021. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/353083373_Politicas_Publicas_-_Introducao Acesso em: 12 jun. 2023.

ROSA, Eduardo Canova da. *et al.* Impacto da covid-19 no tratamento de pacientes com fissura palatina em um centro de referência. Amb – Associação Médica Brasileira: Acm –

Arquivos Catarinense de Medicina. 2022 Jan-Mar; 51(1 Supl. 1):50-56. Disponível em: <https://revista.acm.org.br/arquivos/article/view/1188> Acesso em: 15 mar. 2024.

RIBEIRO, Djamila. **O que é Lugar de Fala?** – Belo Horizonte (MG): Letramento: Justificando, 2017.

RODRIGUES, Alberto Tosi. **Sociologia da Educação**. – Rio de Janeiro: Lamparina, 6. ed, I. reimp. 2011.

RODRIGUES, Romário Rocha. RODRIGUES, Edgar Dener. A proteção constitucional da pessoa com fissura labiopalatina: uma discussão acerca do enquadramento da fissura labiopalatina ao rol de deficiência física. Âmbito Jurídico. 01 de jul. 2020. Disponível em: <https://ambitojuridico.com.br/a-protecao-constitucional-da-pessoa-com-fissura-labiopalatina-uma-discussao-acerca-do-enquadramento-da-fissura-labiopalatina-ao-rol-de-deficiencia-fisica/> Acesso em: 18 nov. 2024.

SANTA CATARINA. Lei nº 17.250, de 13 de setembro de 2017. Institui o Dia de Conscientização sobre a Fissura Labiopalatina, no estado de Santa Catarina. Disponível em: <https://leisestaduais.com.br/sc> Acesso em: 20 set. 2024.

_____. Lei nº 18.508, de 05 de setembro de 2022. Equipara as más-formações congênicas Fissura Labiopalatina e/ou anomalias craniofaciais às deficiências físicas, para efeitos jurídicos, no Estado de Santa Catarina e adota outras providências. Disponível em: <https://leisestaduais.com.br/sc> Acesso em: 20 set. 2024.

_____. Lei nº 18.640, de 09 de fevereiro de 2023. Dispõe sobre a notificação compulsória, por parte dos hospitais, maternidades, clínicas médicas e congêneres, públicos e privados, sobre o nascimento de crianças com fissura labiopalatal, no âmbito do Estado de Santa Catarina. Disponível em: <https://leisestaduais.com.br/sc> Acesso em: 20 set. 2024.

SARAVIA, Enrique; FERRAREZI, Elisabete (Org.). Políticas públicas: coletânea. Brasília: ENAP, 2006. Disponível em: https://repositorio.enap.gov.br/bitstream/1/3132/1/Coletanea_pp_v1.pdf Acesso em: 21 nov. 2024.

SECCHI, Leonardo. COELHO, Fernando de Souza. PIRES, Valdemir. **Políticas Públicas** – Conceitos, casos práticos, questões de concurso 3. Ed. – São Paulo, SP: Cengage, 2019.

SILVA, Luciene Maria da. A deficiência como expressão da diferença. Educação em Revista, Belo Horizonte, v. 44. p. 111-133. dez. 2006. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/edur/a/MdZKQkP6rry4RnMMcbCPYkB/?format=pdf&lang=pt> Acesso em: 24 dez. 2023.

SILVA, Tomaz Tadeu da; HALL, Stuart e WOODWARD, Kathryn. **Identidade e Diferença:** A perspectiva dos Estudos Culturais. – 15ª ed. – Petrópolis, RJ: Vozes, 2014.

SMILE TRAIN BRASIL. Disponível em: <https://www.smiletrainbrasil.com/> Acesso em 15 de maio de 2023.

SOUZA-FREITAS, José Alberto de. Tendência familiar das fissuras lábio-palatais. R Dental Press Ortodon Ortop Facial 74 Maringá, v. 9, n. 4, p. 74-78, jul./ago. 2004. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/dpress/a/MjgSXdQSgk37dVCDykytxN/?format=pdf&lang=pt> Acesso em: 18 nov. 2024.

TRETTENE, Armando dos Santos. *et al.* Dúvidas de cuidadores de crianças com fissura labiopalatina sobre os cuidados pósoperatórios de queiloplastia e palatoplastia. Rev Esc Enferm USP 2014; 48(6):993-8. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reusp/a/WnNCtfhtrYf6v5yR8vHXx8t/?format=pdf&lang=pt> Acesso em: 18 nov. 2024.

URMÉNY, Géza László. *et al.* Prevalência de fissuras labiopalatais no Brasil e sua notificação no sistema de informação. Rev. Bras. Cir. Plást. 2024;39(2): e0822. Disponível em: <https://www.rbcp.org.br/Content/imagebank/pdf/1983-5175-rbcp-39-02-e0822.pdf> Acesso em: 18 nov. 2024.

VIERIA JUNIOR, Itamar. **Torto Arado**. – 1. ed. Leya S.A. 2018.

WEBER, Max. **Ciência e política: duas vocações**. Prefácio Manoel T. Berlinck; tradução Leonidas Hegenberg e Octany Silveira da Mota. 18. ed. — São Paulo: Cultrix, 2011.
ZYGUMUNT, Bauman. **Identidade: ENTREVISTA A Benedetto Vecchi**; tradução Carlos Alberto Medeiros. – 1ª ed. – Rio de Janeiro: Zahar, 2021.

APÊNDICE I – PERGUNTAS DAS ENTREVISTAS

Idealizador

1. Como descreveria a fissura labiopalatina a consideram uma condição permanente ou temporária?
2. Em sua opinião, quais são as principais sequelas ou desafios enfrentados pelos pacientes com fissura labiopalatina?
3. Qual é a sua compreensão sobre a fissura labiopalatina, qual o impacto mais marcante que você se identifica?
4. Qual foi a motivação ou inspiração por trás da criação da instituição para pacientes com fissura labiopalatina?
5. Quais foram os maiores desafios que vocês enfrentaram durante a fundação e estabelecimento da instituição?
6. Quais eram os principais objetivos e metas que vocês tinham em mente ao fundar a instituição e como elas evoluíram até o momento atual?
7. Como você acredita que a percepção da fissura labiopalatina tem evoluído ao longo dos anos?

Gerência/Voluntariado da Casa de Apoio

1. Como descreveria a fissura labiopalatina a consideram uma condição permanente ou temporária?
2. Em sua opinião, quais são as principais sequelas ou desafios enfrentados pelos pacientes com fissura labiopalatina?
3. Qual é a sua compreensão sobre a fissura labiopalatina, qual o impacto mais marcante que você se identifica?
4. Como você enxerga a fissura labiopalatina em termos de inclusão social e igualdade de oportunidades para os pacientes?
5. Como a instituição aborda as questões de diversidade e valorização da diferença no contexto da fissura labiopalatina? Existem programas incentivados para a promoção da equidade e da valorização da diversidade?
6. Quais são os principais resultados e conquistas da instituição no que diz respeito à promoção da equidade para pacientes com fissura labiopalatina?

7. Como as ideias e visão de equipes especializadas têm impactado a cultura organizacional ao longo do tempo?

Equipe Médica/Especialistas

1. Como descreveria a fissura labiopalatina, a consideram uma condição permanente ou temporária? Considera a fissura labiopalatina uma deficiência?
2. Em sua opinião, quais são as principais sequelas ou desafios enfrentados pelos pacientes com fissura labiopalatina?
3. Qual é a sua compreensão sobre a fissura labiopalatina, qual o impacto mais marcante que você se identifica?
4. Como percebem o papel e a importância da instituição no contexto da promoção da equidade para pacientes com fissura labiopalatina?
5. Quais são as principais sequelas e desafios associados à condição durante o tratamento?
6. Quais estratégias a instituição adota para promover a inclusão social e a igualdade de oportunidades para pacientes com fissura labiopalatina?
7. Existe uma interdisciplinaridade efetiva no trabalho realizado, como os profissionais colaboram entre si e com outras áreas especializadas para garantir uma abordagem abrangente no tratamento da fissura labiopalatina?