



**INSTITUTO FEDERAL DE EDUCAÇÃO, CIÊNCIA E TECNOLOGIA
DA BAHIA
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA, PÓS-GRADUAÇÃO E INOVAÇÃO
DEPARTAMENTO DE ENSINO
PÓS-GRADUAÇÃO LATO SENSU EM FORMAÇÃO DOCENTE E
PRÁTICAS PEDAGÓGICAS**



ANDRÉ LUIZ XAVIER ALMEIDA

**A IMPORTÂNCIA DO RECONHECIMENTO DA FISSURA LABIOPALATINA
COMO DEFICIÊNCIA: desafios educacionais e sociais**

Jequié

2021

ANDRÉ LUIZ XAVIER ALMEIDA

**A IMPORTÂNCIA DO RECONHECIMENTO DA FISSURA LABIOPALATINA
COMO DEFICIÊNCIA: desafios educacionais e sociais**

Artigo apresentado ao curso de Pós Graduação Lato Sensu em Formação Docente e Práticas Pedagógicas do Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia da Bahia- campus Jequié, para fim avaliativo do Componente Curricular “Trabalho de Conclusão de Curso” como parte dos requisitos para obtenção do título de Especialista em Formação Docente e Práticas Pedagógicas.

Orientador: Prof. Ms. Anderson Brito da Silva

Jequié

2021

ANDRÉ LUIZ XAVIER ALMEIDA

A IMPORTÂNCIA DO RECONHECIMENTO DA FISSURA LABIOPALATINA

COMO DEFICIÊNCIA: desafios educacionais e sociais

Artigo apresentado ao curso de Pós Graduação Lato Sensu em Formação Docente e Práticas Pedagógicas do Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia da Bahia- campus Jequié, para fim avaliativo do Componente Curricular “Trabalho de Conclusão de Curso” como parte dos requisitos para obtenção do título de Especialista em Formação Docente e Práticas Pedagógicas.

Aprovada em: 09/06/2021

BANCA EXAMINADORA

Mestre Anderson Brito da Silva - Orientador
Presidente da Banca Examinadora
Instituto Federal da Bahia - Campus Jequié

Mestra Silvia Elaine Almeida Lima
Membro da Banca Examinadora
Instituto Federal da Bahia - Campus Salvador

Mestre André Luis da Silva Santos
Membro da Banca Examinadora
Instituto Federal da Bahia - Campus Jequié



Documento assinado eletronicamente por **ANDERSON BRITO DA SILVA, Professor(a) do Ensino Básico, Técnico e Tecnológico - EBTT**, em 09/06/2021, às 21:19, conforme decreto nº 8.539/2015.



Documento assinado eletronicamente por **SILVIA ELAINE ALMEIDA LIMA, Assistente de Alunos**, em 09/06/2021, às 21:35, conforme decreto nº 8.539/2015.



Documento assinado eletronicamente por **ANDRE LUIS DA SILVA SANTOS, Professor Efetivo**, em 10/06/2021, às 09:23, conforme decreto nº 8.539/2015.



A autenticidade do documento pode ser conferida no site http://sei.ifba.edu.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&acao_origem=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0 informando o código verificador **1884303** e o código CRC **F0714CB5**.

23459.000442/2021-14

1884303v12

Criado por [anderson.silva](#), versão 12 por [anderson.silva](#) em 09/06/2021 21:17:48.

As assinaturas digitais em conformidade com a Ata de Defesa que consta no SEI nº 23459.000442/2021-14.

Dedico este trabalho a Deus e a minha família.

AGRADECIMENTOS

Ao Deus Eterno, toda a minha gratidão por ter me dado a capacidade e a sabedoria de iniciar e concluir esta pesquisa. Faltam-me palavras para expressar o tamanho da gratidão, pois dele proveio a sabedoria e a Ele devolvo com todo o meu ser.

A minha mãe, Marilena de Jesus Xavier, por se importar sempre com o meu futuro. A você, o meu muito obrigado, serei eternamente grato por tudo que fez e ainda faz por mim.

Meus irmãos, Daniela Xavier Almeida, Lucas Xavier de Oliveira, Leonardo Batista Almeida e Luciana Pereira Nascimento, vocês são os melhores irmãos do mundo. Obrigado por sempre me incentivarem nos estudos e acreditarem em mim!

Aqui agradeço em especial ao orientador Ms. Anderson Brito da Silva pela dedicação, paciência, comprometimento e incentivo a minha pesquisa.

Ao meu amigo, professor Romario Pires de Novaes por todo apoio e incentivo a minha pesquisa e trajetória acadêmica. Que Deus o abençoe ricamente!

Ah! Não posso esquecer-me dos meus amigos, alguns presentes, outros não, mas que sempre acompanharam o desenvolvimento do meu TCC me dando forças e incentivos. A vocês, meu muito obrigado por sempre me ouvirem falar sobre meu trabalho com os fissurados, por torcerem por mim para que conseguisse completar essa meta, e, finalmente consegui! Obrigado Amigos, vocês são bênçãos de Deus em minha vida!

Enfim, valeu a pena ter caminhado tanto, ter pesquisado bastante para que fizesse um bom trabalho, com ele aprendi, que os tempos dedicados ao estudo valeram muito e a recompensa está aqui concluída nesta pesquisa.

RESUMO

As fissuras labiopalatinas são as alterações anatômico-morfológicas congênitas mais comuns na população humana. Um dos grandes desafios é a aceitação por parte da família e da sociedade, assim como o reconhecimento de direitos sociais e necessidade de inclusão plena. Este artigo tem como objeto discutir a importância do reconhecimento da fissura labiopalatina como deficiência e seus desdobramentos na educação e na sociedade, assim como refletir sobre os desafios encontrados na visibilidade da fissura labiopalatina como deficiência. Trata-se de um relato de experiência, de abordagem qualitativa, pois parte das experiências pessoais, educacionais e profissionais do autor principal e sujeito da pesquisa, valendo-se dos procedimentos técnicos da pesquisa-ação e da pesquisa bibliográfica. Espera-se que com este trabalho possamos contribuir para que haja maior visibilidade à luta por direitos sociais e educacionais das pessoas fissuradas, reconhecimento dos desafios e tomada de consciência por parte de educadores e sociedade na busca da inclusão de forma integral e verdadeira à sociedade e ao mundo do trabalho.

Palavras-chave: Direitos sociais. Fissura labiopalatina. Desafios educacionais.

ABSTRACT

Cleft lip and palate are the most common congenital anatomical-morphological changes in the human population. One of the great challenges is the acceptance by the family and society, as well as the recognition of social rights and the need for full inclusion. This article aims to discuss the importance of recognizing cleft lip and palate as a disability and its consequences in education and society, as well as reflecting on the challenges encountered in the visibility of cleft lip and palate as a disability. It is an experience report, with a qualitative approach, since part of the personal, educational and professional experiences of the main author and subject of the research, making use of the technical procedures of action research and bibliographic research. It's hoped that with this work we will be able to contribute to a greater visibility to the fight for social and educational rights of fissured people, recognition of the challenges and awareness of educators and society in the search for the integral and true inclusion to society and to the world of work.

Keywords: Social rights. Cleft lip and palate. Educational challenges.

LISTA DE FIGURAS

FIGURAS

Figura 1.....	10
Figura 2.....	17
Figura 3.....	18

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	7
2 REVISÃO TEÓRICA	9
2.1 A Fissura Labiopalatina: conceito e contextos	9
2.2 Acesso e permanência do fissurado na educação: contexto e desafios	11
3 METODOLOGIA	13
4 A LEGISLAÇÃO DE INCLUSÃO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA	14
5 DIREITOS, INCLUSÃO E NECESSIDADE DE RECONHECIMENTO DA FISSURA COMO DEFICIÊNCIA	16
CONSIDERAÇÕES FINAIS	20
REFERÊNCIAS	21

1 INTRODUÇÃO

As fendas de lábio e palato são os defeitos congênitos mais comuns entre os nascidos vivos da população humana. Um dos grandes desafios é a aceitação por parte da família e da sociedade de uma criança com Fissura Labiopalatina, seu devido acolhimento e assistência integral, assim como o reconhecimento dos seus direitos e necessidade de inclusão plena (JURADO; MOREIRA, 2018).

Sendo assim, para uma melhor compreensão desta proposta temática faz-se necessário primeiramente discorrer sobre o conceito de Fissura Labiopalatina. De acordo com o Ministério da Saúde, a Fissura Labiopalatina é uma má formação congênita que acomete uma a cada 650 bebês, sendo esta uma realidade brasileira. Este mesmo conceito está descrito no projeto de lei de nº 11217/2018, que cita:

A fissura labiopalatina é um defeito congênito que atinge uma criança a cada 650 nascidas, de acordo com a literatura especializada. Trata-se de um defeito de não fusão de estruturas embrionárias. Inicialmente, tanto o lábio como o palato são formados por estruturas que nas primeiras semanas de vida estão separadas. Durante a formação normal da face, essas estruturas devem se unir. Se esse processo não ocorrer, as estruturas permanecem separadas, dando origem às fissuras no lábio e no palato. (PL 11217, 2018, p. 02).

Logo, é perceptível que esta fissura ocorre no período de formação do bebê durante a gestação e que esta pode ser acarretada por diversos fatores ainda não identificáveis com uma precisão, o que gera socialmente uma invisibilidade desta como deficiência, já que, os estudos científicos apenas mencionam alguns indícios, porém sem um causa que o favoreça.

Para tanto, é importante ressaltar que para a pessoa com fissura, esta implica em desconforto estético, já que é uma deformidade visível na região da face, além de atingir algumas funções fonológicas, como também psicoemocionais.

Vale destacar que a fissura varia de indivíduo para indivíduo, pois elas podem ser de modo simples até complexas, as quais dependem também do tempo certo de tratamento podendo evitar sequelas maiores ou sua total reabilitação. Ainda mencionando sobre a fissura, Cezar (2020) citando Garib (2010) discorre que há diversas terminologias para a fissura labiopalatina, o que dificulta as pesquisas acadêmicas, bem como, a busca pela causa e tratamento pelo sujeito.

No Brasil, particularmente, é possível encontrar diversas nomenclaturas que se refira à Fissura labiopalatina como por exemplo: fissura labial; fenda labial; fissura lábio palatal; fenda lábio palatal; lábio leporino; goela de lobo, dentre outras terminologias.

Ocorre que esta variedade de terminologias, dificultam a pesquisa de profissionais e pacientes quando buscam suas causas, condições e tratamentos. (CEZAR, 2020, p. 29 *apud* GARIB *et al*, 2010, p.31).

Para tanto, por se tratar de uma alteração anatômico-fisiológica considerada rara, porém comum, ou seja, consiste em uma raridade com uma maior incidência na população (BORGES-OSÓRIO; ROBINSON, 2013; JURADO; MOREIRA, 2018), o que faz com que o preconceito e a discriminação ocorra pela falta de informação sobre esta temática, bem como pela inexistência de uma lei que nos ampare identificando-a como deficiência para que tenhamos nossos direitos civis aceito em empresas, concursos, cotas etc, sendo pouco discutido dentro e fora dos espaços públicos.

Assim, suscitamos as seguintes perguntas que norteiam o nosso trabalho: como o não reconhecimento da fissura labiopalatina como deficiência invisibiliza o sujeito do direito a educação inclusiva? De que maneira o não reconhecimento do indivíduo com fissura labiopalatina como deficiência desfavorece no seu ingresso e permanência no mercado de trabalho?

Esta pesquisa tem como objeto discutir a importância do reconhecimento da fissura labiopalatina como deficiência e seus desdobramentos na educação e no social, assim como refletir sobre os desafios encontrados pelos fissurados na visibilidade da fissura labiopalatina como deficiência.

Com isso, esta pesquisa pretende discutir como o não reconhecimento da fissura labiopalatina como deficiência invisibiliza o sujeito no direito a educação inclusiva e o acesso ao mercado de trabalho, de que forma a negativa de direito ao reconhecimento da deficiência torna-se um mecanismo que desfavorece no seu ingresso e permanência no mercado de trabalho, bem como, evidenciar as características que definem o sujeito fissurado como deficiente. Desta forma, o presente trabalho justifica-se pelas seguintes razões:

Primeiro, pela importância social do tema, pouco discutido no campo acadêmico, o que permite ampliar horizontes no campo da pesquisa e contribuir e/ou encorajar outros estudantes de graduação e pós-graduação a também desenvolverem pesquisas que envolvam direitos sociais e educacionais das pessoas fissuradas.

Segundo, por mim constituir enquanto sujeito fissurado e poder relatar minhas vivências e experiências neste lugar de marginalização social pelo qual todos nós passamos, uma vez que ser fissurado nesta sociedade demanda o enfrentamento de todos os preconceitos existentes, demarcando o lugar de opressão e subvertendo-o. Como afirma Berth (2019) que é a partir da tomada de consciência do sistema de opressão que se constrói os meios para mudá-los.

Assim, como aporte teórico para fundamentar esta pesquisa recorreremos aos seguintes autores: Cezar (2020), que discute sobre a importância das políticas públicas para pessoas com fissuras lábio palatinas, Campos (2011), que aborda sobre a efetivação jurídica dos fissurados no mercado de trabalho, Machado e Pavão (2019), que discorre sobre a invisibilidade dos fissurados e sua inclusão, além do Projeto de Lei (11217/2018) e a LDB (1996), os quais utilizaremos para discutir o acesso, a permanência e o êxito escolar do fissurado no ensino.

2 REVISÃO TEÓRICA

2.1 A Fissura Labiopalatina: conceito e contextos

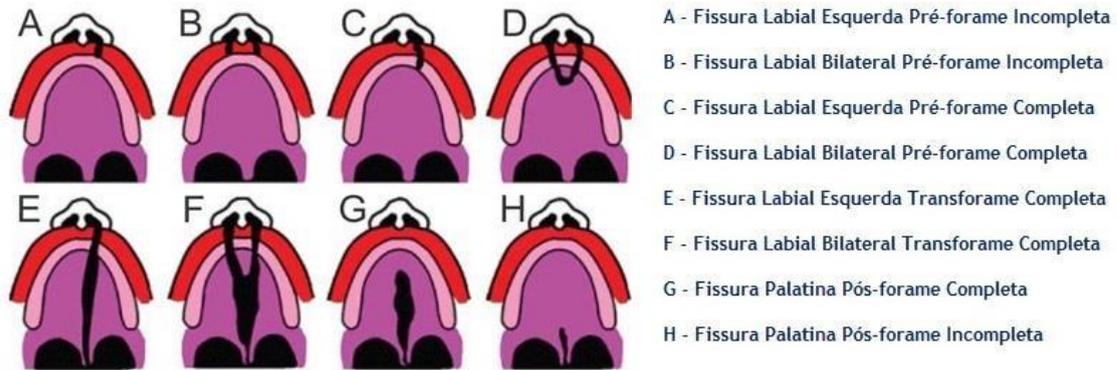
A palavra fissura, segundo o Dicionário *on-line* Michaelis (2021) vem do latim *fissura* e significa; fenda aberta no sentido longitudinal; lesão superficial alongada; corte profundo. Logo, a fissura labiopalatina consiste numa deformidade congênita que acomete bebês no período intrauterino. Como afirma Campos (2011, p. 30) que

[...] a fissura labiopalatina como [...] deformidade congênita mais comum dentre as anomalias craniofaciais e que resulta da falta de fusão dos processos faciais embrionários. Afirma que, anatomicamente, a fissura pode se expressar como uma fenda apenas no lábio ou acometer, isolada ou simultaneamente, o palato e que neste último caso, quase sempre vem associada a deformidades dentoalveolares e nasais, sendo considerada a causa mais frequente de insuficiência velofaríngea.

Desta mesma forma, Gil e Silva (2019) aborda o conceito de fissura labiopalatina como malformação congênita, sendo esta desenvolvida entre o 4º e 8º semana de gestação. Nesta mesma perspectiva, Cezar (2020) discorre o conceito como “fissura congênita do palato mole ou duro que se deve a uma fusão defeituosa.

Assim, corroboro com as afirmações aqui expressas, porém vale ressaltar que quando se fala em fissuras é preciso deixar esclarecido que estas não são padronizadas e que podem ocorrer de diversas maneiras a depender do grau da fissura. Com isso, destaco algumas formas de fissuras que podem acometer os sujeitos no período da gestação, sendo elas: fissuras pré-forame incisivo, transforame incisivo, fissuras pós-forame incisivo e fissuras raras da face (CAMPOS, 2011). Observe a imagem a seguir.

Figura 1 - Tipos de Fissuras.



Fonte: CTMC. Malformações Craniofaciais - Fissuras labiopalatinas.
<http://ctmc.lusiada.br/malformacoes-craniofaciais/>

As fissuras raras da face, são as que atingem somente a região da face, representadas na imagem A e B. A fissura pré-forame incisivo é quando restringe ao lábio e a gengiva, imagem C e D. Já a fissura transforame incisivo, consiste numa fissura que atinge o lábio e o palato mole e duro, E e F. Para tanto, vale ressaltar que estas citadas acima podem ser tanto unilaterais quanto bilaterais. E por fim, as fissuras pós-forame incisivo, que atingem somente o palato mole ou a úvula.

É importante destacar que as sequelas atreladas aos sujeitos fissurados são muitas, podendo ser um desvio na dicção, a qual interfere na comunicação do indivíduo causando incompreensão pelo interlocutor, dificuldades na realização de atividades básicas como alimentação, respiração, além de transtornos psicológicos (BORGES-OSÓRIO; ROBINSON, 2013).

Contextualizado o conceito de fissura labiopalatina, enfatizamos que muitas dessas sequelas podem ser evitadas mediante a submissão ao processo cirúrgico, a qual deve ocorrer no tempo adequado e ao tratamento interdisciplinar com profissionais de diversas áreas, já que

Os indivíduos com fissuras labiopalatinas podem apresentar dificuldades na realização de funções básicas como a alimentação, fonação, respiração, audição e ainda podem desenvolver sérios transtornos psicológicos. O tratamento inicia-se logo ao nascimento, e prolonga-se até a vida adulta. Sabe-se hoje que os melhores resultados do tratamento são atingidos quando conduzido por uma equipe interdisciplinar, composta por cirurgiões plásticos, cirurgião dentista, geneticistas, fonoaudiólogos, otorrinolaringologistas, psicólogos, nutricionistas, entre outros. (COSTA, POGUE, GAZZONI, 2018, p. 259-260)

Para tanto, mesmo com o indicativo do acompanhamento interdisciplinar, sabemos que esta não é uma realidade acessível a todos, por conta da dificuldade financeira ao tratamento, a falta de conhecimento das políticas públicas existentes, bem como, o reduzido número de

centros de tratamentos existentes no Brasil diante da demanda pelos serviços e grande quantidade de pacientes, além do acesso tardio ao tratamento, influenciado por fatores socioeconômicos e territoriais.

2.2 Acesso e permanência do fissurado na educação: contexto e desafios

A Constituição Federal (CF) de 1988 no seu artigo 23, inciso V cita que é dever do Estado, Municípios e União promover o acesso à educação, e a LDB (Lei de Diretrizes e Bases) no seu artigo 2, menciona que é dever da família e do Estado o pleno desenvolvimento no aluno preparando-o para o convívio em sociedade e para o mercado de trabalho.

Art. 2º A educação, dever da família e do Estado, inspirada nos princípios de liberdade e nos ideais de solidariedade humana, tem por finalidade o pleno desenvolvimento do educando, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho. (LDB, 1996, p. 08).

É notório que estas leis que regem o bom funcionamento do sistema educacional são bem enfáticas quanto ao acesso à educação, porém no dia a dia o que presenciamos é o descumprimento desta, pois se as leis usam o verbo dever no imperativo, indicando uma ordenança, deveria esta ser cumprida diariamente.

Outro ponto importante, mencionado na LDB é a igualdade de acesso e permanência a escola. E aqui, nos deteremos nesta questão, uma vez que, o sujeito com fissura labiopalatina encontra diversos desafios para ter a efetivação da sua educação na completude, visto que, este além de lidar com as questões psicológicas, tem que enfrentar o preconceito referente a sua deficiência.

Além disso, a falta compreensão por parte dos docentes/ escola e sociedade civil acarreta ainda mais a não permanência do fissurado no processo do ensino, acarretando a exclusão deste, pois ao se pensar nesta permanência é preciso subverter todos os sistemas opressores que impossibilitam a real inclusão destes no sistema de ensino, já que

A partir de então, em nível nacional, a inclusão escolar constituiu-se razão de investimento em políticas e práticas inclusivas, com vistas a inserir todas as pessoas numa sociedade mais humana, alicerçada nos aspectos econômico, político, cultural, étnico, religioso e ambiental. Porém, em direção contrária, assistimos à exclusão social e educacional de crianças e jovens que se pode identificar em diferentes populações e práticas. (GIL, SILVA, 2019, p. 47).

Com isso, percebemos que esta ainda é uma luta a ser enfrentada e conquistada por todos os fissurados para que possam ter seu direito de acesso e permanência na educação com êxito, pois como cita Gil e Silva (2019) ainda presenciamos uma exclusão desses indivíduos, e consultando a LDB (1996), esta exclusão está em desacordo, pois em seu artigo 58, diz que

§1º Haverá, quando necessário, serviços de apoio especializado, na escola regular, para atender às peculiaridades da clientela de educação especial.

§2º O atendimento educacional será feito em classes, escolas ou serviços especializados, sempre que, em função das condições específicas dos alunos, não for possível a sua integração nas classes comuns de ensino regular (LDB, 1996, art 58, p. 40-41).

Desse modo, os sistemas de ensino sejam eles de educação básica ou superior devem promover espaços especializados com uma equipe multidisciplinar para atender as necessidades dos fissurados, a fim de que estes possam desenvolver as competências e habilidades exigidas na efetivação do ensino.

Ainda nesta perspectiva, a LDB (1996) menciona que o currículo, a metodologia entre outros recursos educativos devem visar a promoção das pessoas com deficiências, o que aqui, fazemos a inserção do fissurado, mesmo que este ainda não seja reconhecido como deficiente, mas que necessita de um apoio pedagógico que favoreça também a sua inserção na sociedade e no trabalho

Os sistemas de ensino assegurarão aos educandos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação:

I – currículos, métodos, técnicas, recursos educativos e organização específicos, para atender às suas necessidades;

II – terminalidade específica para aqueles que não puderem atingir o nível exigido para a conclusão do ensino fundamental, em virtude de suas deficiências, e aceleração para concluir em menor tempo o programa escolar para os superdotados;

III – professores com especialização adequada em nível médio ou superior, para atendimento especializado, bem como professores do ensino regular capacitados para a integração desses educandos nas classes comuns;

IV – educação especial para o trabalho, visando a sua efetiva integração na vida em sociedade, inclusive condições adequadas para os que não revelarem capacidade de inserção no trabalho competitivo, mediante articulação com os órgãos oficiais afins, bem como para aqueles que apresentam uma habilidade superior nas áreas artística, intelectual ou psicomotora;

V – acesso igualitário aos benefícios dos programas sociais suplementares disponíveis para o respectivo nível do ensino regular. (LDB, 1996, art 59, p. 41).

Para tanto, ao se pensar a permanência desse fissurado no sistema de ensino deve-se levar em consideração todos os parâmetros estipulados pela Lei de Diretrizes e Bases (LDB) para que realmente se efetive uma educação igualitária e que assegure o seu acesso, porém esta condição só será completa quando realmente ingressarmos efetivamente nesta luta e exigirmos nossa visibilidade dentro e fora desses espaços.

Outro ponto em discussão sobre o sujeito fissurado é o seu acesso e permanência em todas as etapas educacionais, de modo que se possa garantir não apenas o direito de acesso à educação formal, como também o direito de permanecer e avançar, ter acesso à cultura, ao esporte e ao pleno exercício da cidadania e integração social.

3 METODOLOGIA

Toda pesquisa se debruça sobre o prisma da investigação de demandas sociais que precisam ser sanadas para que a sociedade possa cumprir a equidade entre todos.

Assim, o ato de investigar surge a partir de um questionamento e/ou problema que precisa de uma atenção adequada para a sua possível solução, e nesta feita o pesquisador/investigador deve buscar meios para a promoção deste problema, já que, segundo (PRADONOV; FREITAS, 2013, p. 42 *apud* BARROS; LEHFELD, 2000a, p. 14) “a finalidade da pesquisa é “resolver problemas e solucionar dúvidas, mediante a utilização de procedimentos científicos”.

Desse modo, ao se verificar a existência de uma demanda social, o pesquisador trilhará caminhos por ele estipulados para que se possa compreender os motivos, causas e possíveis soluções a serem apresentadas durante o ato da investigação e construção da sua pesquisa. Como afirma Pradonov e Freitas (2013, p. 14):

A Metodologia é a aplicação de procedimentos e técnicas que devem ser observados para construção do conhecimento, com o propósito de comprovar sua validade e utilidade nos diversos âmbitos da sociedade.

Com isso, a metodologia consiste em criar métodos investigados que visam auxiliar o pesquisador no seu ato investigativo. Vale ressaltar que a metodologia assumida pesquisador não é padronizada, uma vez que, cada pesquisa exige procedimentos e métodos específicos, cabendo ao pesquisador encontrar a que melhor respalde a sua pesquisa.

Pesquisa é, portanto, um conjunto de ações, propostas para encontrar a solução para um problema, as quais têm por base procedimentos racionais e sistemáticos. A pesquisa é realizada quando temos um problema e não temos informações para solucioná-lo.

A pesquisa procura respostas! Podemos encontrá-las ou não. As chances de sucesso certamente aumentam à medida que enfocarmos a pesquisa como um processo e não como uma simples coleta de dados (PRADONOV, FREITAS, 2013, p. 44).

Assim, como procedimento por nós adotado para construção e investigação desta pesquisa optamos pela pesquisa bibliográfica de cunho exploratório, que segundo Gil (2002) consiste na utilização de materiais já elaborados, como livros, artigos científicos entre outros materiais. Nesta feita, os procedimentos adotados para a elaboração desta pesquisa de cunho bibliográfica- exploratório se deu da seguinte maneira:

- Levantamento de livros, artigos, teses e dissertações que discorressem sobre a fissura labiopalatina, mesmo que ainda escasso a discussão sobre a temática no viés educacional e trabalhista;
- Leitura da lei de inclusão, da fissura labiopalatina, LDB (1996) e Constituição Federal (1988);
- Análise de editais de concursos públicos.

4 A LEGISLAÇÃO DE INCLUSÃO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

A lei de nº 3.146, de 6 de julho de 2015 define em seu artigo 1º que esta deve assegurar e promover condições de igualdade para o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais a pessoa com deficiência visando a sua inclusão social e cidadania. Porém, o que presenciamos é uma disparidade entre o proferido na lei o que realmente vem sendo exercido diariamente.

Art. 1º É instituída a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), destinada a assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania (LEI, nº3.146, 2015, p. 08).

Mencionado, o que está assegurado na lei nº 3.146 (2015) sobre o acesso e direito a inclusão, faz-se necessário discorrer sobre o que é deficiência e pessoa com deficiência. Assim, deficiência corresponde a limitação do indivíduo em aspectos estruturais ao corpo, porém esta também pode ser influenciada por fatores sociais e ambientais no qual este sujeito esteja inserido.

Já pessoa com deficiência, mediante a lei nº 3.146, corresponde ao impedimento de natureza física, mental, intelectual e sensorial, que limita sua interação com outras pessoas e sua participação ativa e efetiva na vida em sociedade

Art. 2º Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas (LEI, nº 3.146, 2018, p. 08).

Com isso, deixamos esclarecido que não se deve igualar os termos deficiência e pessoa com deficiência, pois por mais que demonstrem ser semelhantes, socialmente não o são, já que a deficiência não é o sujeito, e sim uma característica que faz parte desse sujeito.

Desta forma, podemos enfatizar que o fissurado se empara nesta lei, uma vez que a fissura labiopalatina é uma má formação que acarreta algumas limitações, as quais interferem constantemente na vida em sociedade. E o que nos chama a atenção é que mesmo com essa precedência existente na lei de que toda limitação pode ser considerada como deficiência, não é isto que acontece com os fissurados.

Outro ponto em destaque na Lei Brasileira de Inclusão é que todos têm direito à igualdade e oportunidade como as pessoas ditas normais, e que estas não devem sofrer nenhum tipo de discriminação, porém em se tratando do fissurado não é o presenciado diariamente por sermos fissurados. Pois todos os dias sofremos discriminações explícitas ou implícitas quando a deficiência que possuímos sendo a nós negados os direitos presentes nesta lei, e isso precisa ser revisto, já que segundo a lei.

Art. 4º Toda pessoa com deficiência tem direito à igualdade de oportunidades com as demais pessoas e não sofrerá nenhuma espécie de discriminação.

§ 1º Considera-se discriminação em razão da deficiência toda forma de distinção, restrição ou exclusão, por ação ou omissão que tenha o propósito ou o efeito de prejudicar, impedir ou anular o reconhecimento ou o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais de pessoa com deficiência, incluindo a recusa de adaptações razoáveis e de fornecimento de tecnologias assistivas.

Como previsto na lei toda e qualquer forma de discriminação, seja ela estrutural ou velada, deve ser combatida para que nossos direitos não nos sejam negados. Contudo, é importante dizer que a omissão e a negativa de direitos são igualmente prejudiciais, sendo formas menos discutidas de discriminação.

Na negativa de direitos podem ser incluídas práticas como a dificuldade de acesso, a falta de sensibilidade às dificuldades educacionais, a ausência de assistência à saúde e trabalho de centros e equipes multiprofissionais nos territórios e municípios do interior do país. Não obstante, a omissão do poder público e dos agentes públicos na implementação de políticas e garantia de direitos é vista como algo difuso e difícil de responsabilizar por parte do judiciário brasileiro.

Entretanto, é essencial que haja mobilização social e cobrança por parte da sociedade civil organizada e dos sujeitos fissurados aos agentes públicos, para que os artigos frios e técnicos presentes na lei possam se traduzir em práticas de acolhimento, integração, assistência e inclusão das pessoas fissuradas.

No entanto, queremos deixar esclarecido aqui que o que enfatizamos não é só o reconhecimento da fissura labiopalatina como deficiência, mas que também haja um respeito as nossas diferenças e que como cidadãos possamos gozar dos nossos direitos, para o pleno exercício da cidadania e verdadeira inclusão social, educacional e no mundo do trabalho.

5 DIREITOS, INCLUSÃO E NECESSIDADE DE RECONHECIMENTO DA FISSURA COMO DEFICIÊNCIA

Diante do atual cenário, os fissurados têm tido seus direitos negados por falta de políticas públicas. Com isso, se faz necessário que esta minoria se mobilize e se organize para que possam ter sua voz na sociedade e que seus direitos sejam reparados dando a eles acessibilidades em todas as esferas sociais.

Nesta feita, recorremos a PL n° 11217/2018 (que ainda se encontra em análise nas esferas públicas) para respaldar a nossa pesquisa no que se refere ao reconhecimento da fissura labiopalatina como deficiência. Assim, a referida lei no seu artigo 1° nos traz quem pode se enquadrar como uma pessoa fissurada.

[...] as pessoas acometidas pelas más formações congênitas fissura palatina ou labiopalatina, quando não totalmente reabilitadas, são consideradas possuidoras de impedimentos de longo prazo de natureza física que podem obstruir a participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas. (PL, 2018, art 1°, p. 01).

Com isso, é perceptível que a própria PL (11217/2018) deixa evidente os desafios que os fissurados têm que enfrentar socialmente, uma vez que, mesmo esta deficiência sendo visível, esta ainda não é equiparada pelas leis já existentes. A exemplo disso, temos as seleções públicas, em que editais não incluem o fissurado como deficiência e muita das vezes este fissurado fica à mercê de concorrer na ampla concorrência.

Assim, trazemos para discussão os editais da Polícia Rodoviária Federal – edital n° 1, de 27 de novembro de 2018 e edital n° 1, de 18 de janeiro de 2021, os quais trazem explícito requisitos que podem eliminar um candidato do processo seletivo e neste pré-requisito estão a fenda palatina e o lábio leporino/não corrigido. Aqui, fazemos uma objeção ao termo “lábio leporino”, o qual deve ser substituído por fissura labiopalatina, porém não é o que ocorre nestes editais. Como pode ser observado na imagem abaixo:

Figura 2. Edital Polícia Federal 2018

2.2 São consideradas condições incapacitantes para o exercício das atribuições do cargo:

I - cabeça e pescoço:

- a) tumores malignos na área de cabeça e pescoço;
- b) alterações estruturais da glândula tireoide associadas ou não a sinais e sintomas de hipertireoidismo ou hipotireoidismo;
- c) deformidades congênitas ou cicatrizes deformantes ou aderentes que causem bloqueio funcional, incompatível com o pleno exercício das atividades do cargo de policial rodoviário federal, na área de cabeça e pescoço.

II - ouvido e audição:

- a) perda auditiva maior que 25 decibéis nas frequências de 500 e 1000 e 2000 Hz (hertz), unilateralmente ou bilateralmente;
- b) perda auditiva maior que 30 decibéis, isoladamente, nas frequências de 500, de 1000 e de 2000 Hz (hertz), unilateralmente ou bilateralmente;
- b) labirintopatia grave;

f) deficiências funcionais na respiração;

g) deficiências funcionais na fonação;

h) deficiências funcionais na deglutição;

i) fenda palatina;

j) lábio leporino.

V - pele e tecido celular subcutâneo:

- a) infecções bacterianas ou micóticas crônicas ou recidivantes;
- b) micoses profundas;
- c) parasitoses cutâneas extensas;
- d) eczemas alérgicos cronicados ou infectados;
- e) expressões cutâneas das doenças autoimunes;
- f) ulcerações, edemas ou cicatrizes deformantes que poderão vir a comprometer a capacidade funcional de qualquer segmento do corpo de forma incompatível com o pleno exercício das atividades do cargo de policial rodoviário federal:

Fonte: EDITAL N° 1, DE 27 DE NOVEMBRO DE 2018, PRF , p. 47-48

Esta nomenclatura, intitulado lábio leporino é expressamente contestada pelos fissurados, e apoiado pela ONG *Smile Train*, que nas suas redes sociais nos traz uma explicação do porquê não deve ser utilizado este termo, e sim o de fissura labiopalatina. Assim, devido a falta expressiva desta informação na PL n° 11217/2018, na Constituição Federal (1988) e na Lei de Diretrizes e Base (LDB) presenciamos a reprodução “erroneamente” do termo para se referir aos fissurados, já que

Fissura labiopalatina – esse é o termo correto e a forma mais respeitosa para identificar quem tem uma fissura no lábio e/ou no palato.

Se não dizemos que uma pessoa tem “orelha de burro”, ou “boca de pato”, por que diríamos que ela tem o lábio de uma lebre?

Sim, leporino é uma palavra derivada de lebre. Soa desdenhoso e é inapropriado se referir a alguém fazendo uma comparação com um animal. (SMILETRAINBRASIL, 2021).

Vale destacar que esta explicação ao uso do termo “lábio leporino” ainda é muito recente, sendo que das pesquisas por nós investigadas nenhuma delas fazem menção a esta colocação. E, por não haver uma propagação massiva cientificamente explicando o uso incorreto deste termo, esta acaba sendo uma brecha para reprodução discriminatória pela sociedade, como explicitamos aqui nos editais supracitados.

Figura 3. Edital Polícia Federal 2021

2.2 São consideradas condições incapacitantes para o exercício das atividades e atribuições típicas do cargo:

I - cabeça e pescoço:

- a) tumores malignos na área de cabeça e pescoço;
- b) alterações estruturais da glândula tireoide associadas ou não a sinais e sintomas de hipertireoidismo ou hipotireoidismo;
- c) deformidades congênitas ou cicatrizes deformantes ou aderentes que causem bloqueio funcional, incompatível com o pleno exercício das atividades e atribuições típicas do cargo de policial rodoviário federal, na área de cabeça e pescoço.

II - ouvido e audição:

- a) perda auditiva igual ou superior a 40 decibéis nas frequências de 500 e 1000 e 2000 Hz (hertz), na melhor orelha, com ou sem uso de prótese auditiva;
- b) labirintopatia grave;

- c) fistulas congênitas ou adquiridas não corrigidas e com repercussões funcionais;
- d) infecções crônicas ou recidivantes;
- e) deficiências funcionais na mastigação;
- f) deficiências funcionais na respiração;
- g) deficiências funcionais na fonação;
- h) deficiências funcionais na deglutição;
- i) fenda palatina;
- j) lábio leporino não corrigido.

V - pele e tecido celular subcutâneo:

- a) infecções bacterianas ou micóticas crônicas ou recidivantes;
- b) micoses profundas;
- c) parasitoses cutâneas extensas;

Fonte: EDITAL Nº 1, DE 18 DE JANEIRO DE 2021, PRF, p. 55-56

Já no edital de 2021, observamos que a mudança da nomenclatura foi mudada parcialmente, pois acrescentou-se ao termo lábio leporino a palavra “não corrigido”, o que não exige o edital de uso preconceituoso para com as pessoas fissuradas, os quais não fazem mais uso do termo leporino.

Ainda com relação ao direito de participação e aprovação nos processos seletivos públicos, salientamos que os fissurados não são equiparados pelas cotas de pessoas com deficiência, levando-os a ter que concorrer em ampla concorrência, porém em alguns editais, eles são vetados de concorrer por essas duas portabilidades, tendo seus direitos civis negados, a qual fere o seu direito constitucional de acesso a processos seletivos públicos, uma vez que

[...] as pessoas com comprometimentos físicos e funcionais ficam distantes dos padrões de normalidade impostos pela sociedade, sendo provável que ocorra sua marginalização frente aos estereótipos e preconceitos sociais e que deste modo a deficiência pode desorganizar e mobilizar toda a dinâmica das relações familiares, interpessoais e afetivas do indivíduo. (CAMPOS, 2011, p. 43).

Já se tratando das instituições privadas, os fissurados sempre estão em desvantagens aos seus concorrentes, já que estes devem participar juntamente com as pessoas ditas “normais” na seleção, pois até mesmo nesta esfera o sistema de cotas para pessoas com deficiência não os equipara.

[...] os diversos comprometimentos ocasionados pela fissura labiopalatina que trazem alterações físicas, sensoriais e funcionais aos indivíduos, o da inteligibilidade da fala é o que mais acarreta barreiras sociais e emocionais que culminam em gerar efeitos psicológicos negativos; barreiras que são capazes de comprometer a sua inclusão

social, impedindo o alcance mínimo das condições necessárias ao desenvolvimento das suas habilidades individuais de forma natural como qualquer indivíduo considerado normal. (CAMPOS, 2011, p. 43).

Desta forma, fica evidente que esses impedimentos que acarretam aos sujeitos fissurados estão legitimamente atrelados ao não reconhecimento da fissura como deficiência, sendo que esta é visivelmente notória, pois afeta sua dicção, seu psicológico, seu cognitivo e até mesmo o estético.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Tendo em vista os argumentos expostos nesta pesquisa argumentamos que os fissurados ainda têm uma luta árdua para ter o reconhecimento da fissura labiopalatina como uma deficiência, a fim de que possam ser amparados pela lei da inclusão, uma vez que, estão a margem desta lei existente, a qual deveria nos amparar.

Para tanto, vale ressaltar que o reconhecimento do sujeito fissurado como deficiente ainda é um campo arbitrário, pois este pode ou não se reconhecer como tal, ou seja, por a fissura labiopalatina não ser padrão, esta representa uma via de mão dupla, já que o indivíduo que não se identifica como deficiente tem a livre escolha de se incluir ou não na lei. Como afirma a Lei Brasileira de Inclusão em seu art. 4, parágrafo 2º ao citar que “a pessoa com deficiência não está obrigada à fruição de benefícios decorrentes de ação afirmativa”. (BRASIL, 2015, p. 09)

Sabemos que os desafios são muitos e que o primeiro passo da conquista deste reconhecimento consiste em mudanças nas leis existentes para que possamos ser inclusos e que os estigmas não nos padronizem como sujeitos sem aptidões para o ingresso na educação e no mercado de trabalho, pois precisamos de leis que nos favoreçam e não de leis que nos deixem a margem.

REFERÊNCIAS

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil (1988)**. Brasília: Senado Federal, Coordenação de Edições Técnicas, 2016.

_____. **Lei brasileira de inclusão da pessoa com deficiência [recurso eletrônico]: Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, que institui a Lei brasileira de inclusão da pessoa com deficiência (Estatuto da pessoa com deficiência)** Brasília: Câmara dos Deputados, Edições Câmara, 2015. – (Série legislação; n. 200). Disponível em: https://www.cnmp.mp.br/portal/images/lei_brasileira_inclusao_pessoa_deficiencia.pdf. Acesso 18 abr 2021.

BERTH, Joice. **Empoderamento**. São Paulo: Sueli Carneiro/Polén, 2019

BORGES-OSÓRIO, Maria Regina; ROBINSON, Wanyce Miriam. **Genética Humana**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2013.

CAMPOS, Cláudia Berbert. **A efetividade jurídica das normas de inclusão das pessoas com fissura labiopalatina no mercado de trabalho**. Tese (Doutorado em Ciências da Reabilitação - Área de concentração: Fissuras Orofaciais e Anomalias Relacionadas) – Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo. Campos. Bauru, 2011. Disponível em: <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/61/61132/tde-28112011-134753/publico/TeseClaudiaCamposC.pdf>. Acesso 14 abr 2021.

CEZAR, Thyago. **Comunicação em saúde como instrumento de promoção, proteção e recuperação da saúde da pessoa com Fissura Labiopalatina**. Dissertação (Mestrado em Fissuras Orofaciais) - Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo, Bauru, 2020. doi:10.11606/D.61.2020.tde-02102020-141706. Disponível em: <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/61/61132/tde-02102020-141706/pt-br.php>. Acesso 14 abr 2021.

COSTA, Verônica Cristine Rodrigues. [Gazzoni, Luciano. **Aspectos etiológicos e clínicos das fissuras labiopalatinas**. Revista de Medicina e Saúde de Brasília. 2018. Disponível em: https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/5588447/mod_resource/content/1/Costa%20et%20al.%2C%202018%20-%20Aspectos%20etiologicos%20e%20cl%C3%ADnicos%20das%20fissuras%20labiopalatinas.pdf. Acesso 20 abr 2021.

GIL, Maria Stella Coutinho Alcântara. SILVA, Glorismar Gomes da. Alunos com fissura lábio palatina: ‘abrindo a boca’ para este público. In: PAVÃO, Ana Cláudia Oliveira, _____. Sílvia Maria de Oliveira (org.). **Os casos excluídos da política nacional de educação especial na perspectiva da educação inclusiva**. Santa Maria, RS: FACOS-UFSM, 2019.

GIL, Antonio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2002.

JURADO, S. R.; MOREIRA, A. S. Dificuldades de família e profissionais de enfermagem no cuidado à criança com fissura labiopalatina. **Revista Brasileira de Educação e Saúde**, v. 8, n. 3, p. 54 - 61, 1 jul. 2018.

LDB: **Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional**. Brasília, DF: Senado, 1996.

NETO, Sr. Domingos. **Projeto de lei nº 11217, de 2018**. Disponível em: https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra;jsessionid=056D4806B8CE5D2B06D73F7AEF095433.proposicoesWebExterno2?codteor=1702042&filename=PL+11217/2018. Acesso 20 mar 2021

PRODANOV, Cleber Cristiano. FREITAS Ernani Cesar de. **Metodologia do trabalho científico: métodos e técnicas da pesquisa e do trabalho acadêmico**. 2. ed. Novo Hamburgo, RS: Feevale, 2013.

SMILETRAINBRASIL. **Fissura labiopalatina**. São Paulo. 22 fev 2021. Instagram: @smiletrainbrasil. Disponível em: <https://www.instagram.com/p/CLnRoHO17-4/>. Acesso em 24 abr 2021.

UNIÃO. Diário Oficial da. **Edital nº 1, de 18 de janeiro de 2021 – concurso público para o provimento de vagas no cargo de Policial Rodoviário Federal**, 2021. Disponível em: <https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/edital-n-1-de-18-de-janeiro-de-2021concurso-publico-para-o-provimento-de-vagas-no-cargo-de-policia-rodoviario-federal-299776349>. Acesso 18 abr 2021

_____. **Edital nº 1, de 27 de novembro de 2018 – concurso público para o provimento de vagas no cargo de Policial Rodoviário Federal**, 2018. Disponível em: http://www.cespe.unb.br/concursos/prf_18/arquivos/ED_1_PRF_2018_ABT.PDF. Acesso 20 mar 2021.