



UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
INSTITUTO DE SAÚDE COLETIVA



PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COMUNITÁRIA

LAIANA BEHY SANTOS

**AS EXPERIÊNCIAS COM A FISSURA LABIOPALATAL E OS
PROCESSOS DE ESTIGMATIZAÇÃO**

Salvador

2016

LAIANA BEHY SANTOS

**AS EXPERIÊNCIAS COM A FISSURA LABIOPALATAL E OS
PROCESSOS DE ESTIGMATIZAÇÃO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia, na área de concentração de Ciências Sociais em Saúde, como requisito parcial para a obtenção do grau de Mestre em Saúde Comunitária.

Orientador: Prof. Dr. Marcelo Eduardo Pfeiffer Castellanos

Coorientadora: Prof. Dra. Monique Azevedo Esperidião

Salvador

2016

Ficha Catalográfica
Elaboração Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva

S237e Santos, Laiana Behy.

As experiências com a fissura labiopalatal e os processos de estigmatização / Laiana Behy Santos.-- Salvador: L.B.Santos, 2016.

127 f.

Orientador: Prof. Dr. Marcelo Eduardo Castellanos.
Coorientadora: Profa. Dra. Monique Azevedo Esperidião.

Dissertação (mestrado) – Instituto de Saúde Coletiva.
Universidade Federal da Bahia.

1. Fissura Labiopalatal. 2. Experiência. 3. Estigma e Processos de Estigmatização. I. Título.

CDU 616.315-007.254



Universidade Federal da Bahia
Instituto de Saúde Coletiva – ISC
Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva

LAIANA BEHY SANTOS

As Experiências com Fissura Labiopalatal e os Processos de Estigmatização.

A Comissão Examinadora abaixo assinada aprova a dissertação, apresentada em sessão pública ao Programa de Pós-Graduação do Instituto de Saúde da Universidade Federal da Bahia.

Data de defesa: 16 de agosto de 2016.

Banca Examinadora:

Prof. Paulo César Borges Alves
Universidade Federal da Bahia

Profa. Monique Azevedo Esperidião
Instituto de Saúde Coletiva/UFBA

Profa. Litza Andrade Cunha
Instituto de Saúde Coletiva/UFBA

Prof. Marcelo Pfeiffer Castellanos - Orientador
Instituto de Saúde Coletiva/UFBA

Salvador
2016

AGRADECIMENTOS

Ao Senhor Jesus Cristo por seu precioso amor e cuidado.

Ao meu orientador Marcelo Castellanos, pela atenção e confiança depositada em mim. Suas orientações foram fundamentais para a construção deste trabalho.

À professora Monique Esperidião, pela coorientação, empenho e contribuições ao longo do processo.

Aos membros da banca, que aceitaram o convite para participar da banca de qualificação e de defesa da dissertação.

Aos meus pais, irmão e avós, que sempre me apoiaram.

Ao meu marido, pela paciência, amor e confiança.

Aos meus amigos do coração, Leandro Luz, Daiane Celestino e Everaldino, e aos outros amigos da Graduação em Saúde Coletiva. Obrigada pela amizade de sempre!

Aos pacientes do Centrinho, que sem o apoio deles nada disso teria acontecido.

À líder do Centrinho Maria Luiza, por ter apoiado a iniciativa e a toda equipe do Centrinho.

*“O que é preciso é uma linguagem de relações
e não de atributos” (GOFFMAN, 2008)*

RESUMO

Entre as alterações congênitas da boca, destacam-se a fissura labiopalatal. Esse tipo de malformação é uma das mais estudadas razão de sua complexidade e ocorrência mundial. As malformações orais constituem uma categoria importante de alterações congênitas porque interferem no desenvolvimento psicológico, fisiológico e na adaptação social da maioria das pessoas com essas alterações. A mesma provoca danos físicos que se refletem no sistema respiratório, auditivo, digestivo, dentição e na articulação da fala, além de um forte impacto psicológico trazido pelo preconceito. Estas podem se tornar barreiras para inserção social das pessoas com fissura labiopalatal e para o desenvolvimento de suas habilidades individuais, seja na escola, no trabalho ou na comunidade, principalmente por conta do preconceito. O objetivo geral do estudo é compreender como as pessoas com fissura labiopalatal experienciam a alteração congênita e os possíveis processos de estigmatização envolvidos. Estudo de natureza qualitativa, com realização de dez entrevistadas narrativas de pacientes adultos com fissura labiopalatal. Utilizou-se como abordagem teórica os estudos de Alves (1993) sobre experiência de enfermidade, contemplando as formas que os indivíduos e grupos sociais respondem a situação de doença e de Goffman (1988), que conceitua o estigma, como atributo extremamente depreciativo, que se articula a um contexto de relações, e não apenas considerado como uma imposição social. Para análise de dados, foi construída uma matriz de análise com categoria e subcategorias. A maioria dos entrevistados trouxe o preconceito, como uma das maiores dificuldades a ser enfrentada, com dificuldades no período de escolarização e de inserção no mercado de trabalho. Alguns abandonaram a escola, e não conseguiram se inserir no mercado de trabalho de forma desejada. A não aceitação da aparência física esteve presente nos discursos dos fissurados, que se materializa nas próprias relações construídas em sociedade. O estigma vivenciado pelos fissurados trouxe repercussões negativas para a vida dos fissurados, principalmente no que se refere às interações sociais. O medo de ficarem sozinhos, a busca de parceiros não por amor e dificuldades de se relacionar com as pessoas foram muito frequentes nas narrativas. O enfrentamento das situações de estigma pelos fissurados, se deu de forma passiva no período da infância e adolescência, com aceitação do estigma vivenciado, apresentando o isolamento/esquiva, como melhor estratégia de lidar com a situação vivenciada. O enfrentamento mais positivo do estigma foi observado na fase adulta, com mudanças de comportamentos, com discursos de que aprenderam com o sofrimento, e que precisavam recuperar o tempo perdido. Não se pretende com essa pesquisa trazer realidades únicas, mas mostrar um pouco das vivências de estigma das pessoas com fissura labiopalatal. Estas vivências se relacionam com o contexto, características individuais e impostas pela própria alteração congênita em estudo. Com este trabalho poderemos contribuir com o debate em torno dos processos de estigmatização em saúde, para além da visão dos grupos majoritários, já que o estigmatizado foi colocado em cena, como elemento importante nesta discussão. Neste estudo, o estigma foi focalizado dentro da perspectiva de quem o recebe e das conseqüências que a experiência de estigma origina para os fissurados.

Palavras-chave: Fissura Labiopalatal, Experiência, Estigma e Processos de Estigmatização.

ABSTRACT

Among the congenital abnormalities of the mouth, it highlights the cleft lip and palate. This type of malformation is one of the most studied because of their complexity and occurrence worldwide. Oral malformations are an important category of congenital abnormalities because they interfere in the psychological, physiological development and social adaptation of most people with these changes. The same causes physical damage that are reflected in the respiratory system, hearing, digestive, dentition and in speech, and a strong psychological impact brought by prejudice. These can become barriers to social integration of people with cleft lip and palate and to develop their individual skills, whether at school, at work or in the community, mainly because of prejudice. The overall objective of the study is to understand how people with cleft lip and palate experience congenital alteration and possible stigmatization processes involved. Specific objectives: Understanding how fissured experience the cleft lip and palate, through the meanings attributed to the body and difficulties encountered; Identify the possible stigma of situations experienced by fissured, in different contexts of interaction; Understand how fissured face the possible stigma experienced situations. Qualitative study, with completion ten interviewed narratives of adult patients with cleft lip and palate. theoretical approach, taking into account Alves studies (1993) on illness experience - ways that individuals and social groups respond to the situation of disease and Goffman (1988), which conceptualizes the stigma, as extremely derogatory attribute, which articulates a context of relationships, not just considered as a social imposition. For data analysis, we constructed an analysis matrix with categories and subcategories. Most respondents brought prejudice, as one of the difficulties to be faced with difficulties in school period and insertion in the labor market. Some dropped out of school and were unable to enter into the desired shape labor market. Failure to accept the physical appearance was present in the speeches of fissured, which materializes in their own relationships built in society. The stigma experienced by fissured brought negative consequences for the lives of fissured, especially with regard to social interactions. The fear of being alone, the search for partners not for love and difficulties to relate to people were very common in the narratives. Addressing the stigma of situations by fissured, occurred passively in the period of childhood and adolescence, with acceptance of experienced stigma, with isolation / avoidance as the best strategy to deal with the situation experienced. The most positive face stigma was observed in adulthood, with behavior change, with speeches that have learned with grief, and they needed to catch up. We do not want to bring this research only realities, but show a bit of stigma experiences of people with cleft lip and palate. These experiences relate to the context, individual characteristics and imposed by the congenital change in study. This work can contribute to the debate on health stigmatization processes, beyond the view of the majority groups, since the typecast was placed on the scene as an important element in this discussion. In this study, the stigma was focused from the perspective of the recipient and the consequences that the stigma of experience gives to the fissured.

Keywords: Cleft labiopalatal , Experience , Stigma and Stigmatisation processes.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	10
2 OBJETIVOS	19
2.1 Objetivo Geral	19
2.2 Objetivos Específicos	19
3 METODOLOGIA	19
3.1 Referencial Teórico	19
Considerações sobre Experiências de Enfermidade	19
Processo de Estigmatização	25
3.2 Delineamento Metodológico	32
Local	33
Participante	33
Estratégias e Procedimentos para Produção de Dados	34
Incursão no Campo de Pesquisa	35
3.2.2 Análise Interpretativa dos Dados	36
3.2.3 Considerações Éticas	39
4 EXPERIÊNCIAS COM A FISSURA LABIOPALATAL	39
4.1 Vivendo com a Fissura	44
4.2 Significados Atribuídos ao Corpo	62
4.3 Vivências de Estigma e o Enfrentamento das Situações Estigmatizantes	70
5 CONSTRUINDO O PERCURSO DAS EXPERIÊNCIAS ESTIGMATIZANTES	95
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	108

REFERÊNCIAS	110
APÊNDICES	118
APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	118
APÊNDICE B – Roteiro da Entrevista Narrativa	120

1 INTRODUÇÃO

Entre as alterações congênitas da boca, destacam-se a fissura labiopalatal. Esse tipo de malformação é uma das mais estudadas razão de sua complexidade e ocorrência mundial. Estas são malformações que se inicia ainda no primeiro trimestre, mais exatamente na quarta semana de vida intrauterina devido à falta de fusão do maxilar e do nariz e são responsáveis por casos de morte perinatal no Brasil (CAMPILLAY, DELGADO E BRESCOVICI, 2010). As malformações orais constituem uma categoria importante de alterações congênitas porque interferem no desenvolvimento psicológico, fisiológico e na adaptação social da maioria das pessoas com essas alterações (ALTMANN, 2005).

De etimologia latina, a palavra “fissura” significa fenda, abertura. O termo fissura é genérico, amplo e denota qualquer abertura anatômica inata que diverge do normal (ABDO; MACHADO, 2005). As fissuras variam desde formas mais leves, como cicatriz labial, até formas mais graves, como as fissuras completas de lábio e palato. Por vezes, podem ocorrer fissuras atípicas, que envolvem outras áreas além do lábio superior e palato, como a região oral, nasal, ocular e craniana.

A fissura labiopalatal é uma anomalia congênita que acomete o terço médio da face com comprometimento da maxila, cuja incidência em brasileiros é de 650/1, ocupando o quarto lugar entre as anomalias congênitas mais frequentes. (ABDO; MACHADO, 2005). Nos Estados Unidos da América (EUA), a literatura refere que a incidência de fissuras labiopalatal varia de acordo com a raça e grupo étnico. Para os nativos brancos, é de aproximadamente 1/278 nascidos vivos, enquanto para os afro-americanos é referido um caso para cada 3.300 nascimentos (MAZZOTINI et al., 1999; SANDRINI et al., 2005; SILVA FILHO; FREITAS, 2007).

As causas das malformações orais constituem, até hoje, um desafio para a ciência. Sua etiologia é bastante complexa e multifatorial, ou seja, pode envolver fatores tanto genéticos quanto ambientais, isolados ou em associação. Dentre os fatores etiológicos que parecem estar mais frequentes relacionados a essa anomalia estão: hipervitaminose A, estresse emocional, corticoides, consanguinidade, viroses, radiações ionizantes, alcoolismo, trauma mecânico, hereditariedade e idade avançada dos pais (principalmente do pai) (ABDO; MACHADO, 2005).

A fissura labiopalatal está prevista no Capítulo XVII da Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde - CID 10 adotada pelo Ministério da Saúde desde janei-

ro de 1998, que inclui as malformações congênitas, deformidades e anomalias cromossômicas, agrupadas em três categorias, sendo: fenda palatina, fenda labial e fenda labial com fenda palatina. Neste mesmo dispositivo, encontramos o grupo dos sintomas e sinais relativos à fala e à voz, bem como o grupo dos transtornos específicos do desenvolvimento da fala e da Linguagem, frequentemente encontrados nas pessoas com fissura labiopalatal em decorrência da sintomatologia ou sequelas que causam um comprometimento funcional (CLASSIFICAÇÃO ESTATÍSTICA INTERNACIONAL DE DOENÇAS E PROBLEMAS RELACIONADOS À SAÚDE, 2006).

A fissura labiopalatal é uma anomalia que causa grande impacto na vida do indivíduo portador, provocando problemas funcionais, estéticos e psíquicos. A mesma provoca danos físicos que se refletem no sistema respiratório, auditivo, digestivo, dentição e na articulação da fala, além de um forte impacto psicológico trazido pelo preconceito. Esse quadro se agrava quando a deformidade não é tratada no primeiro ano de vida do paciente – problema que ocorre mais comumente nas camadas carentes da população. Estas disfunções nem sempre corrigíveis e mesmo com cirurgia corretiva, nem sempre é possível evitar sequelas anátomo-fisiológicas na face, sequelas psicossociais e/ou distúrbios na comunicação oral. Estas podem se tornar barreiras para inserção social das pessoas com fissura labiopalatal e para o desenvolvimento de suas habilidades individuais, seja na escola, no trabalho ou na comunidade (ALTMANN, 2005).

O comprometimento funcional que ocorre nos portadores de fissura labiopalatal, em decorrência da sintomatologia ou sequelas dessa anomalia congênita, encontra-se na Classificação Internacional de Funcionalidades, Incapacidades e Saúde (CIF), o qual tem como objetivo geral proporcionar uma linguagem unificada e padronizada como um sistema de descrição da saúde e de estados relacionados à saúde, trazendo a definição dos componentes da saúde e alguns componentes do bem-estar relacionados com ela, tais como, educação e trabalho (CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL DE FUNCIONALIDADES, INCAPACIDADES E SAÚDE, 2006).

Os comprometimentos que ocorrem nos portadores de fissura labiopalatal, em decorrência da deformidade, acabam requerendo dos mesmos, o enfrentamento das situações vivenciadas. O enfrentamento é definido como um conjunto de esforços cognitivos e comportamentais utilizados pelas pessoas, como uma forma de lidar com as situações, que geram sobrecargas emocionais, em situações de estresse. (FOLKMAN, LAZARUS, GRUEN & DELONGIS, 1986).

O enfrentamento é uma resposta dada pelo indivíduo, com o intuito de manter o controle frente a uma situação de estresse. Este depende dos aspectos individuais e das experiências vivenciadas pelo sujeito, podendo ser centrado na emoção ou no problema. Quando centrado na emoção, a pessoa

procura reduzir a sensação do desequilíbrio emocional, e é usado com maior frequência, nas situações que nada pode ser feito para muda-la. Quando centrado no problema, a pessoa tenta mudar o ambiente que está inserido, sendo utilizado com maior frequência, quando a situação pode ser modificada. Ambos podem ser utilizados pelo mesmo indivíduo, dependendo da situação e do momento vivenciado (GIMENEZ, 1997; STRAUB, 2002; TAYLOR, 2003)

No caso da fissura labiopalatal, a tarefa é, primordialmente, de reabilitação; e reabilitar significa unir esforços de uma equipe de profissionais que, através de uma ação interdisciplinar preventiva e curativa e junto à pessoa portadora da deformidade facial, de seus familiares e da comunidade, procure minimizar seus problemas, favorecendo as condições para o pleno desenvolvimento de suas capacidades físicas, psicológicas, afetivas e sociais (ALTMANN, 2005).

O tratamento consiste na realização de procedimento cirúrgico, garantindo um resulta estético funcional e a redução das sequelas que possam aparecer com o tempo. A época do procedimento cirúrgico realizado, técnica utilizada, gravidade da lesão, ambiente socioeconômico, sequência de tratamento, com os profissionais adequados e, ainda, fatores intrínsecos individuais e fatores sociais podem comprometer a reabilitação do fissurado. A atuação de uma equipe multidisciplinar, envolvendo: Medicina, Odontologia, Fonoaudiologia, Psicologia, Enfermagem, Serviço Social e Nutrição é de fundamental importância para o sucesso da reabilitação (ABDO; MACHADO, 2005).

Não obstante os fortes impactos emocionais e sociais desse agravo à saúde, há uma grande lacuna na literatura científica sobre a experiência de enfermidade das pessoas com deformidade orofacial. É preciso considerar modelos capazes de conceber a saúde e a doença como extensões das interações complexas de muitos fatores, nos níveis biológico, psicológico e sociológico, com uma terminologia não limitada à biomedicina. Para a construção de tais modelos, deve-se recorrer a novos métodos interdisciplinares, trabalhando simultaneamente com dados biomédicos e dados que são experienciados pelo próprio sujeito que adoece (KLEINMAN, 1986).

Segundo Good (1994) a enfermidade encontra-se no domínio da linguagem e do significado e que, por isso, constitui-se em uma experiência humana. A transformação da doença em uma experiência humana e em objeto de estudo médico dá-se por meio de um processo de atribuição de sentido. Desse modo, não só a enfermidade, mas também a doença constitui uma construção cultural, a partir da rede de significados que compõem as diferentes subculturas médicas.

A concepção de experiência de vida enquanto modo de estar no mundo nos remete diretamente ao corpo, como fundamento de ligação da nossa inserção no mundo. É através do corpo que podemos

experienciar as coisas. Ele fornece a estrutura pela qual nos colocamos no espaço e fazemos uso dos objetos, os quais acabam ganhando sentido para nós. É por ter um corpo ou fazer parte de um corpo, que estamos em interação com as coisas à nossa volta. (RABELO; ALVES; SOUZA, 1999).

O corpo é objeto investido de significações sociais e culturais e fundamento principal da identidade do sujeito. Entre o “corpo-objeto” das ciências da natureza e da biomedicina, lugar de observação e de experimentação, e o “corpo-sujeito”, um corpo “vivido” e “próprio”, inserido na concepção que cada um de nós tem de seu corpo, muitas representações, noções e conceitos se encontram, se misturam, se completam ou se contrapõem. Lugar em que as doenças e as práticas de cuidado se dão, ele é um espaço para onde convergem, nem sempre de forma compatível, muitas significações e práticas (GIGLIO-JACQUEMOT, 2005).

As reações humanas diante da deficiência podem ser variadas, desde formas positivas, de modo a acolher o indivíduo em sua diferença, até formas excludentes, que coloca o sujeito em uma posição desprivilegiada, ficando a mercê de estigma e preconceito. A deficiência nunca passa despercebida. Ao contrário do que se imagina, a deficiência pode desorganizar e transformar toda a dinâmica das relações familiares, interpessoais e afetivas do indivíduo, fazendo emergir conflitos. A deficiência corporifica aquilo que foge do contexto social, do usual e do comum. Ela é algo que rompe com a expectativa do belo e do perfeito (AMARAL, 1994).

O portador de fissura labiopalatal depara-se com uma sociedade de fetiches, que valoriza o que é bonito e perfeito, e o julga como incapaz e inabilitado para uma aceitação social plena (PEREIRA e MOTA, 1997). O fissurado pode vir a sentir-se desajustado socialmente, já que pode ser visto como diferente, sendo passível de discriminação e estigmatização (COELHO e CASTANHEIRA, 2004). Os comprometimentos psicossociais que o indivíduo com fissura pode apresentar são sentimentos como isolamento, retraimento, timidez, vergonha, indiferença ao meio social, que favorecem o desenvolvimento de uma autoimagem negativa. Estes sentimentos podem comprometer suas relações interpessoais, bem como sua adaptação social, com implicações na formação e estruturação de sua identidade (SOUZA-FREITAS, 1974 apud PEREIRA e MOTA, 1997).

Goffman (2008) conceitua o estigma como uma marca ou um atributo que liga o indivíduo a características que não são aceitas socialmente, conferindo-lhe um status desvalorizado. Dessa forma, o estigma seria uma forma de categorização social, atribuindo ao seu portador um status depreciativo, refletindo negativamente em suas interações sociais (Goffman, 2008).

O estigma associado à doença pode acarretar, por exemplo, processos de segregação no contexto social. O estigma é também um dos processos sociais que reduzem o acesso à saúde por parte dos indivíduos e grupos afetados (MONTEIRO E VILLELA, 2013). No caso da fissura labiopalatal, o estigma pode propiciar repercussão negativa sobre as oportunidades de vida e as condições de saúde, e ser um empecilho aos avanços das políticas e ações que buscam garantir os direitos de seus portadores à dignidade e à cidadania.

O estudo de Pereira e Mota (1997) mostrou a forte presença do estigma em indivíduos com fissura labiopalatal nas relações com as demais pessoas e na constituição de sua identidade. Este estudo foi realizado através de entrevistas semiestruturadas com setenta e um pacientes do Hospital de Pesquisa e Reabilitação de Lesões Labiopalatais/USP Bauru.

Um estudo de revisão realizado por Hunt, Burden, Hepper e Johnston (2005) avaliou se o fato de ter a fissura labiopalatal, coloca o indivíduo em maior risco aos problemas psicossociais. O estudo realizou uma revisão de publicações existentes sobre o impacto psicossocial da fissura labiopalatal em crianças e adultos. Entre seus principais resultados, destacam-se que algumas crianças e adultos com fissura labiopalatal apresentam problema de comportamento, insatisfação com a aparência facial, depressão e ansiedade.

Este estudo de Richaman (1983) avaliou o ajustamento social, preocupações com a face e fala alterada e avaliação de personalidade com 30 adolescentes com fissura labiopalatal. Os resultados sugerem que um número significativo de adolescentes com fissura labiopalatal tem problemas de ajustamento social devido suas preocupações com a aparência facial. A introversão social parece estar mais relacionada às preocupações dos adolescentes com a face do que com a alteração de fala durante a adolescência.

De acordo com Andrade e Angerami (2001), ao analisarem um grupo com 608 adolescentes com fissura e sem fissura, de 17 a 20 anos, foi observado uma diferença significativa na autoestima desses jovens. Os portadores de fissura apresentaram maiores escores de baixa autoestima quando comparados ao grupo dos não fissurados. A insatisfação com a aparência parece produzir um sentimento de inferioridade, fraqueza e impotência, que pode desencadear algumas reações negativas e sensações de fracassos, bem como resultar em processos patológicos. As meninas entrevistadas, com ou sem fissura, tiveram maior sentimento de pressão por parte dos demais para ter uma aparência atraente, uma vez que a aparência física teve mais importância para as meninas do que para os meninos.

O estudo de Tiemens, Nicholas e Forrest (2012) realizado no hospital pediátrico no Canadá, explorou as experiências de 7 meninas adolescentes, entre 15 a 20 anos com fissura labiopalatal, que estavam em pré-operatório para realização de cirurgia ortognática, sendo realizadas entrevistas semi-estruturadas com as meninas. As participantes referiram ter experimentado arrelia, assédio moral e olhares. Em muitos casos, as participantes procuraram resistir e rejeitar as atitudes sociais negativas sobre sua aparência física e sentiram dificuldade para se engajar na comunidade, já que estavam preocupadas com o que os outros pensavam sobre sua aparência. Essas pacientes buscaram maneiras para reduzir o impacto social do estigma, através de estratégias de enfrentamento, apoio social e cirurgia reconstrutiva. As entrevistadas adolescentes experimentaram tensão associada a viver com uma diferença facial; no entanto, elas construíram estratégias para lidar com a diferença. A cirurgia reconstrutiva foi vista como um meio para aumentar a autoconfiança dessas meninas. O estudo reforça a importância de abordar e compreender o estigma, como uma dimensão importante na vida das meninas com fissura labiopalatal.

O estudo realizado por Broder e Straussn (1989) compara autopercepção dos portadores de fissura labiopalatal, através dos escores no Inventory Self-Concept (PMIS) de 58 crianças de 7 anos de idade. Os grupos experimentais incluídos os três seguintes subgrupos: aqueles com defeitos visíveis (lábio leporino), defeitos visíveis e invisíveis mistos (lábio leporino e fenda palatina), e defeitos invisíveis (fenda palatina). O controle consistiu de estudantes de primeiro grau sem defeitos físicos. Foram encontradas diferenças entre os sujeitos com fissuras e controles. As crianças com fissura de lábio e palato (visíveis e invisíveis defeitos) demonstrou as menores pontuações de autoconceito. Os resultados destes testes sugerem que crianças em idade escolar experimentam o estigma de forma precoce. Portanto, é sugerido no estudo uma avaliação precoce de fatores de estresse psicossociais em crianças com fissuras.

O estudo de Danino e colaboradores (2005) investigou o ajustamento social de 82 adultos franceses, entre 18-35 anos com fissura labiopalatal. Os aspectos analisados foram referentes à educação, emprego e casamento, tendo como resultado que existem aspectos consideráveis referentes aos níveis de escolaridade e de trabalho das pessoas com fissura labiopalatal. Os níveis de renda são substancialmente mais baixos, e no que se refere ao casamento, os fissurados acabam se casando mais tarde, por conta do atraso no processo de independência.

O estudo de Chan, Mcpherson e Whitehill (2006) investigou o efeito do contato pessoal com pessoas com fissura labiopalatal sobre suas próprias atitudes em relação aos fissurados. O estudo contou com a participação de 39 pais chineses de crianças com fissura, 27 professores de crianças fissuradas e 37 empregadores sem contato prévio com indivíduos com fissura. Os resultados mostraram

diferenças significativas entre os grupos analisados, no que se refere as crenças sobre a saúde emocional, desenvolvimento social, e as barreiras ligadas ao emprego para indivíduos com fissura. Os empregadores, que não tiveram a oportunidade de conviver com fissurados, mostraram uma atitude menos favorável e mais negativa em relação aos fissurados do que os outros dois grupos. Os resultados sugerem a necessidade de mais educação em saúde, para ajudar a desenvolver atitudes mais positivas às pessoas com deficiência em geral, bem como os programas que visem reduzir estereótipos negativos de adultos e crianças frente aos fissurados.

O Centro Nacional de Defeitos de Nascimento e de Deficiências Desenvolvimento, Centros para Controle e Prevenção de Doenças realizou um workshop em Janeiro de 2006, em Atlanta, intitulado "Priorizar uma agenda de investigação para fissuras orofaciais". Os objetivos do encontro foram comentar a investigação existente sobre fissuras orofaciais, identificar lacunas no conhecimento que necessitam de pesquisa em saúde pública adicional, e desenvolver uma agenda de pesquisa prioritária que possa ajudar a orientar futuras pesquisas em saúde pública. Lacunas de investigação identificadas pelos participantes do evento para a pesquisa em saúde pública foram: os papéis da nutrição materna; obesidade e diabetes na etiologia da fissura; resultados psicossociais para crianças com fissura; a qualidade de vida para as famílias e crianças; e os custos de cuidados de saúde com a fissura.

Wu, Zhang e Chen (2008) estudaram o comportamento de crianças em idade escolar com e sem fissura. Para o estudo, foi aplicado o questionário sobre comportamento em 100 crianças fissuradas e 135 em crianças normais. O resultado trouxe uma taxa positiva para problemas de comportamento em crianças com fissura de lábio e/ou palato, sendo esta maior do que nas crianças normais.

Anisha e Akanksha (2014) realizaram um estudo para compreender a experiência emocional e social das mães de crianças com fissura labiopalatal, a partir de uma avaliação de respostas de enfrentamento empregadas por elas, para lidar com a condição de ter um filho com fissura. O estudo contou com a participação de 14 mães, donas de casa, com filhos com fissura de 0 a 5 anos, residente em Deli e nos seus subúrbios. Os resultados mostram que a maioria das mães passaram por um processo de negação e tiveram uma aceitação gradual da criança fissurada, devido às tensões das alterações físicas e questões financeiras voltadas para o cuidado. A presença de apoio social melhorou a qualidade de vida das crianças e da mãe. As intervenções precisam ser desenvolvidas para ajudar os pais a lidarem com o impacto social da estigmatização e com as preocupações referentes ao lábio e palato.

Estudo de Marcusson (2001) investigou a qualidade de vida, satisfação com o tratamento e angústia psicossocial em pacientes adultos com fissura labiopalatal. Este foi realizado com 68 adultos (44 homens e 24 mulheres), com idades entre 19 e 29 anos com fissura labiopalatal, já operados, no Departamento de Cirurgia Plástica do Hospital Universitário, Linköping, Suécia e com um grupo pareado por gênero e idade, sem fissuras. Os sujeitos responderam a um questionário padronizado sobre as condições psicológicas e somáticas. Aspectos gerais da vida dos pacientes com fissura foram afetados, tais como o bem-estar e a vida social. Houve um alto grau de satisfação com todas as diferentes partes do corpo em ambos os grupos, mas o grupo com fissura relatou mais insatisfação com o nariz, lábios, boca, perfil, e aparência facial do que o grupo sem fissura. Os indivíduos com fissura não ficaram muito satisfeitos com os resultados do tratamento cirúrgico, com 30 dos indivíduos com fissura (47%) desejaram ter mais operações.

O estudo de Reem e colaboradores (2014) trouxe que a experiência das pessoas com fissura labiopalatal muda ao longo da vida. Na infância e início da adolescência, a maioria dos indivíduos experimentam o estigma, autopercepção negativa, e como resultado, são mais propensos a perceber o tratamento não apenas como difícil, mas também como reforçador do sentimento de imperfeição. Na idade adulta, a autopercepção dos fissurados melhoraram, em parte por causa da correção cirúrgica, levando-os a perceber os benefícios do tratamento e reavaliar o processo de tratamento como satisfatória ao invés da visão negativa do mesmo. Posteriormente, outras cirurgias podem ser realizadas pelos fissurados, na esperança de ganhos psicológicos adicionais, para a melhora dos sentimentos residuais de imperfeição. Isto pode levar a insatisfação e frustração, quando os procedimentos não trazem como consequência os ganhos esperados. Estes resultados ressaltam a importância da autopercepção do fissurado sobre sua experiência de tratamento ao longo da vida. Os autores reforçam que os novos estudos devem incorporar a autopercepção como uma variável importante no processo de tratamento.

Os estudos presentes na literatura nacional e internacional sobre as pessoas com fissura labiopalatal trazem dimensões importantes sobre o viver dessas pessoas com a deformidade, como questões sobre o estigma, autoestima, autopercepção e interação social dos fissurados, contribuindo assim de forma positiva para a construção do presente estudo. Pôde-se perceber com os estudos, o quanto é difícil viver com a deformidade, e de como a relação com o outro interfere nas vivências em sociedade e no sentimento de pertença no contexto social. Quando abordado sobre o estigma, pouco foi visto um aprofundamento nas situações de estigma vivenciadas pelos fissurados, e na forma de enfrentamento das mesmas. Dessa forma, o presente estudo trará dimensões importantes que foram pouco estudadas e exploradas pelos autores, que é trazer no concreto as possíveis situações de es-

tigma vivenciadas pelos fissurados e os modos que eles enfrentam estas situações e a própria deformidade.

Na literatura, o conceito de estigma vem sendo aplicado em diferentes situações de saúde, como hanseníase, câncer e doenças mentais. Até hoje, o termo estigma é usado para definir uma característica diferente do que é dito normal e é comumente associado a doenças e condições médicas (DIORIO, OSBORNE, LETZ, HENRY, SCHOMER, YEAGER, 2003). Muitas pessoas com variadas condições de saúde sofrem com o estigma, e além de ser necessário lidar com os sintomas da doença, é preciso considerar as crenças e mitos que a cercam e que acabam resultando na perpetuação do estigma na sociedade (RUSCH, ANGERMEYER, CORRIGAN apud FERNANDES, 2006).

O estigma é, atualmente, muito estudado, e apesar de ser amplamente aceita a evidência sobre as consequências do estigma a níveis pessoais e de saúde pública, faltam evidências de como se lidar efetivamente com esse problema. Embora se saiba que as alterações congênitas, particularmente as orofaciais, sejam estigmatizadas é pouco compreendido como os significados e os processos sociais produzem as configurações particulares do estigma, através das sociedades e das diferentes doenças (FERNANDES e LIN, 2006).

A partir dos estudos já existentes na literatura e do desejo em colaborar com estudos futuros que a problemática do presente estudo foi construída. Como, de fato, é viver com a fissura labiopalatal? Quais são os significados que os fissurados atribuem ao corpo? Quais são as dificuldades enfrentadas pelos fissurados? As pessoas com fissura labiopalatal vivenciam situações de estigma? Quais são essas situações e como os fissurados as enfrentam? Dessa forma, este estudo acrescenta na literatura aspectos que até então foram poucos estudados, que é a relação do estigma com a alteração congênita, com uma teoria social que permita interpretar às questões relacionadas às experiências de enfermidade.

Considerando tais lacunas, o presente estudo apresenta como pergunta de investigação como as pessoas com fissura labiopalatal experienciam a alteração congênita, e de que forma os possíveis processos de estigmatização podem estar envolvidos? Dessa forma, este estudo contribui para a discussão sobre o estigma e sua interface com a saúde, reforçando a importância de abordar temas como este no campo da Saúde Coletiva.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral

Compreender como as pessoas com fissura labiopalatal experienciam a alteração congênita e os possíveis processos de estigmatização envolvidos.

2.2 Objetivos Específicos

- 1) Compreender como os fissurados experienciam a fissura labiopalatal através dos significados atribuídos ao corpo e dificuldades enfrentadas;
- 2) Identificar as possíveis situações de estigma vivenciadas pelos fissurados, nos diferentes contextos de interação;
- 3) Perceber como os fissurados enfrentam as possíveis situações de estigma vivenciadas.

3 METODOLOGIA

3.1 Referencial Teórico

Considerações sobre Experiências de Enfermidade

A análise de Alves (1993) sobre experiência de enfermidade nos é útil em termos de referência conceitual, por propiciar elementos de compreensão que elucidam os processos pelos quais os indivíduos se apropriam e vivem a vida em contexto sociocultural. Pensando na perspectiva do presente estudo, o autor traz aspectos relevantes para o entendimento da experiência de enfermidade, através da análise do processo saúde-doença e da valorização de quem adoece, em detrimento da doença.

Experiência da enfermidade é um termo que se refere as formas que os indivíduos e grupos sociais respondem à situação de doença. Para analisar este conceito, os estudos partem da premissa de que as pessoas reproduzem os conhecimentos médicos existentes no contexto sociocultural em que estão inseridas. A interpretação de como os indivíduos se apropriam das crenças sobre a doença tem sido muito estudada pela Antropologia (ALVES, 1993).

Alves (1993) traz que existem dois grandes modelos interpretativos que agrupam as diversas teorias que procuram explicar a experiência de enfermidade. Estes modelos diferem entre si na ênfase dada

à determinação social ou a estruturas cognitivas sobre a enfermidade. Um dos modelos, traz fortemente a premissa de que as forças e relações sociais configuram o conhecimento, as crenças e direcionam a escolha de tratamento da enfermidade. Por outro lado, embora sem negar explicitamente esses aspectos, o outro modelo, enfatiza as estruturas cognitivas subjacentes aos relatos individuais sobre a doença.

Para Alves (1993) a experiência de enfermidade, em si mesma, traz à tona tanto aspectos sociais como cognitivos, tanto subjetivos como coletivos. O que deve ser compreendido é como tornar mais claro a relação entre as práxis individuais e a generalidade do social. Segundo os autores Alves & Rabelo (1999), a experiência da enfermidade é entendida como a maneira pela qual os indivíduos lidam com a sua situação de enfermos, dando-lhe significados e desenvolvendo modos de lidar com a enfermidade. As formas de lidar com a doença são respostas aos problemas criados pela doença, que se constituem socialmente e remetem diretamente a um mundo compartilhado de práticas, crenças e valores disseminados socialmente.

A interpretação que as pessoas dão para uma dada experiência de enfermidade é o resultado das diferentes formas que as pessoas buscam os seus conhecimentos médicos. Tais conhecimentos são construídos de formas diferentes entre as pessoas, por serem originados em contextos de vida diferenciados, tendo situações biográficas determinadas. Esta interpretação da enfermidade está relacionada ao tempo histórico vivenciado pelo próprio sujeito, tendo em si uma dimensão temporal não apenas porque a doença, por si só, muda com o tempo, mas também porque a sua compreensão é continuamente apresentada, através de diferentes entendimentos construídos pelas pessoas, sendo elas da área de saúde ou não (ALVES, 1993).

A concepção de experiência de vida enquanto modo de estar no mundo nos remete diretamente ao corpo, como fundamento de ligação da nossa inserção no mundo. É através do corpo que podemos experienciar as coisas. Ele fornece a estrutura pela qual nos colocamos no espaço e fazemos uso dos objetos, os quais acabam ganhando sentido para nós. É por ter um corpo ou fazer parte de um corpo, que estamos em interação com as coisas à nossa volta. (RABELO; ALVES; SOUZA, 1999).

Antes de constituir um objeto - nosso corpo que miramos no espelho, o corpo do outro cuja figura avaliamos, ou o 'organismo' sobre o qual intervêm as ciências biomédicas - o corpo é dimensão do nosso próprio ser. A subjetividade, portanto, não se refere a uma consciência que paira sobre o mundo e o avalia à distância: é sempre uma consciência corpo ou corpo consciência, o que equivale também a considerar o corpo como ele mesmo, perpassado por uma dimensão

subjetiva, de sentido. Assim o corpo é o *locus* em que se inscrevem e se mostram as várias dimensões da vida (experiências passadas, projetos e esforços concretos para intervir na realidade) (RABELO; ALVES; SOUZA, 1999, p. 12).

Alves (1993) traz uma importante ressalva de que nem toda alteração ou disfunção orgânica ou psíquica reflete em uma experiência de sentir-se mal. Processos ou estados patológicos podem estar presentes no nosso corpo sem que tenhamos noção deles. As perturbações fisiológicas constituem o objeto da investigação biomédica. Só passa a ser considerada uma enfermidade, quando transformada em sintomas, em impressões, é que a doença passa a ser uma enfermidade de fato. A enfermidade, por outro lado, é mais do que uma situação sentida em decorrência de uma reação corporal. Ela estende-se para além dos sentidos, indo para o campo das interpretações. A enfermidade se dá com experiência e não significa que toda ela seja fruto de uma experiência.

As críticas à medicalização social e aos quadros teóricos macrossociais funcionalista, nas Ciências Sociais em Saúde, favoreceram o interesse da análise das narrativas de adoecimento em pesquisas qualitativas (CASTELLANOS, 2014). De uma maneira geral, são estudos pautados pela abordagem fenomenológica-hermenêutica e que buscam um interesse em compreender e discutir como os indivíduos vivenciam a experiência de sofrimento e como atribuem significados a esta experiência (ALVES, 2006).

Se o funcionalismo parsoniano adotava uma perspectiva em que não se valorizava o que era do sujeito no que se refere as práticas e concepções de saúde, a sociologia médica crítica a essa perspectiva enveredou por uma perspectiva de valorização da dimensão subjetiva da experiência de adoecimento e cuidado vivenciada pelo doente, em diversos contextos de cuidado. Isto pôde ser evidenciado especialmente na literatura socioantropológica norteamericana sobre o adoecimento crônico, com um forte uso de estudos narrativos, a partir dos anos 1980 (GERHARDT, 1990 apud CASTELLANOS, 2014).

A teoria de Parsons (1951) sobre o estudo da experiência de adoecimento, abre o espaço considerável para os estudos que pretendem se aprofundar, na forma pelas quais, os indivíduos interpretam a doença (ALVES, 1993). Esta forneceu subsídios para a concepção do “sistema médico”, isto é, um modelo que tem por objetivo explicar o funcionamento de concepções e práticas voltadas ao cuidado à saúde (ALVES, 2006).

A teoria parsoniana estabeleceu uma separação entre duas formas de pensar a doença: *disease* e *illness*. A primeira refere-se à doença como um processo patológico descrito por um determinado mo-

delo institucionalizado ou profissional da medicina. Enquanto *illness*, doença diz respeito à percepção subjetiva das pessoas e, dessa forma, envolve questões morais, sociais, psicológicas e físicas (FABREGA, 1975; EISENBERG, 1997; MITCHELL, 1997 apud ALVES, 2006). A doença, para Parsons, é entendida como um resultado da inter-relação entre o doente e aquele que se dispõe a cuidar. A enfermidade passa a ser entendida, como uma realidade social presente na vida dos indivíduos e não só vista como experiência de sofrimento (ALVES, 1993).

O contexto teórico mencionado e a própria incorporação do adoecimento como uma experiência pessoal e social, com os conceitos de *illness* e *sickness*, e a formulação do conceito de modelos explicativos, favorecerem um maior interesse sobre as narrativas de adoecimento. Nesse contexto, o interesse pelas narrativas de adoecimento surge como um contraponto à perspectiva biomédica, ao trazer o doente para o centro das atenções nas análises do processo saúde-doença (CASTELLANOS, 2014).

Kleinman e Bury são alguns dos principais representantes da perspectiva mais voltada para o sujeito, interessada na análise de narrativas dos adoecidos crônicos a respeito de sua própria experiência (CASTELLANOS, 2014). Para Bury (2001), com a ajuda das narrativas, as experiências de adoecimento podem ser narradas através das causas próximas do adoecimento ou dos efeitos mais imediatos no corpo, no *self* e na vida cotidiana. Estas narrativas são fundamentadas pela experiência de adoecimento e pelas relações entre corpo, *self* e sociedade referentes ao processo de adoecimento e cuidado. O conceito de ruptura biográfica proposto por Bury, contribui para a análise de como a experiência de adoecimento crônico afeta nas trajetórias de vida das pessoas (BURY, 2001).

Charmaz, buscou compreender como o adoecimento crônico pode ser extremamente negativo para a identidade pessoal (*self*) dos que adoecem, impondo muitas vezes a necessidade de reelaboração do sentido da vida. A cronicidade implica movimentos de equilíbrio e de desequilíbrio não somente dos sintomas e tratamentos, mas também das identidades e projetos de vida que são influenciados pelos diferentes contextos de interação social (CHARMAZ, 1983 apud CASTELLANOS, 2014).

Sabe-se que “as narrativas problematizam a relação entre cultura ou formas simbólicas e experiência. [...] Assim, a narrativa é uma forma na qual a experiência é representada e recontada, e os eventos são apresentados como tendo uma ordem significativa e coerente”. (GOMES; MENDONÇA, 2002, p. 118 apud NUNES; CASTELLANOS e BARROS, 2010). Além disso, é sabido que, de maneira geral, o que se observa em uma narrativa do sujeito é o processo, destacado por Da Matta (1997), da passagem de indivíduo a pessoa, daquele que é sujeito sem diferenciação, para quem que

tem suas próprias vivências e enfrentamentos próprios que merece ser acolhido e ter um tratamento diferencial (DA MATTA, 1997 apud NUNES, CASTELLANOS e BARROS, 2010).

Segundo Langdon (1996), há uma tendência não só na Antropologia mais também nas ciências médicas de reconhecer que a divisão cartesiana entre o corpo e a mente não é um modelo satisfatório para entender os processos psicofisiológicos de saúde e doença. As representações simbólicas não só expressam o mundo, mas através da experiência vivida, eles também são incorporados ou internalizados até tal ponto que influenciam os processos corporais (LANGDON, 1996).

A doença age como fator de ruptura de um fluxo cotidiano, fazendo com que a pessoa enferma e seus familiares necessitem de nova reorganização das suas atividades diárias. A pessoa que adoece acaba passando por um processo de ressignificação da sua própria vida, contribuindo para realização de atividades e hábitos que até então não eram levados em consideração. Diante de um problema de saúde, a família avalia as alternativas, faz escolhas, toma decisões, mobiliza recursos pessoais e materiais de que dispõe (ALVES, 1999 apud RIVEMALES, 2013).

Segundo Langdon (1996), a cultura se dá a partir da interação dos atores que estão agindo juntos para entender o seu contexto e, também, transformá-lo. O significado dos acontecimentos, seja doença ou outros problemas, advêm das ações realizadas pelas pessoas. Cultura é não mais uma unidade rígida de valores, crenças e normas, como se pensava anteriormente, mas uma expressão humana frente a sua realidade, sendo uma construção simbólica do mundo em transformação.

Também central neste conceito da cultura é o enfoque no indivíduo como um ser consciente que percebe e age. A doença é vista dentro desta perspectiva. É vista como uma construção sociocultural. Através do processo de socialização, a criança internaliza as noções simbólicas sendo expressadas através das interações do grupo no qual ela participa. Interpretando as mensagens contidas nas atividades culturais, ela também age segundo suas percepções individuais, influenciadas em parte pelos significados culturais circulando no grupo mas também por sua própria subjetividade e experiência particular (LANGDON, 1996, p. 15).

A relação saúde/doença está imersa em um contexto que se refere à cultura. A cultura pode ser entendida, como um conjunto de regras, práticas e valores que determinam os pensamentos e o comportamento das pessoas. Assim, a cultura é vista como um sistema, no qual todos os membros compartilham as mesmas concepções e agem de forma similar (LANGDON, 1996).

No âmbito da doença física, o foco da preocupação é o sistema criado pela interação de uma doença com um indivíduo, uma família ou algum outro sistema biopsicossocial, exigindo readaptações frente à nova situação e estratégias para o enfrentamento (VIEIRA e LIMA, 2002).

A complexidade e a particularidade que envolve a vida cotidiana e os processos de enfrentamento e de escolhas frente às doenças, em geral, não fazem parte da formação dos profissionais da saúde, que são preparados para atuar, conforme a lógica do modelo biomédico. Há uma diferença entre o raciocínio dos profissionais e os diversos grupos populares, o que aumenta a lacuna entre o profissional e o paciente.

A produção das Ciências Sociais em Saúde se faz necessária no contexto atual da saúde e para dar sentido e interpretação dos fenômenos sociais e de saúde que ocorrem na vida das pessoas, em sua relação com a cultura, com a sociedade e com os outros. No que se refere à saúde, as ciências sociais têm um papel importante por possibilitar uma relação direta com o processo saúde, doença e cuidado e por, de certa forma, contrapor o modelo biomédico em alguns aspectos.

Processos de Estigmatização

Tomando a compreensão de estigma como uma fundamentação necessária para a reflexão proposta neste trabalho, opta-se por referendar o conceito de estigma acompanhando as contribuições de Goffman, para quem estigma é usado como referência a um atributo extremamente depreciativo, que se articula a um contexto de relações, e não apenas considerado como uma imposição social. Vale ressaltar, que outros autores também foram utilizados para ampliar o entendimento sobre o estigma e os processos sociais envolvidos.

Em muitas situações, a conceituação de estigma é semelhante com a existente nos dicionários ou com aspectos relacionados a estereótipos negativos ou rejeição (LINK, 2001 apud FERNANDES e LIN, 2006). Na língua portuguesa, segundo o dicionário Aurélio (FERREIRA, 1993), a palavra estigma é definida como cicatriz, sinal. Com o passar dos anos e o desenvolvimento dos estudos, a palavra estigma começou a ser estudada dentro de uma perspectiva depreciativa, que se articula a um contexto de relações, e não apenas considerado como uma imposição social (FERNANDES e LIN, 2006).

Goffman (2008) foi quem introduziu o conceito de estigma mais usado até hoje. Segundo ele, o estigma é definido como referência a um atributo depreciativo, fraqueza ou desvantagem. Em outras

palavras, a pessoa estigmatizada é caracterizada como uma pessoa diferente, por não possuir atributos aceitos pela sociedade. Para Goffman existem três tipos de estigma: 1. anormalidades do corpo (deformidades físicas), 2. culpas de caráter individual (crenças falsas e rígidas, alcoolismo, homossexualidade, desemprego, vícios), 3. estigmas tribais de raça, nação e religião (GOFFMAN, 2008).

Goffman (2008) refere que o uso da palavra estigma teve o seu início com os gregos, que por terem muito conhecimento sobre os recursos visuais, criaram esta palavra para se remeterem aos sinais corporais com os quais se procurava evidenciar alguma coisa de diferente ou de ruim sobre o aspecto moral de quem os detinha. Estes sinais eram realizados com cortes ou queimaduras no corpo, para sinalizar que o portador era um escravo, um criminoso ou traidor. A pessoa marcada de propósito deveria ser evitada, especialmente em lugares públicos (GOFFMAN, 2008).

Na época do cristianismo, dois níveis de metáforas foram acrescentados ao termo estigma: o primeiro deles referia-se a sinais corporais sobre a pele concebidos pela graça divina; o segundo referia-se a sinais corporais que estavam presentes desde o nascimento, caracterizando-se como uma alteração física. Atualmente, o termo é amplamente usado de forma semelhante ao sentido original, mas com mais referência a algo do mal, que deve ser evitado, por sua ameaça à sociedade (GOFFMAN, 2008).

Segundo Goffman (2008), a imagem que criamos das pessoas pode não corresponder à realidade, mas a uma identidade social virtual. Quando encontramos um estranho, os aspectos observados nos permitem prever a sua categoria e os seus atributos, ou seja, a sua identidade social. Esta identidade pode ser julgada de forma positiva ou pode ser destruída pela própria ação social. Os atributos, ditos como identidade social real, são, verdadeiramente, o que pode demonstrar a que categorias o indivíduo pertence. Alguém que aparenta pertencer a uma categoria com atributos incomuns ou diferentes é pouco aceito pelo grupo social, que não consegue lidar com o diferente e com suas possíveis diferenças, podendo julgá-lo como uma pessoa do mal e perigosa para a sociedade.

A identidade social construída para o estigmatizado contribui para o olhar negativo dos outros sobre os seus atributos e qualidades, configurando-se em uma relação de poder da própria sociedade sobre os indivíduos. Esta dominação social reforça a deterioração da sua identidade perante todos, contribuindo para a rejeição e perda da confiança em si. A representação social construída de que o sujeito estigmatizado é incapaz, acaba prejudicando a sua interação na comunidade e interfere na forma que o sujeito vai viver e direcionar a sua vida (GOFFMAN, 2008).

A todo o momento, julgamos as pessoas e ignoramos que fizemos tais exigências ou o que elas significam até que surge uma questão particular. Com isso, percebemos que durante todo o tempo estamos fazendo algumas considerações em relação ao que o outro poderia ou deveria ser. Assim, as exigências que fazemos podem ser consideradas como demandas feitas pelo próprio observador, e o caráter que colocamos ao indivíduo pode ser uma caracterização que se remete a identidade social virtual. A categoria e os atributos que a pessoa prova possuir serão chamados de identidade social real (GOFFMAN, 2008). Percebe-se, assim, que a maioria das pessoas está tentando esconder, para o outro, a sua verdadeira identidade, e em contrapartida, faz o uso da identidade que é considerada adequada socialmente, neste caso, a identidade social virtual. Esta é muito diferente da identidade social real, que traz à tona, atributos que o indivíduo possui em sua realidade.

Ao nos depararmos com o estranho, algumas evidências podem surgir sobre o seu atributo, que acaba o tornando diferente de outros, e assim deixamos de considerá-lo como um ser comum e total, reduzindo-o a uma pessoa sem atributos positivos e diminuída, que não deve ser levada em consideração na sociedade. O sujeito que passa pelo descrédito do outro pode ser um estigmatizado, já que deixa de ser visto como um ser cheio de possibilidades, principalmente quando este descrédito, pode ser remetido a um defeito, uma fraqueza e uma desvantagem. O termo estigma, portanto, será usado em referência a um atributo extremamente depreciativo (GOFFMAN, 2008).

Para os estigmatizados, a sociedade reduz as suas oportunidades, desvaloriza os seus esforços e movimentos, impõe a perda da identidade social e contribui para a construção de uma imagem deteriorada, de acordo com o que interessa à sociedade. O social acaba anulando, por vezes, a individualidade das pessoas e institui uma forma de agir no mundo que seja correspondente ao que se espera, para retroalimentar as relações de poder existentes e manter o sistema de controle social. O social tenta conservar a imagem deteriorada do diferente para manter a sua eficácia simbólica, fazendo com que este não possa acessar às outras categorias e conquistar outros atributos. O estigmatizado fica à margem da sociedade e fica em boa parte do tempo, tentando se enquadrar ao que o outro espera que ele seja (GOFFMAN, 2008).

As atitudes que nós normais temos com uma pessoa com estigma, e os atos que empreendemos em relação a ela são bem conhecidos na medida em que são as respostas que a ação benevolente tenta suavizar e melhorar. Por definição, é claro, acreditamos que alguém com um estigma não seja completamente humano. Com base nisso, fazemos vários tipos de discriminações. [...] Construimos uma teoria do estigma, uma ideologia para explicar a sua inferioridade e dar conta do perigo que ela representa, racionalizando algumas vezes uma

animosidade baseada em outras diferenças, tais como as de classe social. Utilizamos termos específicos de estigma como aleijado, bastardo, retardado, em nosso discurso diário como fonte de metáfora e representação, de maneira característica, sem pensar no seu significado original. (GOFFMAN, 2008, p.08).

Becker ressalta que os grupos sociais criam normas, cujo o não cumprimento constituem desvios e os que descumprem estas normas são rotuladas como diferentes das demais. De acordo com seu ponto de vista, o estigma não é característica da atitude da pessoa, mas um reflexo da aplicação de normas sociais (BECKER, 1963 apud FERNANDES e LIN, 2006).

A tese de Ainlay, Coleman & Becker (1986) tomam o conceito de estigma proposto por Goffman para embasar alguns dos argumentos de que o social tomado pela cultura, modifica-se com o tempo e o lugar e, portanto, os estigmas modificam-se e se diferenciam a depender de cada cultura, mesmo em um mesmo período histórico. Estes autores trazem que os atributos que desqualificam as pessoas variam de acordo com os períodos históricos e a cultura que os sujeitos estejam inseridos. Deste modo, as pessoas são estigmatizadas somente num contexto, o qual envolve a cultura. O processo de estigmatização não envolve somente a propriedade individual, mas também do social.

Para Goffman (2008), o processo de estigmatização demanda um contexto, uma situação relacional de interpretação dos atributos e conduziria sempre a um processo de exclusão ou marginalidade da pessoa portadora, sendo concebido como estando entre os maiores empecilhos para garantia desta um lugar social. Este processo engloba não apenas as pessoas que experimentam o estigma de forma direta, mas pode estender-se aos seus familiares.

O pensamento de Goffman (1988) conduz a três dimensões do processo de estigmatização: 1. A produção da identidade estigmatizada, focando a pessoa com o atributo depreciativo, a família pelo seu doente; o processo de desqualificação e de desumanização do estigmatizado; a introjeção da imagem depreciada pelo estigmatizado e a necessidade de criação de espaços de exclusão e de isolamento para as pessoas estigmatizadas; 2. Processo de estigmatização interpretado com base nas próprias construções sociais, e não como fatos absolutos ou a realidade em si; 3. Os processos de contra-ação ao estigma desenvolvidos pelas pessoas que sofrem o estigma ou por pessoas que se relacionam mais intimamente com elas. Esses processos podem se dá como militância, ações socializadoras (inserção social), de forma experiencial (a ressignificação da condição de doença), e de forma relativizada, através do convívio entre “iguais” (GOFFMAN, 1988 apud NUNES e TORRENTÉ, 2009).

Segundo Ainsley, Coleman & Becker (1986), o contexto histórico vivenciado pelo sujeito pode provocar mudanças no seguimento do estigma, propiciando alterações em suas determinações, nas categorias que o envolve e no processo de estigmatização, assim, pode-se dizer que o ato, a interpretação e a percepção de estigma podem variar de acordo com a historicidade de cada um. As vivências podem ser determinantes para essas percepções sobre o que se vive e sobre o próprio estigma. Alguns estigmas caminham durante as épocas, porém, muitos são característicos de um dado contexto histórico específico, social e cultural.

Ao pensarmos onde e quem determina o estigma, devemos levar em consideração as concepções morais, intelectuais de cada tempo e a própria estrutura cultural. O grau de intensidade de estigma também muda a depender do tempo, lugar e se relaciona com as mudanças sociais e culturais. As pessoas são responsáveis pela permanência do estigma na sociedade e a forma de lidar com ele. As relações sociais entre pessoas não estigmatizadas e pessoas estigmatizadas não são igualitárias, devido aos pensamentos construídos das não estigmatizadas e pelo seu conjunto de categorias, que não as permitem conceber uma pessoa estigmatizada em uma mesma categoria que a sua (AINSLAY, COLEMAN e BECKER, 1986).

Goffman (2008) conceitua estigma pensando na relação direta entre os ditos normais e os estigmatizados, considerando que esta interação influencia os indivíduos sobre suas ações. Uma pessoa dentro de uma categoria da qual não é esperada pode ser agregada, mas não aceita totalmente. Os ditos normais e os estigmatizados não são pessoas em si por completas, mas perspectivas criadas e constituídas pelo meio social, o qual rotula e coloca atributos considerados naturais e comuns para os membros da sociedade.

Há muitas formas da pessoa estigmatizada lidar com a situação que vive: há pessoas que carregam um estigma e são bem resolvidos em relação a isso; outros que usam o seu estigma para ganhos pessoais; alguns tentam mudar a sua situação se dedicando a atividades que seriam difíceis de serem executadas; nas relações entre estigmatizados e normais, há aqueles que preferem ficar sozinhos, se isolando nas interações, inseguros, agressivos, retraídos. Algumas pessoas estigmatizadas carregam o estigma e não demonstram descontentamento devido a negação em viver de acordo com o que lhes foram exigidas, fazendo com que se sintam normais e as pessoas ditas normais, como estranhas (GOFFMAN, 2008).

Outro pensamento é quando o indivíduo estigmatizado percebe que um de seus atributos é impuro e, por isso, pode-se imaginar como um ser não detentor dele. Essa pessoa ao se aproximar dos

normais, pode sentir um tipo de autodepreciação. Quando o estigmatizado tem que conviver com pessoas que não conseguem lhe proporcionar respeito e consideração, ele pode tentar modificar de forma dedicada a base de seu defeito, como resposta a esse fato. Já outras pessoas reagem com um grande esforço para conseguir ter sucesso em áreas e atividades que são consideradas complexas e limitadas a pessoas com suas características, devido a motivos físicos ou de outras ordens. Algumas pessoas usam o seu estigma para alguns ganhos e benefícios, principalmente os que apresentam atributos muito diferentes e vergonhosos. Elas podem tentar romper com a realidade e tentar usar uma interpretação não usual à sua identidade social (GOFFMAN, 2008).

Segundo Major e O'brien (2005), no que diz respeito ao enfrentamento do estigma, os estigmatizados podem criar três tipos de estratégias para lidar com a situação: a) atribuição da culpa pela estigmatização àquele que discrimina ou a si próprio; b) esforço para desprender sua autoestima da identidade que foi construída pelo outro ou reforço da identidade que foi conferida pelos outros, de maneira que prevaleça a identidade grupal, que é a estigmatizada; c) aproximação ou distanciamento do seu grupo, que é estigmatizado (MAJOR e O'BRIEN, 2005).

Ao trazer a apresentação do eu dentro de um cenário social, Goffman chama a atenção para os processos conflitivos de negociação das interpretações e significados das identidades pessoais, presentes nos contextos de interação social (GOFFMAN, 1975). Ao referir o conceito de identidade virtual e identidade real do sujeito, Goffman (2008) coloca que, quanto mais discrepante for a diferença entre as duas identidades, maior é o estigma; quanto mais visto, quanto mais acentuada a diferença, mais estigmatizante; quanto mais visível a diferença entre o real e os atributos concebidos pelo social, mais complexo fica as questões do sujeito impulsionadas pela determinação social. As diferenças entre as duas identidades são ruins para a identidade social; o sujeito adota uma posição isolada da sociedade ou de si mesmo e passa a não aceitar a si mesmo. Os estigmatizados acabam não sendo o sujeito das suas próprias ações e assumem um papel fundamental na vida dos normais, pois colaboram para manter uma referência entre os dois e acentuam as diferenças no contexto social (GOFFMAN, 2008).

Scambler (2009) traz uma abordagem atual para o entendimento do estigma a partir de uma divisão de seu conceito e incorpora em algumas análises elementos já trazidos por Goffman. O mesmo entende o estigma como um processo social, que pode ser de fato experienciado ou previsto de julgamento social pelo estigmatizado. As pessoas podem sofrer o estigma de forma direta, ou seja, passar por uma situação concreta de estigmatização – “estigma sofrido” ou pode viver uma situação de

“estigma sentido”, que é a pessoa não viver o estigma direto, mas viver na expectativa de ser estigmatizado (SCAMBLER, 2009).

A expectativa de ser estigmatizado gera, muitas vezes, um sofrimento mais intenso do que o dos próprios estigmatizados, por conta do próprio medo das pessoas de sofrer o estigma. Esta situação incita a construção de estratégias de defesa para lidar com a situação, como a tentativa que as pessoas fazem de esconder ou camuflar os atributos geradores de estigma (SCAMBLER, 2009).

Na literatura, existem vários modelos interpretativos do estigma. Alguns dão ênfase à maneira de perceber o estigma ou aos tipos existentes, outros enfatizam as etapas em um processo de estigma. O mais importante é analisar estes modelos, sendo que não existe o melhor ou pior, e sim o que mais se adequa às análises propostas (FERNANDES e LIN, 2006).

O primeiro deles, desenvolvido por Goffman, difere dois tipos de estigma: estigma visível e estigma invisível. O visível é percebido ou sentido pelas pessoas que possuem uma característica aparente e, por isso, a maior preocupação é centrada na forma de lidar com a tensão gerada na interação com a sociedade. O estigma invisível só se torna real quando a característica é revelada, direta ou indiretamente (SCAMBLER, 1990 apud FERNANDES e LIN, 2006).

Jones e colaboradores, propuseram seis dimensões para o modelo de estigma: 1. o quanto a característica estigmatizante é visível para a sociedade; 2. duração desta característica; 3. o quanto interfere nas relações interpessoais do indivíduo; 4. reações subjetivas frente à característica estigmatizante; 5. a origem da característica (acidente, doença, etc) e 6. o perigo que esta condição pode causar para outras pessoas (JONES e colaboradores, 1984 apud FERNANDES e LIN, 2006).

No que se refere a discussão sobre as relações entre estigma e discriminação, Link (2001) traz que o estigma está relacionado a cinco processos sociais. No primeiro, as pessoas percebem as diferenças nas pessoas. Segundo, as crenças das culturas relacionam as características indesejáveis a estereótipos negativos e as pessoas começam a perceber que são diferentes das outras. No terceiro processo social, as pessoas rotuladas são distribuídas em categorias distintas e separadas das outras. No quarto processo, as pessoas rotuladas vivenciam a perda de status social e discriminação. E o quinto processo é a força do estigma, como sendo a produção social do estigma (LINK, 2001 apud FERNANDES e LIN, 2006).

Ablon propôs cinco dimensões referentes ao processo do estigma nas condições de saúde: natureza da condição, fontes que criam e perpetuam o estigma, natureza das populações estigmatizadas, tra-

tamentos e estratégias de enfrentamento. A natureza da condição refere-se à compreensão da condição em si, as fontes que criam ou perpetuam o estigma envolvem atitudes e regras familiares, escolares e sociais. A natureza da população estigmatizada refere-se ao tipo de sociedade em que vivem estas populações, pois pessoas sem o acesso aos serviços de saúde tendem a sentir maior estigma. Os tipos de tratamento envolvem o entendimento das ações em saúde benéficas para o paciente, E por último, as estratégias de enfrentamento, que é a maneira pela qual os indivíduos estigmatizados lidam com o estigma e com as dificuldades diárias (ABLON, 2002 apud FERNANDES e LIN, 2006).

3.2 Delineamento Metodológico

O presente estudo tem uma perspectiva descritiva, considerando-se que pesquisas deste gênero têm o objetivo de estudar e descrever as características de um determinado fenômeno, revelando a natureza de certas situações, processos, populações (Leedy & Ormrod, 2005; Gil, 1987). Este estudo é de natureza qualitativa e contará com a realização de entrevista narrativa com os pacientes com fissura labiopalatal, do Centro de Reabilitação de Anomalias Orofaciais da Bahia.

Local

As Obras Sociais Irmã Dulce (OSID), em Salvador, é uma entidade filantrópica, sem fins lucrativos, fundada em 26 de maio de 1959 pela freira brasileira Irmã Dulce. As Obras têm um centro de referência voltado para o atendimento de pacientes que sofrem de fissura no lábio e no palato. São 85 mil atendimentos por ano e todos gratuitos. Inaugurado em 1998, o Centro de Reabilitação de Anomalias Orofaciais da Bahia, o Centrinho, é a segunda maior unidade do país na recuperação de fissurados e é referência para o Ministério da Saúde no atendimento a pacientes dos estados do Norte e Nordeste. O atendimento multidisciplinar investe na recuperação integral e possibilitou a realização de 134.416 procedimentos em 2014 (cerca de 11.200 por mês), 50 mil a mais que em 2013.

As anomalias orofaciais provocam danos físicos que se refletem no sistema respiratório, auditivo, dentição e na articulação da fala, além de um forte impacto psicológico trazido pelo preconceito. Esse quadro se agrava quando as anomalias não são tratadas no primeiro ano de vida do paciente – problema que ocorre mais comumente nas camadas carentes da população. Segundo os registros do próprio serviço, os casos ocorridos no Centrinho da OSID em 2014, 94,69% ocorrem entre indivíduos de baixa renda, sendo que 66,48% foram classificados como muito pobres. Destes, 67,13%

vêm do interior da Bahia e 37,38% têm entre zero e cinco anos. A maioria dos casos (69,2%) é de pacientes que têm entre zero e 20 anos.

Participantes

Na presente pesquisa, foram realizadas 4 entrevistas narrativas com os pacientes com fissura labiopalatal do sexo masculino, com idades entre 23 a 49 anos e 6 narrativas com as pacientes do sexo feminino, com idades entre 28 a 52 anos. Como poderemos observar mais detalhadamente no Quadro 1, a maioria dos sujeitos não iniciou o ensino superior (6), somente uma mulher chegou a concluir o ensino superior. A maioria dos sujeitos não era casado (8) e todos tinham mais de 4 anos de tratamento no Centrinho. A maioria dos sujeitos não tem filhos (3) e não trabalha de carteira assinada (9).

Quadro 1 - Caracterização geral dos participantes

Entrevistas	Sexo	Idade	Estado Civil	Escolaridade	Filhos	Inserção no mercado de trabalho	Tempo de tratamento
E1/ CA	F	32 anos	Solteira	Ens.superior incompleto	0	Autônoma	8 anos
E2/ MA	F	52 anos	Casada	2º grau completo	2	Sem ocupação	18 anos
E3/JA	F	38 anos	Solteira	Fund. incompleto	0	Sem ocupação	5 anos
E4/ CLE	F	28 anos	Solteira	Fund. incompleto	0	Sem ocupação	10 anos
E5/ TA	M	28 anos	Solteiro	Ens.superior incompleto	0	Estágio	12 anos
E6/ AN	M	29 anos	Solteiro	2º Grau	0	Sem ocupação	11 anos
E7/ MO	M	49 anos	Solteiro	2º Grau	0	Sem ocupação	5 anos
E8/ CR	F	37 anos	Solteira	Fund. incompleto	0	Sem ocupação	5 anos
E9/ MN	F	45 anos	Solteira	Ens.superior completo	1	Trabalho/ carteira assinada	14 anos
E10/JA	M	23 anos	Casado	Ens.superior incompleto	1	Autônomo	8 anos

Pensou-se em realizar previamente 8 entrevistas narrativas com os pacientes adultos do Centro de Reabilitação de Anomalias Orofaciais da Bahia, mas depois este número foi alterado para 10 entrevistas, para uma melhor composição dos dados. O número de participantes foi estipulado,

levando em consideração o caráter qualitativo do estudo. Estes apresentaram idades entre 23 e 52 anos, dos sexos feminino e masculino e com o diagnóstico de fissura labiopalatal, por ser considerada mais complexa, com comprometimentos das estruturas do rosto e da fala, do que a fissura só de lábio ou só de palato.

Os entrevistados eram residentes de Salvador, pensando numa maior facilidade da coleta de dados. Os participantes foram escolhidos por sua disponibilidade em participar da pesquisa, assim como pela presença de outros fatores que podem facilitar a coleta de dados, como uma maior inteligibilidade da fala.

Estratégias e Procedimentos para Produção de Dados

A investigação qualitativa, ao inverso da investigação quantitativa trabalha com valores, crenças, representações, hábitos, atitudes e opiniões. Este tipo de investigação é indutivo e descritivo, na medida em que o investigador desenvolve conceitos, ideias e entendimentos a partir de padrões encontrados nos dados, em vez de recolher dados para comprovar modelos, teorias ou verificar hipóteses. O investigador é, portanto, mais sensível ao contexto. Isto significa que, ao contrário dos métodos quantitativos, os investigadores trabalham através destes métodos, com a subjetividade, com as possibilidades quase infinitas de exploração que a riqueza dos detalhes pode proporcionar (MINAYO, 1994).

A produção de dados não foi realizada no Centro de Reabilitação frequentado pelos pacientes com fissura labiopalatal, para que os mesmos não confundissem o ato de pesquisa com os atendimentos psicológicos realizados pela própria entrevistadora, já que a mesma é psicóloga do referido centro. A entrevista narrativa ocorreu em um local tranquilo, reservado e de fácil acesso aos entrevistados, visando evitar possíveis riscos para os mesmos, sendo adequado para a explicação dos objetivos da pesquisa e apresentação do termo de consentimento livre e esclarecido. O mesmo também foi apropriado para o uso do gravador, uma vez que as entrevistas foram gravadas. Foi feito o convite ao participante para participar da pesquisa e ao aceitar, foi marcado um dia de sua preferência.

Essas questões nos levam a pensar e a perceber o quanto os procedimentos exigidos pelas resoluções sobre ética em pesquisa não levam, muitas vezes, em consideração essas especificidades; e quais as contribuições que a pesquisa qualitativa pode trazer não apenas para a pesquisa em saúde em geral, mas também para a ética e política em pesquisa: os métodos qualitativos e seus resultados,

com elaboração de políticas públicas e sociais voltadas à saúde, assim como para a prática dos profissionais de saúde.

O recurso da entrevista narrativa como material empírico utilizado na pesquisa constitui uma opção metodológica que está no centro de vários debates entre pesquisadores das Ciências Sociais em Saúde. A entrevista narrativa, para Breakwell (2006), permite que o participante conte a sua experiência individual sobre os eventos do presente ou do passado, de forma livre e sem necessitar de um rigor cronológico no que se refere aos acontecimentos, possibilitando revelações acerca de como percebe, interpreta e avalia o que lhe ocorreu.

Nesta pesquisa a entrevista narrativa foi considerada como uma forma de entrevista que “tem em vista uma situação que encoraje e estimule um entrevistado ... a contar a história sobre algum acontecimento importante de sua vida e do contexto social” (Jovchelovitch & Bauer, 2002). Para os autores, é uma tentativa de ligar os acontecimentos no tempo e com sentido, representando o indivíduo (ou coletividade) e se referindo ao mundo além do indivíduo. As narrativas estão sempre inseridas no contexto sócio-histórico e propõem representações/interpretações particulares do mundo (Jovchelovitch & Bauer, 2002).

Nesta pesquisa foi utilizado um roteiro guia para a realização da entrevista narrativa (Apêndice B), composto de algumas questões relacionadas ao tema a ser trabalhado. As entrevistas foram gravadas e transcritas. Foi utilizado o recurso do gravador, para auxiliar nas transcrições integrais das entrevistas, com a autorização prévia dos entrevistados, a fim de contribuir para a validação científica da pesquisa e vislumbrando não perder detalhes importantes para a análise dos dados.

Incurção no Campo de Pesquisa

O campo de pesquisa tem algo que se relaciona diretamente com a pesquisadora, já que o contexto de pesquisa e os participantes do estudo se relacionam diretamente com ela, por ser psicóloga destes entrevistados e por trabalhar no centro de reabilitação que o estudo tangencia. Posso dizer que a minha entrada no campo se deu, a partir do momento que comecei a trabalhar no Centrinho, que foi em 2013. Até então, eu nunca tinha tido contato, ou visto uma pessoa com fissura labiopalatina. Confesso que fiquei surpresa, no início, por saber que tinham pessoas que nasciam daquela forma e que chegavam na fase adulta, sem nunca terem feito cirurgia plástica para correção do rosto. Eu fiquei mais impressionada com o dimorfismo físico no rosto, do que com as distorções na fala dos fissurados. A partir de então, comecei a estudar mais sobre a fissura, para poder direcionar as minhas intervenções e ajudar aquelas pessoas tão sofridas. Com os atendimentos, fui observando as

marcas do estigma na vida da maioria dos pacientes, e fui tendo ideias de como levar para a sociedade a realidade que eles vivenciavam, para tentar mudar um pouco a realidade enfrentada.

O fato de ser psicóloga dos entrevistados, ajudou na escolha dos que seriam convidados para participar do estudo, e acredito que tenha ajuda nas análises das narrativas. Por eles já me conhecerem, ficou mais fácil para eles falarem de suas vidas com a fissura. No final das narrativas, alguns entrevistados falaram de terem se sentido bem, em terem participado do estudo, e por terem ficado confortáveis ao expor suas vidas. Eu fiquei surpresa com a postura dos entrevistados no momento da entrevista, já que, normalmente, os pacientes são mais introspectivos, talvez, por conta do medo de se exporem e de serem alvos de críticas. Muitas coisas dos entrevistados eu não conhecia, e passei a conhecer no momento da narrativa. Como já estou acostumada a escutar as falas dos fissurados com a distorção, este não foi um grande problema para a realização das transcrições, apesar da inteligibilidade da fala ter aumentado no áudio. Lembrando que uma boa inteligibilidade de fala, foi um critério estabelecido para a escolha do entrevistado para a realização do estudo.

Alguns cuidados foram tomados para a realização do estudo como: deixar claro que eu estava ali como pesquisadora, e não como psicóloga, deixá-los à vontade se quisessem desistir da pesquisa e não realizar a coleta de dados, no mesmo lugar onde os atendimentos psicológicos eram realizados. As narrativas foram produzidas no contexto de um encontro entre sujeitos diferentes – o pesquisador e o fissurado. Ao partirmos desse pressuposto, portanto, assumimos a postura de não querer tecer uma “verdade” concreta e absoluta acerca das experiências ou de outros temas vivenciados pelos fissurados, mas sim apenas apresentar e interpretar as escolhas realizadas por eles sobre o que falar no contexto da entrevista.

3.2.2 Análise Interpretativa dos Dados

Para o estudo, foi construída uma matriz de análise, com uma categoria central e subcategorias para facilitar a análise dos resultados. Categoria: **experiências com a fissura labiopalatal** – vivendo com a fissura, significados atribuídos ao corpo e vivências de estigma e o enfrentamento das situações estigmatizantes. Estas foram construídas a partir do referencial teórico sobre experiência de enfermidade e processos de estigmatização.

Matriz de Análise

Categorias	Definição	Subcategorias	Operacionalização
Experiências com a Fissura Labiopalatal	Formas que os indivíduos e grupos sociais respondem a situação de doença (ALVES, 1993).	Vivendo com a Fissura	Pretende-se com esta subcategoria, perceber as dificuldades enfrentadas pelos fissurados.
		Significados atribuídos ao corpo	Busca-se com esta subcategoria, identificar os significados que os fissurados atribuem ao corpo e suas repercussões para a percepção de si.
		Vivências de estigma e o enfrentamento das situações estigmatizantes	Busca-se com esta subcategoria, perceber as situações de estigma vivenciadas pelos fissurados e identificar de que forma os fissurados lidam com estas situações. Estigma como atributo extremamente depreciativo, que se articula a um contexto de relações, e não apenas considerado como uma imposição social (GOFFMAN, 1988).

A interpretação e análise dos dados qualitativos têm como objetivo principal a exploração das diversas opiniões e representações sobre uma determinada questão investigada. Geralmente, o conjunto pode se apresentar com características mais ou menos homogêneas e ao mesmo tempo ter questões particulares de cada sujeito, a depender da biografia pessoal de cada interlocutor (GOMES, 2008).

A fala acaba sendo um veículo de transmissão e de interação social que pode se manifestar de diversas maneiras; entre elas, a oralidade é uma das mais marcantes que conhecemos. Diariamente, comunicamo-nos por meio da fala, seja expondo pensamentos, sentimentos, seja argumentando, casos do dia a dia, biografias. Enfim, a comunicação oral faz parte do nosso cotidiano de forma muito presente e significativa. Ela será sempre a porta de entrada à racionalidade e atributo de identidade social, regional, grupal dos indivíduos. Nessa perspectiva, ao narrar podemos apresentar nossa cultura, nossas experiências, nossos pensamentos (LABOV, 1997).

A narrativa tem se tornado um foco de atenção em muitas disciplinas acadêmicas e literárias e quando se pensa em quem conta algo, logo vem à mente uma pessoa capaz de criar facilmente, de forma a atrair e chamar à atenção ao fato contado. Com tantas possibilidades, a narrativa prende à atenção do ouvinte, emociona e diverte quem as ouve. Na concepção de Labov narrar não é apenas um contar de fatos ou rememorar o passado. Ela pode ser entendida como um ato de linguagem que faz referência as ações ou acontecimentos ocorridos no passado, sejam esses reais ou fictícios. Labov define narrativa como uma estratégia para trazer à tona as experiências do passado, capaz de fazer relação entre uma série de sentenças e acontecimentos. Dessa forma, o que é contado precisa ter lugar na história de quem fala. Assim os eventos vividos serão social e emocionalmente percebidos (LABOV, 1997).

A análise das narrativas orais de experiências pessoais proposta por Labov (1997) apresenta marcas do contexto social da própria linguagem e recortes dos pensamentos a partir das experiências vividas dos próprios narradores. Dessa forma, as narrativas dos pacientes com fissura labiopalatal, permite resgatar, uma boa parte dos pensamentos trazidos por eles, que refletem, em parte, o pensar destas pessoas. Seus relatos revelam como é, de fato, viver com essa alteração e como eles lidam com as vivências de estigma (LABOV, 1997).

Seguindo este pressuposto teórico-metodológico, iniciamos o processo de análise dos dados ainda no momento de entrada no campo (nas observações e impressões registradas no diário de campo etc.). Todas elas foram transcritas pelo próprio pesquisador. As falas foram transcritas literalmente como os fissurados falaram, mas vale a pena ressaltar sobre a dificuldade para entender o que estava sendo dito por alguns dos entrevistados, por conta da inteligibilidade da fala, por parte de alguns entrevistados, apesar de um dos critérios de escolha para participação no estudo ter sido uma boa acuidade da fala, para que esta não comprometesse a coleta dos dados. Ao término da transcrição de cada uma das narrativas, foram feitas as primeiras anotações sobre impressões e relações possíveis das falas com os fatos registrados no próprio diário de campo. Além disso, foi realizada a categorização dos trechos significativos, utilizando as grandes unidades temáticas, que foram propostas nos objetivos do estudo e que foram trazidas pelos próprios sujeitos nas narrativas.

Para o estudo, foi construída uma matriz de análise com uma categoria central e subcategorias para facilitar na análise dos resultados. Categoria: experiências com a fissura labiopalatal – dificuldades enfrentadas, significados atribuídos ao corpo e vivências de estigma e o enfrentamento das situações estigmatizantes. A interpretação dos dados foi guiada através dos conceitos de experiência e estigma

proposto por Alves (1993) e Goffman (1988). Como a postura analítica adotada neste estudo foi essencialmente interpretativa, vale ressaltar que não queremos com este trabalho demonstrar um consenso sobre o viver das pessoas com fissura labiopalatal. Entendemos que a produção de dados neste estudo transcorre a partir do encontro e da relação construída entre pesquisador e os sujeitos da pesquisa.

3.2.3 Considerações Éticas

Considerando que a base fundamental à realização desta pesquisa é entrevista envolvendo seres humanos, o projeto foi devidamente encaminhado ao Comitê de Ética das Obras Sociais Irmã Dulce, respeitando as recomendações da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. Após considerações do Comitê de Ética, foi entregue aos sujeitos, antes de começarem as entrevistas, o termo de consentimento livre e esclarecido para serem devidamente lidos e assinados, sendo que foi deixada uma cópia com os entrevistados e outra com o pesquisador responsável, com o intuito de garantir o sigilo das informações obtidas nas entrevistas.

4 EXPERIÊNCIAS COM A FISSURA LABIOPALATAL

Neste capítulo, traremos um pequeno resumo das experiências com a fissura dos participantes do estudo, para ajudar a ilustrar as suas vivências e facilitar na compreensão de alguns processos relacionados à fissura. Cada resumo virá acompanhado de uma expressão central, que foi trazida pelos próprios entrevistados nas narrativas.

E1/CA - *“Chega a ser um pouco estranho e louco, eu chegar a agradecer a Deus pela fissura”*.

Esta entrevistada trouxe algo na narrativa que se diferiu de outros entrevistados: o fato de chegar a agradecer a Deus, por ter nascido com a fissura. Ela trouxe que conseguiu transmitir paz e tranquilidade para as pessoas, porque nasceu com a fissura e que acaba se tornando um exemplo de vida para os outros devido ao problema. Ela acha que não recebeu o acolhimento necessário quando criança, já que sofreu muito na infância por causa da fissura e não encontrava os pais por perto para ajudar. O sentimento de abandono foi trazido constantemente na narrativa. Ela se achava tímida, com dificuldades para namorar e fazer amigos. O descontentamento com o rosto e o se achar diferente dos outros, a fez se afastar das pessoas e dos próprios familiares, no período da infância e

adolescência. Apesar das pessoas sempre lhe dizerem sobre sua beleza, ela se sente desprovida de atrativos. A mesma não queria ir para escola devido as críticas recebidas. Trouxe uma preocupação em ter filhos, por conta da possibilidade de nascerem com fissura. A religião ajudou bastante no enfrentamento das dificuldades e contribuiu para mudança de alguns pensamentos disfuncionais sobre si mesma.

E2/MA- *“Desde a infância eu era travada mesmo, não tinha conversa, quem me ajudou foi o Centrinho”.*

A entrevistada chegou a abandonar os estudos por um período devido ao preconceito sofrido na escola, mas depois conseguiu retornar para finalizar o 2º grau. Relaciona a sua não entrada no mercado de trabalho ao fato de ser fissurada, apesar de já ter conseguido um emprego no passado. A mesma não investiu na vida profissional, porque se sentia inferior às pessoas, não capaz e com baixa autoestima. Ela tinha muita vergonha do nariz torto, da fala fanhosa e medo das críticas das pessoas. Referiu sobre o preconceito, tendo aceitado por muitos anos o que as pessoas faziam e falavam. Muito descontente com os direcionamentos tomados na vida, principalmente por ter se escondido e se afastado das pessoas por muito tempo, e por não ter construído uma carreira profissional. Não casou por amor, tendo aceitado o convite de casamento, por medo de ficar sozinha e por achar que não conseguiria mais ninguém. Muitos anos foi traída pelo esposo, mas não tinha forças para reagir à situação vivenciada. Esposo e filhos a viam como uma pessoa do lar e que não tinha muito a acrescentar na sociedade. Muito agradecida ao Centrinho, diz ter sido este o maior incentivador para a sua mudança.

E3/JA - *“Minha mãe quando eu era pequena sempre dizia que queria que eu tivesse morrido, por eu ter nascido assim, porque, na verdade, eram duas irmãs; uma nasceu normal e eu nasci com esse defeito. Então, ela sempre dizia: ah a minha filha morreu e ficou esse monstro!”*

A entrevista trouxe uma mágoa muito grande da mãe, por nunca ter sido acolhida e amada. Não se relaciona bem com a mãe, sendo vítima de preconceito no próprio contexto familiar. Ela decidiu não ter filhos para não ter o risco de ter um filho fissurado, abandonou os estudos e não retornou, por medo das críticas e por vergonha do rosto. A mesma tem muito tempo com o companheiro, mas não o ama, aceitando ficar com ele para não ficar sozinha. Ela se acha feia e relaciona a fissura ao

fato de nunca ter trabalhado de carteira assinada. Em alguns momentos, trabalha como doméstica, e está com dificuldades para conseguir um trabalho. Prefere se calar diante das situações, para continuar vivendo.

E4/CLE - *“Já sofri muito preconceito e ainda sofro; só que não ligo, porque eu vim no mundo para viver e não para sofrer”*.

A entrevistada trouxe que já sofreu muito preconceito no período da infância e adolescência, e que ainda sofre preconceito nos dias de hoje. Ela reage de forma positiva ao preconceito sofrido, por achar que veio ao mundo para viver e não para sofrer. O apoio de seus familiares foi fundamental para um bom enfrentamento das situações de estigma vivenciadas. Alegre, brincalhona, não se esconde e não se exclui das pessoas. Interage muito bem com as pessoas, tem muitos amigos e tem um bom relacionamento com o namorado. A mesma trouxe que seus pais nunca a esconderam e que não seria ela a fazer isso consigo. Mãe falecida há 4 anos, a tem como exemplo e verdadeiro incentivo para continuar lutando, já que a mãe sempre lhe apoiou. A mesma tem um grande sonho de ser mãe, ao contrário dos outros entrevistados, que têm o receio de terem filhos com fissura. Ela está em busca de um emprego com carteira assinada e já trabalhou como doméstica. Quando era doméstica, não era respeitada pelos “patrões”, atribuindo ao fato de ser fissurada.

E5/TA- *“Eu já cheguei a falar que era mais fácil ser homossexual do que ser um fissurado”*.

O entrevistado trouxe que é mais fácil encarar que é homossexual do que um fissurado, por achar que as pessoas aceitam mais a homossexualidade nos dias de hoje do que a alteração no corpo. Na infância e adolescência recebia muitas críticas dos colegas devido a fissura; se sentia diferente das outras pessoas, não queria interagir com os outros, era muito tímido, preferia se isolar para não ter que dar explicativas do problema. Ele trouxe que já portava algo que não era visto com bons olhos pela sociedade. Ele não se sentia acolhido na escola e não aceitava o próprio corpo, já que este era alvo de críticas e apelidos. Os familiares são sua principal rede de apoio, tendo uma ótima relação com mãe e irmãos. Na faculdade nunca foi discriminado e excluído e tenta atualmente se aproximar mais das pessoas e fazer amigos. Acha que a fissura não é empecilho para realização de sonhos e objetivos, apesar de reconhecer que não é fácil viver com ela.

E6/AN- *“Hoje a minha maior dificuldade é a minha inserção no mercado de trabalho”.*

O mesmo se sente discriminado em muitos momentos, e acha que não consegue um bom trabalho pelo fato de ser fissurado. Ele tem um bom currículo, mas as pessoas não dão o devido valor, por ter a dificuldade na fala e cicatriz no rosto. Acredita que as pessoas não reconhecem o seu potencial e capacidade e reconhece o Centrinho como lugar de suporte. Ele não se sente aceito e acolhido pelos outros, e já sofreu muito preconceito no período da escola.

E7/MO - *“Mas a minha vida não é muito legal não com esse problema de fissura”.*

Relaciona a entrada nas drogas ao fato de ter nascido com a fissura, já que era tímido, não conseguia se socializar e ter namorada. Recebia muitos apelidos no trabalho e na escola. Já tem muito tempo que não trabalha e está em busca de um emprego. Atribui a não inserção no mercado de trabalho à fissura. Ficava nervoso e agressivo, quando as pessoas o discriminavam ou faziam gozações do seu rosto ou fala. Atualmente, tenta controlar seus impulsos, mas ainda sofre muito com o preconceito. Acha que é capaz como qualquer outra pessoa e não aceita quando as pessoas não o chamam para trabalhar. O entrevistado abandonou os estudos, mas depois retornou para concluir o 2º grau e conseguiu trabalhar de carteira assinada, quando morava em São Paulo. Atualmente, mora distante dos familiares devido ao tratamento que buscou em Salvador para a dependência química. Este tratamento faz parte de um projeto social, onde mora em um quartinho da igreja e desempenha funções na própria igreja. Nunca teve o apoio dos familiares para seguir o tratamento e era vítima de preconceito no próprio contexto familiar.

E8/CR- *“Minha mãe já falou pra mim: você é uma fracassada!”.*

Entrevista com história de ter sofrido violência sexual, não trabalha no momento e tem uma péssima relação com a mãe. Atribui os insucessos da vida à fissura e vibrações negativas de sua mãe. Genitora nunca aceitou a filha e a distratava pelo fato de ter nascido com a fissura. Entrevistada abandonou os estudos, por conta das críticas recebidas na escola e não se sente aceita na sociedade. Não tem amigos e não consegue se relacionar bem com as pessoas. Tem um namorado de muitos anos, mas não está com ele por amor, e sim para não ficar totalmente sozinha.

E9/MN - *“Eu só vim perceber que tinha alguma coisa, quando cheguei no Centrinho”.*

A entrevista não foi vítima de preconceito por causa da fissura. História de que a fissura nunca interferiu de forma negativa na sua vida; conseguiu trabalhar, estudar normalmente e interagir de forma tranquila com as pessoas. Antes de ir ao Centrinho, não sabia que tinha algum problema, seus pais nunca comentaram do jeito que ela tinha nascido e sempre a tratou de forma normal. Ela não se percebia como portadora de fissura, porque seus familiares e outras pessoas nunca falaram nada. Ela só percebia que tinha um sorriso diferente dos irmãos e que seus dentes eram tortos. Uma vez no ponto de ônibus, que uma mulher sinalizou que ela tinha nascido com fissura e falou do tratamento no Hospital Irmã Dulce. Quando chegou no Centrinho, que percebeu que tinha nascido com algo diferente das outras pessoas. Apesar de não ter tido grandes problemas com a fissura, ficou com receio da filha ser uma fissurada.

E10/JA- *“Pra mim não foi fácil ter nascido com a fissura, eu não me aceitava, sempre me senti rejeitado”.*

Entrevistado escolheu fazer Teologia devida a importância que a religião tem na sua vida. A religião o ajudou a lidar com o preconceito das pessoas e com a sua não aceitação do corpo. Ele chegou a abandonar os estudos, por conta das críticas recebidas na escola, mas depois decidiu retornar para concluir o Ensino Fundamental e Médio. A escolha de ser autônomo foi para fugir do preconceito no ambiente de trabalho e pela dificuldade em conseguir um emprego de carteira assinada. Trabalha como vendedor e já sofreu muito preconceito. O mesmo já pensou em usar drogas, para enfrentar os problemas relacionados à fissura. Reagia com agressividade as críticas recebidas. Ele tinha pensamentos negativos de si, sentimento de incapacidade e tímido para ir em busca de relacionamentos. Ele trouxe que só conseguiu casar, porque foi a esposa que se dispôs a procurá-lo.

Neste capítulo, também apresentaremos as experiências dos pacientes com a fissura labiopalatal, articulando com as vivências com a fissura labiopalatal e os significados que eles atribuem ao próprio corpo. Um dos sujeitos da pesquisa utilizou a expressão *o fardo pode ser igual para todos, mas pesa para cada um de uma forma diferente (e.6)*. Esta frase parece sintetizar as diversas formas de experienciar a fissura labiopalatal, as quais serão analisadas ao logo deste trabalho.

4.1 Vivendo com a Fissura

Através dos relatos trazidos pelos fissurados sobre as suas vivências com a fissura, as experiências dos mesmos puderam ser percebidas, principalmente no momento que foi exposto as dificuldades enfrentadas, significados e percepções sobre o seu corpo.

Apesar da maioria das falas trazida pelos sujeitos da pesquisa ter sido de forma parecida, expondo o quanto é difícil viver com a fissura, não se pode igualar as experiências destas pessoas. Com isso, gostaríamos de destacar que na nossa pesquisa, deparamo-nos com histórias de vida muito diferentes que não poderiam ser resumidas nessas quatro primeiras falas, porém, acreditamos que a expressão metafórica “*o fardo pode ser igual para todos, mas pesa para cada um de uma forma diferente*” pode ser utilizada para compreendermos algumas relações existentes entre o indivíduo e o seu contexto sociocultural.

Ao trazerem sobre as dificuldades enfrentadas, os entrevistados pontuaram sobre o preconceito sofrido, dificuldades no período de escolarização e de inserção no mercado de trabalho. Como experiência, a alteração congênita compreende, assim como a doença, um gerenciamento de acontecidos, nos quais significados são atribuídos ao vivido e modos rotineiros de lidar com a situação são desenvolvidos (ALVES; RABELO, 1999). Inicialmente, através dos depoimentos a seguir, gostaríamos de trazer as falas das pessoas com fissura, para que eles nos digam sobre suas experiências.

Pra mim não foi fácil ter nascido com a fissura, eu não me aceitava, sempre me senti rejeitado, na minha cidade só tinha eu, aí eu não aceitava muito o fato de eu ter nascido assim. Eu cheguei a pensar em me destruir, me drogar (e.10, M, 23 anos).

O preconceito das pessoas é grande por causa desse problema de fissura; algumas pessoas até entendem, que conhecem mais como é que é, mas outras nem sabem o que é isso. Então, o preconceito é grande, as pessoas tiram sarro, às vezes ficam imitando. Eu queria ter nascido com os meus dentes perfeitos, ser igual a qualquer ser humano na Terra. Eu não sou igual aos outros. Na realidade eu sou revoltado...hoje até menos, por causa do tratamento que eu faço, tratamento com psicólogo que eu passo... (e.7, M, 49 anos).

Tem 11 anos que faço tratamento no Centrinho, cheguei aqui com 18 anos, atualmente tenho 29 anos, e falar de fissura pra mim é muito difícil, e ao mesmo tempo é fácil, porque é algo que eu convivo com isso, e fez parte da minha vida durante esse tempo todo. A maior dificuldade que se tem é o fato de se conviver com o preconceito, do olhar do outro, da não aceitação, que não é o meu caso, mas eu convivo com pessoas que não se aceitam. Mas, às vezes, o outro contribuiu para que essa ferida não seja só física, mas que se torne

uma ferida emocional, uma ferida da alma, já que envolve todo o processo psicológico e emocional do paciente...o fardo pode ser igual para todos, mas pesa para cada um de uma forma diferente. Então, eu tenho fissura, meu amigo também tem, mas a dor dele, o fardo que ele leva é diferente do meu. Isso envolve toda uma história de convivência, de criação, para chegar a tal resultado, cada um sabe o que vive e o que viveu no passado com a fissura (e.6, M, 29 anos).

No primeiro depoimento, o entrevistado afirma que não foi fácil viver com a fissura, que não se aceitava e que se sentia rejeitado, ao ponto de ter pensado até em usar drogas. No segundo depoimento, o entrevistado trouxe fortemente sobre o preconceito sofrido e nos ajuda a perceber como este contribuiu para uma construção da visão negativa de si mesmo. O próprio afirma que queria ter nascido com os dentes perfeitos e ser igual a qualquer ser humano na Terra. Além disso, traz que não é igual aos outros e que é revoltado por conta disso.

No terceiro depoimento, o entrevistado também coloca sobre o preconceito sofrido e ressalta a importância do “outro” no processo de constituição de si, quando afirma que o “outro” pode contribuir para que a ferida não seja só física, mas que se torne uma ferida emocional, uma ferida da alma, já que envolve todo o processo psicológico e emocional do paciente. Ao falar sobre a ferida da alma, o entrevistado pode estar querendo chamar atenção para uma possível contribuição da sociedade, para o surgimento do sofrimento psíquico no fissurado, advindo de uma relação disfuncional, em que não envolva acolhimento e respeito. As respostas emocionais da sociedade em relação à fissura variam de piedade a repugnância, podendo mobilizar tanto a ação social quanto o isolamento.

O aspecto marcante da crítica social altera de certo modo o autoconceito das pessoas, resultando em uma autoavaliação negativa da própria imagem. Esta percepção pode influir no desenvolvimento acadêmico, social e emocional do fissurado, refletindo negativamente na idade adulta (ABDO e MACHADO, 2005). Conforme sugere Altmann (2005), a fissura traz para o indivíduo uma série de contingências físicas, psicológicas, afetivas e sociais que produzem consequências, como redução no autoconceito, maior dependência dos pais, isolamento, esquiva de contatos sociais em situações novas e redução da capacidade verbal.

Ao trazer que é mais fácil assumir que é homossexual do que um fissurado, um dos entrevistados elucida de forma mais enfática, o quanto é difícil ser compreendido e aceito na sociedade, por conta de sua aparência física e dificuldade da fala. O mesmo trouxe, também, uma questão importante de como as pessoas percebem uma realidade de possíveis renúncias e abdições, por conta do tratamento. Isto pode ser evidenciado com a própria fala do entrevistado, ao trazer sobre o espanto

das pessoas em relação a sua persistência em continuar com o tratamento, que tem mais de 10 anos, e que estas também tendem a dar uma conotação muito mais pesada ao fato de ser fissurado do que homossexual, já que o fissurado teria que seguir uma rotina de tratamento longa e passar por sucessivos procedimentos cirúrgicos.

Eu já cheguei a falar que era mais fácil ser homossexual do que ser um fissurado. Eu penso assim...o ser gay hoje em dia tá muito normal, normal não...eh tá muito normal. As pessoas estão muito mais mente aberta, tem muito, todo lugar tem; já fissurado acho que é mais difícil pela aparência pela fala também, a fala não é muito legal, você não entende muito, e aí as pessoas não entendem que o fissurado seja mais comum ou normal, vamos dizer assim! Eu sou gay e quando eu assumi que eu era gay, foi tranquilo para família, para os amigos; fissurado eu sempre fui desde quando eu nasci e eu sentia a diferença, de quando eu conheço as pessoas que falo que eu sou gay e de quando eu falo que sou fissurado, que fiz cirurgias, há uma diferença sim, porque quando eu falo que fiz muitas cirurgias, pra fechar o céu da boca, que eu faço tratamento há mais de 10 anos, indo todos os meses pra cá, as pessoas se espantam e perguntam como é que eu consegui, que eu não desisti, elas levam por um lado muito mais difícil em ser fissurado do que em ser gay, isso eu vejo claramente, quando eu comento que tive que fazer as cirurgias e ter saído da minha cidade para seguir o tratamento em Salvador, tratamento de dente, com fono, ortodontia, aí eles ficam muito espantados com isso (e.5, M, 28 anos).

As seguintes falas também se remetem às dificuldades vividas pelos fissurados, trazendo o preconceito, como um marcador social de discriminação e exclusão. Estas falas nos fazem perceber de como o preconceito pode ser disfuncional para a vida destas pessoas, a partir do momento que as mesmas deixam de ser elas mesmas, por conta do medo do olhar do outro.

Eu me sentia discriminada, eu achava que eu era uma pessoa que não serviria para trabalhar, para estudar, uma pessoa que não servia pra nada, eu me sentia inútil. No meu caso, eu achava que o melhor caminho era me fechar, eu não falava, eu não tinha reação, eu aceitava, simplesmente, aceitava, não tinha como eu ter algum tipo de reação, eu me acomodava, eu só vim melhorar mesmo depois que eu conheci o Centrinho, e aos poucos eu fui me soltando mais, passei com a psicóloga, com a fono, fui falando mais, mas reagir pra falar conversar eu não conseguia, eu só me calava, eu não questionava nada, eu aceitava a minha doença, eu chamava de doença, eu aceitava o que as pessoas falavam de mim, eu achava que as pessoas estavam certas (e.2, F, 52 anos).

Como eu nasci assim, meu pai me levou quando eu era criança para eu fazer a cirurgia. Eu fui operada aqui no centrinho mesmo. Aí eu fui crescendo, mas não vou dizer que foi exatamente assim, uma tragédia, mas pra mim não foi fácil, porque quando eu estudava, eu larguei o

colégio, parei de estudar, porque todo mundo fazia crítica de mim, me remedava pela questão de minha voz, pelo meu rosto, tanto é que eles falavam muito do meu nariz (e.3, F, 38 anos).

...muitas pessoas me perguntavam o por que de eu ter nascido assim, por que o meu nariz era torto, por que minha voz era sim, então, isso me incomodava muito, e eu começava a chorar e para não ouvir e evitar isso, eu evitava de falar e de interagir com as pessoas (e.3, F, 38 anos).

Eu vou começar a falar de mim, em relação a fenda labiopalatina. Já sofri muito preconceito, e ainda sofro. Só que não ligo, porque eu vim no mundo para viver, e não para sofrer. A partir do momento que meu pai e minha mãe me aceitaram desse jeito, de me expor ao mundo, eu já mais vou me esconder (e.4, F, 28 anos).

No primeiro depoimento, o sentimento de rejeição e a mudança de percepção de si, se materializa nas interações sociais, tendo a opinião do outro, como balizador de sentimentos negativos sobre si mesma. A entrevistada concordava com o que era dito pelos outros e aceitava sua própria condição de “doente”, não tendo forças para reagir à situação vivenciada. A mesma trouxe sobre a importância do Centrinho para as mudanças positivas em seu comportamento. No segundo depoimento, o preconceito também foi citado, a partir das críticas recebidas e de como este interferiu na trajetória escolar, chegando ao ponto da entrevistada abandonar os estudos. No terceiro discurso, a dificuldade em ouvir os questionamentos das pessoas sobre o seu rosto, e para evitar este tipo de situação, a paciente elegeu como melhor estratégia de enfrentamento, o afastamento das pessoas. No quarto depoimento, a entrevistada também fala do preconceito sofrido tanto no passado, como no presente, trazendo um enfrentamento mais positivo da situação, apesar das dificuldades.

Outros entrevistados trouxeram sobre o preconceito vivenciado no contexto familiar e do incômodo de serem discriminados pelos próprios familiares.

Eu sofri muito na minha infância por causa da fissura. Hoje eu sei né, mas quando eu era pequena eu não sabia, e quando eu comia eu botava tudo pelo nariz, e minha mãe não ligava pra mim não. Eu me lembro que eu ficava catando comida no chão para eu comer. Ela nunca foi uma mãe pra mim. Eu me lembro que eu estava com uma fome retada e ficava catando do chão, eu me lembro. Vou começar falando de minha mãe. Ela nunca gostou de mim, sempre me tratou mal e nunca me aceitou por causa da fissura. Eu soube que quando eu nasci, minha mãe queria me dar para minha tia, só que ela não aceitou. Já tem muito tempo que eu não falo com minha mãe, e olhe que a gente mora pertinho. Eu não falo com ela, ela não fala comigo. Em mais nova, eu já chorei muito e já pedi perdão pra ela por eu ter nascido desse jeito. Eu jurei pra mim mesmo que eu não iria mais procurar por ela. Minha mãe já falou pra mim: você é uma fracassada,

e hoje eu estou mostrando pra ela que eu não quero saber dela. Isso tudo doía muito em mim, me chamar de fracassado na frente dos outros é demais, mas nunca vou chorar na frente dela. Ela me esculhambava e eu ficava chorando, pedindo perdão, ela me maltratava eu fica atrás dela pedindo perdão. Eu sempre tive o amor por ela, mas ela nunca me deu. Então, eu decidi pra ela eu não sou mais filha dela. Ela me esculhamba na rua, fala mal de mim na rua, e me joga praga, e as pessoas que conhecem ela acham isso um horror, mas pra quem não me conhece eu fico difamada na rua. Ela sem beber não fala essas coisas não, mas bebendo...eu não sei o que mainha faz. Ela sem beber ela guarda as coisas, e quando bebe libera tudo que está dentro dela (e.8, F, 37 anos).

Minha mãe quando eu era pequena sempre dizia que queria que eu tivesse morrido, por eu ter nascido assim, porque, na verdade, eram duas irmãs, uma nasceu normal e eu nasci com esse defeito. Então, ela sempre dizia: ah a minha filha morreu e ficou esse monstro, e isso eu sempre guardei raiva até hoje. Eu sei que a gente não pode guardar raiva de uma mãe, entendeu, mas até hoje eu guardo mágoa sobre isso (e.3, F, 38 anos).

Eu morava com meu pai na roça e tinha o preconceito dos meus próprios irmãos comigo, eu me sentia rejeitado. Aí com 19 anos, eu saí de casa, fui pra São Paulo (choro) e lá fui trabalhar. ..até meus pais também não tinham instrução nenhuma, e eu me sentia rejeitado e sofri muito preconceito na infância por causa da fissura...(e.7, M, 49 anos).

Antes, era muito ruim, muito mesmo, até no meio da família, pô essa menina fala e ninguém entende nada...eu ficava muito irritada, criança dava risada (e.2, F, 52 anos).

A não aceitação e falta de acolhimento por parte dos familiares destes entrevistados, pode ter contribuído para um sofrimento maior e pode ter reforçado os pensamentos negativos sobre si mesmos. Isto mostra que o apoio da família é muito importante para um melhor lidar dos fissurados com as dificuldades impostas pela alteração e para o próprio engajamento social. Estes discursos nos fizeram perceber que nem sempre os familiares acolhem o portador de alteração congênita ou os tratam de forma que eles esperam.

Ainda durante a gestação, a relação mãe-criança se forma através das fantasias da mãe sobre seu filho "perfeito". Apesar do medo de ter um bebê com "defeitos" ser experimentado por muitas mulheres grávidas, poucas estão preparadas para o choque emocional decorrente da realidade de um recém-nascido com deficiências físicas. As reações emocionais ante uma deformidade facial são, em geral, maiores do que em relação a alterações em outras partes do corpo e a primeira visão de uma fissura labiopalatina pode ser aflitiva para pais que têm seu primeiro bebê. Mães de crianças portadoras de fissuras labiopalatinas podem sentir-se inibidas em tocar ou ter maior contato físico com seus bebês (RUBIN, 1963).

No depoimento seguinte, o entrevistado trouxe sobre o a falta de apoio dos familiares em relação ao tratamento e como isso foi prejudicial para o direcionamento de sua vida.

A minha família nunca me deu suporte, de me ajudar e de me influenciar a fazer o tratamento. Aí eu comecei o tratamento em São Paulo, com ajuda de uma amiga lá, que mandou eu procurar o serviço social. Eu mesmo fui com as minhas pernas e com vontade para fazer o tratamento. Aí eu comecei a fazer, mas minha família nunca me influenciou, nunca me deu um apoio moral, isso também me deixava chateado. Nem quando eu comecei a fazer o tratamento, a minha irmã nunca me influenciou e ajudou verbalmente de incentivar e dizer vai lá fazer o tratamento, vai ser muito bom pra você...então tudo isso também me deixava bem chateado né...porque é tão bom ter o apoio que empurra você a melhorar (e.7, M, 49 anos).

Uma entrevistada trouxe sobre a distância entre os seus pais, por conta do seu afastamento das pessoas, evitando saídas e rejeição aos convites à socialização. Com isso, poucos momentos de interação com os pais fora de casa foram vivenciados, já que a mesma não ia para os lugares que era chamada. Ela também trouxe uma crítica sobre a conduta dos pais, por achar que não foi acolhida da forma que precisava.

A minha fase rebelde era de querer ficar no quarto trancada sozinha, ou de querer sair sozinha isso na fase da adolescência, aí meus pais me chamavam vamos pra festa e eu não queria, isso acabou contribuindo para um certo afastamento entre eu e meus pais, com minha mãe principalmente, eu sempre fui mais ligada ao meu pai, ainda assim muito distante. Hoje eu sinto a necessidade de ser mais amiga de minha mãe... pra abraçar é tão difícil, a gente acaba sendo muito cru, olhar no olho dela e dizer te amo, minha mãe é muito difícil, eu tento relutar, mas não é fácil. Por conta disso a relação com os meus pais foi muito difícil. Eu não consigo me abrir com eles, até hoje as coisas que acontecem comigo projetos, planos não compartilho com eles logo deixo pra depois, então tem essas dificuldades, mas digamos que hoje eu consiga sobreviver, mas, às vezes, dá vontade de pegar as malas e ir embora, mas eu acho que faz parte da vida e eu consigo aceitar, mas não foi muito fácil lidar com os meus pais, talvez eu queira exigir muito deles, porque eu acho que eu nunca me coloquei no lugar deles. Naquela época é como minha mãe me fala até hoje, minha filha eu tomei um susto, quando me colocaram você bebezinha na minha frente. Antigamente não se tinha o recurso necessário para se ter visualização da fissura já na gravidez. Naquele tempo, se eu tivesse tido a sabedoria de ter me colocado no lugar deles, eu não exigiria tanto deles, eu não ia cobrar tanto essa questão de afeto, de me acolher, de conversar mais comigo, eles pensavam assim... minha filha tem braço, perna, ela é normal, eles nunca pensaram no meu psicológico, que eu acho que é o que abala mais alguém com fissura, porque todo ser humano é um pouco vaidoso né, então olhar pra sua face e ver uma falhazinha ali, vê um defeitinho ali, qualquer pessoa vai ficar traumatizada com isso, mas meus pais não tiveram essa sabedoria, eles não tiveram acompanhamento pra eles, não sabiam como lidar. Então, eu acredito que todos os médicos que eu já passei

falavam isso pra eles...ah sua filha é normal, foi isso que eu escutei muito, sei que não foi fácil pra eles, aí eu não me sinto tão obrigada em exigir deles, eu até aceito, às vezes dói, de eu chegar ao ponto de até pensar de não fazer igual, quando eu tiver meus filhos, principalmente, se meu filho nascer com lábio leporino (e.1, F, 32 anos).

Apesar destes entrevistados terem trazido suas experiências negativas, por conta de condutas discriminatórias e de exclusão por parte dos familiares, pode-se observar que em outros discursos o apoio da família e o acolhimento foram citados.

Minha mãe sempre dizia pra mim: quem olhar pra você, ou falar que você é feia, não ligue, porque, minha filha, você é linda. A partir do momento que Deus te fez vir ao mundo, fez você vir do meu ventre, e o médico disse: mãe, você tem uma filha, só que ela veio com um defeito, minha mãe foi e falou: não importa se minha filha é aleijada, cega, a boca é torta, ou não tenha o olho...minha filha é minha filha, e eu quero ela aqui agora e acabou...minha filha vai ser uma pessoa alegre, feliz, guerreira e vitoriosa (e.4, F, 28 anos).

Mainha, minha família sempre esteve do meu lado...e assim...com a minha família sempre foi maravilhoso, meus irmãos, pai, todo mundo, e a minha filha... (e.9, F, 49 anos).

Minha irmã me deu muita força na adolescência, porque na adolescência a tendência da gente é sair mais, conhecer as pessoas, ir em festa, aniversários, eu sempre ficava em casa, não queria sair. Com minha irmã eu ficava saindo uma vez ou outra só para agradar ela (e.2, F, 52 anos).

Eu tenho duas irmãs mais velhas; uma de 32 e outra de 31, eu sou a caçula das mulher com 28 anos, só eu que nasci com fissura, ninguém mais na minha família tem fissura, mas ninguém da minha família me vê como bicho não, todo mundo me recebe de braços abertos; meus tios quando me encontram na rua fazem questão de falar comigo, minhas sobrinhas fazem questão de dizer que são sobrinhas, por que, que eu vou me esconder? Quem quiser que fale mal de mim! Meus amigos também são assim...quem quiser falem de mim na frente deles (e.4, F, 28 anos).

Minha família graças a Deus é muito unida, me abraçou e acolhei em relação à fissura. Tem um tempo aí que eu precisei até de um dinheiro para o transporte e minha tia foi lá e me deu. As pessoas da minha família sempre me diziam que eu era um vencedor e que eu tinha que correr atrás do tratamento para a minha melhora. Rapaz...eu sou tímido e sempre tive vergonha pra chegar em alguma mulher...teve uma vez mesmo, que eu fui para um show e foi meu colega que falou que uma mulher estava dando mole pra mim; ele disse: rapaz, você não vai chegar na mulher não é? Eu dizia: eu vou chegar, mas nunca chegava. Passaram-se anos e anos...eu comecei a namorar com 20 anos...com essa que eu casei agora, não fui eu quem chegou nela não; foi ela que chegou até mim; aí eu comecei a ler aqueles livros de como chegar em uma mulher e fui aprendendo algumas coisas; na época eu lia muitos livros sobre o consciente e o inconsciente. Essa mulher que

eu estou hoje foi um milagre de Deus...eu não cheguei até ela, até porque ela já namorava...ela terminou o namoro pra ficar comigo, isso foi um milagre de Deus, até hoje ela está comigo e está grávida de 6 meses...pra dizer que eu já cantei alguma menina, eu nunca cheguei não, porque eu me sentia inferior que as pessoas, era algo do meu pensamento (e.10, M, 23 anos).

Minha mãe embora sem conhecimento, ela desde pequeno sempre soube me educar, ela soube me ensinar a conviver com isso, embora assim...mãe não está do nosso lado o tempo todo para instruir e falar: não é desse jeito, uma hora a gente precisa encarar a vida. Graças a Deus, eu alcancei bem os meus potenciais de encarar a vida mesmo com as dificuldades e tropeços. Tudo isso tem me ensinado a não desistir, embora, há momento que você tá muito cansado, pra mim cansaço não quer dizer que é desistir; cansaço é o momento de você respirar fundo, parar um pouco e recomeçar de novo. Você precisa ter muito equilíbrio, porque por mais que às vezes você chegue, que você tenha essa autoaceitação, que você se aceita, mas quando você se depara com o mundo lá fora, ele, de uma certa maneira, tenta sufocar você, as pessoas que se acham normais, porque no fundo todos nós temos as nossas fissuras, seja ela física, exposta ou interiormente falando (e.10, M, 23 anos).

Família, eu lembro que minha mãe sempre me protegia de tudo, meu pai é falecido, então eu era muito apegado a minha mãe. Então, as viagens que eu fiz para São Paulo para fazer as cirurgias eu fui com minha mãe, algumas vezes que eu vinha pra cá, eu vinha com ela também. Então, ela sempre tentou me proteger do mundo, quando uma pessoa me atentava, me apelidava, ela ia lá conversava com a pessoa, sempre tentando amenizar a situação. Mas ela sempre me mostrou a realidade, de que eu era fissurado, que eu poderia ser um diferencial na sociedade por conta disso, mas que eu era capaz, normal, como qualquer pessoa. Meus irmãos também sempre me apoiavam, nunca me diferenciavam entre eles por ser fissurado, eles sempre agiam comigo normalmente. Alguns parentes, primos, primas, tias, no começo, quando eu não falava muito bem, evitavam um pouco de falar comigo, porque eu falava e eles não entendiam, e aí ficava uma situação chata, aí mãe teria que interpretar, digamos assim, para eles entenderem o que eu estava falando, já outros me tratavam normal e conversavam comigo normalmente. Aí no início eu não queria ter muito contato com os familiares, mas depois das cirurgias e do tratamento com a fono isso melhorou, porque só quem entendia o que eu falava era o pessoal lá de casa mesmo (e.5, M, 28 anos).

A reação e atitudes dos pais, as relações entre os pais e filhos, as interações da criança com seu ambiente imediato, incluindo irmãos, amigos, colegas, professores e parentes têm sido vistas como importantes variáveis modeladoras do comportamento infantil. Os pais ocupam papel muito importante na vida da criança, constituindo-se na fonte reforçadora mais valorizada da criança, e, conseqüentemente, tendo um papel relevante na formação do autoconceito das mesmas (ALTMANN, 2005).

A família, desde sempre, corresponde a um grupo social que exerce grande influência sobre a vida das pessoas, sendo entendida como um grupo com uma organização complexa, inserido em um contexto social mais amplo com o qual mantém constante interação (BIASOLI-ALVES, 2004). O grupo familiar tem um papel fundamental na constituição dos indivíduos, sendo importante na determinação e na organização da personalidade, além de influenciar significativamente no comportamento individual, e conseqüentemente na forma que estes vão lidar com as dificuldades da vida (DRUMMOND E DRUMMOND FILHO, 1998). Pode-se dizer, assim, que esta instituição é responsável pelo processo de socialização primária das crianças e dos adolescentes com fissura, e quando esta não desempenha o seu papel de forma esperada, prejuízos podem ser observados na vida destas pessoas em sociedade (SCHENKER E MINAYO, 2003). Dessa forma, podemos concluir que os entrevistados que tiveram apoio considerável de seus familiares, tenderam a viver de forma mais positiva com a fissura, apesar das dificuldades enfrentadas.

Para Altmann (2005), ao lado da família, o conjunto de variáveis que terá maior influência sobre a vida da criança será escola. Para a criança portadora de deformidade facial, será a primeira mais importante experiência concreta fora do ambiente do lar. A escola será o palco onde terá que enfrentar novos relacionamentos, será olhada, julgada, avaliada e sua aparência física será uma variável importante nestes julgamentos.

Os entrevistados trouxeram dificuldades referentes ao período de escolarização, tendo este momento como um dos mais difíceis e importantes, já que é o primeiro espaço de socialização formal fora do contexto familiar e a sua não adaptação, como foi vista pelas vivências de alguns entrevistados, acarretou conseqüências negativas para as suas vidas. No primeiro depoimento, o entrevistado faz uma relação da infância com as vivências negativas na escola. O segundo entrevistado, referiu sobre suas vivências na rua e na escola e sobre o incômodo, quando as pessoas perguntavam sobre sua cicatriz. Outros três entrevistados, trouxeram sobre o abandono da escola devido as críticas recebidas, por causa da fissura. Uma das entrevistadas, citou sobre a vergonha de falar em público e de como era difícil falar na escola. No último depoimento, a entrevistada fez referência as mentiras que eram contadas para os pais, de que estaria doente, para não ir à escola.

A minha infância foi muito dolorosa, eu sofri muito na minha infância, principalmente, no colégio. A minha infância foi um pouco triste, dolorosa, eu chorava muito mais no colégio (e.2, F, 52 anos).

A partir daí que eu já comecei a ver que sofreria preconceito dali pro futuro. Isso começou na rua, quando eu comecei a sair e a brincar com os colegas na rua... isso também foi na escola. Eu lembro do meu tempo de escola, que o pessoal ficava muito curioso, perguntando o

por que de eu ter nascido desse jeito, o por que dessa cicatriz, aí eu falava que eu tinha nascido desse jeito, para mim era mais fácil do que falar que nasci com o lábio aberto, sem o céu da boca, ou então sem uma parte do céu da boca, Eu lembro, que quando eu fiz a cirurgia do palato, eles ficavam pedindo pra ver... ah deixa eu ver, abra a boca! Aí eu pegava e abria pra eles verem que não tinha sido nada de mais, mas havia sempre a curiosidade (e.5, M, 28 anos).

No meu tempo de escola, nem para o colégio eu ia, para falar a verdade. Eu larguei tudo! Quando eu ia eu ficava perturbando, brigava demais, por causa do bullying, aí eu larguei o colégio de vez (e.10, M, 23 anos).

Pra mim, tá muito difícil...tem horas que eu não gosto nem de falar para não chorar. Mas só que muito dizem que isso é normal, mas pra mim não é normal não. Aí eu fico me perguntando por que isso, por que as pessoas nascem assim? Porque eu acho que nascer assim gera muito sofrimento. Várias vezes fui alvo de discriminação. O que aconteceu mais foi no colégio, porque no colégio sempre que eu ia, todo mundo que me olhava me renegava, isso era o que achava ... as pessoas me olhavam diferente, tanto que chegou ao ponto de eu largar o colégio. E quando eu voltei, com os meus 20 anos, mesmo assim, eu ainda ficava ali no meu canto, não procurava muito amizade, até hoje eu sou assim, por causa disso mesmo, pra mim me julgar ou me olhar atravessado. Por isso que eu parei de estudar e retornei ao colégio, mesmo assim no meu canto, quando tinha que fazer alguma coisa no quadro, eu não ia, e quando me perguntavam o por que eu não ia, eu nunca dizia o por quê (e.3, F, 38 anos).

Eu cheguei a estudar até a 5^o série. No tempo de escola era tudo de ruim, por isso que até hoje eu não fui mais pra escola. O pessoal me criticava demais, judiava da minha voz. E uma coisa que me dói mais é uma pessoa me judiar. Eu também já fui violentada quando eu era pequena, minha mãe na época tomava cachaça. Acho que fui abusada também, porque eu não sabia falar direito, era toda estranha, ninguém se importava comigo, e se eu viesse falar alguma coisa ninguém levaria a sério ou não entenderia a minha fala. Mainha era casada com o ex-marido de minha irmã. Minha mãe só soube agora que eu fui abusada, na época ela não soube de nada, eu não quis falar pra ninguém (e.8, F, 37 anos).

Gente, eu vou contar uma coisa a vocês: na época de escola, eu nunca gostei de me apresentar em público. Alguns professores no primeiro dia de aula faziam a rodinha pra cada um falar o seu nome; eu não falava o meu nome, alguns diziam eu sei o seu nome, mas não vou falar, estou vendo aqui a sua foto na caderneta, aí as meninas falavam o meu nome, mas a professora pedia para eles calarem a boca, para que eu pudesse falar. Eu tinha muita vergonha para falar em público. Lembro de uma vez que a professora de história inventou de fazer um trabalho em grupo, para cada um falar a sua parte, como eu já sabia que não iria conseguir resolvi levar merenda para as minhas colegas, para eu não falar no dia da apresentação (e.4, F, 28 anos).

Lembro muito da escola...ficou bem marcado quando criança, porque depois que eu cresci muitos achavam que a cicatriz foi de um acidente, então quando me perguntavam, quando eu estava a fim de responder eu dizia... não eu nasci assim mesmo, quando eu falava

lábio leporino muitas pessoas não sabiam o que era, quando eu estava bem estressada eu dizia... é foi acidente mesmo, mas na escola eu me lembro muito de amigos, crianças como eu de gostar de gozar mesmo... ah nariz torto, boca torta, então, acho isso marca em criança, mas quando crescida não, porque a família sempre foi tranquila tanto parte de pai quanto de mãe, ninguém nunca me abordou a nada, amigos já crescidos ficavam tímidos em me perguntar, não sei se era porque eu era muito fechada também, talvez me achassem muito metida por isso, sendo que eu nem sou, mas por ser calada fechada na minha, eles evitavam até perguntar, mas quando os mais próximos perguntavam, quando eu estava a fim de falar eu dizia, porque, às vezes, explicar o que era isso me fazia perder a paciência aí eu dizia que era acidente mesmo. Então, o fato que me marcou foi na escola em pequena, tanto que quando eu acordava pra ir pra escola eu fingia que estava doente pra não ir pra escola, só que minha mãe nunca caía, eu fingia acordar de rinite, espirrando, mas minha mãe sempre me mandava ir pra escola, porque eu não queria ir pra escola, porque no dia anterior tinha acontecido alguma situação que tinha me deixado chateada por conta disso. Tanto que eu não falava com meus pais sobre essas coisas, e nem eles perguntavam de como tinha sido na escola, que era algo importante de se perguntar, e eu acabava guardando tudo pra mim, aí no dia seguinte eu não queria ir, mas tinha que ir (e.1, F, 32 anos).

As falas variaram, mas o sentido dos discursos era o mesmo, com o sentido de trazer as dificuldades enfrentadas no contexto escolar, principalmente referentes ao preconceito e discriminação vivenciados. Os entrevistados referiram sobre os apelidos e constrangimentos vividos na escola, por conta da fissura; fissura esta, que os tornavam diferentes no olhar dos outros colegas. O indivíduo com deformidades físicas e deficiências verbais pode experimentar consequências sociais e emocionais como consequência de ser “diferente”. As escolas refletem valores sociais onde considerável ênfase é colocada na aparência física normal e em habilidades verbais (ALTMANN, 2005).

A criança portadora de fissura labiopalatal, em geral, apresenta maior inibição. Muitos estudos têm mostrado que desvios da normalidade na aparência ou fala podem influenciar a percepção dos outros com relação à criança, podendo resultar em maior dificuldade nas interações sociais e menor expectativa de pais e professores com relação ao desempenho intelectual. A criança portadora de fissura labiopalatal necessita da atenção de uma equipe multidisciplinar, intervenção precoce e uma abordagem psicológica adequada e realística (RICHMAN, 1997).

Crianças e adolescentes portadores de fissuras labiopalatais podem apresentar um maior grau de ansiedade e estresse, possível de ser exacerbado pelo maior grau de deformação facial, dificuldades de fala e relacionamentos sociais. As dificuldades de fala levam as crianças a uma menor participação em sala de aula e maior inibição. Alguns estudos também têm observado baixa autoestima em

crianças portadoras de fissuras labiopalatais, com insatisfação com a aparência física (RICHMAN, 1997).

Para compreender a dinâmica das crianças com fissura labiopalatal busca-se em Andrade (2001) que crianças com malformações craniofaciais, enfrentam barreiras para atingir um desenvolvimento psicológico, quando o autoconceito está malformado, pois é um determinante da autoestima. Embora os estudos comparativos apontem as crianças fissuradas como essencialmente normais, neste estudo, observou-se adultos, que quando crianças, foram mal ajustadas, tendo distorção na autoimagem, redução verbal e com desejo de saída da escola. Desta forma, não se deve ignorar a evidência de que a fissura intercede nos comportamentos emocionais e sociais do indivíduo, influenciando nos padrões ou estilos comportamentais que devem ser levados em consideração, tanto na prática clínica como na educacional.

Em estudo desenvolvido por Broder, Richman e Matheson, em 1998, verificou-se que crianças portadoras de fissuras labiopalatais são de risco para apresentar dificuldades de aprendizado, baixo rendimento escolar e repetência escolar (BRODER; RICHMAN E MATHESON, 1998). Neste estudo, os entrevistados não trouxeram sobre as dificuldades de aprendizagem no contexto escolar, mas relacionaram as dificuldades vivenciadas ao preconceito vivido.

Outros dois entrevistados não trouxeram sobre as dificuldades vividas no contexto escolar, reforçando que não chegaram a viver nenhuma situação ruim neste período relacionada à fissura. Mas no segundo depoimento, o entrevistado trouxe sobre o preconceito sofrido no contexto do trabalho.

A relação na escola, eu nunca tive alguém pra falar pra mim...ah você é diferente por isso. Eu cresci e nunca soube assim... ah eu tenho lábio leporino. Quando eu cheguei no Centrinho, que eu vim dar conta da realidade...eu tenho fissura, eu tenho lábio leporino, foi que eu fui tendo conhecimento, porque até então...o povo fala chave e assim sempre foi dessa forma. Graças a Deus, na escola nunca me trataram indiferente, graças a Deus (e.9, F, 49 anos).

Eu concluí o segundo grau e a fissura não foi empecilho pra mim no meu tempo de escola, tive bons professores e colegas que me ajudavam muito, lá eu não senti preconceito não. No trabalho foi onde eu senti mais preconceito. Hoje é menos um pouco o preconceito, mas sempre tem um preconceituzinho ainda (e.7, M, 49 anos).

Nos depoimentos a seguir, veremos que a maior parte dos entrevistados fala sobre as dificuldades de se inserir no mercado de trabalho, associando ao fato de ter nascido com a fissura. No primeiro depoimento, o entrevistado tem a consciência que seria mais difícil conseguir um emprego, por ter abandonado os estudos. Além da desesperança de que poderia conseguir algo, ou que alguém lhe

daria uma oportunidade de trabalho. O mesmo optou trabalhar pra si mesmo, por julgar ser mais fácil, e para não ser vítima de humilhação e ridicularização por causa da fissura. Ele também trouxe que foi alvo de preconceito nas cidades que visitava, já que as pessoas o tratavam de forma diferente. No segundo depoimento, o entrevistado referiu sobre a dificuldade de conseguir trabalho, sendo ainda vítima de preconceito. Outro entrevistado, falou sobre a dificuldade em conseguir trabalho, associando ao fato de ter nascido com fissura, já que ele percebe a mudança de comportamento dos recrutadores de RH, quando o vê pessoalmente.

Eu ficava dando uma de doido, sem querer fazer nada na vida, sem acreditar nas coisas e ficava querendo logo me aposentar, por achar que eu nunca conseguiria algo, ou que as pessoas nunca iriam me dar oportunidade de trabalhar. Eu pensava....eu sou deficiente, e do jeito que as coisas estão difíceis, ninguém pensaria em mim, para eu trabalhar em algum lugar. ... Assim...pra mim foi muito difícil ingressar no mercado de trabalho; primeiro, que foi muito difícil pra mim, por eu ter abandonado os meus estudos, para eu trabalhar pra alguém, eu teria que ter um grau de escolaridade igual ao dos outros, e eu não tinha. Então, eu decidi trabalhar pra mim mesmo, melhor do que eu ficar ouvindo as coisas dos outros, das pessoas ficarem me humilhando ou sendo ridicularizado por causa da fissura. Eu decidi trabalhar pra mim mesmo, resolvi trabalhar como vendedor da SKY pelas cidades, eu chegava nas cidades tinha aquele preconceito, das pessoas me tratarem diferente, mas eu pensava: rapaz, isso não vai me abater mais não. Eu comecei a agir diferente...quem quiser falar de mim que fale, passei a não me importar mais com as coisas que eram ditas por trás, mas se falarem pela frente, eu me importo até hoje; às vezes a pessoa tem seu defeito na aparência, mas tem um bom interior (e.10, M, 23 anos).

Então, o preconceito é grande, as pessoas tiram sarro, às vezes ficam imitando. Hoje eu sou adulto, um homem já maduro, estou com 49 anos, hoje é bem menos, mas tem ainda preconceito, não dá muito pra ver, mas eu percebo que as pessoas têm preconceito, no modo de falar do jeito que eu falo, às vezes eu não sei pronunciar direito as palavras e é difícil, né...pra arrumar trabalho também é mais difícil por causa da fissura. Eu aqui mesmo em Salvador, já deixei vários currículos aí, aqui mesmo eu já fiz entrevista já, mas não fui selecionado e eu creio que é por causa disso aí né (e.7, M, 49 anos).

Hoje, a minha maior dificuldade ainda, é a minha inserção no mercado de trabalho, por conta da fissura não ser considerada uma deficiência, mas quando a gente vai para a sociedade, a sociedade enxerga que nós temos um problema. Nós fissurados acabamos ficando desamparadosE hoje, minha maior dificuldade ainda é em relação ao mercado de trabalho, porque quando você vai concorrer com uma pessoa normal, você sabe que está com um ponto a menos. Se eu for apresentar o meu currículo a uma pessoa, a pessoa pode até se interessar pelo meu currículo, mas quando chega na hora da entrevista, eu já percebo no olhar o que a pessoa quer dizer; a pessoa diz no olhar o que está pensando, embora, o currículo seja bom, mas você não serve! Então a realidade é difícil, e quando você se depara com essas situações, mais difícil fica viver com a fissura. Já ouvi muita gente chegar pra mim e

falar, os recrutadores de RH: ah...você merece um lugar melhor, seu currículo é muito bom, você não se enquadra nisso. Mas no fundo, no fundo, eu sabia que a pessoa queria dizer: você não serve, por conta da fissura, mas em outras palavras, sem querer querendo de não deixar pra baixo; o olhar transmitia outra frase, e eu por ser muito observador conseguia capturar isso com mais facilidade, eu sou muito observador, sou muito desconfiado... Como eu já falei, eu perceptível no olhar, quando a pessoa vem falar com você a primeira coisa que se vê é a cicatriz. Isso já dá uma certa indireta, que já tá querendo mostrar que você não dar para ocupar tal função. Até hoje, eu convivo muito com isso, e as pessoas quando me chamam, na maioria das vezes, não aceitam. Os conhecidos, que sabem do meu problema, quando falam pra mim sobre as vagas de emprego disponíveis, só falam das vagas que são para deficientes. Como eu não sou deficiente, automaticamente eu fico desamparado na sociedade (e.6, M, 29 anos).

Os depoimentos a seguir demonstram que outros entrevistados também referiram sobre as dificuldades de inserção no mercado de trabalho, e expressaram a importância de ter um emprego de carteira assinada. Como se o emprego de carteira assinada, pudesse dar a dignidade e fosse um atestado de que os fissurados são capazes de viver em sociedade como qualquer outra pessoa. No primeiro depoimento, a entrevista trouxe sobre o preconceito sofrido, a falta de suporte na escola e o seu não acompanhamento desde criança, no Centrinho. Três entrevistadas, pontuaram sobre o desejo de trabalhar de carteira assinada, revelando que têm anseios e que querem mudar a sua realidade social. Um destas entrevistadas, fez referência ao não querer se inserir no mercado de trabalho através de cotas de deficientes, alegando que é igual a todo mundo. Outra entrevistada, trouxe sobre a dificuldade em permanecer no trabalho, por conta das faltas no trabalho, devido as idas ao serviço de reabilitação.

A fissura interferiu na minha entrada no mercado de trabalho, por causa do preconceito. A gente percebia pela cara das pessoas e também a gente sente o preconceito mesmo. Se eu tivesse tido o suporte na minha escola...deixa eu me recuperar...(choro). Se eu tivesse apoio desde criança, e se eu tivesse desde criança no Centrinho, eu seria uma outra pessoa, eu posso dizer profissionalmente, eu seria uma outra pessoa (e.2, F, 52 anos).

E de lá pra cá não foi fácil para mim, até o ponto de arranjar emprego. Eu sempre trabalhei como doméstica, mas chegou a hora que eu disse: pra mim chega! Só viver trabalhando nas casas dos outros, não quer dizer que esse emprego não seja digno, mas pra mim não dava mais. Aí eu fui procurar emprego, mas não conseguia, toda vez que eu ia, aí quando chegava na hora da entrevista não passava. Mas eu sempre tive a consciência que eu não passava por causa da minha voz e por causa da minha aparência e isso pra mim foi muito difícil (e.3, F, 38 anos).

Eu estou agora com 28 anos e nunca trabalhei de carteira assinada, mas Deus está iluminando a minha vida que eu vou conseguir um emprego de carteira assinada. Eu vou trabalhar como todo mundo trabalha, não é na área de deficiente não, porque a gente não é

deficiente não, viu? A gente é normal e temos direito a tudo (e.4, F, 28 anos).

Eu não sei o que acontece que eu não consigo ficar em nenhum trabalho, eu nunca trabalhei de carteira assinada...uma vez eu trabalhava no bonocô e a mulher me mandou pra fora, disse que era a crise, mas eu acho que isso tudo é por causa de como eu sou e de mainha, que fica jogando praga em mim. Mas eu também estava pegando atestado direto, pra poder comparecer as consultas no Centrinho. A pessoa que tem esse problema sofre muito né...tudo fica mais difícil...não é em todos os lugares que eu posso trabalhar, por causa do rosto e da voz. Eu não posso trabalhar de balconista, ali na linha de frente, eu não posso trabalhar em lugar que tenha que ficar falando com cliente, por causa da minha voz e do meu rosto (e.8, F, 37 anos).

Três entrevistados, trouxeram em seus depoimentos algo que se diferiu dos outros, ao trazerem que não tiveram dificuldade para se inserir no mercado de trabalho. Vale a pena ressaltar, que estes entrevistados conseguiram terminar o 2º grau e que conseguiram ter acesso ao Ensino Superior. Isto pode demonstrar que as dificuldades de inserção no mercado de trabalho não estão relacionadas, somente, ao preconceito sofrido, mas também pelo próprio seguimento dos estudos, que contribuíram para uma maior possibilidade de inserção no mercado de trabalho.

Eu entrei na faculdade em 2013, então assim que eu entrei na faculdade, eu comecei a trabalhar, meu primeiro emprego, interessante que foi de call center, o cliente está ali escutando a sua voz, eu já escutei muitos elogios do outro lado da linha, poxa... que voz bonita, é uma criança que está falando? A partir daí eu sempre trabalhei e não tive esse problema, eu que pagava a minha faculdade, então eu tinha que trabalhar mesmo, meus pais me ajudavam, mas era muito pouco, nunca tive esse problema de ir trabalhar e sentir que não passei por conta da fatura. Talvez tenha sido por outra coisa da dinâmica mesmo, mas eu sempre achava que ia passar nos processos, e dito e certo sempre passei, nunca tive esse problema (e.1, F, 32 anos).

E trabalhar ...graças a Deus, não tive também dificuldade. As minhas conquistas no trabalho sempre foram de baixo pra cima, Hoje, eu sou funcionária pública, e eu comecei como estagiária. Quando eu voltei para Serrinha, eu comecei a fazer faculdade de administração, e ali eu fui buscando um espaço vazio para eu entrar. Aí eu comecei como estagiária de uma escola, e da escola, eu fui ser coordenadora de cultura do município, como coordenadora de cultura,hoje, eu trabalho no setor financeiro da Secretaria de Educação, e assim...é um cargo comissionado, mas acredito que eu fui conquistando o espaço, devido eu achar aberto, e não fui lá por acaso, eu fui lá mostrar o que eu queria. Então, não vejo empecilho nenhum, graças a Deus, todas as pessoas que trabalham comigo me respeitam muito (e.9, F, 49 anos).

Mas depois eu consegui trabalhar, depois trabalhei outras vezes, estou trabalhando, e vi que isso, era relativo, eu que ficava muito preso a isso, do que as pessoas achariam de minha aparência, eu vejo que isso

hoje não é tão importante; o mais importante é você ser competente, mas tinha muito medo também (e.5, M, 28 anos).

No último depoimento, podemos ver que o entrevistado já teve a oportunidade de trabalhar algumas vezes, e que está trabalhando no momento. O mesmo trouxe uma visão diferente dos outros entrevistados, ao dizer que a inserção no mercado de trabalho independe da condição de ser fissurado, ressaltando a importância de ser competente. Mas apesar desta fala, declarou sobre o seu medo de se inserir neste contexto.

A partir das análises dos relatos, observou-se que os entrevistados não referiram sobre as dificuldades relacionadas ao procedimento cirúrgico, se diferenciando dos achados do estudo de Martins, Zebetto e Dupas (2013), em que as cirurgias foram apontadas como o principal fato que afeta a qualidade de vida dos pacientes com fissura, sendo que a satisfação não depende apenas dos resultados cirúrgicos, mas também do processo de interação que acontece nessas ocasiões, manifestado por comunicação, empatia, expectativas e cuidados pós-cirúrgicos.

Com os relatos expostos, pode-se observar, de forma geral, a conotação negativa dada pela maioria dos fissurados, em se viver com a fissura na sociedade. Mas o discurso de uma entrevistada chamou a atenção, ao trazer uma abordagem diferente e mais positiva sobre o fato de ser fissurada.

Eu acho que, de fato, eu fui a escolhida para nascer com lábio leporino, talvez Deus falou assim...ela vai dar conta do recado, porque não é pra qualquer um isso, porque viver com o lábio leporino eu acredito que seja desafiador nos tempos de hoje, talvez há 30 anos fosse mais fácil, tanto que tenho um pouco de medo de ter filho e ele nascer com lábio leporino...Então chega assim um pouco estranho e louco eu chegar a agradecer a Deus pela fissura. Não sei ...talvez por escutar o que as pessoas falam de mim. Eu sou muito emotiva, eu choro muito, então quando alguém chega e diz, até conversando no Zap ou face, que eu trago uma paz e alegria, eu paro de escrever, não é possível uma coisa dessa...é tipo um mar, um mar é tão agitado, mas lhe dar uma paz, aí eu pensei em relacionar comigo, que eu por dentro estou tão agitada, mas eu consigo passar paz e alegria, por mais triste que eu esteja, cheio de coisa na cabeça, com um dia bem atribulado, mas posso ir para um grupo de oração à noite, ou alguma reunião à noite, eu não consigo demonstrar, eu sempre estou sorrindo alegre, eu não consigo essa proeza sempre não, mas na maioria das vezes. Então eu acabo vendo que talvez seja da fissura, a pessoa acaba olhando pra mim e tendo uma lição de vida, por isso que se você me perguntar como eu seria sem o lábio leporino, eu não saberia dizer, talvez eu nem existisse. Agora para chegar a essa mentalidade foi uma luta, até porque pra eu falar isso é como eu falei no início eu nunca parei para pensar, e de quando eu recebi o convite, eu fiquei matutando na minha cabeça, como é viver com o lábio leporino, e eu fiz uma viagem, até pensei em escrever alguma coisa, mas depois desisti, o que vier na

minha mente, eu vou falar, porque eu nunca parei para pensar nisso, e nessa semana que eu estava falando, não sei se eu existiria sem o lábio leporino (e.1, F, 32 anos).

Este relato elucidava que nem todos os entrevistados tiveram o mesmo pensar sobre a fissura e que suas experiências foram diferentes. No depoimento, a entrevistada revelou receio em ter filho com fissura e coloca que foi escolhida por Deus, para viver tudo isso. A mesma acha que Deus viu algo de diferente nela e chega a agradecer, por ter nascido com fissura, já que as pessoas falam coisas boas, dizendo que ela transmite paz e alegria e, também, por ser um exemplo de vida para as pessoas. Assim, a entrevistada tem um modo próprio de vivenciar a doença e essa singularidade resulta do seu modo de “ser no mundo”, como ser relacional, entre os aspectos culturais e da própria identidade (BOFF, 2005). Por mais parecida que seja as histórias de vida com a fissura labiopalatal, o significado do adoecer põe em causa um sistema de relações do indivíduo com o seu contexto social (ALVES, 1993).

Desse modo, a compreensão dos processos interpretativos implicados na elaboração da experiência de adoecimento requisita o interesse sobre os contextos e perspectivas a partir dos quais os sujeitos atribuem sentidos às situações enfrentadas. Neste caso, os sentidos atribuídos às dificuldades enfrentadas pelos fissurados se remetem às próprias vivências nos diferentes contextos de interação. Esse trabalho interpretativo não é estático e sem mediações; ele implica alguma problematização da realidade, que se reporta às experiências e valores pessoais e culturais que dão sentido às sensações, sentimentos, alterações e estados corporais vivenciados, conformando sua própria realidade e legitimando (ou não) o movimento da busca para a melhora da situação enfrentada (ALVES, 1993).

A produção do adoecer humano contempla dois grandes enfoques acerca da experiência da enfermidade. O primeiro, com a determinação social sobre o modo de vivenciar a enfermidade, com as forças e relações sociais configurando a experiência. O segundo, sem negar o processo social, contempla as estruturas cognitivas sobre a experiência da enfermidade, através dos relatos individuais produzidos sobre a doença (ALVES, 1993). Neste caso, isto pode ser visto a partir dos exemplos trazidos pelos fissurados sobre o preconceito vivido, sendo um exemplo da influência da determinação social sobre o modo de vivenciarem a fissura. No que se refere à ênfase nas estruturas cognitivas, pode-se verificar a forma particular que cada entrevistado lida com as dificuldades, independente das relações sociais constituídas. A análise da dimensão interpretativa da experiência de adoecimento não dispensa, a preocupação com os contextos em que essa experiência se delinea, muito menos com as posições e relações de poder assumidas pelos sujeitos nesses contextos. Por

isso, a importância de ter destacado as dificuldades enfrentadas pelos entrevistados, nos diferentes contextos de interação.

4.2 Significados Atribuídos ao Corpo

Neste capítulo sobre as experiências com a fissura, temos pontos importantes a expor sobre os significados que os fissurados atribuem ao seu corpo, por se tratar de uma alteração congênita que traz diferenças no rosto e na fala. Conforme as narrativas a seguir, vamos perceber que o corpo funciona como elemento de ligação do fissurado com o mundo externo, e que a partir desta ligação atribuem valores a si próprio e direcionam as suas vidas.

A questão do meu nariz ser torto era muito forte pra mim, eu não aceitava a fala também, porque eu não falava bem. Eu errava as palavras quando eu ia falar. Na verdade, eu não aceitava o meu rosto e nem a minha fala. ... eu vim me aceitar com quase 19 anos. Até quando eu ia dar palestra, que hoje eu trabalho dando palestra, eu preferia não falar no microfone, porque parecia que com o microfone a fala saía mais fina. Eu recebia muito apelido na escola: nariz torto, pica-pau, era um monte de coisa...eu me injuriava com essas coisas e ficava violento com as pessoas, mas depois eu pensei: sabe de uma...é isso que eles querem, me deixar desse jeito...porrada não resolve, e comecei a deixar os colegas falarem as coisas e de não dar tanta importância. Quem não me conhece fica olhando demais e me perguntando sobre o meu rosto e tal...a gente se sente ameaçado, como se existisse o predador e a gente a presa (e.10, M, 23 anos).

Na minha adolescência, eu tinha medo de me relacionar com outras pessoas, aí eu pensava comigo como é que uma pessoa iria se relacionar comigo, eu deformado, cicatrizado, tendo para escolher uma outra pessoa normal. Eu já via que era diferente das outras pessoas, por causa de uma cicatriz, por causa de um nariz deformado; tinham alguns apelidos que eram muito chatos, que machucavam bastante...gaguinho, beijo rachado, nariz de palhaço, alguns apelidos que machucavam bastante. Na realidade eu sou diferente dos outros, porque eu não tenho a facilidade da conversa, eu não tenho os dentes completos, meu nariz não é igual ao dos outros; é diferente né, então isso me deixa muito chateado. Na adolescência, que foi quando eu já fazia tratamento com a fono, e quando eu já tinha feito as cirurgias, já era mais tranquila a fala, e entrava mais a aparência, período de adolescência, de conhecer pessoas e de fazer amizade, aquela coisa toda...na adolescência pra mim era mais importante a aparência, a cicatriz, o nariz, aí eu me retraía bastante, quando falava em sair, de ir pra festa, conhecer gente e namorar. Aí isso e a cicatriz falava muito mais pra mim. Eu deixava de fazer as coisas por causa dela, eu deixava de sair, de conhecer gente, de fazer coisas que os outros adolescentes faziam, por conta da cicatriz. (e.5, M, 28 anos).

Eu só consegui tirar uma foto, quando eu cheguei em Salvador; antes eu não tirava foto de mim não, porque eu tinha vergonha de mim mesmo. Então tudo isso me fez muito mau, ficava triste. Eu creio que

as pessoas não gostam muito de mim por causa disso (e.7, M, 49 anos).

Quando a pessoa vem falar com você a primeira coisa que se vê é a cicatriz (e.6, M, 29 anos).

No primeiro depoimento, o entrevistado traz sobre a sua não aceitação do rosto e da fala, e que no tempo de escola recebia muitos apelidos, por conta das alterações. O mesmo não sabia lidar com as situações de crítica e por conta desta dificuldade encontrava na agressividade um melhor meio de expressar tal descontentamento. No segundo depoimento, podemos perceber os prejuízos na relação do entrevistado com as outras pessoas, já que achava que ninguém teria interesse de se aproximar de uma pessoa deformada. Mais uma vez, a pontuação sobre o nariz e fala foram trazidas, implicando na percepção de si, já que se achava diferente dos outros. Os apelidos foram trazidos também, podendo ser um marcador de como a sociedade lida com as pessoas que não nascem com o corpo dentro do esperado.

O fato de não querer tirar foto, como foi citado no terceiro depoimento, traz algumas marcas de como esta pessoa se relaciona com o seu próprio corpo. Na sociedade contemporânea, o simples ato de tirar foto ganha um significado maior, com conotação de aceitação de sua própria estética e valorização de si mesmo; quando este não é feito, pode sinalizar o próprio sentimento de rejeição e descontentamento com a aparência física, por não se achar, muitas vezes, dentro do padrão de beleza cultuado na sociedade.

O quarto depoimento, reforça o que está sendo dito, quando o entrevistado fala que a primeira coisa que as pessoas olham é a cicatriz, dando a entender que a aparência é muito valorizada e que advém de uma construção cultural, dentro de um contexto de valorização do belo e do perfeito. “Considerando o rosto como o primeiro fator exposto em contato social, pode-se compreender os sentimentos vivenciados pelos sujeitos com fissura labiopalatal e os prejuízos decorrentes da deformidade facial” (GRACIANO 2007, p. 100). A realização visual pode ser traduzida pela preocupação que os indivíduos têm de satisfazer-se em relação ao olhar do outro, numa filosofia do existir, quando a preocupação reside na satisfação da existência do olhar (VILLAÇA; GÓES, 1998).

A aparência facial repercute profundamente nos ambientes sociais e nas relações estabelecidas, já que o primeiro contato se dá através da face. Assim, ter uma malformação constitui uma experiência desafiadora, não só de autossuperação das limitações, como também de enfrentamento da estigmatização e da exclusão impostas pela sociedade de maneira geral. Crianças e adolescentes

com fissura têm o difícil desafio de lidar com a diferença facial visível, em uma sociedade que valoriza a aparência e reforça padrões inatingíveis de beleza (FERAGEN, 2010).

Para Graciano (2007) a malformação facial acaba sendo associada a sentimentos negativos, de desvalorização pessoal, impotência e insegurança. Para a sociedade brasileira a estética e preocupação com o corpo, parece ser uma peculiaridade mais feminina e se há um investimento estético mais acentuado entre os homens, em geral é visto como um traço afeminado. Hoje, o imaginário da sociedade brasileira e dos ditos populares ainda é permeado por pensamentos e procedimentos nesse sentido, de se pensar que só a mulher se preocupa com o físico ou com a sua aparência. Com as falas trazidas pelos homens, reafirma-se a nova representação do gênero masculino, no sentido de mostrar que estes se preocupam com a sua aparência física e que se importam com o olhar do outro sobre o seu corpo.

O discurso das mulheres não se diferiram do dos homens, no que se refere à preocupação com a aparência física e interpretação do próprio corpo. No primeiro depoimento, a entrevistada trouxe uma distinção do seu pensar, que mudou com o passar do tempo, ao dizer que antes o rosto a incomodava, mas que após cirurgia este não a incomodava mais. Por causa de sua aparência, a mesma se sentia discriminada e agregava pensamentos e valores negativos sobre si mesma. Com isso, ela se fechava e se isolava, aceitando a situação que vivia. No segundo depoimento, a entrevistada referiu que, ainda hoje, tem vergonha do seu rosto e que as pessoas a olham de forma diferente, e por conta disso, prefere ficar mais em casa. A mesma não se acha normal, por causa da marca que tem no rosto e acaba evitando o sorriso e de se olhar no espelho. No terceiro depoimento, a entrevistada disse que tudo na fissura a incomoda: nariz, cicatriz e a fala. Ela evitou ter filho, para que o mesmo não nascesse com fissura. A mesma quando olha no espelho não se aceita, não gosta de tirar foto, tem preconceito com ela mesma e disse que já sofreu muito preconceito. Outra entrevistada, referiu sobre a importância do sorriso, e que não sorria muito porque os dentes eram tortos. A mesma atribuiu a sua insegurança ao fato de não poder sorrir. A última entrevistada, também referiu sobre o não gostar de se olhar no espelho, da dificuldade em tirar foto e de dar um sorriso. A mesma reforçou que a fissura é complexa, por ser no rosto, por ser o primeiro local que a pessoa olha.

Hoje o meu rosto não me incomoda mais não, mas já me incomodou muito. Com o tratamento eu posso dizer que eu melhorei 100%, não me incomoda mais. Fiz 4 cirurgias. Eu me sentia discriminada, eu achava que eu era uma pessoa que não serviria para trabalhar, para estudar, uma pessoa que não servia pra nada, eu me sentia inútil. No meu caso, eu achava que o melhor caminho era me fechar, eu não falava, eu não tinha reação, eu aceitava, simplesmente, aceitava, não tinha como eu ter algum tipo de reação, eu me acomodava, eu só vim

melhorar mesmo depois que eu conheci o Centrinho, e aos poucos eu fui me soltando mais, passei com a psicóloga, com a fono, fui falando mais, mas reagir pra falar conversar eu não conseguia, eu só me calava, eu não questionava nada, eu aceitava a minha doença, eu chamava de doença, eu aceitava o que as pessoas falavam de mim, eu achava que as pessoas estavam certas (e.2, F, 52 anos).

Até hoje eu não saio, eu fico mais em casa, não sou de ir para festa, de sair. Então, por isso mesmo, porque eu tenho vergonha do meu rosto, a minha voz nem tanto, mas a minha aparência me incomoda muito. Até quando eu saio, as pessoas falam: Ah não tenho preconceito, mas tem sim, porque assim que você entra no coletivo o povo já lhe olha diferente, aí a pessoa fica constrangido. Não me acho normal. Porque não tem como você se olhar no espelho e enxergar que seja normal, tipo... se ver no espelho e ver uma marca no rosto. Eu não dou risada, evito o sorriso, por causa do meu rosto. Eu evito me olhar muito no espelho, por causa disso mesmo. Quando eu me olho no espelho, eu falo: Meu Deus do céu, o que é isso? Por que eu vim assim? Tanta gente aí perfeita...e eu assim! (e.3, F, 38 anos).

Tudo com a fissura me incomoda; é o nariz, a cicatriz, a fala...se é pra ter um filho parecido comigo, é melhor não ter, por isso que eu resolvi não ter filhos. Eu tenho preconceito comigo mesma. Agora que eu melhorei, mas eu tinha muita vergonha. Quando eu me olho no espelho, eu não me aceito. Eu já sofri muito preconceito por causa disso, mas de tudo o que mais dói é mainha, dela não ter me aceitado. Mas eu quero tentar melhorar esse rosto, porque tá horrível! Até pra tirar foto é horrível, eu não gosto não, e quando eu tiro foto, eu coloco o rosto bem longe pra não sair direito. Mas eu não sofro mais com isso não...(e.8, F, 37 anos).

Bem...pra mim o mais difícil sempre foi o sorriso, porque a minha família, é uma família de negro, e todos tem aquele sorrisão, os dentes bonitos, perfeitos, branquinhos. Então, a questão do meu crescimento... sempre fui um pouco retraída, nunca sorria, porque meu dente era torto e pra mim, realmente, foi muito complicado. Antes, a minha insegurança, eu não sei de com certeza, mas talvez, no fundo, por não poder dar aquele sorriso, dava muita insegurança. É muito sofrimento com aparelho...pra puxar, meu Deus do Céu...quando eu fui vendo que o dente estava ficando certo, e que eu podia sorrir, é tanto que logo quando começou a mudar, que eu vi o dente ficando certo, eu comecei sorrir espontâneo, natural, que até hoje lá em casa o povo fala assim: agora, ela só anda de dente aberto! Meus irmãos, ganhou na mega sena foi? Aí eles diziam que era ousadia minha, por causa dos dentes. Antes, eu realmente não sorria. Agora, eu não sei atribuir se era por causa da fissura, eu acho que era por ver o dente torto (e.9, F, 45 anos).

E daí chegando na adolescência, eu fui enfrentando algumas coisas, alguns medos que eu acabei observando por causa da fissura. Eu não tinha esse entendimento que eu tenho hoje, e nessa fase da adolescência, eu acho que foi muito mais complicado pra mim, porque foram muitas questões: por que eu nasci assim? Por que minha irmã é normal e eu não sou? Medo de enfrentar os amigos da escola, porque eu sempre me achava diferente, foi nessa fase que eu não gostava de me olhar no espelho, foi quando eu comecei a me ver. Eu não gostava muito de me olhar...o fato da aparência...eu acho que é bem

complicado não sei para os demais, mas para mim foi muito difícil me aceitar como eu sou, de me olhar no espelho e não me achar feia, estranha, diferente, a gente só consegue lidar ou viver de fato com lábio leporino, quando você se aceita, quando consegue se olhar no espelho, olhar uma foto sua e até elogiar a foto. Isso era bem complicado, eu lembro vagamente que eu sempre achava alguns defeitinhos nas fotos, a gente sempre tem um lado bom para tirar foto e com a fissura qual é o lado, senhor, melhor para tirar foto? ...alguém diz vai consertar, eu já escutei muito isso dá jeito, vai consertar, faz uma cirurgia aqui, faz uma costurinha ali, vai afilar esse nariz, botar a boquinha certa, mas não adianta, porque sempre vai ter uma cicatrizinha ali, sempre, então, eu acho que é mais complexo por ser no rosto, por ser o primeiro local que a pessoa olha é o rosto, o sorriso, então é tudo, e não é comum por isso, hoje eu vejo até mais gente do que há 30 anos, eu não via muito isso, não sei se era porque o pessoal era do interior, aqui no Centrinho eu vejo muita gente do interior, mas hoje eu consigo ver mais gente até na rua. Então é desafiador por isso porque ta na aparência, na fala, eu já não tenho esse problema na fala, mas e quem tem? Poxa...vai fazer uma entrevista de trabalho não consigo imaginar...como essa pessoa passa? Deve ser muito constrangedor, deve ser muito ruim pra ela, e ela muitas vezes não deve nem conseguir a vaga até por causa da fala mesmo, porque muitos a gente não consegue compreender o que falam (e.1, F, 32 anos).

A aparência física, em especial a aparência facial, é um aspecto importante a ser considerado na interação humana, contribuindo, inclusive, para a formação da opinião de uns sobre outros. A face humana representa um significativo estímulo na interação social, sendo frequentemente utilizada como uma forma primária de comunicação. Sabendo dos estereótipos construídos na sociedade, principalmente em relação ao corpo de um modo geral, nascer com uma anomalia passa a ser uma experiência difícil, especialmente na infância e na adolescência. Assim, pode-se sugerir que uma deformidade facial pode favorecer uma enorme dificuldade nas interações sociais (RICHMAN E ELIASON, 1993).

A dificuldade na fala foi um ponto importante trazido por alguns entrevistados, podendo esta ser interpretada, como uma extensão deste corpo comprometido e marcado. No primeiro depoimento, o entrevistado trouxe sobre o sentir vergonha de falar e que a sua dificuldade em falar atrapalhava muito no seu trabalho. O segundo entrevistado, referiu que as sequelas da fissura labial são menores do que as sequelas na fala. O mesmo trouxe a fala como um desafio, e que ainda dificulta muito a sua vida em sociedade. O terceiro entrevistado, evitava de falar, já que as pessoas não entendiam o que ele falava. Ele referiu que era muito ruim não ser compreendido, e que a fala era mais importante para ele do que a aparência.

Eu decidi trabalhar com vendas, que era algo mais autônomo, mas era difícil, porque as pessoas não entendiam o que eu falava e isso dificultava.

tava muito o meu trabalho. Eu comecei a falar devagar, mais lento, para que as pessoas pudessem entender o que eu estava falando. Hoje, na cidade onde eu chego para vender os produtos, eu ainda sinto um pouco de vergonha, eu tenho que ser realista, mas isso não me abate, como antes não (e.10, M, 23 anos).

Assim...a fissura labial apesar da cicatriz ser exposta, as sequelas são menores comparadas a de palato. Durante 19 anos da minha vida eu convivi com esse palato aberto, porque nem a medicina talvez pela ignorância, ou falta de conhecimento não procurava entender ou não conseguia perceber o que estava se passando dentro do meu corpo. Então, eu tive que conviver com isso que acabou gerando essa sequela que eu tenho até hoje aos 29 anos, que é a sequela na fala. Talvez, se eu tivesse feito a cirurgia pequeno, eu poderia estar bom, ou com esse problema muito mais amenizado em relação à hoje, porque quando você é adulto, você acha mais difícil, você já tem os seus costumes, os seus hábitos, o corpo já não responde, já não está em formação. Então, você não consegue fazer a total transformação, você tem que ser um pouco mais radical com você mesmo. No meu caso foram 19 anos, sem assistência à fissura, e pegar esses 19 anos, engavetar e recomeçar a vida de novo. Hoje, o meu maior desafio ainda é em relação a minha fala, e estou em busca de recuperar, embora, eu já obtive muito avanço, mas eu sei que é uma coisa ainda que dificulta muito a minha vida para lidar com a sociedade (e.6, M, 29 anos).

Isso também foi um pouco no colégio, eu nunca falava muito, eu era mais de escutar, quando a pessoa perguntava alguma coisa, eu me amarrava pra falar, porque eu sempre falava e ninguém entendia, isso antes da cirurgia, mas era muito ruim falar e não ser compreendido. Por causa disso, eu fica mais calado e um pouco mais tímido. Mas depois que eu fui melhorando, eu fui mudando também, eu fui conversando mais, eu fui me abrindo mais. A mesma coisa com a família, alguns parentes, eu fui melhorando, conversando mais e eles também, porque eles já entendiam o que eu queria dizer, aí foi facilitando. Quando eu era criança, eu não tinha muita preocupação com a aparência, pra mim o que era mais chato, era tentar falar, pedir alguma coisa, ou conversar com a pessoa e a pessoa não entender. Pra mim, era muito chato na infância, às vezes, eu tinha que escrever para os meus colegas entenderem o que eu estava falando. Eu lembro que uma vez eu queria sal, aí eu falava sal e ninguém entendia o que eu queria, aí eu ia lá e escrevia ou então eu ia lá e pegava, para a pessoa entender que eu queria sal (e.5, M, 28 anos).

A elaboração da experiência dos pacientes com fissura, relaciona aspectos singulares de cada biografia e trajetória de adoecimento, com aspectos particulares dados pela condição de fissurado, com aspectos gerais da sociedade contemporânea. Pode-se observar a trajetória biográfica dos entrevistados, situada em 3 contextos de interação social: a família, a escola e o trabalho. Pouca coisa sobre os serviços de saúde e sobre o cotidiano. Ainda assim, muita coisa sobre o “mundo vivido”.

O “mundo vivido” pelos fissurados está dentro um contexto de interações sociais. As interações sociais são baseadas numa realidade simbólica que é constituída de, e por sua vez, constitui os significados, instituições e relações legitimados pela sociedade (LANGDON, 1995). Segundo Geertz (1978) a cultura é expressa na interação social, onde as pessoas comunicam e negociam os significados de algo. Cultura é definida como um sistema de símbolos que fornece um modelo *de* e um modelo *para* a realidade.

Este sistema simbólico é compartilhado pelos membros de um grupo e permeia uma relação entre a procura do significado dos acontecimentos e a ação. A cultura emerge da interação das pessoas que visam entender os eventos e procurar soluções. O significado dos eventos, seja doença ou outros problemas, emerge das ações concretas tomadas pelos participantes. Cultura não é tida como unidade estanque de valores, crenças, normas, etc., mas uma expressão humana frente a realidade vivenciada. É uma construção simbólica do mundo sempre em transformação. É um sistema simbólico fluído e aberto (LANGDON, 1995).

Também central neste conceito da cultura é o enfoque no indivíduo como um ser atuante que percebe e age. A doença é vista dentro desta perspectiva. É vista como uma construção sociocultural. Através do processo de adoecimento, o enfermo internaliza as noções simbólicas, sendo expressadas através das interações do grupo no qual ela participa. Interpretando as mensagens contidas nas atividades culturais, ela também age segundo suas percepções individuais, influenciadas em parte pelos significados compartilhados, mas também por sua própria subjetividade e experiência particular (LANGDON, 1995).

É importante ressaltar, que nem todos os indivíduos de uma cultura são iguais na sua forma de se expressar no mundo. É uma visão que permite heterogeneidade, não só porque as culturas sempre estão em contato com outras que têm outros conhecimentos, mas também porque os indivíduos dentro de uma cultura têm percepções heterogêneas devido a sua subjetividade e experiência que nunca é igual à dos outros. Isto pôde ser visto nas diferentes formas assumidas pelos fissurados na forma de lidar com a alteração e na própria forma de experienciar a enfermidade (LANGDON, 1995).

A doença é mais bem interpretada como um processo subjetivo construído através de contextos socioculturais e vivenciado pelos atores. A doença não é mais um conjunto de sintomas físicos universais observados numa realidade empíricos, mas é um processo subjetivo no qual a experiência corporal é mediada pela cultura. O corpo serve para o ser humano como uma estrutura simbólica que

organiza tanto sua experiência corporal como o mundo social. A experiência corporal só pode ser entendida como uma realidade subjetiva onde o corpo, a percepção dele, e os significados se unem numa experiência única que vai além dos limites do corpo em si, envolvendo outros aspectos da sociedade (LANGDON, 1995).

Neste capítulo, observamos que a maioria dos entrevistados trouxe experiências ruins com a fissura, por conta das relações construídas em sociedade. Com isso, podemos compreender que esta realidade não se dá, somente, pelas dificuldades da alteração em si, mas principalmente pela relação que o fissurado estabelece com o outro, que o vê de forma negativa, trazendo repercussões negativas para suas vidas. Foi observado o preconceito sofrido em diferentes contextos de interação: família, escola e trabalho. A não aceitação do corpo pelos entrevistados foi muito presente, associada a não receptividade das outras pessoas sobre a sua aparência física e fala. A forma negativa de se perceber, por conta do julgamento do outro, contribuiu para o sentimento de inferioridade, insegurança e isolamento da maioria dos entrevistados.

O processo interacional é dinâmico em que os envolvidos adotam uma linha comportamental visando obter um apoio apreciativo do outro. Quando uma pessoa consegue sustentar uma fachada por meio de padrões comportamentais consistentes com o que as pessoas esperam dela, ela desenvolverá sentimentos de confiança e se sentirá segura na relação com as pessoas. Ao perceber que a sua fachada foi percebida de forma positiva ou negativa, sentimentos como “sentir-se bem” ou “sentir-se mal” surgirão respectivamente. São as regras do grupo e a situação em que os parceiros estão envolvidos que definirão as suas fachadas, portanto a fachada de uma pessoa “é algo que não está alojado dentro ou sobre seu corpo, mas sim algo localizado difusamente no fluxo de eventos no encontro” (GOFFMAN, 2011: 15).

Conforme a interação, o indivíduo poderá escolher um conjunto de linhas, padrões comportamentais e também um conjunto de fachadas. É durante a interação que as pessoas têm a oportunidade de expressar, manipular ou ocultar atributos que elas tenham, esse movimento dependerá do que se espera delas e do que elas sentem ser necessário demonstrar. A preservação da fachada precisa do apoio do outro, é ele que validará a imagem que uma pessoa pretende transmitir, pois a “manutenção da fachada é uma condição da interação, e não o seu objetivo” (GOFFMAN, 2011, 19).

A manutenção da fachada mobiliza a todos, em uma situação de interação, a salvar a sua própria fachada, empreendendo esforços para corresponder ao que o outro espera de cada um. Em uma situação de desvantagem, em que o envolvido não possui condições ambientais e sociais para corres-

ponder a uma expectativa de desempenho esperado pela sociedade, aumentam as chances de uma pessoa desenvolver uma postura defensiva ou sentir-se envergonhada e ameaçada. “Uma falta de apoio apreciativo percebida no encontro pode chocá-la, confundi-la e momentaneamente incapacitá-la enquanto participante da interação” (GOFFMAN, 2011: 16).

Dessa forma, o olhar sociológico sobre a vida cotidiana no faz lembrar que Goffman observa a interação social nas suas ações, conflitos, jogos e encenações. Pode-se dizer que vivemos em um cenário, em que os atores conduzem as cenas, a partir de atuações e imagens construídas para uma melhor vivência em sociedade. Portanto Goffman (1988), com sua visão dramaturgica, nos faz olhar para a sociedade como um grande palco social, em que se faz necessário, os indivíduos atuarem para diferentes plateias e espaços diversificados, uma vez que vivemos em uma ordem interacional que dita padrões e enquadra os sujeitos em um sistema opressivo, ao criar atuações e simulações.

4.3 Vivências de Estigma e Enfrentamento das Situações Estigmatizantes

Os entrevistados narraram as situações de estigma vivenciadas nos diferentes contexto de interação, de forma a trazer as repercussões destas em suas vidas, principalmente no que se refere às interações sociais. Aqui, iremos trabalhar com questões mais direcionadas às situações de estigma vivenciadas pelos fissurados, a fim de perceber as experiências estigmatizantes destes. Desse modo, gostaríamos de destacar que na nossa pesquisa, deparamo-nos com universos diferentes que não poderiam ser resumidos nessa fala, porém, acreditamos que a expressão “*Eu já sofri tanta coisa que não dá vontade de nem falar*” pode ser utilizada como fio condutor introdutório para compreendermos alguns elementos comuns das falas, que acreditamos estar balizando as experiências estigmatizantes dos entrevistados.

Eu já sofri tanta coisa que não dá vontade de nem falar. Eu lembro uma vez...pelo telefone mesmo, quando eu era menor, que já me discriminaram por causa da minha voz...nesse dia eu chorei mesmo, quando me viam no celular ficavam falando de mim, porque achavam que eu não tinha capacidade pra ficar falando no telefone, isso também me marcou também e muitas coisas mais. Quando essas coisas aconteciam, eu chorava muito e sofria. Mas eu não aceito não viu...não posso tirar uma foto, me arrumar, não posso fazer nada (e.8, F, 37 anos).

Neste depoimento a entrevistada trouxe sobre a discriminação sofrida por causa de sua voz. O fato das pessoas acharem que ela não tinha capacidade de falar no telefone foi algo que marcou e que trouxe muito sofrimento. A mesma também falou do descontentamento, por não poder fazer as

coisas que as outras pessoas faziam devido, supostamente, o julgamento do outro sobre suas capacidades e possibilidades. Este julgamento social galgado de pensamentos negativos sobre a entrevistada, reforça o estigma vivido que se assemelha às outras histórias de vida de outros entrevistados.

O depoimento a seguir, faz referência às situações de estigma vivenciadas por outro entrevistado, que é o fato de no trabalho muitos terem duvidado de sua capacidade, por conta da fissura. O mesmo também trouxe que o pastor da igreja não lhe concedeu uma vaga de trabalho, pelo fato de ser fissurado. O tirar sarro pelos irmãos era algo que o deixava muito bravo, ao ponto de chorar em alguns momentos.

Meus irmãos também ficavam tirando sarro de mim; eu chorava ficava bravo, eu era adolescente na época e chorava muito, por causa dessas coisas. Muitos no trabalho duvidavam da minha capacidade de fazer as coisas, eu acho que até hoje duvidam pelo fato de eu ser fissurado. Até mesmo um pastor aí, que é o coordenador, eu tô até meio chateado com ele, ele era militar...ele é muito grosso e eu não concordo muito com as atitudes dele. Eu faço parte de um projeto social que cuida dos dependentes químicos e de álcool. Eu moro lá com os outros dependentes! Eu já estou lá há 3 anos, sem trabalhar, preciso trabalhar e sabe o que ele fez? Arrumou um trabalho pra outro menino lá e não arrumou pra mim, sendo que o menino tem menos tempo lá do que eu. A vaga de emprego que deveria ser pra mim, ele deu para o outro. Eu fiquei muito chateado! Mas um hora dessa eu vou chamar ele e vou falar: Que ele é preconceituoso e que também não me arranjou a vaga, porque eu sou fissurado. Ele fica falando pra mim que eu tenho que procurar emprego, mas como eu vou achar um emprego com essa idade e com essa aparência física? Eu já coloquei currículo, já fiz entrevista, mas não depende só de mim. Eu não aguento pressão não! Ele fica me pressionando para eu mesmo tentar conseguir o emprego (e.7, M, 49 anos).

Segundo Goffman (1993) o sujeito que é tido como portador de um estigma não pode pertencer à mesma categoria de sujeitos tidos normais, isto é, participar da mesma forma que os outros, com os mesmos direitos, mas tem de obedecer às regras da marginalidade e responder dentro dos critérios preestabelecidos para o grupo. E, como diferente, não pode contribuir com a sua diferença, com a ampliação da sua potencialidade, mas contribui na diferença como registro da incapacidade, pois é portador de algo que não acrescenta e pouco soma ao ser humano.

Outra entrevistada também cita sobre o preconceito vivido no ambiente de trabalho, contemplando a forma negativa que os padrões a percebia, principalmente sobre sua capacidade de julgamento sobre as coisas e a sua ciência dos seus direitos.

Eu parei de trabalhar como babá, porque as pessoas faziam muita sacanagem comigo. Eu passava do meu horário de trabalho e o pessoal não queria pagar hora extra, além de não me valorizar. Os meus patrões faziam essas coisas, por achar que eu era deficiente e “bestinha”, e que eu não sabia dos meus direitos. Eu disse mesmo: não quero trabalhar mais pra vocês, porque vocês estão me sacaneando. Eu disse: gente, eu não sou deficiente para vocês ficarem me tratando desse jeito não, viu? Tá achando que eu sou besta? Eu não sou besta não! Depois ela me chamou pra trabalhar de novo com ela, mas eu não fui não e disse mesmo: você me sacaneou e pra sua casa eu não volto mais. Então, trabalhem direitinho, faça seu trabalho certo, mas não sejam empregados de ninguém. Deixa eu contar uma coisa....uma vez eu trabalhava na Boa Viagem com uma moça. Ela combinou comigo de eu lavar a roupa do menino, só a do menino de 4 anos. Um dia ela teve a ousadia de me ligar, eu já em minha casa, para dizer eu não tinha lavado todas as roupas que estavam no cesto. Aí eu disse não....a roupa do menino já estão todas lavadas, eu só deixo as suas e as de seu esposo. O combinado foi de lavar só as roupas do menino, mas ela queria que eu lavasse a dela e a do esposo também. Só porque eu falei isso, ela foi lá e me demitiu, sendo que eu estava certa. O que precisarem de mim podem contar, mas não gosto de ser tratada como besta (e.4, F, 28 anos).

A sociedade dita um modelo e espera que os sujeitos, respondam a esses moldes predeterminados pelo sistema de controle social. Cria padrões e, dentro desses modelos, estabelece as categorias. Como sistema de controle, tem como objetivo catalogar as pessoas pelos atributos considerados comuns e naturais para os membros de cada categoria. Determina os atributos, isto é, qualidades pessoais, posições de poder, critérios de ordem de valores éticos e estéticos etc., marcando juízos de valores éticos e morais aos sujeitos que não correspondem às qualidades determinadas para cada categoria. Rotula, cataloga os sujeitos e os estigmatiza, marginalizando-os e classificando-os como sujeitos ou grupos de sujeitos de pouca potencialidade humana, criativa, e até mesmo destrutivos, prejudiciais à convivência comunitária. Vale a pena ressaltar, que esta relação de poder não é imposta pela sociedade, sem contemplar as dinâmicas das relações existentes entre o estigmatizado e quem estigmatiza (GOFFMAN, 1993).

No depoimento seguinte, outro entrevistado coloca como é difícil participar dos processos seletivos para vagas de emprego, por conta do estigma que existe, que acaba prejudicando a sua inserção no mercado de trabalho. O mesmo trouxe que os recrutadores de RH mostravam no olhar que ele não era capaz de assumir a função pretendida devido a fissura.

Muitas pessoas fazem piadas, fazem chacota, mas você tem esse fardo a levar, você não pode parar, você precisa encarar. E hoje, minha maior dificuldade ainda é em relação ao mercado de trabalho, porque quando você vai concorrer com uma pessoa normal, você sabe que es-

tá com um ponto a menos. Se eu for apresentar o meu currículo a uma pessoa, a pessoa pode até se interessar pelo meu currículo, mas quando chega na hora da entrevista, eu já percebo no olhar o que a pessoa quer dizer; a pessoa diz no olhar o que está pensando, embora, o currículo seja bom, mas você não serve! Então a realidade é difícil, e quando você se depara com essas situações, mais difícil fica viver com a fissura. Já ouvi muita gente chegar pra mim e falar, os recrutadores de RH: ah...você merece um lugar melhor, seu currículo é muito bom, você não se enquadra nisso. Mas no fundo, no fundo, eu sabia que a pessoa queria dizer: você não serve, por conta da fissura, mas em outras palavras, sem querer querendo de não deixar pra baixo; o olhar transmitia outra frase, e eu por ser muito observador conseguia capturar isso com mais facilidade, eu sou muito observador, sou muito desconfiado. Então, isso me leva a ter mais esse olhar, essa percepção (e.6, M, 29 anos).

Este depoimento reforça o quanto o estigma pode ser prejudicial para a inserção do entrevistado no mercado de trabalho. Isto relaciona o estigma a um atributo que produz um descrédito amplo na sua vida; em situações extremas, pode ser nomeado como marca ou desvantagem em relação ao outro; isso constitui uma discrepância entre a identidade social, demarcada por um modelo social e a identidade real. Para os estigmatizados, a sociedade reduz suas oportunidades, esforços e movimentos, não lhes atribui valor; impõe-lhes a perda da identidade social de seres individualizados e determina uma imagem deteriorada dentro do modelo que convém à sociedade. Significa que o social anula a individualidade e determina o modelo que interessa para manter o padrão de poder e anula todos os que rompem ou tentam romper com o modelo social (GOFFMAN, 1993).

O mesmo entrevistado também trouxe outras experiências estigmatizantes que ocorreram na escola. Ao trazer que recebia críticas dos colegas na escola, por conta de sua fala, e que isso dificultava para a leitura em público, evidencia que o estigma vivenciado na escola pode dificultar na realização de componentes escolares, como o treino da leitura em sala de aula. Mas o próprio entrevistado, trouxe uma fala importante ao dizer que sempre se destacava como melhor aluno, mesmo com as dificuldades, ele era dedicado e sempre fazia os melhores trabalhos.

Quando eu era criança, eu não tinha essa noção de um peso tão grande, mas tem um momento que a gente tem que andar sozinho, embora, quando eu era criança, era muita resenha na escola, muita crítica, eram muitas palavras pesadas que eu ouvia, mas que quando você é pequeno, você não consegue perceber o peso que essas palavras têm, mas com o passar do tempo você cai na real e vai vendo. Na minha adolescência, para eu me dar conta da fissura, do que eu tinha passado, quando eu era criança, pra mim foi muito difícil, porque eu era o único na família com fissura, não tinha convivência com outras pessoas com fissura, então a princípio eu achava que eu era o único e até eu descobrir que tinham outras pessoas, eu tive que percorrer muitos ca-

minhos, e na escola, eu sempre me destacava como melhor aluno, mesmo com as minhas dificuldades, eu sempre fui dedicado, eu sempre fazia os melhores trabalhos, eu dava as melhores aulas, mas eu sabia que depois da ali, quando a cortina fechava, quando eu saia de cena, tinha toda uma resenha por trás. Então, pra mim era muito difícil principalmente na hora de fazer uma leitura, leitura em público, era muito difícil falar em público, mas aos poucos eu fui me adaptando e hoje eu entendo da minha dificuldade, mas acredito que essa dificuldade tenha sido um empecilho para eu conquistar muitas coisas (e.6, M, 29 anos).

Na minha adolescência, eu lembro muito bem do meu primeiro dia de aula, a professora fez uma pergunta, e eu fui responder, era pra responder oral e eu respondi; pra mim foi o ano todo ouvindo aquela palavra, um certo colega ficava repetindo o ano toda a palavra que eu tinha falado errado. A palavra na época foi “corriqueira”, eu acredito que na época eu tenha falado de uma forma ruim, com uma entonação nasal. Eu tinha que lidar com aquela situação, de o ano todo uma pessoa ficar falando no meu ouvido a palavra que eu não pronunciei de forma correta. Como se aquela palavra dita tivesse sido uma marca de mim na escola, o pessoal me registrou com essa palavra. Precisa ter todo um equilíbrio pra você lidar com o preconceito e não responder, senão essas coisas sobem pra cabeça (e.6, M, 29 anos).

No depoimento a seguir, o entrevistado referiu sobre os apelidos recebidos na escola referentes à sua aparência física; aparência vista de forma negativa pelo outro, sendo criados apelidos, com intuito de depreciar sua imagem perante os outros. O mesmo trouxe que não se sentia bem com essas atitudes e que ficava chateado e violento com os outros. O modelo social constrói e determina um padrão externo ao sujeito, sobre o qual permite prever a categoria e os atributos; e isso passa a ser configurado como um critério único da identidade social do sujeito, que irá nortear as suas relações de convivência social, no entanto tais atributos poderão não representar sua identidade real. Criamos, assim, um modelo social do indivíduo, e, no processo das nossas vivências, passa a ser pouco perceptível a imagem social do indivíduo que criamos; esta pode não corresponder à realidade, e sim ao que deveria ser. No segundo depoimento, a entrevistada trouxe sobre a rejeição sofrida na escola, por conta de sua dificuldade na fala, e falou também sobre as críticas recebidas e de ter sido alvo de manguações.

Eu recebia muito apelido na escola: nariz torto, pica pau, era um monte de coisa...eu me injuriava com essas coisas e ficava violento com as pessoas, mas depois eu pensei: sabe de uma...é isso que eles querem, me deixar desse jeito...porrada não resolve, e comecei a deixar os colegas falarem as coisas e de não dar tanta importância (e.10, M, 23 anos).

Já na escola para eu me inteirar com os meus colegas era difícil, ninguém aceitava a minha companhia, eu não falava direito pra conversar, eu hoje até entendo porque eu era rejeitada, se eles não entendiam o que eu falava, então eles me rejeitavam por isso, já os outros colegas me criticavam, mangavam, querendo saber o motivo, como foi aquilo,

se foi chave. Então, várias vezes eu ia pra casa chorando. Eu fiquei até um ano sem estudar, eu não queria voltar para o colégio (e.2, F, 52 anos).

Em outro depoimento, o entrevistado trouxe o fato de ter sido maltratado pelas pessoas, sendo alvo de imitações devido ao seu jeito de falar. Este não trouxe sobre o tratar mal referente à aparência física, mas trouxe sobre a sua fala. O mesmo trouxe que ficava nervoso quando as pessoas o imitavam e que não gostava destas atitudes. Ele também trouxe que ainda sofre com isso nos dias de hoje, revelando que estes sentimentos não ficaram no passado, e que de uma certa forma, ainda é alvo do estigma na sociedade. O entrevistado referiu sobre o olhar diferente das pessoas em relação a ele e que muitos não lhe dão um simples bom dia, apesar de ter trazido também que outros lhe tratam muito bem. O ato de algumas pessoas não cumprimentá-lo e de olhar para ele com olhar de desfeita, pode nos levar a entender que este não se sente totalmente acolhido na igreja e que não está satisfeito com a forma que é tratado por algumas pessoas neste espaço. O entrevistado traz que ainda sofre preconceito nos dias de hoje e que percebe tudo a sua volta, revelando que é muito cismado.

Nesta situação contada pelo entrevistado, os atributos considerados pouco semelhantes o converteram em algo pouco aceito e rejeitado, porque ao grupo social busca, nas suas interações relacionais com seus pares, as semelhanças e não as diferenças na convivência cotidiana. Sendo assim, o estigmatizado é travestido de uma marca, um sinal de alerta, de ausência de produtividade, criatividade ou deformações éticas e morais. Em consequência, os contatos sociais devem ser evitados. Estabelecer contatos com a diferença poderá representar uma ameaça para a sociedade, pois o indivíduo dito estigmatizado torna-se um sujeito marcado, significando uma identidade social deteriorada para a convivência com os demais (GOFFMAN, 1993).

O sentimento de tristeza e indignação da situação vivenciada foi trazido, além do entrevistado ter posto uma situação de estigma vivenciada no trabalho, quando o seu colega ficou tirando sarro e lhe imitando, o fazendo reagir de forma drástica e agressiva.

Verbalmente algumas pessoas já me trataram mal, muitas pessoas já me imitaram, mangando do meu jeito de falar, do som que sai quando eu falo, o som nasal. Até mesmo no trabalho em São Paulo, os colegas lá às vezes me imitavam, mas eles falavam brincando, mas de um jeito que ficavam zoando de mim, tirando sarro de mim e eu não gosto que fiquem me imitando...olha eu fico nervoso, se alguém me imitar, eu fico nervoso pode ser quem for. Eu acho uma falta de respeito, eu não faço isso com ninguém, de rir do outro, eu ainda sofro muito com isso aí. Mas já recebi preconceito no olhar também; a pessoa de não dar um bom dia, de olhar diferente, até na igreja mesmo tem pessoas que não falam comigo, poxa me vê todo dia lá e faz de conta que não me vê, isso também é arrogância, né? Porque eu acho que a pes-

soa deve dar bom dia, boa tarde, pra qualquer um que passa e todo dia eu estou lá; eu fico na portaria recebendo as pessoas. Mas muitos me dão bom dia, me abraçam, conversa, tem uns que querem fazer amizade, outros não...já são assim arrogantes, a pessoa não dar um bom dia e quando olha é de um jeito que está desfazendo, isso aí tudo é preconceito, eu sinto ainda preconceito. O pessoal ainda me imita, por traz de mim também imitam, quando eu chego eu sei que estava me imitando, eu percebo tudo. Eu sou um caro que eu observo tudo, acho que até por isso mesmo que eu sou assim, meio cismado, eu percebo muito as coisas, se alguém tá me imitando eu percebo, a gente percebe, né? Então, isso também dói de perceber as coisas, então isso me deixa triste e tenho vontade de mudar essas coisas do meu jeito, mas eu não posso. Quando essas coisas acontecem comigo, eu fico triste e abatido, as pessoas mais próximas de mim também percebem que eu fico triste com essas coisas. É uma coisa triste você tirar o sarro do outro, eu não faço isso com ninguém, mas sempre fazem comigo, e tem vezes que eu explodo, fico nervoso e falo um monte de coisa. Uma vez no trabalho eu já partir pra agressão; eu corri uma vez atrás de um colega do trabalho com um pedaço de ferro na mão, porque ele estava me imitando e enchendo o meu saco, eu ia pegar ele de jeito, sorte que ele correu. Eu falei pra ele: Você para com isso que eu não gosto...mas ele não parou aí eu corri atrás dele mesmo com a barra de ferro na mão, ele era ignorante de ficar fazendo essas coisas comigo, né? (e.7, M, 49 anos).

Os depoimentos a seguir elucidam situações de estigma vivenciadas em interações sociais. A entrevistada trouxe falas marcantes que elucidam como algumas pessoas lidam com a sua fissura. As falas situam as vivências de estigma em diferentes situações e em diferentes contextos de interação: fila de uma loja, escola, no ônibus e etc. O preconceito foi mais uma vez trazido, sendo que a entrevistada afirma que já sofreu e que ainda sofre preconceito nos dias atuais. A forma de lidar com as situações também foi colocada, mostrando que para cada ação depreciativa existe uma reação que vai de encontra a esta, mostrando que a paciente não se mostrou passiva às situações que não o agradava. Claro, que a intenção não é generalizar com algumas falas o pensar da sociedade em relação ao fissurado, mas mostrar que muitos valores negativos são atribuídos ao paciente com fissura labiopalatal e que muitas ações depreciativas permanecem sendo praticadas na sociedade.

Uma vez eu estava na fila de uma loja, e uma mulher falou assim pra mim e me disse: Nossa...você parece um monstro! Sua fila não é aqui, você deveria estar em um zoológico. Eu simplesmente virei para ele e disse: monstro é você e não eu, sou filha de Deus como você é, sou perfeita! Quando chegou em 2005, eu disse, hoje você muda, não vou chorar mais. As pessoas olham pra mim de cima pra baixo, com cara de nojo, mas aí eu digo: o que foi? Tá vendo alguma coisa aqui? Aí as pessoas viram a cara e dizem não moça desculpe. Porque, gente, não somos deficientes, e se a gente fosse também, teria que viver assim com alegria, sem tristeza. Tristeza, só se a gente perder alguém da família, fora isso, jamais teremos que ter preconceito da gente (e.4, F, 28 anos).

Eu já sofri muito preconceito, hoje em dia sofro ainda, mas eu não ligo, porque se a gente for ligar, a gente não vive. O preconceito está em todos os locais, de uma criança ao mais velho. Uma vez, uma moça disse na minha cara, fia, você é feia... aí eu disse poxa é mesmo? Se olhe no espelho e vamos ver quem é mais feia, se sou eu, ou se é você? Aí ela disse... porque você está dizendo isso? Eu tenho cabelos lisos, olhos verdes e sou loira. Aí eu disse: Pois é ...só que você é feia por dentro, e eu sou linda por dentro e por fora. Não é porque eu tenho fissura não, porque já mais que eu vou ter preconceito. Muita gente fala: Ah suas amizades é só com negras... eu tenho muitas amizades negras, que eu adoro e que lutam por mim (e.4, F, 28 anos).

Eu sofri muito preconceito, na escola principalmente. Eu uma vez já sofri preconceito de uma professora de matemática. Gente, ela disse pra mim que eu era feia. Aí eu disse: professora, você sabia que eu posso te denunciar? Ela me perdoe, você ouviu? Ela era loira e feia, eu sou linda! Eu não gosto de chamar ninguém de feia não, porque não existe ninguém feio. Mas sabe o que aconteceu? O colégio me chamou para eu denunciar ela no Ministério Público; só que ela chorou pra mim, dizendo que não tinha de onde tirar dinheiro para me dar indenização. Aí eu disse: professora, eu não quero nada da senhora! Logo depois ela ficou grávida e sabe como a filha dela nasceu? Uma menina com fissura igual a mim! Ela me perguntou onde eu fazia tratamento e eu disse. Aí eu disse: olhe professora, se eu fosse ruim eu iria fazer um monte de coisa ruim pra senhora, como as pessoas me falavam, mas eu não ouvia. Eu desisti de denunciar no Ministério Público! Ela me pediu desculpas e eu desculpei. Olhe aí pra sua filha... nasceu com a fissura igual a minha; e outra a filha dela além da fissura nasceu cega. Eu enxergo! Tá vendo se eu desejasse mal a ela? Gente, eu nunca desejei mal a ninguém! Por mais que falem de você... já me colocaram tanto apelido, mas nunca desejei o mal, eu deixava pra lá e não revidada as coisas que me falavam (e.4, F, 28 anos).

Uma vez, eu estava no ônibus com meu irmão, um senhor entrou e sabe o que ele fez comigo? Me puxou e disse saia daí bonitinha do meu lugar, porque pra ficar na rua e na praia você pode. Eu disse o senhor me respeite, que não é assim não com ignorância! Aí ele disse: além de feia é gaga, essa descarada! Ele era um idoso, mas até bater ele me bateu! Aí o motorista que me ajudou e me defendeu, dizendo que eu não era gaga e que eu era normal. Aí o motorista queria parar na delegacia para eu dar queixa, mas eu não quis não. Uma outra coisa que eu odeio é quando algum crente vira pra mim e fala: Deus tem um plano na sua vida! Gente, eu sei que Deus tem um plano na minha vida, eu também sou filha de Deus como todo mundo (e.4, F, 28 anos).

Eu sofro muito preconceito até hoje, até crianças pequenas eu já vi olhar pra mim e dizer... tia você parece um bicho, eu digo não, meu amor, eu não pareço bicho não, é porque tia nasceu assim. Então criança não tem que ter preconceito, mas muitas têm, por causa de seus próprios pais. A pior coisa é o preconceito! (e.4, F, 28 anos).

Os pacientes com fissura labiopalatina encontram problemas psicossociais complexos, pois em decorrência das alterações morfológicas e funcionais, carregam desde a infância um estigma marcante

que pode alterar o seu comportamento no futuro (AIELLO et al, 2000). Clifford (1987) estudou o autoconceito de crianças portadoras de fissuras comparando-as com outras crianças atípicas, tais como asmáticas, obesas e negras e demonstrou que as crianças fissuradas tiveram melhor autoconceito do que as com elas comparadas. Estudos com meninas fissuradas têm verificado maior ansiedade, menos sucesso escolar, mais infelicidade e maior insatisfação. Estes dados sugerem que elas são mais afetadas pelo estigma da deformidade, possivelmente por causa da importância da beleza física para a mulher na sociedade ocidental. Observou-se que as mulheres e homens deste estudo não se diferiram quanto a susceptibilidade de ocorrência do estigma, mas podemos perceber que a intensidade do estigma foi maior em algumas mulheres, supostamente, por conta do padrão de beleza instituído na sociedade sobre a beleza feminina.

O depoimento a seguir demonstra que uma das entrevistadas não viveu experiências estigmatizantes relacionadas à fissura. A entrevistada trouxe que nunca viveu situações desconfortáveis e que nunca foi humilhada por causa da fissura. A mesma não se percebia diferente dos outros e, inicialmente, não sabia que era fissurada. A fala diferente “fanhosa” era atribuída pelos familiares, como uma fala dengosa, por ter um jeito mais dengoso de se comunicar.

Graças a Deus, eu nunca me vi em uma situação pra alguém chegar e me deixar pra baixo por causa disso, ou ficar triste, ou de ser humilhada, por ter a fissura, o lábio leporino, isso não me aconteceu e aí de nunca ocorrer (e.9, F, 49 anos).

Uma vez com 18 anos, um padre, amigo da minha mãe, falou...eu tava na casa dele, aí ele falou assim: ela tem o lábio leporino, aí a mulher fez: você tem o lábio leporino? Aí eu fiz não sei, porque eu realmente não sabia, não tinha como eu saber, nem da palavra e nem na escola eu tinha ouvido lábio leporino, fissura, as pessoas não falam muito. Eu não me percebia como diferente dos outros, talvez pela minha voz, o povo de lá de casa me chama de fanha, mas assim...mainha... em cima desse fanha, vem a palavra dengosa, então sempre falaram assim...tipo, você não é fanha, mainha dizia você é muito dengosa, eu sou a filha caçula, então atribuíam ao dengo, não era a voz diferente, por causa da fissura, era a voz diferente por causa do dengo. Eu cresci mais com isso. Então, eu não sei se isso foi bom ou ruim (e.9, F, 49 anos).

Os entrevistados trouxeram as repercussões do estigma nas suas vidas, principalmente no que se refere às interações sociais. A expressão “*As pessoas me olhavam com o olhar de coitadinho então eu resolvi me afastar*” (e.6, M, 29 anos) nos ajuda a perceber que o estigma vivenciado pode comprometer a relação do fissurado com o outro. No primeiro depoimento, o entrevistado coloca a sua insatisfação e a sua atitude em se afastar de todo mundo, porque percebia a diferença na forma que

as pessoas o tratavam. Ele trouxe que era como se ele fosse neutro e as pessoas ficassem com ele por pena, e por causa do olhar de coitadinho das pessoas, ele resolveu se afastar.

Hoje, eu consigo lidar melhor com as dificuldades, mas na adolescência foi muito difícil, e tem toda a questão de relacionamentos, aí chega a fase do namoro, de cuidar do corpo, quando eu era mais jovem eu fazia parte do coral, e fui percebendo que a minha participação no coral não fazia diferença nenhuma, devida a minha fala. Na verdade, eu me afastei de todo mundo, porque eu percebia a diferença, era como se eu fosse neutro e as pessoas ficassem comigo por pena. As pessoas me olhavam com o olhar de coitadinho então eu resolvi me afastar. Pra eu levantar a minha cabeça de novo foi depois de mais velho. Eu acordei pra vida e eu vi que eu tinha que correr atrás dos meus objetivos, que naquele momento era o meu tratamento (e.6, M, 29 anos).

No próximo depoimento, podemos observar que o entrevistado se sente sozinho por não ter filhos e namorada. Ele se acha tímido e inseguro para buscar uma parceira, relacionando isso ao fato de ser fissurado. Segundo Goffman (1993) a ausência de vínculos nas relações do sujeito inscreve a desordem, a ausência da autonomia e da referência do ser individual no contexto do grupo social. A sua história individual pode ser uma mera repetição da sua relação com o grupo a que pertence, a busca de situações de rechaço, de componentes marcados pela impossibilidade de estabelecer vínculos com o grupo de referência; instaura-se o registro da violência nas suas relações, estrutura-se o ciclo da repetição dos componentes destrutivos; atravessa os espaços, as fronteiras do individual para o coletivo e, em decorrência, contribui para os desvios dos sujeitos dentro de um contexto de relações.

No segundo depoimento, a entrevistada também colocou sobre a sua dificuldade de interagir com as pessoas, devido a rejeição das pessoas e reforça que as coisas não mudaram muito nos dias de hoje. Ela afirmou que não sai muito, que evita de sair, porque acha que todo mundo está olhando de um jeito estranho para ela e acaba evitando de procurar amizade, de sair e que prefere ficar mais dentro de casa sozinha.

Eu sou sozinho, não tenho filhos, não tenho namorada, sou eu e Deus. Eu sou meio tímido pra arranjar uma mulher, por causa desses fatores aí, dos problemas que eu tenho e isso dificulta muito. Eu não sei se o preconceito é meu, mas tô aí lutando e pelejando (e.7, M, 49 anos).

Aí passou a fase da adolescência, aí já foi mais complicado; o meu interagir com as pessoas, eu participar, pra eu sair e as pessoas rejeitam, mas isso a gente até compreende, porque as pessoas rejeitam, né...as pessoas não querem sair, compartilhar a conversa, então era muito doloroso, mas mesmo assim eu sempre tive vontade de estudar, trabalhar. Pra mim, não mudou porque eu continuo na mesma; eu não saio, eu evito de sair, porque, pra mim, todo mundo tá me olhando de um jeito estranho, aí eu evito de procurar amizade, eu evito de sair, pra qualquer lugar, eu evito, eu fico mais dentro de casa e prefiro ficar só mesmo (e.2, F, 52 anos).

As vivências trazidas pelos entrevistados reforçam o que Goffman traz, de que quanto mais diferente for o indivíduo do padrão da sociedade, mais acentuado o desvio; quanto mais discrepante for a diferença entre as duas identidades, uma real e a outra idealizada pelo modelo social, mais acentuado o estigma; quanto mais visual, quanto mais acentuada e recortada a diferença, mais significativo, mais estigmatizante; quanto mais visível a diferença entre o real e os atributos determinantes do social, mais se acentua o sujeito regido pela força do controle social. A discrepância entre as duas identidades é prejudicial para a identidade social; o sujeito assume uma postura isolada da sociedade, ou de si mesmo, e passa a ser uma pessoa desacreditada pela sociedade que o rejeita e, em consequência, passa a não aceitar a si mesmo (GOFFMAN, 1993).

Outras entrevistadas narraram sobre os seus relacionamentos conjugais e dos motivos que as levaram a casar. Com os relatos, podemos observar que estas decidiram casar, por medo de ficarem sozinhas e que não sentiram, de fato, uma vontade de casar. Mesmo com os problemas conjugais vivenciados, a segunda entrevistada prefere continuar com o parceiro, a ter que terminar, e depois ficar sozinha. A mesma também referiu que nunca foi muito de namorar, por conta do olhar diferente das pessoas para ela, já que sua maior preocupação era com a aparência e não com a fala. No terceiro depoimento, a entrevista falou que não teve muitos namorados, porque era muito difícil conseguir um por causa de sua aparência, além de dizer que ninguém queria ser sua amiga e que ficava mais sozinha mesmo. Ela colocou que morou com uma pessoa por 13 anos, mas ele não gostava dela e ela não gostava dele e que acha que ele ficou com ela por pena.

E o meu casamento...nessa época eu casei mais por impulso mesmo, porque eu não queria nem casar, mas eu não sei ficava com muito medo de ficar sozinha, aí eu casei por causa disso, mas eu não estava com vontade de casar, eu estava trabalhando, tinha acabado de estudar por um tempo, porque no trabalho eu pegava de tarde e só saía à noite (e.2, F, 52 anos).

Nunca fui de namorar muito não, por causa dessa questão mesmo, porque todos que me olhavam, me olhavam de forma diferente. Então, chegou ao tempo que...eu arrumei esse rapaz que eu estou hoje, já tem 20 anos isso, mas, porém, pra mim, conviver com ele, hoje, tá difícil. Então, eu prefiro sofrer, porque eu penso assim: se eu largar ele, eu não vou achar mais ninguém pra ficar comigo. Então, eu prefiro viver aquilo ali dentro de casa do que largar ele. Como eu já tinha dito isso, não tanto pela minha voz, mas mais por causa da minha aparência (e.3, F, 38 anos).

Aí eu fico vendo que com os meus irmãos minha mãe não faz essas coisas, só comigo mesmo...ela me acha feia e fracassada; vai ver que é porque eu nunca tive um trabalho de carteira assinada, não tive filho, não vivo com um homem...só pode ser essas coisas. Eu não tive muito

namorado não...era muito difícil conseguir um por causa da minha aparência, ninguém queria ser minha amiga, aí eu ficava mais sozinha mesmo. Quando eu saía com minha irmã, eu ficava com mais vergonha ainda, porque a capacidade que ela tinha de arranjar namorado e fazer amizades era muita, e eu nunca tive, só me deixava mais triste e reforçava as coisas ruins que eu pensava de mim mesma. Não era inveja da minha irmã, mas eu sei que a capacidade dela de conseguir homem bonito, uma pessoa, eu nunca vou ter... eu morei com uma pessoa 13 anos, mas ele não gostava de mim, e nem eu dele. Ele tinha muito medo das pessoas me maltratar, acho que ele estava comigo por pena mesmo. Eu vejo ele muito pouco, ele não me fala nada da vida dele, nem procura saber da minha (e.8, F, 37 anos).

O sujeito passa a ser o diferente dentro de uma sociedade que exige a semelhança dos demais, não reconhece, na semelhança, as diferenças. Sem espaço, sem papéis e função, dentro do grupo a que pertence, não pode ser nomeado; e, sem nome, por não conseguir relativizar as diferenças, passa a ser um “insignificante”, “um nada” nas relações com o outro. Perde a sua voz; sem voz e espaço, não consegue assumir seus papéis e funções sociais na interação com o grupo a que pertence. Não pode ser nomeado, ser o sujeito da sua própria história (GOFFMAN, 1993).

Outros dois entrevistados não trouxeram problemas de interação com outras pessoas no momento atual. No primeiro depoimento, o entrevistado pontuou que as pessoas já compreendem mais sobre o problema e que mudou o seu comportamento, adotando posturas menos introspectivas. No segundo depoimento, a entrevista colocou que nunca teve problemas para conseguir namorado, e que, inclusive, está namorando há 1 ano.

Eu não sou mais tímido, como eu era antes, eu já falo mais abertamente, eu já ajo mais livremente, converso mais com as pessoas, já é mais fácil na hora de apresentar, de falar em público, eu já ajo normalmente e as pessoas também me recebem normalmente, o que eu falo elas escutam, entendem...então na faculdade é muito tranquilo! A depender da pessoa que eu esteja me relacionando, eu mudo o meu posicionamento de ser um fissurado ou não. As pessoas que conhecem perguntam: isso foi lábio leporino? Foi fissura? E eu falo e explico normal, mas têm pessoas que não conhecem essa deficiência, e perguntam se foi acidente, quando criança, se eu me cortei, têm pessoas que conhecem a fissura ou o lábio leporino, aí digo, mas depende muito da outra pessoa e do grau que ela conheça sobre isso (e.5, M, 28 anos).

Hoje na faculdade, é um conjunto de tudo que eu vivi e tem a idade... as pessoas já tem um grau de conhecimento maior, e já viram de tudo um pouco na vida, na faculdade é muito tranquilo. Na faculdade e no trabalho é muito tranquilo! As pessoas vêm conversam, perguntam e eu explico, claro, têm uns que ainda me julgam pela aparência, com todo mundo, não só comigo por ser fissurado. Alguns ainda me julgam pela aparência, mas a maioria não, e pra mim é muito tranquilo hoje. Eu consigo me relacionar bem com todo mundo na faculdade. Posso falar que na faculdade e no trabalho eu não sofro preconceito por ser

fissurado, porque as pessoas entendem o que eu falo e eu também entendo elas, a aparência faz parte (e.5, M, 28 anos).

A fissura não me atrapalha em nada, já namorei, no momento estou namorando um rapaz, já tenho 1 ano de namoro. Agora, só estou querendo mesmo um emprego. Mas eu sou feliz! (e. 4, F, 28 anos).

Através dos depoimentos trazidos pelos entrevistados pôde-se perceber que a vivência de situações estigmatizantes foi muito presente na vida dos fissurados, em diferentes momentos de suas vidas. O estigma pôde ser percebido através de atitudes negativas das pessoas em relação aos fissurados devido a alteração. Sentimentos de mágoa e de isolamento social foram observados nos entrevistados, por conta do julgamento social vivenciado. Com as narrativas trazidas sobre estas vivências, alguns fatores podem estar associados ao próprio processo de estigmatização, tais como o fato da fissura labiopalatal ser uma alteração que não pode ser escondida, trazendo alterações visíveis na boca ou disfunções na fala. Como estas características não podem ser facilmente ocultadas, os entrevistados ao saber que os outros percebem as diferenças no seu corpo, passam a pensar que suas ações são julgadas pelos outros, levando na maioria das vezes o estigma em consideração.

O estigma se dá a partir de uma relação das pessoas estigmatizadas e as ditas normais. Para se entender o estigma na sociedade é necessário compreender o conceito de identidade virtual e identidade real dos indivíduos. Goffman (1975) acredita que a pessoa estigmatizada possui duas identidades: a real e a virtual. A identidade real é o conjunto de categorias e atributos que uma pessoa prova ter, corresponde às verdadeiras características encontradas nos indivíduos; já a identidade virtual é o conjunto de categorias e atributos que as pessoas têm para com o estranho que aparece a sua volta, portanto, são exigências e imputações de caráter, feitas pelos normais, quanto ao que o estranho deveria ser. Assim, quando existem discrepâncias entre a identidade virtual e a identidade real, de modo negativo, surge o estigma (GOFFMAN, 1975).

Pautando-se na relação entre as identidades real e virtual, pode-se afirmar que, o processo de estigmatização não ocorre devido à existência do atributo em si, mas, pela relação incongruente entre os atributos e os estereótipos. Os normais criam estereótipos distintos dos atributos de um determinado indivíduo, caracterizando, portanto, o processo de estigmatização. “O termo estigma, portanto, será usado em referência a um atributo profundamente depreciativo” (GOFFMAN, 1975:13) numa linguagem de relações e, não de atributos em si. De acordo com Goffman o estigma são identidades deterioradas, por uma ação social, que representam algo mau dentro da sociedade e, por isso, deve ser evitado (GOFFMAN, 1975).

Goffman (1975) afirma que o estigma pode ocorrer devido a três circunstâncias: abominações do corpo, como as diversas deformidades físicas; culpas de caráter individual, como: vontade fraca, desonestidade, crenças falsas; e estigmas tribais de raça, nação e religião que podem ser transmitidos pela linguagem. Em todas essas tipologias pode-se encontrar a mesma característica sociológica: “um indivíduo que poderia ser facilmente recebido na relação social cotidiana possui um traço que se pode impor atenção e afastar aqueles que ele encontra, destruindo a possibilidade de atenção para outros atributos seus” (GOFFMAN, 1975:14).

O processo de estigmatização pode variar de acordo com a evidência e a exposição das características do indivíduo. Goffman (1975) caracteriza dois tipos de grupos de indivíduos de acordo com seu estereótipo: o desacreditado e o desacreditável. O indivíduo desacreditado possui características distintas em relação aos normais, sendo estas conhecidas e perceptíveis por estes. O desacreditável também possui características distintas das dos normais, mas nem sempre conhecidas e percebidas por eles. Essas duas realidades podem encontrar-se respectivamente na relação estigmatizados e normais.

Goffman (1975) afirma que os normais constroem uma teoria do estigma. Eles constroem uma ideologia para explicar a inferioridade das pessoas com um estigma e para ter controle do perigo que ela representa, acreditando que alguém com um estigma não é verdadeiramente humano. Os estigmatizados possuem uma marca, significando então que, sua identidade social é deteriorada para conviver com os outros. Para Goffman (1975:148), “normais e estigmatizados são perspectivas que são geradas em situações sociais durante os contatos mistos, em virtude de normas não cumpridas que provavelmente atuam sobre o encontro”.

Os normais e os estigmatizados não são pessoas em si, mas perspectivas constituídas pelo meio social, o qual categoriza e coloca atributos considerados naturais e comuns para os membros de cada categoria. Estas relações não são igualitárias devido ao sistema de percepções das pessoas não estigmatizadas e pelo seu conjunto de categorias, as quais não as permitem prever uma pessoa estigmatizada em uma categoria comparada com a sua. Dessa forma, uma pessoa dentro de uma categoria da qual ela não é esperada pode ser tolerada, mas não aceita totalmente. (GOFFMAN, 1975).

Para Goffman (1986), a sociedade é responsável por estabelecer os meios de categorizar as pessoas e os atributos tidos como naturais para os membros de cada uma dessas categorias. O estigma é estabelecido a partir desta lógica social, onde são dadas identidades virtuais às pessoas não previstas nessas categorias, as quais são tidas como estranhas. A maioria das diferenças entre as pessoas são ignoradas em seu cotidiano e socialmente irrelevantes, no entanto, o social faz com que algumas

diferenças sejam relevantes. Isso se dá pela sociedade criar grupos, categorias e atributos considerados evidentes, os quais sofrem modificações de acordo com o tempo e o lugar. Goffman (1986) conceitua estigma pensando na relação física entre os denominados normais e estigmatizados, considerando que a interação face a face influencia, reciprocamente, os indivíduos sobre as ações uns dos outros.

Se o estigma é evidente e a sociedade toma seu conhecimento no momento de interação social ou até mesmo antes dele, Goffman (1986) nomeia essa condição de indivíduo desacreditado, o estigmatizado passa por uma situação desconfortante. Angústia, vergonha, medo, inferioridade, são apenas alguns dos sentimentos do diferente, sua carreira moral não é somente saber sua qualidade estigmática, como também administrar a tensão sentimental presente no seu dia a dia e, em um momento posterior, a aceitação como diferente, porém igual aos demais, sua qualidade estigmatizada não o torna diferente dos “normais”, ou seja, não humano, porém essa diferença não o deixa ser igual aos “normais”. Por outro lado, se o estigma é possível de se esconder, se sua existência for imperceptível em um primeiro momento, temos a condição de desacreditável. O indivíduo que goza dessa condição tem uma tarefa árdua se pretender manter em segredo o seu estigma. Evitar contato pessoal com as pessoas e usar de técnicas que mascarem ou confundam as percepções das outras pessoas sobre seu estigma (encobrimento) são artimanhas comuns dos desacreditáveis, eles constroem um mecanismo para controlar a seletividade das informações, vivem com o medo de serem descobertos em sua essência, muitas vezes são possíveis de serem chantageados sob a ameaça de publicizar seu estigma. Os desacreditáveis, muitas vezes, admitem um estigma considerado menos grave a fim de esconder seu verdadeiro estigma, considerado mais grave, tal tática recebe o nome de acobertamento (GOFFMAN, 1986).

Segundo Goffman (1975), há diversas formas da pessoa estigmatizada se relacionar com a situação que lhe envolve: há indivíduos que carregam um estigma e são relativamente indiferentes a isso; outros que usam o seu estigma para ganhos adicionais, para se beneficiarem; alguns tentam reverter a sua condição se dedicando a situações que lhes seriam quase impossíveis; na maioria e nas distintas relações entre estigmatizados e normais, há aqueles que se isolam, são inseguros, agressivos, retraídos, perceptíveis do mal-estar na interação, etc. Algumas pessoas estigmatizadas carregam o estigma e não aparentam impressionadas ou arrependidas com a circunstância devido a negação em viver de acordo com o que lhes foram exigidas, fazendo com que se sintam normais e as pessoas normais, estranhas (GOFFMAN, 1975).

Outra situação é quando o indivíduo estigmatizado percebe que um de seus atributos é impuro e, por isso, pode-se imaginar como um não portador dele, essa pessoa ao se aproximar dos normais, pode lhe ocorrer repúdio e autodepreciação. Quando o estigmatizado tem que lidar com pessoas que não conseguem lhe proporcionar respeito e consideração, ele pode tentar corrigir de forma dedicada a base de seu defeito, em resposta a esse fato – o ego é modificado e o indivíduo predisposto a vitimização caso essa ideia de correção haja êxito. Já outras pessoas reagem com um grande esforço pessoal para dominar áreas e atividades que são consideradas fechadas e limitadas a pessoas com suas características, devido a motivos físicos e circunstanciais. Algumas pessoas já se utilizam de seu estigma para ganhos secundários, principalmente aquelas com atributo diferencial vergonhoso. Elas podem tentar romper com a realidade e tentar empregar uma interpretação não convencional à sua identidade social (GOFFMAN, 1975).

Através dos estudos de Goffman (1975), pode-se perceber que ser estigmatizado sempre tem consequências não benéficas para a vida do indivíduo. Independente da circunstância que propicia a constituição do estigma ou se o indivíduo é desacreditado ou desacreditável, o indivíduo sofre efeitos ruins, de um modo geral e complexo em sua vida por ser estigmatizado e, ainda, cria mecanismos para lidar com este processo, seja de escape, negação ou amenização. Sua identidade real sofre deteriorizações por não se incluir no que a sociedade institui como normal e natural, gerando, então, um imenso descrédito deste indivíduo, reduzindo-o a uma pessoa estranha e desnecessária, não tendo assim, uma aceitação social completa (GOFFMAN, 1975).

Parece que o estigma é um aspecto que prejudica e interfere negativamente a vida dos fissurados, principalmente no que se refere à interação com o outro. A solidão, o isolamento, a discriminação, a dificuldade de comunicação, a timidez e autoconceito negativo, foram marcas que caracterizaram o grupo estudado. O estigma físico do portador de fissura é outro aspecto que o afasta das pessoas, pois este desperta a discriminação e o preconceito no meio social, marginalizando este indivíduo perante os outros. Estes achados se relacionam ao que Souza-Freitas (1974) trouxe sobre os comprometimentos psicossociais que o indivíduo com fissura apresenta são sentimentos como isolamento, retraimento, timidez, vergonha, indiferença ao meio social, que favorecem o desenvolvimento de uma autoimagem negativa. Estes sentimentos e a dificuldade de comunicação delineiam o perfil deste indivíduo, comprometendo suas relações interpessoais, bem como sua adaptação social, com implicações na formação e estruturação de sua identidade.

Com base na literatura revisada por Veronez (2007), observou-se que a fissura labiopalatina traz comprometimentos estéticos e funcionais que podem influenciar negativamente na formação da

identidade e competência social, aliada aos aspectos psicossociais agravantes. Muitos estudos pontuaram os fatores psicossociais que compõem a vida do indivíduo com fissura, evidenciando uma maior preocupação com a questão do estigma físico, relacionamentos interpessoais, educação, trabalho, satisfação com resultados e, principalmente, em relação ao aspecto psicológico. Todos estes fatores interferem na constituição do sujeito.

O enfrentamento das situações estigmatizantes pelos fissurados, pôde ser ilustrado por uma expressão trazida por um dos fissurados *você não pode parar, você precisa encarar (e.6, M, 29 anos)*. Esta expressão elucida a forma que a maioria dos entrevistados encontrou para lidar com as situações de estigma vivenciadas. Os mesmos sentiram a necessidade de mudar a realidade vivenciada, através de mudanças no pensar sobre si mesmos e de algumas condutas frente à estigmatização. O desejo de recuperar o tempo perdido, devido ao fato de terem se escondido da sociedade por muito tempo, devido ao preconceito sofrido e exclusão, impulsionou muitos dos entrevistados, a retomarem os seus estudos, a investirem na busca por um trabalho e a não abandonarem o tratamento.

No depoimento a seguir, o entrevistado reflete sobre a situação vivenciada e chegou à conclusão que tinha que correr atrás de seus objetivos. O mesmo referiu que a leitura do Evangelho e os exemplos de vida de outras pessoas o ajudaram a enfrentar o sofrimento vivenciado. A busca do curso em Teologia foi incentivada pelo próprio desejo de mudança do paciente. Outro entrevistado, também trouxe a palavra de Deus, como uma estratégia de enfrentamento adotada para um melhor lidar das situações. O mesmo falou que é revoltado e que xingava, quando as pessoas olhavam pra ele, por achar que estavam rindo dele. Ele referiu que tem se olhar para as coisas boas, tentar fazer as coisas boas e que já foi muito perturbado, cabisbaixo e que tinha vergonha de si mesmo. No último depoimento, a entrevistada também citou sobre a importância da igreja para um melhor enfrentamento das situações.

Eu comecei a colocar na cabeça que eu tinha que correr atrás dos meus objetivos, todo ser humano tem o seu objetivo de querer vencer na vida, ninguém nasce com azar, mesmo nas diferenças, se a pessoa for cega, e tiver outras coisas, esta tem o mesmo direito em querer subir na vida e de conseguir. Eu conheço uma pessoa que não enxerga e eu fico olhando...rapaz, ele toca, anda a rua toda sozinho, tem um apartamento, vai fazer compras, tem gente que chama ele pra ficar lá na rua e aí ele desce...então acaba sendo um exemplo de vida pra mim. Através da leitura do Evangelho e dos exemplos de vida de outras pessoas, acaba me ajudando a lidar melhor com isso...as pessoas tem ter força de vontade e correr atrás do que quer. Eu já fui muito nervoso, de eu não conseguir me controlar em algumas situações, eu vejo que ainda hoje, eu preciso mudar muitas coisas em mim, mas também não desisti das coisas. Eu terminei o meu 2º grau e agora estou fazendo o meu curso de Teologia, que é a graduação em Teologia. Eu acabei optando por este curso, porque foi a palavra de Deus que mais me ajudou a lidar com todo o sofrimento que eu tinha. Eu estou muito realizado

em está fazendo um curso que eu gosto e acredito. Muitas coisas me ajudaram nesse percurso de vida, mas a religião foi fundamental para as minhas mudanças e amadurecimento em relação ao fato de ter nascido assim (e.10, M, 23 anos).

Na realidade eu sou revoltado...hoje até menos, por causa do tratamento que eu faço, tratamento com psicólogo que eu passo, a palavra de Deus também ensina muito, a gente deve amar a si mesmo; primeiro amar a mim e depois amar os outros, mas eu era muito revoltado, era muito revoltado mesmo! As pessoas olhavam pra mim e eu já xingava já, eu achava que estavam rindo da minha cara. Agora mudou mais um pouco, já fiz duas cirurgias já, já estou cuidando dos meus dentes, mas falta ainda concretizar o que falta, mas é ruim...mas se eu ficar só pensando nisso, eu fico apreensivo né, tem que seguir a vida, olhar para as coisas boas, tentar fazer as coisas boas. Eu já fui muito perturbado, cabisbaixo, eu tinha vergonha de mim mesmo (e.7, M, 49 anos) (e.7, M, 49 anos).

Eu digo pra você, de uns 5 anos pra cá, eu tenho percebido diferença em mim, eu acho que eu estou aprendendo a viver mais, agora veja eu com 31 anos, eu só agora que eu tenho amadurecido mais essa ideia eu tenho aceitado mais, já me olho no espelho 1000 vezes, já consigo me manquear, boto algo diferente, já consigo olhar as fotos e tirar foto, então eu acho que a pessoa só consegue lidar com isso, quando se aceita, passa a se gostar, claro, que vai ter dias que você pode até dar recaídas de querer não ver nada e nem ninguém, isso faz parte, eu acho que nunca vai ser 100% mas ao longo da vida eu acredito que é o melhor, depois de 5 anos pra cá eu comecei a frequentar a igreja que me ajudou muito, muito mesmo, eu não tinha a sabedoria de procurar uma ajuda de ir para uma psicóloga, e nem meus pais também nunca me incentivaram a isso, por incrível que pareça alguns amigos falavam que tinham vontade de ter acompanhamento psicológico e aí eu ficava escutando aquilo, meu Deus, eu também preciso mas nunca tive coragem. Então a igreja foi um processo de Psicologia inicial para me ajudar a enfrentar esses fantasmas, que a gente acaba criando e foi a partir daí que me ajudou muito (e.1, F, 32 anos).

Folkman e Moskowitz (2004) ressaltam a identificação de outros tipos de estratégias de enfrentamento, tais como a busca de suporte social, de informação, religião etc., que podem atuar simultaneamente no processo de enfrentamento de uma única situação. Ao realizar uma análise dos novos rumos para a pesquisa no campo do enfrentamento, Folkman e Moskowitz (2004) ressaltam a religiosidade, como uma estratégia de enfrentamento e que pode influenciar tanto na avaliação da situação estressante como no seu enfrentamento. Assim, a prática da religião pode ser prévia à situação de estresse ou pode ser uma busca que ocorre a partir dela.

Outro entrevistado trouxe que mudou um pouco, no sentido de ficar preocupado com que os outros iriam pensar; o pensar positivo sobre si mesmo pode facilitar na forma de enfrentar as situações.

Eu mudei também um pouco sobre isso, de ficar preocupado com que os outros vão pensar de mim, quem gostar de mim vai ser do jeito que

eu sou, não vou condenar a minha aparência, porque a outra pessoa não gosta. Então, esse amadurecimento de pensar facilita na minha forma de enfrentar as coisas (e.5, M, 28 anos).

O próximo entrevistado referiu sobre sua desconfiança, atribuindo ao fato de ter nascido com a fissura. O mesmo trouxe sobre o “andar armado” para lutar contra algo – andar armado, no sentido de estar pronto para se defender dos outros. O apoio psicológico foi citado, como uma forma de conter as emoções, ajudando no processo de enfrentamento. Ele destacou que todo fissurado tem ferramentas próprias para lidar com as críticas alheias. O mesmo reconhece que vai precisar de um tempo para mostrar o seu outro lado, que não se limita a uma malformação, e que tem qualidades que transcendem a aparência ou uma cicatriz. Esta acaba sendo uma ferramenta utilizada, para tentar mostrar o outro lado que existe por trás da fissura, e com isso, tentar ser aceito na sociedade. O silêncio é muito utilizado, já que não é de responder com estupidez ou bravura, embora, saiba que são comportamentos normais de um fissurado.

A minha desconfiança eu atribuo ao fato de eu ter nascido com fissura, porque é uma vida toda, você na, maioria das vezes, já anda armado, porque você adquire ferramentas que já levam você a estar preparado para lutar contra algo, pra você retrucar muitas vezes. No meu caso, eu não sou de retrucar, mas eu tenho as minhas ferramentas para me defender, eu não sou de retrucar, porque eu tive uma preparação para lidar com essas coisas, eu tive o apoio emocional e psicológico, que me ajudou a me calar na maioria das situações. Mas eu sei que muitos dos fissurados, como eu, também temos as nossas ferramentas. Agora vai depender de como nós vamos usar. As ferramentas que eu falo seria a forma de corresponder às críticas alheia. No meu caso, eu já ando preparado, eu sei que é normal algumas vezes você ser rejeitado, se não me aceitam, eu já ando preparado pra isso. Eu sei que a princípio eu vou ter que passar por esse processo, que vou precisar de um tempo para eu mostrar o meu outro lado, que não se limita a uma malformação. Mas que dentro de mim, existem qualidades, e são mais importantes do que a minha aparência, do que uma cicatriz, eu tento me mostrar desse jeito. Isso pra mim é uma ferramenta que eu tenho, tentar mostrar o meu outro lado para ser aceito na sociedade. Eu uso também muito o silêncio, eu não sou de responder com estupidez, ou bravura, embora, eu saiba que seja um comportamento normal de um fissurado, porque cada um sabe o fardo que leva dentro de si. Eu uso muito a frase, não sei se é minha ou de alguém que eu já li, que é o fardo pode ser igual para todos, mas pesa para cada um de uma forma diferente (e.6, M, 29 anos).

Os entrevistados trouxeram um comparativo do antes e depois na forma de enfrentar as situações estigmatizantes, compreendendo o momento atual, como um momento de maior amadurecimento e de mudanças significativas na forma de pensar e agir.

Hoje eu já sou uma outra pessoa, totalmente diferente, hoje eu me sinto feliz, realizada, pessoalmente realizada, nada me derruba mais, se alguém falar alguma coisa de mim, se bem que agora raramente alguém fala alguma coisa, eu sei como reagir, não vou cair em depressão, não vou ficar triste, porque eu estou com a personalidade formada (e.2, F, 52 anos).

Então essa pessoa extrovertida que eu sou, não sabia que eu era, extrovertida, gosto de falar, não tenho vergonha de falar no microfone, claro dá um medo, mas eu enfrento e vou, porque isso agora ce ...porque eu descobri uma outra pessoa, no caso essa é a verdadeira, porque a outra não existia, talvez fosse uma capa mesmo que a gente coloca para se esconder, ficar atrás dos bastidores, quando a gente abre a cortina lá aí a gente se mostra e a vergonha passa e vem a verdadeira, agora que eu consigo me assumir e não to nem aí, procuro viver com os defeitos, com os traumas, procuro aceitá-los, procuro ajuda para continuar que é importante, procuro melhorar o meu relacionamento na minha casa (e.1, F, 32 anos).

A minha relação com os meus pais não foi difícil, mas eu acho que eu fui um pouco rebelde apesar de lá em casa nunca ter tido muito diálogo, apesar de hoje ter melhorado, já sou mais adulta já consigo compreender mais as coisas, de relevar também outras, eu acredito que a minha fase rebelde também tenha sido muito por conta da fissura, porque eu ficava muito em casa, não gostava de sair, tinha poucas amizades acho que era por conta da vergonha mesmo, do que as pessoas iriam falar, por mais que eu escutasse que eu era bonita, que menina lida, olha os olhos... eu sempre me achei muito diferente dos outros, então, a gente acaba criando uma capa algo assim (e.1, F, 32 anos).

Eu sou alegre, sou brincalhona, tenho meus momentos bons e ruins, mas não me excluo de ninguém. Eu sofro muito preconceito e sei lidar muito bem com isso (e.4, F, 28 anos).

Um dos entrevistados utilizou como estratégia de enfrentamento, o uso das drogas, como uma tentativa de superar as dificuldades e de ser aceito na sociedade. Um outro entrevistado, chegou a pensar em usar drogas, como forma de solução dos problemas, mas acabou não fazendo o uso.

Eu já fui usuário de droga, já fumei maconha, já cheirei pó, cocaína, né... eu só não usei crack, mas graças a Deus hoje eu estou liberto, já tem 3 anos e 5 meses, que eu não uso mais. Mas tem vezes que eu fico pensando na minha vida, que eu já vou fazer 50 anos e eu pejejo e as coisas não acontecem sabe...você espera, espera e parece que as coisas não saem do lugar, não andam, aí eu fico triste, cabisbaixo, desanimado. Eu quando eu conheci a droga eu tinha 18 anos de idade, eu usei primeiro a maconha. Eu comecei a usar a maconha, porque eu me sentia muito mal com esse meu problema. Eu me sentia muito rejeitado, e quando eu usava a maconha, ela me dava mais estabilidade, me deixava mais à vontade. Com esse negócio de fumar maconha, eu comecei a fazer amizade com as mulheres, saía nas noites, aí eu fui ficando ruim no meu lado espiritual, até no trabalho é ruim porque você vai perdendo a noção das coisas que vai fazendo. Você vai indo, indo e vira uma bola de neve. Fica igual a um indigente, eu só não virei mendi-

go só por causa de Deus mesmo. Deus colocou pessoas na minha vida pra me ajudar, mas eu ia virar um mendigo. Eu só chegava em casa para dormir mesmo, eu só andava na rua usando droga. Nessa época eu morava no interior de São Paulo, Eu estudava no litoral norte de São Paulo, aí em 2007/2008 eu fui para Santos, até 2010 eu fiquei lá. Eu perdi o emprego lá, eu perdi tudo, eu me joguei nas drogas. Por causa desse problema da fissura, eu me revoltava (e.7, M, 49 anos).

Eu cheguei a pensar em me destruir, me drogar (e.10, M, 23 anos).

Ao ampliar a quantidade de estratégias de enfrentamento, as pessoas podem se tornar mais hábeis para lidar bem com as dificuldades e aprender quais os tipos de estratégias melhor podem ajudá-las a atingir seus objetivos em diferentes situações (NERI, 2005). Mas, apesar de saberem dos riscos, muitas pessoas adotam estratégias de enfrentamento mais arriscadas para poder superar as dificuldades vivenciadas, como é o caso do uso da droga, como estratégia mais plausível para o momento vivenciado.

A importância da família para o enfrentamento das situações foi trazida por dois entrevistados, apesar de um dos entrevistados ter sinalizado a importância de enfrentar sozinho as situações estigmatizantes.

Enquanto você é pequeno, tem toda uma questão de acolhimento familiar, se tem, a família está ali para proteger; se alguém diz alguma coisa, se alguém pratica algum ato de bullying, a família já está ali para lhe proteger. Mas tem um momento que você precisa encarar isso sozinho...é difícil, mas a gente precisa respirar fundo...falar uma vez, se não entendeu falar de novo, aceitar o sorriso de críticas. Muitas pessoas fazem piadas, fazem chacota,, mas você tem esse fardo a levar, você não pode parar, você precisa encarar (e.6, M, 29 anos).

Meus pais faziam tudo por mim, então eu teria que viver não como uma menina chorona. Hoje em dia, eu não sou! Quem quiser que fale de mim que vai receber uma resposta, na educação ou não, eu dou. Hoje em dia, eu vou pra tudo que é lugar. Eu vou à praia, adoro praia, pra shopping nem se fala, curto muito festa, adoro viver a vida, com dinheiro, ou sem dinheiro, eu estou é curtindo a vida, gente...eu me inspirei em minha mãe, a força que eu tenho vem de minha mãe (e.4, F, 28 anos).

Alguns entrevistados trouxeram as contribuições do serviço, para as mudanças de comportamentos disfuncionais e um melhor lidar das situações enfrentadas, tendo assim, um reconhecimento do serviço utilizado por parte dos fissurados.

Eu não sei se eu contribuía para isso, eu acho que sim. Eu era travada, parecia que eu tinha depressão desde a infância eu era travada mesmo, não tinha conversa, quem me ajudou foi o Centrinho, hoje eu sou uma outra pessoa. Se me chamar para qualquer lugar eu vou, procuro con-

versa. Meu esposo fez assim bora fazer dança, eu também não gosto de dançar, mas por conta dele que está me chamando, eu vou (e.2, F, 52 anos).

Tudo que eu faço hoje foi com a ajuda do Centrinho. O Centrinho mudou a minha vida, digo que a minha escola foi aqui no Centrinho, porque a escola só me ensinou a escrever, me ensinou a estudar, mas a minha vida sentimental, a personalidade foi graças ao Centrinho, de ser uma pessoa independente, até para sair eu tinha que sair com a minha irmã, pra longe eu não ia, eu tinha vergonha, eu me esquivava...(e.2, F, 52 anos).

Eu agradeço muito ao centrinho, a todos os funcionários. Eu tenho mais de 11 anos no Centrinho, muito tempo, desde quando era no portão 4, depois mudou, mais de 11 anos já, eu agradeço muito a Deus e ao Centrinho. Estou muito feliz e agradecida, nas minhas orações eu boto o Centrinho, por ter feito a pessoa que eu sou hoje. Eu me sinto muito feliz em casa, na rua, minha autoestima mudou muito, não me sinto mais uma pessoa doente. O meu choro é de satisfação, muito feliz em está completando o tratamento, me sinto muito feliz por isso, por ter chegado ao final, satisfeita (e.2, F, 52 anos).

Pra mim chegar no Centrinho foi uma realização na verdade, quando eu achava que o meu problema já não tinha mais solução, eu encontrar essa porta e eu ver que eu não era o único, eu perceber que tinham várias pessoas igual a mim, que conseguiram superar e que eu também tinha essa autonomia, pra mim foi um privilégio ter encontrado profissionais, que pra mim foram mais do que simples profissionais, que ficava do outro lado da mesa, na cadeira, mas que me abraçavam, que apertavam a minha mão. Uma vez eu faltei uma consulta e um me ligou para perguntar o que tinha acontecido. Então isso faz que você sinta importante e não adulado, perceber que tem alguém que se importa com você e que quer te ver bem. Eu tive esse privilégio! Na verdade, eu tenho força, fé e esperança de que se você tem vontade, você vai conseguir (e.6, M, 29 anos).

Ao longo desse tempo, vale a pena lembrar também a importância do relacionamento que o paciente tem com o seu profissional, com o profissional que lhe acompanha, porque se o profissional não virar o seu amigo, mesmo ele sendo um profissional sabendo dividir as duas coisas, o tratamento se torna muito cansativo, uma coisa monótoma, e eu tive o privilégio de ter profissionais na minha vida, que me ajudaram muito, que me mostraram potenciais, que eu não conseguia mais enxergar em mim, mas mesmo às vezes eu vacilando, querendo dar um passo pra trás, nunca desistiram de mim e sempre me levaram a acreditar que eu poderia alcançar o meu objetivo, que eu poderia um pouco mais, mesmo com a minha ansiedade de querer tudo muito rápido, de querer que essa evolução acontecesse na minha vida, ao ponto de ser um otimismo, mas que se eu não tomasse cuidado, esse otimismo poderia acabar me ofuscando, eu tive profissionais que me deram equilíbrio, para que eu pudesse entender as minhas limitações, e saber respeitá-las e aceitá-las (e.6, M, 29 anos).

Hoje tá com 10 anos e assim...é muito bom, gratificante e hoje com o apoio do Centrinho, com muitas conquistas na minha vida, e a mulher que eu sou hoje, depois de quase 13 anos de tratamento, a mulher que eu sou hoje com determinação, de correr atrás, eu agradeço muito ao

Centrinho, porque eu era muito insegura, eu era muito, muito, insegura...Eu nunca achei uma pessoa pra ter me incentivado tanto e foi, realmente, aqui no Centrinho, que eu encontrei esse porto seguro, essa âncora, porque uma coisa é a família tá ali do seu lado; outra coisa é dizer e incentivar, e aqui partiu o incentivo de uma forma diferente da família e que me deixou assim diferente. Hoje, eu não tenho medo, se tiver de tomar chuva, eu vou tomar chuva, se tiver de tomar sol, eu vou tomar sol. Hoje, graças a Deus, eu não tenho medo! Isso é muito gratificante, eu não tenho palavras para agradecer, a palavra é essa agradecer, ao centrinho por tudo (e.9, F, 49 anos).

Eu pedia tanto a Deus, para eu melhorar a minha fala, que chegou um dia que minha tia ligou pra mim e disse que tinha conseguido um lugar para eu seguir o meu tratamento, que foi aqui no Centrinho. Ela disse que tinha conhecido uma pessoa que trabalhava aqui, que acabou pegando o contato e marcando as consultas há 8 anos atrás, que foi quando eu iniciei o tratamento. Isso foi um milagre de Deus, porque na época só tinha uma vaga mesmo disponível, e Deus achou que daquelas pessoas, eu precisava mais de ajuda. No centrinho, eu fiz muitos amigos e sempre trago alguma coisinha do interior para alguns profissionais, como forma de agradecimento por tudo que já foi feito por mim...quando não dá pra eu vir e preciso faltar, eu já sei que na próxima eu terei que vir de qualquer jeito, porque eu sei como é o procedimento aqui (e.10, M, 23 anos).

A partir da análise dos dados, observou-se que a percepção dos fissurados frente à fissura passa por um processo gradativo de melhor enfrentamento da situação vivenciada. Ou seja, os indivíduos fissurados relataram que passaram a aprender a conviver com a fissura, para que pudessem conviver melhor em sociedade. Assim, um fator que antes causava sofrimento e desconforto começou a ser visto como algo normal e possível de ser superado.

A partir dos depoimentos dos fissurados sobre o enfrentamento das situações estigmatizantes, pôde-se perceber que a maioria deles mudaram os seus comportamentos e pensamentos, com o intuito de melhorarem as suas vivências com a fissura. Vale a pena ressaltar, que esta mudança foi percebida com a narração dos momentos atuais, já que a narração do passado demonstrava que os fissurados apresentavam atitudes mais passivas frente a estigmatização. Surge assim a necessidade de vincular o conceito de estigma ao conceito de enfrentamento, numa tentativa de oferecer aos estigmatizados a possibilidade de uma atitude mais positiva, em que se sintam responsáveis pela forma de resolução de suas dificuldades, e não à mercê delas.

Não foi observado aproximação dos fissurados aos outros fissurados, como forma de reagirem juntos às situações enfrentadas. Também não foi visto perfil de liderança por parte dos entrevistados. Isto confronta o que é trazido por Goffman (1975) sobre a formação de grupo com características similares, como forma de apoio e reação à situação enfrentada. Segundo Goffman (1975), as pesso-

as estigmatizadas podem formar um *ingroup*, no qual se valorizam as próprias vivências. O grupo formado a partir de situações semelhantes vivenciadas, ao se organizarem formando uma identidade própria, visa mudar os estereótipos existentes a seu respeito e se valorizar. Goffman considera isso como um alto grau de maturidade em relação à situação de estigmatização.

No que diz respeito ao enfrentamento do estigma, Major e O'Brien (2005) trazem sobre a atribuição da culpa da discriminação àquele que discrimina ou a si próprio; desprendimento e esforço por desprender sua autoestima da identidade conferida pelo processo de estigmatização ou construção de sua identidade de maneira que prevaleça a identidade grupal; aproximação ou distanciamento do seu grupo, que é estigmatizado. Com isso, observou-se que os entrevistados mostraram-se distantes do seu grupo, não tendo grandes aproximações com outros fissurados.

A escolha sobre qual estratégia de enfrentamento utilizar decorre da avaliação que se faz da situação estressante. Para aquelas situações consideradas como passíveis de modificação, haveria uma maior tendência para o uso de estratégias de enfrentamento focalizadas no problema, sendo as estratégias de enfrentamento focalizadas na emoção mais utilizadas ao lidar com situações avaliadas como inalteráveis (Folkman & Lazarus, 1980). Entretanto, é importante destacar que se trata de um processo dinâmico, em que os dois tipos de estratégias se complementam e são usados durante todo o evento estressante; a reavaliação da situação possibilitará uma escolha mais coerente para cada momento. Os entrevistados utilizaram estratégias mais voltadas para o problema, entendendo que a situação vivenciada era passível de mudança.

Uma forma de enfrentamento pode atuar facilitando a outra. Exemplificando, Folkman e Moskowitz (2004) observam que a visualização da situação de maneira positiva pode encorajar a pessoa à utilização de uma estratégia focalizada no problema que, por sua vez, pode conduzir a uma reavaliação positiva da competência individual ou até conduzir à consideração da contribuição que outra pessoa pode dar na solução. Dessa forma, os entrevistados apresentaram uma visão mais positiva do momento atual, incorporando estratégias voltadas mais para o problema, com intenção de melhorar a realidade vivenciada.

5 CONSTRUINDO O PERCURSO DAS EXPERIÊNCIAS ESTIGMATIZANTES

Neste capítulo, propomos a análise do percurso da construção das experiências estigmatizantes dos pacientes com fissura labiopalatal. Dessa maneira, tentaremos articular dados empíricos – os nossos

e de outros estudos – com as categorias de experiências com a fissura labiopalatal e processos de estigmatização. Além disso, articularemos questões referentes às subcategorias do estudo: vivendo com a fissura, significados atribuídos ao corpo, vivências de estigma e o enfrentamento das situações estigmatizantes, para lançarmos luz sobre algumas questões.

Os dados produzidos neste estudo apontam sujeitos com trajetórias sociais diversas, mas que guardam consigo características que são socialmente compartilhadas, como o seguimento de um tratamento relativamente longo, dificuldade em expressar uma fala inteligível e rosto cicatrizado advindo de procedimento cirúrgico. Outros elementos geralmente comuns são as dificuldades enfrentadas no período de escolarização, de inserção no mercado de trabalho, vivências de preconceito, percepções negativas sobre o corpo, vivências de situações estigmatizantes, comprometimentos nas interações sociais e enfrentamento relativamente positivo da situação vivenciada. Entretanto, apesar de existir o compartilhamento de uma série de características comuns, não observamos uma homogeneidade do viver com a fissura.

Em nossa pesquisa, identificamos uma diversidade de experiências, concepções e tensões vivenciadas pelos pacientes com fissura labiopalatal. E, por isso, acreditamos que possamos talvez falar muito mais acerca de “formas diferenciadas de se viver com a fissura” do que numa única forma que engloba, rotula e que pode estigmatizar. Dessa forma, observamos momentos de pluralidade e heterogeneidade nesta comunidade, que tem em comum uma alteração congênita.

Para Schultz (1979) a melhor forma de se compreender a vida das pessoas é através de seu cotidiano e mundo vivido. O mesmo expõe:

"O mundo da vida cotidiana" significará o mundo intersubjetivo que existia muito antes do nosso nascimento, vivenciado e interpretado por outros, nossos predecessores, como um mundo organizado. Ele agora se dá à nossa experiência e interpretação. Toda interpretação desse mundo se baseia num estoque de experiências anteriores dele, as nossas próprias experiências e aquelas que nos são transmitidas por nossos pais e professores, as quais, na forma de "conhecimento à mão", funcionam como um código de referência. (p. 72).

Assim, se subentende que mundo de vida cotidiana é construído no dia a dia. Os seres humanos aprenderam por meio da experiência e dos conhecimentos repassados que se tem uma data para chegar e uma data para sair. Nascemos em um mundo que está sobreposto em ritmos temporais e espaciais construídos e também com ciclos de vida humana diferenciados sobrepostos sobre esses ritmos. Dessa forma, toda a interpretação que se tem desse mundo se baseia em um estoque de

experiências anteriores dele, agregados em diversos ciclos de vida humanas e repassados e ensinados para melhor se completar o ciclo de cada um. A vida cotidiana é sempre mundo vivido e explorado por meio da experiência. (SCHUTZ, 1979)

A compreensão do viver das pessoas com fissura labiopalatal remete-se ao cotidiano das mesmas, a partir das vivências com a alteração e relações estabelecidas no contexto de interação. Isto pode ser observado através da forma que os fissurados se apropriam das crenças sobre a fissura. A análise de Alves (1993) sobre experiência de enfermidade nos é útil em termos de referência conceitual, por propiciar elementos de compreensão que elucidam os processos pelos quais os indivíduos se apropriam e vivem a vida em contexto sociocultural. Pensando na perspectiva do presente estudo, o autor traz elementos importantes que nos ajudam a compreender as experiências das pessoas com fissura labiopalatal.

Segundo os autores Alves & Rabelo (1999), a experiência da enfermidade é entendida como a maneira pela qual os indivíduos lidam com a sua situação de enfermos, dando-lhe significados e desenvolvendo modos de lidar com a enfermidade. As formas de lidar com a doença são respostas aos problemas criados pela doença, que se constituem socialmente e remetem diretamente a um mundo compartilhado de práticas, crenças e valores disseminados socialmente. No presente estudo, podemos identificar as formas que os fissurados lidam com a alteração, como forma de resposta aos problemas enfrentados com a fissura. Os problemas vivenciados com a fissura podem ser identificados, através das falas dos entrevistados sobre as dificuldades enfrentadas. Ao trazer as dificuldades enfrentadas, os entrevistados trazem um contexto compartilhado de práticas e valores disseminados socialmente, que corroboram para o experienciar da alteração em estudo.

A maioria dos entrevistados identificou o preconceito vivido, como uma das maiores dificuldades a ser enfrentada no dia a dia com a fissura. Observamos que o preconceito acompanhou estes entrevistados da infância à fase adulta. Com isso, podemos inferir que mesmo após as correções cirúrgicas, os fissurados permaneceram vítimas do preconceito. O preconceito foi identificado, tanto por conta da disfunção no rosto: lábio e nariz, quanto pela disfunção na fala. Mas, vale a pena ressaltar, que a maior parte dos entrevistados referiu receber mais preconceito devido ao rosto do que pela fala.

Alguns entrevistados trouxeram sobre o preconceito vivido no próprio contexto familiar e sobre as relações de conflitos presentes na família, por conta da fissura. Observou-se que os entrevistados que tiveram um maior apoio dos familiares em relação a fissura e ao tratamento tiveram um

seguimento de vida mais tranquilo com a fissura, sabendo lidar de forma mais funcional com as dificuldades enfrentadas. Dessa forma, supõe-se que o apoio da família foi de extrema importância para uma melhor lidar dos entrevistados com os problemas enfrentados.

O nascimento de uma criança com anomalia pode provocar uma crise que atinge toda a família, abalando sua identidade, estrutura e funcionamento. Por vezes, a família está despreparada para enfrentar, já que o filho com deficiência representa quebra de expectativas. A vida familiar sofre alterações frente às exigências emocionais e à convivência com a criança, gerando conflitos e levando à instabilidade emocional, alteração no relacionamento do casal e distanciamento entre seus membros (BARBOSA, BALIEIRO E PETTENGILL, 2012).

A maioria dos entrevistados trouxe como outra dificuldade, a inserção no mercado de trabalho, relacionando o fato ao preconceito existente na sociedade e a visão negativa que se tem sobre o fissurado. O fato de alguns entrevistados não terem conseguido um trabalho de carteira assinada, ou de estarem desempregados, acaba sendo um fator para tensões, desânimo e mal-estar. Três entrevistados referiram ter tido experiências de preconceito no trabalho, três dos dez entrevistados, não referiram dificuldade para se inserir no mercado de trabalho, e não trouxeram vivências de preconceito no trabalho e 6 entrevistados não estão trabalhando no momento.

Do ponto de vista psicológico, o trabalho provoca diferentes graus de motivação e de satisfação no trabalhador, principalmente quanto à forma e ao meio no qual desempenha sua tarefa (KANAANE, 1995). O trabalho pode ser fonte de satisfação, por permitir a participação na obra produtiva geral, e fonte de verdadeiro prazer, por possibilitar a realização de objetivos ou tarefas úteis para a sociedade. Poder ser, ainda, ato de criação e, nesse sentido, pouco importa se ele se concretiza pelo esforço físico ou mental. Trabalhar significa viver, sair do discurso e da representação para se confrontar com o mundo (CATTANI, 1996).

O estudo realizado por Bachege (2002) com o objetivo de identificar, descrever e avaliar os indicadores psicossociais e a repercussão deste na qualidade de vida de 67 adolescentes com fissura em comparação com 67 adolescentes sem fissura, ambos com idade entre 10 e 19 anos, relatou limitações dos indivíduos com fissura labiopalatina para o desenvolvimento de uma carreira profissional devido a baixa frequência escolar. Ressalta-se, todavia, que apesar do estigma, os pacientes superaram os limites da deficiência e apresentaram-se satisfeitos com a vida, por meio da autorealização, da saúde e do bem-estar.

O estudo de Santos, Graciano e Valentim (2007) propõe analisar as dificuldades de inserção dos fissurados no mercado de trabalho e permanência no mercado de trabalho em função da deficiência. Os dados coletados demonstraram que cerca de 40% dos entrevistados encontraram dificuldades para inserção no mercado de trabalho, sentindo-se discriminados pelas pessoas nas entrevistas para emprego em virtude da fissura labiopalatina (50%) em que alegaram ser visto como incapacitados para o trabalho, especialmente por terem fissura. Também pontuaram como dificuldade os distúrbios de fala (25%), como por exemplo, a hipernasalidade (fala fanhosa), que interferem diretamente na comunicação, ressaltando-se que cerca de 31% dos pacientes encontram-se atualmente em tratamento terapêutico com a equipe de fonoaudiologia, visando sua reabilitação global. Outra dificuldade foi o não reconhecimento da fissura como deficiência (12%), não tendo, portanto, acesso às vagas específicas, bem como dificuldades em relação à aparência física (12%).

No mesmo estudo citado, no que se refere à existência de discriminação no local de trabalho, observou-se que cerca de 10% dos participantes alegou ter sofrido algum tipo de discriminação relacionado à idade (50%) e à raça (50%), e não especificamente devido à fissura labiopalatina, ressaltando que são respeitados pela equipe de trabalho, bem como são incentivados pela própria chefia à continuidade do tratamento de reabilitação. Estes dados contrapõem aos que encontramos no presente estudo, já que alguns entrevistados trouxeram experiências de discriminação no ambiente de trabalho referentes à fissura.

Atualmente diversos estudos estão sendo realizados, dentre eles a Proposta de Enquadramento da Fissura Labiopalatina como Deficiência Física coordenada por profissionais da Rede Nacional de Associações de Pais e Portadores de Fissuras Labiopalatais (REDE PROFIS), Fundação para o Estudo e Tratamento das Deformidades Crânio-Faciais (FUNCRAF) e HRAC. Tal proposta afirma que, em decorrência do comprometimento funcional que a fissura labiopalatina acarreta aos seus portadores, deve ser considerada como deficiência a fim de assegurar-lhes o pleno exercício dos direitos sociais e individuais consagrados pela Constituição Federal, dentre os quais, o direito à saúde e ao trabalho, capazes de propiciar pleno bem-estar pessoal, social e econômico (CAMPOS et al, 2006). No presente estudo, nenhum dos entrevistados trouxe sobre esta proposta e seu posicionamento frente a ela.

A maioria dos entrevistados referiu sobre as dificuldades vivenciadas no período de escolarização devido ao preconceito sofrido, por conta da aparência física e disfunção da fala. As falas trazidas situavam os colegas da escola, como os principais agentes de falas e comportamentos preconceituosos. Os apelidos eram frequentes, por conta do dismorfismo facial e fala inteligível.

Uma das entrevistadas trouxe um discurso muito forte sobre o preconceito, em que trazia a professora, como principal disseminadora do preconceito. Somente dois entrevistados não referiram problemas no período escolar.

Embora o início das atividades escolares possa colaborar no desenvolvimento da criança com fissura e nos cuidados com a saúde, uma das primeiras situações vivenciadas diz respeito ao preconceito. O preconceito se expressa nas relações com as outras crianças que as discriminam de maneira agressiva ou mais discretamente, muitas vezes, aproximando-se pela curiosidade pela condição física diferente do outro (BARBOSA, BALIEIRO E PETTENGILL, 2012).

No estudo realizado por Miguel, Locks e Prado (2009), as dificuldades freqüentemente relatadas pelos portadores relacionam-se à avaliação que fazem da própria imagem corporal, levando em conta a área afetada, severidade e visibilidade, variando de acordo com as inúmeras características individuais e sociais. Porém, apesar da complexidade das variáveis envolvidas, há um notável consenso no relato dos portadores em relação às dificuldades enfrentadas e ao conjunto de emoções negativas envolvidas, como a ansiedade, medo da avaliação social, baixa autoestima, imagem corporal desfavorável e fobia social.

Em geral, a literatura sugere que os indivíduos portadores de malformação apresentam níveis desfavoráveis de ansiedade, depressão, fobia social, autoestima e qualidade de vida comparada aos indivíduos normais, uma vez que a aparência facial, tem uma profunda influência nos ambientes sociais das pessoas, podendo influenciar no contato social, no desenvolvimento da personalidade e no progresso educacional (CAMINHA, 2008).

Nos estudos de Caminha (2008), Miguel (2009) e colaboradores, o preconceito não foi situado quanto dificuldade enfrentada, mas o conjunto de emoções negativas envolvidas, como medo da avaliação social, baixa autoestima, imagem corporal desfavorável e fobia social foram também compartilhados pelos entrevistados do presente estudo. Outro fator semelhante ao que foi trazido, é o da aparência facial ter influência nos ambientes sociais dos fissurados, podendo influenciar no contato social, no desenvolvimento da personalidade e no progresso educacional. Alguns entrevistados evitavam contato com os colegas, optavam pelo silêncio e tinham vergonha e receio pela aparência. O progresso educacional comprometido pôde ser visto na narrativa de três entrevistados, quando afirmaram ter abandonado a escola para fugir do preconceito vivido.

As crianças com fissura só se percebem diferentes com 4-5 anos, podendo essa diferença contribuir no comportamento, na personalidade e na socialização dos afetados. Quando a criança entra em

contato com outras crianças pode ocorrer o preconceito e a valorização dos estigmas da doença, tornando-as introvertidas, com comportamento imaturo ou agressivo. Antes que a criança ingresse na escola não há muita dificuldade de adaptação quanto às suas dificuldades decorrentes da fissura por que ela esteve mais presente ao ambiente familiar. E se houve aceitação da família, não se constituíram problemas psicológicos até esse momento. Já na escola, a criança se sente excluída das atividades que exigem uma fala bem articulada e, não podendo corresponder a esses anseios sociais, sente-se limitada, inferior e excluída dessas atividades, podendo inclusive abandonar a escola (RIBEIRO E MOREIRA, 2005).

Diante de tudo que já foi visto até aqui, é importante que façamos uma reflexão do corpo, relacionando-o ao conceito de experiência. A concepção de experiência de vida enquanto modo de estar no mundo nos remete diretamente ao corpo, como fundamento de ligação da nossa inserção no mundo. É através do corpo que podemos experienciar as coisas. Ele fornece a estrutura pela qual nos colocamos no espaço e fazemos uso dos objetos, os quais acabam ganhando sentido para nós. É por ter um corpo ou fazer parte de um corpo, que estamos em interação com as coisas à nossa volta. (RABELO; ALVES; SOUZA, 1999).

Antes de constituir um objeto - nosso corpo que miramos no espelho, o corpo do outro cuja figura avaliamos, ou o 'organismo' sobre o qual intervêm as ciências biomédicas - o corpo é dimensão do nosso próprio ser. A subjetividade, portanto, não se refere a uma consciência que paira sobre o mundo e o avalia à distância: é sempre uma consciência corpo ou corpo consciência, o que equivale também a considerar o corpo como ele mesmo, perpassado por uma dimensão subjetiva, de sentido. Assim o corpo é o *locus* em que se inscrevem e se mostram as várias dimensões da vida (experiências passadas, projetos e esforços concretos para intervir na realidade) (RABELO; ALVES; SOUZA, 1999, p. 12).

No que se refere aos significados atribuídos ao corpo, os entrevistados, em sua maioria, trouxeram uma não aceitação desse corpo, já que o mesmo se materializa pela diferença, vista pela sociedade de uma forma negativa, e que compromete as relações estabelecidas com o outro. Os mesmos trouxeram receio de se mostrarem para os outros, devido ao medo de serem julgados e discriminados. A fissura chegou a ser comparada com as demais alterações, sendo qualificada por alguns, como uma das piores, já que traz marcas no rosto, sendo o rosto lugar de visibilidade de todos. A fala também foi trazida por dois entrevistados, como uma marca negativa de um não falar como os outros, sendo também alvo de discriminação e preconceito. Tanto os homens quanto as mulheres foram alvos de preconceito, em algum momento de suas vidas; sendo que foi percebida

uma maior intensidade da ação preconceituosa na mulher, chegando ao ponto de duas entrevistadas terem sido chamadas de “monstro”. A preocupação com a aparência foi observada em ambos os sexos.

Hoje o culto ao corpo é cada vez mais valorizado. “O processo de valorização do corpo, através dos tempos, acompanha, de certa forma, a valorização/desvalorização da imagem de uma época para outra”. Toda essa transformação se reflete nos relacionamentos e nas identidades, onde o olhar do outro torna-se fator preponderante para a satisfação pessoal e conquista de novos parceiros afetivos. O corpo exerce um papel ativo e interligado nas questões de decisão do ser humano, não estando dissociado do contexto social, e, sim, revelando um aprendizado social, a partir do momento em que se vive, sente e age por meio dele (VILLAÇA; GÓES, 1998: 15).

O corpo para o ser humano é aquela parte do universo material que se conhece mais intimamente, é uma condição para experienciar o mundo, mas, sobretudo, é um objeto acessível cujas propriedades podemos sempre observar. Ele está impregnado de valores, resultado de tensão das funções fisiológicas com o mundo, carregando-o assim de emoção e de experiências sociais íntimas (TUAN, 1983).

Por meio da experiência perceptiva, Merleau-Ponty recoloca o olhar fenomenológico no mundo vivido, no qual a corporeidade está na vivência do ser no mundo. Não se trata do conhecimento reduzido ao ato de conhecer, mas em suas expressões no mundo vivido. É a experiência no âmbito do que se percebe em mim e não que eu percebo. A experiência perceptiva se concretiza no acesso ao mundo vivido e como modo de pensamento realizado no desenrolar do vivido. É sempre em existência que o ser se faz presente (MERLEAU-PONTY, 1995).

Sabemos do nosso corpo quando nos movimentamos, interagindo com as coisas e com outros. Portanto, a vivência do corpo próprio retoma a especificidade do corpo de cada um, mas em uma totalidade aberta em sentido de corpo inerentemente simbólico efetivando-se como tal. O corpo, enquanto movimenta-se nas diversas ações, em atitude corporal, mostrando-se em visão, em fala, em audição, em gestos diversos, ou seja, corpo próprio, é ao mesmo tempo criador de novos significados. Dessa forma, o seu sentido é sempre em existência (MERLEAU-PONTY, 1995).

Estudos de Fenha, Santos e Figueira (2000) sobre autopercepção da face e ajuste psicossocial, em pré-adolescentes e adolescentes com anomalias craniofaciais, mostraram correlação positiva entre estas anomalias e a insatisfação com o aspecto da face e, também, que essa autopercepção difere da percepção dos pais e familiares. Os mesmos autores observaram que, de modo geral, os trabalhos da atualidade referem cada vez menos diferenças entre crianças com fissura e outras crianças da mesma faixa etária e de desenvolvimento. É opinião dos autores que esta situação se deve à intervenção precoce de equipes multidisciplinares e aos programas de sensibilização e educação neste campo.

Para a avaliação de 235 adolescentes fissurados que já receberam a correção estético-funcional e de 373 adolescentes não portadores de fissura, de ambos os sexos, aplicou-se uma escala de autoestima francesa, validada no Brasil, contendo 23 itens com graduação de respostas, ou seja, respostas equivalentes à completa aprovação, aprovação, neutralidade, desaprovação incompleta e desaprovação total. Dos adolescentes fissurados, 59% apresentaram nível de autoestima abaixo de 67, em relação a 26,1% dos jovens sem fissura, levando a concluir que os níveis de autoestima são diferentes nos dois grupos estudados. No mesmo estudo acima, Andrade e Angerami (2001) observaram a influência do sexo no nível de autoestima nos grupos, sendo que adolescentes portadoras de fissura diferiram significativamente das não portadoras. Acredita-se que as meninas expressam maior insatisfação com a aparência do que os meninos, tal sentimento seria justificado pela evidência de que as mulheres experimentam maior pressão social para ter uma aparência atraente.

Gussy e Kipatrick (2006) avaliaram por meio de questionário, validado entre escolares australianos, os aspectos do autoconceito de 23 adolescentes com idade entre 12 e 16 anos, portadores de fissura de lábio e palato, assistidos pelo departamento de odontologia de um hospital de pediátrico na Austrália. Os sujeitos do estudo já haviam recebido os tratamentos e estavam todos na mesma fase do tratamento ortodôntico. Avaliou-se a habilidade física, aparência física, relacionamento com os pais, estabilidade emocional, entre outros aspectos. Apesar das diferenças faciais óbvias, os pacientes se achavam atraentes quando comparados com os não fissurados e que as pessoas ao redor deles compartilhavam esta visão. Segundo os autores, ao contrário de um mecanismo de defesa para preservar o amor próprio, esta satisfação com a aparência física é um fenômeno resultante das estratégias encorajadoras empregadas pelos pais e do impacto das mudanças possibilitadas pelo tratamento cirúrgico.

Considerando a valorização na sociedade atual do belo e das formas perfeitas, supõe-se que as preocupações seriam significativamente maiores ou diferentes para aqueles indivíduos portadores de malformações. Mediante o cenário, ser portador de uma malformação constitui uma experiência cotidiana e desafiadora não só de autossuperação das limitações, como também de enfrentamento da estigmatização e da exclusão que a sociedade impõe quanto às oportunidades educacionais e profissionais (MONLLEÓ, 2004).

Cabe analisar as vivências de estigma trazidas pelos entrevistados, através do aporte teórico de Goffman, já que traz em seus estudos um olhar diferenciado sobre os processos de estigmatização, articulando o estigma a um contexto de relações, e não apenas como uma imposição social. O mesmo conceitua o estigma como uma marca ou um atributo que liga o indivíduo a características que não são aceitas socialmente, conferindo-lhe um status desvalorizado. Dessa forma, o estigma seria uma forma de categorização social, atribuindo ao seu portador um status depreciativo, refletindo negativamente em suas interações sociais (GOFFMAN, 2008). A partir das narrativas trazidas pela maioria dos fissurados, podemos observar que o estigma esteve presente no momento passado e que continua presente, trazendo implicações e comprometimentos em suas vidas.

Se formos pegar a definição da palavra estigma, no dicionário de língua portuguesa, vamos ver que é definida como cicatriz ou sinal. Esta definição se articula muito com a própria fissura em si, que traz uma abertura na boca e no palato, e após procedimento cirúrgico, fica uma cicatriz no local da cirurgia. Cicatriz esta, que pode ser vista de forma negativa por outras pessoas. Esta forma negativa de enxergar a fissura, pode se estender à pessoa que possui a fissura, sendo alvo de críticas, e que passa a ser olhada de forma negativa e depreciativa. Com isso, a pessoa passa a ser estigmatizada, tida como uma pessoa diferente, por não possuir atributos aceitos pela sociedade.

A fissura se enquadra em um dos tipos de estigma que se tem, segundo Goffman (2008), por trazer uma anormalidade do corpo. Claro, que não queremos estigmatizar mais ainda o que já é estigmatizado, já que pretendemos trazer que a maioria dos entrevistados vivenciam o estigma em suas vidas, e não generalizar esta realidade a todos os fissurados. Esta generalização não pode ser feita, porque nem todos os fissurados vivenciam situações de estigma devido a fissura, inclusive uma das entrevistadas do estudo trouxe que nunca viveu situações de estigma em sua vida, além do estigma não ser algo dado ou imposto, e sim fruto de relações sociais construídas.

Como dito por Goffman (2008), alguém que aparenta pertencer a uma categoria com atributos incomuns ou diferentes é pouco aceito pelo grupo social, que não consegue lidar com o diferente e com suas possíveis diferenças, podendo julgá-lo como uma pessoa do mal e perigosa para a

sociedade. Isto pôde ser observado na fala seguinte, por trazer de forma explícita a forma que uma pessoa reagiu frente a um fissurado *“Uma vez eu estava na fila de uma loja, e uma mulher falou assim pra mim e me disse: Nossa...você parece um monstro! Sua fila não é aqui, você deveria estar em um zoológico” (e.4, F, 28 anos).*

Alguns entrevistados referiram sobre o descrédito dos outros em relação a eles, principalmente no ambiente de trabalho. Uma das entrevistadas trouxe um depoimento que ilustra esta realidade. *“Eu parei de trabalhar como babá, porque as pessoas faziam muita sacanagem comigo. Eu passava do meu horário de trabalho e o pessoal não queria pagar hora extra, além de não me valorizar. Os meus patrões faziam essas coisas, por achar que eu era deficiente e “bestinha”, e que eu não sabia dos meus direitos. Eu disse mesmo: não quero trabalhar mais pra vocês, porque vocês estão me sacaneando” (e.4, F, 28 anos).*

Ao nos depararmos com o estranho, algumas evidências podem surgir sobre o seu atributo, que acaba o tornando diferente de outros, e assim deixamos de considerá-lo como um ser comum e total, reduzindo-o a uma pessoa sem atributos positivos e diminuída, que não deve ser levada em consideração na sociedade. O sujeito que passa pelo descrédito do outro pode ser um estigmatizado, já que deixa de ser visto como um ser cheio de possibilidades, principalmente quando este descrédito, pode ser remetido a um defeito, uma fraqueza e uma desvantagem. O termo estigma, portanto, será usado em referência a um atributo extremamente depreciativo (GOFFMAN, 2008).

Um dos entrevistados trouxe como é difícil participar dos processos seletivos, por causa da visão negativa que se construiu sobre o fissurado, de que ele não é capaz de assumir as mesmas funções das pessoas sem fissura. O mesmo mostra-se indignado com algumas posturas, e de uma certa forma, culpa a sociedade pelo insucesso de conseguir um trabalho. Isto se relaciona com o que Goffman (2008) traz de que para os estigmatizados, a sociedade reduz as suas oportunidades, desvaloriza os seus esforços e movimentos, impõe a perda da identidade social e contribui para a construção de uma imagem deteriorada, de acordo com o que interessa à sociedade. O social acaba anulando, por vezes, a individualidade das pessoas e institui uma forma de agir no mundo que seja correspondente ao que se espera, para retroalimentar as relações de poder existentes e manter o sistema de controle social. *“ Muitas pessoas fazem piadas, fazem chacota, mas você tem esse fardo a levar; você não pode parar, você precisa encarar. E hoje, minha maior dificuldade ainda é em relação ao mercado de trabalho, porque quando você vai concorrer com uma pessoa normal, você sabe que está com um ponto a menos. Se eu for apresentar o meu currículo a uma pessoa, a pessoa pode até se interessar pelo meu currículo, mas quando chega na hora da entrevista, eu já percebo no olhar o que a pessoa*

quer dizer; a pessoa diz no olhar o que está pensando, embora, o currículo seja bom, mas você não serve” (E.6, M, 29 anos).

A identidade social construída para o estigmatizado contribui para o olhar negativo dos outros sobre os seus atributos e qualidades, configurando-se em uma relação de poder da própria sociedade sobre os indivíduos. Esta dominação social reforça a deterioração da sua identidade perante todos, contribuindo para a rejeição e perda da confiança em si. A representação social construída de que o sujeito estigmatizado é incapaz, acaba prejudicando a sua interação na comunidade e interfere na forma que o sujeito vai viver e direcionar a sua vida (GOFFMAN, 2008).

No estudo foi observado que alguns entrevistados evitavam conversar com as pessoas, porque muitas não compreendiam o que estava sendo dito, ou para, de uma certa forma, esconder do outro a sua dificuldade de fala. O ocultamento da fala diante dos outros pode ser interpretado, como uma forma de fuga de possíveis críticas. Goffman difere dois tipos de estigma: estigma visível e estigma invisível. O visível é percebido ou sentido pelas pessoas que possuem uma característica aparente e, por isso, a maior preocupação é centrada na forma de lidar com a tensão gerada na interação com a sociedade. O estigma invisível só se torna real quando a característica é revelada, direta ou indiretamente (SCAMBLER, 1990 apud FERNANDES e LIN, 2006).

Para Goffman (2008), o processo de estigmatização demanda um contexto, uma situação relacional de interpretação dos atributos e conduziria sempre a um processo de exclusão ou marginalidade da pessoa portadora, sendo concebido como estando entre os maiores empecilhos para garantia desta um lugar social. Este processo engloba não apenas as pessoas que experimentam o estigma de forma direta, mas pode estender-se aos seus familiares. Dessa forma, o fissurado só será estigmatizado, se ele interpretar as situações vivenciadas como tal, a partir de uma conotação excludente e depreciativa. Nenhum entrevistado do estudo trouxe um discurso que se relacionasse a extensão do estigma vivenciado às pessoas próximas.

Os entrevistados trouxeram dados sobre a influência do estigma físico nas relações estabelecidas com as pessoas. A partir dos depoimentos podemos inferir que existe um comprometimento significativo nas relações construídas com as pessoas, em decorrência do estigma vivenciado. A condenação moral conduz à produção da identidade deteriorada e pode estimular a agregação de novos elementos de estigmatização em um processo autodestrutivo de confirmação das expectativas negativas.

Três mulheres do estudo referiram viver com os parceiros, por falta de opção e por medo de ficarem sozinhas. A maioria trouxe sobre a dificuldade de fazer amigos e de conseguir parceiros do seu interesse, associando ao estigma vivido e também pela própria postura adotada de se afastar das pessoas, por medo de serem rejeitadas. Três entrevistados não referiram problemas nas suas relações interpessoais. Estes resultados se aproximam do estudo de Pereira (1997), que foi realizado, através de relatos obtidos em roteiro de perguntas abertas e fechadas, apresentados a setenta e um pacientes do Hospital de Pesquisa e Reabilitação de Lesões Lábio-Palatais/USP Bauru.

Os resultados demonstraram que o estigma físico parece ser um aspecto que prejudica e interfere negativamente na realização de um pressuposto básico da condição humana: a relação com o outro; e construção de uma identidade positiva. Nesta população, o estigma físico está presente nas relações interpessoais dos portadores de fissura desde a mais tenra idade, como também na relação com o parceiro do sexo oposto e na manutenção desta relação. O isolamento, a solidão, a discriminação social e a influência deste estigma são marcas que caracterizaram o indivíduo com malformação craniofacial - fissura lábio palatina, em qualquer tipo de relacionamento que o mesmo estabeleça.

Viver com o estigma na sociedade não é fácil. Isto pôde ser observado pelos relatos de vida trazidos pelos fissurados. Para um melhor lidar das situações enfrentadas, e como forma de reagir ao estigma vivido, os entrevistados referiram sobre os enfrentamentos e mudanças frente ao estigma. A forma escolhida pelos fissurados para enfrentar o estigma, foi norteada pelas experiências adquiridas ao longo da vida com a fissura labiopalatal. Segundo Tuan (1983, p. 10) "a experiência implica a capacidade de aprender a partir da própria vivência". Dessa forma, se subentende que, muitas vezes podemos escolher o que se quer experienciar, mas não podemos escolher em ficar sem experiência. Portanto, estamos experienciando do início ao fim de nossas vidas. Aprende-se porque possuímos a capacidade de aprender. Capacidade essa que foi adquirida por meio da experiência. A experiência além de possibilitar aquisição de capacidades permite a contextualização dos conhecimentos. Ela nos ajuda a viver, pois "experienciar é vencer os perigos" (TUAN, 1983, p. 10).

Os fissurados do estudo enfrentaram o estigma de forma positiva, já que decidiram com o passar do tempo seguir suas vidas, independente da opinião dos outros. Os mesmos não se uniram a outros fissurados, com adoção de estratégias articuladas e coletivas frente à estigmatização. Dessa forma, a mudança de alguns comportamentos e adoção de pensamentos positivos no momento atual para um melhor lidar da situação, não passaram de ações individuais, com o intuito de mudança da própria realidade, sem um pensar de outros fissurados e de pretensões de mudanças macroestruturais.

Há muitas formas da pessoa estigmatizada lidar com a situação que vive: há pessoas que carregam um estigma e são bem resolvidos em relação a isso; outros que usam o seu estigma para ganhos pessoais; alguns tentam mudar a sua situação se dedicando a atividades que seriam difíceis de serem executadas; nas relações entre estigmatizados e normais, há aqueles que preferem ficar sozinhos, se isolando nas interações, inseguros, agressivos, retraídos. Algumas pessoas estigmatizadas carregam o estigma e não demonstram descontentamento devido a negação em viver de acordo com o que lhes foram exigidas, fazendo com que se sintam normais e as pessoas ditas normais, como estranhas (GOFFMAN, 2008).

Os processos de contra ação ao estigma desenvolvidos pelas pessoas que sofrem o estigma ou por pessoas que se relacionam mais intimamente com elas. Esses processos podem se dar como militância, ações socializadoras (inserção social), de forma experiencial (a ressignificação da condição de doença), e de forma relativizada, através do convívio entre “iguais” (GOFFMAN, 1988 apud NUNES e TORRENTÉ, 2009).

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste estudo, buscamos analisar as experiências de vida das pessoas com fissura labiopalatal e os processos de estigmatização vivenciados, a partir dos pontos de vistas dos próprios fissurados. Dessa forma, o que pudemos observar através dos dados produzidos foi que os pacientes com fissura labiopalatal experienciam a alteração congênita de diversas formas, mas existem algumas especificidades relacionadas tanto a questões das interações sociais, quanto a aspectos provenientes do campo das relações subjetivas.

Pudemos identificar diversos elementos que podem incidir nas experiências das pessoas com fissura. Esses elementos foram categorizados em duas dimensões: experiências com a fissura labiopalatal e processos de estigmatização, contemplando as seguintes subcategorias: dificuldades enfrentadas, significados atribuídos ao corpo, vivências de estigma e enfrentamento do estigma. No âmbito das experiências das pessoas com fissura foram identificadas dificuldades importantes referentes ao viver com fissura, principalmente no que se refere ao preconceito vivido, dificuldades de inserção no mercado de trabalho e dificuldades no período de escolarização; já no que dizem respeito ao processo de estigmatização, questões sobre as situações de estigma vivenciadas nos diferentes contextos de interação foram citadas, assim como as repercussões do estigma nas interações sociais, principalmente na busca de parceiro. A forma que os fissurados lidam com o

estigma vivenciado também foi interpretada como elemento importante nessa dimensão. Nessa árdua tarefa de compreensão, o conceito de experiência, conjuntamente com o conceito de estigma, nos permitiu a ampliação e o aprofundamento do entendimento acerca da complexidade apresentada para além da discussão mecânica das vivências individuais.

Acreditamos que a investigação acerca das pessoas com fissura labiopalatal nos permite contextualizar os sujeitos em suas relações sociais. Além disso, permiti-nos a aproximação de suas construções biográficas sobre si mesmos, o que nos deu elementos empíricos para produzirmos nossa interpretação acerca das vivências das pessoas com fissura. Desse modo, a proposta analítica sobre a compreensão das experiências e dos processos de estigmatização, pensadas por Alves (1993) e Goffman (1988), nos pareceu apropriada para o presente estudo. O estudo de Goffman deu suporte à busca de uma maior clareza para o conceito de estigma e outras pesquisas têm mostrado a importância das características de cada estigma na forma de reação das pessoas.

Tendo em vista o campo da Saúde Coletiva, como um agregado de saberes e práticas (PAIM; ALMEIDA-FILHO, 1998), acreditamos que este trabalho pode contribuir tanto para dar visibilidade a necessidade de intervenções mais eficazes voltadas para os fissurados, que considerem não apenas os aspectos individuais e comportamentais, mas que levem em consideração a complexidade apresentada. No que se refere ao serviço de saúde, este pode contribuir para o planejamento das ações em saúde, colocando na agenda questões que foram abordadas, visando uma melhor assistência e qualidade de vidas para as pessoas com fissura.

Portanto, reforçamos a importância de um cuidado contextualizado – em todas suas dimensões, envolvendo um trabalho interdisciplinar do serviço de reabilitação, com os familiares dos pacientes, com o setor de educação e do trabalho, como uma forma de sensibilizar para as questões pertinentes das pessoas com fissura labiopalatal, de uma forma a contemplar a heterogeneidade dos sujeitos e dos contextos vivenciados.

Certamente, diversos foram os limites deste estudo, que não teve fôlego suficiente para dar conta de toda a complexidade envolvida neste processo. Um dos limites do estudo está relacionado a própria análise narrativa realizada, que não contemplou todos os aspectos esperados para uma análise narrativa consistente; se aproximando mais de uma análise temática e de conteúdo. Apesar disso, acreditamos que com este trabalho poderemos contribuir com o debate em torno dos processos de estigmatização em saúde, trazendo o estigmatizado, como elemento importante no processo de estigmatização.

REFERÊNCIAS

- ABDO, R. C. C.; MACHADO, M. A. A. M. *Odontopediatria nas fissuras labiopalatais*. São Paulo: Santos, 2005.
- ABLON, J. *The nature of stigma and medical conditions*. *Epilepsy Behav.* 2002; 3(6S2):2-9.
- AIELLO, C. A.; SILVA FILHO, O. G.; FREITAS, J. A. S. *Fissuras labiopalatais: uma visão contemporânea do processo reabilitador*. In: MUGAYAR, L. R. F. *Pacientes portadores de necessidades especiais: manual de odontologia e saúde oral*. São Paulo: Pancast, 2000, p. 111-139.
- AINLAY, S. C.; BECKER, G.; COLMAN, L. M. A. (1986). *Stigma reconsidered*. En Ainlay, S. C.; Becker, G.; Colman, L. M. A. (Ed), *The Dilemma of Difference* (1-13). New York: Plenum.
- ALVES, P. C. *A Experiência da Enfermidade: Considerações Teóricas*. *Cad. Saúde Públ.*, Rio de Janeiro, 9 (3): 263-271, jul/set, 1993.
- ALVES, P. C. *A fenomenologia e as abordagens sistêmicas nos estudos sócio-antropológicos da doença: breve revisão crítica*. *Cad. Saúde Pública* [online]. 2006, vol.22, n.8, pp. 1547-1554. ISSN 1678-4464.
- ALVES, P. C. & RABELO, M. C., 1999. *Significação e metáforas na experiência da enfermidade*. In: *Experiência de Doença e Narrativa* (M. C. M. Rabelo, P. C. B. Alves & I. M. A. Souza, org), Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.
- ALTMANN, E.B.C. *Fissuras Labiopalatais*. São Paulo: Pró-Fono. 4. ed. Departamento Editorial, 2005.
- AMARAL, L. A. *Pensar a diferença x deficiência*. Brasília: Corde, 1994.
- ANDRADE D, ANGERAMI ELS. *A autoestima em adolescentes com e sem fissuras de lábio e/ou de palato*. *Rev Latino-am Enfermagem*. 2001, 9(6):37-41.
- ANISHA, Juneja; AKANKSHA, Juneja. *An exploratory study of socio-emotional experience and coping in mothers of cleft lip and palate children*. *J Behav Health*. 2014; 3(1): 65-70
- ANTONIAZZI, A.S.; DELL'AGLIO, D.D.; BANDEIRA, D.R. *O conceito de coping: uma revisão teórica*. *Estudos de Psicologia*. UFRGS, 1998.
- BACHEGA, M. I. *Indicadores psicossociais e repercussões na qualidade de vida de adolescentes com fissura labiopalatal*. 2002. Tese (Doutorado em Pediatria) – Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista, Botucatu.
- BARBOSA MAM, BALIEIRO MMFG, PETTENGILL MAM. *Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva*. *Texto Contexto Enferm*. 2012 Jan-Mar; 21(1):194-9.
- BECKER H. *Outsiders: studies in sociology of deviance*. New York: Free Press; 1963.

BIASOLI, Alves; Z. M. M. (2004). *Pesquisando e intervindo com famílias de camadas diversificadas*. Em C. R. Althoff, I. Elsen & R. G. Nitschke (Orgs.), *Pesquisando a família: olhares contemporâneos* (pp. 91-106). Florianópolis: Papa-livro.

BOFF L. *O cuidado essencial: princípio de um novo ethos*. Brasília: Inclusão social; 2005.

BREAKWELL, G. M. (2006). *Using self-recording: diary and narrative methods*. In S. Hammond, C. File-Schaw & J. A. Smith (Orgs.), *Research methods in psychology* (3rd ed.) (pp.254-272). London: Sage.

BRODER H, STRAUSS RP. *Self-concept of early primary school age children with visible or invisible defects*. *Cleft Palate J*. 1989 Apr;26(2):114-7; discussion 117-8.

BRODER, H; Richman, L; Matheson, P. *Learning disability, school achievement, and grade retention among children with cleft: a two-center study*. *Cleft Palate-Craniofacial Journal* 35:127-131,1998.

BURY M. *Illness narratives: fact or fiction?* *Sociol Health Illn* 2001; 23(3):263-285.

CAMINHA MI. *Fissuras e cicatrizes familiares: dinâmica relacional e a rede social significativa de famílias com crianças com fissura labiopalatal* [dissertação]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós-Graduação em Psicologia; 2008.

CAMPILLAY P L, Delgado S E, Brescovici S M. *Avaliação da alimentação em crianças com fissura de lábio e/ou palato atendidas em um hospital de Porto Alegre*. *Rev CEFAC*. 2010;12(2):257-66.

CARLINI, J. L. et al. *Enxerto autógeno de crista ilíaca na reconstrução do processo alveolar em portadores de fissura labiopalatal estudo de 30 casos*. *Rev. Col. Bras. Cirurg.*,v.27, n.6, p. 389-393, nov./dez. 2000.

CASTELLANOS, Marcelo Eduardo Pfeiffer. *A narrativa nas pesquisas qualitativas em saúde*. *Ciênc. saúde coletiva* [online]. 2014, vol.19, n.4, pp. 1065-1076. ISSN 1413-8123.

CATTANI, A. D. *Trabalho e autonomia*. Petrópolis: Vozes, 1996.

CERQUEIRA, A. T. (2000). *O conceito e metodologia do coping*. Existe consenso ou necessidade? In R. R. Kerbauy (Org.), *Sobre o comportamento e cognição* (pp. 279-289). Santo André: Arbytes.

CHAN RK, MCPHERSON B, WHITEHILL TL. *Chinese attitudes toward cleft lip and palate: effects of personal contact*. *Cleft Palate Craniofac J*. 2006 Nov;43(6):731-9.

CHARMAZ K. *Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill*. *Sociol Health Illn* 1983; 5(2):169-195.

CLIFFORD, E. *The cleft palate experience: New perspectives on management*. Springfield, IL: Thomas, 1987.

DA MATTA, Robert. *Carnavais, Malandros e Heróis: para uma sociologia do dilema brasileiro*. Rio de Janeiro: Rocco, 1997.

- DANINO A, GRADELL J, MALKA G, MOUTEL G, HERVÉ C, ROSILIO C. *Social adjustment in French adults from who had undergone standardised treatment of complete unilateral cleft lip and palate*. *Ann Chir Plast Esthet*. 2005 Jun;50(3):202-5. Epub 2004 Dec 10.
- DIORIO C, OSBORNE SP, LETZ R, HENRY T, SCHOMER DL, YEAGER K. *The association of stigma with self-management and perceptions of health care among adults with epilepsy*. *Epilepsy Behav*. 2003; 4(3):259-67.
- DRUMMOND, M. & DRUMMOND FILHO, H. (1998). *Drogas: a busca de respostas*. São Paulo: Loyola.
- EISENBERG L. *Disease and illness: distinctions between professional and popular ideas of sickness*. *Cult Med Psychiatry* 1977; 1:9-23.
- FABREGA H. *The need for an ethnomedical science*. *Science* 1975; 189:969-75.
- FENHA M, SANTOS EC, FIGUEIRA L. *Avaliação das Dimensões Cognitivas e Sócio-Afectivas de Crianças com Fenda Lábio-Palatina*. *Psicologia, Saúde & Doença* 2000; Lisboa, Portugal. 1(1):113-120.
- FERAGEN KB, KVALEM IL, RUMSEY N, BORGE AIH. *Adolescents with and without a facial difference: The role of friendships and social acceptance in perceptions of appearance and emotional resilience*. *Body Image* 2010; 7 (4)271-9.
- FERNANDES, Paula Teixeira; Li, Li Min. *Percepção de estigma na epilepsia*. *J. epilepsy clin. neurophysiol.* [online]. 2006, vol.12, n.4, pp. 207-218.
- FERREIRA ABH. *Dicionário Aurélio da Língua Portuguesa*. Rio de Janeiro: Editora Nova Fronteira; 1993.
- FOLKMAN, S., LAZARUS, R.S., GRUEN, R.J.& DELONGIS, A. (1986). *Appraisal, Coping, Health Status, and Psychological Symptoms*. *Journal of Personality and Social Psychology*, Vol. 50, N.3, 571-579.
- FOLKMAN, S.; LAZARUS, R. S. *If it changes it must be a process: A study of emotion and coping during three stages of a college examination*. *Journal of Personality and Social Psychology*, 48, 150-170. (1985).
- FOLKMAN, S.; LAZARUS, R.S. *Analysis of coping in a middle-aged community sample*. *Journal of Health and Social Behavior*, 1980.
- GERHARDT U. *Introductory essay, qualitative research on chronic illness, the issue and the story*. *Soc Sci Med* 1990; 30(11):1149-1159.
- GIGLIO-JACQUEMOT, Armelle. *A produção antropológica sobre a articulação saúde, religião e corpo: conquistas, ressalvas e perspectivas*. *Ilha, Revista de Antropologia, Florianópolis*, v. 7, n. 1/2, p. 113-124, jul./dez. 2005.
- GIMENEZ, M. G. (1997). *A teoria do enfrentamento e suas implicações para sucessos e insucessos em psiconcologia*. In M. G. Gimenez (Org.), *A mulher e o câncer* (pp. 111-147). Campinas: Psy
- GOFFMAN, Erving. *Estigma: A identidade deteriorada*. 5. ed. Buenos Aires: Amorrortu, 1993.172 p.

- GOFFMAN E. *A Representação do eu na vida cotidiana*. Petrópolis: Vozes; 1975.
- GOFFMAN, E. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Publicação original: 1988. Digitalização: 2008.
- GOFFMAN, Erving. *Ritual de Interação: ensaios sobre o comportamento face a face*. Petrópolis, RJ: Vozes, 2011.
- GOOD B. *Medicine, Rationality, and Experience. An Anthropological Perspective*. New York: Cambridge University Press, 1994.
- GOLDBERG, S., GOTOWIEC, A., & SIMMONS, R. J. (1995). *Infant-mother attachment and behavior problems in healthy and chronically ill preschoolers*. *Development and Psychopathology*, 7, 267-282.
- GOLDEMBERG, Mirian. *Nú & Vestido*. Rio de Janeiro: Record, 2007.
- GRACIANO MIG, Tavano LDA, Bacheга MI. *Aspectos Psicossociais da Reabilitação*. In: Silva Filho OG, coords. *Fissuras Labiopalatinas: Uma abordagem interdisciplinar*. São Paulo: Santos Editora; 2007. p. 311-33.
- GUSSY M, KIPATRICK N. *The self-concept of adolescents with cleft lip and palate: a pilot study using a multidimensional/hierarchical measurement instrument*. *Int J Paediatr Dent*. 2006, 16(5):335-341.
- HUNT O, BURDEN D, HEPPEP P, JOHNSTON C. *The psychosocial effects of cleft lip and palate: a systematic review*. *Eur J Orthod*. 2005 Jun;27(3):274-85.
- JONES E, FARINA A, HASTOF A, MARKUS H, MILLER DT, SCOTT RA. *Social Stigma: the psychology of marked relationships*. New York: Freeman and Company; 1984.
- JOVCHELOVITCH, S., BAUER, M. W. (2002). *Entrevista narrativa*. In M. W. Bauer & G. Gaskell (Orgs.), *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático* (5ª ed.) (pp. 90-113). Petrópolis, RJ: Vozes.
- KANAANE, R. *Comportamento humano nas organizações: o homem rumo ao século XXI*. São Paulo: Atlas, 1995.
- KLEINMAN A. *Concepts and a model for the comparison of medical systems as cultural systems*. In: Curren C, Stacey M. (Eds.) *Concepts of health, illness and disease. A comparative perspective*. Oxford, Berg Publishers, 1986, p. 29 - 47.
- LABOV, W. *Some Further Steps in Narrative Analysis*. *Journal of Narrative and Life History*. v. 7, n. 1-4, p. 395-415. 1997.
- LANGDON, E. Jean, 1995. *A Morte e Corpo dos Xamãs nas Narrativas Siona*. *Revista de Antropologia da USP*, 38(02):107-149.
- LANGDON, E. Jean. *A doença como experiência: a construção da doença e seu desafio para a prática médica*. Florianópolis: UFSC. 1996.
- LE BRETON, D. *A Sociologia do Corpo*. 2.ed. Petrópolis: Vozes, 2007.

LEEDY, P. D., & ORMROD, J. E. (2005). *Qualitative research*. In P. D. Leedy & J. E. Ormrod (Orgs.), *Practical research: planning and design* (pp. 133-160). Columbus, Ohio: Pearson Prentice Hall.

LINK BG. *Stigma and its public health implications. Stigma and global health: developing a research agenda* 2001.

LORENCETI, A.; SIMONETTI, J.P. *As estratégias de enfrentamento em pacientes durante o tratamento de radioterapia*. Ver. Latino-Am Enfermagem, 2005. Dispon.em WWW.eerp.usp.br/rlae. Acesso em 12.04.2010.

MAJOR, B.N. & O'BRIEN, L. (2005). *The Social Psychology of Stigma*. Annual Review of Psychology, 56:15.1-15.29.

MAJOR, B., QUINTON, W. J., MCCOY, S. K., & SCHMADER, T. (2000). *Reducing prejudice: The target's perspective*. In S. Oskamp (Ed.), *Reducing prejudice and discrimination* (cap. 10), Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum.

MARCUSSON A. *Adult patients with treated complete cleft lip and palate. Methodological and clinical studies*. Swed Dent J Suppl. 2001;(145):1-57.

MARTINS TU, ZERBETTO SR, DUPAS G. *Mecanismos de empowerment utilizados pela família de uma criança com fissura labiopalatina para uma trajetória resiliente*. Cienc Cuid Saúde. 2013 Jul/Sept; 12(3):492-9.

MAUSS M. *Sociologia e antropologia*. São Paulo: Cosac & Naify; 2003.

MAZZOTTINI, R. et al. *A cirurgia ortognática no protocolo de tratamento das fissuras lábio-palatais*. In: ARAÚJO, A. *Cirurgia ortognática*. 4. ed. São Paulo: Ed. Santos, 1999.

MERLEAU-PONTY, Maurice. *Phénoménologie de la perception*. Paris: Gallimard, 1995.

MIGUEL LCM, LOCKS A, PRADO ML. *O relato das mães quando do início escolar de seus filhos portadores de má formação labiopalatal*. RSBO. 2009 Abr-Jun; 6(2):155-61.

MINAYO, M.C.S. (org.). *Pesquisa Social, Teoria, Método e Criatividade*. Petrópolis: Vozes, 1994.

MITCHELL WE. *Changing others: the anthropological study of therapeutic systems*. Med Anthropol Newsl 1977; 8:15-9.

MOL, Annemarie. *The body multiple: ontology in medical practice*. Durham; London: Duke University Press, 2002. 196p.

MONLLEÓ, I. L and GIL-DA-SILVA-LOPES, Vera Lúcia. *Anomalias craniofaciais: descrição e avaliação das características gerais da atenção no Sistema Único de Saúde*. Cad. Saúde Pública [online]. 2006, vol.22, n.5, pp. 913-922.

MONLLEÓ, I. L. *Anomalias craniofaciais, genética e saúde pública: contribuições para o reconhecimento da situação atual da assistência no Sistema Único de Saúde* [dissertação]. CAMPINAS: Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas; 2004.

- MONTEIRO, Simone; VILLELA, Wilza. *Estigma e Saúde*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2013. 207 p.
- NERI, ANITA L. *Palavras-chave em gerontologia*. Campinas, SP: Editora Alínea, 2005.
- NUNES, Everardo Duarte; CASTELLANOS, Marcelo Eduardo Pfeiffer, BARROS, Nelson Filice. *A experiência com a doença: da entrevista à narrativa*. *Physis* [online]. 2010, vol.20, n.4, pp. 1341-1356.
- NUNES, M; TORRENTÉ, M. *Estigma e violências no trato com a loucura narrativas de centros de atenção psicossocial de sergipe e bahia*. *Rev Saúde Pública* 2009;43(Supl. 1):101-108.
- OMOTE S. *Atratividade Física Facial e Prognóstico*. *Psicol Teor Pesqui* 1997; 13:113-7.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. *CEI: Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde*. Disponível em: Manual cuidados básicos aos portadores de fissuras labiopalatais / Secretaria da Saúde, Coordenação da Atenção Básica, Área Técnica de Saúde Bucal. - São Paulo: SMS, 2006.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. *CIF: Classificação Internacional de Funcionalidades, Incapacidade e Saúde*. Disponível em: Manual cuidados básicos aos portadores de fissuras labiopalatais / Secretaria da Saúde, Coordenação da Atenção Básica, Área Técnica de Saúde Bucal. - São Paulo: SMS, 2006.
- PARSONS T. *The social system*. Glencoe: Free Press; 1951.
- PEREIRA, Ana C. M. M., MOTA, Suely A. dos Santos. *Análise da influência do estigma físico nas relações interpessoais em indivíduos com malformações crânio-faciais: fissura lábio-palatina*. *Mimesis*, Bauru, v. 18, n. 1, p. 143-154, 1997.
- QUEIROZ, M. I. P. *Relatos orais: do "Indizível" ao "Dizível"*. In: VON SIMSON, O. M. (org. e intr.). *Experimentos com histórias de vida (Itália-Brasil)*. São Paulo: Vértice, Editora Revista dos Tribunais, Enciclopédia Aberta de Ciências Sociais, v.5, 1988. p. 68-80.
- RABELO, MCM., ALVES, PCB., and SOUZA, IMA. *Experiência de doença e narrativa* [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 1999. 264 p.
- RAVAGNANI L. M., DOMINGOS N. A., MIYAZAKI M. C. O. *Qualidade de vida e estratégias de enfrentamento em pacientes submetidos a transplante renal*. *Estudos de Psicologia* 2007, 12(2), 177-184.
- REEM Alansari, B.D.S., CHRISTOPHE Bedos, D.D.S., Ph.D., PAUL Allison, B.D.S., Ph.D *Living With Cleft Lip and Palate: The Treatment Journey*. *The Cleft Palate–Craniofacial Journal* 51(2) pp. 222–229 March 2014. Copyright 2014 American Cleft Palate Craniofacial Association.
- RIBEIRO EM, MOREIRA ASCG. *Atualização sobre o tratamento multidisciplinar das fissuras labiais e palatinas*. *Rev Bras Promoção Saúde*. 2005, 18(1):31-40.
- RICHMAN LC. *Self-reported social, speech, and facial concerns and personality adjustment of adolescents with cleft lip and palate*. *Cleft Palate J*. 1983 Apr;20(2):108-12.
- RICHMAN, L. *Facial and Speech Relationships to Behavior of Children with Clefts Across Three Age levels*. *Cleft Palate-Craniofacial Journal* 34(5):390-395, 1997.

- RICHMAN, L.; Eliason, M. *Psychological characteristics associated with cleft palate*. In: Moller, K.; Starr, C. *Cleft palate: interdisciplinary issues and treatment*. 1993. p.357-380.
- RIVEMALES, Maria da Conceição Costa. *Representações sociais sobre a vivência da sexualidade em homens e mulheres soropositivas para o HTLV / Maria da Conceição Costa Rivemales*. – Salvador, 2013. 205 f.
- RUBIN, R. *Maternal touch*. *Nursing Outlook* 11:828-831, 1963.
- RUSCH N, ANGERMEYER MA, CORRIGAN PW. *Mental illness stigma: concepts, consequences, and initiatives to reduce stigma*. *European Psychiatry*. 2005; 20:529-39.
- SANTOS, L. R. S.; GRACIANO, M. I. G.; VALENTIM, R. C. A. A. P. *Trabalho e Qualidade de Vida de Pessoas com Fissura Labiopalatina inseridas no Mercado Profissional em Bauru*. *Serviço Social & Realidade (Franca)*, v. 16, n. 2, p. 83-121, 2007.
- SCAMBLER G, Hopkins A. *Generating a model of epileptic stigma: the role of qualitative analysis*. *Soc Sci Med*. 1990; 30(11): 1187-94.
- SCAMBLER, G. (2009). *Health-related stigma*. *Sociology of Health & Illness*, 31(3), 441-455
- SCHENKER, M. & MINAYO, M. C. S. (2003). *A implicação da família no uso abusivo de drogas: uma revisão crítica*. *Ciência & Saúde Coletiva*, 8(1), 707-717. Drummond, M. & Drummond Filho, H. (1998). *Drogas: a busca de respostas*. São Paulo: Loyola
- SCHUTZ, Alfred. *Fenomenologia e relações sociais*. Organização e introdução de Helmut R. Wagner. Zahar: Rio de Janeiro, 1979, 319 p.
- SHPRINTZEN, R. J. et al. *Anomalies associated with cleft lip, cleft palate, or both*. *Am. J. Med. Genet.*, Salt Lake City, v. 20, n. 4, p. 585-595, 1985.
- SOUZA-FREITAS, J. A. de. *Centro de pesquisa e reabilitação de lesões lábio-palatais*. Bauru: USP, 1974.
- STRAUB, R. O. (2002). *Psicologia da saúde*. Porto Alegre: Artmed.
- TAYLOR, S. E. (2003). *Health Psychology* (5ª ed.). Nova York: McGraw-Hill.
- TIEMENS K, NICHOLAS D, FORREST CR. *Living with difference: experiences of adolescent girls with cleft lip and palate*. *Abstract Send to: Cleft Palate Craniofac J*. 2013 Mar;50(2):e27-34. doi: 10.1597/10-278. Epub 2012 May 14.
- TUAN, Yi-Fu. *Espaço e Lugar: a perspectiva da experiência*. Tradução de Livia de Oliveira. São Paulo: Difel, 1983, 250 p.
- VERONEZ, F. S. (2007). *Avaliação da qualidade de vida em pacientes adultos com fissura labio-palatal*. Dissertação de mestrado não publicada. Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo. Bauru, SP.
- VILLAÇA, Nízia; GÓES, Fred. *Em nome do corpo*. Rio de Janeiro: Rocco, 1998.
- WU ZY, ZHANG Y, CHEN LQ. *A study of Rutter behavior problems in school aged children with*

cleft lip and/or palate. Shanghai Kou Qiang Yi Xue. 2008 Aug;17(4):348-50.

YAZDY MM, HONEIN MA, RASMUSSEN SA, Frias JL. *Priorities for future public health research in orofacial clefts*. Cleft Palate Craniofac J. 2007 Jul;44(4):351-7.

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, Laiana Behy Santos, psicóloga, convido você a participar de uma pesquisa sobre a experiência das pessoas com fissura labiopalatal e os possíveis processos de estigmatização relacionados com a alteração congênita. É sabido que não é fácil viver com uma alteração congênita que gera tantas marcas e preconceito. Por isso, este estudo visa contribuir para a mudança de olhar da sociedade frente às pessoas com fissura labiopalatal, para a reinserção social e uma melhor qualidade de vida dessas pessoas. Este estudo foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa das Obras Sociais Irmã Dulce, e contempla as questões éticas trazidas na resolução 466/12, com o intuito de salvaguardar a sua participação nesta pesquisa. Para compreender como você vive serão realizadas entrevistas narrativas, sobre a história da sua vida com a alteração. Essas entrevistas serão gravadas em áudio (gravador). Os dados obtidos nessas entrevistas serão usados para a construção de uma dissertação de mestrado e podem ser publicados em revista científica, mas a sua identidade será preservada. Também garanto sigilo no que for dito durante as entrevistas e que essa pesquisa não trará nenhum prejuízo no seu tratamento ou na sua relação com os profissionais da equipe. Você poderá tirar dúvidas sobre a pesquisa a qualquer momento, assim como ter acesso aos dados registrados. Também poderá não participar ou desistir de participar da pesquisa em qualquer fase desta, bastando apenas comunicar a mim (a pesquisadora). Não haverá nenhum tipo de prejuízo para você caso isso ocorra. Agradeço a sua colaboração e solicito que, **se de acordo**, assine no espaço reservado abaixo. Você receberá uma via deste ofício e a outra ficará arquivada.

Eu _____
_____ portador do RG _____, declaro que compreendi as explicações, estando livre para aceitar ou recusar a minha participação nessa pesquisa. Entendi que terei acesso aos dados registrados e que poderei desistir de participar da pesquisa a qualquer momento, sem penalidades ou perdas de benefícios aos quais tenho direito. Também estou ciente de que poderei tirar dúvidas em qualquer etapa dessa pesquisa. Assim sendo, após refletir sobre o assunto, decido aceitar participar da pesquisa, sem ter sido submetido à coação, indução ou intimidação.

DATA ____/____/____

Participante

Pesquisadora

Contato da entrevistadora
(71) 33101415/91506608

Contatos: Comitê de Ética em Pesquisa/CEP- Obras Sociais Irmã Dulce
(71) 33101335

APÊNDICE B – Roteiro de Entrevista Narrativa

ROTEIRO PARA ENTREVISTA NARRATIVA

Dados pessoais e posição social do entrevistado

- 1) Qual o seu nome?
- 2) Qual a sua data de nascimento?
- 3) Em que local você nasceu?
- 4) Qual o seu estado civil?
- 5) Telefones:
- 6) Como quem você mora?
- 7) Tem filhos? Quantos?

8) Cursou a escola até que série?

9) Desenvolve alguma atividade de trabalho? Qual?

10) Possui fonte de renda? Qual? (valor aproximado em salários mínimos). Caso esteja afastado pelo INSS ou aposentado, qual o motivo?

Explicar o que é uma narração:

Sr Fulano, o que eu gostaria de lhe pedir é que contasse uma história, assim como contamos uma história sobre alguma coisa que aconteceu para alguém que não está sabendo do ocorrido. Cada um tem um jeito de contar essa história e o que o Sr. vai me contar é uma história muito importante. Essa história é sobre a sua vida com a fissura labiopalatina. O Sr. Vai me contar essa história do incincho até hoje, com tudo o que acha que é importante sobre a sua vida com a fissura, Assim, como todo contador de história, não se preocupe com o tempo. O Sr tem o tempo que precisar. Eu estarei ouvindo a sua história. Quando o Sr acabar, se eu tiver alguma pergunta, eu vou fazer e o Sr responde como quiser. Certo?

Introduzir o tema

Hoje em dia, nós estamos vendo muitas pessoas que nascem com alteração congênita. Mas cada pessoa vive com a deformidade de um jeito. Eu gostaria de ouvir do Sr a sua história. A sua história sobre o seu viver com a fissura, me conte como é:

FALA LIVRE (anotar dúvidas). Ao final “é tudo que o Sr. gostaria de me contar?”

Perguntas chave:

Como e quando foi a sua chegada ao Centrinho?

Fale-me um pouco de você, de quem você é, o que gosta de fazer...

Fale-me de sua aparência física, de seu rosto, de sua fala...

Conte-me sobre suas experiências com a fissura labiopalatina...

O que você faz para enfrentar as dificuldades....

Como você se sente no serviço/tratamento....

Fale-me das situações que já viveu que foram ruins, desconfortáveis ou que tenha lhe deixado triste, que se relacionam ao fato de ter nascido com a fissura....

O que faz para lidar com essas situações...

Conte-me sobre a sua relação com os familiares, amigos e parceiro(a)..