

A INFORMAÇÃO COMO FORMA DE INCLUSÃO SOCIAL DE PORTADORES DE FENDAS LABIOPALATINAS

DIANA DA SILVA MARTINS_, Bruno Augusto Corrêa Cabrita, Ana Luiza Bastos, Simone Florim Silva, Renato Aló da Fontoura, Carla Ferreira Farias Lancetta. Universidade Federal Fluminense –UFF (educação em saúde) nana_martins@oi.com.br

Fendas labiais e palatinas são consideradas anomalias faciais que resultam da fusão inadequada do lábio/palato durante o desenvolvimento embrionário. Não existe um fator específico que possa ser responsável por suas ocorrências, na realidade há um conjunto de aspectos como co-responsáveis por malformações congênitas nos dois primeiros meses de gestação. Diante do nascimento de uma criança portadora de fenda labiopalatina, os pais têm um grande choque emocional e inicialmente as reações mais comuns são rejeição, culpa e tristeza acompanhadas muitas vezes por vários questionamentos. A partir disso, identificamos a necessidade dos pais e familiares terem acesso a informações que permitam compreender a anomalia e aceitar a criança procurando meios de adaptá-la a sociedade. Nossos objetivos visam à melhoria da qualidade de vida dos portadores desta malformação e seus familiares. Visam também à utilização da informação como ferramenta para o esclarecimento sobre o assunto com o intuito de romper preconceitos criados pela sociedade e permitir uma reintegração social perfeita dos portadores. Para realização do nosso trabalho construímos um “folder” e um site que possibilitassem a orientação dos portadores de fendas labiopalatinas, seus familiares e todos que de alguma forma procurassem algum tipo de informação sobre esta anomalia. Formulamos também um modelo de perguntas que foram aplicadas aos portadores de fendas labiais e/ou palatinas, seus familiares e a todos que tivessem interesse em participar da pesquisa, objetivando classificar o grau de conhecimento sobre a patologia. Após cada aplicação do questionário disponibilizamos instrumentos informativos assim como orientações que pudessem favorecer uma melhor compreensão desta malformação. Resultados preliminares mostraram que a disponibilização de instrumentos informativos é fundamental para a melhoria da qualidade de vida da população, pois através de uma linguagem de fácil acesso estes indivíduos podem conhecer um pouco mais sobre fendas labiopalatinas, bem como suas causas e possíveis tratamentos. A partir da análise de nossos resultados iniciais podemos concluir que uma maior mobilização em torno da criação de programas institucionais de educação em saúde se faz necessário, uma vez que a informação é um importante instrumento para a melhoria da qualidade de vida de portadores de fendas

labiais e/ou palatinas. Partindo do princípio de que humanizar é tornar humano encontramos na informação instrumentos potencialmente capazes de mudar a realidade dos portadores, familiares e principalmente uma sociedade carente de informação que muitas vezes discrimina pela ausência da mesma.