



Sem título  
Alberto Veiga Guignard  
1949

o rosto como fenômeno

uma mirada através das fissuras

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL  
INSTITUTO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ANTROPOLOGIA SOCIAL

Marcelle Schimitt

**O ROSTO COMO FENÔMENO: UMA MIRADA ATRAVÉS DAS FISSURAS**

Porto Alegre

2023

Marcelle Schimitt

**O ROSTO COMO FENÔMENO: UMA MIRADA ATRAVÉS DAS FISSURAS**

Tese apresentada ao programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade Federal do Rio Grande do Sul como requisito para obtenção do título de Doutora em Antropologia Social.

Orientadora: Profa. Dra. Fabiola Rohden

Porto Alegre

2023

## CIP - Catalogação na Publicação

Schimitt, Marcelle  
O ROSTO COMO FENÔMENO: UMA MIRADA ATRAVÉS DAS  
FISSURAS / Marcelle Schimitt. -- 2023.  
203 f.  
Orientador: Fabíola Rohden.

Tese (Doutorado) -- Universidade Federal do Rio  
Grande do Sul, Instituto de Filosofia e Ciências  
Humanas, Programa de Pós-Graduação em Antropologia  
Social, Porto Alegre, BR-RS, 2023.

1. rosto. 2. fissuras labiopalatinas. 3.  
deficiência. 4. cirurgias. 5. fenômeno. I. Rohden,  
Fabíola, orient. II. Título.

Marcelle Schimitt

## **O ROSTO COMO FENÔMENO: UMA MIRADA ATRAVÉS DAS FISSURAS**

Tese apresentada ao programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito para obtenção do título de Doutora em Antropologia Social.

Porto Alegre, 10 de fevereiro de 2023

Resultado:

BANCA EXAMINADORA:

---

Profa. Dra. Claudia Lee Williams Fonseca  
Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social  
Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS)

---

Profa. Dra. Soraya Fleischer  
Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social  
Universidade de Brasília (UNB)

---

Prof. Dr. Rodrigo Ferreira Toniol  
Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social  
Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP)

Para Arthur e Teresa

## AGRADECIMENTOS

A São Chico, cidade úmida de um pouco mais de 20 mil habitantes que foi minha casa nos últimos anos. Onde recuperei o gosto pelas caminhadas e aprendi a conviver com a insistente, às vezes bruta, umidade que tomava conta das roupas e corroía móveis. Lugar que me aproximou dos pássaros e de bichos que antes desconhecia. Estou certa de que esta tese jamais poderia ser finalizada sem as tardes as quais passei no lago São Bernardo.

Aos livros que me acompanharam durante esses últimos 5 anos, especialmente aqueles que nada tinham a ver com o tema desta tese. Eles trouxeram as doses de solidão e fuga tão necessárias no período de escrita.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Nível Super (CAPES) pela bolsa de pesquisa concedida.

Aos professores e demais funcionários do Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade Federal do Rio Grande do Sul que foram essenciais durante a minha formação como antropóloga.

Agradeço às professoras Claudia Fonseca e Soraya Fleischer por suas contribuições na banca de qualificação e por aceitarem, junto ao professor Rodrigo Toniol, compor a banca de avaliação desta tese.

Aos colegas do grupo Ciências na Vida pelas trocas e discussões que tanto inspiraram esta pesquisa.

À Fabiola Rohden, minha orientadora, por me acompanhar nos últimos dez anos. Sou grata pela forma sempre gentil com que sugeriu novas perspectivas e acolheu os caminhos que decidi percorrer. Obrigada por construir uma parceria pautada na autonomia, cuidado e respeito.

Aos meus pais, Marisa e Leandro, por toda liberdade e carinho com que sempre me presentearam. Suas palavras, não somente nesse, mas em todos os projetos aos quais me dediquei, foram constantemente de encorajamento e amor.

Aos amigos, Ananda, Ricardo, Vitória, Isadora, Walter e Roberta por terem sido uma rede de afeto e acolhimento, especialmente nestes últimos anos de pesquisa em meio a uma pandemia.

Ao Bituca, meu companheiro de caminhadas e brincadeiras. Um ser que sempre me lembra a urgência de respirar, sentir o vento e estar presente.

À minha irmã e melhor amiga, Jéssica. Agradeço por sempre me motivar, com palavras e ações, a continuar. Continuar escrevendo, continuar pesquisando.

Ao Arthur, meu amigo, meu amor, meu companheiro de casa. O primeiro leitor e crítico de todas as palavras aqui escritas. Obrigada por me acompanhar nos pequenos e grandes afazeres, nas frustrações, nas ideias impulsivas de mudar de casa muitas vezes nos últimos tempos. Esta tese só se concretizou porque todos os dias, mesmo naqueles muito difíceis, compartilhávamos da companhia um do outro.

Às pessoas fissuradas e às mulheres mães de crianças fissuradas que dividiram comigo seu tempo e suas histórias. Obrigada pelos imensuráveis aprendizados.

*“Escrever.  
Não posso  
Ninguém pode.  
É preciso dizer: não podemos.  
E escrevemos.  
(...)”*

*A escrita é o desconhecido. Antes de escrever, nada sabemos acerca do que  
vamos escrever. E com toda a lucidez.”*

Marguerite Duras  
Escrever, 2021

## RESUMO

O rosto é um dos principais pontos de atenção do olhar. Olhamos com e para o rosto. Reconhecemos nós mesmos e os outros primariamente a partir dele. Apesar disso, a imensa quantidade de recursos textuais e imagéticos dos quais dispomos parece não ser suficiente para falar da face – que nesta tese utilizo como sinônimo para o rosto. Ela nos escapa ao mesmo tempo em que nos constrange. A partir das fissuras labiopalatinas, *anormalidade* facial que ocorre em uma a cada 650 pessoas nascidas no Brasil, discuto noções de deficiência, os procedimentos cirúrgicos de reparação e um cotidiano que excede o rosto, mas que, por escolha analítica minha, parte dele e para ele retorna. Ao longo dos quatro primeiros capítulos, discorro sobre o rosto através das fissuras, e ao fazer isso abordo também suas fronteiras, às vezes mais às vezes menos estáveis, e, por consequência, sua materialização. É, porém, no último capítulo que concentro as principais discussões que embasam esta tese. Argumento, por fim, que o rosto é um fenômeno que se constitui a partir de práticas discursivo-materiais tais quais os *processos faciais* que ocorrem ainda na fase embrionária, as intervenções cirúrgicas, nossas interações com outros humanos e não humanos, as demarcações materiais e históricas que estabelecem o normal e o patológico. E as faces fissuradas evidenciam, especialmente, essa natureza inacabada e porosa dos rostos.

Palavras-chave: rosto; fissuras labiopalatinas; deficiência; cirurgias; fenômeno.

## ABSTRACT

The face is one of the main points of attention of our gaze. We look with and at our faces. We recognize ourselves and others primarily from them. Still, the immense amount of textual and visual resources at our disposal seems too little to talk about the face. It eludes and constrains us all at once. From lip and palate clefts, a facial *abnormality* that occurs in one out of every 650 people born in Brazil, I discuss notions of disability, surgical repair procedures, and everyday lives that go beyond the face, but that, on my analytical account, start there and return to it. Throughout the first four chapters, I discuss the face through the clefts, and, in doing so, I also discuss its boundaries, sometimes more and sometimes less stable, and, consequently, its materialization. However, in the last chapter I center the main discussions underlying this thesis. Finally, I argue that the face is a phenomenon constituted from discursive-material practices such as the *facial processes* that occur in the embryonic stage, surgical interventions, our interactions with other humans and non-humans, material and historical demarcations that establish notions of normal and pathological. And the cleft faces especially highlight the unfinished and porous nature of the faces.

Keywords: Face. Cleft lip and cleft palate. Disability. Surgeries. Phenomenon.

## LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Classificação de Spina.....	18
Figura 2 – Mosaico da formação embriológica da face.....	41
Figura 3 – Prótese de palato desenvolvida no Centrinho de Bauru.....	69
Figura 4 – Autorretrato de Guignard.....	108
Figura 5 – Pintura de Guignard.....	108
Figura 6 – Mapa de países com atuação da Smile Train.....	119
Figura 7 – Etapas para um novo sorriso.....	121
Figura 8 – Modelador nasal.....	154
Figura 9 – Tutorial massagens faciais.....	155

## **APOIO DE FINANCIAMENTO CAPES**

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

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b> .....	13
1.1 DOS LIMITES ÀS FISSURAS.....	14
1.2 O QUE ESPERAR DESTA TESE .....	19
<b>2 AS ORIGENS E AS METÁFORAS</b> .....	24
2.1 AS ORIGENS: O RELATO DE ANTÔNIO.....	26
<b>2.1.1 A fissura antes dos fissurados</b> .....	31
<b>2.1.2 A ultrassonografia</b> .....	35
<b>2.1.3 Como é feita uma face</b> .....	41
2.2 AS METÁFORAS.....	46
<b>2.2.1 Metáforas do rosto: o que o rosto faz</b> .....	48
2.2.1.1 O rosto e o indivíduo .....	49
2.2.1.2 O outro como um rosto .....	51
2.2.1.3 Rostidade e faces tentaculares .....	54
<b>2.2.2 Metáforas do anormal</b> .....	58
2.3 CONSIDERAÇÕES PARCIAIS .....	61
<b>3 DA SUPERFÍCIE À CARNE</b> .....	62
3.1 ENTENDENDO AS CIRURGIAS: O RELATO DE ANDERSON.....	64
3.2 LADO DOR.....	71
3.3 QUANTAS CIRURGIAS? .....	76
3.4 “NÃO EXISTE EX-FISSURADO, O QUE EXISTE É FISSURADO REABILITADO”... .....	79
3.5 REPARANDO FACES FENDIDAS .....	85
3.6 ARRANHANDO A CARNE ATRAVÉS DAS PALAVRAS .....	93
<b>3.6.1 As cirurgias plásticas</b> .....	94
<b>3.6.2 Imperativo de reparação</b> .....	97
<b>3.6.3 Corpos resilientes</b> .....	100
3.7 CONSIDERAÇÕES PARCIAIS .....	104
<b>4 UMA MIRADA ATRAVÉS DA ESTÉTICA E DA DEFICIÊNCIA</b> .....	106
4.1 ESTÉTICA DAS FISSURAS .....	111
4.2 CRIANDO SORRISOS.....	117
4.3 “MAS COMO QUE NÃO É CONSIDERADO DEFICIÊNCIA?” .....	124

4.4 DEFICIÊNCIA: ALGUNS APONTAMENTOS TEÓRICOS.....	132
<b>4.4.1 Estudos da deficiência</b> .....	133
<b>4.4.2 Deficiência e cuidado</b> .....	135
<b>4.4.3 Repensando as fronteiras da deficiência</b> .....	138
<b>4.4.4 Estética da deficiência</b> .....	142
4.5 CONSIDERAÇÕES PARCIAIS .....	144
<b>5 DO ROSTO AO CORPO INTEIRO</b> .....	146
5.1 NASCER E VIVER ENTRE FISSURAS .....	148
5.2 ARTESANIAS .....	151
5.3 DESIGUALDADES .....	156
5.4 REMINISCÊNCIAS .....	159
5.5 CONSIDERAÇÕES PARCIAIS .....	163
<b>6 ESBOÇANDO O ROSTO</b> .....	165
– <b>Por que esboços?</b> –.....	167
6.1 O ROSTO-MATÉRIA .....	170
– <b>Repensando a ideia de mediação: um parêntese metodológico</b> –.....	174
6.2 O ROSTO COMO FENÔMENO.....	176
6.3 ROSTO E AGÊNCIA.....	180
6.4 CONSIDERAÇÕES PARCIAIS .....	183
<b>7 CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	185
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b> .....	188

## 1 INTRODUÇÃO

Lemos um rosto como quem lê um livro. Mas a história que lemos no rosto não está nele, está no entre, nas relações que com ele estabelecemos, nas suas conexões com o entorno. O rosto não acaba nem começa em si mesmo. Seja porque suas expressões e traços estão em constante mudança, pelos sentimentos e emoções, pelo tempo ou pela avalanche de novos aprimoramentos estéticos, seja porque quem lê esse rosto é sempre diverso e estabelece a sua própria leitura. E, por isso mesmo, ele é algo que a todo momento nos escapa – uma história em movimento cujo narrador não tem qualquer controle e está sempre alternando. O rosto é como um sonho que sempre foge às tentativas de uma explicação coesa. Ainda assim, teimamos em explicar, interpretar os rostos, os nossos, os dos outros.

Essa introdução, por ter sido escrita após todo o conteúdo do trabalho já estar finalizado, resume e simplifica movimentos que foram trôpegos e pouco coerentes. Digo isso, pois, fora ela, todo o restante da tese foi produzido na ordem em que está disposto e, para quem a ler, imagino que isso ficará evidente. O desdobrar da escrita transparece as hesitações, as mudanças de tom. No início mais explicativa, tentando mapear bibliografias que talvez me ajudassem a entender não apenas o tema, mas quais caminhos, dentre os vários que ele me apresentava, eu tomaria. No final, abrindo mão de algumas das intenções e assentando alguns desconfortos inerentes às escolhas metodológicas que fiz.

Esta tese é sobre o rosto, o rosto como fenômeno. Mas é também sobre as fissuras labiopalatinas, a *anormalidade* facial congênita mais recorrente no mundo. Aqui a fissura é um aparato de visão do rosto, mas um aparato que é também parte constituinte do fenômeno, como nos termos de Barad (2017). Abordar a face facilmente desliza para o corpo. Apesar de o rosto concentrar nossas atenções, não há como ignorar o restante do corpo do qual ele faz parte. E isso não seria diferente nas entrevistas que conduzi durante a pesquisa. Mesmo insistindo em questionar sobre as fissuras labiopalatinas e a face, as respostas e inquietações dos interlocutores e interlocutoras vagavam

para além delas. Depois de uma breve resistência, entendi que era preciso me render a esses “desvios”. A frágil sensação de controle sobre o tema e questão de pesquisa aos poucos começaram a se diluir. E com a organização do material e o posterior processo de escrita ela se dissolveu quase que por completo.

Em Como falar do corpo? A dimensão normativa dos estudos sobre a ciência, Latour diz que *“Para serem úteis, distância e empatia têm que se subordinar a mais este critério: ajudam, ou não, a maximizar a ocasião para que o fenômeno em estudo proponha as suas próprias questões, contra intenções iniciais do investigador – incluindo, naturalmente, as suas generosas intenções empáticas?”* (2008 p.52). A partir das entrevistas realizadas e especialmente durante o processo de análise e escrita parte das intenções iniciais dessa pesquisa foram abandonadas. E ao desenrolar dos capítulos estes movimentos ficarão mais evidentes. Mas adianto que parto da fissura para ver o rosto, e não o contrário. De modo que o rosto é o “objeto de estudo”, e a fissura uma lente material, teórica, política, metodológica. Ao longo deste trabalho o rosto será metáfora, será pensado a partir da fissura, das cirurgias e da deficiência. Entretanto, esta tese é sobre o rosto como fenômeno.

## 1.1 DOS LIMITES ÀS FISSURAS

Em minha dissertação de mestrado<sup>1</sup>, *Da Superfície à Carne: as fronteiras entre estético e reparador na formação e atuação no campo da cirurgia plástica*, defendida em março de 2017, produzi uma reflexão a respeito das cirurgias plásticas focando nos limites entre estética e reparação. Naquele momento, entendia que uma discussão a partir de questionamentos mais gerais, como dos limites entre estética e reparação, poderia ser um movimento interessante já que abarcaria todo um percurso que vai desde uma conceituação, entendida em geral como meramente abstrata, até a *prática*, onde os procedimentos e essas categorias são performados. Ou, ainda, atentaria para a impossibilidade de uma pré-existência de ambas – categorias

---

<sup>1</sup> SCHIMITT, Marcelle. **Da superfície à carne: as fronteiras entre estético e reparador na formação e atuação no campo da cirurgia plástica**. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2017.

(nível discursivo) e práticas (nível material) exteriormente a um fenômeno em específico. Esta última via foi o que guiou boa parte da narrativa produzida naquele trabalho.

Alguns anos antes, em 2014, ao finalizar o curso de graduação em Ciências Sociais, apresentei o trabalho de conclusão de curso intitulado “Sinus Pudoris: Conformação de um padrão estético de genitália feminina através de cirurgias plásticas”. Lá, os procedimentos cirúrgicos de adequação e melhoramento corporal já eram uma questão para mim. Ao longo da graduação pesquisei, sob a orientação da professora Fabíola Rohden, discursos científicos sobre cérebro e hormônios, bem como estes enquanto aprimoramentos e transformações corporais e produções de gênero. Assim, os limites entre o corpo e seu “externo”, entre natureza e cultura, gênero e sexo já se colocavam como indagações presentes há algum tempo.

As cirurgias plásticas podem ser pensadas a partir de suas continuidades com outros aprimoramentos corporais como os hormônios e outras substâncias, procedimentos dermatológicos diversos e exercícios físicos. Entretanto, há certas especificidades nas práticas destas intervenções, as quais me propus a pensar na dissertação. A visibilidade dessa quebra de fronteiras entre o corpo e o mundo, a intervenção que se dá “da superfície à carne”, que é por si só a destituição e restituição, através de cortes e suturas, dessa barreira que compreendemos encapsular o corpo, é uma das relações que parecem diferenciar tais procedimentos das demais estratégias de aprimoramento e conformação corporal.

Apesar deste trabalho fazer parte dos esforços em aprofundar reflexões sobre as cirurgias plásticas, ele move-se em uma direção distinta daquela que segui na dissertação do meu mestrado. Se antes o objetivo era tratar sobre a natureza produtiva dos limites entre o estético e o reparador em procedimentos realizados em diferentes partes do corpo, agora o foco de análise é a face a partir do caso específico das fissuras labiopalatinas. Durante a pesquisa de campo que realizei no mestrado, as cirurgias de reparação das fissuras apareceram algumas vezes nos discursos médicos como exemplos de procedimentos reparadores por excelência. Um dos cirurgiões que entrevistei

naquela época, especialista no tratamento de queimados e pacientes com fenda labiopalatina, não só trouxe a condição para o centro da discussão sobre as fronteiras entre estética e reparação como também abriu uma discussão sobre os limites da prática médica, especialmente no que diz respeito a um fazer médico de cunho “humanitário”. Na dissertação, o tema inicial orbitava nas cirurgias plásticas mais comumente entendidas enquanto tais – mamoplastia, lipoaspiração, rinoplastia, otoplastias -, mas a todo instante esbarrava em procedimentos que, apesar de também serem cirurgias plásticas e, em alguns momentos, até serem classificados como estéticos, traziam para o centro outras tantas questões. As fissuras, por serem *anomalias*<sup>2</sup> congênitas cujos pacientes são predominantemente crianças, suscitavam, além da discussão acerca dos limites entre estética e reparação, outros tantos questionamentos que, naquele momento, entendi que não daria conta de abarcar.

Segundo o Ministério da Saúde, um em cada 650 indivíduos nasce com algum tipo de fissura de lábio ou palato no país<sup>3</sup>. A fissura labiopalatina, condição que engloba a fissura labial e a fenda do palato, é uma malformação congênita que ocorre durante a 4<sup>a</sup> e 12<sup>a</sup> semana de gestação e afeta funções como a mastigação, fala e respiração. Atualmente, o Sistema Único de Saúde (SUS) oferece uma série de tratamentos cirúrgicos os quais se iniciam nos primeiros meses de vida dos pacientes e que podem se estender ao longo da fase adulta com a finalidade de reparar não somente a funcionalidade, mas também a estética facial.

Conforme o Centro de Genética Médica da Universidade de São Paulo (USP), as fissuras labiopalatinas são falhas no desenvolvimento do lábio e do palato que podem tanto ocorrer isoladamente, e nesse caso são chamadas de não-sindrômicas, quanto associadas a uma ou mais alterações e então denominadas de fissuras sindrômicas. O primeiro tipo corresponde a 75% dos

---

<sup>2</sup> Utilizarei a palavra *anomalia* em itálico por ser um termo êmico e que, em meu entendimento, é controverso, já que reforça alguns estigmas ao ter como referência um padrão de normalidade e simetria facial bastante distante das faces fissuradas.

<sup>3</sup>Fonte: <https://www.saude.gov.br/atencao-especializada-e-hospitalar/especialidades/cirurgia-plastica-reparadora/fissura-labiopalatal>. Acesso em: 14 set. 2022.

casos e ocorre em aproximadamente um em cada mil indivíduos. As do tipo não sindrômica têm modelo de origem multifatorial, dependendo tanto de fatores genéticos quanto ambientais. De acordo com o Ministério da Saúde, são fatores que podem contribuir para a formação das fissuras labiopalatinas não-sindrômicas: infecção congênita (rubéola, toxoplasmose, citomegalovírus, herpes vírus, HIV); deficiência de ácido fólico; diabetes gestacional; hipotireoidismo arterial; medicamentos (anticonvulsivantes, benzodiazepínico para tratamento de insônia ou distúrbios de ansiedade, isotretinoína, mais conhecida como Roacutan); deficiência nutricional da gestante; fumo; álcool, estresse e drogas ilícitas<sup>4</sup>.

Segundo o Centro de Genética Médica da USP<sup>5</sup>, não há teste genético capaz de diagnosticar pessoas que teriam a possibilidade de conceber filhas ou filhos com fissuras não-sindrômicas. Assim como em outras doenças que têm causas multifatoriais, as estimativas são empíricas, pela observação da recorrência da *anomalia* na família. Por outro lado, as de origem sindrômica são representadas por um número vasto de síndromes, variando no tipo de *anomalia* associada, de modo que a genética delas difere de uma para outra. As mais comuns são a síndrome de Van der Woude<sup>6</sup> e a síndrome Velocardiofacial<sup>7</sup>.

---

<sup>4</sup>Os termos utilizados são os divulgados pelo Ministério da Saúde em: <http://www.blog.saude.gov.br/index.php/materias-especiais/51968-materia-especial-no-brasil-nasce-uma-crianca-com-fissura-labiopalatinas-a-cada-650-nascimentos>. Acesso em: 14 set. 2022.

<sup>5</sup> Fonte: <https://hrac.usp.br/saude/fissura-labiopalatina/> Acesso em: 14 set. 2022.

<sup>6</sup>A síndrome de van der Woude é a forma sindrômica mais frequente de fissuras labiais e labiopalatinas. Ela é causada por mutações no gene IRF6 e apresenta padrão de herança autossômico dominante, isto é, um afetado tem 50% de risco de transmitir a alteração a seus filhos.

Fonte: <https://genoma.ib.usp.br/pt-br/servicos/consultas-e-testes-geneticos/doencas-atendidas/sindrome-de-van-derwoude#:~:text=A%20s%C3%ADndrome%20de%20van%20der,a%20altera%C3%A7%C3%A3o%20a%20seus%20filhos>. Acesso em: 14 set. 2022.

<sup>7</sup>É uma síndrome causada pela falta de uma parte da informação genética no cromossomo 22. Normalmente pessoas com esta condição apresentam o rosto alongado, raiz nasal (parte do nariz entre os olhos) mais alta e ponta do nariz bulbosa (mais arredondada), alteração nas pálpebras, orelhas com formato diferente, olhos mais afastados um do outro, boca e queixo pequenos.

Fonte: <https://www.fcm.unicamp.br/fcm/cranio-face-brasil/informacoes-para-pacientes-e-familiares/perguntas-frequentes-sindrome-de-delecao-22q112>. Acesso em: 14 set. 2022.

As fissuras labiopalatinas apresentam-se como fendas parciais ou completas do lábio superior, de um ou dos dois lados, deslocadas em relação à região média da face e podendo causar comprometimento também da gengiva. Elas podem alcançar o nariz, o palato duro (céu da boca), e a parte posterior do palato (palato mole). Os sinais clínicos variam bastante. Desde pequenas cicatrizes nos lábios até fendas completas de lábio e palato. As fissuras palatinas, diferentemente, comprometem apenas o céu da boca e podem ser parciais, somente no palato mole, ou completas, no palato duro e no palato mole<sup>8</sup>.

Apesar de um pouco diferente da explicação mencionada acima, a classificação de Spina (1972) (Figura 1) - que segundo o Ministério da Saúde é a mais utilizada no Brasil - demonstra de forma esquemática os diversos tipos de fissuras.

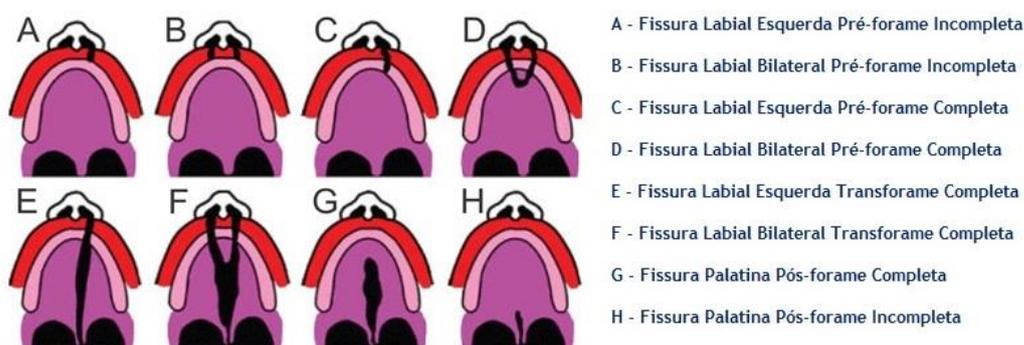


Figura 1 - Classificação de Spina

Na Inglaterra vitoriana as cirurgias de reparação de fendas no lábio e no palato eram classificadas como intervenções cosméticas, não necessárias, mera vaidade. No início do século XX, o tratamento cirúrgico das fissuras passa, porém, a ser considerado uma necessidade (EDMONDS, 2010). Atualmente, conforme Garland-Thomson (2009), resíduos de pensamento fisionômico atravessam a ideia moderna de que o rosto cuja aparência não está de acordo com os padrões sociais pode e deve ser refeito.

<sup>8</sup>Fonte: <https://genoma.ib.usp.br/pt-br/servicos/consultas-e-testes-geneticos/doencas-atendidas/fissuras-labiopalatinas-sindromicas-e-nao-sindromicas>. Acesso em: 14 set. 2022.

As intervenções cirúrgicas de reparação das fissuras são, em sua maioria, cirurgias plásticas. Todavia, acionam questões bastante distintas daquelas suscitadas por procedimentos mais comumente entendidos como “cirurgias plásticas”. São tratamentos que *reabilitam* pacientes. E apesar de também serem aprimoramentos corporais, já que respondem a padrões de normalidade estética, são efetuados em crianças, às vezes recém-nascidos, e são primariamente acionados por meio de uma moralidade de restaurar funcionalidades, como a fala e a deglutição. Neste trabalho, volto-me então para aquilo que acionam em específico, e não para o que têm em comum com as demais cirurgias plásticas.

Ao tratar sobre as fissuras labiopalatinas, a centralidade da face não é apenas um tópico que acompanha as reflexões, ou um pano de fundo que confere sentidos. A face, ao longo do texto, emerge como próprio “objeto de pesquisa”. O foco de análise não são somente as maneiras como a *malformação* organiza noções de deficiência e normalidade facial, mas também os modos como uma centralidade conferida à face produzem e fazem emergir as fissuras enquanto um fenômeno que suscita discussões sobre deficiência, funcionalidade, estética, reparação, tratamentos cirúrgicos e não-cirúrgicos, e que, exatamente por isso, produz formas específicas de viver com a fissura.

## 1.2 O QUE ESPERAR DESTA TESE

Em março de 2020, em decorrência das restrições e da necessidade de isolamento impostas pela pandemia de COVID-19 no país, como a maioria dos estudantes de pós-graduação que estavam no processo de pesquisa de campo, me vi tomada por inseguranças. As observações e entrevistas agendadas foram canceladas, os contatos que se estreitavam com interlocutores e interlocutoras foram abafados. Havia outras preocupações, mais importantes e urgentes, para aqueles que estavam atentos às proporções catastróficas que a pandemia poderia atingir, e cuja realidade permitia permanecer em tempo integral em casa; de modo que o distanciamento social passou a ser um imperativo. Naquele momento eu já acompanhava há algum tempo páginas *online* dedicadas às fissuras labiopalatinas, entre elas As

Fissuradas<sup>9</sup>, Smile Train<sup>10</sup> Brasil, Superfissurados<sup>11</sup>, Operation Smile<sup>12</sup>, todas elas na rede social Instagram e com uma quantidade grande de conteúdo que, talvez pelo distanciamento social, aumentava a cada dia. Aqui me refiro à alternativa de realizar *lives* sobre diferentes tópicos, congregando profissionais, pesquisadores, atores políticos, a qual me parecia estar sendo massivamente adotada naquele momento.

Ao acompanhar algumas dessas iniciativas, em boa medida organizadas no sentido de divulgar o trabalho das instituições ou de trazer para o debate questões mais cotidianas em relação às fissuras, senti a necessidade de me aprofundar no que estava sendo abordado a partir de diálogos diretamente com as pessoas fissuradas e suas famílias. Antes, é preciso explicar que “fissuradas” e “fissurados” é uma autodesignação comumente utilizada por aqueles que nascem com fendas, e será adotada também nesta tese. Dito isso, tanto grupos de discussão do *Facebook* quanto do *WhatsApp* passaram a ser alternativas mais de acordo com o que eu buscava naquele momento da pesquisa. Ao longo dos capítulos discorro, à medida em que tais pontos forem suscitados, sobre a forma como me aproximei dos interlocutores e interlocutoras, como realizei as entrevistas ou coletei dados. Adianto desde já que não apenas a escrita, mas também o exercício da pesquisa foi todo ele mediado pelo computador e pela internet e realizado a partir dos locais em que morei ao longo dos últimos três anos.

Para Hine (2015), a internet pode ser tomada como ferramenta

---

<sup>9</sup> Rede de apoio para mães de crianças que nasceram com fissuras e outras anomalias faciais. Idealizada por Daniela Aparecida Barbosa e Luíza Pannunzio. Link da página: <https://www.facebook.com/asfissuradas/>

<sup>10</sup> Fundada em 1999 e com sede em Nova Iorque, a Smile Train é uma organização sem fins lucrativos que oferece cirurgias reparadoras para crianças com fissuras labiopalatinas. No tópico Criando sorrisos, no segundo capítulo dessa qualificação, aprofundo a discussão sobre o trabalho desta instituição.

<sup>11</sup> Perfil na rede social Instagram dedicado ao compartilhamento de fotos e informações sobre a causa da fissura labiopalatina. Link da página: <https://www.instagram.com/superfissurados/?hl=pt-br>

<sup>12</sup> A Operação Sorriso ou Operation Smile é uma organização médica não governamental e sem fins lucrativos fundada em 1982 em Norfolk, Virgínia, nos Estados Unidos. Assim como a Smile Train, tem como objetivo oferecer cirurgias gratuitas para pessoas nascidas com fissuras labiopalatinas.

metodológica para explorar aspectos da vida cotidiana. A autora marca a importância de entrar em discussões com os participantes de grupos, a fim de explorar o que está acontecendo a partir de suas perspectivas e, se possível, não apenas “observar” suas interações. Entretanto, também pontua que a “exploração discreta de paisagens *online*”, pode ser uma experiência etnográfica útil aos que são particularmente interessados nos detalhes que fogem de um discurso mais formal normalmente proferido em uma ocasião de entrevista. Tendo em vista o que é sugerido por Hine (2015), realizei tanto entrevistas, quanto conversas informais, trocas de mensagens e observações de interações em grupos *online* e *lives*, a fim de construir uma narrativa mais atenta a algumas minúcias.

Quanto a isso, surgiram-me questionamentos, que de modo algum são novos, mas que passaram a ser frequentes: quais as implicações éticas de uma pesquisa mediada por tecnologias de comunicação como ligações de vídeo, grupos *online* e *lives*? Como pensar sobre consentimento tendo em vista que os relatos, apesar de serem partilhados com os demais integrantes, no caso dos grupos de *WhatsApp*, tratam sobre assuntos muito particulares e que as pessoas que os dividem muitas vezes não se atêm às possíveis dimensões de sua propagação? A permissão de fazer parte de um grupo *online* restrito e uma apresentação formal dos objetivos da pesquisa aos integrantes bastaria nestes casos? Certamente não. Todas as pessoas com quem conversei e cujos depoimentos estão presentes neste trabalho foram informadas a respeito desta pesquisa. Entretanto, o contexto dos grupos *online*, e mesmo das ligações de vídeo, com interações às vezes apressadas e interrupções de diferentes naturezas, mina o espaço para explicações mais detalhadas sobre o escopo da pesquisa aos interlocutores e interlocutoras. Não é como se não houvessem problemas semelhantes em uma interação presencial, mas é preciso pontuar tais diferenças e as dificuldades enfrentadas ao realizar uma pesquisa inteiramente mediada por essas tecnologias.

Com algumas poucas exceções devido a problemas técnicos, as entrevistas que realizei foram gravadas e transcritas, todas elas com a

permissão dos interlocutores e interlocutoras. E os nomes foram alterados, apesar da maioria não expressar qualquer incômodo com a divulgação.

Entre os meses de março de 2020 e agosto de 2022, período em que realizei as entrevistas e coletei a maioria dos dados, a despeito das inúmeras dificuldades acarretadas, não apenas pela pandemia mas também pelas mais variadas instabilidades políticas do país, as pessoas que tinham acesso à internet e a aparelhos de celular e computadores pareciam mais propensas a interagir por estes meios. Não posso afirmar que isso ocorreu de maneira generalizada, mas tenho a impressão, baseada naquilo que vivenciei em campo e em minhas relações mais próximas, de que realmente houve uma maior predisposição em estar *online* e, estando conectado, dividir sentimentos sobre as incertezas do momento, especialmente no início do período de distanciamento social. *Lives* e ligações de vídeo se tornaram mais comuns, o que, parece-me, proporcionou também uma maior abertura para a dinâmica de uma entrevista à distância. Não há dúvidas de que muitas coisas são perdidas ou tornadas insípidas ao serem mediadas por uma tela de computador. Os capítulos que seguem, entretanto, são um esforço, através das palavras, não de alinhavar estas frestas, mas de percorrê-las.

Este trabalho é fruto de muitos cortes e páginas descartadas. Inconsistências que optei por omitir do texto a fim de facilitar a leitura e também dar ênfase àquilo que julguei mais pertinente. Ainda assim, a tese visivelmente começa de uma forma bem distinta daquela que termina e expõe várias das limitações da pesquisa. As bibliografias utilizadas aparecem na ordem em que foram úteis ao texto, e não serão apresentadas aqui na introdução. Os interlocutores e interlocutoras e os modos como colaboraram com a pesquisa também surgem de forma mais orgânica ao longo dos capítulos.

Início com as origens e as metáforas, do rosto e das fissuras. Quase como um ensaio, porém me detendo a trazer um aporte teórico de forma um pouco mais tradicional, o primeiro capítulo (As origens e as metáforas) é, na verdade, o que introduz a discussão da tese. Já no segundo capítulo (Da

superfície à carne), as cirurgias surgem, tais quais nas entrevistas que realizei, de maneira imperativa. No terceiro capítulo (Uma mirada através da estética e da deficiência), proponho uma pequena dobradura ao desviar rapidamente o foco do rosto para a fissura, mirada, agora, através da deficiência e da estética. Ou seja, volto-me para o próprio aparato de visão, a fissura, tomando-o, provisoriamente, como objeto. Pensar e escrever sobre o rosto e as fissuras a partir da deficiência e da estética foi indispensável para que eu pudesse construir a argumentação presente no quinto capítulo (Esboçando o rosto), aquele que para mim é o mais fundamental para a tese, já que condensa e organiza alguns movimentos que permaneceram esparsos durante o trabalho. No quarto (Do rosto ao corpo inteiro), uma abertura. Tudo aquilo que parecia não se encaixar ao escopo da pesquisa surge de forma que não apenas contribui para o argumento que proponho como o complexifica.

Marguerite Duras, autora do texto epígrafe desta tese, diz que “Não podemos escrever sem a força do corpo” (2021, p. 34). E, como não poderia ser diferente, há muitos corpos implicados na escrita das palavras que seguem. Os dos interlocutores e interlocutoras, principalmente, que de maneira generosa compartilharam suas histórias, algumas das quais remetem a momentos delicados e até mesmo dolorosos. Sem abrir mão da responsabilidade de autoria deste trabalho, acatei sugestões feitas por eles sobre temas e abordagens transversais que deveriam ser contemplados no texto, como a importância de trazer relatos de mães e cuidadoras e a discussão, mesmo que breve, sobre desigualdades.

Ao escrever esta introdução fito minha barriga já bastante volumosa por conta das 30 semanas de gestação e pondero sobre a real necessidade de colocar em palavras a forma como esse acontecimento afetou minhas escolhas ao longo deste trabalho. As limitações e também algumas reflexões que surgiram por conta dos desconfortos e mudanças pelas quais meu corpo era atravessado. Opto, porém, por abrir um pequeno parênteses, apenas no último capítulo, em que relato muito brevemente como a experiência de gestar um corpo e um rosto me sugeriu, também, outros modos de pensar as faces.

## 2 AS ORIGENS E AS METÁFORAS

A imensa quantidade de recursos textuais e imagéticos dos quais dispomos parece não ser suficiente para falar da face – que aqui utilizo como sinônimo para o rosto. Ela nos escapa ao mesmo tempo em que nos constrange. Garland-Thomson (2009), teórica dos estudos da deficiência, diz que o rosto é um problema epistemológico que apenas pode ser resolvido por meio de analogias. Daniel Black (2001), pensador da área da comunicação, descreve o rosto como um fenômeno anatômico e perceptivo, a parte mais instável e ilusória do corpo humano. Aquilo que extrapola, a *todo* instante, os esforços de capturá-lo ou estabelecer uma visão generalizada de sua realidade. Reconhecer a face de alguém que prezamos ou nutrimos afeto, para Black, não diz respeito somente à combinação das formas; mas também aos sentimentos que ela nos comunica. E isso, certamente, está atado a nossos pressupostos e preconceitos.

Aqui, além das analogias, utilizarei as metáforas para me aproximar do rosto. Segundo James Wood (2021, p.174), *“a metáfora é análoga à ficção porque sugere uma realidade rival. É um processo imaginativo inteiro numa única ação. (...) Toda metáfora ou símile é uma pequena explosão de ficção”*. E o rosto precisa da metáfora, ele anseia pela ficção. Porque apesar de ser algo tão material, e também por causa disso, ele constantemente nos escapa. Assim, precisamos de tecnologias da linguagem para vê-lo, ou vê-lo novamente. Deslocado, agora, de onde estávamos acostumados. Esta tese é, portanto, também uma tentativa de voltar a ver o rosto, de trazê-lo de volta para um campo de discussões epistemológicas. Ele que é ao mesmo tempo o centro e o dispersor do corpo.

Mas o que faz do rosto um dos centros de atenção do corpo? Aquilo que em grande medida concentra a identidade para si e a comunicação com o entorno? Apesar de não ter a pretensão de oferecer tais respostas, uma ideia em particular me ajuda a perseguir estes questionamentos de forma mais organizada, acomodando algumas das angústias iniciais que um tema de pesquisa tão amplo quanto este pode gerar: a face se espalha. Um exemplo disso é que tomamos, muitas vezes, a face pelo indivíduo e o indivíduo pela

face. O rosto parece emanar para o restante do corpo e para além dele. Seja por meio dos sentidos – visão, audição, tato e olfato -, seja por meio da fala e suas expressões, o rosto não termina em si mesmo.

Hoje, até mesmo a biologia afirma que o rosto é uma combinação de influências biomecânicas, fisiológicas e sociais. Na fase embrionária, a face começa a se desenvolver por volta do vigésimo quarto dia. Células pluripotentes especializadas, chamadas de células da crista neural craniana, são as principais responsáveis pelo esqueleto facial cujo desenvolvimento ocorre concomitantemente e de maneira interdependente à caixa craniana<sup>13</sup>. Inclusive, é a partir daí que surgem as fissuras labiopalatinas. Admito que talvez essas informações possam soar um pouco desconexas, mas trago elas aqui porque foram importantes para que eu pudesse, de forma um pouco mais coordenada, pensar sobre o rosto.

Enquanto estudava a respeito da embriologia da face, a fim de entender um pouco melhor como se formavam as fissuras, deparei-me com o seguinte termo: *processo facial*. Enquanto leiga, deslumbrava-me com as imagens do que entendia serem o nariz, a boca, os olhos. Para a embriologia, no entanto, a nomenclatura correta era “processo de proeminência frontonasal”, “processo de proeminência maxilar”, etc. Certamente, em determinado ponto da gestação e, necessariamente, após o nascimento, esses “processos” passam a ser nomeados pelas partes que usualmente conhecemos. Todavia, o que me chamou atenção foi que a face em si, mesmo em termos biológicos, não está “pronta”. Seja porque ainda está em um estágio embrionário, seja porque ao nascermos não dispomos de dentes, ou porque a visão e o olfato ainda estão em desenvolvimento. E se voltarmos um olhar cuidadoso para o rosto, veremos que nem mesmo depois da fase adulta ele está finalizado. Ao longo da vida estes *processos faciais* são bastante evidentes, especialmente ao envelhecermos. Ainda assim, conferimos à face estatuto de uma coisa sólida e

---

<sup>13</sup> Informações retiradas da aula de introdução ao curso de Embriologia da cabeça e pescoço: uma base para o entendimento das anomalias craniofaciais oferecido pela Liga Acadêmica Interdisciplinar de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo em modo de ensino à distância.

acabada, e ficamos aturdidos quando nos damos conta da pouca agência que temos em relação a essas mudanças.

Dito isto, o objetivo deste capítulo é tratar do rosto e das fissuras, suas origens e metáforas, ou, em outras palavras, discorrer sobre seus movimentos, aqueles que lhes dão origem e aqueles que simplesmente os deslocam. A história de Antônio, as experiências trocadas em um grupo online, as narrativas sobre diagnóstico via exames de ultrassom e uma aula sobre embriologia da face compõem a primeira parte deste capítulo e abarcam o que chamei de “as origens das fissuras”. As metáforas, do rosto e do anormal, por sua vez, são o fio condutor para a argumentação da segunda parte. Estas figuras de linguagem, que remetem ao *transporte* e à *mudança*, são imagens, ou realidades construídas por meio das palavras, que aqui serão empregadas com a intenção de mover o rosto e as fissuras, torná-los ficção, para que possamos, então, vê-los novamente. Dessa vez, espero, a partir não do que são, mas do que *fazem*.

## 2.1 AS ORIGENS: O RELATO DE ANTÔNIO

*“Eu nasci no interior do Ceará, numa cidade que chama Boa Viagem, um interiorzinho. Na época, eu sou de 1994, não tinha energia, não tinha nada. Minha mãe morava no pé da serra. Minha vó foi a parteira. Nessa época não tinha diagnóstico precoce, morfológico. Minha mãe não tinha acesso. Como ela era do interior, e não tinha nenhuma informação, o acesso à saúde era muito limitado, então minha mãe só soube que eu tinha a fissura na hora mesmo.*

*Tinha uma lamparina acesa e minha mãe sofrendo as dores do parto e a minha avó foi amornar a água, pegar um pano, as toalhas molhadas. Na hora que eu nasci a minha vó me pegou e... a minha vó se assustou porque viu aquela abertura no lábio, aquela deformidade no rosto da criança, no meu rosto. A minha fissura foi bilateral, atingiu nariz e o lábio superior. Na hora minha vó tomou um susto e foi logo enrolando o meu rosto com uma toalha. Ela não quis me mostrar para minha mãe.*

*Até que minha mãe viu.*

*Sem saber o que era, que deformidade era aquela. Ninguém sabia o motivo. Ela só soube na hora do nascimento.”*

Antônio

Até que as ultrassonografias durante o pré-natal se tornassem populares e mais acessíveis, o diagnóstico de fissura labiopalatina ocorria no momento do parto. Para aqueles que nascem em regiões afastadas dos grandes centros urbanos, ainda hoje, histórias como a de Antônio se repetem.

Fico na dúvida sobre utilizar diretamente as palavras de Antônio. Reconto aquilo que ele me disse ou transcrevo aqui o que ele generosamente dividiu comigo?

O meu trabalho nesta pesquisa é refletir não apenas sobre as fissuras, sobre o rosto e a deficiência, mas também sobre a antropologia. Ao longo desse trabalho entendi que no caso específico dos e das fissuradas, colocar suas palavras integralmente no papel me ajudaria a dar corpo, novamente, a essas narrativas ao não desviar daquilo que para eles era o cerne da questão. Durante as entrevistas que realizei, de diferentes formas eu já estava direcionando seus discursos, seja pelas perguntas que fazia, seja pelos comentários que adicionava às suas respostas. Reescrever, com minhas palavras, aquilo que haviam me dito em momentos que me pareceram, apesar de mediados por telas, tão íntimos, me soava estranho. Por isso, ao longo da tese, sempre que possível partirei das palavras dos interlocutores e interlocutoras, sem me abster, é claro, do meu trabalho: pensar sobre elas a partir do aporte teórico que me trouxe até aqui.

*“Eu morava no sítio, no interior mesmo. O tratamento demorou. A minha mãe se acomodou. Por falta de informação ela se acomodou. Minha avó, analfabeta, minha tia, também. Na época o meu pai foi preso e minha mãe ficou sozinha na casa da minha avó. Eu fui crescendo, crescendo e com 5 anos de idade, com a minha mãe, vi um alerta no rádio: Fortaleza estava tendo mutirão de cirurgia da Operação Sorriso<sup>14</sup>.*

*A minha mãe me trouxe para Fortaleza. 5 anos de idade e eu vivia com a fissura aberta. A comida, o que eu ingeria, saía pelo nariz. Era muito sofrimento. Então a minha mãe me trouxe para Fortaleza quando eu tinha 5 anos de idade. Eu lembro, pouco, mas lembro.”*

Antônio

---

<sup>14</sup> A Operação Sorriso ou Operation Smile, como é conhecida internacionalmente, é uma organização médica não governamental e sem fins lucrativos fundada na cidade de Norfolk, na Virgínia, Estados Unidos, em 1982. Atuante no Brasil desde 1997, oferece cirurgias e tratamentos gratuitos para crianças e adultos nascidos com fissuras labiopalatinas.

Era 17 de janeiro de 2022, e ao transcrever a entrevista, que fora realizada há quase um ano, eu revivia e reelaborava aquele momento, as palavras e a trajetória de Antônio. Conheci ele, assim como outros interlocutores, em uma das *lives* organizadas pelo coletivo Fissurados pela Vida<sup>15</sup> ao longo do primeiro ano da pandemia. Anderson, interlocutor com o qual eu já tinha uma maior proximidade e já havia entrevistado duas vezes, insistiu que eu deveria conversar com Antônio, amigo que, segundo ele, tinha uma história muito forte. Antes de me passar o contato, Anderson explicou rapidamente a Antônio sobre o que se tratava minha pesquisa e perguntou se ele se sentiria confortável em dividir sua história comigo. Alguns dias depois, conversamos rapidamente pelo *WhatsApp*, apenas para combinar os detalhes do nosso encontro.

No dia 21 de janeiro de 2021, uma quinta-feira, às 15h em ponto, eu e Antônio nos encontramos em uma sala do Google Meet.

*“Passei por essa cirurgia, a primeira, a do lábio. Fechou. Aí a gente retornou para o interior. A minha mãe estava sozinha, meu pai preso. Minha mãe não foi preparada nem antes do meu nascimento nem depois do meu nascimento. Pobre, sem dinheiro, sem nada. Com dois meninos para criar. Minha irmã mais velha tinha um ano. Meu pai preso e ameaçando ela de morte. E ela se sentiu incapaz. Tinha muita vergonha de mim. Quando a gente saía, saía eu, ela e uma tia minha. Aí as pessoas perguntavam: ele é filho de quem? E vinham perguntar o que era aquilo no meu rosto. Ela falava: “ele é filho dela”. Ela tinha vergonha do julgamento. Eu entendo em parte. Eu fui rejeitado pela minha mãe. Mas eu entendo. Toda mulher sonha, quem quer ser mãe, as mulheres que querem ser mães, elas sonham em ter o filho perfeito, elas sonham em amamentar. Ela arruma tudo no quarto do bebê, compra a mamadeira, fralda, prepara o corpo fisicamente também pra poder dar de mamar. E o menino nasce com a cara deformada? Sem poder mamar. Aí é muito difícil mesmo.*

*A minha mãe recuou o meu tratamento e foi embora.”*

Antônio

---

<sup>15</sup> Pensando na necessidade de espaços de compartilhamento que não passassem pela mediação de profissionais da saúde e do próprio tratamento, Anderson, interlocutor dessa pesquisa, e outras pessoas fissuradas de diferentes estados lançaram em junho de 2020 a página “Fissurados pela vida”, onde apresentam conteúdos sobre autoestima e aceitação das diferenças.

Antônio vestia uma camiseta cinza de gola V e estava em um lugar que me pareceu ser uma cozinha. As paredes eram brancas e um microondas aparecia em um dos cantos da tela logo atrás dele, um jovem pardo<sup>16</sup> de 26 anos com cabelos castanhos, curtos e lisos. Sua voz, suavemente anasalada, em nada prejudicou nossa comunicação. As pequenas interferências em nossa conversa ocorreram devido a problemas de instabilidade da internet e pequenos estranhamentos de ambos em razão da diferença de sotaques.

*“Eu tinha 6 anos, por aí, quando ela foi embora. Ela me deixou na casa da minha avó materna, de criação, porque a minha mãe foi criada, minha mãe ficou na casa dessa mulher que me criou também. Ela falou para minha vó: mãe, eu vou embora. É muito sofrimento pra ele, eu acho que fechando o lábio tá tudo bem, o importante é ele tá vivo. Eu vou embora. Porque o pai dele quer me matar. Eu vou embora, mas eu volto. Até hoje não voltou. Hoje eu tenho 26 anos e ela não voltou.”*

Antônio

A narrativa de Antônio caminhou por diferentes pontos que serão abordados na tese: o diagnóstico tardio, como o acesso ao tratamento e o progresso da reabilitação está atado às condições financeiras e sociais das famílias, as diferentes maneiras como as mães e cuidadoras lidam com as fissuras de seus filhos e filhas, a centralidade das cirurgias nas trajetórias de fissurados e fissuradas. A história de Antônio apresenta tudo isso de maneira condensada e é narrada por ele de forma muito direta e simples. E foi por isso que decidi iniciar por ela.

*“O problema, Marcelle, você pode até colocar essa frase, vindo de um rapaz que nasceu com fissura, que tem experiência: o problema não é a fissura. O problema não é a fissura, nem outra deficiência. O problema é pobreza. O problema é esse, nascer pobre. Se você nasce rico, você sofre bullying? Sofre o bullying. É a mesma marca? é a mesma coisa. Mas você tem como pagar o tratamento pra você corrigir logo, pra você pagar as melhores fonoaudiólogas, corrigir a sua voz. Você tem dinheiro pra pagar Uber, pra andar de carro próprio pra não sair mostrando a boca do seu filho aberta pra todo mundo ver. Então o negócio é a pobreza. É a pobreza mesmo, a desigualdade social.*

---

<sup>16</sup> Em determinado momento de nossa conversa, Antônio se autodeclarou pardo, mesmo eu não o perguntando diretamente. Assim, achei importante pontuar sua raça/etnia no texto.

*Tem isso de ele nascer e a mãe não saber que ele nasceu com a fissura. Eu sei que a gente tá no século XXI, tecnologia, acesso à internet, mas tem muita pessoa que não tem internet em casa, mora no meio do mato. No interior, nos postos não tem como fazer uma morfológica<sup>17</sup>, um ultrassom, tem que pegar filas de espera. Aí chega no nono mês, até chegar o nome dela, pra ver se é menino ou menina, e ainda têm essas deficiências. Chega muita mãe de primeira viagem que não sabe...”*

Antônio

A pobreza, para Antônio, é o que baliza as desigualdades. As diferenças de acesso ao tratamento têm consequências duradouras ao longo da vida das pessoas fissuradas e isso ficará explícito ao longo da tese. Se a fissura coloca em evidência o que o corpo não conteve, a pobreza intensifica a distância entre aqueles que serão ou não reabilitados. Desde o diagnóstico precoce, intrauterino, por meio do ultrassom, que muitas vezes não está disponível para as gestantes de baixa renda, até o acesso ao transporte, tudo isso interfere na maneira como a própria fissura se desenvolve, já que se não for reparada a tempo, torna-se uma questão de saúde ainda mais complexa.

Na época em que conversamos, Antônio era acadêmico do curso de serviço social e auxiliar administrativo na Associação Beija-flor, em Fortaleza, instituição fundada em 17 de dezembro de 2001 que se dedica à reabilitação e integração social das pessoas com malformações congênitas craniofaciais do estado do Ceará. Como me contou, lá ele cuidava das redes sociais, fazia a captação de recursos, acompanhava reuniões e realizava o cadastro social das mães. “*Faço tudo que eles me pedem*”, ele me disse. E justo por trabalhar dando suporte a mães de crianças fissuradas, ele pareceu-me ter um olhar muito particular sobre a fissura. Ao falar sobre as dificuldades enfrentadas por um tratamento longo e a gravidade que a pobreza confere à condição das pessoas fissuradas, ele mesclava seu lugar ao das mães, ao ponto de complexificar a sua experiência de abandono por meio de um olhar gentil à história da própria mãe. É preciso pontuar que as mulheres com quem conversei trazem relatos centrados na superação das dificuldades na criação

---

<sup>17</sup> A ecografia ou ultrassom morfológico é um exame capaz de avaliar aspectos físicos do feto. Permite identificar possíveis malformações e o tamanho do bebê, verifica os batimentos cardíacos e confirma a idade gestacional.

dos filhos e filhas fissuradas, no esforço e doação que para elas muitas vezes é inerente à maternidade, de modo que foi somente ouvindo adultos reabilitados que as tensões entre mães e filhos chegaram até mim.

Estas mães, por outro lado, ajudaram-me a entender o prólogo, a fissura antes mesmo dos fissurados. Seja porque as fendas por vezes já existem no temor que as precede, no caso de mães fissuradas que têm medo de gerar filhos também fissurados, seja porque começam a ganhar materialidade antes mesmo do nascimento, nas imagens do ultrassom. A partir destas mulheres tive acesso a histórias que algumas vezes são ignoradas pelas próprias pessoas fissuradas, por as antecederem, mas que não são menos importantes na compreensão do que são e o que fazem as fissuras. E foi Antônio, é preciso dizer, quem me alertou sobre a relevância destes apontamentos. Ao longo da tese, voltarei a trazer excertos da entrevista que realizei com ele. Por ora, discorrerei sobre as fissuras antes dos fissurados.

### **2.1.1 A fissura antes dos fissurados**

*“Eu tive uma gestação normal até o quinto mês. Quando chegou no quinto mês eu tive simplesmente um rompimento de uma artéria na região do nariz, que é a artéria esfenopalatina. Aí eu fui pra capital, Manaus. Fiquei em coma por sete dias. Fiquei hospitalizada por mais sete dias, cinco dias, não me lembro. Depois que eu saí desse período eu fui me recuperar em casa e dois meses eu fiquei sem poder sair pra rua pra nada. O pré-natal praticamente não aconteceu completo. Isso aconteceu em outubro do ano passado. Quando foi novembro, nós fomos fazer um exame pra saber como ele tava. Na verdade, a gente foi fazer um exame pra saber como tava o coraçãozinho dele. Aí a médica resolveu olhar outra parte do corpo. Foi aí que ela verificou que tinha alguma coisa errada com a boquinha. Ela resolveu consultar com outros médicos pra confirmar e confirmou que tinha fenda, tanto no lábio como no palato, palato mole e no palato duro. E pra gente foi uma bomba porque a gente não conhecia nada, nunca tinha tido na família. Na verdade, aqui na cidade onde eu moro, eu nunca tinha visto uma criança com, adulto eu já tinha visto com fenda. A gente se desesperou porque a gente tinha acabado de sair de uma situação bem difícil e já tinha entrado em outra. O meu pré-natal já foi considerado pré-natal de alto risco porque ele não ganhava peso e eu também tava com o probleminha ainda. Fiz cirurgia durante eu estar em coma, que eu esqueci de falar, fiz cirurgia no nariz. A gente não sabe dizer se interferiu de alguma forma quando ele tava se formando né?! Nenhum médico soube falar. E nem na verdade eles disseram se é questão genética. Na verdade, é uma coisa que não tem como confirmar porque que nasce assim. Quando ele completou um mês ele teve uma consulta com o cirurgião e a gente ia retornar agora quando*

*ele completasse três meses, só que aqui tá tudo parado [por conta da pandemia].”*

Nilse

Na época em que entrevistei Nilse, em maio de 2020, seu filho Inácio tinha apenas três meses de vida. Quando conversamos, por meio de mensagens de texto e áudio, fiquei, de início, um pouco assustada e sem reação. Isso porque Nilse se pôs a falar, quase sem intervalos, sobre as inúmeras dificuldades que enfrentava. Nossa conversa orbitou em torno da fissura de Inácio - o diagnóstico, o tratamento e o adiamento dele - e também tocou em pontos como a maternidade e o pré e pós-parto. Apesar de ter sido muito sincera sobre o meu papel como antropóloga, o meu receio, naquele momento, era de ter dado a ela a impressão de que eu poderia ajudá-la de alguma forma. Fiquei com medo de que Nilse achasse que eu era uma pesquisadora da área da saúde, ou de que eu pudesse lhe dar alguma informação sobre como conseguir algum benefício governamental para o filho. Na época dessa primeira conversa, eu ainda estava tateando no campo das fissuras labiopalatinas, sabia muito pouco sobre as questões políticas que influenciavam na garantia de auxílios às mães e estava descobrindo, ao ouvir os relatos de Nilse, quais eram os problemas enfrentados pelos recém-nascidos fissurados. Eu tinha muito pouco a oferecer a ela.

Conheci Nilse em um grupo destinado à discussão e compartilhamento de histórias sobre fissuras labiopalatinas na rede social *WhatsApp*. Fui convidada a participar dele depois de me apresentar em outro grupo, dessa vez do Facebook, como pesquisadora e interessada em aprender mais sobre as experiências de pessoas e famílias que convivem com a condição. Comecei a fazer parte do grupo do *WhatsApp* no dia 15 de maio de 2020. Ao me apresentar como pesquisadora, fui recebida por mensagens de acolhimento e algumas integrantes logo se dispuseram a compartilhar suas histórias comigo. Por se tratar de uma *anomalia* congênita, há casos em que os familiares, mães e tias do grupo, além de serem cuidadoras de crianças com fissuras, eram também elas mesmas fissuradas. Essa era a realidade de Tânia. Ela entrou no grupo poucos dias depois de mim e se apresentou dizendo que estava ali por

causa do filho. *“Meu filho tem 7 anos e gostaria muito de encontrar outra criança como ele. Eu mostro fotos, vídeos da internet, mas ele queria muito conhecer de verdade alguma criança como ele”*. Tânia procurava ali pessoas que tivessem filhos e filhas da mesma faixa etária do seu, a fim de que pudesse compartilhar com ele as histórias de crianças fissuradas “de verdade”, não apenas aquelas dos vídeos.

A mulher de 37 anos, cujo filho fissurado procurava por identificação, nasceu com fissura labial unilateral e tinha também uma filha de 12 anos com fissura labiopalatina bilateral completa, ou seja, com fendas nos lábios, no palato duro e no palato mole. O filho, por sua vez, apresentava a fissura labial unilateral e submucosa, com o palato fechado, porém musculatura aberta e a campainha fendida. *“Pelo jeito meu DNA é forte kkkk”*, escreveu ao se apresentar no grupo. *“Meu filho passou pela cirurgia dos três meses para corrigir o lábio e com um aninho pra corrigir a campainha e o céu da boca, submucosa. Hoje sinto que o pequeno procura em outras crianças o mesmo que ele... tentando se identificar e também se sentir representado”*.

O grupo, como pude perceber por meio das mensagens de Tânia e de outras participantes, exercia inúmeras funções. Não apenas a de compartilhamento de informações sobre tratamentos e receitas caseiras de como cuidar das fissuras ou de fotos do pré e pós-operatório das cirurgias de reparação, que eram certamente os tópicos centrais, mas também servia como um canal de identificação entre as cuidadoras e entre as pessoas fissuradas. Não cheguei a entrevistar Tânia e nem mesmo me aproximar um pouco mais de sua trajetória e a de seus filhos, mas entendi que o seu relato era bastante representativo de uma das muitas funções do grupo que contava com mais de duzentas membros em meados de 2020.

Diferentemente de Tânia, Nilse sabia muito pouco sobre as fissuras quando descobriu, ainda na gestação, que o filho nasceria com fendas no lábio e no palato duro e mole. Na cidade em que morava, Itacoatiara, localizada na região metropolitana de Manaus, ela nunca nem mesmo tinha visto uma criança fissurada. Logo depois que me apresentei no grupo, Nilse me enviou uma mensagem privada pelo mesmo aplicativo com uma série de áudios em

que relatava algumas de suas experiências e medos em relação às fissuras do filho. Após o susto inicial que as mensagens me causaram, não pelo conteúdo, mas pela urgência do relato e pelo aparente despreendimento em compartilhar angústias, passei a pensar nelas como uma forma de desabafo, uma maneira de expurgar alguns daqueles eventos que para ela eram tão cotidianos e, ao mesmo tempo, tão insólitos.

*“É tanta coisa que a gente já passou... Na verdade, eu sou mãe de primeira viagem e a gente tá indo. Ele tá bem, mas é difícil porque às vezes ele se afoga. Depois que ele mama ele tem que ficar, depois de arrotar, pelo menos uns 15 minutos ou mais sem deitar porque senão volta o leitinho. Aqui, quando acontece isso de voltar o leitinho da barriguinha dele, tampa a parte que tem a fenda e aí ele chora muito. Aí ele olha pra gente assim, pedindo ajuda. Aí eu tenho que molhar o algodão botar enrolado no meu dedo, limpar tudinho, senão ele não consegue respirar direito. Aí a cada dia é uma experiência nova. Às vezes a gente fica bem agoniado por causa dele. Tem o maior cuidado, porque dizem que quando eles gripam diz que é bem complicado, mas graças a deus ele não gripou nenhuma vez. Ele é bem animadinho, tá até rindo aqui pra mim ele. Daqui mais um tempo eu quero correr atrás dos direitos porque não se considera deficiência como eu te falei se considera um problema estético na verdade. E pra mim isso eu considero como um problema bastante, não grave, mas um problema que é difícil de resolver porque como que a criança nasce sem a região do céu da boca e é considerado só estético? E outra, ele tem acompanhamento pro resto da vida da vida, até adulto.”*

Nilse

Antes mesmo das pessoas fissuradas se entenderem como tais, a fissura já está agenciando diferentes transformações nas vidas de mães e cuidadoras. No relato de Nilse e também no de Tânia, percebe-se um desacomodamento, diferentes movimentos em prol de não apenas se informar sobre as fissuras e os tratamentos disponíveis, mas também de compreender o que representa a fissura e viver com ela, seja como mãe, seja como pessoa fissurada. Desse modo, as palavras destas mulheres introduzem para mim, e espero que para quem as lê, algumas das discussões que serão aprofundadas ao longo dos capítulos, como a procura por identificação e os desafios enfrentados no acesso aos tratamentos. Por ora, continuo apresentando parte do que conforma os primeiros contatos, ou a origem das fissuras para aqueles que com ela convivem, através dos diagnósticos via ultrassom.

### 2.1.2 A ultrassonografia

*“Tava tudo bem, até que no ultrassom morfológico, nos 5 meses de gestação, foi descoberta a fissura. E aí foi engraçado porque ela [a médica] começou pelo que tava mais evidente, pelas costas. Eu, meu marido, meu sogro e minha sogra na sala do ultrassom. A última coisa que ela foi ver foi o rosto, e ela foi maravilhosa. “Olha aqui os dedinhos, olha aqui o coraçãozinho”. Aí chegou no rosto ela ficou em silêncio. E ficou e ficou e ficou. Um silêncio ensurdecedor! A gente via que alguma coisa tava errada. Aí ela parou, largou tudo e falou assim: “Olha, gente, tem uma coisa aqui no rosto do Vinícius”. E quando ela passou, eu vi que parecia escuro. Aí eu falei: “é lábio leporino, né, doutora?! Aí ela: é, é lábio leporino. Ela também falava assim. Mas tu sabe que a gente não chama lábio leporino, né?! Eu falo como aconteceu na época. (...)*

*Aí o chão abre e você simplesmente cai, porque você nunca espera uma malformação no rosto, uma coisa completamente desconhecida da gente. Não tinha ninguém na família. Na época não existiam grupos [sobre as fissuras] nas redes sociais. Aí a gente jogava um google e só vinha coisas horrorosas, informações que não eram nada esclarecedoras. Eram genéricas. Foi em 2012. Não tinha quase nada. Nosso mundo caiu. Foram dias chorando. Eu e meu marido, a gente só chorava. Foi um choque muito grande.”*

Valéria

Conheci Valéria através do A Luz do teu Sorriso, perfil no Instagram idealizado por ela para compartilhar o cotidiano com o filho primogênito e as ações em prol do tratamento das fissuras labiopalatinas. Já a acompanhava há vários meses quando, em agosto de 2021, enviei uma mensagem apresentando minha pesquisa e a convidando para uma entrevista. Na tarde do dia 13 daquele mês nos encontramos via chamada de vídeo para o que acabou sendo não apenas uma conversa, mas também, como entendi depois, uma reelaboração daqueles momentos vividos no início da gestação: desde a dificuldade para engravidar até o choque inicial do diagnóstico durante o ultrassom, seguido de uma busca mental por registros anteriores que pudessem dar corpo àquilo que ainda era uma imagem em preto e branco.

Não foi uma conversa longa. Ela estava na casa da irmã e ao mesmo tempo em que falava comigo cuidava do filho caçula, de modo que foi interrompida algumas vezes. Em um pouco mais de cinquenta minutos, Valéria equilibrou certo pragmatismo e gentileza ao narrar os acontecimentos que para ela eram cruciais para o meu entendimento da sua trajetória e do filho. Dentre

outras coisas, contou-me da lembrança, ao receber o diagnóstico, de ter conhecido na infância uma menina que tinha “o que se chamava de lábio leporino”, mas que nunca a viu com a fissura aberta”. Naquele momento, essa era sua única referência para lidar com o espanto e a total estranheza de uma malformação no rosto do filho.

O ultrassom é, muitas vezes, onde a criança começa a se materializar para fora do útero. De maneira semelhante, a fissura também passa a ganhar forma a partir dessa tecnologia. Mas, diferentemente das tão aguardadas primeiras imagens de um bebê, a primeira evidência de uma malformação facial é recebida com susto, medo, confusão. Muitas vezes, o absoluto desconhecimento tanto de mães e pais quanto de médicos sobre os tipos de fissura implica em diagnósticos incorretos ou inexatos. Um exemplo disso é a nomenclatura “lábio leporino”, que boa parte dos militantes da causa apontam como imprópria, já que remete às lebres; entretanto, ainda muito utilizada por médicos e familiares para designar as fissuras que acometem apenas o lábio. Ou, ainda, o emprego do termo fissura labiopalatina para designar todos os tipos de fissuras, sejam elas no lábio e palato, sejam apenas no lábio ou somente no palato. Em algumas ocasiões, por imprecisão das imagens ultrassonográficas pode não ser possível visualizar a fenda, dificuldade que pode ser agravada pela posição do bebê ou a inaptidão do profissional que realiza o exame. Soma-se a isso o fato de que diagnósticos de fendas que acometem somente o céu da boca são especialmente difíceis de serem realizados durante a ecografia, de modo que, a despeito de grande parte das malformações ser descoberta durante a vida intrauterina, há ainda muitos casos em que elas são reveladas apenas no nascimento. Não foram poucas as discussões que observei no grupo do *WhatsApp* sobre as inconsistências dos diagnósticos a partir do ultrassom ou discrepâncias entre exames realizados em diferentes épocas da gestação, como no caso de Tamires.

*“Boa noite, estou gestante de 31 semanas e descobri agora que meu bebê tem fenda no lábio e provavelmente no palato. Porém eu tava lendo o ultra morfológico do 1º e 2º trimestres e no relatório de ambos consta que tava normal. Alguém sabe me informar com quanto tempo mostra que irá nascer assim? Só vou ter consulta dia 21, tô super sem saber o que fazer.”*

Tamires

Tamires buscava acolhimento, uma forma de entender como a *malformação* facial não fora mencionada em nenhum dos outros dois exames realizados. A incredulidade era tanto em relação ao diagnóstico quanto à falha da tecnologia e dos médicos em antecipá-lo. Ao longo de mais de dois anos de observação, pude notar que várias outras mulheres, assim como Tamires, ingressavam no grupo logo após descobrirem a fissura através dos exames de ultrassonografia. O grupo, nesse sentido, era muito utilizado para discutir esse momento de descoberta da fissura e compartilhar essas primeiras experiências e impressões, de modo que o exame me pareceu um divisor de águas. Era a partir dele que elas passavam a buscar informações sobre a fissura, o futuro tratamento e também conheciam tantas outras famílias que compartilhavam do mesmo diagnóstico.

Apesar de a maioria das participantes ter descoberto as fissuras dos filhos ainda durante a gravidez, haviam casos em que a descoberta era apenas após o parto, como ocorreu com Júlia. Em maio de 2020 ela dividiu com as demais: *“O meu Davi ficou sentado a gestação toda e sempre estava com as mãos na boquinha e o médico não se atentou a isso... sabendo agora, essa posição dele parecia uma proteção”*. Em resposta a ela, Mirella disse: *“Quando eu fiz [o ultrassom] ela tava com a mão na boca, mas o médico mexeu um pouco e ela tirou e ele viu”*. Este diálogo iniciou porque Jamile, uma terceira participante, ainda grávida, perguntou se o diagnóstico feito através da ecografia seria totalmente confiável. Ela contou às demais que ao realizar o exame na 21<sup>a</sup> semana de gravidez, com a intenção de saber o sexo do bebê, o médico indicou que sua filha nasceria com fissuras no lábio e no palato. Júlia, cuja filha também tinha fendas no lábio e no palato, respondeu que quando a fenda aparece no exame de imagem, é certo de que o bebê nascerá fissurado. E explicou: *“A formação dessa parte da face é no início da gestação, até 12 semanas está tudo formado, desconheço que possa mudar algo. Foi o que a médica me falou no centrinho [Centro de reabilitação de anomalias craniofaciais]”*.

Segundo o que é discutido no grupo, e que em boa medida parece refletir o que profissionais da área médica especializados em anomalias faciais explicam, existe uma janela entre a 4ª e a 12ª semanas de gestação em que ocorreria a formação da face e outras estruturas de grande importância. Uma vez que ocorre algum problema nesta etapa, o bebê sofrerá algum comprometimento que, apesar de não poder ser sanado durante a vida intrauterina, pode ser diagnosticado precocemente, algumas semanas depois, durante o ultrassom. As aulas sobre embriologia da face que tive a oportunidade de assistir, uma das quais abordarei a seguir, inclusive, concentram-se em explicar o que ocorre, estritamente, durante o período que compreende o primeiro trimestre da gestação.

Voltando à centralidade dos exames de imagem no diagnóstico precoce das fissuras, acho importante dialogar com o que argumenta, Carneiro e Fleischer (2018) ao abordar as experiências de mães de crianças que nasceram com microcefalia. Para as autoras, *“(...)no registro do ver para controlar, a ultrassonografia figura, atualmente, como tecnologia central e notadamente importante durante a gravidez”*. E questionam: *“Mas, e quando não é esse o desfecho do exame de imagem? E quando o bebê que nasce não é o bebê esperado e/ou idealizado pelos que por ele esperam?”* (2018, p. 710). Assim como nos casos de microcefalia dos filhos e filhas das mulheres cujas histórias Carneiro e Fleischer (2018) relatam, algumas integrantes do grupo disseram ter sido atendidas por médicos que não sabiam lhes explicar adequadamente a condição dos bebês. Diferentemente da microcefalia, onde havia uma forte controvérsia em relação ao diagnóstico e tratamento, as fissuras já são antigas conhecidas. Estima-se que hoje elas representem a *anomalia* congênita mais comum entre recém-nascidos<sup>18</sup>. Para Andréia, mãe de uma menina fissurada e também participante do grupo, o discurso evasivo que escutou dos médicos se devia ao fato de esses profissionais não aprenderem sobre as fissuras durante a formação. Ela disse: *“Em todos os hospitais eles colocam a culpa na fissura para dificultar ou nos deixar mais*

---

<sup>18</sup> Fonte: <https://hrac.usp.br/saude/fissura-labiopalatina/#:~:text=As%20fissuras%20labiopalatinas%20s%C3%A3o%20os,fissura%E2%80%9D%20significa%20fenda%2C%20abertura>. Acesso em: 08 de set. 2022.

*nervosos porque não sabem nada sobre os bebês que nascem com lábio leporino e fenda palatina pois não aprendem isso na medicina”.*

Isabel, fonoaudióloga que entrevistei em fevereiro de 2021 por indicação de Fabiana, também interlocutora da pesquisa, tem uma experiência que se distancia um pouco daquilo que observei no grupo de discussão. Fissurada e mãe de um menino também fissurado, Isabel trabalhava com a reabilitação das fissuras labiopalatinas. Quando a questioneei sobre como recebeu a notícia sobre a fissura do filho, ela respondeu:

*“Eu já sabia, né?! A partir do momento que você tem a fissura, você sabe que o seu filho pode ter. Os dois foram planejados, desejados (...). Antes de engravidar eu queria ter feito aconselhamento genético. Aí a gente acabou tendo nosso primeiro filho. Lógico que a gente reza sim. Eu rezei muito. Eu, meu marido, meus pais, porque a gente ficava com medo sim de nascer com fissura.*

*O médico que fez os ultrassons na época era muito detalhista. Um médico excelente. A primeira que ele fez, ele foi olhando e disse: ‘olha, não estou vendo fissura nenhuma no lábio, você consegue ver? Olha o lábio como tá fechado. O palato também tá todo íntegro, todo bonitinho, não tem nada’. Nessa época do meu primeiro filho tava começando a ter os exames 3D. Era aquela coisa. Aí eu paguei pra fazer, porque o convênio não cobria. Hoje em dia já é tão rotina, né?! Aí eu acabei pagando pra fazer o exame. Fiz pra ver o rostinho. Nasceu, foi ótimo, tudo perfeito.”*

*Aí depois de 6 anos e pouco de diferença de um para o outro, veio o caçula. No primeiro morfológico, como era um exame muito importante, eu falei: ‘eu quero voltar naquele mesmo médico, eu vou pagar pra fazer’. Naquela gestação [o plano] não cobria ele. Ele parou de aceitar convênio. Os exames dele são muito demorados, ele é muito detalhista. Todo o ultrassom naquela época era uma hora, mais de uma hora. Eu pensei: ‘eu vou pagar pra fazer o primeiro morfológico’. O médico olhando, toda a coluna, contando dedos, de tão detalhista que ele era. Aí ele assim: ‘o lábio tá ok, palato ok, mas palato mole - isso no final do exame, depois de tudo - a úvula eu não estou vendo’. Mas você sabe que úvula é muito difícil de ver nessa idade, ainda mais que ele está pequeno para a idade gestacional’. Então não foi surpresa, porque a gente já imaginou, mas gente ficou naquela dúvida se tinha ou não. Mas assim, vindo dele, a gente sente, né?! É muito engraçado. A gente sente. Então, vindo dele, eu sabia que ia ter a fissura, provavelmente palatina, só de palato mole.”*

Isabel

O exame, para Isabel, diferentemente de outras mulheres que receberam o diagnóstico com susto e incredulidade, foi a confirmação de uma

suspeita anterior. A imagem, nesse sentido, serve para atestar, comprovar. E, neste caso, resta pouco espaço para a dúvida, já que o ultrassom confirma o que antes era apenas receio. Segundo Lilian Chazan (2008, p.102), “a *ultrassonografia coloca em evidência uma particularidade que perpassa todas as tecnologias de imageamento médico. Trata-se do que denomino ‘mito da objetividade da imagem técnica’*”. Para a autora - cuja tese de doutorado se tornou referência sobre o tema ao tratar da visualidade no mundo contemporâneo e da medicalização e o controle do corpo da mulher, especialmente da gestante, trazendo o debate sobre a construção do feto como pessoa mediada pela tecnologia de imagem – a ultrassonografia muitas vezes é concebida como produtora de verdades incontestáveis. De acordo com Chazan,

“(…) esse processo tem suas raízes no Renascimento – com a invenção da perspectiva –, em especial nos códigos de representação do corpo humano que surgem com o trabalho de Vesalius, com a instauração do paradigma anatômico, em vigor até nossos dias (Sawday, 1996). Ao longo do século XVII, a objetividade na representação emergiu como um problema, em conjunto com o estabelecimento dos princípios do que passou desde então a ser entendido como ciência. O problema de ‘neutralidade’ ou ‘objetividade’ da representação do corpo atravessou o século XVIII, e o surgimento da fotografia, em meados do século XIX, foi saudado inicialmente como a ‘solução’ da questão (Daston, Galison, 1992; Kemp, 1998). A invenção dos raios X, em fins do século XIX, reintroduziu de modo radical o problema da interpretação das imagens técnicas do corpo (Cartwright, 1995; Sturken, Cartwright, 2001). As tecnologias de imagem médica que se multiplicaram ao longo do século XX são herdeiras dessas tensões.” (CHAZAN, 2008, p. 102)

A visualidade da fissura, tanto por meio do ultrassom, quanto aquela produzida por fotografias de rostos fissurados, sobre as quais tratarei mais adiante, ainda que significativa para uma discussão sobre a centralidade da face e aquilo que ela engaja, não é o eixo de análise desta tese. As referências aos trabalhos de Chazan, Carneiro e Fleischer estão aqui presentes pois servem a uma contextualização da temática, mais do que para fins de argumentação, já que o objetivo deste tópico é o de, assim como os anteriores,

introduzir a fissura de modo aproximado a como ela surge na vida dos interlocutores. O ultrassom, hoje uma das formas mais comuns de se ter acesso ao diagnóstico, produz, como já dito antes, o primeiro contato da família com o rosto da criança e é a partir dele que a fissura começa a se construir para fora do útero, de modo que entendi ser imprescindível a menção a essa tecnologia.

### 2.1.3 Como é feita uma face

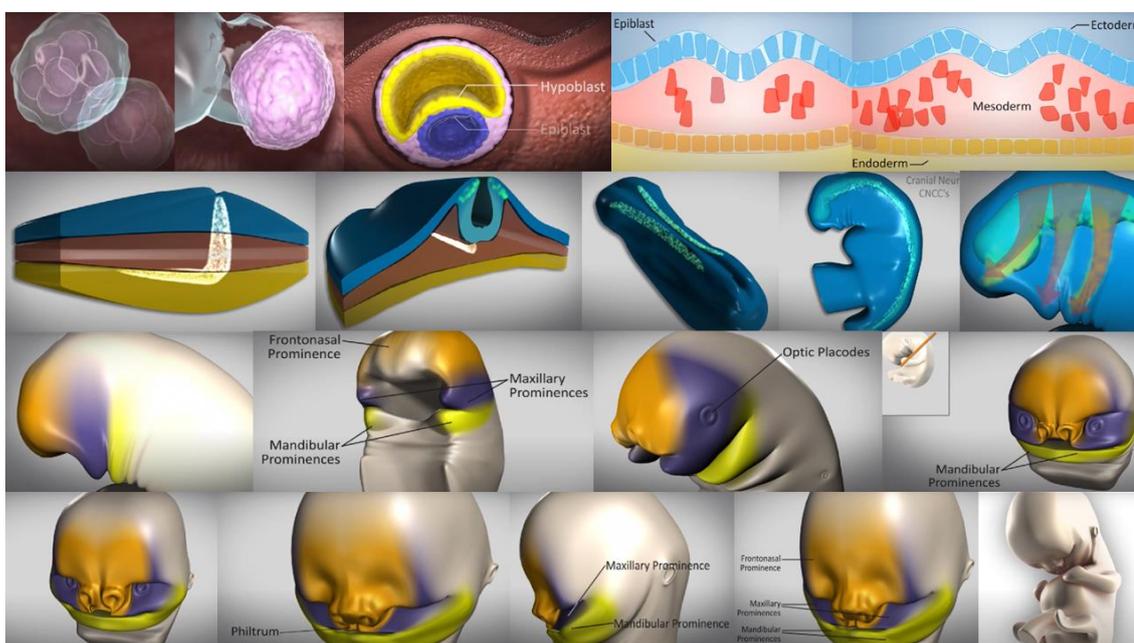


Figura 2 – Mosaico da formação embriológica da face<sup>19</sup>

*“As características faciais do embrião humano se desenvolvem rapidamente, ainda muito cedo na gravidez. Começando em torno da 4ª semana após a concepção. Muitas das estruturas da face são originadas de um grupo de células chamadas de Células da Crista Neural. Essas células se movem em um padrão particular do tubo neural - localizado na parte costal do embrião - para criar as diversas estruturas da face. Anormalidades na formação ou no comportamento dessas células são a causa principal de anomalias na cabeça e na face. Durante os primeiros três dias de desenvolvimento, o óvulo fertilizado,*

<sup>19</sup> Mosaico que desenvolvi com imagens retiradas da aula de introdução do Curso de Embriologia da cabeça e pescoço: uma base para o entendimento das anomalias craniofaciais. Observação: discutir com a banca sobre a utilização ou não desta imagem na publicação final da tese.

ou zigoto, está localizado na Trompa de Falópio. À medida em que ele se move tuba abaixo, ele sofre rápidas divisões para formar um aglomerado de células chamado mórula. Então essas células se organizam para formar o blastocisto e, ao fim da 5ª semana, o blastocisto totalmente formado entra em contato com a parede uterina para a implantação. Durante a 2ª semana de desenvolvimento, o interior do blastocisto - conhecido como embrioblasto - dá origem a duas camadas: epiblasto e hipoblasto. Juntas, essas camadas formam uma estrutura oval em forma de disco. Na 3ª semana de desenvolvimento, uma linha é formada na superfície do epiblasto, durante esse tempo, as células do epiblasto se separam e migram. Essas células que migram criam três camadas: ectoderma, mesoderma e endoderma, que irão distribuir células para formar todos os tecidos e órgãos do corpo humano. Entre a 3ª e 4ª semanas de desenvolvimento, um cordão chamado notocorda é formado. Isso induz as células do ectoderma (camada superior) a engrossar, formando uma região chamada placa neural ao longo da parte costal do embrião. As bordas da placa neural se elevam para formar as dobras neurais que eventualmente se fundem para formar o tubo neural. Durante esse processo, as células da crista neural são formadas ao longo de toda a extensão do tubo, na extremidade das dobras neurais. Células da crista neural formadas na cabeça, ou região craniana, são chamadas Células Cranianas da Crista Neural (CCCN). Essas células se multiplicam e logo começam a migrar em longas distâncias por diferentes caminhos, da parte costal do embrião em direção à parte frontal. Quando elas chegam aos seus destinos na região facial, CCCN promovem o desenvolvimento, maturação e, por fim, contribuem para a formação de uma quantidade substancial de estruturas na região da cabeça e do pescoço, como ossos, cartilagens e nervos. A crescente migração e subsequente diferenciação das CCCN's são criticamente importantes para o desenvolvimento apropriado das estruturas da região facial. Assim que as CCCN's alcançam seu destino final as estruturas da face começam a tomar forma externamente. Na 4ª semana de desenvolvimento, o embrião é caracterizado por cinco processos faciais: a proeminência frontonasal e as proeminências maxilar e mandibular em pares. Essas estruturas são formadas,

*em parte, pela migração e proliferação das CCCN's de diferentes regiões do tubo neural. Num embrião de 5 semanas, as placas nasais - que vão se tornar o sistema olfatório e as placas ópticas - que dão origem a estruturas dos olhos - vão se formar. Além disso, as proeminências mandibulares e maxilares se expandem e crescem para frente em direção medial, eventualmente dando origem à mandíbula e maxila, respectivamente. Num embrião de 6 semanas, as duas proeminências mandibulares se fundem para formar a mandíbula. Nesse momento, o contorno da boca é visível. Na 7ª semana, as proeminências maxilares crescem e se fundem para formar as bordas das narinas e o lábio superior. A fusão das proeminências maxilares e mandibulares forma as bochechas e os cantos da boca. O filtro do lábio e o palato também surgem nesse período. Nessa cascata de acontecimentos das primeiras sete semanas pós-fertilização, as cinco proeminências dão origem à formação da testa e dos lados da face, meio e laterais do nariz, filtro, lábio superior, palato e mandíbula. Na 7ª semana de desenvolvimento embrionário, a maioria das estruturas faciais pode ser observada. Nos próximos meses de desenvolvimento, o esqueleto cartilaginoso primário da face é substituído por osso e ocorre um aumento geral na forma e no tamanho das diferentes estruturas da face. Da infância à idade adulta, a face continua a se desenvolver por processos de crescimento e remodelação.”*

As imagens (Figura 2) e palavras acima foram imprescindíveis para que eu pudesse formar um esquema mental mais sólido sobre como “são feitas as faces”, logo, como são formadas as fissuras labiopalatinas. Elas fazem parte da aula de introdução ao curso de Embriologia da cabeça e pescoço: uma base para o entendimento das anomalias craniofaciais oferecido pela Liga Acadêmica Interdisciplinar de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo em modo de ensino à distância. O vídeo, integralmente transcrito acima, é uma criação da Faculdade de Odontologia da Universidade de Toronto e foi utilizado como apresentação do curso.

Ao longo da pesquisa acompanhei vários eventos online organizados pela Liga Acadêmica, a maioria deles, aulas sobre anomalias craniofaciais.

Nestas ocasiões, ao menos um tópico era dedicado à embriologia da face, seja como conteúdo introdutório a outros temas, seja de modo isolado. Por ser absolutamente leiga, muitas vezes não conseguia acompanhar o conteúdo das aulas. Os termos mais essenciais me eram estranhos e eu não tinha qualquer entendimento sobre os estágios de desenvolvimento embrionário. Procurei, então, algum material que me auxiliasse no domínio dos conceitos fundamentais. Lembrei-me de, em um momento mais exploratório da pesquisa, ter me deparado com uma menção a um curso de introdução à embriologia na página do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da USP, o Centrinho. O curso - composto de quatro aulas, 1) Desenvolvimento do encéfalo e do crânio, 2) Arcos faríngeos e bolsas faríngeas, 3) Desenvolvimento da face, 4) Desenvolvimento do olho e da orelha – oferecia um panorama amplo sobre a embriologia da face e poderia ser facilmente acompanhado por pessoas que não eram da área da saúde ou ciências biológicas, já que, apesar de ser todo ele ministrado em inglês, disponibilizava legendas em português e imagens bastante explicativas, além de ser assíncrono.

De todo modo, aqui me interessa tratar tão somente daquilo que foi abordado no vídeo introdutório do curso, já que ele, por si só, oferece uma ótima base para o que pretendo discutir neste tópico. Isto é, como é feita uma face, como ela é formada, uma vez que, quando nascemos, ela é comumente dada como pronta, mesmo que provisoriamente.

Através do excerto que inaugura este tópico é possível entender que as CCCN's, as células cranianas da crista neural, têm papel fundamental na formação dos processos que darão origem à face, assim como a constante diferenciação celular e o que eu chamo de “dobras” - porque assim me pareceu assistindo não só a esse, mas a outros vídeos sobre a embriologia -, ou o movimento coordenado dessas células. As imagens contidas no mosaico que criei estavam todas presentes no vídeo, cujo dinamismo, seguramente, oferece uma representação mais viva dos processos que estavam sendo descritos. De todo modo, decidi trazer este compilado de figuras do embrião porque, ao vê-lo, relembro do conteúdo do curso e o esquema mental que consegui

desenvolver novamente vem à tona, o que me confere certa segurança para falar, mesmo que timidamente, sobre algumas das noções que aprendi com a embriologia.

Sempre que volto às imagens tenho a impressão de que existe um trabalho constante de modelação a partir de dobras e da diferenciação celular as quais criam sempre novas camadas, cada vez mais complexas. Camadas que se separam para depois, como demonstram as últimas figuras do mosaico, unirem-se novamente em um eixo central. Foi a partir disso que consegui entender por que as fissuras ocorrem com mais incidência no centro da face, e não em outros locais, por exemplo. Mas a despeito de inúmeras informações contidas no pequeno vídeo, o que mais me capturou foi a menção aos “processos faciais” os quais caracterizam o embrião já na 4ª semana de desenvolvimento. Uma nomenclatura que produz a dimensão de provisoriedade destas estruturas que futuramente serão a face.

É plausível afirmar, por conseguinte, que a face sem fissuras seria fruto do “sucesso” destes processos faciais, e também por isso, o período que vai do início à 12ª semana de gravidez é tido como o mais crítico. É nesse momento que a maioria das estruturas alcança o formato classificado como normal e é também nele que as anomalias ocorrem. A teratologia, especialidade médica que se dedica ao estudo das *anomalias* e *malformações* do desenvolvimento embrionário, não por acaso é também, por sinédoque, o que designa o estudo dos monstros, ou da monstruosidade. Aqui, as metáforas e as origens se reencontram.

Portanto, deste tópico, é importante destacar dois pontos que serão relevantes para os argumentos desta tese: 1) a nomenclatura sugerida pela embriologia de “processos faciais” é também uma boa metáfora para pensar o rosto como matéria em formação, não apenas no ambiente intrauterino, mas também ao longo da vida, já que, como discutirei mais adiante, a face continua sendo modelada a partir de diferentes processos, cirúrgicos e mesmo a partir das contingências da vida. E 2) que a teratologia, ou o estudos das anomalias embrionárias, oferece pistas interessantes para pensar sobre a formação da face e o “disforme”, ou o que não se formou da maneira esperada e que pode,

de certa modo, ser resumido na afirmação de Georges Canguilhem no conhecido texto O normal e o patológico: “o louco é posto no asilo que lhe serve para ensinar a razão, e o monstro, no frasco do embriologista que lhe serve para ensinar a norma” (CANGUILHEM, 2011, p.195).

## 2.2 AS METÁFORAS

*“As metáforas dão forma ou certo sentido de materialidade a um pensamento, intelectualizam uma experiência ou condição corporal.”*

(STRATHERN, 2018, p.266-267)

Acredita-se que a ciência deve ser caracterizada pela precisão e ausência de ambiguidade. Por correspondência, a linguagem da ciência tem de ser inequívoca, de maneira que a linguagem literal tem sido considerada a ferramenta mais adequada para a descrição objetiva da realidade (ORTONY, 1993, p.1). Todavia, apesar dos temores positivistas em relação às figuras de linguagem, elas são utilizadas com bastante frequência na literatura científica e na linguagem cotidiana. Não só porque “*a própria fundação da consciência humana é baseada em esquemas figurativos de pensamento*” (GIBBS, JR., 1993, p. 252), mas também porque as metáforas, por exemplo, podem ser cognitivamente mais acessíveis do que uma linguagem literal (DUARTE, 2018, p. 86).

A noção de metáfora, categoria emprestada da linguística e da literatura, tornou-se especialmente preciosa para a antropologia. “*A maioria dos autores clássicos da disciplina fizeram uso em maior ou menor escala deste conceito para explicar comportamentos e performances culturais, mas o estruturalismo, sem dúvida, promoveu a metáfora a um lugar central da análise*”. (DUARTE, 2018, p.13). É importante destacar também como parte da teoria cultural, que tem se dedicado às ciências tecnológicas, exatas, e biomédicas, é responsável pela intensa transformação do quadro conceitual e instrumental da antropologia. Autoras contemporâneas (HARAWAY, 1991; M’CHAREK, 2000, 2010; MOL, 2007) destacam que esta transição está profundamente atada ao abandono de antigas metáforas e à manifestação de novas, assim como ao

reconhecimento de que essas figuras de linguagem não apenas descrevem, mas também produzem a realidade (DUARTE, 2018).

Interessa-me aqui, como já mencionei, pensar sobre o rosto e suas metáforas. Mas não somente. Volto-me para o rosto como entidade e também para o rosto desagregado, aquele que é tido por suas partes, o que ocorre, com mais frequência, com o rosto que foge à norma. O anormal, o patológico e a doença em si há muito tempo são pensados a partir das metáforas pelas quais são descritos e, evidentemente, pelas que produzem. Susan Sontag, jornalista e ensaísta estadunidense redigiu um dos mais conhecidos textos não acadêmicos acerca do tema, *A doença como metáfora* (1984). Nele, a autora discute rapidamente sobre a separação profunda que ainda existe entre rosto e corpo. Diferentemente do binarismo entre mente e corpo, desestabilizado pela ciência e filosofia modernas, corpo e rosto ainda são comumente desassociados, o que influencia nossa sensibilidade estética, costumes e apreciação sexual: nossos conceitos do que é correto. Nas suas palavras, (...) *o próprio conceito de pessoa, de dignidade, depende da separação entre rosto e corpo, da possibilidade de que o rosto esteja isento - ou ele próprio se isente - do que está acontecendo com o corpo. E, por mais letais que sejam, as doenças que, como as do coração e a gripe, não danificam ou deformam o rosto, jamais provocam o terror mais profundo.* Ela continua:

“Nem todas as espécies de alterações sofridas pelo rosto são encaradas como repulsivas ou vergonhosas. As mais temidas são as que parecem transformar o doente em animal (o “rosto leonino” do leproso) ou que conotam putrefação (caso da sífilis). Por trás de alguns dos juízos morais feitos em relação às doenças, encontram-se juízos estéticos a respeito do belo e do feio, do limpo e do sujo, do conhecido e do estranho ou insólito.” (SONTAG, 1984, sem página)

As fissuras, pejorativamente chamadas de lábio leporino, em alusão aos focinhos das lebres, aproximam-se muito da atmosfera de temor que Sontag se refere. As palavras de alguns dos interlocutores, sobre as quais me debruçarei mais adiante, indicam esse estranhamento, o olhar desconcertado do outro para a sua face. De algum modo, as fissuras parecem escancarar aquilo que

*deveria* estar encoberto; elas expõem o que o corpo *falhou* em conter: o seu interior. E arrisco-me a dizer que as maneiras como lidamos com essas fendas caminham junto e se confundem com a história da própria face, das noções modernas de indivíduo, de um corpo autocontido e bem delimitado. Assim, interessa-me discutir a íntima relação entre as metáforas atadas ao rosto e aquelas que parecem já fazer parte do repertório descritivo da doença e demonstrar o profundo diálogo existente entre elas. Isso me servirá para argumentar como o caso específico das fissuras não apenas apresenta nuances importantes sobre o lugar que o rosto ocupa hoje, mas também como elas próprias são uma metáfora para pensar o momento em que o rosto deixa de ser visto como uma entidade sólida e passa a ser tomado pela desagregação e como uma metáfora para a doença e para a anormalidade.

### **2.2.1 Metáforas do rosto: o que o rosto faz**

Para M'charek (2020), embora o rosto seja onipresente na vida cotidiana, pouca atenção recebe dos antropólogos, o que é curioso visto a enorme quantidade de estudos sobre o corpo e a profunda relação histórica da antropologia com uma ciência das raças, na qual a face teve lugar de destaque. Neste tópico, voltarei a alguns autores e autoras que trataram sobre o tema e que me ajudaram não apenas a pensar a face, mas também serviram de inspiração metodológica para esta tese.

Apesar de *todo mundo ter um rosto*, esse mesmo rosto parece figurar como uma entidade de difícil apreensão - seja nas relações cotidianas seja em reflexões de cunho teórico. Conforme já mencionado, ele é, segundo Garland-Thomson (2009), um problema epistemológico que somente pode ser solucionado - e eu adicionaria, ainda, que apenas provisoriamente - através de analogias. Não apenas analogias, mas também metáforas têm sido largamente utilizadas para destrinchar o que é um rosto, ou, como se interessam especialmente M'charek (2020) e Rushton (2002), o que um rosto *faz*. A seguir, discorro brevemente a respeito de engajamentos teóricos que, a partir de diferentes recursos narrativos, mas especialmente por meio de metáforas, empenham-se em traçar aproximações sobre rosto.

### 2.2.1.1 O rosto e o indivíduo

Para Courtine e Haroche (2016, p.17-18), uma história do rosto é, ao mesmo tempo, a história do controle das expressões, *“das exigências religiosas, das normas sociais, políticas e éticas que contribuíram desde o Renascimento para o aparecimento de um tipo de comportamento social, emocional, sentimental, psicológico fundado no afastamento dos excessos, no silenciar do corpo”*. De modo aproximado, o antropólogo francês David Le Breton, conhecido por seus estudos sobre o corpo, rememora-nos de que o princípio da individuação - a separação entre ser humano e demais elementos e entre indivíduo e seu corpo - era algo rejeitado na cultura popular da Idade Média e da Renascença. Em razão disso, não era também conferido ao rosto um valor particular. Na caminhada de individualização que vem a ocorrer especialmente nas camadas burguesas - seguida por um desencantamento da natureza - o corpo passa então a ser uma fronteira material que delimita o ser humano. Nas palavras do autor, *“O corpo é, de alguma forma um interruptor, permitindo a afirmação da diferença individual coroada pelo rosto (LE BRETON, 2019 p. 10)*. Manuais de retórica, obras de fisiognomonia, civilidade e conversação datados dos séculos XVI ao XVIII começam a trazer o rosto como centro das percepções de si, do outro, da sociedade civil e da política (COURTINE e HAROCHE, 2016). Estes textos repetem que o rosto fala, que é através do rosto que o indivíduo se exprime. *“O indivíduo é, daí em diante, indissociável da expressão singular de seu rosto, tradução corporal de seu íntimo”* (COURTINE E HAROCHE, 2016. P.10). Para a fisiognomonia - a leitura dos traços faciais - o rosto então encarna a verdade do sujeito e sua aparência é a expressão indubitável de uma interioridade a ser decifrada.

Já no final do século XIX, o cientista italiano Cesare Lombroso irá afirmar que a conduta, especialmente a criminosa, está inteiramente estampada na conformação do rosto. (LE BRETON, 2019). O rosto é, assim, também um espaço de anulação do outro. Dentro dessa lógica só o outro tem fisionomia e isso, em alguma medida, faz parte de um processo de destituição da face alheia, a fim de que seja possível uma empreitada cruel de hierarquização humana cujo um dos efeitos é o racismo: “um apagamento

simbólico da face do outro” (LE BRETON, 2017, p. 158).

“A relação com o rosto é uma relação que se dá sob o mesmo registro das relações com o sagrado. Com toda a ambivalência que carrega, da fascinação ao terror, do amor ao assassinato. O mesmo indivíduo conhece ao longo de sua existência as diferentes intensidades que testemunham seu valor junto de um espaço social no qual ele é submetido à apreciação de outros. Perder o rosto em práticas de racismo ou desfiguração é perder a existência, na medida em que perder a face é profanar o centro de si mesmo. Ao inverso, o amor ou o reconhecimento que inventa um rosto a outrem, só poderá ser destruído por uma mudança no olhar que o construiu. O sagrado de uma face começa e se estabelece nos olhos do outro, na projeção de sentidos que o coloca ou priva do mundo. Este é o verdadeiro teste.” (LE BRETON, 2017, p. 158)

Para o antropólogo (2017), nenhum espaço do corpo é mais apropriado para marcar a singularidade do indivíduo e expressá-la socialmente do que a face, já que quanto mais uma sociedade confere importância à individualidade, maior é a relevância outorgada ao rosto e à sua aparência. E se à face é dada tamanha centralidade, de igual modo se produz um foco cada vez maior nas possíveis *anormalidades* nela encontradas.

Estudar o rosto a partir de uma perspectiva antropológica, para Le Breton, corresponde a tratar sobre o corpo a partir de seu viés mais incomum. Se o corpo se manifesta na ambiguidade ser e ter, ou essência e atributo; o rosto é o indivíduo e o indivíduo tem um rosto (LE BRETON, 2019). Ao frisar a face como centro de uma identidade individual, o antropólogo a associa, em importância, ao sexo: *o sexo e o rosto são essenciais para a cristalização da identidade e também os mais vulneráveis aos fantasmas do inconsciente. (...) É por meio deles (sexo e rosto) que apostamos o significado e o valor da nossa existência* (LE BRETON, 2017, p. 163).

Tão intensa é a relação entre a face e a identidade que, na linguagem corrente, a primeira normalmente equivale à pessoa. O rosto se estende ao indivíduo e é também uma medida de sua dignidade social (LE BRETON, 2019). Referente a isso, a obra do sociólogo canadense Erving Goffman se destaca por abranger, entre outras coisas, os ritos de interação e como os atores se acomodam a fim de manter a estima que têm para com os outros e a

que entendem merecer. Entretanto, são poucas as menções de Goffman especificamente ao rosto. O sociólogo opta por utilizar a noção de face como uma espécie de metáfora ao rosto expressivo que engloba simbolicamente a identidade social. Na tradução para o português do livro *Ritual de Interação: Ensaios sobre o comportamento face a face*, inclusive, a palavra *face* (que em inglês teria uma conotação mais ampla, não se atendo somente ao rosto) é traduzida como *fachada*, termo que Goffman define como:

(...) o valor social positivo que uma pessoa efetivamente reivindica para si mesma através da linha que os outros pressupõem que ela assumiu durante um contato particular. A fachada é uma imagem do eu delineada em termos de atributos sociais aprovados - mesmo que essa imagem possa ser compartilhada, como ocorre quando uma pessoa faz uma boa demonstração de sua profissão ou religião ao fazer uma boa demonstração de si mesma. (GOFFMAN, 2011, p. 13-14)

O rosto, para Goffman, é o eu projetado ou a autoimagem que produzimos na interação com os outros. A face, nestes termos, não é inerente ao indivíduo, mas conferida a ele pela sociedade. O que o autor designa então como *face-work* (figuração ou trabalho da face) descreve as ações que uma pessoa opta por tomar para tornar o que está fazendo consistente com o seu rosto ou fachada. Consequentemente, a figuração passa a ser uma condição essencial da vida. Todavia, é preciso adicionar que ela não é irracional, já que envolve um cálculo e uma astúcia social; bem como não é um trabalho de manipulação, apesar de inteiramente estratégica (TALLEY, 2014). Na perspectiva do sociólogo, o outro exerce uma importância crucial uma vez que é a partir da interação que é possível estabelecer a face ou fachada. Como tratarei a seguir, Emmanuel Levinas, diferentemente, encarna no outro a própria dimensão da face e, a partir disso, produz uma discussão de cunho profundamente ético. Para ele, o rosto é o que interpela uma responsabilidade ética para com o outro.

#### 2.2.1.2 O outro como um rosto

Em algum momento, a maioria daquelas e daqueles que se dedicam a estudar a face se depararão com o trabalho de Emmanuel Levinas. O filósofo francês, para o qual a ética era a filosofia primeira, é largamente conhecido por suas reflexões sobre o rosto. Em razão disso, é uma referência em certa medida obrigatória. É a partir de seus escritos que alguns dos autores e autoras, cujas obras nortearão esta pesquisa, puxam os fios que os auxiliam na composição de seus entendimentos sobre a face e temáticas a ela correlatas. Tendo em vista o peso que o trabalho de Levinas exerce sobre o que tem sido produzido sobre o rosto, apresento aqui um breve compilado de sua perspectiva e dos desdobramentos dela nas compreensões da também filósofa Judith Butler.

Conforme o autor, a abordagem do rosto é o modo mais básico de responsabilidade. A face é aquilo que interpela o outro com o *não matarás*, “*consequentemente, meu dever de responder ao outro suspende meu direito natural de autopreservação, le droit vitale. Minha relação ética de amor pelo outro está enraizada no fato de que o eu [self] não pode sobreviver sozinho, não pode encontrar sentido apenas em sua própria existência no mundo...*”<sup>20</sup>(LEVINAS e KERNEY, 1986, p. 23-24).

No ensaio *Peace and Proximity* (1996), Levinas discorre sobre o rosto como aquilo que descreve outras partes do corpo; como uma série de deslocamentos; como algo que não pode ser apreendido por palavras. O rosto parece ser uma forma de som, som da linguagem exprimindo sentido, a sonoridade que vem antes e limita a entrega de quaisquer significados (BUTLER, 2011). Mas se, de acordo com Levinas, o rosto é também a extrema precariedade do outro; para Butler, o rosto é um acordar “*para aquilo que é precário em outra vida ou, antes, àquilo que é precário à vida em si mesma*” (BUTLER, 2011, p. 19). A autora, ao assumir as premissas de Levinas como fundamento para algumas de suas reflexões, aponta:

“Isso não pode ser um despertar, para usar essa palavra, para minha própria vida e, dessa maneira, extrapolar para o

---

<sup>20</sup> A tradução é aquela presente em Butler (2011).

entendimento da vida precária de outra pessoa. Precisa ser um entendimento da condição de precariedade do Outro. É isto que faz com que a noção de rosto pertença à esfera da ética. Levinas escreve: “o rosto do outro em sua precariedade e condição de indefeso é, para mim, ao mesmo tempo, a tentação de matar e um chamado à paz, o ‘não matarás’” (167). Esta última observação sugere algo que realmente nos desarma em vários sentidos. Por que exatamente a condição de precariedade do Outro produziria em mim o desejo de matar? Ou então, por que produziria a tentação de matar ao mesmo tempo em que carrega em si um chamado à paz? Há algo em minha apreensão da precariedade do Outro que me faz querer matá-lo? É o simples estado de vulnerabilidade do Outro que se torna em mim um desejo assassino? Se o Outro, ou o rosto do outro – que, afinal de contas, carrega o significado de sua precariedade – ao mesmo tempo me tenta a assassinar e me proíbe de agir nesse sentido, então o rosto opera e produz uma luta em mim e estabelece essa luta no coração da ética. (BUTLER, 2011, p. 19)

Butler (2011) sublinha que para Levinas o humano não é representado pelo rosto, mas afirmado precisamente na disjunção - que torna essa representação impossível e que é exprimida pela impossibilidade de representação. A partir disso o autor nos fornece uma maneira de pensar sobre a relação entre representação e humanização, imbricamento esse que, segundo Butler (2011), não é assim tão direto. A autora, desse modo, chama atenção para as possibilidades de contribuição do pensamento no domínio da representação, onde a humanização e a desumanização ocorrem em larga medida. A partir disso, exprime o seu interesse em mostrar que a personificação, por vezes, opera a própria desumanização. “*Como podemos chegar a saber a diferença entre o rosto inumano, porém humanizador, para Levinas, e a desumanização que também pode ocorrer por meio do rosto?* (2011, p.15). A autora indica que, em certas ocasiões, como na mídia, rostos são produzidos para evidenciar que o inumano se disfarça de humano. Isto é, são gerados para sublinhar o engano. Todavia, o rosto pode, também, ser produzido pela ausência da imagem, narrativa ou nome. São então estas as duas possibilidades de apagamento: por intermédio da própria representação e pela obliteração (BUTLER, 2011).

É importante novamente sublinhar que Levinas desenvolveu uma teoria do rosto como uma obrigação ética em relação ao Outro. Para ele, o momento

fundamental da subjetividade é reconhecer o Outro como rosto. A face impede uma redução à semelhança, a redução do outro ao coletivo e, ao mesmo tempo, instaura no eu uma responsabilidade pelo outro. Nesse contexto, o autor entende este momento de encontro face a face como algo que precede a cultura e a política (M'CHAREK E SCHRAMM, 2020). Como tratarei a seguir, em resposta à Levinas, Deleuze e Guattari argumentarão que o rosto não é apenas uma característica individual, nem *“assume um significante ou sujeito anterior, mas antes, o sujeito é um efeito (no sentido foucaultiano) da “máquina abstrata da rostidade”* (M'CHAREK, 2020).

É bastante evidente que a intenção tanto de Butler quanto de Levinas com a metáfora do rosto é desenvolver uma reflexão sobre como são produzidas a empatia, a identificação e a ética, discussões pertinentes, mas não centrais, a esta tese. De todo modo, estes autores cobrem uma lacuna importante no que diz respeito às analogias sobre o rosto e proporcionam uma base para as discussões que serão apresentadas nos próximos capítulos. Por ora, adianto apenas que ao tratarem sobre a humanização, desumanização e precariedade do rosto, por meio tanto da enunciação quanto do ocultamento, levam-me a pensar a respeito de como as intervenções, especialmente as cirúrgicas, de reabilitação das faces fendidas, ao tratar estas lesões, conformam não apenas o que vem a ser uma normalidade facial, mas também o que vem a ser uma face possível.

### 2.2.1.3 Rostidade e faces tentaculares

No ensaio “Ano Zero: Rostidade”, Deleuze e Guattari (1996) apresentam o rosto não como uma entidade individual, mas como campos semióticos capazes de socializar. O rosto é tanto uma superfície quanto um mapa. Ele não é a cabeça, já que só se produz quando ela deixa de fazer parte do corpo; quando o corpo, incluindo a cabeça, está descodificado e pode ser sobre-codificado pelo que, aí sim, é possível chamar de rosto. Este rosto não vem pronto, ele nasce de uma *máquina abstrata de rostidade*, um aparato que, ao

produzir o rosto, também confere significado à superfície (muro branco) e subjetividade ao lugar da consciência (buraco negro).

Dois pontos são fundamentais nas compreensões de Deleuze e Guattari (1996) sobre o rosto: 1) não há sujeito preexistente que o rosto represente; 2) o que chamam de sistema buraco negro-muro branco não seria ele mesmo um rosto, mas a máquina que o produz (DELEUZE e GUATTARI, 1996). A noção de *máquina abstrata* sublinha o que seria uma “produção social da face” e também o fato de a *rostidade* se estender ao restante do corpo: (...) *a cabeça e seus elementos não serão rostificados sem que o corpo inteiro não o possa ser, não seja levado a sê-lo, em um processo inevitável. A boca e o nariz, e antes de tudo os olhos, não se tornam uma superfície esburacada sem convocar todos os outros volumes e todas as outras cavidades do corpo*” (1996, p. 32). O rosto não se limita, então, à cabeça, ele a excede e inclui corpos e ambientes: a *máquina abstrata da rostidade* abrange o corpo todo.

Conforme os autores (1994), o rosto também é o virtual sobre o qual as experiências podem ser atualizadas e o consideram até mesmo em termos de surgimento de “mundos possíveis”, ou seja, interpretam a virtualidade do rosto a partir de nossas relações com outros indivíduos e pessoas. Para eles, o rosto não é apenas objeto da política, mas é, ele mesmo, uma política. Dada a importância da face nas culturas ocidentais, argumentam que a produção social da face e o processo de *rostidade* do corpo conferem novas maneiras de entender raça e racismo. Racismo este que *“procede por determinação das variações de desvios, em função do rosto Homem branco que pretende integrar em ondas cada vez mais excêntricas e retardadas os traços que não são conformes, ora para tolerá-los em determinado lugar e em determinadas condições, em certo gueto, ora para apagá-los no muro que jamais suporta a alteridade (...)”* (DELEUZE e GUATTARI, 1996). O rosto estranho, aquele que foge à norma, não é um “outro”, mas ocorre no interior de certas escolhas sucessivas por meio de um mesmo.

A partir de Deleuze, que se interessa especialmente sobre o que um rosto *faz* e não o que representa, Rushton (2002) coloca a seguinte questão: o que um rosto pode fazer? Conforme este segundo autor, o rosto reformula o

mundo para que o pensemos e o sintamos de modo diferente. Quando nos deparamos com um rosto somos levados a reordenar não somente nossa visão do mundo, mas também nossas ações neste mesmo mundo. O rosto, mais do que tudo, nos faz abordar o mundo de novo (RUSHTON, 2002). Ou, como nas palavras de Deleuze e Guattari, o rosto é uma organização forte. “*Pode-se dizer que o rosto assume em seu retângulo ou em seu círculo todo um conjunto de traços, traços de rostidade, que ele irá subsumir e colocar a serviço da significância e da subjetivação*” (DELEUZE e GUATTARI, 1996, p. 53).

Em Cinema 1 (1986), Deleuze diferencia o “rosto reflexivo”, em que diferentes partes da face se somam a fim de produzir um todo, e o “rosto intensivo”, no qual as partes se somam, subsumindo outras e produzindo *rostidade* ao corpo inteiro. Rostidade esta que é também sempre uma multiplicidade (DELEUZE e GUATTARI, 1996). Inspirada nestes autores, M'charek (2020) sugere que a *máquina da rostidade* é um sistema material semiótico entrelaçado com noções de normalidade e desvio de certa sociedade. Os rostos, já que são produtos de um processo que também é máquina, podem, portanto, tanto produzir (*enact* é a palavra originalmente utilizada pela autora) o indivíduo quanto o coletivo.

M'charek usa os conceitos de *facialização* (ou processo de rostidade) e de *rosto intensivo* de Deleuze e Guattari para desenvolver o que propõe como *face tentacular*. A metáfora tentacular, segundo ela, desestabiliza uma suposição de todo, de um rosto que apenas representa, trazendo o foco para o que o ele *faz*. M'charek (2020) indica-nos que todos os rostos são ativos, exigentes e tentaculares. Ao encontramos com alguém, a face dessa pessoa aciona um processo que conecta as partes do rosto ao entorno - seja o que a pessoa está vestindo, o resto do corpo, outros corpos, e quaisquer outras coisas que a rodeiam, como a arquitetura – para que identifiquemos aquela face como uma face compreensível. E este trabalho cotidiano de fazer faces legíveis é também político. Um exemplo disso é a racialização de grupos específicos a partir da visibilidade que têm em situações políticas particulares. As análises da autora repousam sobre o retorno do fenótipo nas identificações

forenses e discutem como estas tecnologias produzem não a face de um indivíduo, mas rostos que representam toda uma população suspeita.

M'charek (2020) sinaliza diferenças entre faces reais e suas representações. As primeiras normalmente vêm acompanhadas de uma quantidade muito maior de elementos e estão em constante mudança. E defende que se buscamos ver as faces a partir da perspectiva da *tentacularidade*, tanto as faces reais quanto as representadas podem ser estudadas, e comparadas, a partir do que fazem e como ao fazerem implicam o observador. Tais faces podem, assim, ser examinadas a partir de como instruem o espectador a lê-las em relação ao circundante, e através do modo como são contrastadas e agrupadas ao trazer à tona sentimentos, interesses e formas específicas de relacionamento (M'CHAREK, 2020).

A noção de faces tentaculares de M'charek (2020) auxilia-nos a levar a sério o trabalho de conexão que o rosto opera de múltiplas formas. Pensar a partir do tentacular é ater-se à potência do sensorial (toque, visão, olfato paladar) e, sobretudo, considerar o poder político do afetivo.

“Assim, o rosto composto, um rosto tentacular, fica vagando: instruindo o espectador, moldando a raça e evocando interesse e afeto. Intensificando-se ao longo de seus percursos, aproxima um público do qual pode se alimentar para se concretizar. A face composta ganha assim conteúdo e contornos, a fim de se unificar e parar de vagar”. (M'CHAREK, 2020, p. 377) (tradução minha)<sup>21</sup>.

Le Breton (2017;2019), Levinas (1996), Butler (2011), M'charek (2020) e Deleuze e Guattari (1996) indicam formas diversas de acessar teórica e metodologicamente o rosto. Apesar de diferirem, todos eles explanam sobre a imanência da face para o restante do corpo. O rosto se espalha e raramente pode ser contido. As fissuras parecem, igualmente, se desprender do rosto e ir além. A imagem viva e pulsante de uma *face tentacular*, como aventada por M'charek, possibilita então uma abordagem não somente dos efeitos causados por essas faces, mas também uma investigação mais situada sobre como elas

---

<sup>21</sup> Citação original: “So the composite face, a tentacular face, keeps wandering: instructing the viewer, fashioning race, and evoking interest and affect. Intensifying along its routes, it draws a public together on which it can feed in order to be fleshed out. The composite face thus gains content and contours, as to unify and to stop wandering.” (M'CHAREK, 2020, p. 377)

ganham sentidos e materialidades próprias na conjunção do que as rodeia e as atravessa. A metáfora tentacular, ou seja, uma noção de tentáculos que se deslocam em diferentes direções e se engajam em diferentes tarefas (comer, mover, sentir), segundo a autora, desestabiliza uma suposição de todo, de um rosto que apenas representa. Assim como em Deleuze e Guattari (1996), o foco está não no que o rosto simboliza, mas no que ele faz.

### 2.2.2 Metáforas do anormal

Qualquer moléstia de causa desconhecida e cujo tratamento ainda é em parte ou no todo ineficaz tende a ser sobrecarregada de significados, diz Susan Sontag (1984). *“Primeiro, os objetos do medo mais profundo (corrupção, decadência, poluição, anomia, fraqueza) são identificados com a doença. A própria doença torna-se uma metáfora. Então, em nome da doença (isto é, usando-a como metáfora), aquele horror é imposto a outras coisas. A doença passa a adjetivar (1984, p.38). Não só a doença, mas a anormalidade de modo geral está fortemente atada a nossos sentimentos sobre o mal. Esta amálgama, de doença, mal e anomia, por sua vez, é projetada no mundo para caracterizar tudo aquilo que não deveria ser. Sobre isso, Sontag ainda adiciona, “e são as doenças das quais se acredita terem múltiplas causas (isto é, as doenças misteriosas) que reúnem as maiores possibilidades de serem usadas como metáforas para o que se considera social ou moralmente errado” (p.40). E as fissuras labiopalatinas podem facilmente ser representantes deste nicho. Não só porque não sabemos precisar suas causas, a despeito de inúmeras especulações científicas, mas também porque, por se localizarem na face, condensam uma segunda camada de sentidos que se volta novamente à doença.*

Na aula de 19 de março de 1975, presente na coletânea *Os anormais* (2001), Foucault discorre sobre aparecimento do personagem anormal e das anomalias como objeto primordial da psiquiatria. Um caso que data de 1867 – de um trabalhador rural da região de Nancy chamado Charles Jouy - é base para seus apontamentos. A partir do relatório redigido pelos psiquiatras Bonnet e Bulard sobre Jouy, acusado de violentar uma menina, Foucault destaca que a

psiquiatrização do gesto, do comportamento de Jouy, é feita não a partir de um processo cronologicamente situado, mas pela descrição física.

“O que se busca, para demonstrar que se trata de alguém psiquiatrizável, o que fazem os psiquiatras para reivindicar como sendo de sua competência a conduta de Jouy, o que eles necessitam não é um processo, mas estigmas permanentes que marcam estruturalmente o indivíduo. Assim, eles fazem as seguintes observações: “A face não oferece com o crânio a simetria conforme que deveríamos encontrar normalmente... etc.” (FOUCAULT, 2001, p. 379)

A noção vaga de que “o corpo fala” ganhou sentido a partir de um processo histórico longo em que aos poucos o corpo vem a ser sinal, “*livro onde Deus imprimiu seus mandamentos, em que os astros gravaram sua marca eterna, onde se podia ver ainda o reflexo das semelhanças entre os animais*” (COURTINE E HAROCHE, 2016, p.236). Mas se o corpo fala, é no rosto, expressão maior da individualidade, que estão as marcas mais profundas da diferença, a verdade sobre o indivíduo (LE BRETON, 2019). A face criminosa, nos termos de Cesare Lombroso, é um dos exemplos mais perversos desta lógica, a qual produz metáforas ainda hoje resistentes e cujas imagens englobam, a um só tempo, racismos e capacitismos variados.

Estas imagens do anormal foram muitas vezes condensadas na figura do monstro, do inumano.

“Poderoso modelo, com efeito, o modelo do monstro, que reina então sem contestação sobre o campo das percepções da anomalia corporal. Em sua presença se apaga toda outra distinção. O “homem elefante”, “a mulher camelo”, a criança sem braços, o “negro-branco” deixam de ser vistos segundo o seu sexo, sua idade, sua enfermidade ou sua raça: ficam todos confundidos na monstruosidade (COURTINE, 2008, p. 259).

Mas é preciso dizer, entretanto, que embora o monstruoso seja uma das metáforas primordiais do anormal, ele é também tanto liminal quanto estruturalmente central em nossas percepções de uma subjetividade humana *normal* (BRAIDOTTI, 1999). E basta, segundo Canguilhem (2011, p.187), uma ínfima decepção da confiança que depositamos na ordem, um desvio

morfológico, uma aparência equivocada, para que um temor radical se apodere de nós. Todavia, o monstro é apenas o *outro*, uma ordem diversa daquela mais provável.

“O monstro é o modelo poderoso, a forma desenvolvida pelos jogos narrativos de todas as irregularidades possíveis. Neste sentido, pode-se dizer que o monstro é o grande modelo de todos os pequenos desvios. É o princípio de inteligibilidade de todas as formas, circulando – sob forma de moeda miúda- da anomalia. Procurar qual é o fundo de monstruosidade que há por trás das pequenas anomalias, dos pequenos desvios, das pequenas irregularidades: eis o problema que vai se encontrar ao logo de todo o século XIX.” (COURTINE, 2008, p. 256 -257)

A antiga confusão entre o disforme e o distante tem a monstruosidade como medida do afastamento espacial e marca da alteridade racial. Não à toa, selvagem e monstro já foram sinônimos (COURTINE, 2008). Mas quando a monstruosidade se torna um conceito biológico, dividida em classes consoante relações constantes, o monstro é naturalizado e se rende à regra, a certa previsão (CANGUILHEM, 2011).

A teratologia, estudo das anomalias e malformações do desenvolvimento embrionário, é resultado do encontro da anatomia comparada e da embriologia reformada pela epigênese<sup>22</sup>. Interrupção do desenvolvimento, monstruosidade por falha ou mesmo a noção de retardo estão ligadas à teratologia. A monstruosidade, nesse sentido, é também a descontinuação do desenvolvimento de um órgão, ou mesmo a sobrevivência de uma forma embrionária que deveria ser transitória. E a monstruosidade atual de alguma espécie pode ser também o estado normal do passado. (CANGUILHEM, 2011).

A doença, o anormal e o monstruoso se encontram em uma só imagem quando falamos do rosto disforme, que por sua vez é projetado para um vazio de significados. Quando fazemos menção ao desfigurado - ao sem figura - estamos primordialmente nos referindo ao rosto. A significativa diferença entre doenças ou anomalias que acometem a face e aquelas que se manifestam em

---

<sup>22</sup> A epigênese aristotélica postulava que o surgimento de um novo ente ocorria gradualmente a partir da ação de um princípio a que denominou “alma”, capaz de transformar uma porção de matéria inicial em uma forma organizada e dotada de funções vitais.

outras partes do corpo parece estar aí. Seus significados têm uma abrangência extensa sobre o indivíduo, são metáforas totalizantes.

### 2.3 CONSIDERAÇÕES PARCIAIS

Uma das intenções deste capítulo foi discutir a íntima relação entre as metáforas atadas ao rosto e aquelas que parecem já fazer parte do repertório descritivo das doenças. Isso contribui com o argumento de que as fissuras não apenas apresentam nuances importantes sobre o lugar que o rosto ocupa hoje, mas também como elas próprias são uma metáfora para pensar o momento em que o rosto deixa de ser visto como uma entidade sólida e para ser tomado pelo desagregamento e como alegoria para a doença e para anormalidade.

Discorri sobre o rosto e as fissuras, suas origens e metáforas, com o intuito de trazer para as palavras um rosto em movimento. Para isso, reuni a história de Antônio, as experiências trocadas em um grupo online, as narrativas acerca do diagnóstico via exames de ultrassom e uma aula sobre embriologia da face, as quais formam um conjunto que introduz elementos que para mim foram importantes na construção inicial do argumento desta tese.

Na segunda parte do capítulo, as metáforas do rosto e do anormal foram o fio condutor. Utilizei as figuras de linguagem para pensar, materializar ou, mais precisamente, deslocar o rosto e a doença. Não com a finalidade de conduzi-los a um destino, mas na intenção de meramente colocá-los em movimento também na escrita.

Dentre todas as metáforas, a imagem de uma face tentacular (M'CHAREK, 2020) é aquela mais facilmente desacomoda a leitura do rosto e das fissuras como passíveis de serem meramente representados no texto. A atividade dos tentáculos demanda um deslocamento daqueles que se propõem a observá-los e produz uma confusão criativa que me parece mais próxima daquilo que, ao longo da tese, vai se constituindo como a principal discussão: o rosto como fenômeno.

### 3 DA SUPERFÍCIE À CARNE

A cirurgia é um trabalho essencialmente manual. A despeito das novas tecnologias cirúrgicas e da robótica aplicada a essa área da medicina, o cirurgião ainda é um artesão que opera por meio de cortes e junções, manipulando a carne em toda sua plasticidade. De maneira análoga, a escrita, ao moldar as palavras a seu serviço, é também uma artesanaria e uma intervenção na realidade material. *“A linguagem é uma pele*, diz Barthes (2018, p.64), *esfrego minha linguagem contra a outra. É como se eu tivesse palavras em vez de dedos, ou dedos nas pontas de minhas palavras”* (BARTHES, 2018, p. 64). A escrita não é mera superfície onde são dispostas informações, ela arranha os limites da carne, da realidade. E transforma, cortando, moldando, unindo.

As cirurgias podem ser pensadas a partir de suas semelhanças com outros tratamentos médicos; escolho, entretanto, destacar o que as diferencia: a visível quebra de fronteiras entre o corpo e o mundo. São intervenções que ocorrem “da superfície à carne”. Ou seja, a destituição e restituição, através de cortes e suturas, dessa barreira que compreendemos encapsular o corpo, é o que parece diferenciar tais procedimentos das demais estratégias de aprimoramento e conformação corporal.

A pele é frequentemente utilizada como metáfora para as fronteiras, já que é o limite material que separa o corpo do seu entorno. Assim, as práticas que acessam o “interior”, aquilo que está por debaixo dessa superfície, podem ser interpretadas como uma agressão, algo que fere a integridade do corpo. Mas existem outros modos possíveis de pensarmos a pele que vão além da finalidade de preservação. Uma compreensão do corpo que parte da periferia, das relações mais ou menos estáveis que ele estabelece com o “fora”; e a pele como ponto de partida e não como superfície que enclausura o corpo em si mesmo, é uma alternativa possível. Os limites, nesse sentido, teriam um caráter produtivo muito mais do que preservador (FERREIRA, 2005, p. 7).

A escrita certamente não dá conta de tudo o que envolve as intervenções cirúrgicas. Mas a seu modo tem o potencial de materializar narrativas que aproximam o leitor ou leitora da corporalidade destas práticas.

De maneira similar, os limites impostos pelas cirurgias são também produtores de novas formas de estar no mundo. Tudo isso, é preciso lembrar, envolve dor, ajustes e acomodações sobre os quais tratarei ao longo deste capítulo.

Através do relato de Anderson, que apresentarei a seguir, procuro trazer para a escrita a dimensão mais prática dos procedimentos cirúrgicos de reabilitação das fissuras labiopalatinas. Ao longo da pesquisa, ouvi muito que “toda fissura é única”, seja porque cada uma delas demanda tratamentos diferentes e personalizados, seja porque cada corpo responde às operações de forma diversa ou mesmo porque a realidade da pessoa fissurada, principalmente no que diz respeito ao acesso à assistência médica, tem implicações nas formas que o rosto adquire com o decorrer do tempo. A história de Anderson não está presente aqui por ser representativa de outras tantas, mas porque nos ajuda a entender, na prática, essas especificidades e como as intervenções cirúrgicas, apesar da sua centralidade no tratamento, não podem ser discutidas de forma isolada, já que estão intimamente atadas ao deslocamento, à temporalidade e ao acesso.

Dando continuidade ao objetivo de discutir as intervenções por meio de seus efeitos e práticas materiais, a dor e a dificuldade de acessá-la por meio das palavras, a centralidade das cirurgias na identidade das pessoas fissuradas e o olhar médico sobre estas intervenções também são alvo de discussão neste capítulo, cuja segunda parte é inteiramente dedicada a uma abordagem teórica destes procedimentos.

Durante a pesquisa, não acompanhei cirurgias e nem mesmo entrevistei interlocutores que tivessem experienciado recentemente as intervenções, o pré e o pós-operatório. Apesar disso, este texto ainda sim trata das materialidades destas intervenções. Não narro a feitura, o corte e a junção de tecidos e os detalhes mais ínfimos, apesar de cruciais, que fazem uma cirurgia. Mas tento depositar na escrita os efeitos materiais destas intervenções, bem como as contingências diversas que afetam o resultado também material destes procedimentos nas faces dos interlocutores e interlocutoras.

### 3.1 ENTENDENDO AS CIRURGIAS: O RELATO DE ANDERSON

Era a primeira vez que conversava com alguém que nasceu com fissuras labiopalatinas. Estava insegura sobre como fazer as perguntas que tinha formulado e se elas eram realmente pertinentes, de modo que me agarrei ao que para mim era o caminho mais seguro: as intervenções cirúrgicas, sobre as quais já tinha pesquisado anteriormente. Não foi uma decisão consciente, e só agora percebo o quanto estava inclinada a conduzir a entrevista para este tema.

Mais de dois anos se passaram entre a escrita destas palavras e a conversa que tive com Anderson em 27 de maio de 2020. E apesar de ser crítica à forma como estava concentrada em entender as fissuras labiopalatinas através das cirurgias, possivelmente renunciando a outros tantos pontos que depois se mostraram imprescindíveis, ainda assim, sublinho a importância destes procedimentos na trajetória das pessoas fissuradas. E a entrevista com Anderson foi especialmente importante para que eu compreendesse melhor o porquê disso.

\*\*\*

Em 1986, na cidade de Ipiaú, região cacauera da Bahia, nascia Anderson, um bebê prematuro e com fissuras no lábio e no palato. Diferentemente do que hoje é indicado, ele somente teve acesso ao tratamento cirúrgico quando as fissuras haviam deixado sequelas que levariam vários anos e uma gama diversa de cuidados e esforços para serem “reparadas”. Sua primeira cirurgia, de fechamento do lábio, comumente realizada antes dos seis meses de vida, só ocorreu aos cinco anos de idade, e o procedimento no palato, cuja indicação é de que seja realizado logo após o primeiro ano de vida, aos 19 anos. Anderson contou-me que, depois da primeira intervenção cirúrgica, o médico responsável o mandou voltar para casa e recomendou à família que o ensinasse “a falar de novo”. Se ele havia aprendido a falar com a fissura, agora deveria reaprender sem ela. A dicção, no entanto, continuou a mesma apesar do

acompanhamento de uma fonoaudióloga e dos inúmeros exercícios que realizava. O problema agora seria, de acordo com os profissionais que o acompanhavam, preguiça ou falta de vontade, já que os mecanismos físicos estariam de acordo para o desenvolvimento de uma fala “normal”. Mas as palavras de Anderson continuavam ininteligíveis até para sua mãe. A irmã, um ano mais velha e a única que o entendia, devido à proximidade afetiva, passou então a ser uma espécie de intérprete.

Segundo Manderson (2016), na reabilitação os pacientes são encorajados a retomar a uma normalidade que havia antes da interrupção por lesão ou doença. É como se o corpo devesse aprender um novo idioma, o que é assustador e muitas vezes paralisante. Antes, porém, as pessoas devem se reconciliar com as interrupções que ocorreram. No caso de Anderson, seu corpo precisou literalmente aprender um novo idioma. A dicção de antes da cirurgia de fechamento do lábio já não era mais aceita como própria para uma criança cuja fissura havia sido reparada. E a cirurgia de fechamento da fenda labial passou a ser utilizada como justificativa para o entendimento de que, agora, a reabilitação só dependia dele.

*“Nessa de me ensinar a falar de novo eu ia pra fonoaudióloga, tentava fazer exercício, ouvia muitas coisas, “fala direito”, essa cobrança intensa, “fala direito”, todos falando isso. Eu fazia exercício e não tinha esse retorno esperado. Mas eu não tinha esse retorno esperado, inclusive com a fonoaudióloga que me atendia, porque o céu da minha boca, o palato mole, era aberto, então não tinha mecanismos para que a minha voz melhorasse, mesmo eu fazendo exercícios. Uma fase muito difícil pra mim, e acho que é na vida de todos os fissurados (...). Eu não correspondia ao tratamento e ela [fonoaudióloga] achava que eu não correspondia porque eu não queria, que eu não tinha vontade. Aí eu tive que aguardar a chegada dos meus 18 anos, da minha independência, e eu mesmo procurar ajuda.”*

Anderson

Aos 18 anos, insatisfeito com a aparência do rosto e com os problemas na fala, Anderson foi até Salvador a procura de tratamento. A capital baiana abriga um dos 30 centros de atenção às *anomalias* orofaciais existentes no Brasil (LIMA CHAVES et al., 2016), boa parte deles vinculada a instituições hospitalares e entidades filantrópicas. Quando chegou ao Centro de

Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, conhecido como Centrinho de Salvador, vinculado às Obras Sociais Irmã Dulce, Anderson não pôde iniciar prontamente o tratamento com a fonoaudióloga. Soube que antes necessitava de uma abordagem com o aparelho ortodôntico e da cirurgia de fechamento do palato, somente depois disso poderia então iniciar a terapia fonoaudiológica. Essa ordem se devia ao fato de que os movimentos do aparelho ortodôntico poderiam produzir uma reabertura do palato, caso a cirurgia fosse realizada previamente; e a fonoterapia só poderia ser iniciada com o palato restabelecido. Por conta disso, a cirurgia aconteceu somente depois de transcorrido um ano e meio do início do tratamento no Centrinho. Para Anderson, o procedimento foi peça-chave e a prova de que, diferentemente do que alegavam o médico e a fonoaudióloga anteriores, os problemas na dicção não decorriam de uma má vontade ou pouco esforço. Após o fechamento cirúrgico do palato, sem nem mesmo realizar a fonoterapia recomendada, Anderson finalmente conseguiu pronunciar fonemas que antes eram impraticáveis. O procedimento cirúrgico, no entanto, era apenas o segundo de muitos que ele ainda teria que se submeter.

*“Eu fiz ao todo sete cirurgias. Três foram reparadoras para os lábios, duas no nariz, uma do palato mole e uma do maxilar, ortognática, né?! Eu passei por sete cirurgias. Essas são as sete cirurgias que eu me lembro que a gente precisa ficar internado. Agora tem aquelas que você faz uma reparação e volta pra casa no mesmo dia, essas eu já perdi até as contas (...).”*

Anderson

As várias cirurgias realizadas por Anderson retratam a realidade de boa parte das pessoas fissuradas que têm acesso e aderem ao tratamento completo que inicia, normalmente, aos três meses de vida com o procedimento de fechamento da fenda labial. Apesar da reabilitação de uma criança ou adulto com fissura labiopalatina não se basear apenas nas cirurgias, estes procedimentos têm papel crucial, já que é a partir deles que o corpo sofre as alterações mais significativas em um pequeno período de tempo. Mesmo se formos levar em consideração as semanas e até meses de recuperação, as cirurgias transformam quase que instantaneamente os mecanismos ao cortar,

costurar ou acoplar tecnologias aos corpos. E a história de Anderson com estes procedimentos me ajudou a entender um pouco mais sobre como essas intervenções podem acionar e conferir melhoras significativas aos pacientes que de outra maneira ainda não parece ser possível.

Mas, como me explicou Anderson, o tratamento não se resume às cirurgias. No período em que frequentou o Centrinho de Salvador, havia o que era chamado de “intensivão”. Ele e outros pacientes passavam por uma série de profissionais, ao menos dois por dia e a maior parte fonoaudiólogas, no período de uma semana a quinze dias. Naquelas ocasiões eram praticados diversos exercícios de fonoterapia e profissionais de diferentes especialidades discutiam os casos.

Para realizar o tratamento completo no Centrinho e participar dos “intensivões”, Anderson viajava os mais de 360 km de Ipiaú a Salvador no período de oito em oito dias. Algumas vezes, chegou a ir e voltar de sua cidade natal à capital mais de três vezes em uma semana. Por mais que houvesse um esforço da equipe em agendar as consultas das diferentes especialidades – cirurgia, ortodontia, fonoaudiologia, serviço social, psicologia – todas para um mesmo dia, nem sempre era possível, de maneira que as viagens de Ipiaú a Salvador se tornaram também parte do cotidiano de tratamentos.

Conheci Anderson através de uma *live* que ele organizou em conjunto com Camila Vila Nova, sua fonoaudióloga na época, no dia 06 de maio de 2020. Naquela ocasião, ele compartilhou seu histórico de tratamento, dificuldades e frustrações enfrentadas, negligências que sofreu ao longo do processo e, principalmente, ressaltou os avanços em relação à fala. Certamente, por se tratar de uma conversa que tinha como moderadora uma fonoaudióloga, a discussão orbitou em torno da sua dicção.

Alguns dias depois de assistir à *live*, entrei em contato com Anderson e o convidei para uma entrevista. No dia 27 daquele mesmo mês, uma quinta-feira, conversamos durante quase duas horas através de uma ligação de vídeo. Naquela ocasião, ele compartilhou comigo diferentes experiências de desconforto e dificuldade. Desde a infância no contexto escolar atravessado pelo *bullying*, até os desafios enfrentados no âmbito

profissional. Talvez por estar atualmente imerso neste último, nossa conversa acabou pendendo mais para este tópico. No entanto, nas diferentes circunstâncias em que me narrou os desafios enfrentados, o pano de fundo constante e que atravessou todas elas foram os diversos tratamentos pelos quais passou e os que ainda estava realizando.

Na conversa com sua fonoaudióloga, Anderson contou que, durante um período de seu tratamento no Centrinho de Salvador, apesar da melhora na dicção produzida pela cirurgia de fechamento do palato e pela fonoterapia, ele ainda não havia alcançado o resultado esperado, tanto por ele quanto pelos profissionais que o acompanhavam. O tratamento parecia não mais compensar as longas viagens semanais de Ipiaú a Salvador, cada vez mais cansativas. Nessa mesma época, ele passou a utilizar a prótese de palato (Figura 3), uma tecnologia desenvolvida no Centrinho de Bauru, como é chamado o Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo, Campus Bauru, entidade pioneira no tratamento de fissuras labiopalatinas no Brasil.

A prótese é uma espécie de aparelho que realiza a função do palato, restringindo o espaço da língua. Durante os dois anos em que a utilizou, a cada oito ou dez dias percorria o conhecido trajeto de Ipiaú a Salvador pra ajustar o mecanismo à anatomia da sua cavidade oral. Camila explicou que o equipamento auxilia a movimentação da musculatura da orofaringe, impedindo que o ar vá para o nariz, o que é uma das causas da fala com ressonância nasal, mais conhecida como “voz fanhosa”. Segundo ela, Anderson utilizou a prótese de palato para conseguir eliminar o *distúrbio articulatorio compensatório*, o “golpe de glote”, e diminuir a hipernasalidade da fala. Isto é, já que o palato não executava adequadamente a função de impedir a entrada excessiva de ar para o nariz, por meio da cavidade oral, a prótese cumpria essa tarefa exercitando a musculatura local. Essa musculatura, conforme a fonoaudióloga, encostava no bulbo existente na parte posterior da prótese causando incômodo no paciente, razão pela qual o mecanismo deve ser ajustado constantemente. Quanto mais desenvolvida a musculatura, progressivamente menor será o tamanho do bulbo acoplado à prótese. O

objetivo é diminuir ao máximo esse apêndice até o menor tamanho possível levando em consideração a anatomia e a dicção do paciente<sup>23</sup>. Por fim, Camila explicou que, no caso de Anderson, houve um limite terapêutico o qual, para uma pessoa que iniciou o tratamento somente aos 5 anos, foi bastante favorável.



Figura 3 - Prótese de palato<sup>24</sup>

Além das cirurgias de fechamento do lábio superior e do palato e de procedimentos de natureza menos invasiva; Anderson também realizou duas cirurgias plásticas no nariz, duas intervenções de enxerto de gordura nos lábios e uma cirurgia ortognática. Esta última, segundo a Faculdade de Odontologia da USP, “(...) é uma técnica utilizada para corrigir alterações de crescimento dos maxilares, conhecidas como anomalias dentofaciais, as quais podem originar distúrbios da mordida, articulações e respiração (...) Trata-se, portanto, de um procedimento estético-funcional capaz de restaurar a harmonia facial e a função mastigatória”<sup>25</sup>. Segundo Camila, Anderson precisou realizar a cirurgia devido à alteração no crescimento facial ocasionada pelo tratamento cirúrgico tardio das fissuras do lábio e do palato.

Há diferentes tipos de cirurgia ortognática. No caso de Anderson, a intervenção tinha como objetivo expandir o maxilar. A fonoaudióloga explicou

---

<sup>23</sup> Maiores detalhes sobre a prótese de palato em <https://revistapesquisa.fapesp.br/alternativa-para-falar-melhor-2/>. Acesso em: 14 set. 2022.

<sup>24</sup> Fonte da imagem: [https://www.youtube.com/watch?v=CZge6fb3sjk\\_](https://www.youtube.com/watch?v=CZge6fb3sjk_) Acesso em: 14 set. 2022.

<sup>25</sup> Fonte: <http://www.fo.usp.br/?p=45858>. Acesso em: 14 set. 2022.

durante a *live* que se tratava, em termos técnicos, de um caso classe três<sup>26</sup>, ou seja, uma maxila pouco desenvolvida que visualmente conferiria a impressão de um queixo avantajado. Durante nossa conversa, Anderson contou-me que a cirurgia ortognática, além de alterar o aspecto da maxila e mandíbula, também mudou a aparência do nariz que, por causa da fissura, desenvolveu-se de modo considerado anormal. Segundo ele, apesar das duas rinoplastias, o nariz não correspondia ao formato desejado. “[o meu nariz] *não é fininho, mas era muito mais esparramado. Depois da ortognática, consegui dar essa levantada a mais, né?! “Hoje, se você for me perguntar em relação às cirurgias, “tá satisfeito?” Tô, tô muito satisfeito. Mas eu não vou chegar pra você e falar: “poxa, eu tô realizado.”*

“*Eles pegam essa cicatriz – disse apontando para a região entre o lábio superior e a base do nariz – e transportam para o seu corpo inteiro*”. Não se trata tão somente das fissuras, elas parecem ser apenas a ponta de uma espiral de cirurgias, diferentes tipos de terapias e intervenções médicas, próteses e exercícios que se estendem ao restante do corpo. Assim, sou provisoriamente levada a pensar que um dos motivos pelos quais a cicatriz se locomove para o restante do corpo - seja pelo olhar do outro, seja pela extensão dos tratamentos - é justamente o fato de ela estar, antes de tudo, no que poderíamos entender enquanto um centro identitário do corpo, a face.

---

<sup>26</sup> De acordo com a Academia Nacional de Medicina, o prognatismo, considerado como uma *anomalia* do desenvolvimento, é caracterizado por um “excesso antero-posterior” no crescimento da mandíbula, o que determina um tipo de má-oclusão definida por Edward Angle (1855-1930) como classe III. Outra deformidade dento-esquelética que pode ser causa de má-oclusão do tipo classe III é a hipoplasia da maxila, isto é, a deficiência antero-posterior do maxilar superior (caso do Anderson).

### 3.2 LADO DOR

*“A pele humana separa o mundo em dois espaços. Lado cor, lado dor.”*

(PAUL VALÉRY, 2020)

*“A dor é muito grande, a rosto repuxa, não dá nem para chorar”*, me disse Fabiana a respeito de uma das cirurgias que realizou. Nossa conversa aconteceu numa tarde quente de domingo. Era 7 de fevereiro de 2021, e às 15:30, horário que tínhamos combinado de nos encontrarmos em uma sala do Google Meet, ela enviou uma mensagem de texto, *“podemos deixar para um pouco mais tarde?”*, acompanhada de uma foto de um prato vazio, *“o almoço saiu atrasado hoje”*. Mais de uma hora depois, uma outra mensagem: *“disponível! Desinstalei o Meet. Podemos fazer por aqui?”*. Conversamos então por uma ligação de vídeo no *WhatsApp*, conforme sua sugestão. Assim que iniciamos, dei-me conta de que não sabia como gravar a entrevista naquele aplicativo, tal qual estava fazendo com as demais conversas. Como ela já havia desmarcado em outra ocasião e até minutos antes da ligação estava insegura sobre a sua real disposição em conversar comigo, aceitei a mudança sugerida sem pensar muito. O que eu não sabia, era que, exatamente por não ser gravada, a conversa tomou um rumo muito mais íntimo do que esperava.

É verdade que fiquei surpresa com o timbre grave e imponente da voz de Fabiana, sem qualquer nasalidade e indício de que houvera ali uma fenda. Apesar do meu estranhamento, não disse nada a respeito. Talvez por já estar acostumada a comentários anteriores, ela disse algo como: *“as pessoas estranham um pouco a minha voz forte, mas eu precisei me impor e o Direito foi uma forma de me impor”*. Aos 31 anos e advogada especialista em direito criminal e de família, ela me contou que sua oralidade foi muito *“pisada e humilhada”*, algumas das palavras que anotei durante a conversa. Diferentemente do que antecipei, Fabiana parecia estar bastante confortável ao falar sobre as fissuras, o tom era de quem confidenciava intimidades a uma amiga. Tudo que ela sabia de mim até aquele momento, entretanto, era o meu nome e a minha intenção de entrevistar pessoas nascidas com fissuras labiopalatinas. Mesmo assim, chamou-me de Má, apelido que escolheu, e

guiou ela mesma boa parte da nossa conversa. Anderson, quem me passou seu contato, tinha me alertado sobre a importância de realizar essa entrevista, o que se confirmou.

Não apenas a dor do “rosto que repuxa”, aquela que não permite nem mesmo chorar, mas também aquela causada pelo constante constrangimento e autocontrole do corpo. Foi acerca disso que orbitou seu relato. *“Eu dou no meio para me proteger”*. *“Criei uma casca”*. Foram algumas das frases ditas por Fabiana. Ao falar de temas delicados, como a culpa que por muito tempo delegou à mãe e as contradições que a atravessavam ao pensar em ter seus próprios filhos, criticava também uma positividade que muitas vezes permeia os discursos. *“Eu não mostraria meu filho antes das cirurgias... é tudo muito dolorido”*, em referência às mães que expõem as fotografias dos filhos com as fissuras ainda abertas.

Ela falava muito perto do celular e parecia estar agora em um lugar mais reservado do que no início da conversa. Notei, depois de algum tempo, que o tom inicialmente imponente abriu espaço para o que pareciam ser sussurros. O que ela dividia comigo não era algo que se jogasse aos quatro ventos. Ou assim inferi pelo seu rosto, pelo volume de sua voz. Ela falava de dor. Uma dor física ainda muito viva de uma carne que tentava se adaptar a uma nova forma, que se continha nos limites impostos pela cirurgia. O que antes era aberto, fendido; fora costurado. E o corpo, ao brigar com essa nova formatação, rebela-se, repuxa, dói.

\*\*\*

*“A pior [cirurgia] pra mim foi o enxerto ósseo, com 13 anos. Eu ia completar 13. Nossa, o pós-operatório foi muito ruim! Eu não conseguia dormir, eu não conseguia levantar o braço, falar. Eu só sabia chorar. Tudo em mim doía. (...)tem questão de restrição alimentar. Você tem que seguir uma dieta bonitinho. Aí me olhava no espelho e o rosto enorme. Tudo incha, tudo, tudo, tudo. Até o olho. Aí tu imagina, uma criança se olhando no espelho e se enxergando dessa forma. Eu, hoje, já teria mais ciência do que esperar.*

*Eu fiquei 6 meses sem ir para a escola. Aí minhas amiguinhas queriam me visitar e eu: ‘mãe, eu não quero ver ninguém, ninguém, no máximo a minha vó’.*

*Minhas amigas só me viram quando eu voltei pra escola, eu não queria ver ninguém porque eu tava apavorada.*

*Minha mãe sempre foi muito preocupada com isso, porque como ela já tinha perdido dois [filhos], compreensível. Depois de tudo que a gente tinha passado, ela sempre ficava preocupadíssima. Aí nas primeiras semanas meu pai colocava o colchão no chão e eu dormia na cama com minha mãe. Eu acordava à noite chorando de dor. Ou eu queria alguma coisa, ou não conseguia dormir. Nos primeiros dias a gente passou a noite acordada porque eu tava sentindo dor o tempo inteiro e minha mãe não dormia porque eu não tava dormindo, e meu pai não conseguia dormir porque nós duas estávamos lá, acordadas, e ele não sabia o que fazer.”*

Giovana

Em 30 de novembro de 2021, conversei com Giovana, que na época estava finalizando a graduação em enfermagem. Conheci ela através do seu perfil no Instagram, dedicado a discutir a fissura labiopalatina pela perspectiva da enfermagem e de uma pessoa fissurada. Natural de Brasília, mas residente na cidade Buritis, em Minas Gerais, Giovana me contou sobre as três cirurgias realizadas, as dificuldades enfrentadas pelos pais durante a sua infância e a influência das fissuras na escolha da profissão. A experiência da dor causada pelos procedimentos cirúrgicos, no entanto, foi o que mais me chamou atenção. Até aquele momento da pesquisa, pouco tinha ouvido sobre a dor. Talvez por serem cirurgias muito esperadas, os relatos se concentravam, até então, na intervenção em si, apenas com menções rápidas às dificuldades do pós-operatório. Giovana, diferentemente, trouxe em suas palavras uma intensidade e incômodo os quais sinalizavam lembranças ainda bastante vívidas da corporalidade desse momento de recuperação e os desarranjos provocados por ele.

Até mesmo a dor mais moderada desacomoda o cotidiano, ela assombra e despersonaliza. Induz a renúncias. Seja do comedimento das expressões corporais, seja de um controle que normalmente rege nossas interações com o outro. Ela escapa às medidas, às tentativas de descrição. Fragmenta a comunicação na intenção de manifestar o abjeto (LE BRETON, 2013) “A dor é um fracasso radical da linguagem” (p.40). Em *Pain as human experience*, Kleinman e colegas (1992. p.7-8), escrevem que a dor “*ocorre naquele nível fundamental de experiência corporal que a linguagem encontra, tenta*

*expressar e depois deixa de abranger. Talvez mais do que outras experiências somáticas, a dor resiste à simbolização. A linguagem e as categorias podem retrabalhar e moldar a dor, mas não podem removê-la ou evitá-la* (tradução minha)<sup>27</sup>.

Na tentativa de dar forma à dor, recorro, mais uma vez, às metáforas. Haraway dirá que, por experienciar a linguagem como um processo intensamente físico, não consegue não pensar por meio de metáforas. Algo similar ocorre aqui. Os discursos ligados à dor são cortantes, impacientes e agitados. Contém um prurido e agonia próprios. São carnisais. E *“a semiose materializada da carne sempre inclui os tons da intimidade, do corpo, do sangramento, do sofrimento, da suculência. Carne é sempre de algum modo úmida. Está claro que não se pode utilizar a palavra carne sem entender vulnerabilidade e dor”*, diz a autora (HARAWAY, 2015, p.55).

Giovana tinha 22 anos e estava começando a escrever o seu trabalho de conclusão de curso sobre a fissura labiopalatina e o conhecimento dos profissionais da enfermagem sobre o pré-natal das gestantes cujos filhos tinham sido diagnosticados. Ela falava baixo e tinha uma postura bastante tímida, apesar de parecer mais confortável conforme fui lhe dirigindo perguntas e comentários. Em determinado momento, já que o sinal da sua internet estava bastante instável, ambas desligamos as câmeras e a conversa seguiu apenas por áudio, o que imagino ter contribuído para que se sentisse mais à vontade também, já que o tom da conversa, depois disso, ficou menos protocolar, mais íntimo.

Das palavras de Giovana emergia o sentimento de agonia do pós-operatório da cirurgia realizada há quase 10 anos. Mais do que registros, ela parecia estar acessando uma memória corporal daquele momento. Como me explicou, a intervenção consistia no enxerto de um pequeno pedaço de osso na gengiva. Na maioria das vezes, o tecido enxertado é retirado do próprio

---

<sup>27</sup> Citação original: *“It occurs on that fundamental level of bodily experience which language encounters, attempts to express, and then fails to encompass. Perhaps more than other somatic experiences, pain resists symbolization. Language and categories may rework and reshape pain, but they cannot remove or avoid it.”* (Kleinman et al. 1992. p.7-8)

paciente, geralmente da bacia, o que, já de antemão, atemoriza os pacientes. No seu caso, diferentemente, o osso foi desenvolvido em laboratório.

*“O meu, tinha pouco tempo que eles tinham começado a fazer por laboratório. Eu fiquei apavorada pensando que eles iam tirar da minha costela. Eu falei: mãe do céu, eu vou sentir dor nos dois lugares? Aí o moço falou: o seu é de laboratório, a gente não vai precisar fazer nenhum corte, nem nada”.*

Giovana

Parece-me, a partir dos relatos que ouvi, que a experiência da dor está atada, também, às expectativas geradas pelas cirurgias, e não somente ao procedimento em si, que na maioria das vezes não se resume ao enxerto ósseo, mas inclui também a retirada do osso de outra parte do corpo, um tecido rígido e de pouca maleabilidade, o que remete a uma dor ainda mais intensa.

Evidentemente que as “especulações” as quais destrincho aqui passam por referências incontornáveis sobre o assunto, tais como Kleinman et.al. (1992), Le Breton (2013) e Levinas (1991). Este último diz que *“A dor em si mesma comporta um paroxismo, como se algo ainda mais dilacerante que o sofrimento fosse acontecer, (...) como se estivéssemos à véspera de algum acontecimento além daquele que, até o fim, é desvendado no sofrimento”* (1991, p. 56). A dor antecipa e sinaliza processos corporais que desconhecemos. E por desconhecermos, os tememos. Ela faz com que nos voltemos para o corpo sem pausas, é um tragadouro de energias, atenção, importâncias.

A precocidade das cirurgias, necessárias para que a fissura deixe o menor rastro possível na voz e na aparência da face, desafia a maturidade de pacientes ainda tão jovens. Ao voltar ao relato de Fabiana, que realizou a primeira cirurgia com pouquíssimos dias de vida, o que segundo ela garantiu-lhe a voz sem qualquer nasalidade, ocorre-me que a experiência da dor de alguma forma está presente muito antes das memórias que temos dela. As lembranças que por algum motivo permanecem, no entanto, são aquelas que parecem organizar nosso repertório discursivo a respeito da dor, aquelas a partir das quais relatamos nossas experiências.

A dor é apenas uma das chaves para pensar as cirurgias de reabilitação dos pacientes fissurados, não a única. E apesar de me parecer fundamental, conto apenas com os relatos de Fabiana e Giovana a respeito.

A dor não é algo de que a palavra dá conta, e talvez por isso ela esteve tão ausente nos discursos dos interlocutores e interlocutoras.

### 3.3 QUANTAS CIRURGIAS?

Nas *lives* promovidas pelo grupo Fissurados pela Vida, formado por pessoas fissuradas de várias localidades do Brasil, a menção ao número de cirurgias era algo recorrente. Ao acompanhar essas transmissões *online* durante boa parte do ano de 2020, percebi que a dinâmica de apresentação dos participantes se repetia: nome, profissão, cidade de residência e, o que me chamou particularmente a atenção, a quantidade de cirurgias realizadas e o estágio do tratamento no qual se encontravam, que variava entre reabilitado ou ainda em reabilitação. Comecei a assistir a esses encontros ao vivo, ocorridos a cada uma semana ou quinze dias, para entender melhor quais assuntos eram mobilizados, quem eram os integrantes do grupo, como se posicionavam politicamente em relação a determinadas pautas. Talvez pelo Fissurados pela Vida ser um coletivo com um histórico recente, organizado em meados de 2020 por Anderson, interlocutor de pesquisa bastante atuante na causa das pessoas fissuradas, talvez pelo entendimento de que as fissuras ainda são bastantes desconhecidas do público em geral; as discussões dispunham de um tom introdutório. Assim sendo, as menções explícitas e constantes aos números de procedimentos realizados e às dificuldades de acesso a eles me pareceram ainda mais relevantes. Os procedimentos pontuavam as discussões e boa parte da organização das demandas do grupo.

Também na campanha Fissuras do Brasil, organizada pelos grupos Fissurados pela Vida, A luz do teu sorriso, Rede Profis<sup>28</sup> e As fissuradas, ocorrida em junho de 2021, a apresentação dos participantes no vídeo

---

<sup>28</sup> Organização sem fins lucrativos que tem como compromisso apoiar o desenvolvimento institucional das associações de pais e pessoas com fissura labiopalatina do país. Foi criada no ano de 2004 a partir de um projeto de pesquisa realizado pela equipe técnica de Serviço Social do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo (HRAC/Centrinho-USP/Bauru).

promocional estava atrelada ao número de cirurgias realizadas. Com o objetivo de dar visibilidade à causa das fissuras e à importância do tratamento e da notificação dos casos no Brasil, o vídeo contava com a participação de pessoas fissuradas de todo o Brasil os quais se revezavam na narração do texto. Ao fundo, imagens de tantas outras crianças e adultos nascidos com fissuras segurando pequenos cartazes com as seguintes informações: o nome, estado e cidade de residência, o número de cirurgias realizadas, os anos despendidos ou o tempo que ainda teriam de tratamento.

*“Ana Carolina, 40 anos, 7 cirurgias, Presidente Prudente/SP;  
Marina Cristina, Trindade/GO, 24 cirurgias, 25 anos de tratamento, ainda em reabilitação;  
Luiz Gustavo, 2 anos, São Sebastião do Caí/RS, 4 cirurgias, mais de 15 anos de tratamento pela frente;  
Katrina, 3 anos, Presidente Prudente/SP, 3 cirurgias;  
Clara, Rio de Janeiro, 5 cirurgias, 11 anos de tratamento, em reabilitação;  
Miguel, 4 anos, Barroso/MG, 2 cirurgias, mais alguns anos de tratamento pela frente;  
Márcia Barros, 18 cirurgias, 51 anos de idade, tratamento realizado no Centrinho de Bauru/SP;  
João Hiêgo, 2 anos, 2 cirurgias, Pocajus/CE, mais de 15 anos de cirurgias pela frente.”*

Estas são apenas algumas descrições presentes nos inúmeros cartazes que aparecem na campanha. Quando entendi que as interlocutoras e interlocutores não se incomodavam em falar sobre as cirurgias, diferentemente do que imaginava quando iniciei a pesquisa, mas, ao contrário, davam ênfase a essas experiências; passei a fazer perguntas diretas sobre a quantidade de procedimentos realizados, o pós-operatório, e as dificuldades e incômodos gerados pelas intervenções. Ao longo dessas entrevistas e conversas informais, fui aos poucos compreendendo que, por vezes, o grande número de cirurgias estava também associado à ocorrência de erros médicos em operações anteriores, à problemas de cicatrização e ao crescimento e às mudanças substanciais pelas quais a face passa ao longo da vida. Boa parte dos procedimentos realizados, como me contaram, não eram necessariamente para reparar as fendas, mas para corrigir assimetrias faciais ocasionadas por elas ou pela ausência de procedimentos cirúrgicos precoces, justificativas que

variavam de acordo com o modo como a própria pessoa descrevia sua trajetória. A principal divergência entre os protocolos de tratamento utilizados atualmente no Brasil é acerca de quando deve ser realizada a primeira cirurgia: se aos 3 dias de vida, quando completados os 3 meses ou depois deste período. Desse modo, há médicos e médicas e também pessoas que nasceram com fissuras defensoras do tratamento precoce, logo ao nascer, ancoradas no argumento de que, assim, as sequelas serão menores ou inexistentes. Atualmente, contudo, aqueles que defendem que o primeiro procedimento seja realizado após os primeiros 90 dias parecem ser maioria. O relato de Bianca, dançarina e administradora de 28 anos e natural da cidade de São Paulo, é bastante expressivo nesse sentido.

*“(...) o médico não sabia o que eu tinha. Ele nem me mostrou pra ela [a mãe]. [Ele disse] “ela nasceu com um probleminha na ponta do nariz, mas uma cirurgia resolve”. Eu fiz 15 [risadas]. Não era exatamente isso. Aí ele não me mostrou pra ela, me levou embora. Ela foi me ver depois. Eles tentaram ver o que eles iam fazer pra resolver, porque eles não sabiam o que era, não tinham noção. Minha fissura é unilateral esquerda e o palato [céu da boca] todinho aberto. Então eu era toda abertinha, o nariz todo aberto. Minha primeira cirurgia foi com três dias. Os centros especializados dizem que você deve fazer mais tarde. Se você faz muito nova isso prende seu crescimento e isso pode fazer com que você tenha que fazer mais cirurgias. Eu fiz uma cirurgia bem grande, que se chama distração, que é a maior cirurgia que eu já fiz, porque a minha cicatriz segurou tanto o meu crescimento que eu fiquei assim [deslocou para trás a parte de cima da arcada dentária]. Essa parte ficou muito pra trás. Então eu não conseguia mastigar, era muito difícil. Então eu acho que fazendo da forma como é hoje talvez eu tivesse feito menos cirurgias. Mas eu acho também que era o que a gente tinha de informação para a época. E também, assim, quando a minha mãe descobriu, ela teve que tomar decisões muito rápido.”*

Bianca

Nascido em uma família de médicos influentes de Aracajú, Gilberto, jornalista de 40 anos residente na Suíça, teve acesso aos melhores tratamentos. Todavia, assim como Bianca, apontou possíveis relações entre os primeiros procedimentos e a necessidade de um número maior de cirurgias ao longo do tratamento. Conheci Gilberto por meio da página As fissuradas, uma rede de apoio para mães de crianças que nasceram com fissuras, onde ele escrevia a coluna semanal “Diário de um fissurado”. Após trocarmos algumas

mensagens, combinamos de conversar por vídeo chamada, ocasião em que ele me contou em detalhes parte de sua experiência com a fissura. Ainda recém-nascido, foi levado a um renomado cirurgião plástico brasileiro para que fosse realizado o primeiro de muitos procedimentos aos quais iria se submeter ao longo da vida, o fechamento do lábio. A segunda intervenção - o fechamento do palato -, feita por um assistente do cirurgião de maneira inadequada, resultou na retração de tecido, impossibilitando que o palato fosse restaurado de uma só vez. Foram então necessárias várias outras cirurgias para que o céu da boca fosse totalmente reparado. *“Por causa disso eu não fechei o palato, aprendi a falar com o palato aberto. Então a minha voz ficou fanha, também tive a reclusão em cima. E isso me gerou muito problema, porque eu tive uma infância na qual eu falava realmente muito fanho, a ponto de que muitas pessoas não entendiam o que eu falava”*. O que Gilberto relatou vai ao encontro das experiências de outras pessoas fissuradas com quem conversei ou cujos depoimentos tive acesso: o número de cirurgias parece ser sempre maior do que inicialmente se esperava.

### 3.4 “NÃO EXISTE EX-FISSURADO, O QUE EXISTE É FISSURADO REABILITADO”

*“(...) não me lembro mais daquela primeira operação no meu palato fendido. Mas quando fui forçado a repetir a mesma experiência aos cinco anos de idade - em outras palavras, em um momento em que tinha uma memória mais clara - minha consciência de como uma pessoa sempre depende de outras, sem dúvida, tornou-se mais aguda.”<sup>29</sup>*

(HABERMAS, 2004, sem página)

Na conversa em que tivemos, Anderson disse não entender como há pessoas que conseguem se identificar como “ex-fissuradas”. Para ele, *“não existe ex-fissurado, o que existe é fissurado reabilitado”*, já que não haveria como deixar para trás algo que o constitui como pessoa, que moldou seu olhar,

---

<sup>29</sup> Citação original: *“(...) I can no longer remember that first operation on my cleft palate. But when I was forced to repeat the same experience at the age of five - in other words at a point when I had a clear memory - my awareness of how one person always depends on others undoubtedly became more acute.”* (HABERMAS, 2004, sem página)

que criou sensibilidades. O que Anderson mencionou lembrou-me do que havia lido há um tempo atrás sobre Habermas através de Rosemarie Garland-Thomson em *Welcoming the Unexpected* (2019). Em 2004 o filósofo alemão, ao ministrar a conferência “Public Space and Political Public Sphere – The Biographical Roots of Two Motives in My Thought”<sup>30</sup>, discorreu, entre outras coisas, sobre a experiência de ter nascido com o palato fissurado na Alemanha nazista de 1929. Segundo Habermas, a fissura influenciou sobremaneira seu trabalho, em especial a sua perspectiva a respeito da comunicação no espaço público como base para a democracia. Na conferência, o autor ponderou sobre como as cirurgias realizadas ainda na infância e os problemas na fala ajudaram a construir um entendimento sobre a profunda dependência recíproca das pessoas.

Os estudos da deficiência abordam, por meio de diferentes perspectivas, a forma como estar no mundo a partir de um corpo que é percebido e construído enquanto incapaz afeta a maneira de perceber e construir esse mesmo mundo. Mas o que as pessoas fissuradas, em especial, têm a dizer a respeito de como a fissura agencia as suas formas de estar, entender e construir a realidade? No texto em que cita a história de Habermas com a fissura, Garland-Thomson (2019) relata também sua experiência e a de mais três pesquisadoras com diferentes deficiências genéticas raras para argumentar que tais condições propiciaram não apenas diferentes formas de sofrimento como também certas vantagens no acesso a múltiplas oportunidades de expressão, criatividade e formas de se relacionar. A autora nasceu com uma anomalia genética que causou o crescimento assimétrico de suas mãos e antebraços, uma de suas amigas desenvolveu cegueira hereditária, a outra surdez congênita, a terceira uma condição muscular genética rara. Todas elas com o que são chamadas de doenças órfãs, ou seja, aquelas que afetam uma pequena porcentagem da população. Garland-Thomson constrói uma narrativa a partir daquilo que diferentes tipos de experiências de doenças congênitas têm em comum. Sei da importância de

---

realizar esse movimento também no estudo das fissuras labiopalatinas, pensando a partir de como elas se aproximam de outras condições, o que a própria Garland-Thomson fez ao relacionar as experiências dela e das três amigas com doenças raras ao que Habermas revelou em sua conferência. Contudo, no momento, me detenho às especificidades. Nesse sentido, o longo tratamento, composto por diversos procedimentos cirúrgicos, alguns cujo principal objetivo é a normalização da aparência da face, me parece ser um fator importante nessa discussão. Quando conversamos, Gilberto tocou em alguns pontos referentes a isso:

*“É um discurso subliminar, de algo, de alguém que precisa ser reparado. (...) E a força, no discurso atual, vem da superação, ela vem de ser um ex-fissurado. A força que é admirada no discurso de fissura é essa, é uma força da superação. Aí a gente vai incorporando esses discursos. E, novamente, isso não é oposto a se fazer cirurgia. É tudo uma questão de qual é o centro, e o centro da narrativa é a cirurgia. E se em algum momento o fissurado diz: “eu não quero corrigir meu nariz”? E se em algum momento um fissurado falasse: “eu quero deixar o meu lábio do jeito que tá”? Como que isso chacoalharia as estruturas do discurso social que se tem hoje sobre a fissura?”*

Gilberto

Sobre o trecho acima, é importante destacar: 1) a possibilidade, através da superação das fissuras, de se identificar como “ex-fissurado”; 2) o centro da narrativa sobre a fissura estar, de acordo com Gilberto, nas cirurgias; 3) a possibilidade de contestação das cirurgias ser bastante improvável e até mesmo mal-vista. Chamo atenção também ao fato de que as cirurgias passíveis de serem discutidas, conforme o trecho acima, nem mesmo são aquelas que mais facilmente relacionamos a aspectos funcionais - o fechamento do lábio ou palato -, mas os procedimentos entendidos como reparadores de sequelas estéticas da fissura, como a assimetria do nariz ou do lábio. Ainda, a categoria “ex-fissurado” como também a de “fissurado reabilitado”, sugerida por Anderson, em alguma medida só são possíveis devido às cirurgias. O que me leva a pensar também sobre como as cirurgias, ao “reparar” ou “apagar” os vestígios das fissuras de alguma maneira diminuem as possibilidades da sua construção política enquanto deficiência, seja para as

peças fissuradas, seja para os profissionais da saúde, seja para o ordenamento jurídico.

Sobre a centralidade das cirurgias, Gilberto ainda adicionou:

*“A coisa que eu mais ouvi na minha vida foi: “a tua cirurgia ficou perfeita”. Por que “a sua cirurgia ficou perfeita”? A sua cirurgia te colocou mais perto, mais próximo de um padrão normativo do que é um lábio e um rosto perfeito. O que que isso pode gerar num grupo de fissurados? (...) eu mesmo entrei nisso inconscientemente e na hora eu percebi, competição, comparação. Qual que é o lábio que se aproxima mais do normativo? Qual o lábio que se distancia mais do normativo? Porque a gente tá usando como referencial discursos de quem nós somos que não são nossos. Foi o fissurado que construiu, na sua origem, esse discurso? Eu tenho certeza que não. Novamente, eu não acho que foi mal intencionado, nada disso. Eu só acho que há oportunidades de transição desse discurso.”*

Gilberto

Para ele, em nenhum momento o discurso sobre a fissura passa pelo registro da “aceitação”. Diferentemente, ancora-se na busca por uma superação dos obstáculos para, enfim, chegar à reabilitação, ou mais próximo a um padrão normativo de face. O tratamento, especialmente as cirurgias, é um imperativo que deve ser repensado ou que, ao menos, deveria ser protagonizado pelas próprias pessoas fissuradas. Surge, então, outra questão: como pautar o tratamento levando em consideração os interesses, vontades e o protagonismo de recém-nascidos? Como Gilberto mesmo me provocou: “*Não tem como esperar a criança crescer para perguntar se ela quer ou não a cirurgia, né?!*”, referindo-se à necessidade de que os procedimentos cirúrgicos de fechamento de lábio e palato sejam feitos logo na primeira infância a fim de minimizar possíveis sequelas na fala e na estética facial. Ele chamava atenção, entretanto, para um imperativo cirúrgico de modo mais geral que leva à realização de outros tantos procedimentos, não apenas o fechamento do lábio e do palato. Como mencionei anteriormente, boa parte das cirurgias – com exceção destas últimas – não tem como objetivo o tratamento de aspectos funcionais, mas voltam-se para a normalização ou, como alguns chamam, harmonização dos traços faciais, bem como o apagamento ou diminuição de cicatrizes e assimetrias causadas pelas fissuras.

Mas e quando o paciente, considerado “reabilitado” pelos médicos, contesta o seu laudo? Foi o que aconteceu com Anderson. Após sete cirurgias, vários anos de fonoterapia e utilização da prótese de palato, ele não estava satisfeito com a voz e com a aparência assimétrica do lábio superior - decorrente de uma cirurgia de enxerto de gordura no lábio que não foi bem-sucedida. Segundo os profissionais que acompanhavam seu caso na época, por volta de 2012, o tratamento estava concluído. “*Você não acha que tá na hora de receber alta, não? Você não acha que já tá bom?*”, foram as palavras que Anderson ouviu de uma das enfermeiras da instituição em que realizava o acompanhamento. Frustrado com a ideia de ter que interromper a fonoterapia e não mais ter acesso às cirurgias necessárias para a reparação da face, ele foi até o Centrinho de Bauru, referência brasileira em *anomalias* craniofaciais, buscar auxílio e a opinião de diferentes médicos. Chegando lá, apesar dos profissionais com quem consultou concordarem sobre a necessidade de continuação do tratamento, ele não teve acesso a um novo laudo, já que não era paciente formal do Centrinho. Até aquele momento, tinha realizado todos os procedimentos em Salvador. Após muita insistência, Anderson consultou novamente, dessa vez na capital baiana, e com um cirurgião plástico diferente daquele que o atendia anteriormente. Em 2015, conseguiu, enfim, realizar a cirurgia plástica de correção do enxerto de gordura no lábio e continuar o tratamento com a fonoaudióloga.

*“Você quer continuar a vida toda sendo atendido? Não, isso é cansativo, não é fácil. Mas se precisa, a gente tem que ter esse amparo. (...) Quando a gente vai para um lugar desse [os centrinhos], a gente não vai só pra cirurgia, a gente se encontra. É onde você pensa: “eu era o único, mas olha a quantidade de gente”. Você volta de lá energizado de saber que você não tá sozinho. Não é ficar feliz porque tem outros, mas saber que você não é único nessa batalha. Quando ele abriu o prontuário [o novo médico], ele viu que tinha uma cirurgia programada para 2011, já era 2015. E se eu tivesse assinado essa alta eu ia sair de lá sem fazer essa cirurgia (...). Se eu fosse um paciente sem conhecimento, que não lutasse, eu estaria até hoje com essa gordura [no lábio superior]. Depois da cirurgia eu voltei a falar com ele sobre os pacientes agudos que tavam em massa recebendo alta. Em massa!”*

Anderson

Para Anderson, cujo tratamento foi inteiramente em instituições públicas de saúde, o problema estava em não receber todo o amparo que ele entendia ser necessário. Parecia haver uma urgência na produção das altas médicas que não estava levando em consideração a necessidade dos pacientes. Outro ponto crucial mencionado por ele é o papel dos centrinhos na socialização e identificação pessoal dos fissurados e fissuradas. Como a maioria começa a frequentar esses espaços ainda na primeira infância, seguindo o tratamento até a vida adulta, há de se pensar também nos laços de pertencimentos que se criam. Se, como bem citou Gilberto, o centro da narrativa da fissura está na cirurgia, o que ocorre com o sujeito fissurado quando o tratamento cirúrgico se dá por encerrado?

*“Eles não tavam tendo essa sensibilidade, de chegar e olhar o paciente como um todo. Assim, já fechou o lábio, fechou o palato, óóó...[sinal de quem pede para alguém sair]. Nós, adultos, deixamos de ser um investimento e passou a virar gasto, despesas (...). Sei que nós nunca vamos alcançar o nível da perfeição, mas eu entendo assim, se a gente tá com essa angústia, vai pro psicólogo, não vai dar alta, não vai colocar pra fora. Vai pro psicólogo pra fazer um trabalho de aceitação, já que talvez o cirurgião ache que não tenha mais o que fazer (...).”*

Anderson

Apesar dos discursos de Gilberto e Anderson diferirem, o que é compreensível já que as formas como tiveram acesso ao tratamento foram muito distintas; ambos abordam o modo como as cirurgias parecem determinar o que é a fissura e como ela deve ser tratada e “superada”. A partir de uma dimensão dos procedimentos cirúrgicos de “reparação” das fissuras, parece não haver opção para além de ser um “ex-fissurado” ou “um fissurado reabilitado”. Como disse Anderson, os profissionais não têm a sensibilidade de “olhar o paciente como um todo”, referindo-se à necessidade de uma compreensão e cuidado com as pessoas fissuradas que extrapole os procedimentos cirúrgicos e que não dispense os pacientes que, muito provavelmente, criaram vínculos entre si, com a equipe médica e com o próprio espaço.

### 3.5 REPARANDO FACES FENDIDAS

Apesar da funcionalidade ser frequentemente o foco nas discussões sobre deficiência, é a partir da aparência, daquilo que destoa de um eixo de normalidade estética, que costumam emanar as exclusões de cunho social. Assim, no sentido de apagar ou esconder as marcas, recorre-se muitas vezes às intervenções cirúrgicas (GARLAND-THOMSON, 2005). No caso das fissuras de lábio e palato, o tratamento cirúrgico – que vai desde o fechamento das fendas até procedimentos de alteração da posição da maxila e mandíbula, rinoplastias e enxertos de gordura nos lábios – é um imperativo. O esforço em melhor compreender como funcionam estas intervenções é, portanto, também indispensável para o entendimento da condição e do que ela mobiliza. Alguns destes procedimentos, como no caso do fechamento do palato, são necessários no que tange às funções de nutrição e respiração, mas boa parte visa a uma normalização estética da face, o que de forma alguma as caracteriza como dispensáveis, especialmente em um contexto de hipervalorização do rosto.

Em minha dissertação de mestrado, com o intuito de compreender como estavam se constituindo os limites entre a estética e a reparação no domínio das cirurgias plásticas, entrevistei cirurgiãs e cirurgiões e participei de eventos e palestras voltados aos alunos e alunas do curso de medicina. Naquele contexto, é importante mencionar, não foram poucas as ocasiões em que as intervenções de fechamento de lábio e palato me foram descritas como exemplos máximos de cirurgias reparadoras.

Manoel foi um dos cirurgiões que se referiu às cirurgias de lábio e palato como intervenções de espécime absolutamente reconstrutiva. O conheci na época em que desenvolvia tal pesquisa. Estávamos no mês de maio de 2016 e ele, cirurgião plástico especialista em cirurgia crânio-maxilo-facial, era um dos palestrantes do I Simpósio Anual da Liga de Cirurgia Plástica de uma universidade da cidade de Porto Alegre do qual participei. Naquela ocasião, discorreu sobre a formação e as áreas de atuação das cirurgiãs e cirurgiões plásticos e sublinhou a natureza indivisível da cirurgia plástica, utilizando

como fonte a Resolução nº 1621/2001<sup>31</sup> do Conselho Federal de Medicina que trata sobre a integralidade da disciplina. Conforme o art. 1º do documento: “*A Cirurgia Plástica é especialidade única, indivisível e como tal deve ser exercida por médicos devidamente qualificados, utilizando técnicas habituais reconhecidas cientificamente*”.

Manoel mencionou a importância da cirurgia plástica não apenas na reabilitação física do paciente, mas também sua centralidade na ressocialização daqueles acometidos por doenças ou deformidades que afetam as interações sociais, referindo-se de maneira implícita à reparação também daquilo que é visível e de caráter mais estético. Após o término do evento conversei brevemente com Manoel e marcamos uma entrevista para dali a alguns dias, ocasião em que discutimos especialmente sobre sua formação como cirurgião plástico e suas perspectivas sobre as fronteiras tênues entre procedimentos estéticos e reparadores, tema que era central para a pesquisa que desenvolvia na época.

Ao iniciar o doutorado, prontamente lembrei-me de Manoel e do que havíamos conversado alguns anos antes e voltei então a entrar em contato com ele. Assim como alguns anos antes, Manoel foi bastante receptivo. Marcamos de novamente nos encontrarmos, dessa vez para falar especificamente sobre o tratamento de *anomalias* faciais.

Esta última conversa ocorreu em uma manhã de dezembro de 2019, entre uma e outra consulta, no Centro Cirúrgico Ambulatorial do hospital em que era chefe do Serviço de Cirurgia Plástica. Manoel, que também é professor na universidade conveniada ao hospital, o qual atende via Sistema Único de Saúde, contou-me sobre seu percurso profissional, sobre experiências relativas aos mais de vinte anos trabalhando na área, as particularidades de operar rostos e as singularidades de lidar diariamente com as crianças, público que representava a maioria de seus pacientes. Ao longo do encontro - guiado em parte por um roteiro previamente elaborado por mim, mas decisivamente mediado por aquilo que ele parecia mais interessado em narrar -, mostrou-me inúmeras fotografias e vídeos, com a intenção, presumi, de demonstrar

---

<sup>31</sup> Fonte: <https://portal.cfm.org.br/artigos/cirurgia-plastica-especialidade-unica-e-indivisivel/>  
Acesso em: 14 de setembro de 2022

visualmente o que as palavras e os gestos não davam conta de materializar: a visível diferença produzida pelas cirurgias plásticas que realizava. No que parecia ser uma apresentação já pronta e endereçada a um público de alunos de graduação ou residência, Manoel foi passando um a um slides que traziam fotos de antes e depois e vídeos de intervenções sendo realizadas. Certamente, aqueles eram alguns dos casos mais surpreendentes e complexos, e podia-se notar certo orgulho em sua voz ao apresentá-los para mim.

A maior parte de seus pacientes eram fissurados; os casos da apresentação, todavia, mostravam anomalias mais raras, como a Síndrome de Pierre Robin, malformação caracterizada por uma tríade de *anomalias* que normalmente se apresentam associadas: 1) mandíbula pouco desenvolvida (micrognatia); 2) língua deslocada para trás (glossoptose); 3) céu da boca aberto (fissura palatina). Ao me explicar o que estava ocorrendo nos vídeos, Manoel escolhia cuidadosamente as palavras a fim de que eu, leiga, compreendesse o que havia sido feito naquelas faces, onde havia cortado ou costurado, de qual ângulo a câmera captava a imagem, qual efeito a rotação dos ossos geraria. Em outras palavras, ele cuidadosamente guiava o meu olhar para um entendimento das transformações que estavam ocorrendo e, de alguma maneira, enfatizava o extraordinário da prática cirúrgica que, quase que instantaneamente, modificava as formas a olho nu.

As fotografias - diferentemente dos vídeos, que realçavam o processo de feitura - ilustravam ou a prévia *deformação* ou a posterior *normalidade* atingida pelos procedimentos. Manoel narrava as imagens sublinhando a evolução dos pacientes ao longo do tratamento: *“Isso aqui é 4 anos de idade, 10 anos de idade. 18 anos de idade [apontando para diferentes fotos]. Essa moça hoje é enfermeira. Seis meses, 4 anos, 14 anos, 21 anos. Com uma cirurgia. Se tu olhar ali, tem a cicatriz”*. Uma das imagens exibia uma paciente com fissura unilateral que se iniciava no lábio, atravessava a gengiva e chegava até o céu da boca. O cirurgião explicou que naquele caso fora realizada uma

gengivoperiosteoplastia<sup>32</sup> (GPP), uma técnica criada por ele e sua equipe que visa a formação óssea da gengiva. Quando a criança nasce com uma abertura muito profunda nessa área, o mais comum, explicou-me, até então era o enxerto de um pequeno pedaço de osso retirado do quadril. E a GPP, ao reparar precocemente a fissura da gengiva, faz com que haja um crescimento ósseo naquela área sem a necessidade de enxertia.

Ele apontou para a fotografia explicando: *“Aqui a gente faz uma técnica que é gengivoperiosteoplastia. Isto é, tu fecha aquela fenda na gengiva na primeira cirurgia, para que forme osso e o dente possa crescer. Aí é oito anos depois. 15 anos depois. Tinha um buraco, agora tem dente. Então isso foi feito lá no início”*. Como as imagens traziam bebês que aparentavam ter poucos meses de vida, questionei: *“Essa intervenção precisa ser feita logo no início?”*. Ele respondeu: *“Olha, a técnica mais comum é fazer entre sete e oito anos de idade tirando o osso do quadril. Só que esta técnica que a gente desenvolveu aqui faz com que cresça o osso, tu não precisa tirar o osso de lugar nenhum”*. Entendi então que sim, a cirurgia deveria ser feita em pacientes ainda recém-nascidos, mas que ela evitava uma intervenção posterior que, no entendimento do cirurgião, era ainda mais invasiva.

*“Esse moço era um [fissurado] bilateral, ele chegou pra mim operado do lado esquerdo. Então quando ele chegou eu operei o lado direito. Nessa época a gente ainda não fazia essa cirurgia da gengiva, então quando eu fui fazer a cirurgia do enxerto, com sete anos, eu corriji o outro lado. Aqui é ele com 17 anos com um narigão de gringo, mas a mordida normal. Eu tenho uma foto que ele me mandou da formatura dele com 25 anos. Hoje ele é um advogado em Caxias. Então isso são as fissuras labiopalatinas. Se tu olha, tem alguma ou*

---

<sup>32</sup> A gengivoperiosteoplastia primária é uma técnica com a qual retalhos gengivoperiostais são dispostos em forma de túnel unindo os segmentos fissurados com o intuito de gerar osso na área da fenda. Este procedimento é usualmente realizado na idade de três a seis meses, juntamente com a cirurgia de fechamento do lábio; quando realizada aos 18 a 36 meses, junto com o fechamento do palato, é denominada secundária precoce e por volta dos quatro a sete anos, secundária tardia. Fonte: TOVO, Aline Hanke Stern. **Avaliação tomográfica da formação óssea após técnica Collares de gengivoperiosteoplastia em pacientes com fissura labiopalatina**. 2012. 163 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Ciências Cirúrgicas, Programa de Pós-Graduação em Ciências Cirúrgicas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2012. Disponível em: <https://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/87177/000910299.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 14 set. 2022.

*outra coisa, uma pequena alteração. Mas essas pessoas andam pela vida bem.”*

Manoel

Ao falar sobre as fissuras, Manoel se refere a “pequenas alterações”, provavelmente aludindo às cicatrizes que permanecem mesmo após as cirurgias – ou justamente devido a elas. Para o médico, os fissurados e fissuradas “andam pela vida bem”, indicando a baixa gravidade da condição. Porém, ao colocar as impressões de Manoel ao lado daquelas proferidas pelas pessoas fissuradas que entrevistei, noto algumas dissonâncias. É evidente que, em comparação a outras *anomalias*, as fissuras, dependendo do grau em que se apresentam, não são consideradas uma condição crítica. E isto, acredito, também está relacionado às possibilidades de normalização e ocultamento alcançadas por meio das cirurgias.

De modo algum penso que as palavras do cirurgião tenham o objetivo de subestimar o sofrimento e as dificuldades enfrentadas por aqueles que nascem com fissuras de lábio e palato. A sua perspectiva, no entanto, está associada muito mais à resolutividade que as intervenções podem gerar do que às nuances de um tratamento que, como é possível identificar pelos depoimentos de Anderson e Gilberto, excede tais procedimentos.

Ao longo de nossa conversa, Manoel me contou diferentes histórias de pacientes seus e como as cirurgias plásticas operaram mudanças profundas não apenas nos funcionamentos dos mecanismos faciais, mas, sobretudo, na forma como se relacionavam. Um destes pacientes se chamava Getúlio.

*“O Getúlio tinha 52 anos de idade quando eu operei ele. Lábio leporino. Nunca operado. Ele usava um bigode enorme, enorme! Ele trabalhava no campo no interior do estado. Ele trabalhava numa fazenda e tinha uma vida normal, casado, tinha filhos, mas escondido atrás do bigode. Ele tinha um irmão, eles tinham se separado quando pequenos e se reencontraram. O irmão morava em Porto Alegre. Um dia o irmão trouxe ele pra ser operado, eu operei e corrigi o lábio. Alguns meses depois ele veio para a revisão, seis, oito meses depois, sem o bigode. Aí eu perguntei assim: “E aí, Getúlio, e o bigode?” “Não, doutor, não preciso mais do bigode”. E eu, “mas o que mais da cirurgia tu gostou?” “Ah, eu gostei... tem duas coisas boas, doutor. A mulher disse que o beijo melhorou e agora não fica mais nenhuma carreira quando eu como doce.”*

Manoel

Histórias como a de Getúlio, de 52 anos e ainda não operado, hoje já são raras. Ainda assim, há casos – especialmente de fissuras somente labiais - de pessoas que convivem com a condição por muitos anos antes de se submeter à cirurgia. Como bem narrou o médico, Getúlio “tinha uma vida normal”, relativizando em alguma medida o imperativo de tratamento cirúrgico. Mas se antes ele tinha uma vida normal, após o fechamento do lábio ele não precisa mais se esconder atrás do bigode, nem se sujar comendo doce. O beijo, a aparência e a forma como passou a se alimentar não apenas mudaram, mas melhoraram.

As moralidades implicadas em histórias como esta são complexas de diversas maneiras e envolvem questões que não se satisfazem com conclusões mais apressadas. Dentre os tantos pontos que emergem através deste relato, chamo atenção para três: 1) Manoel se refere à cirurgia como uma correção; 2) Getúlio, como o médico mesmo expressou, tinha uma vida normal antes da cirurgia; 3) Após o procedimento, contudo, ele parece descobrir formas distintas de experienciar a face, seja a partir da nova estética, seja por meio das funcionalidades que a cirurgia permitiu serem aprimoradas. As marcas visíveis deixadas pela fissura, entretanto, parecem ser o que produz a necessidade de procedimentos que vão além do fechamento das fendas.

*“Outra história que eu tava me lembrando é de uma menina de 18, 19 anos que era uma bilateral que tinha sido operada não sei onde. Não tinha ido muito bem [a cirurgia], e ela tinha um nariz grudado no lábio. E ela obviamente andava assim [de cabeça abaixada]. Ela conversava contigo com a cabeça enfiada no joelho. Nós operamos ela aqui, fizemos uma cirurgia que transpõe uma parte do lábio inferior para o lábio superior, então o balanço dos lábios fica super bom, a cicatriz fica parecendo os filtros e o nariz que era grudado ficou lá para cima. Seis meses depois ela veio em uma revisão e pediu para me chamarem. Eu entrei na sala, ela toda sorridente, com a atitude absolutamente diferente. “Dr., eu queria lhe apresentar meu noivo”... [risadas]. Isso em seis meses! Isso é um exemplo singelo de transformações drásticas na vida de pessoas que passaram 18 anos, 50 e tantos anos com... no mínimo com dificuldades. Não dá pra ter exemplos melhores do que esses. E às vezes tem coisas muito mais dramáticas, de pessoas que não saem, que têm relacionamentos difíceis. Hoje mais raramente que não tenham sido operadas, mas que as cirurgias não tenham ido muito bem.”*

Manoel

Tanto na história de Getúlio quanto na da jovem que surgiu noiva alguns meses após a cirurgia reparadora dos lábios e nariz, o que poderíamos chamar de uma *função social da face* parece ser central na forma como estes procedimentos são descritos enquanto transformadores não apenas da estética facial, mas, sobretudo, da maneira como estas pessoas passam a gerenciar suas relações com os outros. Essa noção de *função social da face* foi mencionada por Aline, uma das médicas com quem conversei quando ainda realizava a pesquisa que deu origem à minha dissertação de mestrado em 2016. Uma cirurgiã plástica, também especialista em cirurgia crânio-maxilo-facial e colega de Manoel. Diferente deste último, que aparentava já ter completado sua quinta década de vida, ela provavelmente não passava dos trinta e poucos anos. Ainda assim, enquanto conversávamos, demonstrou possuir uma vasta experiência no tratamento de crianças fissuradas.

Na ocasião, Aline me explicou que muitas cirurgias consideradas de natureza estética ainda assim guardam um caráter reparador, especialmente aquelas operadas na face. Isso porque o rosto traria, em sua estética, uma função social. Isto é, uma estética facial que constrange o paciente, que dificulta suas relações com o entorno, não estaria cumprindo sua função. O “social”, nesse sentido, cooperaria para a elaboração de uma das atribuições conferidas à face. Ou seja, se a socialização é parte constituinte do ser humano e uma possível anormalidade o desvia de uma interação social considerada normal, então se justificaria uma reparação. A noção de “função” acionada por Aline se volta para aquilo que está além do indivíduo e seu corpo ou que, no mínimo, não se concentra apenas neste. A função da face, assim como ela, espalha-se.

Mas o que conta como algo passível de ser reparado? Ou, no que consiste uma *anomalia* facial? Estas foram questões que dirigi a Manoel na conversa que tivemos em dezembro de 2019. Ao que ele me respondeu:

*“O limite é muito tênue, é muito difícil tu dizer: olha, isso aqui é uma anomalia que precisa tratamento ou é uma anomalia em que o tratamento vai ser pura e simplesmente – pura e simplesmente também não é a maneira mais correta –*

*mas, vai ser pura estética. Eu também acho que mesmo sendo por estética obviamente tem muitas coisas que têm absolutamente indicação de serem realizadas, a pessoa vai se sentir melhor, vai ter uma qualidade de vida melhor por estar se enxergando melhor. Não tem nenhum motivo pra tu não fazer algum procedimento. Claro, tem seus riscos, mas andar de avião também tem seus riscos. É que o limite é realmente difícil de determinar. Tu tem uma deformidade, é que na anomalia o espectro é muito muito amplo. Existe uma medida. Claro que existe n dados, protocolos de medidas de face, tem. Por exemplo, para cirurgia ortognática tem medidas de cefalometria que são baseadas em “normalidades”, mas em normalidades de que população? Então tem uma série de coisas que, definitivamente, é muito difícil tu caracterizar “anomalia”. Tem as anomalias congênitas, coisas que são óbvias, que são evidentes, falta pedaço, tá aberto, não existe aquele seguimento, quando não tem orelha, por exemplo. Mas tem outras coisas que são pequenas assimetrias. Tem até síndromes que os pacientes têm pequenas assimetrias faciais que passam batido no meio da população sem nenhum problema. Existe uma entidade que se chama microssomia craniofacial, o espectro disso é enorme. Desde crianças que nascem com uma bolinha na frente da orelha e que se tu fizer uma tomografia tu vai ver que a mandíbula daquele lado é um pouquinho menor. Essa criança, por definição, tem uma microssomia craniofacial. Tem crianças que tem microssomia craniofacial que não tem um pedaço da mandíbula inteiro, que não tem orelha, que tem paralisia do nervo facial. Isso tudo é parte do mesmo espectro. Então tu imagina, o que tá no início do espectro e o que tá no final do espectro têm a mesma coisa, os dois têm uma anomalia. Um é uma anomalia absurdamente grave, de muita repercussão, muitas disfunções; o outro, se andar na rua, ninguém diz que tem. Então é complicado tu definir anomalia quando tu tem essas distâncias tão grandes.”*

Manoel

Segundo Manoel, o diagnóstico de anomalia está ancorado tanto em medidas de cefalometria - que ele mesmo aloca como próprias de uma determinada população - quanto na ausência de alguma parte, ou a paralisia de certo nervo. Conforme Talley (2014), os experts da medicina crânio-maxilo-facial sabem reconhecer uma anomalia facial ao vê-la. Contudo, aquilo veem ou onde repousam seus esforços de reparação depende sobretudo das ferramentas que dispõem e de seus contextos institucionais e sociais. Nesse sentido, a face desfigurada ou anômala - enquanto um diagnóstico - é materializada a partir do olhar médico. Entretanto, não seria incorreto também afirmar que o que situa um rosto no terreno da anormalidade que necessita de reparação é não apenas o olhar do médico, mas também o olhar do outro de modo mais amplo, o que retoma à *função social* aludida por Aline.

Para Talley (2014), se a cirurgia plástica é tida como indispensável no enfrentamento das anomalias, a desfiguração pode ser posicionada como uma emergência que requer intervenção. Sendo assim, o imaginário de desfiguração fornece uma lente através da qual pensar sobre a diferença facial, assim como abre caminhos para refletirmos sobre a intervenção médica. Se uma variação corporal é vista como uma crise profundamente ameaçadora, o trabalho de "consertar" essa diferença tem um significado extraordinário. Segundo a autora, quando a diferença facial é vista através do imaginário desfigurado, a cirurgia de reparação da face é descrita como um trabalho que salva vidas.

### 3.6 ARRANHANDO A CARNE ATRAVÉS DAS PALAVRAS

Para Haraway (2007), tornar-se humano envolve relacionar-se com humanos e não-humanos. E essa relação ocorre tanto dentro quanto fora de nossos corpos. Esta abordagem, não só volta à discussão sobre os limites do corpo, mencionada no início deste capítulo, mas também nos lembra de que vivemos e nos tornamos através de tais relações (LYNCH, 2019). Ao nos atermos ao tempo e à diferença, assim como Haraway (2015), podemos dizer que as temporalidades estão envolvidas no corpo e nas partes do corpo e, certamente, também nas intervenções que o modelam, criando possibilidades particulares. De mesmo modo, materializados nos rostos operados, estão também os entendimentos da fissura labiopalatina, a disponibilidade de cirurgias, os deslocamentos envolvidos no tratamento, as circunstâncias do pós-operatório, etc. Dito isto, é preciso demarcar que quando falo das cirurgias, falo da materialidade do corpo e destas práticas, e não apenas de discursos acerca delas. Segundo Lynch,

As cirurgias reúnem novas combinações e iniciam novas relações entre entidades inseridas ou removidas, iniciando novas temporalidades e processos de mudança, e estabelecendo as condições de possibilidade de incorporação da diferença ao longo do tempo. Uma vez estabelecidas, as condições de possibilidade para o devir do corpo, a integração e a diferença dependem tanto da escala quanto do tempo. A

recuperação depende da união desses fatores. (LYNCH, 2019, p. 33) (tradução minha)<sup>33</sup>

No artigo *Of flesh and mesh: Time, materiality, and health in surgical recovery*, Lynch aborda as cirurgias de colocação de malhas no assoalho pélvico com o objetivo de mitigar a incontinência urinária em mulheres, realidade que se distancia das operações de reabilitação das fissuras labiopalatinas. Contudo, a autora concentra-se em discutir os efeitos materiais destes procedimentos e, sobretudo, as novas possibilidades de existência que proporcionam aos pacientes, o que muito inspira esta tese. Para Lynch, esta abordagem permite reunir as mudanças materiais dos corpos, entre os tecidos e células, às experiências individuais e compreensões socioculturais e antropológicas mais amplas.

Se o corpo não é nem singular nem estático, e seus limites estão sempre em negociação, como sugere a autora, podemos levar estes argumentos adiante para reconhecer que as diferentes perspectivas da antropologia do corpo são igualmente plurais e dinâmicas. Assim, não teríamos que abandonar todas as abordagens antropológicas anteriores sobre o corpo, mas levar a sério as materialidades para pensá-las de forma mais ampla, levantando novas questões. Seguindo a sugestão de Lynch, volto-me rapidamente a algumas das abordagens mais clássicas sobre as cirurgias, a fim de trazer um panorama da discussão, para depois introduzir a noção de *resiliência* de Nelly Oudshoorn (2020), a qual me ajuda a pensar a transformação dos corpos a partir de suas materialidades.

### 3.6.1 As cirurgias plásticas

A etimologia da palavra cirurgia já nos sugere, em boa medida, o caráter artesanal da prática. Proveniente do termo latim *chirurgia*, que tem sua base na palavra grega *kheirourgia* – *kheir* (mão) e *érgon* (trabalho) –, refere-se ao

---

<sup>33</sup> Citação original: “*Surgeries bring together new combinations of these and start new relationships between entities inserted or removed, initiating new temporalities and processes of change, and setting up the conditions of possibility for incorporation of difference over time. Once the conditions of possibility for the body’s becoming are in place, integration and difference depends on scale as well as time. Recovery is dependent on these factors coming together*” (LYNCH, 2019, p. 33).

trabalho manual, arte ou ofício realizado com as mãos (REZENDE, 2005). Conforme Tubino e Alves (2009), autores gregos utilizavam a palavra *cheirurgos* não somente para se referir a médicos, mas a todos aqueles que laboravam manualmente, como cozinheiros e músicos. Chamo atenção, mais uma vez, para feição de artífice conferida aos cirurgiões muito antes da consolidação da profissão e como essa aproximação pode ser observada ainda hoje.

Se atualmente há um entendimento de que os procedimentos cirúrgicos são, em alguma medida, até mesmo mais eficazes do que tratamentos clínicos, tanto por terem uma atuação mais localizada quanto pela celeridade dos resultados; antes do século XVI as cirurgias eram o último recurso considerado para o tratamento de doenças e, desse modo, deixadas a cargo de pessoas menos qualificadas para a tarefa, como os barbeiros. As intervenções bem-sucedidas eram raridade e classificadas, pelo senso comum, como magia. (TUBINO e ALVES, 2009). Interrompidas até o ano de 1480 devido à autoridade da Igreja, a pesquisa científica por meio de dissecações e a prática cirúrgica eram tidas como bárbaras e reprovadas pela instituição. De todo modo, datam do século XIII as primeiras escolas de medicina, a Escola de Salerno e a Escola de Bolonha.

Em decorrência da epidemia de sífilis, os procedimentos que hoje conhecemos como cirurgias plásticas cresceram exponencialmente durante o final do século XVI. As chamadas *chirurgias decoratorias* tinham como objetivo a reconstrução do nariz de pessoas acometidas pela sífilis a fim de tornar os danos decorrentes da doença menos visíveis. O cirurgião Otto Hildebrand (1858 -1927), alguns séculos depois, ressaltaria a íntima relação entre a estética da Renascença, o surto de sífilis e os defeitos aparentes causados pela doença e a ascensão da cirurgia estética (GILMAN, 2001). A história das cirurgias faciais, portanto, está profundamente conectada à história das cirurgias plásticas, seja em relação às “*chirurgias decoratorias*” que visavam a reparação do nariz de pessoas acometidas pela sífilis no século XVI, seja em procedimentos de reconstrução da face de soldados na Primeira e na Segunda Guerra Mundial.

Proposto por Pierre Joseph Desault (1744 - 1795), o termo *plastic surgery* provém do grego - *plastikos*, no sentido de “apto a ser moldado” – e, conforme Gilman (2001), dizia respeito a procedimentos de ordem reparadora. Entretanto, *plastic* só se tornou de uso comum após a monografia de Carl Ferdinand von Graefe (1787 - 1840), intitulada *Rhinoplastik*, vir a público no ano de 1818. Por motivo desta publicação, por algum tempo, “cirurgia plástica” se referia tão somente aos procedimentos realizados no nariz, hoje conhecidos como rinoplastias. Com o decorrer dos anos inúmeras outras categorias com a terminologia *plasties* surgiram e, no ano de 1838, Eduard Zeis (1807 - 1868), ao realizar um *survey* sobre a área de atuação, utilizou o termo *plastic surgery* para designar toda uma gama de procedimentos reconstrutivos tanto da face quanto do contorno corporal (GILMAN, 2001).

Apesar de grandes nomes da cirurgia plástica passarem a ser conhecidos entre os séculos XVI e XIX, a especialidade passa a ganhar maior força já no século XIV juntamente com a consolidação na medicina. Mas é somente com o desenvolvimento de tecnologias específicas, principalmente aquelas ligadas à analgesia, como a descoberta do éter e do clorofórmio em 1846 ou a utilização de antissépticos iniciada em 1867, que as cirurgias passam ao patamar de procedimentos médicos e, assim, a ocorrer com maior frequência (DAVIS, 1995).

A American Board of Plastic Surgery, primeira organização profissional com o intuito de certificar cirurgiões plásticos, foi fundada em 1937 e reconhecida pela American Board of Surgery no ano seguinte. É a American Association of Oral Surgeons que consta, no entanto, como uma das mais antigas associações desse tipo dos Estados Unidos. Fundada em 1921, ela se tornou, em 1942, American Association of Plastic Surgeons e hoje é conhecida como American Society of Plastic and Reconstructive Surgeons. Novamente, a história da cirurgia plástica se confunde com uma história da cirurgia facial (GILMAN, 2001).

Atualmente a maioria das pesquisas realizadas no Brasil sobre cirurgias plásticas discorre sobre intervenções de natureza estética e as aborda em termos de aprimoramento corporal (ALVES, 2007; ANTONIO, 2012; BERGER,

2006; EDMONDS, 2002, 2010; GONÇALVES,2001; JARRÍN, 2017; NAIDIN, 2016; RIBEIRO, 2006; ROHDEN, 2017; SCHIMITT, 2017; SCHIMITT e ROHDEN; 2020). Alguns destes trabalhos se dedicam a analisar as proximidades e distanciamentos entre procedimentos estéticos e reparadores, especialmente a linha tênue que se estabelece entre eles no caso específico do Brasil, onde ambos os tipos de cirurgias plásticas são ofertados gratuitamente pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Pesquisas a respeito de tratamentos cirúrgicos como recurso terapêutico para lesões congênitas; causadas por acidentes ou provocadas por terceiros, como no caso da violência doméstica; contudo, ainda são raras, especialmente no país. Sendo assim, trago discussões sobre o imperativo de reparação e a respeito da noção de *resiliência* abordada por Oudshoorn (2020) na tentativa de me aproximar da realidade mais circunscrita do tratamento das fissuras labiopalatinas.

### 3.6.2 Imperativo de reparação

A ato de reparar nem sempre é heroico ou direcionado a fins nobres, pode funcionar tanto na manutenção de projetos antidemocráticos e anti-humanistas, quanto na dissolução destes (JACKSON, 2014). Reparar é, também, normalizar, já que reconhece um estado em direção ao qual devemos seguir (URETA, 2014). Este objetivo a ser alcançado, o “normal”, representa tanto o que é típico, em termos de média, quanto o que *deveria ser*, configurando-se como uma das ferramentas ideológicas mais poderosas (HACKING, 1990).

Conforme o Ministério da Saúde brasileiro: *"diferentemente da cirurgia plástica estética, a cirurgia plástica reparadora tem como objetivo corrigir deformidades. (...) as cirurgias plásticas reparadoras procuram aprimorar ou recuperar as funções, e ainda restabelecer a forma mais próxima possível do normal<sup>34</sup>".* Isto é, a reparação se constrói em relação a um ideal de normalidade. A cirurgia plástica reparadora, neste contexto, também se conforma por meio da cirurgia estética, ou seja, é reparadora porque não é

---

<sup>34</sup> Fonte: <http://www.saude.gov.br/atencao-especializada-e-hospitalar/especialidades/cirurgia-plastica-reparadora> Acesso em 03 ago. 2022

estética. Todavia, especialmente no Brasil, as fronteiras entre o estético e o reparador não são tão evidentes, como já discuti anteriormente.

De acordo com Gilman (1998), desde o início da especialidade a cirurgia reconstrutiva ou reparadora parece localizar-se em uma extremidade oposta à cirurgia estética. Ainda hoje esses dois tipos de cirurgias plásticas seriam vistos como antíteses tanto por pacientes como por médicos, sendo a primeira uma questão de saúde propriamente dita e a segunda, mera frivolidade. Entretanto, acredito que o Brasil apresenta particularidades em relação às fronteiras entre o estético e o reparador, especialmente pelo fato de cirurgias plásticas – tanto estéticas quanto reparadoras – serem ofertadas gratuitamente pelo Sistema Público de Saúde do país. Ainda, defendo que tais limites têm se conformado de múltiplas formas, especialmente se formos levar em consideração que, para que um procedimento seja estético ou reparador, há diferentes contingências reunidas. Raça; classe; gênero; se a cirurgia está ou não sendo oferecida pelo Sistema Único de Saúde (SUS), já que isto está em constante mudança; questões psicológicas, como autoestima, bem star, distúrbios de imagem. Todos estes elementos, entre tantos outros, se relacionam para criar o que de fato vem a ser um procedimento estético ou reparador. Ou seja, há uma malha de atores que estão a todo momento performando o “estético” e o “reparador”, conferindo diferentes materialidades a eles e aos procedimentos em si. As delimitações, nesse sentido, criam e performam realidades, para além de serem criadas e materializadas por contingências sociais, históricas e políticas. Elas emergem da diferença e produzem também esta última; são efeitos de interferências específicas, situadas e nem sempre estáveis<sup>35</sup>.

A desfiguração facial e as cirurgias plásticas de reparação da face raramente foram alvo de pesquisas nas áreas das ciências humanas, de modo que não existem muitos estudos sobre a questão aparente da deficiência, particularmente as diferenças faciais e os modos pelos quais os especialistas intervêm nestas lesões (TALLEY, 2014). O trabalho de Frances Cooke Macgregor, cientista social, fotógrafa e aluna de Margaret Mead é uma das

---

<sup>35</sup> Tais proposições embasam-se em uma gama de perspectivas provenientes de diversas autoras e autores - Barad (2003; 2012); Haraway (1992; 1995; 2000a; 2000b; 2004) Law (2004) Mol e Law (2002); Mol (2002; 2007).

exceções. Após a Segunda Guerra Mundial, Macgregor conheceu o Dr. John Marquis Converse, um cirurgião que tratava do rosto de soldados feridos. A partir das experiências dos pacientes de Converse, ela iniciou uma pesquisa sobre desfiguração facial que resultou na publicação de *Deformidades Faciais e Cirurgia Plástica: Um Estudo Psicossocial* (1953) e *Transformação e Identidade: A Cirurgia Facial e Plástica* (1974) (TALLEY, 2014). A pesquisa de Macgregor se destaca por ser uma das primeiras a analisar sociologicamente a desfiguração facial e também os impactos dos procedimentos cirúrgicos de *reparação*.

Heather Laine Talley, no livro *Saving face: Disfigurement and the politics of appearance*, afirma que apesar da diferença facial ser um tópico tratado na psicologia, na biomedicina e até na sociologia, a exemplo do trabalho de Macgregor, a academia ainda carece de estudos que desenvolvam reflexões críticas sobre os significados sociais das cirurgias e da noção de *reparação*. Seu livro é um esforço no sentido de analisar os procedimentos de restauração facial a partir de quatro realidades distintas: 1) o transplante de rosto, 2) as cirurgias de feminilização facial, 3) o reality show *Extreme Makeover* e a organização humanitária internacional *Operation Smile*, que oferece tratamento gratuito para crianças com fissura labiopalatina.

Talley toma emprestado o conceito de “trabalho facial” (*face-work*) de Erving Goffman para se referir de modo amplo às cirurgias de reparação do rosto. Esse “trabalho facial” é um processo complexo e contraditório em que a face é tecnicamente restaurada e os significados de desfiguração são negociados. Entretanto, este imperativo funcional das cirurgias não apenas “conserta” o rosto, baseando-se em ideias de normalidade; ele também constrói ativamente os significados atribuídos à face, os custos da desfiguração e as reivindicações e efeitos redentores da ciência e da medicina. Uma noção de que vidas humanas não são possíveis sem um rosto “normal” leva ao que a autora chama de um imperativo de reparação (TALLEY, 2014).

(...) no caso do reparo facial, histórias, imagens e metáforas são invocadas para caracterizar a cirurgia estética como não apenas necessária, mas vital. A intervenção estética torna-se mais do que as práticas materiais de alterar o tecido facial e a

morfologia do crânio. Quando o rosto é posicionado como essencial para a vida social humana, a cirurgia estética é tacitamente enquadrada como algo que salva vidas. (TALLEY, 2014, p. 23) (tradução minha)<sup>36</sup>.

Talley se refere particularmente ao trabalho da Operation Smile (Operação Sorriso), organização não-governamental que oferece tratamentos e cirurgias para pessoas com fissuras labiopalatina. Para instituição, o sorriso é uma expressão universal, e restaurá-lo conferiria aos indivíduos acesso a um atributo essencialmente humano. Antes da intervenção, as crianças estariam socialmente mortas por falta de uma característica universal de humanidade. Depois da intervenção, elas passariam a ter essa característica e função predominantemente humana: sorrir. O trabalho de organizações como a Operation Smile assume, assim, tons sagrados ao oferecer uma mudança dramática de vida através das cirurgias de reparação cujo resultado - apesar de tratarem uma variada gama de aspectos funcionais atrelados à mastigação, respiração e dicção – parece resumir-se à intangibilidade de um sorriso (TALLEY, 2014).

### 3.6.3 Corpos resilientes

As inúmeras cirurgias realizadas no processo de reabilitação das fissuras envolvem não apenas a vontade e predisposição dos pacientes de se submeterem ao tratamento, mas, sobretudo, práticas cotidianas de cuidado ao longo da recuperação - que normalmente ficam a cargo das mães - e o exercício de aprender a viver com uma nova face. Pensar estes processos, os quais percorrem toda a infância e adolescência, chegando à vida adulta, não pode se limitar a uma discussão sobre normalização. A noção de resiliência que Oudshoorn (2020) sugere, dessa maneira, me parece um meio possível de refletir sobre esta convivência contínua com os tratamentos e as possibilidades

---

<sup>36</sup> Citação original: “(...) *in the case of facial repair, stories, images, and metaphors are invoked to characterize aesthetic surgery as not simply necessary, but rather as vital. Aesthetic intervention becomes more than the material practices of altering facial tissue and skull morphology. When the face is positioned as essential to human social life, aesthetic surgery is tacitly framed as lifesaving*”. (TALLEY, 2014, p. 23)

que estes conferem às pessoas fissuradas sem, contudo, abrir mão da análise de seu caráter normalizador.

A fim de entender como pessoas que vivem cotidianamente com marcapassos e desfibriladores acoplados a seus corpos, Nelly Oudshoorn (2020)<sup>37</sup> pega emprestado a perspectiva de resiliência desenvolvida na psicologia transmutando-a para a análise de como tecnologias transformam as fragilidades dos corpos ao introduzir novas vulnerabilidades. A autora argumenta que discursos que colocam estes sujeitos como passivos frente a esses aparatos, retratados muitas vezes como tecnologias mágicas, abafam uma realidade de engajamento ativo.

A *resiliência* (OUDSHOORN, 2020), assim, não é uma característica estática de humanos ou tecnologias, mas algo que deve ser conquistado ativamente. No caso particular de indivíduos que vivem com desfibriladores e marcapassos, ela envolve um entrelaçamento complexo de humanos e máquinas. Ao ajustar o foco à materialidade da *resiliência*, a autora vai além de uma visão que dispõe estas pessoas como vítimas passivas das tecnologias e também não as coloca como detentoras de uma agência individual e irrestrita sobre seus corpos. Antes, afirma que a vulnerabilidade e a *resiliência* se constituem e se concretizam por meio de uma interação complexa entre a materialidade dos corpos, as tecnologias e o ambiente (OUDSHOORN, 2020). Nestes termos, as condições materiais – aparatos tecnológicos, intervenções cirúrgicas e os próprios corpos – devem ser levados em consideração. Essa *resiliência* como um processo ativo e constante escancara que o corpo é matéria plástica, maleável, vulnerável, precária.

As cirurgias modificam a forma das lesões e remodelam funcionalidades e a estética facial, diminuindo os indícios físicos da condição e, em boa medida, alterando também a forma como estas pessoas são vistas. No caso das fissuras, os tratamentos estão estreitamente relacionados à conformação de uma identidade deficiente, como veremos no capítulo a seguir, à maneira

---

<sup>37</sup> Nesta obra em particular a autora apresenta a ideia de “ciborgues resilientes”, se referindo a pessoas que incorporam tecnologias como desfibriladores e marcapassos. A noção de ciborgue, bastante central na perspectiva de Oudshoorn (2020), não será discutida neste trabalho por não se adequar ao campo empírico das fissuras labiopalatinas. Todavia, me aterei a noção de resiliência tal qual é utilizada pela autora.

como a deficiência se expressa materialmente nos corpos e os modos como os fissurados e fissuradas *passam*<sup>38</sup> enquanto pessoas deficientes ou não-deficientes, discussão que será aprofundada posteriormente.

A resiliência como um processo, e não um traço individual ou uma propriedade de determinada matéria é fundamental na perspectiva de Oudshoorn (2020). A resiliência é sempre um trabalho em andamento (HEALY e MESMAN, 2014). Muito embora os estudos da resiliência tenham se espalhado ao longo dos anos, incluindo questões como imigração, moradia, saúde pública, entre outras; a tecnologia tem sido negligenciada nestas discussões (OUDSHOORN, 2020). Em *Resilient Cyborgs: Living and dying with pacemakers and defibrillators* (2020), Nelly Oudshoorn teve como objetivo abordar esta lacuna. Nesse texto, a autora aponta duas maneiras pelas quais a tecnologia é importante no que diz respeito à resiliência. Primeiro, a tecnologia pode contribuir para a resiliência, tornando as pessoas cientes da vulnerabilidade da existência humana. Visto que as sociedades modernas são profundamente dependentes de infraestruturas tecnológicas, antecipar os riscos e falhas das tecnologias tornou-se parte da vida cotidiana (OUDSHOORN, 2020). A segunda forma pela qual Oudshoorn afirma que a tecnologia está atada à resiliência é pela maneira como dispositivos técnicos auxiliam materialmente os pacientes a continuar vivendo, a exemplo dos desfibriladores e marcapassos, ou, como no caso das cirurgias de plásticas, na reparação de determinadas funcionalidades. Assim, inspirada na pesquisadora dos Estudos Sociais da Ciência Noortje Marres, Oudshoorn (2020) constrói o argumento de que as tecnologias tornam possível uma forma distinta de resiliência, a qual se diferencia daquela apresentada pela psicologia, em que os sistemas de suporte que auxiliam na construção da resiliência se restringem ao ambiente familiar e de relações interpessoais.

Embora alguns estudos sobre resiliência da área da psicologia abordem a forma como as pessoas se adaptam a diferentes tipos de contingências externas, há poucas discussões sobre os perigos produzidos e os receios gerados por tecnologias dispostas dentro do corpo. Reitero que a resiliência, no

---

<sup>38</sup> No sentido de *passing* para Brune e Wilson (2013), conceito que será aprofundado no tópico Repensando as fronteiras da deficiência, no terceiro capítulo desta tese.

sentido proposto por Oudshoorn (2020), não é uma característica estática de humanos ou tecnologias, mas algo que deve ser conquistado ativamente. No caso particular de indivíduos que vivem com desfibriladores e marcapassos, a resiliência envolve um entrelaçamento complexo de humanos e máquinas. E ao ajustar o foco à materialidade da resiliência, a autora vai além de uma visão que dispõe estas pessoas como vítimas passivas das tecnologias, bem como não as coloca como detentoras de uma agência individual e irrestrita sobre seus corpos. Antes, afirma que a vulnerabilidade e a resiliência se constituem e se concretizam por meio de uma interação complexa entre a materialidade dos corpos, as tecnologias e o ambiente (OUDSHOORN, 2020).

As tecnologias, nestes termos, contribuem para a resiliência não apenas porque cooperam materialmente em determinadas funções corporais e para a própria manutenção da vida, mas também porque nos fazem conscientes de que dependemos delas cotidianamente (OUDSHOORN, 2020). O que me faz lembrar das palavras de Habermas sobre as cirurgias de reparação da fissura de palato que realizou ainda na infância, mencionadas anteriormente. Para o filósofo, estas intervenções – assim como os problemas na fala decorrentes da fissura – o ajudaram a construir um entendimento sobre a profunda dependência recíproca dos indivíduos.

Assim como os corpos das pessoas com deficiência, os corpos tecnologicamente modificados sofrem o risco de serem diferenciados de corpos supostamente normais. As cicatrizes, seja dos implantes de marcapassos seja de reparação das fissuras, expõem essas diferenças, agindo como “contos” que revelam um corpo fisicamente alterado (OUDSHOORN, 2020; SLATMAN, 2016). Estas marcas, conforme Oudshoorn (2020), implicam muito mais do que um “defeito” estético. Elas geram mudanças profundas na forma como as pessoas se relacionam com seus corpos. Ancorada nos estudos da deficiência (a exemplo de Siebers, 2008), a autora adiciona que as maneiras como ocultam cicatrizes e protuberâncias não as faz covardes. O *passing*, termo que Oudshoorn utiliza ancorada perspectiva Brune e Wilson (2013), as faz hábeis intérpretes do mundo as quais fazem uso de conhecimentos corporificados

para sobreviver em uma sociedade capacitista. Isso nada mais é, segundo a autora, do que uma forma de resiliência.

### 3.7 CONSIDERAÇÕES PARCIAIS

A resiliência, nos termos de Oudshoorn (2020), é uma noção cara para análise das experiências de fissurados e fissuradas frente às várias intervenções e recuperações. Viver a partir de uma nova face – aquela que emerge após os procedimentos – é uma adaptação que envolve o corpo, o ambiente, as tecnologias empregadas, e inúmeras contingências diferentemente dispostas. Essa resiliência como um processo ativo e constante escancara que o corpo é matéria plástica, maleável, vulnerável, precária. As pessoas fissuradas com quem conversei ou cujos relatos ouvi, em sua maioria, enfatizaram a quantidade de procedimentos cirúrgicos realizados. Algo que afeta profundamente suas vidas, que envolve sofrimento, mas que também oferece possibilidades de normalidade, inclusão, funcionalidade, novos relacionamentos. Seria desonesto, assim, tratar as intervenções cirúrgicas apenas como uma forma de normalização corporal.

Anderson, Fabiana, Giovana, Bianca e Gilberto têm experiências muito distintas com as cirurgias. Ainda assim, todos eles remetem aos imponderáveis, ao que foge do arcabouço médico e científico. As cirurgias, de fato, mudam as dinâmicas cotidianas e os corpos, mas nem elas, nem os cirurgiões são salvadores desses rostos. Passar pelos procedimentos, ser atravessado pelos cortes, pela dor, pelas dificuldades de acesso e deslocamento, requer um engajamento profundo das pessoas fissuradas e suas famílias.

Próteses e intervenções podem ser tão ou mais invasivas do que a própria condição, lesão ou doença que tentam sanar. A introdução de uma tecnologia ou a modificação corporal por meio de cirurgias requer que o usuário ou paciente reaprenda capacidades, funções e possibilidades corporais (MANDERSON, 2016). Enquanto médicos e cirurgiões tratam das mudanças mais imediatas do corpo, no sentido de amenizar a dor e prevenir a morte, outros profissionais da saúde – em conjunto aos pacientes – se engajam em

tarefas contínuas de reabilitação (MANDERSON, 2016). A aura de humanitarismo, no entanto, normalmente recai sobre os primeiros. O trabalho contínuo de manejar este novo corpo, após as intervenções cirúrgicas, efetuado mais intensamente pelo paciente e por profissionais que o acompanham cotidianamente, nem sempre é ressaltado. É nele, contudo, que mais visivelmente se expressa a resiliência a que Oudshoorn (2020) se refere.

#### 4 UMA MIRADA ATRAVÉS DA ESTÉTICA E DA DEFICIÊNCIA

Em um 25 de fevereiro de 1896 nascia, na cidade de Nova Friburgo no Rio de Janeiro, Alberto. O menino chegou ao mundo com o que na época era chamado de lábio leporino. A fenda se estendia do lábio ao nariz, passando pelo céu da boca. Aos quatro anos, a família mudou-se para a cidade de Petrópolis, também situada na região serrana do estado. Ainda na infância, após a morte do pai pelo disparo acidental de uma arma de caça, a mãe se casou com um alemão e a família mudou-se para a Europa. Ao decorrer da adolescência estudou em colégios particulares na Suíça, na França e na Alemanha. Aos dezenove anos foi matriculado em uma fazenda-escola na Baviera. A agronomia e a zootecnia, no entanto, não o agradaram. A mãe, então, ao ver os desenhos que o filho fazia, o inscreveu na Academia de Belas Artes de Munique. Assim teve início a carreira artística de um dos maiores pintores modernistas brasileiros, Alberto Veiga Guignard (1896 – 1962).

Apenas em 1929, já com mais de 30 anos, Alberto voltou definitivamente ao Brasil, onde tornou-se amigo de Cândido Portinari, Di Cavalcanti, Cecília Meireles. Ao longo da vida, foi professor, realizou cenografia para peças teatrais, ilustrou livros - dentre eles *Marília de Dirceu*, de Tomás Antônio Gonzaga. Pintou inúmeras paisagens, a exemplo da *Via Sacra* para a Capela de São Daniel, projetada por Oscar Niemeyer, em Manguinhos, e participou de inúmeras exposições. O trabalho de Guignard é extenso, variado e, conforme Germain Bazin, historiador da arte e um dos conservadores do Louvre na década de 1940, de grande precisão técnica<sup>39</sup>. Dentre suas inúmeras obras, os autorretratos são, porém, o que gostaria de realçar. Em um deles, datado de 1931, Guignard traz a boca semiaberta, quase como um sorriso, e não esconde as marcas deixadas pela fissura labiopalatina. E este não é o único. Todas as imagens que produziu de si mesmo trazem consigo as fendas que lhe acompanhavam. Desde a infância, realizou inúmeras cirurgias reparadoras, no entanto, somente uma intervenção, quando já adulto, teve como resultado o

---

<sup>39</sup> Informações retiradas do Catálogo da Exposição do Museu de Arte Moderna de São Paulo, Guignard: a memória plástica do Brasil moderno, curadoria Paulo Sérgio Duarte. 152 p. 2015.

fechamento parcial dos lábios (ASSUMPÇÃO, 2019). Durante toda a vida o artista sofreu com dificuldades na fala e para se alimentar.

Manuel Bandeira o chamava de “anjo mutilado”<sup>40</sup>. Drummond certa vez disse: “*Era necessário proteger Guignard contra Guignard. O poeta, o anjo civil, a criança sexagenária de lábio leporino (...)*”. Nas palavras de Portinari, “*Anjo da guarda da alegria/ com os pés na terra vives no paraíso./ Não ouves a voz do mal (...)*”<sup>41</sup>. As alusões à ingenuidade e a características angelicais estão presentes em muitas descrições sobre o artista (RIBEIRO, 2009) . Em catálogos atuais sobre o conjunto de sua obra, a referência ao pueril se repete, assim como a menção ao lábio leporino - designação há muito tempo considerada pejorativa - como um “defeito” de sua face.

Ao nos depararmos com alguns de seus trabalhos, a ingenuidade atrelada à sua obra, trejeitos e fala pode, contudo, ser contestada. Em suas criações, Guignard não somente realçou os seus lábios fendidos (Figura 4), como também os trasladou para a face de Cristo (Figura 5). O rosto sagrado de um deus encarnado foi retratado de diversas formas pelo pintor, inclusive carregando em seu centro uma boca maculada pela fissura.

---

<sup>40</sup> Fonte: <https://epoca.globo.com/cultura/noticia/2017/02/para-amalita-com-amor.html>. Acesso em: 14 set. 2022.

<sup>41</sup> Fonte: Guignard em Prosa e Verso - Catálogo do Museu da Arte da Prefeitura de Belo Horizonte, MAP, 1972. Exposição *Guignard*.

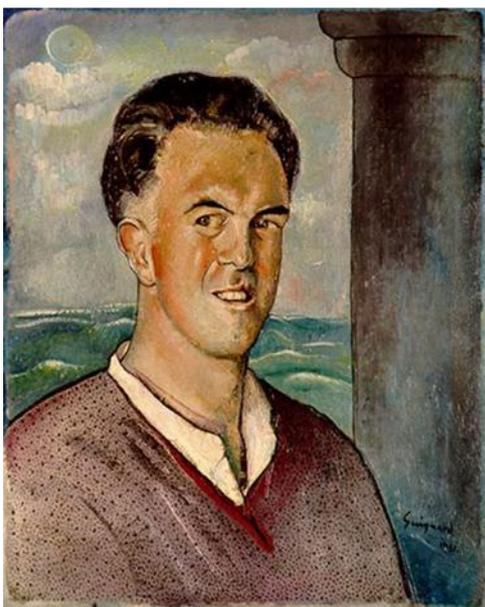


Figura 4 - Autorretrato de Guignard  
Título da obra: Auto-Retrato, 1931  
Óleo sobre tela

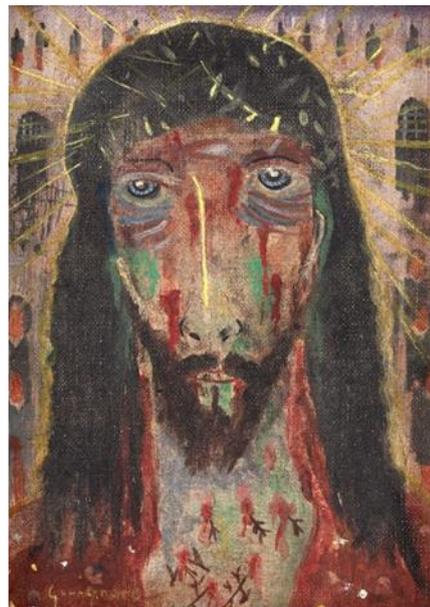


Figura 5 - Pintura de Guignard  
Título da obra: Cabeça de Cristo,  
1961  
Óleo sobre tela

Nesta tese, os retratos<sup>42</sup> de Guignard têm como propósito trazer um pouco da visualidade ou estética da fissura, que me parece ser bastante central em diferentes níveis. Primeiro, para a própria pessoa fissurada, que ao ver seu reflexo é constantemente interpelada pelas fendas. Segundo, para os cirurgiões, cujos esforços em grande medida concentram-se em “reparar” a *anomalia*, não apenas no que diz respeito aos problemas funcionais, mas também à estética, no sentido de tornar seus vestígios físicos menos visíveis. Terceiro, pela forma como imagens de antes e depois são utilizadas por ONG’s e outras instituições para reafirmar a importância dessas reparações e dos trabalhos que desenvolvem com pessoas fissuradas. Como neste capítulo não trabalharei com as fotografias de crianças ou adultos fissurados, mesmo aquelas disponibilizadas por publicações científicas, trago o autorretrato de Guignard e de seu Cristo fissurado como uma forma de abordar também visualmente a fissura.

<sup>42</sup> Fonte das imagens apresentadas: <http://enciclopedia.itaucultural.org.br/pessoa8669/guignard> e <https://www.catalogodasartes.com.br/obra/APBAUe/>, respectivamente. Acesso em: 14 set. 2022

Até pouco tempo, desconhecia boa parte do trabalho do pintor. Havia me deparado anteriormente com alguns de seus “cristos” em exposições, mas nunca atentei para suas bocas fissuradas, e não tinha conhecimento de que ele mesmo havia sido fissurado. Foi Gilberto, interlocutor brasileiro radicado na Suíça que me contou um pouco mais sobre o artista. Sua aproximação com a biografia e obra de Guignard ocorreu por meio da escrita, quando desenvolvia o trabalho de conclusão de curso em Jornalismo na Universidade de São Paulo (USP) no início dos anos 2000. Em um dos capítulos do livro-reportagem - formato do trabalho que desenvolveu -, Gilberto tratou de suas experiências com a fissura a partir de uma troca de cartas imaginária com o artista.

Apesar da distância temporal de quase um século, a história de Gilberto e Guignard por vezes se aproxima. Vindo de uma família de classe média alta da capital sergipana, Gilberto, que nasceu com uma fissura unilateral de lábio e palato, reconhece que sua trajetória se distingue bastante da maioria dos brasileiros fissurados. Com a mãe médica e o avô dono de um dos mais reconhecidos hospitais particulares de Aracajú, desde cedo ele teve acesso ao tratamento que, na época - começo da década de 1980 - poucos tinham. Se estes privilégios, como ele mesmo apontou, foram decisivos para que ao longo da vida adulta se sentisse autorizado a estar e permanecer em espaços que a maioria das pessoas com fissura não tem acesso; por outro lado, as inúmeras intervenções cirúrgicas, problemas na fala, deglutição e as cicatrizes acima do lábio o aproximaram de um contexto de preconceito e exclusão.

Ao ser questionado por mim sobre como padrões estéticos influenciam nos tratamentos das fissuras, ele respondeu:

*“Eu diria que tem uma coisa mais profunda aí que é a autoimagem. Ou o lugar que a fissura é colocada. O discurso do médico, do pai e da mãe para a criança fissurada – não se fala isso com essas palavras, mas o discurso por trás é esse – “nós vamos te corrigir”. Então, você introjetar o discurso de que tem algo a ser corrigido, reparado já é de berço a percepção de que você nasceu errado.”*

Gilberto

Gilberto se referia não apenas a um imperativo de reparação, por meio das cirurgias, mas especialmente à forma como os discursos de médicos e

familiares ancoram-se em padrões de funcionalidade, estética e normalidade que destoam muito da realidade das pessoas fissuradas. Mas o que é então a fissura? Uma deficiência? Uma anomalia estética da face que precisa ser reparada, reabilitada? E como essas diferentes nomenclaturas ajudam a construir a própria fissura, o acesso da pessoa fissurada aos tratamentos e, como bem lembrou-me Gilberto, a autoimagem? Este capítulo perpassa essas diferentes questões.

Como foi acordado logo no início desta tese, a fissura é aqui um aparato de visão do rosto. Neste capítulo, contudo, peço licença para propor uma pequena dobradura que permita desviar rapidamente o foco do rosto para a fissura, mirada, agora, através da deficiência e da estética. Ou seja, aqui estou me voltando para o próprio aparato de visão, a fissura, tomando-o, provisoriamente, como objeto.

Embora beleza e deficiência pareçam termos distantes, historicamente eles dependem um do outro. Para Michael Davidson, a noção de “estética” demonstra o poder que a beleza exerce a partir da opressão da deficiência. “*O que o corpo deficiente perturba no universo moral, o corpo redimido e saudável recupera*” (DAVIDSON, 2015, p. 27). Assim também, uma estética da deficiência está sujeita a uma estranha dualidade, visto a sua invisibilidade e onipresença, sua natureza amorfa, mas amplamente engajada (FOX, 2021). Escrever sobre a estética da deficiência é, segundo Fox (2021), experimentar um paradoxo que os estudiosos da deficiência há muito tempo já negociaram em relação às próprias deficiências: mesmo que pareçam se localizar em todos os espaços, há uma invisibilidade confusa sobre elas. E no caso das fissuras essa invisibilidade toma contornos muito particulares, sobre os quais discorrerei no tópico “Mas como que não é considerado deficiência?” presente neste capítulo.

No século XVIII, o filósofo alemão Alexander Baumgarten utilizou o termo “Estética” para se referir à perfeição do conhecimento sensível, sublinhando assim uma separação entre o belo e o útil, e diferenciando-a da noção mais corrente inicialmente proposta por Platão, na qual o belo tinha como propósito guiar o homem para a perfeição moral. Hoje, todavia,

assistimos a novas formas de entrelaçamento entre o belo, o bem e o útil diferentes daquelas propostas por Platão, mas talvez mais distantes ainda das premissas de Baumgarten. Quando tratamos de corpo, aprimoramentos, saúde e estética, especialmente no contexto brasileiro das cirurgias plásticas, parece haver um enredamento profundo que perpassa não somente os corpos em que são realizados os procedimentos, mas também os profissionais, a forma como se organiza a saúde e as políticas públicas, concepções acerca de funcionalidade e deficiência.

Neste capítulo, volto meu olhar para a fissura a partir da estética e da deficiência, primeiro por meio dos relatos dos interlocutores e interlocutoras, mais adiante, em uma segunda parte, através de uma discussão teórica. Não tenho o objetivo de apresentar um panorama sobre as políticas públicas hoje existentes, nem listar as leis que as regem ou aquelas que ainda são necessárias para que as pessoas fissuradas tenham acesso aos tratamentos de reabilitação. O que trago é um olhar parcial sobre as fissuras labiopalatinas por meio da estética e da deficiência, noções muito presentes nas falas das pessoas entrevistadas, mas ainda bastante distantes das discussões acadêmicas sobre fissuras.

#### 4.1 ESTÉTICA DAS FISSURAS

Naquela tarde de 7 de fevereiro de 2022, quando nossa conversa parecia já se aproximar do fim, Fabiana trouxe a câmera do celular para perto de si a fim de que eu pudesse ver melhor seu rosto. *“Olha, com a maquiagem dá para esconder, mas se tu olhar de perto...”* Notei uma cicatriz rosada. Uma linha suave que começava acima do lábio, à esquerda da linha média da face, e seguia até a base do nariz, o qual pendia levemente para a mesma direção. Aquela era a prova física e visível da sua narrativa, ou assim Fabiana parecia querer demonstrar. Sua voz não apresentava qualquer nasalidade, e a deglutição e a audição, como me contou, funcionavam como o esperado. Toda essa “normalidade” fora conquistada por longos anos de tratamentos e muitas cirurgias. Ainda assim, restava a cicatriz ornando o centro de sua face.

As evidências de que a fissura esteve ali por vezes incomodam aqueles que as carregam, o que se manifesta de diferentes maneiras por meio das palavras. Como para Anderson, cujo reflexo no espelho era uma interpelação a qual ele nem sempre estava disposto a responder.

*“Você vai uma hora no espelho e não vê a cicatriz, passa despercebido. Você vai daqui a pouco e aquela cicatriz já começa a existir. Na terceira ou quarta vez você não quer nem mais se olhar no espelho. E o contexto externo influencia isso. Tem a cobrança estética, que a gente não se encaixa, tem a questão da aceitação da sociedade, que é um fator externo também, tem o mercado de trabalho. Então essas coisinhas fazem às vezes a gente repensar sobre a cirurgia. Estaria tudo bem se eu fizesse a cirurgia e hoje fosse visto como uma pessoa normal, mas eu não posso ser hipócrita e falar que eu sou aceito como uma pessoa normal. Mesmo eu me desafiando pra ser tratado como uma pessoa normal, elas tendem a querer me colocar como deficiente. Eu acho que esses comportamentos fazem com que a gente repense em relação às cicatrizes que a gente carrega com a gente.*

Anderson

Apesar do incômodo causado pela cicatriz, eram as cobranças externas em relação à aparência, cuja estética não se encaixava naquela esperada pelo mercado de trabalho, que tinham um peso maior para Anderson. Com um tom de pesar, confidenciou que, à despeito das inúmeras cirurgias, tratamentos com fonoaudióloga e dentistas, a estética da sua face ainda era lida como deficiente. E aqui ele não se referia à deficiência como dimensão política, que remete às desigualdades de acesso de alguns corpos em relação a outros, mas sim ao “desvio”, à “falta” ou “defeito” cuja responsabilidade recai unicamente sobre o indivíduo, colocando-o como incapaz.

*“As empresas olham pra mim como deficiente. Porque a minha fissura hoje aparentemente não dá pra você ver muito, mas quando eu abro a boca é perceptível uma anormalidade. Mercado de trabalho e sociedade não é casa de mãe que aceita você do jeito que você é... Eu não vou como deficiente, porque eu não me enquadro, mas quando chega lá, no momento da entrevista, muda todo o ambiente, muda o olhar do RH ou do psicólogo que normalmente vai contratar, muda na hora. Como se fosse assim “esse currículo é seu”?*

Anderson

Arrisco sugerir que a voz, nesse contexto, é também parte essencial de uma estética facial. Não apenas porque emana do rosto, e está essencialmente atada a ele, mas também porque uma oralidade considerada *deficiente* produz - ou ainda é produzida, dependendo de onde partimos - feições estranhas a uma “normalidade” facial, a exemplo da cadência da fala que muitas vezes se traduz em uma face menos simétrica, ou cujos músculos de um dos lados são mais ou menos desenvolvidos do que do outro. De modo que a cicatriz deixa de ser o único vestígio das fissuras que antes ali habitavam e se mescla a uma voz que é associada a uma intelectualidade também inferior. Mesmo sendo compreensível, a voz anasalada de algumas pessoas fissuradas, que facilmente poderia ser tida como uma variação de entonação, como um sotaque que soa estranho aos não fissurados, é muitas vezes lida como uma incapacidade do rosto, uma incapacidade que se estende ao restante do corpo.

*“A nossa expectativa [depois do tratamento] é de que a gente saia de lá “normal”. Mas cada organismo reage de uma maneira. Sim, eu tive avanços, como você viu na entrevista com a Dr. Camila. Eu tive avanços enormes. Saber que hoje eu tô falando e as pessoas me compreendendo, mesmo que em alguns momentos tenha dificuldades por causa das sequelas, isso é maravilhoso. Mas isso é no olhar clínico. O olhar clínico é maravilhoso. Mas para um olhar social, não é. São duas realidades que se chocam. E a aparência é um fator que influencia muito, muito mesmo. Como eu já falei pra você, eles pegam essa cicatriz e espalham para todo o seu corpo.”*

Anderson

Anderson lembrava-me da *live* com sua fonoaudióloga, ocasião em que o conheci e na qual explicou-me os inúmeros tratamentos pelos quais passou até chegar à estética facial e à oralidade de que tanto se orgulhava. Do ponto de vista médico, a evolução do seu quadro era espantosa, sua fala era compreensível sem qualquer esforço e a simetria do rosto aproximava-se do ideal clínico. Ainda assim, todo ele, seu corpo e subjetividade eram lidos prioritariamente a partir da pequena marca acima do lábio e da nasalidade da voz. O que pode facilmente ser resumido pela afirmação de M'charek “(...) *uma*

*única parte do rosto pode rostificar o rosto, o corpo, a pessoa e seu comportamento assumido.”* (2020. p. 375) (tradução minha)<sup>43</sup>.

Diferentemente de Anderson, cujo acesso ao tratamento foi bastante tardio, Bianca realizou a primeira cirurgia com poucos dias de vida. E apesar de desconfiar que a precocidade das intervenções e os métodos que nelas foram empregados possam ter acarretado tantas outras cirurgias que de outra maneira não seriam necessárias, na sua voz não havia quaisquer resquícios de nasalidade. Mesmo assim, Bianca recordou os preconceitos direcionados à sua aparência facial.

*“(...) eu acho que eu tive muita sorte por vários motivos. Um porque a minha fala não foi afetada. Quando se faz a primeira cirurgia, principalmente, tem que pegar bastante tecido lá no céu da boca pra fechar bem para que o ar não passe pro nariz, porque eu acho que quando a fala é muito afetada, as pessoas te julgam como intelectualmente menor, o que acaba fazendo com que você sofra muito bullying. Na escola eu sofri bastante enquanto eu tava fazendo as cirurgias. Porque esteticamente ainda era muito visível as coisas que a fissura me trouxe, o nariz torto, a boca bem tortinha.”*

Bianca

Em *Rostos: ensaio de antropologia*, Le Breton diz que “*essa alteração que não modifica, de modo algum, as competências ativas ou afetivas, que a coletividade pode exigir dele, é suficiente para alimentar a dificuldade permanente de sua integração social por causa do valor simbólico atribuído ao rosto*” (2019, p. 354). Ou seja, como bem sugere Bianca, as marcas no rosto e na voz – diferentemente daquelas localizadas em outras partes do corpo – são interpretadas como uma menor capacidade cognitiva, mais uma vez atestando os modos como tendemos a facializar o corpo. Neste caso, a estética da face é, assim, mais do que uma mera “representação do indivíduo”, ela é a pessoa em sua inteireza. Ela deixa de ser apenas “estética” no sentido estrito, e passa a traduzir-se em um adensado daquele mesmo ser.

\*\*\*

---

<sup>43</sup> Citação original: “(...) *a single part of the face can facialize the face, the body, the person, and their assumed behavior.*” (M’CHAREK, 2020. p. 375).

Renata, uma jovem na casa dos 20 anos, maquiadora e residente da cidade de São Paulo, criou em 2020 uma página na rede social Instagram dedicada a divulgar fotos, discussões e promover *lives* sobre a causa da fissura labiopalatina. O projeto “Beleza Fissurada” tinha o propósito de tratar sobre autoestima e empoderamento e as fotografias postadas eram, em sua maioria, *selfies* de pessoas fissuradas. Diferentemente das imagens compartilhadas por instituições filantrópicas, as quais abordarei posteriormente, ou pelas mães de crianças fissuradas, as *selfies* são, de certo modo, uma expressão do que a própria pessoa gostaria de representar. O enquadramento, a luz, as poses e os filtros utilizados são escolhidos pelo próprio sujeito. É evidente que estas imagens não se tratam de uma expressão total e indiscutível daqueles rostos ou mesmo da fissura, mas elas são importantes porque conferem agência sobre o que e como mostrar. São, como todas as fotografias, uma mediação, e perpassadas por diferentes padrões de gênero, raça e normalidade facial. Todavia, suscitam questões diferentes e partem de uma perspectiva, eu diria, privilegiada.

No dia 1º de fevereiro de 2021, Renata compartilhou o seguinte texto no perfil Beleza Fissurada:

*“Está se sentindo confortável por não mostrar seu nariz e sua cicatriz?! Eu sei, tá se sentindo aliviada(o)?! Eu também estava. Eu pensava comigo: “agora eu posso virar o rosto pra qualquer lado que não irão ver meu nariz torto e nem minha cicatriz”, era esse o pensamento preso, cativo, negativo que eu tinha sobre a minha imagem (...).*

*Eu senti o alívio de me esconder e o peso de não ser (...). O uso da máscara me fez refletir e querer ser livre pra mostrar quem eu realmente sou.”*

Renata levantou uma questão que provavelmente não poderia ser indicada por profissionais da saúde e nem por mães de crianças fissuradas: a maneira como a máscara, em tempos de pandemia, foi tanto uma forma de proteção quanto um peso, já que ao esconder as cicatrizes e assimetrias do rosto, também ocultava a beleza das diversidades. A maneira como a máscara mediou as formas de mostrar o rosto e as interações com o outro me levou a pensar sobre como algo que é um incômodo para muitos de nós pode servir,

para tantos outros, como um modo distinto de se apresentar, um escudo para a interação.

Ao encobrir as cicatrizes, a máscara expandiu as possibilidades de transitar e também permanecer nos espaços. Serviu como uma proteção aos olhares que muitas vezes pousavam sobre as marcas e ali se demoravam. E ao afirmar isso ancoro-me não apenas nas palavras de Renata, que alguns meses depois dessa postagem, quando conversamos, voltou a insistir na dualidade que o uso da máscara lhe causou, mas também nos vários comentários que seguiram sua declaração na rede social. “Me senti incluída. As pessoas não voltam para me olhar de novo. Que estranho. Não sou a única então”. “Simmmm... exatamente assim. Triste saber que me sinto mais livre de máscara”. “Foi um dos questionamentos que apresentei na minha terapia, o quão confortável estava usando máscara, longe dos olhares julgadores das pessoas com relação ao nariz torto e a cicatriz (...)”. Estas foram algumas das manifestações ao texto de Renata, palavras que facilmente podem ser aproximadas ao que Le Breton sugeriu sobre o uso de máscaras:

“A máscara ou a caracterização, ao suspenderem a sensação do rosto e a sua proeminência na relação com os outros, anulam uma parte das condicionantes da identidade, além de conferirem ao indivíduo o sentimento novo de outro enfoque a respeito do mundo em que seu corpo inteiro está, desta vez, envolvido.” (LE BRETON, 2019, p. 276)

Até conhecer o trabalho de Renata nas redes sociais não havia me ocorrido a complexidade e as nuances do uso das máscaras por pessoas fissuradas. E quando conversei com ela, na tarde do dia 21 de abril de 2021, a noção de máscara sobre a qual até então eu estava refletindo foi, ainda, ampliada:

*“(...)quando eu comecei a me maquiar, eu queria maquiar pra esconder a cicatriz, esconder algo de mim. Mas depois eu comecei a trabalhar isso dentro de mim. Eu gosto, eu amo demais maquiagem. Eu já me perguntei muito como eu faço pra esconder as minhas cicatrizes... não é esse o propósito. Hoje eu faço isso por amor e hoje é mais como uma ferramenta pra realçar, e não usar a maquiagem como uma máscara.”*

Renata

Como maquiadora profissional, Renata alertava-me que não somente as máscaras, cujo uso era necessário e um imperativo naquele momento pandêmico, mas também os cosméticos podiam ser utilizados para esconder ou minimizar as cicatrizes das fissuras. Ela mesma tinha feito uso deles com essa finalidade por algum tempo. A maquiagem, assim como a máscara, pode ser percebida aqui como uma forma de libertação, mesmo que provisória, de alguns estigmas, abrindo um espaço temporal em que é possível transitar sem maiores preocupações, já que nubla esse centro de atenção que muitas vezes são as marcas situadas na face.

Além das várias possibilidades que apresentam às pessoas fissuradas, as máscaras, a maquiagem ou mesmo as cirurgias têm uma função também normalizadora das aparências. Nenhuma delas, a julgar pelos relatos até aqui expostos, perseguem somente a reabilitação funcional. Estes dispositivos, cujas finalidades são muitas, inclusive estéticas, estão fortemente atados a uma normalização facial que pode, é claro, ser pensada similarmente a uma função, como discutido rapidamente no capítulo anterior. Mas independentemente do dispositivo - máscara, maquiagem ou intervenção cirúrgica - nesta tese, devo lembrar, o rosto é o centro. E para voltar a ele, mais uma vez recorro a Susan Sontag: “Em quase todos os casos, nossa maneira de aparecer é nossa maneira de ser. A máscara é o rosto.” (2020, p. 33). Na proposição de Sontag e também neste trabalho, as máscaras (e também as cirurgias e a maquiagem) deixam de ser um aparato. Elas são o próprio rosto e passam também a mediar as interações. Não é mais a máscara e o rosto. Mas uma nova possibilidade de ser.

## 4.2 CRIANDO SORRISOS

A imagem em movimento mostra o centro de uma pequena cidade do interior visto de cima. Vê-se os telhados das casas, a torre de uma igreja em frente a uma praça circundada por uma dúzia de árvores. Mais ao fundo, montanhas de cume arredondado. Há uns poucos carros estacionados aqui e ali. O próximo quadro foca em uma das ruas da cidade. É feita de pedras e um

cachorro preto caminha por ela de focinho baixo. Junto à música instrumental, uma voz feminina e hesitante começa a narrar: “Eu sou a mãe do Adriel...”. Nesse mesmo instante, um menino por volta dos 10 anos de idade entra em um pequeno mercado. A voz continua: “... e quero que você opere meu filho”, acompanhada de legendas em inglês. A câmera agora mostra o menino, Adriel, de frente para uma parede com mãos encobrendo a face. “Eu não posso ir porque eu não ando”, explica a voz ao fundo. As imagens passam então a mostrar a narradora: uma mulher loira de não mais de 30 anos deitada em uma rede. A paralisia parcial dos membros e as dificuldades na fala a impedem de acompanhar o filho em uma futura cirurgia. Diferentemente da mãe, Adriel se locomove com facilidade. A tomada seguinte mostra o menino andando de bicicleta pelas ruas de pedra da pequena cidade. Ele encara a câmera pela primeira vez. Seu rosto traz uma fenda.

O vídeo<sup>44</sup>, produzido pela Smile Train, conta, em pouco menos de 15 minutos, a trajetória de Adriel e os esforços de alguns moradores da cidade Brejo dos Santos, no interior da Paraíba, para que o menino tivesse acesso à cirurgia de reparação da fissura. Esta é apenas uma dentre a infinidade de iniciativas de divulgação do trabalho da entidade filantrópica fundada em 1999 pelo empresário norte-americano de origem chinesa Charles B. Wang (1944 – 2018) e cuja sede é em Nova Iorque. Com base no provérbio “ensine o homem a pescar”, a Smile Train desenvolveu um modelo que estabelece uma parceria com médicos locais. Diferentemente de outras instituições, as quais trabalham por meio de missões humanitárias, levando cirurgiões de grandes centros urbanos para operar, durante um curto período, crianças de localidades distantes desprovidas de profissionais capacitados; a Smile Train implantou uma forma de troca bidirecional – oferecendo educação e treinamento para médicos locais cuja responsabilidade posterior seria a de expandir e replicar o trabalho da instituição (VOLK et al., 2020).

---

<sup>44</sup> Link do vídeo: [https://www.youtube.com/watch?v=LZx\\_jYzHicl](https://www.youtube.com/watch?v=LZx_jYzHicl). Acesso em: 14 set. 2022.

A iniciativa atua hoje em mais de 90 países (Figura 6) incluindo o Brasil. E as primeiras parcerias com centros especializados iniciaram ainda em 1999. O objetivo, segundo o *site* da Smile Train, é aumentar a capacidade de equipes locais por meio de sistemas de saúde já existentes. Assim, no país, boa parte das parcerias é estabelecida com centros e hospitais que atuam através do Sistema Único de Saúde. A organização conta também com um banco de dados *online* dos pacientes, o qual fornece uma plataforma para os profissionais parceiros depositarem registros médicos, fotografias e vídeos dos casos. Estes documentos são posteriormente analisados por outros cirurgiões plásticos e craniofaciais, processo que permite que os resultados sejam monitorados e que também sejam mapeadas as necessidades de treinamento em temáticas específicas. Em 2013 a Smile Train lançou um simulador de cirurgias de reparação de fissuras, a fim de servir como um recurso educacional contínuo. O programa é interativo, *online* e de acesso aberto. Fornece vídeos, áudios, tutoriais de especialistas e recursos de teste, além da simulação de intervenções cirúrgicas. Utilizado atualmente em mais de 140 países, ele está disponível em inglês, mandarim, espanhol, português e francês (VOLK et al., 2020).

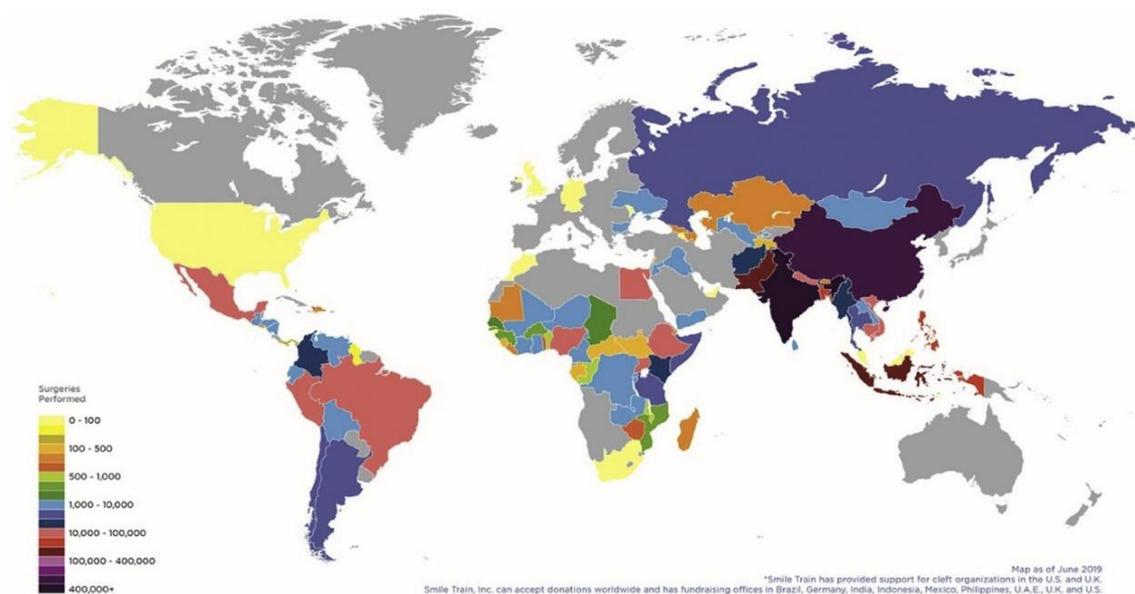


Figura 6 - Mapa de países com atuação da Smile Train<sup>45</sup>

<sup>45</sup> Mapa que ilustra os países que a Smile Train atua e o número de cirurgias realizadas em cada um deles. Fonte: VOLK, Angela S. et al. The History and Mission of Smile Train, a Global Cleft Charity. Oral and Maxillofacial Surgery Clinics of North America, 2020.

No Brasil, há 41 hospitais e centros de tratamento filiados à Smile Train em 22 dos estados brasileiros e no Distrito Federal. Dentre eles, destaca-se o Centrinho de Bauru, Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo, parceiro desde 2017, cuja capacidade é dedicada inteiramente a usuários do Sistema Único de Saúde<sup>46</sup>. Desde 1999, a Smile Train colaborou com a realização de mais de 42 mil cirurgias<sup>47</sup> somente no Brasil. Auxiliou nas despesas de outros tratamentos como a fonoterapia, arcou com os custos de formações médicas, subsidiou equipamentos e campanhas de conscientização e mutirões de cirurgias plásticas, como a V Semana Brasileira da Fissura Labiopalatina, ocorrida em 2019, ocasião em que foram realizadas mais de 220 cirurgias em 9 centros especializados de diferentes estados brasileiros<sup>48</sup>.

O site da Smile Train Brasil, mais do que números, apresenta uma diversidade enorme de fotografias de crianças, algumas ainda com as fissuras, outras estampando uma face reparada pelas cirurgias. Estes artifícios visuais, assim como o vídeo de Adriel, parecem ter como objetivo evidenciar a importância do trabalho que está sendo realizado. São crianças cujo sorriso, uma expressão facilmente atada à infância, é “criado” por meio dos esforços da entidade. Segundo a Smile Train, o produto final dessa cadeia - que se inicia com as doações de apoiadores e passa pelas intervenções cirúrgicas e demais tratamentos - é a “criação” de um novo sorriso (Figura 7).

Para Talley (2014), que estudou a atuação de uma instituição similar à Smile Train, a Operation Smile, o sorriso carrega valor porque incorpora certa permanência. Uma vez que a estrutura facial é restaurada, conferindo à criança um “novo sorriso”, ela o carregará consigo para o resto de sua vida. Nas palavras da autora: *“Depois’ da intervenção as crianças passam a ter esse traço universalmente humano. Como outras formas de trabalho facial, a cirurgia está imbuída de um potencial para salvar vidas”*. (TALLEY, 2014, p.118)

---

<sup>46</sup> Fonte: [http://www.bauru.usp.br/?page\\_id=36](http://www.bauru.usp.br/?page_id=36). Acesso em: 14 set. 2022.

<sup>47</sup> Fonte: <https://www.smiletrainbrasil.com/pt-br/nossa-causa/nosso-trabalho?country=Brazil>. Acesso em: 14 set. 2022.

<sup>48</sup> Fonte: [http://www.bauru.usp.br/?page\\_id=36](http://www.bauru.usp.br/?page_id=36). Acesso em: 14 set. 2022.

## Você + parceiros da Smile Train = Sorrisos

### AS DOAÇÕES VÃO PARA ONDE SÃO NECESSÁRIAS

As doações ajudam a financiar hospitais locais para oferecer cirurgia reparadora de fissura de lábio e/ou palato durante todo o ano para as crianças que precisam. Os hospitais contribuem para cada cirurgia como parte do nosso modelo de divisão de custos.



### TÉCNICAS CIRÚRGICAS DE PONTA REALIZADAS POR MÉDICOS LOCAIS

Os médicos locais têm o poder de ajudar suas comunidades fornecendo treinamento sobre as últimas técnicas de fissura labiopalatina, custeado pela Smile Train.

### GARANTIR A SEGURANÇA E QUALIDADE

A segurança do paciente é a força condutora por trás de cada programa e iniciativa da Smile Train, e nossos médicos e profissionais associados cumprem nossos padrões rigorosos para garantir que os pacientes recebam o mais alto nível de cuidado possível.



### CUIDADOS COMPLETOS COM FISSURA LABIOPALATINA

Além da cirurgia de reparação de fissura, nossos profissionais médicos locais avaliam se há necessidade de cuidados adicionais em nutrição, fala, ortodontia e terapia. Nossos programas de fonoaudiologia garantem que cada criança ganhe confiança com seu sorriso.



### É CRIADO UM NOVO SORRISO

Figura 7 - Etapas para um novo sorriso<sup>49</sup>

<sup>49</sup> Fonte: <https://www.smiletrainbrasil.com/pt-br/nossa-causa/nosso-modelo>. Acesso em: 14 set. 2022.

Em 2009 o filme *Smile Pinki* ganhou o Oscar de melhor documentário curta-metragem. A película de 39 minutos produzida e dirigida por Megan Mylan conta a história de Pinki Sonkar, uma menina de 6 anos nascida com uma fissura severa do lábio em uma localidade rural e bastante pobre do interior da cidade de Mirzapur, na Índia. Já nas primeiras imagens o assistente social de um hospital parceiro da Smile Train chega ao vilarejo trazendo a notícia de que Pinki poderia ter acesso a uma cirurgia gratuita. Apesar de a menina ser a personagem principal, o documentário mostra a trajetória de outras crianças indianas e suas famílias em busca da reparação das fissuras.

Uma imensidão de pessoas aglomeradas em volta de uma mesa na qual dois homens estão distribuindo senhas de acesso a uma primeira avaliação médica das crianças. Cenas de uma sala ampla e cheia de camas no Hospital de Benares, distrito indiano em Uttar Pradesh, nas quais crianças recém-operadas estão acompanhadas de seus familiares, deitados ou sentados no chão. Uma tomada em especial em que Pinki, com os cabelos repartidos e presos em ambos os lados no alto da cabeça, usando um vestido verde e os pés descalços, ainda no vilarejo, encara sua imagem refletida em um espelho de mão.

Estas são apenas algumas das passagens críticas do documentário que, a todo momento, parece querer destacar o quão importante é o trabalho humanitário que está sendo realizado. Não à toa a película inicia com a seguinte legenda: *“A Smile Train criou este filme para aumentar a conscientização sobre a situação de milhões de crianças que sofrem com fissuras. Todos os anos, oferecemos cirurgias gratuitas para centenas de milhares dessas crianças. Esta é a história de duas de nossas crianças”*. Além de Pinki, há um menino, Ghutaru de 11 anos, o qual o filme também acompanha a trajetória com maior proximidade. Ele, além do lábio fendido, tem o céu da boca aberto e fala com bastante dificuldade. Sua história, no entanto, se perde com a atenção que é dada à face de Pinki.

Segundo Talley (2014), as narrativas de sofrimento que estão sendo contadas em materiais promocionais destas ONGS, seja Smile a Train seja a Operation Smile, incorporam uma história anterior em que crianças com

fissuras estão, de algum modo, mortas socialmente. Mostrar como era a vida delas antes das cirurgias torna-se então indispensável para a construção de novos significados para essas intervenções. Por mais que os procedimentos atuem em aspectos funcionais como a fala, deglutição e respiração, é o sorriso que é dado como resultado final. Ao tratar o sorriso como algo tangível e material, o que é doado a essas crianças passa a ser um bem durável e de valor inestimável (TALLEY, 2014). Na representação desse “antes e depois” das cirurgias, tanto em vídeos quanto em fotografias, o trabalho destas iniciativas “*é posicionado como um modo radical de reparação social em que os rostos das crianças são dramaticamente refeitos e, no processo, novas formas de ser e experimentar o mundo são possíveis*” (TALLEY, 2014, p. 116).

Assim como Pinki e Ghutaru, Adriel teve suas fissuras reparadas pelas cirurgias custeadas, em parte ou ao todo, pela Smile Train. Em troca, a face e a trajetória pessoal de uma criança, sua família, vizinhos e amigos é exposta em um vídeo que mostra a dor e o sofrimento anteriores e alegria e o sorriso como consequência das intervenções. Apoiada em Talley (2014), entendo que uma narrativa cujo vórtice é a “criação” de um sorriso por meio dos procedimentos invalida, mesmo que implicitamente, as faces e os sorrisos fissurados. E de alguma forma demarca uma ausência do rosto e até mesmo de uma humanidade precedente às cirurgias, já que seria só por meio delas que eles podem ser alcançados.

Em uma discussão que abarca a face, a representação, a humanização e a desumanização, os filósofos Emmanuel Levinas e Judith Butler, cujos trabalhos já foram apresentados no primeiro capítulo desta tese, são uma referência fundamental. Butler, a partir de uma leitura da obra de Levinas, diz que o humano não é representado pelo rosto, mas afirmado precisamente na disjunção - que torna essa representação impossível e que é exprimida pela impossibilidade de representação. Em suas palavras: “*Para a representação exprimir o humano, portanto, ela deve não apenas falhar, mas deve mostrar sua falha. Há algo de irrepresentável que nós, não obstante, perseguimos representar e esse paradoxo deve ser absorvido nas representações que realizamos.*” (BUTLER, 2011, p. 27).

Tendo em vista as palavras da autora, é possível dizer que a tentativa de mostrar o rosto como um todo, de resumi-lo em um sorriso e o sorriso normalizado em uma vida plena desumaniza este rosto que, se como humano fosse tomado, nunca poderia ser dado como inteiro. Ao encerrar toda a vida dessas crianças como sendo salva pelos procedimentos, estas narrativas e imagens obliteram um rosto que é inteiro mesmo com a fissura e que detém um sorriso mesmo antes de ser operado - um sorriso ainda mais amplo do que aqueles oferecidos pelas cirurgias. Anunciar isto, porém, não significa afirmar que os procedimentos cirúrgicos sejam dispensáveis, mas que as narrativas que estão sendo criadas para promover estas iniciativas precisam ser repensadas.

#### 4.3 “MAS COMO QUE NÃO É CONSIDERADO DEFICIÊNCIA?”

Nilse não entendia como a condição do filho, que nasceu com o céu da boca fissurado, não era considerada uma deficiência pelo Estado. *“Mas como que não é considerado deficiência (...)?”*, ela me questionou aturdida na conversa que tivemos em maio de 2020. Eu não soube o que lhe responder. Até aquele momento eu não tinha qualquer conhecimento sobre essa questão que, depois tomei ciência, era central não só para Nilse, mas para tantas outras mães e cuidadoras de crianças fissuradas.

Alguns dias depois, ela compartilhou parte de seu questionamento com outras mães no grupo de discussão em que nos conhecemos: *“Desculpa a falta de informação, mas os nossos bebês têm direito à algum tipo de ajuda financeira?”*. Marlise, outra integrante no grupo, respondeu: *“Tem lugares que eles já são considerados deficientes físicos, se não me engano. Aí tem direito sim. E vagas de trabalho para deficientes também”*, aludindo à discussão, também mencionada por Anderson em nossa conversa, sobre o impasse que algumas pessoas fissuradas enfrentam ao se candidatarem a seleções profissionais. Cátia, em resposta à Marlise, comentou: *“Não vejo o meu filho como deficiente não”*. *“É, assim... quando você fala deficiente físico fica pesado mesmo”*, disse a última. *“Concordo em uma ajuda de custo para as mães, já que a maioria para de trabalhar para estar aos cuidados [do bebê], mas não*

*vejo que seja nenhuma deficiência e nem que devem ser tratados como tal”, reforçou Cátia. Nilse, cuja pergunta deu início à discussão, se manifestou: “Não é questão de considerar ou não. Eles nasceram com malformação. Tem muitas famílias que são do interior que precisam ir pra capital pra fazer tratamento. Uma ajuda de custo é muito bem-vinda. Falo por mim”.*

Enquanto para Nilse a preocupação mais urgente era o acesso a um auxílio financeiro próprio para pessoas com deficiência, Marlise concentrou seus esforços em argumentar sobre os possíveis problemas futuros que o filho poderia enfrentar no mercado de trabalho: *“Eu acho que se isso atrapalha eles de alguma forma, ou entrar no serviço, ou na fala, ou audição, eu acho que é sim uma deficiência, entendeu?! Eu não quero benefício não, mas se meu filho for proibido de entrar em alguma vaga por conta do lábio leporino, porque é fanho ou porque tem prótese e aí ele não poder entrar também na vaga de deficiente eu acho que ele tá sendo prejudicado, né?! É uma deficiência ou não é? Após alguma insistência de Cátia sobre não considerar o próprio filho deficiente, Marlise tentou novamente explicitar seu argumento: *Olha, bacana você não considerar seu filho deficiente, mas na hora que ele vai se candidatar a uma vaga de emprego eles também não são considerados normais. ‘Ah é fanho, ah não escuta...’ Só que assim, se ele não é considerado normal, então ele vai ter que se enquadrar em algum meio, entendeu?! Eles ficam meio largados, não são deficientes nem “sem deficiência”.**

Esse não-lugar, o fato de muitos fissurados e fissuradas não se enquadrarem nem como deficientes nem como não deficientes, foi o que permeou grande parte da discussão em torno do tema. Como algumas outras participantes do grupo comentaram, muitos médicos não concedem laudos específicos sobre a fissura por, segundo eles, se tratar de uma condição que é passível de reabilitação plena. Aqueles que não compreendem as fissuras como deficiência, segundo algumas mães, ignoram as dificuldades enfrentadas por elas e pelas crianças nos inúmeros deslocamentos necessários durante o tratamento, os cuidados específicos durante os pós-operatórios das diversas cirurgias, bem como as sequelas que muitos carregam para a vida adulta e que

parecem demarcar, talvez não para médicos e peritos, mas para os demais, a deficiência.

Se em muitos casos as fissuras não são definidas como deficiência, tal definição está estreitamente relacionada à possibilidade de realização do tratamento – especialmente o cirúrgico – que é, ele mesmo, também parte das dificuldades enfrentadas pelas cuidadoras e pelas pessoas fissuradas.

*“Eu tenho duas filhas, como eu já falei no grupo, com lábio leporino. Eu tenho uma moça, vai completar 23 anos agora em julho, e eu tenho a minha caçula de 11 anos, a Yasmin. Eu nunca consegui benefício. Eu tentei o da Bianca, a primeira vez, hoje ela tá com 23 anos, e não consegui. Eu sou aqui de São Paulo, minhas duas filhas fazem o tratamento em Bauru com acompanhamento em São Bernardo, na subsede. E a minha filha mais velha chegou a arrumar um emprego em uma multinacional como estagiária. Ela fez faculdade de administração. Ela ficou uns meses como estagiária. Venceu o contrato e não tinha vaga pra ela ficar fixa, mas tinha pra deficiente. Aí o chefe dela queria que ela ficasse e pediu pra que ela pedisse um laudo pra ver se a empresa aprovava, pra ver se ela conseguia entrar como deficiente, devido a ela ter o lábio leporino, fenda palatina e fazer o acompanhamento. Na época em que ela tava trabalhando lá ela tava com 20 anos. E ela chegou a pedir lá em São Bernardo e eles forneceram o laudo, só que o médico da empresa não considerou como deficiente. Pelo que eu pesquisei, fenda palatina e lábio leporino não é considerado deficiência física. Por quê? Porque é uma malformação, mas tem tratamento, mesmo que um tratamento longo, que a gente sabe que é um tratamento que vai até os 23 anos, dependendo de cada caso. E mesmo ela levando o laudo, isso não é considerado deficiência. É considerado deficiência se a fenda palatina ou o lábio leporino vem acompanhado de alguma outra síndrome que mesmo com o tratamento não tem uma cura. Então isso é considerado deficiência, segundo o que eu pesquisei, segundo o levantamento que eu fiz junto com o Centrinho [de Bauru] e também em São Bernardo quando eles forneceram o laudo dela. Então assim, gente, é difícil conseguir uma ajuda do governo, tentar um benefício, mesmo que de meio salário mínimo, ou uma ajuda de custo, é muito difícil. Eu já vi pessoas que conseguiram porque a criança tinha outras coisas além do lábio leporino e a fenda palatina. Mas só por ser a fenda palatina e o lábio leporino não é considerado deficiência não.”*

Alzira

Alzira, também participante do grupo, ao compartilhar sua experiência com os pedidos de auxílio financeiro e o laudo da filha mais velha, explicou às demais que apenas as fissuras que vêm acompanhadas de outras síndromes é que podem ser reconhecidas enquanto deficiências. Ela se referia ao que é

denominado como fissuras labiopalatinas sindrômicas, ou seja, aquelas que estão associadas a outras malformações congênitas. Este tipo representa cerca de 25% de todas as formas de fissuras<sup>50</sup>.

Ao relatar sua vivência com as duas filhas fissuradas, Alzira percorre diferentes tópicos que congregam em si discussões próprias. Desde a temática profissional, já mencionada por outras integrantes do grupo, até o não recebimento do auxílio, a busca por um laudo médico e, por fim, o entendimento de que – baseada na pesquisa em que realizou – apenas as pessoas que apresentam síndromes associadas às fissuras é que são consideradas pessoas com deficiência pelo Estado brasileiro, pelos médicos e pelos recrutadores de empresas. Se a questão profissional e do acesso a um auxílio financeiro próprio para pessoas com deficiência foram os tópicos centrais nessa primeira discussão sobre o tema, dias depois algumas integrantes trataram a respeito dos cuidados que os bebês fissurados demandam e sobre como a condição, em vez de ser considerada deficiência, é muitas vezes entendida como um “defeito estético”.

*“Como que a gente vai conseguir botar um bebezinho assim na creche? Se eles não vão conseguir ter os cuidados especiais com eles, né?! Pra fazer uma limpeza de plaquinha, pra ter cuidado ao amamentar, porque pra alimentar só pode ser sentadinho. É difícil, né?! A não ser que a gente pague pra deixar com uma pessoa então. Pra mim isso não é considerado estética...”*

Elenice

*“Estou na mesma situação. Minha licença acaba em 2 meses.”*

Nilse

*“Chegou a tentar alguma coisa no INSS? Ou vai tentar? Seu filho tem [fissura] lábio e palato?”*

Elenice

---

<sup>50</sup>Fonte: <https://genoma.ib.usp.br/pt-br/servicos/consultas-e-testes-geneticos/doencas-atendidas/fissuras-labiopalatinas-sindromicas-e-nao-sindromicas>. Acesso em: 14 set. 2022.

*“Aqui no Paraná já é considerado, estão lutando pra ser em todo Brasil, porém é em alguns estados só.”*

Isabel

*“Eu vou tentar. Lábio e palato. Tem que ter laudo médico. Ele só teve uma consulta com o médico que faz acompanhamento. Não sei nem por onde começar.”*

Nilse

Assim como Elenice, Nilse já havia mencionado, na conversa em que tivemos, sua contrariedade ao entendimento de que as fissuras acarretariam tão somente problemas de ordem estética. *“Daqui mais um tempo eu quero correr atrás dos direitos, porque não se considera deficiência, como eu te falei, se considera um problema estético na verdade. Eu considero como um problema bastante, não grave, mas um problema que é difícil de resolver porque como que a criança nasce sem a região do céu da boca e é considerado só estético? E outra, ele tem acompanhamento pro resto da vida, até adulto”*. Bem como as outras integrantes do grupo, Nilse apontou também para a longa duração do tratamento e sinalizou que conceber como mera estética seria de alguma forma minimizar uma condição que acarreta diversas dificuldades funcionais. Apesar de do estado do Amazonas, onde Nilse residia, ser um dos poucos estados brasileiros que possui uma lei específica equiparando pessoas com fissura labiopalatina a pessoas com deficiência, os profissionais da saúde que atenderam seu filho não a informaram sobre a possibilidade de ela acessar qualquer tipo de auxílio financeiro. Como me confidenciou, ela não sabia “nem por onde começar”.

\*\*\*

No dia 15 de julho de 2020, o coletivo Fissurados pela Vida<sup>51</sup>, idealizado por Anderson e outros jovens fissurados, organizou a *live* intitulada “Luta pelos

---

<sup>51</sup> Pensando na necessidade de espaços de compartilhamento que não passassem pela mediação de profissionais da saúde e do próprio tratamento, Anderson e outras pessoas

direitos das pessoas com fissura labiopalatina”. Com a participação de Isabel, Edvaldo, Rodrigo e Tomás - todos nascidos com fissura labiopalatina - a discussão foi mediada por este último, que apresentou, dentre outras coisas, a importância do reconhecimento da fissura labiopalatina como deficiência pelo ordenamento jurídico brasileiro.

*“Porque que a fissura pode sim ser reconhecida como uma deficiência e porque deve ser reconhecida como deficiência: primeiro nós temos aí uma anomalia que pode levar décadas, talvez uma vida inteira de tratamento sem chegar ao que a gente chama de reabilitação. (...) Eu expliquei que [de acordo com o Estatuto da pessoa com deficiência] ela [a deficiência] pode ser congênita, ter nascido com a pessoa, ou pode ser adquirida, por exemplo alguém que sofre um acidente. Então se fala longo, a lei deixa entender que ela pode ser interrompida. Ou seja, ela pode ser reabilitada. Do contrário, a lei diria “perene”, “perpétua”. E a fissura tem essa característica de ela trazer um impedimento de longo prazo para alguns, como foi o meu caso. Eu fiz um tratamento de 25 anos e três meses. Tive minha reabilitação completa. Maravilha. Eu perdi o status de pessoa com deficiência. Mas enquanto eu não era reabilitado eu tinha sim esse status. E para as pessoas que não tiveram ou talvez não tenham a reabilitação, elas podem sim aferir os benefícios da lei que forem cabíveis no caso concreto, e isso devendo sempre levar em consideração o caso a caso.”*

Tomás

Tomás, advogado, mestre em Ciências da Reabilitação, presidente da Rede Profis e fissurado reabilitado pelo Centrinho de Bauru, fez menção ao artigo 2º da Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, nº 13.146 de 2015, também conhecida como Estatuto da Pessoa com Deficiência. O seguinte artigo trata que: *“Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas”*. Com base nele, Tomás defendeu a inclusão das fissuras labiopalatinas como uma deficiência passível de reabilitação. E em seguida falou sobre o Projeto de Lei Federal nº 11.217/2018, cujo parágrafo 2º apresenta que: *“Ficam asseguradas às pessoas com as más formações*

---

fissuradas de diferentes estados lançaram em junho de 2020 a página “Fissurados pela vida”, onde apresentam conteúdos sobre autoestima e aceitação das diferenças.

*congênitas fissura palatina ou labiopalatina não reabilitadas os mesmos direitos e garantias das pessoas com deficiência.*

Durante a *live* Tomás explicou que este Projeto de Lei, apresentado pelo Deputado Federal Domingos Neto, foi construído a partir de vários debates entre ele, um amigo seu dentista de Fortaleza e o político. Este último, conforme o advogado, já tinha algum conhecimento sobre a causa das fissuras devido a sua proximidade ao Deputado Federal Danrley de Deus Hinterholz, que em 2015 foi autor do Projeto de Lei nº 1.172<sup>52</sup>, ainda hoje em tramitação, que dispõe “*sobre a obrigatoriedade da cirurgia reparadora de lábio leporino ou fenda palatina no Sistema Único de Saúde (SUS) e nos conveniados*”.

Tomás também chamou atenção para outros dois pontos relativos ao tema da fissura labiopalatina e a deficiência: 1) a necessidade de haver profissionais habilitados e bem-informados sobre a malformação, já que são eles que irão conferir os laudos específicos; 2) o fato de muitos pais e mães não se sentirem confortáveis de que seus filhos, nascidos com fissuras, sejam considerados deficientes pela lei e pelas demais pessoas.

*“Mas muitas pessoas podem dizer: ‘mas Tomás, eu não quero que o meu filho seja considerado uma pessoa com deficiência’. Ninguém quer que o seu filho seja pessoa com deficiência, mas você ou eu querer não vai fazer com que ele não seja, essa é a primeira questão. E eu acredito que é o momento onde nós precisamos refletir até porque quando nós entendemos essa importância do reconhecimento, nós estamos abrindo vários direitos que o Estatuto da Pessoa com Deficiência traz com maior velocidade e com maior pontualidade. Por exemplo, a facilitação ao acesso ao tratamento de reabilitação de fonoterapia. Quantos de nós faz o tratamento no Centrinho de Bauru, volta para as suas cidades e não encontra um mísero fonoaudiólogo ou um mísero dentista.”*

*“(...) O reconhecimento da fissura palatina como deficiência não vai transformar seu filho em um coitado, eu não sou um coitado. Ninguém aqui é um coitado. Todos nós tivemos condições para chegar em algum lugar e é isso que eu estou falando.”*

Tomás

---

<sup>52</sup> No Senado Federal, consta como Projeto de Lei nº 3526.

Apesar do Projeto de Lei Federal ainda estar em tramitação, e não ter tido novos encaminhamentos naquele ano, 2020, Tomás disse haver leis municipais sobre a matéria aprovadas nos últimos anos e que ele mesmo estava se dedicando à militância junto a alguns municípios, já que, diferentemente de uma lei federal, leis locais seriam de mais fácil aprovação e implementação. O advogado sublinhou, contudo, que as leis municipais sobre o tema não têm como garantir o Benefício de Prestação Continuada - BPC, auxílio que é pago pelo Instituto Nacional do Seguro Social - INSS, que seria um dos principais motivos pelos quais a fissura deveria ser equiparada à deficiência. Além disso, segundo ele, a lei federal permitiria uma maior pressão social para a criação de novos centros de reabilitação especializados em fissura labiopalatina, já que atualmente a extensa maioria dos 30 existentes se concentram nas regiões sul e sudeste do país, o que faz com que pessoas fissuradas de outras regiões, especialmente do norte do país, fiquem desassistidas em termos de tratamento e acompanhamento de profissionais da saúde. Essa má distribuição dos centros, segundo Tomás, levaria as famílias a se deslocarem constantemente e por longas distâncias a fim de que as crianças, ainda recém-nascidas, tivessem acesso aos tratamentos. O que de fato coincide com vários dos relatos a que tive acesso durante as entrevistas que realizei.

As cirurgias, mais uma vez, voltam à cena. A intervenção cirúrgica é uma chave a partir da qual é possível pensar tanto a fissura labiopalatina quanto sua potencial configuração enquanto deficiência pela lei brasileira, já que se trata de uma condição que necessita de tratamento, mas que, se reabilitada, perderia seu status enquanto deficiência. E a noção de *passing* de Brune e Wilson (2013) me parece uma boa alternativa para pensar sobre essas intervenções. Para os autores, mesmo quando o *passing* – que pode ser entendido como um esforço de passagem entre anormalidade e normalidade, de forma muito simplificada – parece reforçar um estigma de incapacidade, como entendo ser o caso, em alguma medida, do tratamento cirúrgico; é mais produtivo e também mais justo pensar em termos do que leva as pessoas ao *passing*, em vez de cair em uma culpabilização individualizada.

Mais adiante, ainda neste capítulo, aprofundarei a ideia de *passing* sugerida por Brune e Wilson (2013). Por ora, fecho esta primeira parte do capítulo chamando atenção para os seguintes pontos: 1) a instabilidade do estatuto de deficiência para as fissuras labiopalatinas, que passa tanto pela possibilidade quanto por um imperativo de reparação funcional e também estética; 2) o borramento das fronteiras entre o domínio do estético e do reparador; 3) e a forma como tendemos a estender as “anormalidades” faciais ao restante do corpo, conferindo-as um caráter totalizante.

#### 4.4 DEFICIÊNCIA: ALGUNS APONTAMENTOS TEÓRICOS

Le Breton (2019) afirma que *“se a desfiguração não é, de modo algum, uma incapacidade, no sentido de que não invalida nenhuma das competências da pessoa, ela torna-se uma deficiência a partir do momento em que suscita um tratamento social da mesma ordem. A desfiguração é uma incapacidade da aparência”* (p. 347). Em vez de incapacidade, sugeriria o termo *misfit*, como proposto por Garland-Thomson (2011) e sobre o qual discorrerei mais a seguir. De todo modo, as palavras do autor remetem à maneira como lesões situadas na face rearranjam nossas compreensões sobre deficiência, estética, funcionalidade. As faces tentaculares de M’charek nos indicam a multiplicidade de funções dos rostos para o corpo e para o outro. A face busca ao mesmo tempo em que interpela. Ela é ativa, através dos mais variados sentidos e afetos, e demanda em silêncio, já que sensibiliza os espectadores de diversas formas. A face e a deficiência não são entidades estáticas. Elas se conformam através das inúmeras relações que estabelecem com o entorno ou, como no caso das pessoas fissuradas, também por meio de uma gama variada de procedimentos médicos e cirúrgicos de normalização.

A seguir trago um breve apanhado sobre os estudos da deficiência a partir do que é abordado por Débora Diniz (2007). Não me demorarei neste ponto, já que a intenção é apenas situar rapidamente o leitor ou leitora sobre uma discussão imensamente ampla e variada em suas ramificações, mas que, por ora, não se relacionam mais estreitamente a temática mais circunscrita das fissuras labiopalatinas.

#### 4.4.1 Estudos da deficiência

O entendimento da deficiência como variação do normal data no século XVIII, perspectiva a partir da qual ser deficiente é experimentar um corpo que desvia da norma. Essa pretensa normalidade, todavia, é um julgamento estético, um valor moral (DINIZ, 2007). Na década de 1970, especialmente no Reino Unido e nos Estados Unidos, começam a surgir estudos os quais se debruçavam sobre um modelo social da deficiência, em contraposição às referências biomédicas – centradas em saberes médicos, psicológicos e de reabilitação. Conhecidos com *estudos sobre deficiência*, este campo passa a agregar pesquisadores e ativistas que se empenham em uma positividade discursiva sobre as deficiências e que são incisivos em demarcar como as desigualdades que operam nestes corpos estão muito mais relacionadas a uma sociedade pouco acessível às diversidades de corpos e estilos de vida. Em síntese, *“Nessa guinada acadêmica, deficiência não é mais uma simples expressão de uma lesão que impõe restrições à participação social de uma pessoa. Deficiência é um conceito complexo que reconhece o corpo com lesão, mas que também denuncia a estrutura social que oprime a pessoa deficiente”* (DINIZ, 2007, sem página).

Estas novas abordagens vieram seguidas da emergência de diferentes categorias cujo objetivo era afastar estigmas. Se os primeiros estudiosos utilizavam o termo *pessoa deficiente* e *deficiente*, a fim de discutir a deficiência enquanto uma característica individual que era trazida à tona nas interações sociais; posteriormente, *pessoa com deficiência* foi a denominação elegida, especialmente nos Estados Unidos. Atualmente, dentro do escopo de um movimento crítico de militância e de estudos da deficiência, *deficiente* é a categoria mais amplamente adotada, uma maneira também de desenvolver e sublinhar a deficiência como identidade política. Ainda, essa ênfase na questão identitária produz também a necessidade das denominações *pessoa não deficiente* e *não-deficiente*, retirando o foco de uma identificação produzida tão somente a partir de uma matriz de pretensa normalidade (DINIZ, 2007).

A distinção entre lesão - ausência parcial ou total de um membro ou mecanismo, - e deficiência - desvantagem ou restrição de atividade provocada

pela organização social contemporânea, que pouco ou nada considera aqueles que possuem lesões físicas e os exclui das principais atividades da vida social - foi proposta, dessa forma, pela Liga dos lesados físicos contra a segregação (Upias)<sup>53</sup>. A partir dessa redefinição da lesão e da deficiência em termos sociológicos, já na década de 1970, a Upias, afastando-se do domínio biomédico, propôs uma discussão ampla sobre exclusão social da deficiência e os deficientes enquanto grupo minoritário.

Conforme Garland-Thomson (2011), entretanto, a proposta de distinção entre estes termos, apesar de inovadora, tem seus limites; já que parece funcionar, em certo sentido, como o binômio sexo e gênero proposto por feministas como Gayle Rubin (1975). Isto é, afastando ainda mais o corpo (referido a partir das noções de sexo e lesão) do domínio do social (gênero e deficiência). Como saída teórica e analítica, a autora sugere a noção de *misfit*, algo como *desajuste*, com o objetivo de elaborar uma compreensão feminista materialista da deficiência que se preocupa prioritariamente com as interações entre espaço, corpo e tempo. Sobre essa discussão em particular, aprofundarei mais adiante.

Para Garland-Thomson (1997), autores como Erving Goffman, Michel Foucault e Mary Douglas produziram discussões profícuas para o desenvolvimento de uma *teoria da deficiência*. Goffman, entretanto, é o único que menciona explicitamente a deficiência ao tratar sobre o estigma, já que fornece, assim como a teoria feminista, um vocabulário frutífero para alocar a deficiência em contextos sociais. Para a autora,

A Teoria do estigma é útil porque desembaraça os processos que constroem tanto o normativo como o desviante e porque revela as semelhanças entre todas as formas de opressão cultural, enquanto ainda permite que específicas identidades desvalorizadas permaneçam visíveis. Ela [a teoria do estigma] realoca o 'problema' da deficiência do corpo da pessoa deficiente para o enquadramento social desse corpo. Por fim, a teoria do estigma nos lembra que os problemas que enfrentamos não são a deficiência, etnia, raça, classe, a homossexualidade ou sexo; e sim as desigualdades, atitudes negativas, confusões e práticas institucionais que resultam do

---

<sup>53</sup> UPIAS *Fundamental Principles of Disability*. London: Union of the Physically Impaired Against Segregation, 1976.

processo de estigmatização.<sup>54</sup> (GARLAND-THOMSON, 1997, p.32)

Apesar da extrema relevância de autores como Michel Foucault, Mary Douglas, Georges Canguilhem e Erving Goffman, não apenas para os estudos da deficiência, mas também para uma discussão relativa à normalização, não me atarei a eles neste capítulo. Opto, diferentemente, por apresentar alguns autores e autoras que se aproximam mais estreitamente da temática da deficiência, especialmente aqueles que propõem abordagens sobre identidade e cuidado e partem de uma perspectiva feminista para tanto. É indispensável, todavia, citar a relevância e centralidade de Lennard Davis, Tom Shakespeare, Tanya Titchkosky, Helen Meekosha, entre outros, para os estudos da deficiência atualmente.

Nos próximos dois tópicos, apresentarei brevemente algumas das abordagens de Diniz (2007); Garland-Thomson (2011); Brune e Wilson (2013); Fietz e Mello (2018); Fleischer e Lima (2020), a fim de aproximá-las da realidade mais circunscrita das fissuras labiopalatinas no Brasil.

#### **4.4.2 Deficiência e cuidado**

*Micro: Contribuições da Antropologia* (2020), livro organizado por Soraya Fleischer e Flávia Lima, traz experiências de crianças que nasceram com microcefalia e suas mães. Os capítulos que o compõem discutem também as relações com médicos, pais, medicamentos, benefícios, etc. que emergem através da epidemia de Zika vírus no estado de Pernambuco e que têm como uma das principais consequências o nascimento de crianças com as *cabeças pequenas*. Dentre as várias reflexões suscitadas pela obra, volto-me especialmente para as relações de cuidado entre as mães e as crianças, por entender que existe nelas algumas correspondências com a realidade das mães e cuidadoras de crianças fissuradas.

No capítulo “Crianças”, Thais Valim (2020) indica que, a partir da pesquisa realizada por diversas autoras, entre elas as organizadoras do livro, a sobrecarga relativa ao cuidado das crianças nascidas com microcefalia não são

---

<sup>54</sup> Tradução retirada de Gavério (2015).

inerentes apenas às dificuldades de criar uma criança com deficiência, mas às adversidades que dizem respeito a um contexto de recursos escassos, tratamentos em diversas localidades e distantes de casa, ausência de acesso a um transporte público de qualidade, pouco acesso à informação. Assim, estas mães - além de se dedicarem ao cuidado cotidiano das crianças - passam também a estabelecer redes de ajuda mútua e agir politicamente por meio de diferentes instâncias a fim de obter auxílios e políticas públicas específicas que garantam o bem viver de seus filhos e filhas. O cuidado, aqui, pode então ser compreendido de maneira mais ampla. Ele está relacionado muito mais a um importa-se com dedicar tempo e esforços na perspectiva de alcançar meios e garantias de maior conforto e acesso a tratamentos. Cuidado, neste contexto, não é apenas as tarefas práticas e cotidianas de cuidado, mas um engajamento, em diferentes níveis e em variadas direções, em relação ao outro.

Se a primeira geração de teóricos do modelo social preocupava-se em ampliar as compreensões sobre deficiência - distanciando-se dos discursos médicos sobre lesão - e em promover uma leitura mais sociológica dessas realidades; uma segunda geração, entre os anos de 1990 e 2000, trouxe para os estudos da deficiência uma forte influência das críticas feministas e abordagens pós-modernas (DINIZ, 2007). Foi a partir de teóricas feministas que, naquele momento, o cuidado passou também a ser um ponto chave nas reflexões produzidas. Para Diniz (2007), três pontos resumem o impacto da argumentação feminista no campo de estudos da deficiência: 1) a crítica ao princípio da igualdade pela independência, que era central na primeira geração; 2) a emergência do corpo com lesões, isto é, uma abordagem sobre o que significa viver a partir de um corpo doente ou lesado; 3) a discussão a respeito do cuidado, que reivindicava a autoridade de falar sobre deficiência a partir da perspectiva de quem cuida.

Para a filósofa Eva Federer Kittay, a deficiência deve ser pensada a partir de uma ética do cuidado, a fim de que seja possível um questionamento mais incisivo sobre os ideais de autonomia e independência. Assim, a partir de uma premissa de interdependência das relações, indica que o cuidado está

atrelado à justiça social, já que é um princípio ético e moral da condição humana; e que o estigma não provém da necessidade de cuidados, mas de um imperativo de independência (KITTAI, 2007). Kittay, cuja filha é deficiente, discorre em favor de uma abordagem do cuidado como meio para a inclusão e dignidade, não apenas das pessoas com deficiências, mas também de suas cuidadoras (KITTAI, 2011).

As deficiências da minha filha sempre a ameaçam com uma vida de dignidade diminuída. É apenas com cuidado, e cuidado da mais alta qualidade, que ela pode ser incluída, amada e viver uma vida alegre e digna. Quando falo em deficiência, penso muito sobre a deficiência cognitiva que marca sua vida, e minha preocupação é que as pessoas com tais deficiências, assim como seus cuidadores, não sejam deixadas de fora de considerações de justiça e personalidade moral". (KITTAI, 2011, p.52) (tradução minha)<sup>55</sup>.

Apoiadas na perspectiva de Kittay (2007; 2011), Fietz e Mello (2018), apontam – através de experiências etnográficas - a polissemia do termo cuidado. Para as autoras, no entanto, a deficiência a partir de uma ética do cuidado, *“das relações e práticas de cuidado que a conformam e que são por ela conformadas, significa atentar-se justamente para as associações mais invisibilizadas dessas redes e trazer à tona atores sociais que são muitas vezes desconsiderados (...)”*. Ou seja, voltar o olhar para o cuidado não significa tão somente ater-se às práticas e ocupações cotidianas, mas para como a partir delas emergem diferentes tipos de relações e sujeitos. O cuidado não é, nesse sentido, uma solução, nem tem um formato definitivo. É antes algo que está em constante experimentação e que ocorre de maneira atenta às diversas necessidades e contingências (FIETZ e MELLO, 2018).

No caso das fissuras labiopalatinas, assim como na microcefalia, a deficiência é algo que está fortemente entrelaçado à infância, à maternidade e à uma identidade deficiente que poderia ser descrita como pouco estabilizada.

---

<sup>55</sup> Citação original: “My daughter’s disabilities always threaten her with a life of diminished dignity. It is only with care, and care of the highest quality, that she can be included, loved, and allowed to live a joyful and dignified life. When I speak of disability, I think a great deal about the cognitive disability that marks her life, and my concern is that persons with such disabilities, as well as her caregivers, not be left out of considerations of justice and moral personhood.” (KITTAI, 2011, p.52)

Por diferentes motivos, que poderiam ser provisoriamente simplificados como a emergência recente da doença, no caso da microcefalia causada pelo Zika vírus, e a possibilidade de reabilitação integral das fissuras, estas condições apresentam realidades particulares em que muitas vezes o status de deficiência/deficiente precisa ser perseguido pelos sujeitos e suas cuidadoras. Assim, o cuidado é algo que perpassa as fissuras de modo muito particular. Ao mesmo tempo em que se empenham para garantir aos filhos um tratamento que possibilite uma, assim compreendida, normalidade funcional e estética da face; também se engajam de diferentes maneiras para que as crianças tenham direito a políticas públicas específicas para deficientes. O cuidado, então, extrapola as ocupações práticas e se traduz em envolvimento afetivo, político e identitário com a deficiência.

#### 4.4.3 Repensando as fronteiras da deficiência

Até o início dos anos 2010, o *passing*, que poderia ser traduzido como passagem ou passabilidade, era parcamente abordado nos estudos da deficiência (BRUNE; WILSON, 2013). A maioria das pesquisas sobre essa temática são referentes a discussões sobre raça, gênero e sexualidade, e não consideram a deficiência como um componente fundamental, o que evidencia a dificuldade de acadêmicos em abordar a deficiência como categoria analítica. Consoante Brune e Wilson (2013), *passing* usualmente refere-se à forma como as pessoas ocultam marcadores sociais de diferença para evitar estigma e serem tratados como *normais*. A expressão, entretanto, aplica-se também às diversas maneiras como os sujeitos gerenciam suas identidades, o que inclui tanto a exposição e ênfase de certas condições com o objetivo de ter acesso a algum benefício ou cuidado, quanto ocultamento e tratamento de lesões que visam uma normalidade corporal, cognitiva e de comportamento. *Passing* pode ainda designar os modos como diferentes agentes<sup>56</sup> – instituições, leis, profissionais da saúde, familiares, tratamentos - impõem, intencionalmente ou

---

<sup>56</sup>Brune e Wilson (2013) fazem referência a “pessoas” em vez de “agentes”. Em meu entendimento, contudo, a expressão “agentes” se aplicaria melhor ao contexto, já que segundo os próprios autores o *passing* não diz respeito apenas a pessoas, mas a tudo aquilo que atua em termos de conferir certas identidades, como instituições, leis, tratamentos, etc.

não, uma identidade deficiente ou não-deficiente a uma pessoa. A partir dele o caráter dinâmico da deficiência e o que está em jogo quando se refere às identidades são colocados em discussão. Nas palavras de Brune e Wilson (2013), “*As forças sociais, políticas, econômicas e culturais maiores criam contextos e condições que afetam a passagem e a identidade, mas não são completamente determinantes e não revelam as consequências individuais das questões da deficiência*” (p.3) (tradução minha)<sup>57</sup>.

*Passing*, para estes autores (2013), é um ato que borra as fronteiras entre deficiência e normalidade. Estes limites, contudo, nunca foram precisos. Como já muito abordado pelos estudos da deficiência, os corpos e subjetividades são mais bem compreendidos a partir de variabilidade do que através de um desvio de norma. Em vez de assumir e reiterar a oposição deficiência/normalidade, uma reflexão sobre o *passing* sugere como a construção social da deficiência permanece fluida, e também direciona nosso olhar para como compreendemos o normal, já que o *passing* em si reifica e ajuda a construir ideais de normalidade.

O *passing*, no entanto, não pode ser tomado simplesmente como meio para a aceitação ou como uma internalização do estigma da deficiência. Seus significados variam de acordo com o contexto e estão intimamente relacionados a disputas de poder, e não simplesmente a uma resignação à opressão. É, antes, uma alternativa, a possibilidade de criação de novas narrativas. Assim, mesmo quando cirurgias plásticas, como no caso das fissuras, visam uma normalização estética da face - o que poderia ser compreendido como algo que reforça a estigmatização de corpos que não têm acesso a esses mesmos procedimentos, por exemplo -, é mais frutífero, em termos analíticos, refletir sobre o que leva as pessoas a aderirem a esses tratamentos, em vez de as culpabilizar por tais escolhas ou direcionamentos (BRUNE e WILSON, 2013).

Com uma abordagem diversa daquela apresentada por Brune e Wilson, mas que ainda assim se enquadra em uma discussão sobre as fronteiras e as

---

<sup>57</sup> Citação original: “*Larger social, political, economic, and cultural forces create contexts and conditions that affect passing and identity, but they are not completely deterministic and do not reveal the individual consequences of disability issues*” (BRUNE e WILSON, 2013 p.3).

mais variadas conformações da deficiência, Garland-Thomson (2011) sugere o conceito de *misfit* – que poderia ser traduzido como *desajuste*, por falta de um termo mais adequado em português – com o intuito de complexificar as discussões sobre as identidades e as experiências da deficiência em relação ao lugar e ao tempo. Esta noção amplia a compreensão da deficiência levando a sério a forma como particularidades corporais interagem com o meio, incluindo aspectos temporais e espaciais na análise. A autora sugere que evitemos um olhar genérico para o corpo deficiente. Portanto, argumenta em favor de uma abordagem situada e que se atenha às constantes mudanças. Garland-Thomson (2011), baseada na perspectiva de Karen Barad, parte da premissa de que as coisas são fenômenos dinâmicos produzidos através de formas emaranhadas e mutáveis de ação que são inerentes a qualquer materialidade. O discurso, nesta abordagem, não é obliterado por uma realidade que o antecede, mas antes, as práticas discursivo-materiais se dariam somente e através de uma intra-ação (e não interação, que pressuporia entidades separadas *a priori*) que performaria as fronteiras, aqui entendidas em um sentido local e não permanente.

A intra-ação de Barad (2003) abarca tanto o discurso quanto a prática a partir de uma compreensão da impossibilidade de demarcação dos limites entre um e outro senão por meio de um determinado fenômeno. E o *desajuste*, como uma roupa grande ou pequena demais para um corpo, não diz respeito somente à roupa ou somente ao corpo; mas à justaposição, à relação, à tentativa incômoda de ajustá-los um ao outro. E quando os contextos temporal e espacial se modificam, o mesmo ocorre com esses ajustes e combinações, seus significados e consequências.

[o conceito de] “Desajuste serve para teorizar a deficiência como uma maneira de estar em um ambiente, como um arranjo material. Um ambiente sustentável é um contexto material de coisas recebidas e construídas, que vão desde espaços públicos construídos de maneira acessível, acolhendo ambientes naturais, dispositivos de comunicação, ferramentas e implementos, além de outras pessoas. Um ajuste ocorre quando ocorre uma interação harmoniosa e adequada entre um corpo particularmente modelado e funcional e um ambiente

que o sustenta. Um desajuste ocorre quando o ambiente não sustenta a forma e a função do corpo que entra nele. O dinamismo entre corpo e mundo que produz ajustes ou desvios ocorre nos pontos espaciais e temporais do encontro entre corpos e ambientes dinâmicos, mas relativamente estáveis. O espaço construído e arranjado pelo qual navegamos nossas vidas tende a oferecer ajustes aos órgãos e ao funcionamento da maioria e criar desajustes com formas minoritárias de encarnação, como pessoas com deficiência” (GARLAND-THOMSON, 2011, p. 594) (tradução minha)<sup>58</sup>.

Nestes termos, haveria um desajuste ou descompasso dos corpos ao entorno não somente em termos de significados sociais, ou a nível discursivo, mas também materialmente. Isto é, a forma e função destes corpos entra em conflito com a forma e as funções das coisas que os rodeiam. A ideia de *desajuste, assim*, revela como os encontros entre corpos e ambientes inacessíveis produzem segregação, especialmente na esfera pública, mas não somente. *“O desajuste, portanto, reflete a mudança na teoria feminista de uma ênfase no discursivo em direção ao material, centralizando seu foco analítico na relação coconstitutiva entre carne e ambiente. A materialidade que importa nesta perspectiva envolve o encontro entre corpos com formas e capacidades particulares e a forma e estrutura particulares do mundo (GARLAND-THOMSON, 2011, p. 595).*

As contribuições de Garland-Thomson e Brune e Wilson vão ao encontro do que me parece ser uma das questões centrais nas discussões de fissurados, fissuradas e familiares: a instabilidade da condição enquanto deficiência que, como já mencionei, é atravessada pelo tratamento cirúrgico. As cirurgias estão estreitamente atadas à conformação de uma identidade deficiente, à maneira como a deficiência se expressa materialmente nos corpos

---

<sup>58</sup> Citação original: “Misfitting serves to theorize disability as a way of being in an environment, as a material arrangement. A sustaining environment is a material context of received and built things ranging from accessibly designed built public spaces, welcoming natural surroundings, communication devices, tools, and implements, as well as other people. A fit occurs when a harmonious, proper interaction occurs between a particularly shaped and functioning body and an environment that sustains that body. A misfit occurs when the environment does not sustain the shape and function of the body that enters it. The dynamism between body and world that produces fits or misfits comes at the spatial and temporal points of encounter between dynamic but relatively stable bodies and environments. The built and arranged space through which we navigate our lives tends to offer fits to majority bodies and functioning and create misfits with minority forms of embodiment, such as people with disabilities.” (GARLAND-THOMSON, 2011, p. 594)

e os modos como os fissurados e fissuradas *passam* enquanto pessoas deficientes ou não-deficientes. O tempo e o espaço, tão fundamentais para a noção de *desajuste*, são também indispensáveis ao *passing*. já que *passar* de uma condição a outra exige necessariamente estes deslocamentos.

Por último, gostaria de evocar o que foi dito por Anderson: “*não existe ex-fissurado, o que existe é fissurado reabilitado*”. Ele alerta para impossibilidade de uma passagem da identidade de fissurado para outra que não a de “fissurado reabilitado”. Isto é, o único movimento plausível – ou, ao menos, o mais evidente - é aquele que compreende o tratamento. Seja para o “ex-fissurado” seja o “fissurado reabilitado”, as intervenções médicas são parte constituinte dessas identidades, não apenas como tecnologias de normalização, mas, sobretudo, como possibilidades de acesso a diferentes experiências e narrativas pessoais.

#### **4.4.4 Estética da deficiência**

A ideia de que o caráter está enraizado no corpo, proveniente dos estudos comparativos aristotélicos, foi a base para uma variedade de pesquisas científicas modernas e estruturou boa parte das ficções populares acerca dos corpos de estética disruptiva (URLA e TERRY, 1995). Mas esse mesmo corpo é tanto sujeito quanto objeto da produção estética. E, não podemos esquecer, é a partir do corpo que produzimos outros corpos e artefatos valorizados por sua capacidade de gerar emoções e dotados de uma vitalidade normalmente atribuída tão somente aos humanos. Entretanto, os corpos, humanos ou aqueles representados em obras de arte, variam em relação à resposta estética que causam. E apreciação e desgosto são relações que revelam com facilidade o mal-estar com o qual um corpo pode incorporar outro (SIEBERS, 2010).

A estética abre possibilidades para pensar o humano e o não humano, ao passo que a deficiência é uma ferramenta poderosa para repensar aparência, inteligência, comportamento e criatividade (LEVIN, 2010). Julgamentos sobre a beleza de corpos são sempre politicamente carregados, especialmente porque a determinação de beleza humana e artística está

fortemente atrelada à determinação de corpos esteticamente aceitáveis (BRUEGGEMANN, 2012). Tobin Siebers, embora não tenha sido o primeiro estudioso a discutir a relação entre deficiência e estética, foi quem popularizou o termo “estética da deficiência” no meio acadêmico, uma linha de estudos que se recusa a reconhecer a representação do corpo saudável - enraizada em uma definição de beleza, harmonia e integridade - como a única base estética possível. Diferentemente, a noção de estética da deficiência acolhe a beleza que não atende aos padrões tradicionais. Por meio dela, Siebers (2010) nomeia a emergência da deficiência nas artes modernas, uma presença que molda a arte e cria espaço para o desenvolvimento de artistas e sujeitos com deficiência. Os exemplos que o autor reúne no livro *Disability Aesthetics* são apresentados estrategicamente para abranger diferentes períodos, cruzar fronteiras entre países e misturar gêneros a fim de revelar os argumentos estéticos pelos quais a deficiência contribui para a imaginação da condição humana (SIEBERS, 2010). Isso porque, de acordo com o autor, no período moderno, a deficiência adquiriu um valor estético por representar, para os criadores das artes, um recurso de caráter crítico para refletir sobre o que é ser humano. Siebers (2010) diz ainda que a estética é a atividade mais correlata ao ser humano, já que define o processo pelo qual os humanos tentam se modificar, pelo qual imaginam sentimentos, formas e futuros, e também o meio pelo qual dão forma a esses sentimentos e futuros. A deficiência, nessa perspectiva, não expressa defeito ou desvio, ela amplia nossa visão da diferença e variação humana e traz à tona perspectivas que testam pressupostos caros à história da estética (SIEBERS, 2010).

Mas a estética da deficiência não se trata apenas de uma estética visual, apesar de concentrar-se nela. Mais do que isso, uma estética da deficiência nos acorda para o que, apesar de presente, insistimos em não ver. Ela desestabiliza os discursos mais simplistas como “dar a voz à...” e “trazer para o centro de discussões” e nos ajuda a parar, silenciar e, então, ver de novo. Enxergar por meio de novas metáforas, metáforas que contam histórias dando ênfase à forma, que nunca deixa de ser também conteúdo, num exercício de minimizar os holofotes deste último.

#### 4.5 CONSIDERAÇÕES PARCIAIS

Neste capítulo, propus uma pequena dobradura, um desvio do rosto. Ao tratar da deficiência, do cuidado e das estéticas da fissura, o rosto fica em um segundo plano. Todavia, são precisamente as noções de deficiência e estética acionadas aqui que irão me ajudar a construir, mesmo que isso não apareça de modo explícito no texto, o argumento central desta tese: o rosto como fenômeno.

O cuidado, aquele que excede as ocupações práticas com as crianças fissuradas e que é, também, envolvimento político, identitário e afetivo com a deficiência, é também parte do que produz estes rostos. E mesmo que possa parecer um parêntese no texto, é para mim essencial no entendimento do que ocorre por trás das cirurgias, dos deslocamentos aos centros de tratamento, nos movimentos políticos em busca de institucionalizar a fissura como deficiência. O cuidado desloca não apenas as noções de deficiência mais comumente aceitas como também nos leva a pensar de outras formas sobre a produção das faces fissuradas.

Ernst Herbeck foi um poeta austríaco (1920 -1991) nascido com fissuras no lábio e no palato. No ano de 1940, aos 20 anos, foi internado no hospital psiquiátrico nacional da Baixa Áustria, onde passou boa parte de sua vida escrevendo poemas, como o que segue abaixo.

*“Not everyone has a mouth  
some mouth is disqualified  
or operated on. So it is with me  
the doctor says everyone has  
a mouth.”*

Em “Everyone has a mouth”, Ernst inicia entoando que “nem todo mundo tem uma boca”. O poeta, cuja produção literária ocorreu integralmente dentro

de uma clínica psiquiátrica, devido ao diagnóstico de esquizofrenia<sup>59</sup>, provavelmente não se referia somente à boca fissurada, mas também aquilo que é calado em decorrência dos estigmas a ela direcionados. Ele segue enunciando que “algumas bocas são desqualificadas ou operadas”, o que ocorreu com ele. E finaliza: “o médico disse que todo mundo tem uma boca”.

Trago os versos de Ernst porque, para mim, ele é mais um desses mecanismos, como as metáforas ou as pinturas de Guignard, que nos impelem a olhar de novo, dessa vez com mais atenção, não apenas para os relatos contidos nesta tese, mas também para o rosto, para todos os rostos. Quando o poeta enuncia que nem todo mundo tem uma boca, e que algumas delas são operadas, ele obriga o leitor ou leitora a parar e “ver” rostos, operados ou não. Ele sensibiliza, não pela falta ou falha do corpo, mas por uma estética que prioriza a diferença. E, ao fazer isso, desestabiliza o olhar que antes repousava confortável na regularidade simétrica de uma face que jamais existiu.

---

<sup>59</sup> Fonte: BACHMANN, Cristiane Gonçalves. **Um revérbero bom e belo: a poesia de Ernst Herbeck em tradução**. 2019. 138 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Letras, Programa de Pós-Graduação em Letras, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2019. Disponível em: <https://acervodigital.ufpr.br/bitstream/handle/1884/61889/R%20-%20D%20-%20CRISTIANE%20GONCALVES%20BACHMANN.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 14 set. 2022.

## 5 DO ROSTO AO CORPO INTEIRO

A fissura encadeia tempos. Não apenas no rosto, mas no corpo inteiro. Através dela se desdobram muitas faces: a face embrionária, um empilhamento de tecidos ainda sem forma; a face vista pela primeira vez em uma ultrassonografia em 3D; a face operada, reabilitada pelas cirurgias; a face *anormal*, deficiente, cujas formas contêm mais do que uma estética fissurada, mas um corpo e múltiplas experiências que se cocriam. O rosto se espalha, no corpo e no tempo. Ele é, assim como o corpo para Ingold, “um centro dinâmico de atividade de desdobramento, ao invés de um sumidouro no qual as práticas são sedimentadas” (INGOLD, 2012, p. 439).

A ideia de tempo topológico, tal qual proposto por M'charek (2014), inspirada em Michel Serres, cabe muito bem aqui. Um tempo que pode ser amassado e dobrado de múltiplas formas, em contraposição a uma temporalidade linear, e que tem como um de seus efeitos a história emergir através dos objetos. O ponto fulcral da proposta de M'charek, em meu entendimento, reside no fato da autora (2014) importar-se especialmente em como um objeto específico carrega e promulga história, o que pode ser melhor compreendido a partir da imagem do “objeto dobrado”, que em vez de deixar a história para trás, decreta de forma ressoante a sua existência.

*“Por conta da fissura eu tenho uma coisa que eu não conheço nenhum outro fissurado que tenha e que uma vez eu joguei num grupo e até um menino falou que tinha um problema [parecido], mas ele ficou meio assim de falar. A hipófise fica exatamente em cima do céu da boca, né?! E a hipófise é responsável por mandar os hormônios pra suprarrenal e pro útero, ovários, essas coisas. E a minha hipófise tem um caminho que é cortado, uma linha que é cortada, então ela mandou os hormônios pra suprarrenal, pro restante do corpo, mas os hormônios do útero e dos ovários não chegavam neles. Então quando eu tinha 18 anos eu [ainda] não menstruava. Aí eu fui procurar o porquê e foi isso, meu útero e meu ovário eram infantis, como se tivesse o tamanho de adolescente antes de passar pela puberdade. Eu fiz um tratamento com hormônios pra que eles se desenvolvessem, só que eu não ovulo sozinha. Se eu quiser engravidar eu tenho que fazer um tratamento pra engravidar. Eu não sei o quão fácil seria engravidar ou não, então eu tenho esse ponto a mais, não sei nem se eu vou ser capaz de engravidar.”*

Bianca

Bianca - Bia, como pediu que a chamasse, com 28 anos na época em que conversamos, lá em dezembro de 2021 - já tinha finalizado seu tratamento havia algum tempo. Cirurgias, fonoaudióloga, dentista. Sua voz nem mesmo dava indícios de que ali houvera uma fissura. O que restava era uma pequena cicatriz acima do lábio. Ou assim eu pensava.

A marca da fissura, visível apenas no lábio, atravessava o céu da boca e chegava até parte da hipófise, o que só descobriu com a menarca que nunca ocorreu espontaneamente. Como me contou, precisou usar medicamentos específicos para que seu corpo enviasse os hormônios necessários para o amadurecimento do útero e dos ovários. A fissura já fechada, agora só uma cicatriz, apontava para algo que estava na face, mas que também se espalhava para o restante do corpo e que teria impactos muito maiores do que poderia esperar.

Em *Of the flesh and mesh*, Rebecca Lynch diz que “*temporalidades estão envoltas no corpo e nas partes do corpo, criando possibilidades particulares da carne*”<sup>60</sup> (2019, p. 30) (tradução minha). Há camadas de tempo, passado e futuro, que podem ser acessadas na materialidade do corpo, aqui, especialmente do rosto. Um rosto que pode também ser tomado como um recipiente. Não no sentido passivo, mas como algo que armazena coisas para depois ofertá-las, como sugerido pela escritora Ursula K. Le Guin (2020). “*A leaf a gourd a shell a net a bag a sling a sack a bottle a pot a box a container. A Holder. A recipient*”<sup>61</sup>.” (p.29).

Segundo Haraway (2016), as teorias e histórias de Le Guin, conhecida por suas obras de ficção especulativa, são bolsas espaçosas para coletar, carregar e contar as coisas da vida. Ursula usava a “teoria da sacola” para falar da narrativa ficcional, Haraway expandiu para as ciências e outras narrativas, eu ousei extrapolar para o rosto. A “teoria da sacola” de Le Guin, rejeita o tempo linear dos relatos heroicos. Lá também o tempo se dobra.

---

<sup>60</sup> Citação original: “*Temporalities are enfolded in the body and body parts, creating particular affordances of the flesh*” (LYNCH, 2019, p. 30).

<sup>61</sup> Optei por não traduzir esta citação pelo receio de alterar seu principal sentido. Algumas palavras nela contidas não apresentam correspondências adequadas em português.

Os pequenos fragmentos presentes neste capítulo têm em comum uma história maior que se concentra na face. São histórias do passado e histórias porvir. Amalgamadas por mim e pelos interlocutores e interlocutoras nesse recipiente: o rosto.

Em certo ponto da escrita me perguntei: mas o que fazer com o resto, com aquilo que sobrou. Tudo aquilo que veio à tona com as entrevistas, mas que, a princípio, nada tinha a ver com o escopo da tese? Inicialmente a organização era a seguinte: uma introdução ao rosto e às fissuras, o que corresponde ao primeiro capítulo; as intervenções cirúrgicas; as fissuras a partir da deficiência, e uma última parte dedicada inteiramente a um aprofundamento do argumento da tese. Aconteceu que uma boa parte do material que tinha reunido escapava disso. Não demorou muito para que eu percebesse que ali estava uma parcela considerável do que eu precisava desenvolver e pensar através da escrita. Eram naqueles detalhes da vida que a fissura se manifestava e excedia o rosto, desenhando outros contornos para ele e para esta tese. “(...) Os detalhes representam aqueles momentos da história em que a forma é superada, eliminada, ignorada.” disse James Wood (2017, p.42), escritor e crítico literário. E é também a por meio dos detalhes que o rosto, aqui, começa a deixar de ser entidade e passa a ser visto como fenômeno.

## 5.1 NASCER E VIVER ENTRE FISSURAS

O parto ocorreu bem, mas o bebê não foi entregue à mãe. Assim que nasceu, o levaram para outra sala sem quaisquer explicações. O pai, assustado, foi ao encontro dos médicos para saber o que havia acontecido, mas todos desviavam do assunto, pareciam esconder algo. Depois de muita insistência, que resultou em uma discussão acalorada com um dos seguranças do hospital, finalmente o permitiram que fosse ao encontro do filho. Antes, porém, o obstetra anunciou: não sabemos exatamente o que fazer, o menino nasceu sem rosto.

Tomás tinha um rosto. Um rosto que, depois de mais de uma dezena de cirurgias realizadas ao longo de duas décadas de tratamento, exhibe uma

pequena cicatriz. A mãe e o pai descobriram, alguns dias após o nascimento, que a abertura do lábio superior ao nariz de seu bebê, incluindo o céu da boca, era o que a medicina denomina de fissura labiopalatina. A história, ocorrida em meados dos anos 80 em um hospital de São Paulo, se repete nos dias atuais. São muitos os profissionais da medicina que, assim como a maioria dos leigos, não sabem como agir ao se depararem com faces que cruzam a fronteira do que consideramos normal. E a primeira leitura, muitas vezes, é a da falta, da ausência.

Tomás se formou em Direito e fez mestrado em Ciências da Reabilitação no Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, HRAC-USP. Em setembro de 2021, quando eu ainda realizava a pesquisa para essa tese, foi aprovado no processo seletivo do doutorado na mesma pós-graduação em que realizou o mestrado. Conheci ele por meio das redes sociais e da sua atuação política pelos direitos das pessoas nascidas com fissura labiopalatina. Conversamos uma única vez por vídeo chamada em julho de 2021, mas depois disso mantivemos contato por mensagens para trocar ideias sobre leituras, o andamento de leis em tramitação sobre o tema das fissuras, ou mesmo para dividir conquistas e boas notícias, como quando ele passou no doutorado ou na ocasião em que tomei a minha primeira dose de vacina contra a COVID-19.

Depois do susto no dia do nascimento, os pais procuraram se informar sobre o que era a fenda na boca do filho. Um colega de trabalho do pai de Tomás mencionou o Centrinho de Bauru, hoje o Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, HRAC-USP. Poucos meses depois, toda a família mudou-se para a cidade. Estar próximo ao hospital de referência foi um dos diferenciais no sucesso de seu tratamento, que era composto por cirurgias, tratamento dentário e acompanhamento com fonoaudiólogas.

A relação com o centrinho, entretanto, não se restringiu ao tratamento. Tomás não só fez seu mestrado e iniciou o doutorado na Pós-graduação vinculada ao hospital, como também participou ativamente da Rede Profis, Rede Nacional de Associações de Pais e Pessoas com Fissura Labiopalatina<sup>62</sup>, instituída em 2004 e com ampla participação da equipe técnica do Serviço

---

<sup>62</sup> Fonte: <https://redeprofis.com.br/nossa-historia/o-que-e-a-rede-profis> Acesso em: 28 out. 2022.

Social do HRAC – USP, inclusive como vice-presidente. Hoje, além do ativismo político, trabalha como advogado especializado em causas trabalhistas e de famílias que necessitam de auxílio financeiro e acesso a cirurgias e demais tratamentos das fissuras lábio palatinas.

Tomás falava rápido, parecia estar em um lugar confortável entre as palavras. Gesticulava dando ênfase em certas partes da narrativa, tinha um olhar sério, mas não menos gentil. Foi ele quem guiou nossa conversa do início ao fim. Mesmo que suas palavras tenham sido elucidativas de como ele movimentava-se entre a militância, a profissão como advogado, e a vida com a fissura; a confiança e o tom do seu discurso foram o que despertaram em mim maior interesse.

Como um homem negro e fissurado, Tomás me explicou que a família, desde cedo preocupou-se muito com os preconceitos que possivelmente ele sofreria. Com a intenção de minimizar os desdobramentos do racismo e do capacitismo os quais temiam que o filho fosse vítima, os pais sempre o incentivaram a defender-se e não ser passivo frente às discriminações. Tanto, ao ponto de, segundo ele, tornar-se até mesmo agressivo a qualquer menção a sua fissura ou a posterior cicatriz. Durante algum tempo, debateu-se em “dosar” suas reações. A vontade era de humilhar todo aquele que lhe causava desconforto. E especialmente na infância e adolescência, enfrentou dificuldades em encontrar uma forma mais confortável, para ele principalmente, de reagir às palavras que o feriam sem também negar a própria dor.

Tomás não contou detalhes sobre o processo que envolvia lidar com essas dualidades. De todo modo, enquanto conversávamos, não pude deixar de notar a eloquência de suas palavras e a forma como pareciam muito bem pensadas e articuladas com a finalidade de comunicar, de maneira firme, sucinta e até mesmo amistosa, a importância e urgência da causa das pessoas fissuradas no Brasil.

Não somente em nossa conversa por ligação de vídeo, mas também nas *lives* em que o assisti, o tom era muito similar. O que me parecia indicar que, de alguma maneira, a agressividade que algum dia fora um problema dera lugar a um discurso muito bem elaborado e cujo convencimento era o objetivo

maior. Quais movimentos estavam relacionados a isso, não sei. Mas não podia deixar de pontuar o quanto suas palavras e, novamente, o tom delas, pareciam ser muito bem pensadas com a finalidade de desacomodar aqueles que o ouviam.

É claro que a história de Tomás não é representativa do que seria “nascer e viver com fissuras” e essa nunca foi a intenção ao incluí-la nesta tese. Os fragmentos que dividiu comigo, entretanto, levaram-me pensar sobre como nascer e viver com a fissura, mesmo depois de ela já não ser uma fenda, uma abertura na face, mesmo depois de vários procedimentos cirúrgicos; guarda e muitas vezes orienta experiências ao longo no tempo.

## 5.2 ARTESANIAS

*“Agora, assim, Marcelle, quando você tem um problema no seu corpo, ou alguma pessoa da sua família tem, você quer logo cobrir, né?! Aí, a maioria dessas mães, que quer que o menino seja operado logo, muitas delas que têm o dinheiro pra pagar, com um mês, dois meses, elas querem, normal, esconder a face logo, fechar logo, pra poder apresentar o filho aos familiares, aos amigos, na rua, tirar foto. Mas elas agem emocionalmente, não estão agindo com sabedoria, com conhecimento. Isso é muito arriscado. Eu acompanho as consultas com o Dr. Ferreira, as mães querem operar logo, no mesmo dia que nasce. Uma vez uma mãe chegou lá querendo operar a fissura do menino. Tava triste porque não podia mostrar o menino na família. Aí ele foi explicar o tratamento, o protocolo, que a face precisava estar mais crescida que daí a cirurgia sai melhor. Aí, Marcelle, tem o micropore, aquela fitinha. Ele pediu à fonoaudióloga para colocar a fitinha, e ficou coberta a fissura do menino. Essa fitinha não é para esconder a fissura, é para não se abrir mais ainda, pra ficar juntinho assim [aponta para o lábio superior apertando]. E a mãe saiu de lá parecendo que o menino tava operado.”*

Antônio

Antônio presenciou muitas situações como essa na Associação Beija-Flor, em Fortaleza/CE, onde trabalhava. Essa, em especial, achava graça. Não expressava um tom de deboche, longe disso. Compadecia-se da ingenuidade e da vergonha de algumas mães. Vergonha essa que também já o acompanhara. *“Ao todo, pra mim tá hoje bonito e falando bem, porque eu me acho muito bonito, porque antes eu me achava feio, né?, eu fiz oito cirurgias. “(...) meu sonho era falar normal. Meu sonho era consertar meu nariz, meu lábio, colocar dentes. Eu não tinha dentes na parte superior. Quando eu ia sorrir, eu sorria*

*assim... [colocou o punho virado na frente no rosto]. Toda vez eu sorria assim: com a mão na boca porque eu tinha vergonha de mostrar meus dentes, mostrar meu sorriso”.*

O sentimento de vergonha, sobre o qual inclusive poderia discorrer – a face e a vergonha têm uma relação próxima em muitas realidades -, mas que optei por não me aprofundar, está intimamente ligado a modos mais acessíveis e também imediatos de esconder ou camuflar as fendas. Modos que não passam pela intervenção cirúrgica, pelos hospitais, pelos médicos. São artesanias, “jeitinhos”, manualidades.

Por participar de alguns grupos de *WhatsApp* sobre as fissuras labiopalatinas, já tinha me deparado com relatos de mães e cuidadoras que utilizavam as “fitinhas” para unir o lábio de recém-nascidos fissurados. Elas até mesmo compartilhavam fotos ensinando às demais, disseminando um conhecimento que, até onde puder notar, nem sempre é oferecido a elas pelos profissionais da saúde.

Em um desses grupos, conheci Jurema. Sempre muito ativa nos comentários, ela também parecia ser uma espécie de moderadora das discussões, acolhendo novas participantes recém-chegadas e instruindo sobre cuidados com os bebês e os trâmites iniciais para dar entrada nos pedidos de auxílio financeiro às prefeituras. Fiquei curiosa em conhecê-la melhor e lhe enviei uma mensagem convidando para uma conversa.

Nos encontramos por meio de uma chamada de vídeo no dia 10 de junho de 2021, depois de vários desencontros por conta de seus compromissos: uma palestra sobre a atuação do psicólogo no contexto da fissura labiopalatina, uma paciente de última hora, um pequeno acidente com a sogra. Nas suas interações nos grupos e nas poucas mensagens que trocamos antes de nos encontramos, Jurema pareceu ser uma pessoa de personalidade muito ativa, constantemente envolvida em uma variedade de projetos. Ao longo de nossa conversa, minha impressão se confirmou.

Psicóloga, mãe de quatro, vó de dois, sócia fundadora da Associação dos Fissurados lábio-palatais de Pernambuco (AFILAPPE) e participante ativa na criação do Centro de Atenção aos Defeitos da Face do Hospital IMIP –

CADEF, foi assim que ela se apresentou para mim. A primogênita, Andressa, nasceu com uma fissura bilateral completa, se estendendo do lábio ao fim do palato, um incentivo para que se engajasse na criação da AFILAPPE e atuasse no acompanhamento psicológico de mães e bebês atendidos pelo Hospital IMIP.

Jurema me explicou a importância de as mães manejarem técnicas específicas para cuidarem das fissuras de seus bebês. Estratégias, às vezes, bastante caseiras, mas que auxiliam no bem-estar da criança e no bom desenvolvimento da face, como o uso da fita Kinesio, antigamente o micropore, cuja finalidade é conter a projeção da arcada dentária e promover o fechamento provisório do lábio para que o leite não escorra da boquinha do bebê. A intenção é de que a fita una as duas extremidades da fissura, mantendo-a fechada, facilitando a amamentação. Essas fitas são utilizadas como tratamento preventivo durante os três primeiros meses, antes da realização da queiloplastia - cirurgia de fechamento da fissura externa.

Como descobri depois, algumas dessas práticas são prescritas pelos médicos cirurgiões, mas como não há um protocolo único no Brasil, não são todos os centros de reabilitação que indicam e ensinam práticas mais “artesaniais” de como moldar a face e conter a fissura. Por isso, aquelas que manejam estas técnicas, por já as terem utilizado com os próprios filhos, passam adiante nos grupos de discussão.

Eu estava a par de alguns desses métodos por observar as interações nos grupos. Quando conversei com Jurema, porém, consegui compreendê-los melhor. Ela não só me explicou como funcionavam e quais suas funcionalidades, como também reuniu uma série de materiais que costumava enviar para as mães de primeira viagem.

Um dos materiais que me enviou, um vídeo do programa Bem Estar da Rede Globo<sup>63</sup>, tratava sobre o modelador nasal. Um aparato muito simples feito de fio ortodôntico, fita de vedar rosca, um pequeno elástico, micropore e uma fita maleável. Tudo isso por um custo de menos de 2 reais. Na matéria, uma médica explica como o modelador funciona: os hormônios da mãe ainda que

---

<sup>63</sup> Disponível em <https://globoplay.globo.com/v/5648683/> Acesso em 22 out. 2022.

ainda circulam no organismo do recém-nascido predisõem uma maior maleabilidade de alguns tecidos, como a cartilagem, o que favorece a manipulação da fenda e do nariz. Eu, inclusive, já tinha ouvido falar sobre isso quando conversei com um cirurgião plástico na época em que pesquisava sobre as intervenções cirúrgicas de correção das orelhas de abano em crianças; mas em nenhuma das ocasiões especificaram qual hormônio era esse. De todo modo, os primeiros dias de vida, com a cartilagem ainda altamente passível de ser moldada, são o momento ideal para a utilização do modelador que serve, entre outras coisas, para elevar a ponta do nariz e evitar que seja necessário um maior número de procedimentos cirúrgicos de reparação da face.



Figura 8 – Modelador nasal<sup>64</sup>

---

<sup>64</sup> Foto enviada por Jurema com o intuito de exemplificar como funcionava o modelador nasal. Ela autorizou expressamente a utilização da imagem, apenas pediu que fosse colocada uma venda nos olhos do bebê para dificultar a identificação.

A fita presa à boca ajuda a neutralizar a força do músculo aberto que puxa no sentido contrário ao do centro da face, e o gancho duplo feito com o fio ortodôntico, cujas extremidades são atadas em cada uma das narinas e fixado no alto da testa, eleva a ponta do nariz (Figura 8). “O rosto do bebê é como uma argila que ainda pode ser trabalhada. A gente vai como que fazendo uma escultura”, disse a médica convidada do programa após o vídeo da matéria.

Em um outro material enviado por Jurema, uma imagem com desenhos e legendas, um pequeno tutorial de como massagear a fissura, uma preparação para a cirurgia (Figura 9). O objetivo, fortalecer a musculatura e sensibilidade do lábio. E deveria ser repetida três vezes ao dia. Outro esquema explicava como realizar massagens para minimizar a cicatriz no pós-cirúrgico (Figura 9).

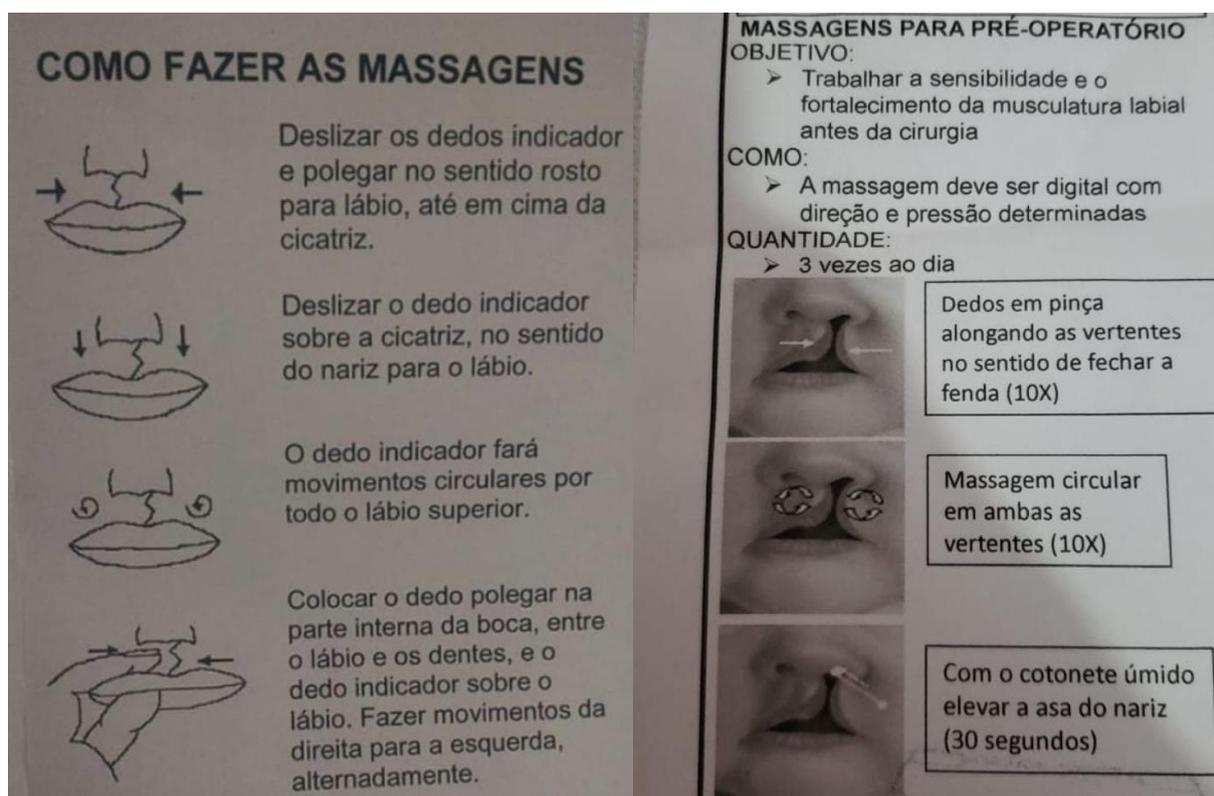


Figura 9 – Tutorial massagens faciais<sup>65</sup>

É um constante trabalhar sobre a face, e que invariavelmente fica a cargo da mãe. O corpo da mãe passa a ser uma extensão daquele bebê que já

<sup>65</sup> Imagens enviadas por Jurema para me explicar sobre as massagens que são indicadas que as mães realizem nos filhos recém-nascidos. A utilização destas imagens também foi expressamente autorizada.

fora, em outro momento, também extensão de seu próprio corpo. Ela está modelando a face com suas próprias mãos e com a ajuda de outros aparatos. A face continua sendo feita.

*“Dói saber que o menino só vai fechar a boca, o lábio, com oito meses, um ano. E nossa fila de espera é muito grande. A gente tem mais de duas mil crianças na fila de espera. Quase todo dia nasce alguém no mundo com a fissura. No Ceará nasceu bastante. Então tem muita criança esperando, tem adulto esperando que ainda é aberto. Tem pessoas com 40 anos com o lábio aberto, palato aberto. As meninas bem novinhas, doidas pra tirar foto, sair, ir na padaria, ir no shopping e não sai por conta da face.”*

Antônio

A dificuldade de acesso ao tratamento está intimamente ligada a modos alternativos de, se não reparar, ao menos tirar o foco de atenção da fissura e da face. Um bigode avantajado, o cabelo encobrendo metade do rosto, as mãos sempre postadas em frente à boca, ou mesmo a reclusão. Formas de ocultar as fendas que dizem respeito não somente à vergonha, mas, principalmente, às desigualdades que se inscrevem no corpo.

### 5.3 DESIGUALDADES

*“(...) eu digo que elas são muito guerreiras, as mães de fissurados, elas não abandonam o tratamento do filho, elas lutam. Mesmo não tendo comida em casa, elas saem pra ir pro hospital, pra conseguir a cirurgia do filho, é muita dedicação. (...) A associação acolhe essas mães. Muitas mães não têm nem o que comer em casa, moram na favela, ou moram no interior. O bolsa família cortou, os pais abandonaram, quatro, cinco meninos em casa e só a mãe pra sustentar lavando roupa dos outros no Meirelles, que é o bairro mais popular de Fortaleza. Então a associação dá cesta básica pra essas mães. A cada 15 dias uma família vem pegar, mas todo dia ligam mães pedindo cesta básica, fralda, leite. O leite que a gente dá é o Destrogen, é um leite caro. Porque esses meninos precisam se nutrir pra poder aguentar a cirurgia. Imagina uma anestesia geral num menino de 8 meses? E o menino magro, sem comer, a mãe não pode nem dar de mamar porque não tem leite, não tem força. Então a gente acolhe essas mães. A gente dá cesta básica, leite. Tem mãe que o aluguel foi cortado, aí a gente faz uma vaquinha, se reúne, pede doador, vamos pagar o aluguel dessa mãe, água, luz e assim vai. A gente tem psicólogo pra mãe também, pros filhos. (...) Então é isso, nascer fissurado, o problema não é esse, o problema é nascer pobre.”*

Antônio

Em diferentes momentos da nossa conversa Antônio me alertou para a necessidade de uma abordagem sobre a pobreza na minha pesquisa. E utilizo aqui as palavras “pobreza” e “desigualdade” porque foram exatamente estas que Antônio mencionou e também porque que elas conferem a agudeza necessária. Para ele, era a pobreza, e não primariamente a fissura, que gerava a imensa maioria das dificuldades enfrentadas por pessoas fissuradas e suas famílias. Ele insistia: “é a pobreza, Marcelle, a pobreza é o problema”. Eu, gentilmente, tentava conduzir novamente a nossa conversa para a fissura, para o rosto; ele puxava novamente para as dificuldades de acesso ao tratamento, a falta de comida, a ausência de recursos para comprar mamadeiras, o leite em pó. Falava de um corpo que era produzido também pela pobreza. “*Tu sabe que tem mais fissurados pobres, né?*”, indagou.

Eu sabia da necessidade de olhar com mais cuidado para as implicações da pobreza na feitura das faces, mas ainda estava bastante relutante. Temia perder o pretense controle sobre o que tinha delimitado como assunto para a tese.

Há alguns anos pesquisando sobre aprimoramentos corporais, cirurgias estéticas e também reparadoras, a questão da pobreza e da desigualdade se tornava cada vez mais latente. Ela já tinha aparecido de diferentes maneiras, como na informação, repetida *ad nauseam*, inclusive por mim, de que o Brasil, apesar de ser um dos países mais desiguais do mundo também é aquele que mais realiza cirurgias plásticas, ou que, ainda, é um dos poucos que oferece cirurgias plásticas estéticas pelo sistema público de saúde<sup>66</sup>.

Ao voltar rapidamente a algumas das transcrições de entrevistas que realizei para minha dissertação de mestrado, lá estavam elas também. Apesar de não as ter abordado com mais cuidado naquele momento, as desigualdades que também construía os corpos já estavam lá. Não apenas um, mas três cirurgiões plásticos que entrevistei na época, lá em 2016, mencionaram sobre a diferença, especialmente no pós-operatório, na recuperação de crianças que viviam sem saneamento básico e alimentos de qualidade.

---

<sup>66</sup> Ver discussão presente no capítulo Da superfície à carne sobre os limites entre estética e reparação das cirurgias plásticas no Brasil.

A fissura deixa marcas diferentes naqueles que demoram a ter ou nunca terão acesso às cirurgias e demais tratamentos. E isso me parece bastante evidente nos relatos de Anderson, Antônio e Renata apresentados ao longo da tese. Volto ao trecho, transcrito lá no primeiro capítulo, em que Antônio diz:

*“O problema não é a fissura. O problema não é a fissura, nem outra deficiência. O problema é pobreza. Então não é a fissura, é a pobreza. O problema é esse, nascer pobre. Se você nasce rico, você sofre bullying? Sofre o bullying. É a mesma marca, é a mesma coisa. Mas você tem como pagar o tratamento pra você corrigir logo, pra você pagar as melhores fonoaudiólogas, corrigir a sua voz. Você tem dinheiro pra pagar Uber, pra andar de carro próprio pra não sair mostrando a boca do seu filho aberta pra todo mundo ver. Então o negócio é a pobreza. É a pobreza mesmo, a desigualdade social.”*

Antônio

Antônio é direto. Para ele a pobreza resume, é o que baliza as desigualdades. Novamente, volto a afirmar o que, a partir das palavras de Antônio, pontuei no primeiro capítulo: se a fissura coloca em evidência o que o corpo não conteve, a pobreza intensifica a distância entre aqueles que serão ou não reabilitados. Desde o diagnóstico precoce, intrauterino, por meio do ultrassom, que muitas vezes não está disponível para as gestantes de baixa renda, até o acesso ao transporte, tudo isso interfere na maneira como a própria fissura se desenvolve.

Aqui, falo das desigualdades que se expressam na face, mas que não se fixam nela. Desigualdades que algumas vezes se traduzem na reclusão daqueles que não têm acesso ao tratamento, nas dificuldades de colocação no mercado de trabalho ou mesmo no embaraço em se relacionar afetivamente. Poderia dizer, inclusive, que a pobreza e as desigualdades também se expressam na vergonha da própria face. Vergonha essa, por sua vez, que vai limitando os espaços em que a pessoa se sente confortável para transitar. O que aparentemente começa no rosto pode, facilmente, transbordar para um anulamento do corpo inteiro.

Volto a ideia do rosto como um recipiente. Uma sacola que carrega histórias que não dizem respeito somente a ele. Olhar para um rosto é também se deparar com as condições materiais variadas que nele operam. Desde a

desnutrição da mãe durante a gestação, mencionada por médicos e leigos como uma das causas das fissuras, até a dificuldade de deslocamento aos centros de tratamento, a falta de acesso à fórmula nutricional específica para recém-nascidos fissurados e mesmo as complicações passíveis de ocorrer no pós-operatório associadas à falta a itens de higiene e saneamento básico. Quando eu indagava Antônio sobre a fissura e sobre o seu rosto, o que primariamente se desdobrava eram memórias sobre a pobreza e a dificuldade de acesso às cirurgias. Dentre as tantas histórias que seu rosto carrega, foi esta a que ressoou de modo imperativo durante a nossa conversa.

#### 5.4 REMINISCÊNCIAS

*“Minha mulher encostou sua mão em meu rosto, sorrindo-me. Um silêncio sagrado se estabeleceu, e trocamos olhares por algum tempo. Em seguida, ela deslizou um dos dedos pela cicatriz no meu lábio. Um misto de aconchego e desconforto surgiu em mim.*

*Falando suave, ela disse que queria descobrir mais aquela parte de mim. Não apenas a cicatriz, mas o que ela representava. O lugar de fala que ela não poderia alcançar completamente, pois não havia nascido nem vivido como fissurada.*

*Eu achava que minha história com a fissura já estava bem integrada e resolvida. Então por que aquele desconforto? Eu deixava que ela passasse o dedo na cicatriz, mantendo-me carinhoso e receptivo, mas algo em mim não relaxava por completo.*

*O que meu desconforto contava é que a fissura ainda era a parte da minha existência que eu não aceitava por completo. Eu me sentia potente por ser amado por aquela mulher APESAR da fissura, e não COM a fissura.*

*Era como se a fissura fosse o ponto cego no meu rosto. E eu busquei desenvolver qualidades suficientemente grandes e numerosas para que, no trabalho ou no amor, as pessoas desviassem o olhar daquele ponto.*

*Eu não era – nem sou – tão cheio de qualidades assim. Mas foi a fantasia que construí para me erguer. E as qualidades que de fato tenho, foram, várias vezes, desenvolvidas POR CAUSA das condições de vida que a fissura me trouxe.*

*Logo, quando minha mulher deslizou seus dedos por minha cicatriz, senti-me pelado, como se ela fosse descobrir alguma verdade que invalidaria todas as qualidades às quais me agarrava (...).”*

Gilberto

As palavras de Gilberto, escritas especialmente para o Diário de um Fissurado, uma série de textos que publicou em parceria ao perfil Fissuradas no Facebook ao longo do ano de 2020, são, como o próprio título sugere,

confissões. Apesar de previamente editadas e terem o objetivo alcançar um leitor ou leitora, diferentemente das declarações remetidas a um diário; ainda assim, são palavras que carregam uma vulnerabilidade nem sempre disposta a ser revelada.

A tentativa da companheira de adentrar um território tão privado para ele, um lugar que, como me contou quando conversamos, ainda era povoado pela dor; acendeu em seu corpo um alerta. O incômodo, a vergonha e a vulnerabilidade ligadas à cicatriz ganham outra forma, e se materializam corporalmente para além da face quando ela é tocada. Gilberto, como já mencionei anteriormente, nasceu em uma família de médicos influentes de Aracajú, capital de Sergipe, teve acesso aos melhores tratamentos e sempre se sentiu confortável em papéis de liderança e destaque. O que é visível na trajetória profissional que vai do jornalismo, na escrita de artigos para área da saúde e bem-estar, à carreira como consultor, *coach* e facilitador de eventos no Brasil e no exterior. Ainda assim, alguns incômodos em relação à aparência e a suas aptidões perduravam. O toque na cicatriz o transportava para outros tempos, corporificava lembranças. Reminiscências que não diziam respeito somente ao rosto e à fissura, mas que eram uma amalgama do corpo, experiências, vulnerabilidades.

Quando conversamos já era por volta das 23h na Suíça, onde Gilberto estava morando devido ao trabalho da esposa, nascida no país. Embora tivessem se conhecido no Brasil anos atrás e a filha também fosse brasileira, decidiram residir lá em um momento que Gilberto buscava novas perspectivas profissionais ao mesmo tempo em que ficava encarregado do cuidado da filha durante o dia. Isso lhe proporcionou maior tempo para a escrita e também para pensar a paternidade, tema que passou a ser central em seus textos - ao menos aqueles publicados na época em que realizei a entrevista, meados de 2020.

A quase imperceptível nasalidade da voz - que demorei a perceber por que me soou como uma diferença de sotaque, por vezes presente naqueles que estão há algum tempo falando um idioma diferente da língua materna -, era outro sinal de que a fissura esteve ali, mas não só. Um erro em uma das

cirurgias, passagem que narrei rapidamente no segundo capítulo, teve como consequência uma cascata de procedimentos para repará-lo. A conduta médica inadequada, a qual ocasionou que o céu da boca permanecesse aberto por mais tempo do que se esperava, moldou a sua voz e, certamente também, toda a sua face e os hábitos ligados a ela.

*(...) eu tive uma infância na qual eu falava realmente muito fanho, a ponto de que muitas pessoas não entendiam o que eu falava. E todas as coisas de um palato aberto, de a comida escorrer, sair macarrão pelo nariz, ou tomar água... Então tinha uma série de bullying e outras coisas por causa disso. Mas de todo jeito a minha família foi uma família que me deu condições de eu ter um ótimo tratamento. Os melhores médicos que a minha mãe encontrou eu fui, e dentistas e tudo mais. E o apoio emocional que eu tive... Eu tive uma família esclarecida, educada, que entendia o que eu tinha. Não me discriminou, muito pelo contrário, eu fui bastante protegido nesse sentido. Tanto que na minha família, em termos de primos e tios, eram raros os momentos de bullying, e nem deixariam isso acontecer.”*

Gilberto

Gilberto alternava relatos de um passado distante com acontecimentos há pouco presentes. Em comum, tinham a fissura, o rosto, a voz. Certamente a conversa girou em torno desse assunto porque assim incitei. Desde o início o combinado era de que nos encontraríamos para conversar sobre suas experiências com a fissura. Ainda assim, chamou minha atenção os caminhos que percorremos naquelas quase duas horas – no seu fuso horário, a vídeo chamada se estendeu pela madrugada. Ele intercalava relatos sobre a relação com a mãe, figura central no seu tratamento, a vida profissional e a paternidade com menções aos textos que publicou no Diário de um fissurado.

A escrita, para ele, tinha um papel fundamental na maneira como havia articulado memórias, traumas e uma consciência de si. Muito antes do Diário de um fissurado, no trabalho de conclusão de curso em jornalismo, uma escrita sobre a fissura já estava presente. Ao entrevistar pessoas fissuradas de diferentes realidades sociais, algumas bastante distantes daquela que havia vivido na infância acompanhada por bons médicos e com uma família atenta às suas necessidades; algumas coisas foram colocadas em perspectiva. Apenas agora, já adulto, ele começava a descobrir outras tantas pessoas que, assim

como ele, nasceram com a boca fendida. Nessa mesma época, não por acaso, de acordo com ele, começou a namorar a mulher que hoje é sua esposa e também ingressou em um projeto que há muito tempo tinha vontade: o coral do Museu de Arte contemporânea da USP.

*“Eu tinha pânico, pânico da minha voz ser julgada, ser... Eu cantava muito no chuveiro, aí eu tomei coragem. Eu me lembro que o meu coração palpitava na audiência. Me chamaram, aí eu cantei e ele falou pra mim: você é ótimo, pode entrar. Nossa, parece assim que eu atravessasse um portal. Nada nunca mais foi como antes. Eu entrei pro coral e o maestro me achava super bom e isso reconfigurou a minha autoimagem e foi parte desse processo. Eu entrevistei uma menina [fissurada] que era cantora, então toda essa troca de experiências com ela foi muito importante. Aí uma coisa foi levando à outra. Eu fui tendo coragem pra fazer uma coisa e isso foi me dando coragem pra fazer outra até que eu não senti mais que a fissura tava me bloqueando pra fazer as coisas que eu queria.”*

Gilberto

Nas entrevistas que realizou para o trabalho de conclusão de curso, Gilberto conheceu uma realidade que até então ignorava, a da reclusão. Eram pessoas que, às vezes por terem alguma anomalia associada, uma fissura mais extensa ou mesmo por vergonha da condição, se afastavam ou eram afastadas do convívio social. O estranhamento era justamente por ter tomado um caminho muito diverso daquele. Estar em evidência sempre foi de primeira importância para ele, uma forma de provar que todos estavam errados sobre suas potencialidades.

A escrita, a profissão, as relações afetivas, a paternidade, todas elas estavam de alguma forma ligadas à fissura. Um vórtice que por muito tempo concentrou seus esforços, suas angústias e seu empenho em provar que era suficientemente capaz. Quando conversamos, Gilberto confidenciou que, naquele momento, a fissura já não era uma questão assim tão central, mas que definitivamente o moldou. Sua personalidade, seu rosto, sua voz. Não em função dela, não como simples consequência. Mas num movimento constante e dinâmico de feitura dele, da fissura, de ambos como uma só coisa. A escrita de Gilberto, suas palavras, são mais do que mero discurso. Ele fala e escreve sobre e com seu rosto e corpo. Eles são parte daquilo que produz.

Reminiscência não é apenas uma memória vaga ou recordação, ela pode também ser, como um de seus sinônimos, uma cicatriz. Um sinal, uma marca de outros tantos acontecimentos. Um lugar que, quando acessado, irrompe memórias e corpos que dela já fizeram parte. Um pequeno vestígio material que remonta e é uma materialidade de outros tempos.

## 5.5 CONSIDERAÇÕES PARCIAIS

Há tempos sobrepostos nas marcas das fissuras. Cirurgias, tratamentos com fonoaudiólogas, modeladores nasais, vergonha, desigualdades, conquistas, desregulações hormonais. O objeto dobrado de M'charek (2014) condensa tempos e, ao fazer isso, traz ao presente diferentes temporalidades e as confunde. Não há um dentro e um fora da dobradura. Também nas histórias de Bianca, Tomás, Antônio e Gilberto, não há dentro e fora da fissura, ou do rosto ou do corpo.

Bianca me confidenciou o seu receio em não poder gerar filhos por conta do problema na hipófise e, mesmo tendo a possibilidade, o medo de que nascessem fissurados. Medo que foi mencionado não só por ela, mas também por Giovana, Fabiana, Isabel. Uma vez reabilitada, a fissura ainda está no corpo, seja nas cicatrizes, seja na possibilidade de que ela se expanda para gerações futuras. Apesar de as chances serem as mesmas, os homens fissurados com quem conversei não relataram essa preocupação.

As histórias presentes neste capítulo poderiam ser lidas como a “sobra”, aquilo que, apesar de significativo, destoava do tema e do argumento da tese. Com o objetivo muito firme de construir um texto conciso e bem delimitado, devo confessar que estes relatos esparsos ainda me incomodam um pouco. Mas talvez seja exatamente pelo incômodo produzido que se tornam tão necessários. Eles me levaram para além do rosto e, nesse movimento, ajudaram-me a aprofundar a ideia - presente desde o início - de que o rosto se espalha.

A intensidade com que Tomás leva a causa das fissuras labiopalatinas para área a profissional e para a militância política, a forma como Antônio destaca as desigualdades sociais na feitura das faces, o modo como Gilberto

expressa na escrita as vulnerabilidades das cicatrizes, os meios alternativos os quais algumas mães encontram de se empenhar na modelagem e reparação do rosto dos filhos. As faces fissuradas carregam estas histórias. Histórias que as excedem e que fortalecem ainda mais o argumento que será destrinchado no próximo capítulo: o rosto como fenômeno.

## 6 ESBOÇANDO O ROSTO

O rosto é um dos principais pontos de atenção do olhar. Olhamos com e para o rosto. Reconhecemos nós mesmos e os outros primariamente a partir dele. Ainda assim, “(...) eu não vejo meu próprio rosto - ou, pelo menos, não primeiro”, diz Sartre. Porque é para o rosto do outro que normalmente nos voltamos e pelo qual somos atraídos. Ele continua: “Carrego-o na minha frente como um segredo que não desvendi, mas são os rostos dos outros que me ensinam como é o meu” (1966, p.160). Para Sartre, nosso rosto, mais do que outras partes do corpo, não nos seria acessível sem um aparato externo. Daí a necessidade de olhar-se no espelho, seja a superfície que traz a imagem refletida, seja o rosto alheio que, ao nos encarar, forneceria pistas sobre a condição de nossa própria face.

Por algum tempo durante o desenvolvimento desta tese tomei o rosto como uma metáfora sobre a impossibilidade de acessar o corpo sem ser pela mediação. O rosto era, sobretudo, o objeto central desta tese cujo argumento só poderia ser construído tendo as experiências das pessoas fissuradas como mediadoras. E a fissura - esse aparato de visão para mim e forma de existência das pessoas fissuradas - seria ela mesma uma realidade material do rosto.

Ao longo dos meses de escrita, um processo muito mais cambaleante do que o resultado apresentado aqui, passei a me sentir incomodada com algumas das afirmações as quais, ainda que provisoriamente, organizavam a argumentação do texto. Aproximá-las dos discursos dos interlocutores e interlocutoras demandava cada vez mais esforço e, mesmo assim, não resultava em algo que me parecia consistente. Diante disso, ou eu partia para generalizações que abarcariam boa parte do que idealizava inicialmente para a tese, deixando de fora tudo aquilo que sobrava, que não cabia; ou decidiria por expor as várias contradições, até mesmo absurdos, que a pesquisa e a escrita começavam a sinalizar. Optei pela segunda. E ao fazer, abri mão de uma aparência mais bem acabada para tese, sei disso. Mas, creio, aproximei-me de uma *objetividade* a que vinha buscando a algum tempo. Tratarei disso mais adiante.

Parti da fissura para ver o rosto, e não o contrário. De modo que o rosto era, então, o objeto de estudo, e a fissura uma lente material, teórica, política, metodológica. O problema é que, ainda assim, esse rosto permanecia inerte. Ele estava lá pronto para ser observado através desse aparato que eram as fissuras e tudo que elas condensavam. É claro que a fissura, como aparato de visão, pode, e inclusive essa era a minha intenção com a tese, criar uma realidade material e discursiva sobre a multiplicidade de rostos, não apenas os fissurados. A partir do que está aberto, do que muitos entendem como falta, o rosto então voltaria à sua realidade plástica, orgânica, inacabada. A entidade “rosto”, fortemente atada à identidade ou ao indivíduo em si mesmo, voltaria a ser fenômeno. Um fenômeno político, sempre deficiente, historicamente situado, materialmente inacabado. Pronto, estava aí o argumento.

Mas algo escapava. Sempre distante, inacessível. Voltei ao início, ao que primeiramente elaborei como argumentação. O rosto era objeto, o rosto era um outro, o rosto era metáfora. O que eu tinha, até aquele momento, era uma “visão” do rosto. O rosto estava lá e eu o observava. Com curiosidade, aberta ao que ele poderia me dizer, mas ainda assim distante. Apartada não só desses outros rostos, mas também do meu.

Relendo algumas referências, consegui sintetizar o seguinte: as ideias que construímos dos outros e de nós mesmos são profundamente visuais. Ao pensarmos em alguém, normalmente o que nos surge é o seu rosto. Para Levinas, a peculiaridade do rosto é que ele é sempre o rosto do outro e, por isso, não pode ser totalmente assimilado. Essa estranheza, desde o início, desmantela nossas expectativas ingênuas de compreendê-lo ou englobá-lo (COLE, 1999). É preciso então recorrer às mais diversas disciplinas e, mesmo no interior de cada uma, a diferentes correntes teóricas para rascunhar noções mais ou menos coerentes sobre ele. E é a partir das inconsistências entre essas várias versões que emerge a multiplicidade e o dinamismo do rosto. Estes diferentes esboços, quando justapostos, nos levam não apenas à sua inextricável materialidade, mas também à sua natureza cambiante. Sendo assim, destacar o papel da biologia e da materialidade não necessariamente precisa produzir um relato essencialista, fixo ou que tenha como objetivo

identificar regularidades. A materialidade do corpo não pode ser reduzida a uma entidade, ela deve ser levada a sério em sua multiplicidade. Assim também, narrativas de uma produção cultural do rosto não podem partir do corpo como um objeto isolado e inerte conduzido por forças sociais (BLACK, 2011).

O rosto é ativo. E exerce sua atividade em diferentes direções, de maneiras diversas e dinâmicas. Segundo Black (2011), “o rosto como um fenômeno anatômico e perceptivo é a característica mais mercurial, instável e evasiva da anatomia humana, e está sempre escapando aos esforços que realizamos para capturá-lo e desenhar uma visão estável e generalizada dele” (BLACK, 2011, p. 3). Nesse capítulo, trago diferentes esboços do rosto, e, ao justapô-los, tenho a intenção de produzir um desenho, ainda provisório, mas que agrega algumas possibilidades de pensar e materializar o rosto a partir das suas inconstâncias.

Não se trata de abandonar as tentativas anteriores de abordar o rosto, aquelas empreendidas nos capítulos precedentes. Ocorre que, muito provavelmente, ao adentrar na materialidade do rosto e seus efeitos acabo por expor algumas das fragilidades do percurso de pesquisa. Este capítulo traz não somente um aprofundamento da argumentação da tese, como também faz um balanço do que, apesar de ter sido crucial para o desenvolvimento das discussões aqui presentes, agora julgo que deve ser complexificado ou mesmo abandonado em nome de uma maior *objetividade*. Por “objetividade”, refiro-me, seguindo Haraway (1995), a *“algo que diz respeito à corporificação específica e particular e não, definitivamente, (...) à falsa visão que promete transcendência de todos os limites e responsabilidades”*. Uma objetividade localizada, não ingênua, baseada na contestação e em conexões sempre parciais.

### **– Por que esboços? –**

Rabiscos, um rascunho, um croqui. Desenhar é olhar examinando. O desenho de uma árvore, diria John Berger (2005), romancista e pintor inglês, não nos mostra uma árvore, mas uma árvore sendo olhada. Se a visão de uma árvore é registrada no momento, uma árvore sendo olhada, examinada, não

somente demanda minutos ou horas, como também deriva de uma experiência anterior de olhar. A escrita não deixa de ser um desenho, a forma de materializar a realidade em outra plataforma e, invariavelmente, criar uma nova realidade. Para desenhar e para escrever é preciso olhar muitas vezes, é preciso examinar. E esse “olhar” estará, certamente, incrustado nas palavras que dele devirão. A escrita traz o olhar demorado junto de si e é por ele conformada.

Em *Relations: an anthropological account*, Strathern (2020) evoca a pintora e naturalista Maria Merian (1647 – 1717) e suas descrições dos estágios de vida das lagartas e mariposas. A partir de uma visão ecológica, Merian, que tinha como tema de estudo um conjunto de eventos – as metamorfoses –, era mobilizada pelas relações envolvidas nas transformações dessas formas vivas. Em uma época na qual se acreditava na geração espontânea (ideia de que alguns organismos são gerados espontaneamente de matéria inanimada), a naturalista mostrou que semelhança e similaridade não são os únicos marcadores de relacionamentos íntimos. Formas radicalmente diferentes podem se metamorfosear umas nas outras, a exemplo da transformação de lagartas em borboletas ou mariposas. Aqui, diz Strathern, o próprio conceito de metamorfose de Merian deve ser contado como parte do interesse contemporâneo pela identidade. A história da naturalista seria então um lembrete de que nunca houve apenas uma visão e de que é possível recuperar ecos divergentes no passado. Dessa maneira, se as relações que ela traçou entre essas formas de vida eram surpreendentes, muito mais surpreendente é que uma premissa sobre graus de similaridade seria extremamente inadequada para compreendê-los. Ou seja, não seria possível inferir as relações entre essas formas de vida com base na semelhança e dessemelhança de seus atributos.

Nos esboços as relações são provisórias e podem ser mais ou menos marcadas. Alguns rabiscos, um olhar demorado, uma ênfase em determinada linha, criando assim outras tantas a ela justapostas que parecem, por um instante, fortalecer e sublinhar a antiga forma, mas que, aos poucos percebemos, estão se afastando, criando um novo desenho. Ainda precário,

ainda aberto, mas diferente. Às vezes, completamente diferente, porém forjado a partir daqueles primeiros rabiscos tímidos.

Ainda sobre a obra de Merian, Strathern diz que:

Seu livro *Metamorfose dos insetos do Suriname* [*Metamorphosis of the insects of Suriname*] (1705) foi descrito como pertencente a uma nova forma de consciência planetária pelos europeus (Davis 1995: 180-1, citando Pratt [1992: 31]), na medida em que uma por uma, as “formas de vida [das plantas] tinham de ser desemaranhadas dos fios que teciam a vida no seu entorno e tecidas novamente em padrões de unidade e ordem globais de base europeia (...), inseridos na linguagem do sistema”. Em outras palavras, eram abstraídas por meio da observação e da classificação. (STRATHERN, 2016 p. 228)

De modo similar, o rosto precisa ser retirado do corpo e do entorno para ser “visto”, para ser estudado, e temo que esta seja uma das fragilidades desta tese e uma das imposições de uma escrita pretensamente linear e coerente. Ainda assim, como poderia fazê-lo diferente? Agora, é preciso devolver o rosto ao mundo, deixá-lo ser fenômeno. Este capítulo pretende isso.

Os desenhos, invariavelmente, têm um olhar apurado para as relações, eles as produzem ali. Às vezes de maneira muito apressada. Mas é preciso parar sobre elas, e, nessa parada, as entidades se confundem e se mesclam, em um jogo de *intra-ação* (BARAD, 2017)<sup>67</sup>. A linguagem escrita muitas vezes não é suficiente, não tem o encadeamento mais fluido das linhas soltas de um desenho. As palavras contidas nas descrições duras não podem ser tão facilmente sobrepostas e sombreadas como os traços contínuos. Daí, também, a impossibilidade de trazer os fenômenos para a escrita de maneira que, verdadeiramente, engajem quem está lendo. As histórias, contudo, diferentemente da descrição por si só, estariam mais próximas dos desenhos. Nelas, as relações estão em pleno funcionamento, elas não precisam ser “explicadas”.

---

<sup>67</sup> No capítulo *Uma mirada através da estética e da deficiência*, discuto com maior cuidado a ideia de *intra-ação* de Barad (2017) em conjunto com o conceito de *misfit* de Garland-Thomson (2011).

Esta tese poderia ser um empreendimento teórico do início ao fim, como este capítulo final. Mas ao escolher tratar o rosto como fenômeno, como poderia fazê-lo sem abordar seu movimento, suas práticas de feitura, sua agência? Os relatos das pessoas nascidas com fissuras labiopalatinas, não são meros “exemplo” ou “ilustração” de uma discussão teórica que seria, essa sim, o coração da tese. Os depoimentos contidos nos capítulos anteriores são linhas sinuosas e contínuas - mesmo que aqui sejam mostradas somente em parte - e que se sobrepostas exibem um desenho de contornos pouco precisos, é verdade, mas que exatamente por isso capturam nosso olhar para a natureza inacabada de todas as faces.

Este capítulo final é, mais do que um fechamento para este trabalho, um convite a voltar às narrativas dos capítulos anteriores e olhar, olhar de novo.

## 6.1 O ROSTO-MATÉRIA

O rosto é matéria. Uma matéria, no entanto, que precisa ser revisitada, em outros termos, diferentes daqueles a que estamos acostumados. Em *Posthumanist performativities*, texto central para o materialismo feminista, Barad (2017) é incisiva ao afirmar que a linguagem, o discurso e a cultura há algum tempo têm pautado as discussões, mas que a matéria, contudo, parece esquecida. E pergunta: por que concedemos agência e historicidade à linguagem e à cultura, mas não à matéria?

Para a autora, precisamos questionar mais profundamente a crença de que a linguagem reflete uma estrutura implícita do mundo. Uma compreensão performativa das práticas discursivas, segundo ela, desafia essa crença de que as palavras tão somente representam coisas preexistentes. “*A performatividade, devidamente compreendida, não é um convite a transformar tudo (inclusive corpos materiais) em palavras; ao contrário, a performatividade é precisamente a contestação do poder excessivo dado à linguagem de determinar o que é real*”. (BARAD, 2017, p.9). Um movimento nessa direção desloca as atenções que antes concentrávamos na possível correspondência entre descrições e realidade para as questões práticas, para as ações, trazendo para o primeiro plano a materialidade e sua agência.

É preciso lembrar que a matéria à qual ela se refere não é “*uma entidade estática ou individualmente articulada. (...) não é pequenas porções de natureza, uma tábula rasa, superfície ou espaço em branco passivamente aguardando significação. (...) Ela não requer a marca de uma força externa como a cultura ou a história para completá-la. A matéria é desde sempre historicidade em curso*” (BARAD, 2017, p.25-26).

Algumas das premissas de Butler e Foucault fundamentam as bases da materialidade de Barad (2017). Mas as críticas ao antropocentrismo da primeira e à falta de pormenorização sobre a inseparabilidade entre discurso e prática do segundo são ainda mais contundentes. É para Niels Bohr, físico quântico, que ela recorre para dar robustez ao que propõe como *realismo agencial*, especialmente quando ele afirma que somos parte da natureza que tentamos entender. Em resumo, “*o realismo agencial é um conjunto de práticas tecnocientíficas e outras que levam a sério visões feministas, anti-racistas, pós-estruturalistas, queer, marxistas, dos science studies e científicas, erigindo-se a partir das visões de Niels Bohr, Judith Butler, Michel Foucault, Donna Haraway, Vicki Kirby, Joseph Rouse e outros*” (BARAD, 2017, p.16). Dito isto, o objetivo da autora é utilizar a performatividade como uma grade difrativa para uma nova leitura de proposições feministas, dos estudos queer e dos estudos das ciências. Para tanto, ela reelabora noções de agência, causalidade e, especialmente, e o que mais me interessa aqui, materialização.

Em uma crítica à Butler, a autora diz que a matéria não é “*uma espécie de citacionalidade*” (BUTLER, 1993, p.15), nem “*o produto final de atos linguísticos ou discursivos. A matéria restringe e exclui, e as dimensões materiais das práticas regulatórias são fatores importantes no processo de materialização. As dinâmicas de intra-atividade implicam a matéria como um “agente” ativo em sua contínua materialização*”. (BARAD, 2017, p.26). A matéria é um fazer, é também agência, é também discursiva.

Mas por que a materialidade importa? Ou, mais precisamente, por que nesta tese o rosto e sua materialização importam? Segundo Barad (2017), as condições materiais são cruciais não porque são suporte para os discursos que seriam, esses sim, gerativos na formação dos corpos; mas porque a matéria

chega a ser matéria através da intra-atividade, noção essa que discuti anteriormente<sup>68</sup>, no mundo em seu devir. O que fica ainda mais evidente quando a autora nos lembra de que os corpos não são objetos com fronteiras e propriedades inerentes, mas fenômenos materiais-discursivos. Em suas palavras, “(...) *matéria emerge - e inclui como parte de seu ser a – contínua reconfiguração de fronteiras*” (p.26).

Ao longo dos quatro capítulos anteriores, ao tratar do rosto através das fissuras, discorri também sobre suas fronteiras, às vezes mais às vezes menos estáveis, e, por consequência, sua materialização. Este tópico, assim, serve apenas para concentrar esse argumento, até então, diluído ao longo da tese.

Para Barad (2017), “Teorias que se concentram excessivamente na materialização de corpos “humanos” deixam passar um ponto crucial, o de que as próprias práticas pelas quais as fronteiras diferenciais do “humano” e do “não humano” são desenhadas estão desde sempre implicadas em determinadas materializações” (p.28). Desse modo, não há como discorrer sobre o rosto humano sem discutir o que faz um rosto ser mais ou menos humano, ou o que faz algo ou alguém ter ou não um rosto. Por isso a importância, para esta tese, da discussão que apresentei no primeiro capítulo acerca do rosto e suas metáforas e os modos como o “normal” ou “anormal”, “humano” e “não humano” estão fortemente entrelaçados.

O rosto dito humano parece ser aquele cuja materialização foi mais bem sucedida, mas bem conformada a certas referências e à necessidade de significado. Segundo Black (2011),

Levando-se em consideração o poder significativo do rosto, fica claro que a simples posse de certos traços anatômicos não é suficiente para qualificar a posse de um rosto; enquanto muitos seres vivos têm certas estruturas na superfície de suas cabeças, nem todas essas estruturas colaboram para gerar significado, e muito poucos (apenas seres humanos e talvez primatas superiores) são capazes de fazer uso volitivo desse aparato comunicativo. É bem possível, portanto, ter olhos e boca, mas não rosto (BLACK, 2011, p. 5).

---

<sup>68</sup> Nesse mesmo texto Barad diz que “Intra-ações são operações não determinísticas, mas restritivas do ponto de vista causal, pelas quais a matéria-em-processo-de-devir é sedimentada e desdobrada em futuras materializações” (BARAD, 2017, p.27)

A mera presença e junção das partes do rosto - olhos, boca, nariz, orelhas, etc. – não seria, segundo Black (2011), suficiente para gerar significado e, por consequência, um rosto. Para o autor, detêm um rosto aqueles que são humanos ou “quase humanos”, como os primatas. Nessa perspectiva, o rosto requer uma conformação específica, tanto das partes quanto dos significados que exerce. Mais uma vez o nível discursivo e material aparecem entrelaçados. Mesmo que Black não esteja propondo, como Barad, uma discussão tão centrada na materialidade e agência; ao tratar do rosto, estas instâncias parecem emergir de forma imperiosa.

Outra reflexão possível, também já presente no restante da tese, ainda que de maneira diluída, é a de que o rosto deficiente ou anormal seria um rosto cuja materialização “falhou”. Seja porque sua feitura, ainda na fase embriológica, não se deu como o esperado por certa normalidade, seja porque os “significados” atribuídos àquelas formas ou composições faciais não correspondem ao que entendemos como belo e normal. Mais profícuo seria pensarmos no entrelaçamento de ambos, forma e discurso. Para Black, é precisamente essa *“capacidade dos rostos de comunicar afetos e associações em um nível corpóreo, que não demanda uma análise consciente, que desafia a tendência predominante de entender a comunicação como separada ou mesmo oposta à materialidade corporal”* (p. 2011).

Falar de um rosto material implica, necessariamente, discutir seus contornos. Não uma forma estática, não somente os pressupostos discursivos a partir dos quais ele seria construído, e nem mesmo realizar um apanhado histórico de suas formas e seus significados meramente. O rosto material, o rosto vivo, para que ele possa aparecer, para que possamos vê-lo, precisa dos discursos e das narrativas humanas, das intervenções cirúrgicas, do corpo e do que o excede. Precisa - para além da articulação entre matéria e significado, beleza e deficiência - da confusão entre essas fronteiras. Necessita que lembremos que rostos são feitos pelos deslocamentos do interior à capital dos estados, onde existem os centros de referência, pela dobradura mais ou menos coesa de tecidos celulares ainda intraútero, nas relações entre humanos e não humanos, nas salas de cirurgia, no tempo que o sustenta e o modifica.

### **– Repensando a ideia de mediação: um parêntese metodológico –**

Em meados de julho deste ano estava naquele estágio da pesquisa, o qual imagino que muitos de nós invariavelmente acabam chegando, em que tudo parece apontar para o objeto de estudo. É evidente que, no caso dos rostos, independentemente de serem tema de pesquisa, não há como fugir deles. Ainda, refiro-me à forma como eu passei a olhá-los. Parecia haver mais pessoas fissuradas nos supermercados, no parque ou no posto de gasolina. As expressões das faces constantemente me remetiam ao que estava sendo calado ou expressado pelo silêncio. Eu estava completamente inclinada a perceber, como nunca antes, a amplitude de formas e tamanhos dos rostos e, conseqüentemente, como essas formas e tamanhos pareciam dizer muito mais do que só a respeito de formas e tamanhos.

Nessa mesma época, descobri que estava grávida. Uma gravidez que não estava nos planos para aquele momento, mas que foi assimilada com certa tranquilidade. O estranhamento inicial de agora estar permanentemente acompanhada de uma possibilidade de ser humano foi facilmente solapado pela inquietante ideia de que tinha não só um corpo, mas também um rosto sendo formado dentro de mim. Até ali, mesmo o meu rosto sempre havia me parecido algo externo, voltado para fora, para o outro. Esse outro rosto dentro da minha barriga, apesar de me parecer ainda mais estranho, também me parecia muito mais próximo de mim do que o meu próprio. Questionamentos sobre em que momento um agrupamento de células passava a ser um rosto, que rosto seria aquele e quais semelhanças teria ao meu foram também constantes. E, claro, fizera com que revisitasse o que anteriormente tinha escrito, lá no primeiro capítulo, sobre a embriologia da face.

O ponto no qual quero chegar é como esse outro rosto e a experiência de um início de gestação me fizeram reelaborar o que até então estava profundamente ancorado, mesmo sem eu me dar conta, em uma ideia de conhecimento ou relação através da mediação, especialmente por meio de uma metáfora da visão. Esse outro rosto era também um rosto inacabado, como já pensava e argumentava serem todos os outros rostos. A diferença, no entanto, era que eu não tinha como vê-lo, ao menos até a primeira

ultrassonografia. E, pensando sobre isso, a metáfora da visão, a mediação através da visão, ficava um tanto enfraquecida. Porque apesar de eu não o ver, de estranhá-lo, ele ainda me parecia mais acessível do que todos os outros rostos, inclusive o meu. E, mesmo eu não tendo qualquer controle sobre o “sucesso” da produção daquele outro corpo e daquele outro rosto, ainda assim, eu era um agente crucial na sua formação. Ele existia e continuava a existir, ao menos por enquanto, não em relação, mas intra-ação comigo. O que “mediava” a minha “relação” com ele senão várias coisas que também eram em parte eu, em parte ele?

Esse pequeno recorte pessoal é colocado aqui com a intenção de contar, mirando uma maior *objetividade* – como nos termos de Haraway (1995) - como cheguei a uma das principais reflexões desta tese. Essa passagem foi um disparador para que eu voltasse minha atenção para o que de alguma forma já estava presente nas minhas análises, mas que ainda não havia conseguido expressar de forma mais articulada. E como a noção da materialidade do rosto, já tão cara para essa pesquisa, ganhou outra densidade.

É necessário pontuar que, o que para mim se consolidava aos poucos, em uma dança entre a pesquisa, a escrita e o meu corpo, já estava muito bem elaborado na conceituação de materialidade sugerida por Barad (2017). A partir dela, a autora abre caminho para que levemos em conta as restrições materiais sem, contudo, deslizar para uma abordagem que se limite a reconhecer um acesso sempre mediado à realidade. Segundo ela,

“(…) declarações onipresentes proclamando que a experiência ou o mundo material são “mediados” têm oferecido pouca orientação sobre como proceder. A noção de mediação há muito tempo impede uma abordagem mais eficaz do mundo empírico. A reconceituação da materialidade aqui apresentada torna possível levar o mundo empírico seriamente outra vez, mas desta vez com o entendimento de que o referente objetivo são os fenômenos, não a aparente “i-mediatidade” do mundo.” (BARAD, 2017, p. 27)

Em *Relations*, Marilyn Strathern (2020), ancorada no realismo agencial de Barad, nos rememora sobre a impossibilidade de separação entre aparato e

fenômeno. Para tanto, descreve os experimentos do físico Niels Bohr, assim como faz Barad, nos quais elétrons se comportavam tanto como partículas quanto como ondas dependendo do aparato mobilizado, para então introduzir que, conforme é utilizada, a própria relação é também um aparato que ora nos permite ver partículas, ora ondas; ou seja, indivíduos ou fluxos de relações.

As metáforas, principalmente no primeiro capítulo desta tese, foram um aparato, assim como as fissuras ao longo de toda a pesquisa, que me ajudaram a ver o rosto como uma matéria em movimento, a partir de suas relações com o que era lhe era externo e, ao mesmo tempo, constitutivo. Não se trata então de jogar fora essa tentativa anterior, mas de mostrar as diferenças entre o que é possível ver, e construir, a partir desses diferentes aparatos. Neste capítulo final, opto pela noção de fenômeno por entender que o movimento realizado ao longo da pesquisa e escrita deste trabalho me possibilitaram entendimento de que seria possível assim conceber o rosto e, a partir disso, propor as reflexões presentes ao longo dos próximos tópicos.

## 6.2 O ROSTO COMO FENÔMENO

A essa altura da tese algumas perguntas teimam em retornar. O rosto é a pessoa? É a identidade? É o corpo ou parte dele? Apenas uma fachada? Apesar de saber que a resposta para todos esses questionamentos é “não”, o rosto não é essencialmente a pessoa ou a identidade, somente o corpo ou parte dele e, muito menos, mera fachada; ainda assim, é isso que muitas vezes ele aparenta ser. E essa aparência e esses efeitos de coesão em parte se devem ao fato de que o rosto, em algum momento, apartou-se do resto, ganhou força enquanto matéria e entidade única. É também por isso que hoje podemos falar do rosto como algo singular. Como já mencionei, ao longo da tese o rosto surge como separado do corpo, como coisa de importância central. E ele é assim abordado porque foi assim que ele me foi apresentado. Todavia, em certo momento durante o processo de escrita, surge em mim a preocupação de devolvê-lo ao corpo, ao mundo, à matéria. Achei que para isso teria de realizar um grande esforço. Que ingenuidade. Ele não só volta ao corpo, mas, assim como a alegoria do elétron de Bohr, utilizada por Barad e

Strathern ele se move entre as camadas e ora se comporta como ondas, ora como partículas. E sempre escapa. Seja para dentro dos limites do corpo de onde foi apartado, seja para muito distante dele. Ele não se fixa nem como matéria simplesmente, nem como discurso e mero significado. Mesmo assim, insistimos em tê-lo como entidade.

Para Niels Bohr, a unidade epistemológica primeira são os fenômenos. Não objetos com limites independentes e bem delineados. Na elaboração realista agencial de Barad (2017), profundamente ancorada na perspectiva do físico dinamarquês, os fenômenos não marcam tão somente a impossibilidade de separação entre observador e observado, mas apontam, sobretudo, para a *“inseparabilidade ontológica de componentes agencialmente intra-ativos. Ou seja, fenômenos são relações ontologicamente primitivas — relações sem relata pré-existentes. A noção de intra-ação (em contraste com a usual “interação”, que presume a existência anterior de entidades independentes/relata) representa uma profunda mudança conceitual”* (2017, p. 20).

Antes de aprofundar a noção de fenômeno sugerida pela autora, é preciso lembrar do que ela diz a respeito da “coisificação” da realidade - ou seja, a transformação das relações em coisas, entidades ou relata – e como isso contamina os modos como apreendemos o mundo. Barad coloca o seguinte questionamento: por que entendemos que a existência de relações exige relata, ou entidades separadas? Ou, ainda, “será que o persistente descrédito na natureza, na materialidade, no corpo, que permeia boa parte da teorização contemporânea e uma considerável quantidade da história do pensamento ocidental, alimenta-se desta propensão cultural? (p.17). Na sua elaboração de uma ontologia realista agencial, o argumento é de que os fenômenos não são um simples resultado de feitos humanos a partir de experimentos em laboratórios. Assim como dispositivos que produzem fenômenos não são meros equipamentos de observação ou apenas instrumentos. Antes, os dispositivos desempenham um papel crucial na produção dos fenômenos. Eles também não possuem uma fronteira exterior

que lhes seja inerente, são práticas em aberto, e, não podemos esquecer, são, eles próprios, fenômenos.

Os dispositivos são constituídos através de determinadas práticas que estão perpetuamente abertas a rearranjos, rearticulações, e outros retrabalhados. Essa é parte da criatividade e da dificuldade de se fazer ciência: fazer a instrumentação trabalhar de um determinado modo para um determinado propósito (que esteja sempre aberto à possibilidade de ser modificado durante o experimento à medida que insights diferentes vão sendo obtidos.). Além disso, qualquer dispositivo sempre se encontra em processo de intra-ção com outros dispositivos, e o envolvimento de fenômenos localmente estabilizados em repetições subsequentes de determinadas práticas (fenômenos que podem ser trocados entre laboratórios, culturas ou espaços geopolíticos diferentes somente para se encontrarem materializando-se diferentemente) constituem mudanças importantes no dispositivo em questão e, por conseguinte, na natureza das intra-ções que resultam na produção de novos fenômenos, e assim sucessivamente. Fronteiras não param quietas. (BARAD, 2017. p. 21)

Nesta tese, tomo o rosto como fenômeno e as fissuras como dispositivos a partir dos quais é possível pensar as fronteiras e a agência sempre cambiantes desse mesmo rosto. Mas é importante dizer que essa demarcação não é nada mais do que um limite arbitrário estabelecido por mim dentro do contexto desta tese. Nem por isso, é claro -tomando a perspectiva de Barad como base -, menos real ou material.

Fenômenos são produzidos através de intra-ções agenciais de uma multiplicidade de dispositivos. Essas intra-ções são operações materiais que envolvem ou não humanos. E *“é através de tais práticas que são constituídas as fronteiras diferenciais entre “humanos” e “não humanos”, “cultura” e “natureza”, o “social” e o “científico”. Os fenômenos são constitutivos da realidade. A realidade não é composta de coisas-in-si, nem de coisas-por-trás-de-fenômenos, mas de “coisas”-in-fenômenos* (BARAD, 2017, p.22).

Não existe o rosto por si só. Suas fronteiras estão em constante conformação, o que, no entanto, não faz dele algo menos material e implicado na constituição dos limites do que é humano, normal, belo, deficiente, etc. Ainda conforme Barad, são as intra-ções que operam o que poderíamos

chamar de *separabilidade agencial* ou a condição local de *exterioridade-intra-fenômenos*. Para a autora, visto que não existe uma condição ontológica clássica de exterioridade entre aquele que observa e aquele que é observado, a *separabilidade agencial* produz uma possível *objetividade*.

O rosto é um fenômeno que se constitui a partir de práticas discursivo-materiais, como os “processos faciais” que ocorrem na fase embrionária, mencionados logo no primeiro capítulo; as cirurgias; nossas interações com outros humanos e não humanos; as demarcações materiais e históricas que estabelecem o normal e o patológico, etc. E as faces fissuradas evidenciam, especialmente, a natureza inacabada e porosa desses rostos.

O rosto, o nosso próprio rosto, é um fenômeno que acompanhamos ao longo da vida. Assistir a esse fenômeno, sendo também parte daquilo que o move e o transforma, tem nos assombrados. Não são raras as vezes que nos damos conta do passar do tempo, da finitude de nossos corpos, através do rosto. As similaridades e diferenças contidas no rosto parecem ter maior peso. Assim também, a deficiência do rosto, como já mencionei algumas vezes, tem outra densidade.

Seguindo a perspectiva de Barad, poderíamos pensar: “então tudo é fenômeno”, até os aparatos a partir dos quais “assistimos” ou “analisamos” os fenômenos. Em parte, sim. É preciso levar em consideração, entretanto, que “nada está conectado a tudo, tudo está conectado a algo” (HARAWAY, 2016, p.31). Conforme Van Dooren (2013), no qual Haraway ancora-se para fazer a afirmação acima, muito embora estejamos conectados uns aos outros, a especificidade e a proximidade das conexões são importantes. E quais são as relações e de que maneira elas ocorrem. Em uma direção similar, Strathern escreve sobre aceitar o risco das contingências e de colocar à prova as relações com outras relações. Ela diz, “importa quais ideias usamos para pensar ideias” (STRATHERN, 1992, p.10).

Dito isto, defendo que o rosto como fenômeno dispõe de uma dramaticidade que nos constrange. Não só porque somos, primariamente, o rosto – alguns diriam o corpo, mas insisto que o rosto está ainda mais profundamente ligado ao que entendemos como “eu” –, mas porque assistimos

a esse fenômeno em movimento. Todos os dias nos aplicamos nele, e, nessa mesma medida, ele insiste em nós. O rosto nos faz estranhos de nós mesmos, como diz Lacan:

“Inquietante estranheza: o que temos de nós é nossa estátua, nosso rosto, nosso par de olhos, que deixa surgir a dimensão de nosso próprio olhar; e o valor da imagem começa então a mudar, sobretudo se acontece que esse olhar que aparece no espelho começa a não mais olhar a nós mesmos, initium, aurora de um sentimento de estranheza que é porta aberta para a angústia.” (LACAN, aula de 9.1.1963, sem página)

Se nada parece “representar” mais o eu do que o rosto; o rosto sem limites precisos, como fenômeno em aberto, é também uma forte metáfora de um mundo em disputa. E minar uma alegoria de individualidade tão robusta quanto o rosto tem consequências difíceis de ignorar. Em uma realidade exageradamente voltada para a imagem, especialmente para as imagens de si, abordar o rosto é um empreendimento de difícil recorte, uma tarefa que pode ser considerada pretensiosa e que facilmente escorrega para um discurso vazio. Mas, novamente, “importa quais ideias usamos para pensar ideias”. E minar a estabilidade do rosto, talvez importe para além de uma discussão sobre o próprio rosto.

### 6.3 ROSTO E AGÊNCIA

A pergunta de Barad continua ressoando: “por que à linguagem e à cultura são concedidas agência e historicidade próprias enquanto a matéria é caracterizada como passiva e imutável, ou, quando melhor, como herdeira de um potencial de mudança derivante da linguagem e da cultura?” (BARAD, 2017, p.8). O rosto, assim como o restante do corpo, por muito tempo foi considerado um repositório passivo da cultura e da biologia, matéria inerte sujeita a ser moldada somente pelo tempo ou pelas intervenções médicas.

Para que o rosto volte a ser fenômeno, ele também precisa retomar a sua agência. Antes, porém, de iniciar essa discussão, é necessário pontuar que a agência a qual me refiro também segue aquilo que é proposto pela autora, ou seja, “(...) não é atributo, mas o contínuo reconfigurar do mundo”

(BARAD, 2017, p.22). É através das intra-ações que a diferença é operada. E isso ocorre em um contínuo fluxo de agência em que os fenômenos chegam à matéria. O fluxo contínuo de agência por meio do qual uma parte do mundo se diferencia e torna-se inteligível a outra parte do mundo não se localiza no espaço e no tempo, segundo Barad (2017), mas no fazer do próprio espaço-tempo. O mundo, e assim também o rosto, é um processo aberto e contínuo “através do qual a própria “materiação” adquire significado e forma na realização de diferentes possibilidades agenciais. Temporalidade e espacialidade emergem na historicidade processual. Relações de exterioridade, conectividade e exclusão são reconfiguradas.

Para Barad (2017), a matéria tem um papel ativo, agencial, em sua própria materialização. Outro ponto importante salientado pela autora é de que as intra-ações sempre implicam em exclusões, elas restringem, mas não determinam. Assim, a intra-atividade não pode ser reduzida nem a um determinismo estrito, nem a uma liberdade irrestrita, ela reformula uma noção mais amplamente aceita de causalidade e abre caminho para formas materialmente discursivas de agência (BARAD, 2017). Nas palavras da autora: *As práticas material-discursivas são operações iterativas — intra-ações agenciais — pelas quais a matéria é engajada e articulada diferencialmente (na emergência de fronteiras e de significados), reconfigurando o campo material-discursivo de possibilidades nas dinâmicas iterativas de intra-atividade que é a agência (2017, p.27).*

Na abordagem realista agencial de Barad, agência não precisa estar atrelada ao humano, ela não está mais atada à intencionalidade e subjetividade humanas. Diferentemente, a agência é uma questão de intra-ação, ela é uma operação, não algo que possa ser possuído. Assim também, ela não é um atributo de sujeitos ou objetos, visto que eles nem mesmo preexistem fora dessa dinâmica específica. Agência “é o fazer/ser em sua intra-atividade” (2017, p.30).

Barad sugere ainda que uma perspectiva pós-humanista de performatividade sublinha a importância das agências humanas, não humanas e também ciborgues de agência. Segundo a autora, a agência é uma função de

mudança dos dispositivos de produção corporal, o que está relacionado à forma como se delineiam as fronteiras do humano e não-humano. Daí que, fixar a categoria humano de antemão, excluiria muitas possibilidades, suprimindo alguns mecanismos importantes de poder. Logo, essa agência caberia não apenas a humanos, mas a seus corpos e “partes” desses mesmos corpos. Rostos humanos e também não humanos entrariam nesse rol.

A agência é a operação de mudanças iterativas em práticas particulares através das dinâmicas de intra-atividade. Agência tem a ver com as possibilidades e a responsabilidade implicadas na reconfiguração dos dispositivos material-discursivos de produção corpórea, incluindo as articulações e exclusões de fronteiras marcadas por estas práticas na operação de uma estrutura causal. Possibilidades particulares de ação existem a cada momento, e essas possibilidades mutáveis implicam uma responsabilidade de intervir no devir do mundo, de contestar e retrabalhar o que importa e o que é excluído da materialização. (BARAD, 2017, p.30)

Voltamos, mais uma vez, a discussões presentes no primeiro capítulo, pois a agência aqui também tem a ver com o que conta como um rosto, o que é mais ou menos humano ou normal e como isso se materializa nos corpos.

Por isso, também, que o rosto como entidade fixa e acabada abafa as possibilidades de agência e omite toda uma série de mecanismos “externos” que estão a todo tempo trabalhando em conjunto para sua materialização.

Importa que histórias contam histórias, diz Haraway (2016) parafraseando Strathern. Importa quais as metáforas utilizamos para falar dos nossos “problemas”. No primeiro capítulo, por meio das “faces tentaculares” de M’charek, entre tantas outras contribuições de diferentes autores, dissertei sobre as metáforas do rosto. As proposições da autora, no entanto, também são muito úteis para pensar a agência das faces. Para ela, como já dito anteriormente, todos os rostos são ativos, exigentes e tentaculares. A metáfora tentacular desestabiliza uma noção de totalidade e de representação, especialmente quando nos voltamos para a agência dos tentáculos, para os seus movimentos sempre dinâmicos, sempre em busca. Tentaculum, proveniente do latim, designa antena ou tentare, que significa tentar. Ou seja, ele toca, cheira, agarra. E também, quando sente a necessidade, afasta-se e

recolhe-se. O tentacular cria aproximações e distanciamentos, faz cortes e nós, cria diferença. Traça caminhos e até mesmo consequências, mas nunca determinismos. A tentacularidade é sobre linhas, não pontos ou esferas (HARAWAY, 2016). O rosto é tentacular, um fenômeno tentacular. E se falamos de tentáculos, não podemos jamais esquecer a sua agência. Uma agência nem sempre humana, mas que se colocada em questão, facilmente “humaniza” rostos.

#### 6.4 CONSIDERAÇÕES PARCIAIS

Apesar de este ser o único capítulo inteiramente teórico da tese, ele condensa discussões que perpassam todos os outros. Em uma tentativa de expor as instabilidades inerentes à escrita e ao trabalho acadêmico, retornei a algumas das ideias iniciais, mesmo que não explícitas no texto, e refleti sobre suas limitações.

O esboço, palavra-imagem que guiou este capítulo, remete primariamente à provisoriedade. Todavia, esboços também podem ser pensados como uma estrutura inicial, um esquema que materializa no papel o que até então parecia pertencer somente ao domínio das ideias. É verdade que a ordem, aqui, pode parecer um tanto arbitrária, já que é o último capítulo que se trata de um rascunho. Mas penso ele como um lugar em que reuni traços antes espalhados e avulsos com a intenção de construir algo que denotasse a coerência esperada de uma argumentação final. Antes de tudo, porém, este último capítulo é um aceno às narrativas dos capítulos anteriores e um convite a voltar não somente o olhar, mas também outros sentidos ao rosto.

O rosto-matéria, a agência do rosto e o rosto como fenômeno. Estas três abordagens, ao se complementarem, decretam também a natureza inacabada da face. No primeiro capítulo, os movimentos, os trânsitos de que são feitos um rosto tiveram destaque a partir da ideia da metáfora, figura de linguagem que remete ao transporte e à mudança. Neste último capítulo, um dos meus objetivos era de que estes movimentos não apontassem necessariamente para uma imagem da face, mas para sua incompletude.

O rosto está continuamente sendo feito. E ao nos aplicarmos nele, com procedimentos cirúrgicos estéticos ou de reparação, no constante esforço de melhorar ou preservar determinadas formas, ele continua sendo feito. Mas isso já era um entendimento que tinha logo no início desta pesquisa. O que, é importante dizer, parece ter surgido apenas no processo de feitura deste trabalho, e que posso com segurança nomear como um dos frutos do processo de pesquisa e escrita desta tese, é que os esforços de buscar apreender o rosto por meio de diferentes disciplinas e diferentes tipos de fontes, reforça ainda mais sua incompletude e dramaticidade.

## 7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

É dezembro de 2022, e o rosto que hoje fito no espelho difere muito daquele que via refletido em março de 2018, quando iniciei o doutorado. Esta tese não é sobre o meu rosto. Não é também sobre os rostos fissurados. Tampouco sobre o rosto como uma entidade. Talvez por isso chego ao final dela com tantos incômodos. A sensação de um trabalho que nunca se fecha, não tão bem recortado quanto minhas expectativas iniciais almejavam, não tão linear quanto desejava.

Volto à epígrafe. Marguerite Duras diz: “Escrever. Não posso. Ninguém pode. É preciso dizer: não podemos. E escrevemos.” (2021, p.63). Agora, com a escrita finalizada, algumas coisas se acomodam, mas muitas delas permanecem confusas, como deveria ser. O rosto, o meu, o das pessoas fissuradas, aquele que habita meu útero, ainda me constrangem e me desacomodam. Talvez, mais do que no início. Na tentativa de alinhar algumas reflexões e criar um espaço de discussão sobre o rosto, fui de alguma maneira sugada por ele. E com isso me sinto satisfeita. A noção de rosto com a qual iniciei este trabalho se alterou, minha escrita movimentou-se ao longo destes anos, e também os objetivos deste trabalho se modificaram.

O rosto da tese também se transformou ao longo deste tempo. E por “rosto” me refiro aqui às primeiras e últimas impressões. Aquilo que mais facilmente relacionamos a uma “identidade”. É claro que, se não posso dizer categoricamente o que é um rosto, dificilmente poderia afirmar o que é essa tese. Todavia, posso e devo resumir os caminhos percorridos.

Iniciei com as metáforas do rosto e do anormal, como forma de olhar a face, voltar a vê-la a partir de outras histórias, outros lugares. O rosto e o indivíduo, o rosto como um outro, o rosto tentacular, o rosto fissurado e suas origens. Esses foram os primeiros passos, um deslocamento muito importante para todo o restante da tese. No início tomei o rosto como uma metáfora sobre a impossibilidade de acessar o corpo sem ser pela mediação. Partia da fissura para ver o rosto, que era então um objeto. Mas apesar da agência, dos movimentos, dos tentáculos, ele permanecia passivo. Eu insistia na metáfora da visão com o intuito de acessá-lo.

O segundo e terceiro capítulos foram um esforço no sentido de entender movimentos importantes na constituição dos rostos fissurados. As cirurgias de reparação e as noções de deficiência não apenas são fundamentais para as experiências das pessoas fissuradas, mas também nos ajudam a compreender como esses rostos são feitos, discursiva e materialmente. No quarto capítulo, apesar de também partir dos relatos de interlocutores, voltei-me para aquilo que excede o rosto. Histórias que começam na face, mas que se espalham para o corpo. Tempos sobrepostos nas marcas das fissuras.

No último capítulo, reavalio os movimentos dos capítulos anteriores, compartilho breves reflexões metodológicas e destrincho o principal argumento da tese, o qual só foi possível devido aos caminhos percorridos ao longo das linhas sinuosas dos outros quatro capítulos. Não me interessa aqui voltar aos argumentos, à bibliografia, fazer um apanhado geral da tese. Trago somente algumas poucas palavras finais com a intenção de me despedir, aos poucos, desse trabalho e lembrar nuances que, apesar de importantes, não foram ainda mencionadas.

Marguerite Duras (2021), novamente ela, diz que ler é também escrever. Penso que às vezes menosprezamos ou não damos devido valor às leituras-escritas que estão por trás dos nossos textos. Esta tese só foi possível por conta delas. Principalmente aquelas que, num primeiro olhar, nada tinham a ver com o assunto desta pesquisa. Foram elas, especialmente, que me ajudaram a continuar escrevendo. Apesar das palavras que faltavam, apesar do isolamento, apesar das condições sanitárias e políticas do país.

Uma pesquisa acadêmica também é feita de leituras-escritas não acadêmicas. Foram também essas leituras que muitas vezes desacomodaram meu olhar e despertaram meu interesse por metáforas e figuras de linguagem diferentes daquelas as quais estava acostumada, como a do desenho ou a da sacola. Elas foram essenciais também metodologicamente.

“Presos novamente olhando espelhos, permanecem o rosto da transcendência ou a nossa própria imagem. É como se não houvesse modos alternativos de conceituar a matéria: as únicas opções parecem ser ou a ingenuidade do empirismo ou

as velhas histórias narcisistas da carochinha” (BARAD, 2017, p. 31).

Como falar do rosto sem falar de si? Como não cair, como diz Barad, na ingenuidade do empirismo ou em uma subjetividade generalizada? Alguns diriam que um movimento pendular, entre discurso e matéria, empiria e teoria, talvez fosse o caminho. Penso que o gradual, o pendular, o espectro, contudo, não são boas metáforas para o movimento de pesquisa e escrita. Trabalhamos dando saltos, rodopiando, debatendo-nos na confusão criativa da realidade. E é preciso que isso também seja colocado no texto.

O rosto desta tese é um rosto fenômeno. Que salta entre uma face fissurada, processos faciais embrionários, o rosto em recuperação após uma cirurgia. Um rosto cujo cenho franzido ainda se esforça em procurar as palavras adequadas para se fazer entender.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALVES, Geísa Pereira. **Corpos no espelho**: um estudo antropológico sobre as construções corporais através das cirurgias plásticas na cidade de Natal. Orientador: Lisabete Coradini. 2007. 134 p. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) - Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2007. Disponível em: <https://repositorio.ufrn.br/handle/123456789/12249>. Acesso em: 14 jun. 2022.

ANTONIO, Andrea Tochio de. **Corpo e estética**: um estudo antropológico da cirurgia plástica. Orientador: Guita Grin Debert. 2008. 153 p. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) - Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2008. DOI <https://doi.org/10.47749/T/UNICAMP.2008.413414>. Disponível em: <https://repositorio.unicamp.br/acervo/detalhe/413414>. Acesso em: 8 jun. 2022.

ANTONIO, Andrea Tochio de. **O Psicólogo com o Bisturi na Mão**: um estudo antropológico da cirurgia plástica. São Paulo: Annablume, 2012.

ASSUMPÇÃO, Ana Laura. **Guignard**: experiência em Ouro Preto por meio da representação pictórica. 2019. Dissertação (Mestrado em Teoria e História da Arquitetura e do Urbanismo) - Instituto de Arquitetura e Urbanismo, Universidade de São Paulo, São Carlos, 2019. doi:10.11606/D.102.2019.tde-26042019-130215. Acesso em: 2020-10-01.

BARAD, Karen. Posthumanist Performativity: Toward an Understanding of How Matter Comes to Matter. **Signs: Journal Of Women In Culture And Society**, Chicago, v. 3, n. 28, p.802-831, jan. 2003.

BARAD, Karen. Performatividade Pós-humanista: para entender como a matéria chega à matéria. **Revista Vazantes**, Fortaleza, v. 1, n. 1, p. 7-34, 20 out. 2017. Disponível em: <http://www.periodicos.ufc.br/vazantes/article/view/20451>. Acesso em: 16 jun. 2021.

BARTHES, Roland. **Fragmentos de um discurso amoroso**. 1ª. ed. São Paulo: Editora Unesp, 2018. 288 p. ISBN 9788539307609.

BERGER, John; SAVAGE, Jim (Ed.). **Berger on Drawing**. 1st. ed. Cork: Occasional Press, 2005. 71 p. ISBN 978-0954897635.

BERGER, Mirela. **Corpo e identidade feminina**. Orientador: Renato da Silva Queiroz. 2007. 295 p. Tese (Doutorado em Antropologia Social) - Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2006. Disponível em: <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/8/8134/tde-22112007-150343/pt-br.php>. Acesso em: 17 jun. 2022.

BLACK, Daniel. What Is a Face?. **Body & Society**, v. 17, n. 4, p. 1 - 25, Dez. 2011. DOI <https://doi.org/10.1177/1357034X11410450>. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/epdf/10.1177/1357034X11410450>. Acesso em: 15 set. 2022. 2011.

BRUEGGEMANN, Brenda Jo *et al.* Current Issues, Controversies, and Solutions. *In*: BRUEGGEMANN, Brenda Jo (Ed.). **Arts and Humanities: Disability Key Issues and Future Directions**. Annotated ed. Thousand Oaks: Sage Publications, 2012. cap. 2, p. 63–99. ISBN 9781412988186.

BRUEGGEMANN, Brenda Jo. **Arts and Humanities: Disability Key Issues and Future Directions**. Annotated ed. Thousand Oaks: Sage Publications, 2012. 304 p. ISBN 978-1412988186.

BRUNE, Jeffrey A.; WILSON, Daniel J. **Disability and passing: Blurring the lines of identity**. Temple University Press, 2013.

BUTLER, Judith. **Bodies That Matter: On the Discursive Limits of "Sex"**. 1st. ed. New York: Routledge, 1993. 256 p. ISBN 9780415610155.

BUTLER, Judith. Vida precária. **Contemporânea: Revista de Sociologia da UFSCar**, v. 1, n. 1, p. 13, 2011.

CANGUILHEM, Georges. **O Normal e o Patológico**. 7ª. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2011. 288 p. ISBN 978-85-30935-61-0.

CARNEIRO, Rosamaria; FLEISCHER, Soraya Resende. “Eu não esperava por isso. Foi um susto”: conceber, gestar e parir em tempos de Zika à luz das mulheres de Recife, PE, Brasil. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**, v. 22, n. 66, p. 709-719, 2018.

CARTWRIGHT, Lisa. **Screening the body: tracing medicine’s visual culture**. Minneapolis: University of Minnesota Press. 1995.

CHAZAN, Lilian Krakowski. " **Meio quilo de gente**": um estudo antropológico sobre ultra-som obstétrico. Editora Fiocruz, 2007.

CHAZAN, Lílian Krakowski. ‘É... tá grávida mesmo! E ele é lindo!’ A construção de ‘verdades’ na ultra-sonografia obstétrica. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 1, p. 99-116, Mar. 2008. DOI <https://doi.org/10.1590/S0104-597020080001000062008>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/hcsm/a/dttLKshW5TLYmrvQjQGNwgy>. Acesso em: 15 set. 2022. 2008.

COLE, Jonathan. **About Face**. Cambridge: The MIT Press, 1999. 237 p. ISBN 9780262531634.

COURTINE, Jean-Jacques. O Corpo Anormal: História e Antropologia Culturais da Deformidade. *In*: CORBIN, Alain; VIGARELLO, Georges; COURTINE, Jean-Jacques (Dir.). **História do Corpo**: 3. As Mutações do Olhar. O Século XX. Petrópolis: Editora Vozes, 2008. v. 3, cap. 1. Parte III: Desvio e Periculosidades, p. 253-340. ISBN 978-85-326-3627-0.

COURTINE, Jean-Jacques; HAROCHE, Claudine. **História do rosto**: exprimir e calar as emoções. Petrópolis, RJ: Vozes, 2016.

DASTON, Lorraine; GALISON, Peter. The image of objectivity. **Representations**, v. 40, p. 81-128, Out. 1992. DOI <https://doi.org/10.2307/2928741>. Disponível em: <https://online.ucpress.edu/representations/article-abstract/doi/10.2307/2928741/67189/The-Image-of-Objectivity?redirectedFrom=fulltext>. Acesso em: 15 set. 2022. 1992.

DAVIDSON, Michael. Aesthetics. *In*: ADAMS, Rachel; REISS, Benjamin; SERLIN, David (Ed.). **Keywords for Disability Studies**. 1st. ed. New York: NYU Press, 2015. cap. 7, p. 85-96. ISBN 978-1479839520.

DAVIS, Kathy. **Reshaping the Female Body**: The Dilemma of Cosmetic Surgery. 1st. ed. New York: Routledge, 1995. 224 p. ISBN 9780203700129.

DELEUZE, Gilles. **Cinema 1**: The Movement-Image, transl. H. Tomlinson and B. Habberjam, Minneapolis: University of Minnesota, 1986.

DELEUZE, Gilles; GUATTARI, Félix. **What is philosophy?**. Columbia University Press, 1994.

DELEUZE, Gilles; GUATTARI, Félix. **Ano zero—rostidade**. Mil platôs, v. 3, 1996.

DINIZ, Debora. **O que é deficiência**. São Paulo: Brasiliense, 2007. 89 p.

DUARTE, Larissa Costa. **“A AIDS tem um rosto de mulher”**: discursos sobre o corpo e a feminização da epidemia. Orientador: Fabiola Rohden. 2018. 226 p. Tese (Doutorado em Antropologia Social) - Instituto de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2018. Disponível em: <https://lume.ufrgs.br/handle/10183/180935>. Acesso em: 11 maio 2022.

DURAS, Marguerite. **Escrever**. 1ª. ed. Belo Horizonte: Relicário Edições, 2021. 144 p. ISBN 978-65-89889-16-8.

EDMONDS, Alexander. No Universo da Beleza: Notas de campo sobre cirurgia plástica no Rio de Janeiro. *In*: GOLDENBERG, Mirian (Org.). **Nu & Vestido**: Dez antropólogos revelam a cultura do corpo carioca. 2ª. ed. Rio de Janeiro: Record, 2002. p. 189-262. ISBN 978-8501062604.

EDMONDS, Alexander. **Pretty Modern: Beauty, Sex, and Plastic Surgery in Brazil**. Durham: Duke University Press, 2010. 297 p. ISBN 978-0822348016.

FERREIRA, Pedro Peixoto. **O Dentro e o Fora**. 2005. Disponível em: <[https://pedropeixotoferreira.files.wordpress.com/2010/05/ferreira\\_2005\\_o-dentro-e-o-fora\\_efqdi.pdf](https://pedropeixotoferreira.files.wordpress.com/2010/05/ferreira_2005_o-dentro-e-o-fora_efqdi.pdf)>. Acesso em: 8 jun 2022.

FIETZ, Helena Moura; MELLO, Anahi Guedes de. A Multiplicidade do Cuidado na Experiência da Deficiência. **Revista Antropológicas**, Recife, v. 222, n. 29, p. 114-141, set. 2018. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaantropologicas/article/view/238990/31953>. Acesso em: 01 out. 2022.

FLEISCHER, Soraya; LIMA, Flávia (org.). **Micro: contribuições da antropologia**. Brasília: Athalaia, 2020. Disponível em: [http://www.dan.unb.br/images/E-Books/2020\\_FLEISCHER\\_LIMA\\_Micro.pdf](http://www.dan.unb.br/images/E-Books/2020_FLEISCHER_LIMA_Micro.pdf). Acesso em: 10 ago. 2022.

FOUCAULT, Michel. **Os Anormais: Curso no College de France (1974-1975)**. 1ª. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2001. 479 p. ISBN 85-336-1429-2.

FOX, Ann M. The rise of disability aesthetics: Reframing the relationship between disability, beauty, and art. *In*: CRAIG, Maxine Leeds (Editor). **The Routledge Companion to Beauty Politics**. 1st. ed. New York: Routledge, 2021. cap. 15, p. 147-156. ISBN 978-1-032-04331-9.

GARLAND-THOMSON, Rosemarie. **Extraordinary Bodies: Figuring Physical Disability in American Culture and Literature**. New York: Columbia Uni. WAGADU, v. 4, 1997.

GARLAND-THOMSON, Rosemarie. Feminist disability studies. **Signs: Journal of women in Culture and Society**, v. 30, n. 2, p. 1557-1587, 2005.

GARLAND-THOMSON, Rosemarie. **Staring: How we look**. Oxford University Press, 2009.

GARLAND-THOMSON, Rosemarie. Misfits: A feminist materialist disability concept. **Hypatia**, v. 26, n. 3, p. 591-609, 2011.

GARLAND-THOMSON, Rosemarie. Welcoming the Unexpected. *In*: PARENS, Erik; JOHNSTON, Josephine (org.). **Human Flourishing in an Age of Gene Editing**. Oxford: Oxford Scholarship Online, 2019. p. 15-28.

GAVÉRIO, Marco A. **"Que corpo deficiente é esse?"**: Notas sobre corpo e deficiência nos disability studies. (Monografia) Ciências Sociais da Universidade Federal de São Carlos, São Carlos. 2015.

GIBBS JR., Raymond W. Process and products in making sense of tropes. *In*: ORTONY, Andrew (Ed.). **Metaphor and Thought**. 2nd. ed. New York: Cambridge University Press, 1993. cap. 12, p. 252-276. ISBN 978-1139173865.

GILMAN, Sander L. **Creating Beauty To Cure the Soul: Race and Psychology in the Shaping of Aesthetic Surgery.** Durham: Duke University Press, 1998. 192 p. ISBN 978-0822321118.

GILMAN, Sander L. **Making the Body Beautiful: A Cultural History of Aesthetic Surgery.** Rev. ed. Princeton: Princeton University Press, 2001. 424 p. ISBN 9780691070537.

GOFFMAN, Erving. **Ritual de interação: ensaios sobre o comportamento face a face.** Tradução Fábio Rodrigues Ribeiro da Silva. Petrópolis: Vozes, 2011. 255 p.

GONÇALVES, Isabela Lopes. **Cortes e costuras: um estudo antropológico da cirurgia plástica no Rio de Janeiro.** Dissertação de Mestrado, PPGAS/UFRJ, 2001.

HABERMAS, Jürgen. **Public space and political public sphere—the biographical roots of two motifs in my thought.** Commemorative Lecture, Kyoto, v. 11, 2004.

HACKING, Ian. **The Taming of Chance.** 1st. ed. Cambridge: Cambridge University Press, 1990. 278 p. ISBN 978-0521388849.

HARAWAY, Donna J. Situated Knowledges: The Science Question in Feminism and the Privilege of Partial Perspective.. *In*: HARAWAY, Donna J. **Simians, Cyborgs, and Women: The Reinvention of Nature.** 1st. ed. London: Routledge, 1991. cap. 9, p. 183–201. ISBN 9780415903875.

HARAWAY, Donna. J. Saberes localizados: a questão da ciência para o feminismo e o privilégio da perspectiva parcial. **Cadernos pagu**, n. 5, p. 7-41, 1995.

HARAWAY, Donna J. **When Species Meet.** Minneapolis: University of Minnesota Press, 2007. 423 p. ISBN 978-0816650460.

HARAWAY, Donna J. **Staying with the Trouble: Making Kin in the Chthulucene.** Durham: Duke University Press, 2016. 312 p. ISBN 978-0822362241.

HARAWAY, Donna J.; GOODEVE, Thyrza Nichols. Fragmentos: quanto como uma folha. entrevista com Donna Haraway. **Mediações: Revista de Ciências Sociais**, Londrina, v. 20, n. 1, p. 48–68, 2015. DOI: 10.5433/2176-6665.2015v20n1p48. Disponível em: <https://ojs.uel.br/revistas/uel/index.php/mediacoes/article/view/23252>. Acesso em: 4 jan. 2022.

HEALY, Stephen; MESMAN, Jessica. Resilience: Contingency, Complexity and Practice. Vulnerability in technological cultures: **New directions in research and governance**, p. 155-77, 2014.

HINE, Christine. **Ethnography for the Internet: Embedded, Embodied and Everyday**. London: Bloomsbury Academic, 2015.

INGOLD, Tim. Toward an Ecology of Materials. **Annual Review of Anthropology**, San Mateo, v. 41, p. 427-442, Oct 2012. DOI <https://doi.org/10.1146/annurev-anthro-081309-145920>. Disponível em: <https://www.annualreviews.org/doi/10.1146/annurev-anthro-081309-145920>. Acesso em: 23 mar. 2021.

JACKSON, Steven J. Rethinking Repair. In: GILLESPIE, Tarleton; BOCZKOWSKI, Pablo J.; FOOT, Kirsten A. (Ed.). **Media Technologies: Essays on Communication, Materiality, and Society**. Cambridge: The MIT Press, 2014. cap. 11, p. 221-239. ISBN 9780262525374.

JARRÍN, Alvaro. **The Biopolitics of Beauty: Cosmetic Citizenship and Affective Capital in Brazil**. Oakland: University of California Press, 2017. 272 p. ISBN 978-0520293885.

KEMP, Martin. 'A perfect and faithful record': mind and body in medical photography before 1900. In: Thomas, Ann (Ed.). **Beauty of another order: photography in science**. New Haven: Yale University Press. 1998. p.120-149.

KITTAY, Eva F. A Feminist Care Ethics, Dependency, and Disability. **APA Newsletter on Feminism and Philosophy**, 6(2): 3-7. 2007.

KITTAY, Eva F. **The ethics of care, dependence, and disability**. Ratio Juris, v. 24, n. 1, p. 49-58, 2011.

KLEINMAN, Arthur (Ed.) *et al.* **Pain as Human Experience: An Anthropological Perspective**. 1st. ed. Oakland: University of California Press, 1992. 224 p. ISBN 978-0520075122.

LACAN, Jacques. 1962-1963: *Seminário X. L'angoisse*. Inédito.

LATOURETTE, Bruno. Como falar do corpo? A dimensão normativa dos estudos sobre a ciência. **Objectos impuros: experiências em estudos sobre a ciência**, v. 10, n. 2004, p. 39-61, 2008.

LE BRETON, David. **Antropologia da dor**. São Paulo: Editora Unifesp, 2013. 248 p. ISBN 978-8561673628.

LE BRETON, David. Antropologia da face: alguns fragmentos. **Política & Trabalho**, n. 47, p. 169, 2017.

LE BRETON, David. **Rostos**: ensaio de antropologia. Petrópolis: Editora Vozes, 2019.

LE GUIN, Ursula K. **The Carrier Bag Theory of Fiction**. London: Ignota Books, 2020. 48 p. ISBN 9781999675998.

LERICHE, René. **La Chirurgie de La Douleur**. Paris: Masson e Cie, 1937. 428 p.

LEVIN, Mike. The Art of Disability: An Interview with Tobin Siebers. **Disability Studies Quarterly**: Learning Disabilities, Eureka, v. 30, n. 2, 2010. DOI <https://doi.org/10.18061/dsq.v30i2>. Disponível em: <https://dsq-sds.org/article/view/1263/1272>. Acesso em: 24 mar. 2022.

LEVINAS, Emmanuel. **Peace and proximity**. Basic Philosophical Writings, p. 161-169, 1996.

LEVINAS, Emmanuel. **Le temps et l'autre**. 11<sup>a</sup>. ed. Paris: Puf, 2014. 108 p. ISBN 978-2-13-063029-6.

LEVINAS, Emmanuel; COHEN, Richard A. (Ed.). **Face to Face with Levinas**. Albany: SUNY Press, 1986. 278 p. ISBN 9780887062599.

LIMA CHAVES, Sônia Cristina; DA SILVA, Laedson Carlos Moreira; DE LIMA ALMEIDA, Ana Maria Freire. Política de atenção à fissura labiopalatina: a emergência do Centrinho de Salvador, Bahia. **Physis**: Revista de Saúde Coletiva, v. 26, n. 2, 2016.

LYNCH, Rebecca. Of flesh and mesh: Time, materiality, and health in surgical recovery. *In*: PARKHURST, Aaron; CARROLL, Timothy. **Medical Materialities**: Toward a Material Culture of Medical Anthropology. 1st. ed. London: Routledge, 2019. cap. 2, p. 23-35. ISBN 9780429457081.

M'CHAREK, Amade. Technologies of Population: Forensic DNA Testing Practices and the Making of Differences and Similarities. **Configurations**, Baltimore, Winter 2000, v. 8, n. 1, p. 121-158, 1 jan. 2000. DOI <https://doi.org/10.1353/con.2000.0005>. Disponível em: <https://muse.jhu.edu/article/8187>. Acesso em: 22 jun. 2022.

M'CHAREK, Amade. Fragile differences, relational effects: Stories about the materiality of race and sex. **European Journal of Women's Studies**, Thousand Oaks, November 2010, v. 17, n. 4, p. 307-322, 5 nov. 2010. DOI <https://doi.org/10.1177/1350506810377698>. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/epdf/10.1177/1350506810377698>. Acesso em: 21 jun. 2022.

M'CHAREK, Amade. Race, Time and Folded Objects: The HeLa Error. **Theory, Culture & Society**, London, v. 31, n. 6, p. 29-56, Nov 2014. DOI <https://doi.org/10.1177/0263276413501704>. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0263276413501704>. Acesso em: 8 abr. 2021.

M'CHAREK, Amade. Tentacular Faces: race and the return of the phenotype in forensic identification. **American Anthropologist**, [S.L.], v. 122, n. 2, p. 369-380, 6 maio 2020. Wiley. <http://dx.doi.org/10.1111/aman.13385>.

M'CHAREK, Amade; SCHRAMM, Katharina. Encountering the Face—Unraveling Race. **American Anthropologist**, [S.L.], v. 122, n. 2, p. 321-326, 6 maio 2020. Wiley. <http://dx.doi.org/10.1111/aman.13390>.

MANDERSON, Lenore. **Surface tensions: Surgery, bodily boundaries, and the social self**. Routledge, 2016.

MOL, Annemarie. **The Body Multiple: Ontology in medical practice**. Duke: Duke University Press, 2002.

MOL, Annemarie; LAW, John. **Complexities: an introduction**. Duke: Duke University Press, 2002. P. 1-22.

MOL, Annemarie. Ontological Politics. A Word and Some Questions. *In*: LAW, John; HASSARD, John (Org.). **Actor Network Theory and After**. Hoboken: Blackwell Publishing, 2007. cap. 5, p. 74-89. ISBN 9780631211945.

NAIDIN, Silvia. **(Bio)tecnologias do corpo e do gênero: Uma análise da construção de corporalidades femininas**. 2016. 194 f. Tese (Doutorado) - Curso de Doutorado em Ciências Sociais, Departamento de Pós-graduação em Ciências Sociais, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2016.

ORTONY, Andrew (Ed.). **Metaphor and Thought**. 2nd. ed. New York: Cambridge University Press, 1993. 678 p. ISBN 978-11-39173-86-5.

OUDSHOORN, Nelly. **Resilient Cyborgs: Living and Dying with Pacemakers and Defibrillators**. Springer Nature, 2020.

REZENDE, Joffre M. de. Cirurgia e Patologia. **Acta Cirúrgica Brasileira**, São Paulo, v. 20, n. 5, p. 346, Out 2005. DOI <https://doi.org/10.1590/S0102-86502005000500001>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/acb/a/hHNtDHPpZTLPjpCW5vnkbZP>. Acesso em: 24 ago. 2022.

RIBEIRO, José Augusto Pereira. **Guignard e o ambiente artístico no Brasil nas décadas de 1930 e 1940**. Tese de Doutorado. Universidade de São Paulo, 2009.

RIBEIRO, Liliane Brum. A Anatomia da Diferença: corpo, gênero e subjetividade na experiência da cirurgia plástica estética. **Revista Ártemis**, [S. l.], n. 4, 2006. Disponível em: <https://periodicos.ufpb.br/ojs2/index.php/artemis/article/view/2101>. Acesso em: 5 jan. 2022.

ROHDEN, Fabíola. Vida saudável versus vida aprimorada: tecnologias biomédicas, processos de subjetivação e aprimoramento. **Horizontes Antropológicos**, Porto Alegre, v. 23, n. 47, p. 29-60, Jan/Abr 2017. DOI <https://doi.org/10.1590/S0104-71832017000100002>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ha/a/NHHX5NcL4yFYXNX88msZyXh>. Acesso em: 16 fev. 2022.

RUBIN, Gayle. The traffic in women: Notes on the " political economy" of sex. In: REITER, Rayna R.. **Toward an Anthropology of Women**. New York: Monthly Review Press, 1975. p. 157-201.

RUSHTON, Richard. What Can a Face Do?: On Deleuze and Faces. **Cultural Critique**, n. 51, p. 219-237, 2002.

SARTRE, Jean-Paul. Faces, preceded by Official Portraits. In: NATANSON, Maurice (Ed.). **Essays in Phenomenology**. Berlin: Springer, 1966. p. 157–163. ISBN 978-94-017-5403-3.

SAWDAY, Jonathan. **The Body Emblazoned: Dissection and the Human Body in Renaissance Culture**. 1st. ed. London: Routledge, 1996. 372 p. ISBN 978-04-15157-19-3.

SCHIMITT, Marcelle. **Da superfície à carne: as fronteiras entre estético e reparador na formação e atuação no campo da cirurgia plástica**. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2017.

SCHIMITT, Marcelle; ROHDEN, Fabíola. Contornos da feminilidade: Reflexões sobre as fronteiras entre a estética e a reparação nas cirurgias plásticas das mamas. **Anuário Antropológico**, n. II, p. 209-277, 2020.

SLATMAN, Jenny. **Our strange body: Philosophical reflections on identity and medical interventions**. Amsterdam: Amsterdam University Press, 2016.

SONTAG, Susan. **A Doença como metáfora**. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1984. 54 p. v. 6, Coleção Tendências.

SONTAG, Susan. **Contra a interpretação: e outros ensaios**. 1ª. ed. São Paulo: Companhia das Letras, 2020. 392 p. ISBN 978-8535933079.

SPINA, Victor et al. Classificação das fissuras lábio-palatinas: sugestão de modificação. **Revista do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de**

**São Paulo**, São Paulo, v. 27, n. 1, p. 5-6, 1972.

STRATHERN, Marilyn. **Reproducing the Future**: Anthropology, Kinship, and the New Reproductive Technologies. London: Routledge, 1992. 224 p. ISBN 978-0415905565.

STRATHERN, Marilyn. Revolvendo as raízes da antropologia: algumas reflexões sobre "relações". **Revista de Antropologia**, São Paulo, v. 59, n. 1, p. 224-257, 2016. DOI <https://doi.org/10.11606/2179-0892.ra.2016.116918>. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/ra/article/view/116918>. Acesso em: 29 jun. 2021.

STRATHERN, Marilyn. **O efeito etnográfico e outros ensaios**. Ubu Editora, 2018.

STRATHERN, Marilyn. **Relations**: An Anthropological Account. Durham: Duke University Press, 2020. 288 p. ISBN 978-1478008354.

STURKEN, Marita; CARTWRIGHT, Lisa. **Practices of Looking**: An Introduction to Visual Culture. 1st. ed. New York: Oxford University Press, 2001. 486 p. ISBN 978-01-98742-71-5.

TALLEY, Heather Laine. **Saving face**: Disfigurement and the politics of appearance. New York: NYU Press, 2014.

TERRY, Jennifer; URLA, Jacqueline L. (Ed.). **Deviant Bodies**: Critical Perspectives on Difference in Science and Popular Culture (Race, Gender, and Science). Bloomington: Indiana University Press, 1995. 424 p. ISBN 978-0253209757.

TUBINO, Paulo; ALVES, Elaine. **História da Medicina. Medicina no antigo Egito**. Disponível em: [http://www.unb.br/fm/hismed/arquivos/medicina\\_no\\_antigo\\_egito.pdf](http://www.unb.br/fm/hismed/arquivos/medicina_no_antigo_egito.pdf). Acesso em: 11 mar. 2021.

URETA, Sebastián. Normalizing Transantiago: On the challenges (and limits) of repairing infrastructures. **Social Studies of Science**, Thousand Oaks, v. 44, n. 3, p. 368-392, Jun 2014. Disponível em: <https://www.jstor.org/stable/43284237>. Acesso em: 11 jan. 2022.

VALÉRY, Paul. **Mauvaises pensées et autres**. [S. l.]: Prodinnova, 2020. 108 p. ISBN 978-3967874365.

VALIM, Thais. Crianças. In: FLEISCHER, Soraya; LIMA, Flávia. **Micro**: contribuições da antropologia. Brasília: Athalaia, 2020. p. 65-76. Disponível em: [http://www.dan.unb.br/images/E-Books/2020\\_FLEISCHER\\_LIMA\\_Micro.pdf](http://www.dan.unb.br/images/E-Books/2020_FLEISCHER_LIMA_Micro.pdf). Acesso em: 10 ago. 2010.

VOLK, Angela S. et al. The History and Mission of Smile Train, a Global Cleft Charity. **Oral and Maxillofacial Surgery Clinics of North America**, 2020.

WOOD, James. **A coisa mais próxima da vida**. 1ª. ed. São Paulo: SESI-SP Editora, 2017. 128 p. ISBN 978-85-50404-80-6.

WOOD, James. **Como funciona a ficção**. 1ª. ed. São Paulo: SESI-SP Editora, 2017. 232 p. ISBN 978-85-50404-81-3.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Basic Documents**: 48th ed., Geneva: WHO Press, p. 1-20, 31 dez. 2014. Disponível em: <https://apps.who.int/gb/bd/>. Acesso em: 17 mar. 2020.