

FERNANDA DE OLIVEIRA VICTORIO



Dissertação apresentada ao
Programa de Pós-Graduação em
Antropologia Social da
Universidade Federal de São
Carlos para defesa de mestrado
acadêmico.

Orientador: Professor Dr. Pedro Augusto Lolli

UFSCar

2022

FERNANDA DE OLIVEIRA VICTORIO

TRAJETÓRIAS: FISSURA LABIOPALATINA E IMAGENS

Dissertação de Mestrado na linha de Estudos Ameríndios, apresentada ao Departamento de Antropologia da UFSCar para defesa de exame como pré-requisito para obtenção do título de Mestra em Antropologia Social.

Orientador: Professor Dr. Pedro Augusto Lolli

UFSCar

2022

Oliveira Victorio, Fernanda de

Trajetórias: fissura labioapalatina e imagens / Fernanda de Oliveira Victorio -- 2022.
82f.

Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de São Carlos, campus São Carlos, São Carlos
Orientador (a): Pedro Augusto Lolli
Banca Examinadora: Edmundo Antônio Peggion, Renata Medeiros Paoliello
Bibliografia

1. Descrição antropológica. 2. Fissura Labiopalatina. 3. Imagens. I. Oliveira Victorio, Fernanda de. II. Título.

Ficha catalográfica desenvolvida pela Secretaria Geral de Informática
(SIn)

DADOS FORNECIDOS PELO AUTOR

Bibliotecário responsável: Ronildo Santos Prado - CRB/8 7325



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS

Centro de Educação e Ciências Humanas
Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social

Folha de Aprovação

Defesa de Dissertação de Mestrado da candidata Fernanda de Oliveira Victorio, realizada em 27/10/2022.

Comissão Julgadora:

Prof. Dr. Pedro Augusto Lolli (UFSCar)

Prof. Dr. Edmundo Antonio Peggion (UNESP)

Profa. Dra. Renata Medeiros Paoliello (UNESP)

O Relatório de Defesa assinado pelos membros da Comissão Julgadora encontra-se arquivado junto ao Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social.

AGRADECIMENTOS

Agradeço à Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) pelo auxílio financeiro, o qual permitiu a minha dedicação a esta pesquisa.

Agradeço ao meu prezado professor e orientador Dr. Pedro Augusto Lolli, por ter acompanhado o processo de produção desta pesquisa com imensa atenção, educação, conhecimento e parceria. Foi quem contribuiu com as sábias orientações direcionadas para a realização do desenvolvimento deste trabalho.

Agradeço aos membros da Banca Examinadora: professora Dra. Renata Medeiros Paoliello e professor Dr. Edmundo Antônio Peggion, pela atenção, pelo conhecimento fornecido e pela disponibilidade em fazer parte da minha carreira acadêmica.

Agradeço a minha família pela demonstração de carinho e confiança.

Com muita honra e respeito, agradeço ao Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), o qual demonstrou, de forma humana, importar-se com seus pesquisadores.

“As imagens gostam de caçar na escuridão de nossas memórias. São infinitamente menos capazes de nos mostrar o mundo que de oferecê-lo ao nosso pensamento” (E.Samain, 2005, p.15.)

RESUMO

Esta dissertação contempla reflexões antropológicas sobre a noção de pessoa na trajetória de vida dos indivíduos com Fissura Transforame Bilateral Completa (FTBC), um tipo específico de fissura labiopalatal e de anomalia craniofacial, de apresentação variável, que ocorre durante o desenvolvimento do embrião. Atentando-se em pensar nas relações sociais de pacientes do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais (HRAC/Centrinho), associado à Universidade de São Paulo (USP), e localizado na cidade de Bauru, este estudo está debruçado sobre a ideia de que a doença envolve um conjunto de fenômenos latentes que abordam experiências individuais e estigmatizantes. A pesquisa, a qual será realizada a partir de estudos bibliográficos e de minha vivência enquanto portadora da doença, também contará com a potência das imagens como uma forma para pensar a constituição da subjetividade desses indivíduos e expressar as suas emoções humanas através dos gestos memoriais.

Palavras-chave: Estigma; Fissura labiopalatina; Hospital; Subjetividade.

ABSTRACT

This dissertation contemplates anthropological reflections on the notion of person in the life trajectory of individuals with Complete Bilateral Transforamen Fissure (FTB), a specific type of cleft lip and palate and craniofacial anomaly, of variable presentation, that occurs during the development of the embryo. Attempting to think about the social relationships of patients at the Hospital for Rehabilitation of Craniofacial Anomalies (HRAC/Centrinho), associated with the University of São Paulo (USP), and located in the city of Bauru, this study focuses on the idea that the disease involves a set of latent phenomena that address individual and stigmatizing experiences. The research, which will be carried out from bibliographic studies and my experience as a carrier of the disease, will also rely on the power of images as a way to think about the construction of the notion of person of these individuals and express their human emotions through gestures memorials.

Keywords: Stigma; Cleft lip and palate; Hospital; Subjectivity.

SOMMAIRE

Cette thèse envisage des réflexions anthropologiques sur la notion de personne dans la trajectoire de vie des individus atteints de fente transforamen bilatérale complète (FTBC), un type spécifique de fente labiale et palatine et d'anomalie craniofaciale, de présentation variable, qui survient au cours du développement de l'embryon. Tentant de penser les relations sociales des patients de l'Hôpital de Réhabilitation des Anomalies Craniofaciales (HRAC/Centrinho), associé à l'Université de São Paulo (USP), et situé dans la ville de Bauru, cette étude se concentre sur l'idée que la maladie implique un ensemble de phénomènes latents qui portent sur des expériences individuelles et stigmatisantes. La recherche, qui sera menée à partir d'études bibliographiques et de mon expérience de porteur de la maladie, s'appuiera également sur le pouvoir des images comme moyen de penser la constitution de la subjectivité de ces individus et d'exprimer leurs émotions humaines à travers des gestes mémoriels.

Mots clés: Stigmate; Fente labiale et palatine; Hôpital; Subjectivité.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	p. 10
1. A FISSURA LABIOPALATALINA	p. 16
1.1 O HOSPITAL CENTRINHO	p. 20
1.2 UM RELATO ETNOGRÁFICO	p. 21
2. O CORPO: NORMAL OU PATOLÓGICO	p. 33
2.1 A CONSTRUÇÃO DA NOÇÃO DE PESSOA DO PACIENTE DO CENTRINHO	p. 37
2.2 A ESTIGMATIZAÇÃO CORPORAL	p. 45
3. ANTROPOLOGIA E IMAGEM.....	p. 50
3.1 PRANCHA IMAGÉTICA	p. 56
3.2 ANÁLISE ANTROPOLÓGICA DA PRANCHA IMAGÉTICA	p. 63
CONSIDERAÇÕES FINAIS	p. 74
REFERÊNCIAS	
GLOSSÁRIO DE TERMOS	

INTRODUÇÃO

Esta pesquisa de Mestrado originou-se do meu desejo em continuar o estudo iniciado na Monografia de Curso: “A Fissura de Lábio e Palato em uma Lente Antropológica”, apresentada à Unesp - Faculdade de Ciências e Letras de Araraquara, em 2018. Sua problemática inicial foi pensar sobre as relações estigmatizantes que permeiam a vida do portador da doença, uma vez que se leva anos para a reabilitação da própria. Neste trabalho, ainda irei refletir sobre o mesmo assunto, mas com um diferencial: a introdução da potência das imagens como uma forma de pensar a construção da noção de pessoa dos indivíduos que, por conta da doença e em busca de uma reconstrução facial, realizam cerca de vinte e sete (27) procedimentos invasivos e com sedação total no decorrer da vida. Além disto, a vontade de dar sequência a este assunto também é oriunda da minha própria trajetória de vida, pois nasci com o palato e o lábio abertos.

Em 14 de setembro de 1995, na cidade de São Joaquim da Barra (SP), dona Sônia Maria, minha mãe, deu à luz a uma criança com Fissura Transforame Bilateral Completa (FTBC), a de constituição mais grave e extensa dentre as restantes. Esse tipo de malformação divide a maxila em três segmentos distintos: dois palatinos e um central, também chamado de pré-maxila. Em outubro de 1995, eu já estava matriculada, aos olhos de um registro identitário com o nome 22.808, como a mais nova paciente do HRAC/USP, em Bauru. Desde então, são vinte e sete anos de muito trabalho em busca de uma reabilitação quase que total da doença. Nesse tempo, a fotografia sempre esteve presente enquanto uma ferramenta para registrar cada avanço atingido por mim e pelas equipes interdisciplinares do hospital em relação ao tratamento. Isso possibilita que a análise da noção de pessoa estigmatizada também seja amparada e conduzida com imagens no universo de uma antropologia geral ou em uma área específica mais relacionada com este estudo: a da saúde.

Nas sociedades atuais, a saúde aparece inserida em uma determinada cultura através de seus significados simbólicos, os quais fazem com que a compreensão da doença ocorra dentro de um processo sociocultural. Isso permite afirmarmos, sem dúvida alguma, que há uma grande necessidade de estudarmos as doenças mediante, também, as teorias da antropologia da saúde. Há uma busca pelo reconhecimento da necessidade do tratamento

das enfermidades, o qual ocorre de forma subjetiva, pois cada ser humano possui uma percepção particular e individual da doença em seu próprio corpo. No entanto, é inegável que tais percepções podem ser influenciadas pela cultura local e pelas condições econômicas da família.

Retomando a antropologia da década de 30, podemos ver que, em 1937, Evans-Pritchard (1902-1973), estudou a doença junto às crenças de alguns povos africanos. O autor demonstrou que, naquela tribo, toda enfermidade, assim como toda má-sorte individual, era resultado da realização de um feitiço feito por outrem. O inglês escreveu sobre como a feitiçaria deixou de ser encarada como parte de uma mentalidade primitiva e passou a ser considerada uma forma de expressão cultural da realidade humana. O autor movimentou um tema da saúde médica, mas na área das Ciências Sociais, e contribuiu para uma melhor compreensão e melhor visão dos problemas de saúde na realidade de vida daquelas pessoas.

Já na década de 70, quando um grupo de pesquisadores de Brasília e do Museu Nacional realizaram estudos sobre práticas alimentares em grupos socialmente desfavorecidos (camponeses, comunidades de pescadores e trabalhadores da agricultura e da indústria), a antropologia da saúde começou a crescer no Brasil, embora não seja uma área muito reconhecida como um campo específico dentro da ciência. Ainda nesse mesmo período, não especificamente em um campo pensado na área médica, Gregory Bateson (1904-1980) e sua companheira, Margaret Mead (1901-1978), desenvolveram pesquisas relacionando esquizofrenia e comunicação entre os povos balineses, na Indonésia. Segundo Bateson, a esquizofrenia é uma patologia da comunicação que produz duplos vínculos que devem ser enfrentados terapeuticamente para desatar e liberar a criatividade do sujeito; enquanto para Gilles Deleuze (1925-1995) e Félix Guattari (1930-1992) a esquisoanálise deseja romper o primário “complexo” de Édipo.

Por volta de 1980, o PPGAS do Museu Nacional (UFRJ), com uma linha dirigida por Gilberto Velho (1945-2012) com foco no tema de indivíduo e sociedade, abordou tópicos relacionados à psicanálise, ao individualismo e ao estigma. Ainda em relação aos estudos da saúde na antropologia, pode-se considerar que um dos que mais teve destaque foi Luiz Fernando Dias Duarte (1949-) e sua pesquisa (1986) sobre o estudo dos nervos nas noções de perturbação, corpo e pessoa entre os segmentos da classe trabalhadora. No Brasil, nos últimos vinte anos, os estudos e pesquisa sobre saúde, cultura e sociedade têm se multiplicado e, na última década, a antropologia da saúde vem se consolidando como um

espaço de reflexão e de formação acadêmica e profissional de médicos, enfermeiros e outros profissionais da área da saúde no país (GARNELO; LANGDON, 2005).

Em 1998, Paulo César Alves e Miriam Cristina Rabelo, com o livro “Antropologia da Saúde - Traçando Identidade e Explorando Fronteiras”, afirmaram que, embora muitos estudiosos presentes nessa coletânea tentem delimitar o campo da antropologia médica, não compartilham de uma visão única acerca das possibilidades desse campo. Segundo eles, a disciplina da antropologia médica pode ser considerada relativamente recente no nosso contexto acadêmico, pois há semelhanças e dissemelhanças na discussão entre as influências advindas de matrizes antropológicas, as quais são delimitadas por uma tradição teórico-metodológica no Brasil. Ainda que diante dessa dificuldade, os estudos de antropologia da saúde seguem se fortalecendo com base nas primeiras revisões bibliográficas sobre esse campo de conhecimento, no qual Queiroz e Canesqui (1986) refletem sobre a constatação do elo inexorável entre doença, medicina, cultura e sociedade, pois há teorias da doença científica e religiosa que envolvem etiologia, diagnóstico, prognóstico, tratamento e cura que são partes do repertório cultural da humanidade e variam de acordo com o espaço e o tempo.

Segundo a docente do Departamento de Medicina Preventiva da USP, Marcia Thereza Couto Falcão, a antropologia médica aponta que todas as ações relacionadas com o cuidado à saúde são interrelacionadas e organizadas com o objetivo de enfrentar a doença, a desordem e o sofrimento dela decorrente para o doente e seu grupo de pertencimento. A doença também faz parte do centro das relações sociais, sendo definida por e redefinindo posições sociais e relações nos ambientes familiares, no trabalho, no lazer e na vida afetiva. Deste modo, o impacto da doença é expandido para muito além da relação entre o hospital, o médico e o paciente. Inserir o estudo antropológico na formação dos profissionais da saúde é, sem dúvidas, importante para aprimorar o contato dos profissionais da saúde com seus pacientes, os quais são os atores sociais envolvidos no processo saúde-doença.

Hoje há centros interdisciplinares universitários e núcleos de pesquisa formados por antropólogos e demais pesquisadores da saúde coletiva e pública que se dedicam à investigação de aspectos culturais, sociais e político-econômicos atrelados às questões da saúde de modo geral, incluindo os casos de anomalias craniofaciais e FTBC, no entanto ainda são estudos que não possuem muita valorização na sociedade científica. O primeiro estudioso a se indagar com a existência das fissuras orofaciais foi um russo, Frobélius, citado por Fogh-Andersen que, entre 1883 e 1884, analisou 180 mil crianças de um hospital em St. Petersburg

e encontrou 180 portadores, o que resultou em uma prevalência de 0,7 por mil crianças. Nessa época, o tratamento da doença não possuía um alto índice de tecnologias, no entanto, ao decorrer das décadas, os profissionais da saúde passaram a estudar melhor essas anomalias e, conseqüentemente, foram aperfeiçoando seus tratamentos.

Dentro do desenvolvimento de tecnologias para estudos médicos, a câmera fotográfica teve um papel importante, pois possibilitou inicialmente a criação de bancos de dados de imagens das doenças. Criada em 1839, sob os cuidados do francês Louis Jacques Mandé Daguerre (1787-1851), era chamada de “daguerreotipo”, pois era apenas uma caixa, em que era colocada uma chapa de cobre prateada e polida, a qual era submetida ao iodo, formando sobre si uma camada de iodeto de prata. Essa placa era colocada dentro da invenção e era exposta a luz durante vários minutos. Após a exposição era revelada em vapor de mercúrio aquecido, que aderiria ao material nas partes sensibilizadas pela luz, resultando, portanto, em uma imagem.

Em 1888, após a evolução do processo fotográfico, Eastman Kodak Company (KODAK) criou uma máquina fotográfica capaz de ser transportada e utilizada com maior facilidade. O desenvolvimento dessa tecnologia foi cada vez mais incorporado na prática médica. Em 1955, o físico Dr. Narinder S. Kapany desenvolveu tipos de fibras ópticas que, ao dominarem o direcionamento da luz, permitiram a criação de inúmeros aparelhos médicos para endoscopia e iniciou-se uma nova era do uso das fotografias na medicina. No caso da FTBC, a utilização da fotografia permite que os profissionais da saúde consigam uma infinidade de possibilidades no registro de cada avanço do tratamento da anomalia craniofacial e é um elemento importante no acompanhamento da evolução da recuperação do paciente. Portanto, a fotografia nesta pesquisa, ultrapassa a margem de apenas um registro médico ou de uma ilustração. Ela, em sua composição médica, odontológica, psicológica e cirúrgica, faz-nos pensar sobre os problemas formulados nesta dissertação.

À princípio a pesquisa visava a investigação ampla do banco de imagens de pacientes com FTBC do HRAC. Entretanto em virtude da COVID-19, infecção respiratória causada pelo coronavírus SARS-CoV-2, de elevada transmissibilidade, não foi possível a realização da etnografia fotográfica no hospital. Como alternativa a esse obstáculo, a estratégia foi utilizar parte do documento imagético que tenho sobre o meu próprio tratamento, o qual foi disponibilizado pelo acervo da biblioteca da Faculdade de Odontologia da USP de Bauru. Para além dessas imagens, confiarei algumas convicções de outros pacientes, os quais fazem parte

de um mesmo grupo social, em rede informal e virtual (Facebook), que se disponibilizaram para responder minhas perguntas.

Não é novidade que as imagens, de modo geral, quase sempre perambularam pela história e pelo mundo com suas capacidades de tocar a sensibilidade humana. Segundo o estudioso de Georges Didi-Huberman, Etienne Samain, é possível refletir sobre as imagens na medida em que são - constitutivamente - fenômenos, acontecimentos, aparições, revelações, epifanias, pequenas luzes que queimam o tecido humano (social) e interpelam (ou não) nosso cotidiano. É possível pensar as imagens, sem perder de vista o pensamento que elas próprias articulam. Assim minhas análises sobre imagens contidas neste trabalho seguem a pergunta formulada por Samain: “como pensam as imagens?”

Inserido, desde 1984, no Programa de Pós-Graduação em Multimeios do Instituto de Artes da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP), o autor aposta no seu interesse em estudar os problemas heurísticos da fotografia e o seu uso na antropologia visual. De Aby Warburg (1866-1929) à Gregory Bateson (1904-1980), Samain realiza grandes estudos e assume que as imagens são portadoras de pensamentos e nos fazem pensar. As imagens, para ele, deviam pertencer à ordem das coisas vivas, ou seja, toda imagem é um fenômeno, isto é, algo que deriva da luz (“phanein”) e uma “epifania” ou “aparição”, no sentido fotográfico do termo.

Em “L'Image survivante” (2002), Didi-Huberman considera que estar diante da imagem é estar diante do tempo. O autor formula o conceito de imagem crítica, que é o desdobramento da imagem em pensamento e memória, implicando a sua dimensão de temporalidade. Neste livro apresenta-se uma cuidadosa análise da contribuição de Warburg – um dos mais respeitados historiadores da arte do último século. Dentro de um universo onde predominam as historiografias das artes lineares e as pretensões interpretativas totalizantes, Warburg surge para Didi-Huberman como um nome de resistência, capaz de propor um modelo cultural da história que está atento aos inconscientes do tempo em oposição ao tradicional esquema temporal de sucessões de estilos encadeados em um infundável jogo de progresso e declínio, de começo e recomeço, de nascimento e aniquilação.

A análise crítica da obra de Warburg mostra-se um excelente pretexto para retomar as abordagens da complexidade temporal que se oculta em cada imagem que atravessa sucessivas épocas sob a forma de patrimônio visual reavivado por novas recepções. Didi-Huberman fortalece justas homenagens ao historiador que primeiro imaginou a possibilidade

de construir sistematicamente uma história da arte que levasse em conta a complexidade do tempo das imagens. Assim, ele mostra que o processo muito específico da história das imagens que “sobrevivem no tempo” (“imagens sobreviventes”) não pode ser adequadamente entendido conforme o antigo modelo cronológico que remete àquilo que Aby Warburg chamou de um “evolucionismo descritivo”.

Didi-Huberman apresenta um trabalho de renovação ao mostrar Warburg, pois pensa em uma iconologia da “montagem” na qual a relação das imagens entre si é mais importante que elas em si, pois quando relacionamos as imagens, elas podem nos conduzir a uma trajetória de vida específica. Tal ideia é de grande interesse para a formação da prancha imagética deste trabalho, pois, para cumprir com a apresentação de uma trajetória de vida baseada em cirurgias e pensá-la a partir do problema de noção de pessoa, é preciso uma posição certa das fotografias. No início de sua vida artística, os principais modos de transmissão de arte segundo Warburg são: o arquivo, a publicação e o ensino, ao longo de sua carreira, tais modos de transmissão serão paulatinamente substituídos pela noção de exposição – vide sua obra maior, o Atlas.

Segundo o autor, “a figura não é concebida como uma modificação ou um estado, mas como a manifestação de uma energia que se atualiza num corpo”, ou seja, a potência do movimento interno dos objetos é o que deve ser destacado. Para a grande pesquisadora sobre Warburg, Fabiana Bruno, a arte e a imagem são vistas como parte constituinte de uma memória viva e pulsante e, por isso, abordadas pela perspectiva warburguiana. Para ele, a imagem poderia ser percebida como uma reminiscência por meio da qual ele institui uma ligação. Capazes de expressar de maneira estética singular “histórias de vida” em termos verbos-visuais e em perspectivas tanto antropológicas como estéticas (BRUNO, 2010, p.29).

Desta maneira, de acordo com a autora, as imagens estariam aptas a refletir a cultura ou serem refletidas por ela. Na perspectiva de Warburg, partes destes elementos culturais sobreviveriam através da história por meio das imagens em movimento. Partindo de tal pressuposto e de que imagens são importantes documentos antropológicos e culturais, podemos considerar a sua importância para a realização de uma descrição antropológica com o uso delas e análise das práticas operadas na assistência e atendimento aos portadores de fissura labiopalatal, por hipótese ambivalente com relação ao estigma associado a esta marca facial; como também, apreender o processo de subjetivação do modo prescrito para lidar com o estigma por estes portadores.

Ao inserir a questão do estigma, não poderia deixar de pensá-lo como o antropólogo Joon Ho Kim, em “O Estigma da Deficiência Física - O Paradigma da Reconstrução” (2013), já o fez. Para ele, as características corporais sempre tendem a resultar em um estigma, o qual é uma mera percepção que possui uma forma depreciativa da identidade social daquele que a tem. Com uma construção de realidade social, a relação estigmatizada surge da “fuga” de uma normalidade estabelecida. Quando pensamos em uma face humana, a normalidade prevista é que ela seja formada por dois olhos saudáveis, um nariz bem formado e que permita uma boa respiração, uma boca delineada e dentes brancos e alinhados. Essas características, de modo geral, não estão presentes no rosto de um portador de anomalia craniofacial até que ele complete, no mínimo, longos anos de tratamento. Ainda que todo o tratamento seja finalizado, as cicatrizes sempre irão persistir.

Diante de tais premissas, este estudo está organizado em capítulos que foram pensados através da articulação de um arcabouço teórico e metodológico sobre a subjetividade da noção de pessoa dos portadores da doença e sua relação com as imagens. Dividida em quatro tópicos e seis subtópicos, a pesquisa traz a apresentação do que é a fissura labiopalatina e como o hospital Centrinho, também retratado por uma experiência etnográfica minha, lida com esse tipo de anomalia. Inicia-se, em sequência, uma discussão sobre o que é ou não normal e patológico em um corpo humano com base na construção estigmatizada da noção de pessoa, também fundamentada em um formulário informal e virtual. Por fim, antes das considerações finais, está sendo trabalhado o conceito de imagem junto a uma prancha imagética, a qual é analisada de modo que relaciona fotografia e estigma na construção da noção da subjetividade dos portadores de anomalias faciais ao longo dos tratamentos cirúrgicos que os mesmos realizam durante parte da vida.

1. A FISSURA LABIOPALATINA

Segundo as definições médicas, as fissuras labiopalatais são más formações congênitas que ocorrem durante o período embrionário (3ª a 8ª semana de vida intrauterina) e início do período fetal (7ª a 12ª semana de vida intrauterina) por deficiência ou falta de fusão entre os processos faciais e processos palatinos primários e secundários. Há duas teorias que procuram explicar a ocorrência dessa malformação. Uma dessas teorias considera a falta de fusão dos processos faciais, enquanto a outra sugere que a falta da penetração mesodérmica acarretaria no aparecimento da fenda. Elas acometem o terço médio da face,

normalmente comprometendo a estética e boa parte das funções orofaciais, o que implica na necessidade de uma equipe multiprofissional, para que possam ser estabelecidas as bases de uma ampla reabilitação. O conhecimento dos diversos tipos de fissura e do comportamento das respectivas estruturas envolvidas é imprescindível para o profissional que se habilita a trabalhar com pacientes fissurados.

Estas anomalias são diferenciadas pela extensão da lesão e podem ser classificadas utilizando, como ponto de referência anatômica, o forame incisivo, vestígio embrionário que demarca os limites entre o palato primário e o palato secundário. A etiologia dessa malformação é multifatorial, somatório de fatores hereditários e ambientais. Os principais fatores ambientais que podem afetar o desenvolvimento do embrião são o uso de drogas ou bebidas alcoólicas, tabagismo, nível elevado de estresse e quaisquer outras alterações que acometam a mulher no início da gravidez. A hereditariedade é considerada fator etiológico em 25% a 30% dos casos de fissura labiopalatal, e, destes, apenas 5% a 10% se adaptam nos modelos mendelianos de hereditariedade.

A fissura completa de lábio e palato bilateral é a mais severa dentre as fissuras e também apresenta grande comprometimento estético em função de sua extensão, necessitando de um maior número de cirurgias primárias e secundárias para sua reparação. As cirurgias primárias constituem-se da correção cirúrgica da fenda labial que deve ser realizada a partir do terceiro mês de vida, e da palatoplastia, que consiste na reconstrução do palato e pode ser feita a partir do décimo segundo mês de vida. Após essa primeira etapa da reabilitação, a característica pré-cirúrgica de projeção da pré-maxila é atenuada pelas próprias forças oriundas da reconstrução cirúrgica do músculo orbicular do lábio. Nessa fase, esses diferentes posicionamentos da pré-maxila e dos segmentos palatinos vão interferir no prognóstico de tratamento mais ou menos favorável, já que, a partir dessa posição, serão definidas as necessidades ortodônticas e de cirurgias secundárias.

A face do paciente portador de fissura completa de lábio e palato bilateral geralmente apresenta uma convexidade exagerada, redução significativa da columela nasal e abaixamento do ápice nasal, características decorrentes da projeção da pré-maxila que difere de acordo com o posicionamento da mesma. Georges Canguilhem, em “Noção da Saúde ‘Normal’ x ‘Patológico’” (1966), toca na questão do estudo das anomalias e monstruosidades como doenças antigas e menos curáveis que as perturbações funcionais dos diversos aparelhos neuromotores (BROUSSAIS, 27, 179), no entanto é sabido que as cirurgias

reparadoras primárias (queiloplastia e palatoplastia) de anomalia orofacial reestabelece a estética facial e permite o desenvolvimento correto das funções orais: sucção, deglutição, mastigação, fonação e respiração. Estas podem ser favoráveis, desde que não causem tensão tecidual, reposicionando os segmentos maxilares, beneficiando o crescimento e o desenvolvimento das estruturas orofaciais. (Maringá, v. 12, n. 5, p. 100-108, set./out. 2007).

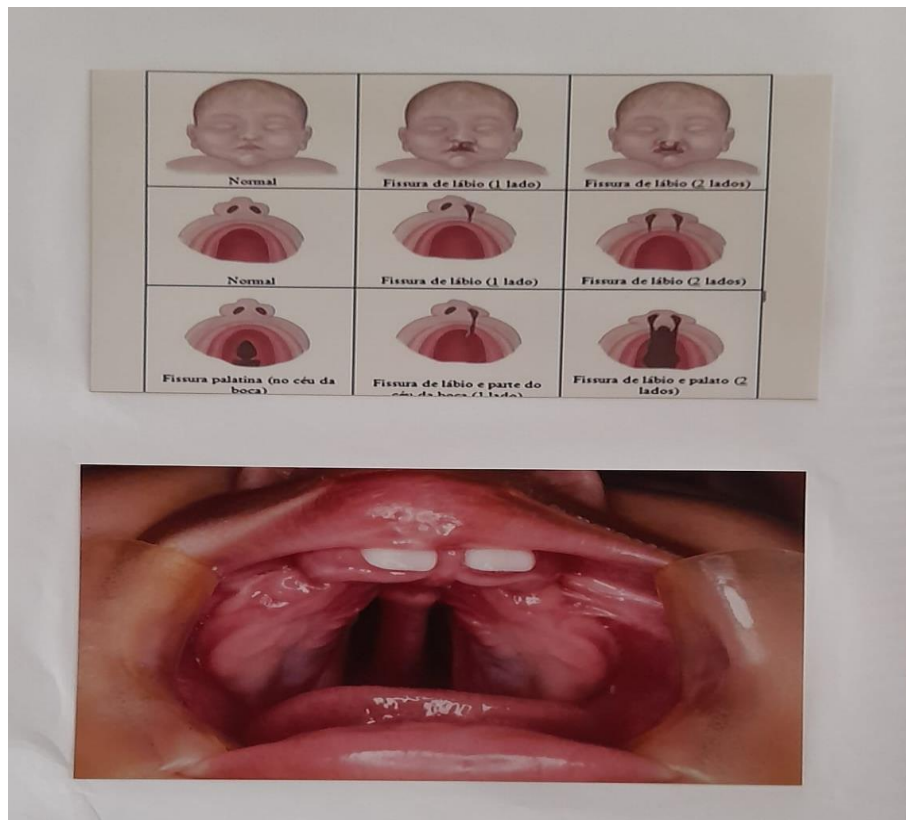


Imagem 1: dois registros: arquivo ilustrativo e imagem do meu palato. Fonte: Fissura e Audição.



Imagem 2: dois registros: arquivos pessoais sobre meu lábio antes e após a primeira cirurgia.

Para M. Stricker (1990), a complexidade do desenvolvimento facial embrionário pode ser responsável pelo aparecimento de inúmeras anomalias congênitas relacionadas à face. Segundo o autor, há estudiosos que afirmam que as malformações faciais se originam do desenvolvimento dos arcos branquiais ou faríngeos, e resultam de alterações na migração de células da crista neural na formação dos primórdios ou processos faciais; se o número de células for insuficiente, ocorrerá a fissura do lábio e/ou palato. (STRICKER et al., 1990). Como podemos observar nas imagens acima, a doença atinge negativamente o sujeito fisicamente e, conseqüentemente, em outras formas. Ao mesmo tempo em que há uma linguagem médica sobre a doença que se restringe a descrever como afeta o indivíduo em sua forma corporal física, há também abordagens que consideram como o sujeito se afeta emocional e subjetivamente. Na medida em que constatamos fatores estigmatizantes atribuídos aos portadores de FTBC que afetam negativamente a formação da subjetividade da pessoa. Desta forma, o próprio tratamento médico no HRAC tenta levar em conta os aspectos subjetivos de cada paciente ao fornecer serviços específicos para o atendimento psicológico e social de cada portador da anomalia.

1.1 O HOSPITAL CENTRINHO

O HRAC, carinhosamente conhecido como hospital Centrinho, começou a funcionar em 24 de junho de 1967 quando foi concluído um estudo realizado pela Faculdade de Odontologia de Bauru (FOB), em que se identificou a incidência de fissura labiopalatal no país. Foi o primeiro serviço especializado no tratamento da fissura no país. Hoje, é um dos poucos centros no mundo que utilizam microscópio em algumas cirurgias reparadoras de palato, o que torna a intervenção mais precisa e pioneira. Em 1990, foi realizada no hospital a primeira cirurgia de implante coclear multicanal no Brasil, um dispositivo eletrônico que estimula diretamente o nervo auditivo, por meio de pequenos eletrodos inseridos cirurgicamente dentro da cóclea, substituindo parcialmente as funções desta parte do ouvido interno. Com o desenvolvimento das tecnologias de tratamento e o aperfeiçoamento dos profissionais da saúde, é possível saber que se a equipe da enfermagem e da cirurgia plástica realiza as atividades recomendadas, as chances das cirurgias corretivas de FTB serem executadas em tempo oportuno são maiores, podem ser reduzidas as intercorrências pós-operatórias, e ainda contribuem para a manutenção da expertise do cirurgião (WHO, 2002; ACPA, 2009; SOUZA-FREITAS ET AL., 2012A).

O cumprimento dos papéis da odontologia, e suas respectivas especialidades, resultará na redução da ocorrência de patologias bucais ao longo da reabilitação e na correção das discrepâncias maxilares (SOUZA-FREITAS ET AL., 2012B, 2012C, 2013). Se as ações da fonoaudiologia e da psicologia forem concretizadas ao longo do processo de reabilitação da FLP, contribuirão para a conclusão das intervenções e a alta dos pacientes nas respectivas áreas terapêuticas (WHO, 2002; ACPA, 2009; SOUZA-FREITAS ET AL., 2012A). O serviço social, ao promover a reabilitação psicossocial do paciente e sua família, favorecerá a assiduidade aos atendimentos, e as dificuldades de ordem social e econômica dos pacientes serão minimizadas (TRINDADE; SILVA-FILHO, 2007). E, por fim, se a otorrinolaringologia e a pediatria realizarem os cuidados pertinentes às suas respectivas especialidades, favorecerão a prevenção e o tratamento das alterações auditivas e doenças da infância associadas à fissura labiopalatal (ACPA, 2009). Verifica-se assim que a recuperação do paciente exige uma grande coordenação de várias áreas da saúde e não pode ser pensada de maneira isolada.

Em longo prazo, por volta de trinta anos, o principal resultado de todas as dimensões e atividades abordadas no modelo lógico elaborado é a reabilitação integral do paciente, que contempla a correção cirúrgica e a reabilitação da fala – as duas principais sequelas da fissura

labiopalatal –, e, ainda, a inclusão social, a melhoria das condições de saúde e de vida dessas pessoas, e o fortalecimento da experiência individual acerca da noção de pessoa de cada indivíduo portador. Nesse sentido, o hospital proporciona uma humanização ambiental para beneficiar os usuários e até mesmo os profissionais da saúde na questão do respeito à diversidade e do acolhimento social. Segundo a Ouvidoria do HRAC, entre os projetos e iniciativas de humanização hospitalar multisetoriais ou de setores específicos que já estão implementados na rotina hospitalar, destacam-se: Serviço de Educação e Terapia Ocupacional, Programa Mãe Participante, Projeto Bom Cidadão, etc.



Imagem 3: Faixada do HRAC. Fonte: arquivo pessoal.

1.2 UM RELATO ETNOGRÁFICO

Sabe-se que a antropologia deve compreender uma investigação constante e disciplinada dos potenciais das condições da vida humana (INGOLD, 2015), não presa exclusivamente à etnografia por exemplo, entretanto, é importante que os antropólogos pensem sobre como elaborar e desenvolver um bom trabalho de campo. Na antropologia, a

etnografia tem muito a contribuir e vice e versa. O trabalho do antropólogo é a atividade de corresponder com os povos de um determinado lugar. Ao pensar em etnografia, precisamos lembrar de como ela sofreu alterações ao longo dos anos. Foi em uma expedição, em 1914, que Bronislaw Malinowski utilizou na análise etnográfica, acreditando na possibilidade de delinear ao máximo a realidade social e os modos de vida dos povos da ilha Trobriand (MALINOWSKI, 1976). Há, portanto, para ele, mais do que observação participante na etnografia da sua monografia. Foi, portanto, em 1922, após a publicação de *Argonautas do Pacífico Ocidental*, que a antropologia passou a dar mais atenção aos métodos etnográficos e a entender que as descobertas etnográficas favorecem a teoria.

Em um ano centenário dessa obra, não poderia deixar de comentar sobre a importância da imagem para ela e como o autor, embora ainda em uma abordagem etnográfica sob os efeitos do racismo e do colonialismo dos anos 1920, utiliza-a para descrever coisas distintas e múltiplas sobre magia e cultura material, como por exemplo nas fotografias 18, 19, 20 e 21. Nas duas primeiras, há uma canoa mais simples, que é utilizada para pesca, própria para uso no mar e chamada de kalipoulo. Ela é construída por um grupo de pessoas, porém possui um líder, que é o dono da canoa e também a pessoa que executa a magia. O usufruto da canoa é comunitário entre as equipes de pesca. Nas duas últimas, há a construção de uma canoa marítima (masawa), a qual está inextricavelmente ligada aos trâmites gerais do kula. Para o nativo, a construção da masawa é o primeiro elo da corrente formada pelos atos do kula.

Segue abaixo as imagens mencionadas acima:

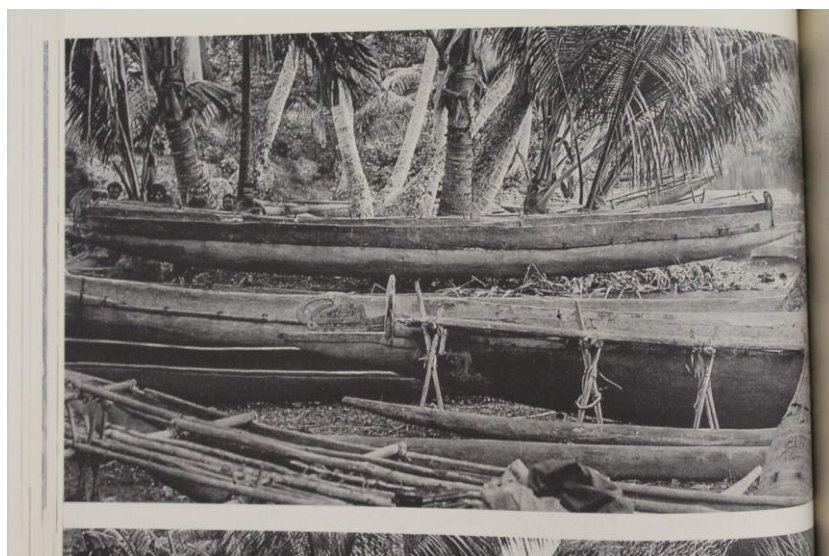


Imagem 18, Capítulo IV, p.182.

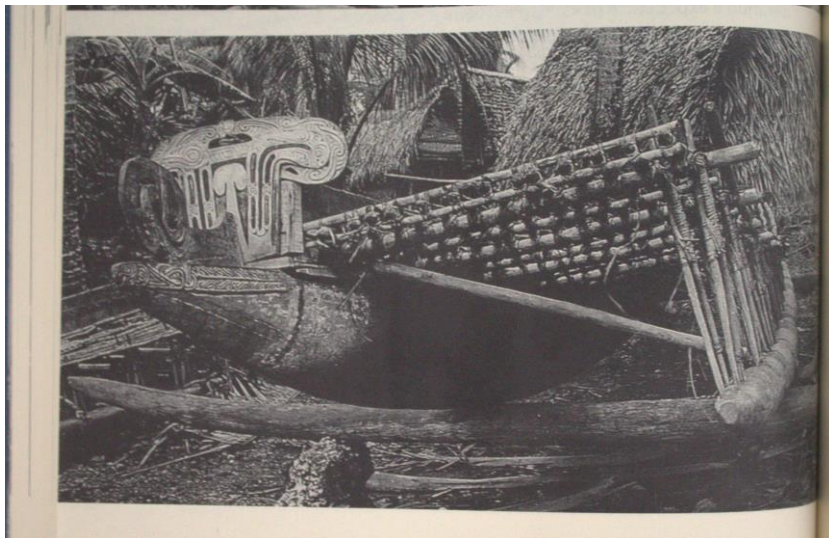


Imagem 19, Capítulo IV, p.182.



Imagem 20, Capítulo IV, p.182.



Imagem 21, Capítulo IV, p.182.

O autor faz um estudo etnográfico em sua experiência de campo e cria reanálises consistentes com os dados oferecidos pela pesquisa. Assim, ele observa e apresenta dados sociológicos suplementares referentes ao modelo cerimonial de construção, de posse das canoas mágicas e das “uvalakv” (viagens cerimoniais do kula). Segundo Mariza Peirano, o kula foi, para Malinowski, o famoso “mistério etnográfico” que normalmente mobiliza o etnógrafo, mistério sempre oculto sob o aspecto trivial de tudo que o etnógrafo vê e se instiga a descobrir. Tratava-se de uma forma de troca, de origem nobre e de caráter intertribal, praticada em um circuito fechado em que longos colares (soulava) viajavam no sentido horário, e braceletes (mwali), no sentido oposto. Objetos que faziam parte do kula não deveriam ficar na posse de alguém por muito tempo, mas ser passados adiante. Assim, soulavas e mwalis estariam sempre em movimento. As transações eram públicas e cerimoniais, e as parcerias, sendo duradouras, constituíam-se em relacionamentos intertribais em larga escala (Horiz. antropol., Porto Alegre, ano 27, n. 61, p. 379-403, set./dez. 2021).

Com a utilização da potência das imagens, as quais descrevem algumas canoas de forma distinta, o autor rompe com a ideia de que podemos esgotar uma descrição antropológica, sendo ela imagética ou não. Quando unimos essas duas áreas (antropologia e fotografia), devemos pensar que sempre haverá fluxo, movimento e vida. Mesmo não podendo ser esgotada, a descrição antropológica deve ser feita com base em uma observação atenta sendo, neste caso, do HRAC, o qual significa um espaço de domínio de presença e de

relacionamento em prática. Baseado na proposta de Tim Ingold, podemos considerar que o hospital é a instituição que garante que as vidas heterogêneas prossigam simultaneamente e, desta forma, ocorra um entrelaçamento entre as histórias das mais diversas pessoas que passam por ele.

É importante ressaltar que é nesse caminho que a existência humana se desdobra e possibilita o encontro entre os indivíduos. É no caminho que, segundo o britânico, linhas e trilhas são entrelaçados para, em algum momento, formarem um nó. As linhas das malhas são os caminhos ao longo dos quais a vida é vivida e é na relação delas, não na conexão de pontos, que a malha é constituída. Logo, a relação social existente na instituição deve ser, quando estudada por antropólogos (os), peregrinadas e retratadas através de uma experiência vivida.

É consensual que a antropologia não é unânime quanto à existência de receitas para se fazer trabalho de campo. Mesmo que tenham sido produzidos manuais de etnografia, tais como o Guia Prático de Antropologia, publicado em 1874, e o Manual de Etnografia, de Marcel Mauss, originalmente publicado em 1947, o trabalho de campo consiste em uma experiência profundamente marcada pela singularidade sócio-histórica. Como pensar a cultura de outros povos? Não há uma resposta consensual para essa pergunta. O que podemos considerar é que, como já dito por Roberto Cardoso de Oliveira (2000), o processo de domesticação do olhar, do ouvir e do escrever - espécies de “faculdades do entendimento” sociocultural inerentes ao “campo” das ciências sociais e humanas – no ofício do etnógrafo, dão bem o tom do ethos antropológico.

De acordo com o autor, o olhar, já domesticado pela teoria, é a primeira experiência do pesquisador em campo. Seja qual for o objeto ou o povo olhado, ele não escapa de ser apreendido por um esquema conceitual da disciplina formadora do padrão de ver qualquer realidade. O olhar sensibilizado pela teoria não é suficiente para compreendermos a pluralidade existente nas relações sociais, assim é, também, necessário o ato de perguntar e o ato de ouvir, pois é certo que o ouvir complementa o olhar. E, por fim, não menos importante, há o importante ato de escrever, o qual é, segundo Cardoso de Oliveira, parte indissociável do nosso pensamento e do fazer antropológico. O ato de escrever é simultâneo ao ato de pensar e de perguntar.

Para H-G. Gadamer (1999, p. 534), não há experiências humanas sem a atividade do perguntar. A busca do conhecimento de algo, necessariamente, passa pelo perguntar pelas

coisas. O ato de perguntar impulsiona o processo de abertura experienciado na hermenêutica. Essa abertura coloca o conhecimento numa posição de “saber e não saber” (GADAMER, 1999, p. 474). Ou seja, para perguntar é preciso querer conhecer, saber das coisas. “[...] para todo conhecimento e discurso em que se queira conhecer o conteúdo das coisas a pergunta toma dianteira” (GADAMER, 1999, p. 535)

Segundo Heidegger, a compreensão e interpretação de uma teoria, por exemplo, partem de uma concepção existencial que discute a presença cotidiana do homem no mundo; em outros termos, uma explicação da própria existência humana. Jean Grondin (1999) explica que a compreensão humana em Heidegger tem sua raiz existencial na preocupação do ser-aí consigo mesmo, no cuidado de si, entender a si próprio, para depois compreender o outro, ou seja, eu me compreendo enquanto estou tentando compreender o outro. A interpretação acontece, justamente, pela preocupação da compreensão perante a si mesmo, uma “autointerpretação” (GRONDIN, 1999, p. 167).

Enquanto portadora de um olhar domesticado neste trabalho, já que para além de pesquisadora, sou paciente do HRAC, afirmo que o ideal seria se tivesse sido possível a realização do campo no hospital. Acredito que em antropologia, a base da pesquisa é estar junto aos outros. Há uma relação de observador e observado que, embora ainda dada com alguns equívocos, faz parte do método que refutou o evolucionismo que já assombrou a antropologia em outras épocas. O estar no HRAC me permitiria fazer jus aos outros pacientes que também são tratados lá. Segundo o etnógrafo Gabriel Feltran (2011), para além de pensar sobre categorias e diferenças colocadas em um plano discursivo, também é necessário observá-las. Ou seja, a observação participante é fundamental para a escrita do antropólogo.

O Centrinho é considerado um Centro de Lideranças em Fissuras Labiopalatinas e possui um organograma bastante extenso, o qual levei anos de tratamento para conhecer os detalhes. De acordo com alguns dados retirados do site do hospital, os quais serão descritos logo abaixo, é pertinente afirmar que o prédio é grande e composto por uma Superintendência, à qual estão subordinados um departamento, cinco divisões e três serviços técnicos-, além da Ouvidoria, Comitês de Pesquisa e Pós-Graduação e Comissões. A Superintendência é o órgão de direção executiva que coordena, supervisiona e controla todas as atividades. Cabe ao Superintendente, dentre suas principais atribuições: administrar o HRAC e supervisionar todas as suas atividades, cumprir e fazer cumprir a legislação pertinente, exercer o poder disciplinar no âmbito do HRAC, julgar o relatório das comissões

sindicantes e processantes, aplicando, quando no âmbito de sua competência as penalidades cabíveis, constituir comissões assessoras e grupos de trabalho e tomar medidas de caráter urgente e inadiáveis, submetendo os assuntos ao Conselho Deliberativo, quando for o caso.

O Departamento Hospitalar é, em especial, dividido em Saúde Auditiva, Divisão de Odontologia e Divisão de Apoio Hospitalar. Ele é uma das principais estruturas na rotina de atendimento do hospital, agregando os Serviços Médicos, Serviços Complementares, Serviço de Enfermagem e Serviço de Assistência Hospitalar. Esses serviços reúnem as equipes de cirurgia plástica, cirurgia craniofacial, anestesiologia, clínica médica geral, pediatria, otorrinolaringologia, implante coclear, enfermagem, fonoaudiologia, fisioterapia, psicologia, farmácia, fisiologia, análises clínicas, diagnóstico de imagem e gerenciamento de materiais hospitalares. Sua atuação abrange práticas clínicas e cirúrgicas, com atenção especial na humanização e na qualificação do cuidado com o paciente. Com equipe interdisciplinar – formada por médicos de várias especialidades, biólogos, enfermeiros, farmacêuticos, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, psicólogos, além de técnicos de enfermagem, de laboratório, de radiologia e de administração -, presta assistência global e integrada ao paciente nas mais diversas etapas dos tratamentos das anomalias craniofaciais, síndromes e deficiências auditivas.

Na área das fissuras labiopalatinas, atualmente, a assistência começa antes mesmo do nascimento do bebê, por meio de programa de apoio a gestantes de crianças que nascerão com a malformação. É importante ressaltar que, em meados da década de 90, as mães só ficavam sabendo da doença após o nascimento dos filhos. O processo envolve ainda avaliação de caso novo e planejamento do tratamento, as cirurgias reparadoras ao longo dos anos, a reabilitação da fala e todo o suporte psicológico. Profissionais especializados também oferecem assistência a casos mais complexos, a cometidos de outras anomalias e comprometimentos. É o caso das equipes de Cirurgia Craniofacial e de atendimento a pacientes com Sequência de Pierre Robin (malformação que ocasiona dificuldade respiratória e alimentar para o recém-nascido, podendo gerar graves crises de asfixia ou levar à desnutrição).

Já a Divisão de Odontologia é uma área estratégica, juntamente com a cirurgia plástica e a fonoaudiologia, forma o tripé do tratamento das fissuras labiopalatinas e anomalias craniofaciais. A participação da área odontológica se dá desde o diagnóstico inicial da malformação craniofacial e o estabelecimento de etapas e condutas terapêuticas até o

processo final de reabilitação. Os cuidados e intervenções odontológicas se iniciam nos primeiros meses de vida, quando acontecem as cirurgias primárias de reparação do lábio e do palato, e se estendem até a idade adulta, atuando nas diferentes fases das mudanças de dentição ao longo do crescimento do paciente.

Grande parte dos pacientes apresentam alterações na estrutura dos maxilares e da face, necessitando de correções dento esqueléticas. Também apresentam com frequência alterações funcionais (fala, audição e respiração), assim como implicações psicológicas, principalmente na adolescência, devido aos comprometimentos estéticos. É nesse contexto que se destaca a importância do acompanhamento odontológico a longo prazo, envolvendo suas diferentes especialidades de forma integrada, com o objetivo de reabilitar o paciente integralmente, restabelecendo de forma satisfatória o equilíbrio funcional e a estética facial. Circulam diariamente pela Divisão alunos de cursos de Pós-Graduação da FOB-USP, e dos programas de ensino do HRAC: cursos de Pós-Graduação – Mestrado e Doutorado, cursos de Especialização, e de Residência Multiprofissional.

A Divisão de Apoio Hospitalar oferece suporte, não somente aos diversos setores e serviços do Hospital, como também aos pacientes atendidos em todas as áreas. Estruturada em quatro grandes Serviços (Serviço Social, Nutrição e Dietética, Educação e Terapia Ocupacional, e Prontuário de Paciente), o Apoio Hospitalar é responsável pelo agendamento de pacientes, controle dos prontuários, documentação clínica, assistência social, acompanhamento nutricional, além de atividades terapêuticas, educacionais e de recreação. Sua atuação implica diretamente o acesso e continuidade do tratamento do paciente, seu bem-estar e conforto dentro da instituição, resultando em um atendimento mais humanizado para os necessitados.

É notável que há uma forte organização nas divisões hospitalares da séria instituição. Há muitos nomes de setores e áreas específicas que são comuns para os pacientes e os funcionários, no entanto são desconhecidos para grande parte da população brasileira. Em termos práticos, tentarei descrever brevemente como, de fato, funciona um tratamento para a reabilitação da FTBC no HRAC. No âmbito psicológico, as mães são as primeiras pacientes do hospital. O primeiro dia de tratamento é sempre um momento de conhecimento para a família, seja sobre o funcionamento do local ou sobre a própria doença. Há uma equipe psicológica para realizar um trabalho de terapia na mãe e algumas equipes multidisciplinares que possuem o papel de explicar, de modo geral, como funcionará o longo tratamento do

portador da FTBC. Esse contato inicial pode durar dias e até mesmo semanas. A partir disso, o responsável pela criança começa a receber cartinhas de agendamento em sua residência.

Hoje, em virtude dos avanços tecnológicos e da necessidade de reduzir gastos, o hospital marca as consultas através de e-mails. Esses agendamentos podem ser classificados como “internação ou ambulatório”. O hospital utiliza um crachá azul para casos de internação e um crachá vermelho para casos ambulatoriais. Ambos, para além da cor determinada, carregam o número do RG hospitalar de cada um. As internações costumam ser em decorrência de cirurgias reparadoras. Já os casos ambulatoriais são retornos em dentistas, fonoaudiólogos, cirurgiões plásticos, otorrinolaringologistas, assistentes sociais, psicólogos e clínicos gerais.

As etiquetas, que servem para indicar o que o paciente e o seu acompanhante estão fazendo no hospital, podem ser pensadas como um signo, pois é o símbolo de uma nova etapa vencida. Representa que mais uma cirurgia será realizada em busca da totalidade da reabilitação. Se for antes da primeira rinoseptoplastia, qualquer cirurgia feita é pensada como um passo a mais para, finalmente, chegar na operação do nariz, a mais aguardada por todos os portadores independente de gênero, cor e condição econômica. Assim, os pacientes compreendem cada internação como um acontecimento que precisa de um preparo emocional, físico, material (pertences individuais) e mental.

Em um caso de retorno ambulatorial, a pessoa a ser tratada, moradora no Estado de São Paulo, costuma dar início nos agendamentos hospitalares no mesmo dia em que chega na cidade. É comum que essas consultas sejam durante o dia todo, portanto o paciente chega ao hospital às 7h30 e é dispensado às 17h30. Mesmo sendo apenas um dia, a rotina de procedimentos é bastante intensa e baseada no setor da odontologia. Assim, podemos seguir para a sala de espera da parte do hospital que realiza apenas atendimentos odontológicos. Quando criança, a sala mais comum é a pediatria. Lá são feitas restaurações, extrações dentárias e remoções de cáries. Quando adulto, as salas passam a ser várias: ortodontia (utilização de aparelho), periodontia (tratamento de gengivas), endodontia (realização de canal), buco maxilo (cirurgias complexas) e implantodontia (instalações de implantes e próteses). Após passar por essas salas, o paciente é dispensado para casa e, possivelmente, após um mês receberá o e-mail de agendamento para retorno.

Para pessoas que precisam passar por essas consultas, mas residem em cidades muito distantes, tais como Palmas e Pelotas, a organização dos horários ocorre de forma distinta.

Há a necessidade da permanência por mais tempo no HRAC e, nesses casos, o Serviço Social (SS) possui uma forte importância, pois é o setor que apresenta possibilidades de hospedagem e alimentação para famílias carentes, as quais acabam ficando de três à quatro semanas em Bauru. Assim, o SS junto à PROFIS (Sociedade de Promoção Social do Fissurado Lábio-Palatal de Bauru), a qual é uma entidade filantrópica de direitos privados, fundada em 1957, oferece o suporte e o auxílio social, nutricional, sala de descanso, berçário de guarda volumes para o paciente e seu acompanhante necessitados.

Já em um caso de internação, o indivíduo precisa chegar ao hospital com pelo menos um dia de antecedência da cirurgia. É a data considerada “pré-cirúrgica”, na qual ele irá comparecer ao guichê de entrada por volta das sete horas da manhã e, conseqüentemente, passará por vários atendimentos. O primeiro deles é na clínica laboratorial, onde é colhido o sangue para a análise do hemograma completo, do tempo de coagulação, da glicemia em jejum, etc. É fundamental estar em jejum de 8 horas para que as avaliações sejam feitas corretas e, assim, na hora da cirurgia, o anestesiológista poderá ministrar corretamente todas as medicações narcóticas (permitidas apenas com prescrição médica - codeína, morfina, heroína e tramadol). Após isso, é necessário consultar com a equipe de enfermagem que é responsável por registrar o peso, a altura, a pressão e os batimentos cardíacos de cada um. É também o momento em que o indivíduo que será operado deve responder se faz o uso de algum tipo de droga e se possui alguma doença específica. Por fim, e ainda pela manhã, ocorre a consulta com o clínico geral, o qual faz uma avaliação geral das funções do corpo humano.

Dando fim na realização de todos esses atendimentos, o paciente e o acompanhante, que na maior parte das vezes é a mãe, são liberados para o almoço, entretanto precisam voltar às 13h30, horário em que os exames clínicos (sangue, urina e fezes) ficam prontos. É sempre um momento de tensão e ansiedade saber se realmente a cirurgia irá ocorrer ou não de acordo com o resultado da avaliação. Se estiver tudo dentro do esperado com base em um indivíduo saudável, seja adulto ou criança, a enfermeira da ala clínica confirma a cirurgia de cada um e, então, todas as pessoas que irão operar no próximo dia são encaminhadas para uma reunião coletiva com a chefe da enfermagem da ala cirúrgica. Nesse encontro, ela explica detalhadamente o processo da anestesia geral, a importância do jejum antes da operação e, em especial, as particularidades de cada tipo de procedimento. É importante ressaltar que são vários pacientes e que cada um realizará um tipo específico de cirurgia. Terminadas as

explicações, todos recebem um horário individual de chegada para o próximo dia e, posteriormente, são dispensados.

A sala de espera de pacientes em cirurgia é diferente da sala de espera de pacientes em consultas ambulatoriais. Ao chegar no hospital para cirurgia, o paciente e o acompanhante já são direcionados ao local em que se encontram apenas casos cirúrgicos. Lá, antes de adentrarem para a sala de preparo, a recepcionista do setor coloca uma pulseira identificativa com nome completo, idade, tipo de cirurgia e nome do médico em cada indivíduo. Inicia-se a troca de roupa e a confirmação de que não há alguém utilizando adornos (brincos, piercings ou pulseiras). Os pacientes deitam em suas macas, tomam o remédio prescrito como tranquilizante (benzodiazepínicos) e aguardam deitados e sonolentos até serem levados nas macas para a mesa cirúrgica. Quando criança, é mais difícil de permanecer acordado no trajeto entre a sala de espera e a mesa cirúrgica. Tal realidade muda quando o futuro operado é adulto. Assim, é possível acompanhar todo o processo até o momento da aplicação da anestesia geral diretamente na veia.

Com o paciente completamente inconsciente, inicia-se o procedimento e todas as anotações necessárias que são previstas em lei para um prontuário. As informações são registradas por tópicos. A primeira página é chamada de “recebimento no centro cirúrgico” e é onde colocam o nome completo do paciente, a data e o horário de início e término da cirurgia, o nome do cirurgião, do assistente, do anestesista, do instrumentador e do circulante. Há também a necessidade de informar os anestésicos usados, o tipo de assepsia, a forma que foi realizada a microporagem e os índices dos sinais vitais. A segunda folha é chamada de “relato das etapas do (s) ato (s) cirúrgico (s) realizado (s)” e é onde ocorre a descrição de tudo que foi feito. Por exemplo: em uma cirurgia de alongamento da columela (considerada simples), o passo 1 é a assepsia total da face, o passo 2 é a infiltração junto à incisão com o deslocamento e reposicionamento, o passo 3 é a sutura e, por fim, o passo 4 é a finalização do procedimento.

Diante da finalização cirúrgica, o anestesiológista começa a reversão da anestesia. Ele interrompe a administração contínua dos anestésicos e, em cerca de 15 minutos, o paciente começa a despertar. A retomada da consciência é um momento bem confuso para a mente humana, pois os sintomas que aparecem são: sonolência exacerbada, tremores, tonturas, náuseas e vômitos. Ao recuperar, o recém operado é levado ao quarto, onde o seu acompanhante já estará esperando para dar apoio emocional. A partir disso, inicia-se o

período de pós operatório, em que medicamentos e refeições são ministradas de hora em hora. Destaco que tudo o que ocorre no quarto de recuperação também é anotado no prontuário. Há uma parte chamada de “anotações e evoluções da enfermagem” em que os profissionais da área descrevem horários de refeições, tipos de refeições, falam se o paciente se alimentou ou não, descrevem a primeira ida ao banheiro, afirmam se teve ou não sangramento nasal e registram a passagem de qualquer outro profissional na sala. Por exemplo: em um pós-cirúrgico de ortognática, as enfermeiras escrevem no prontuário do paciente o horário exato que o fisioterapeuta e o psicólogo realizaram a visita.

Assim como em qualquer outro hospital sério, a alta hospitalar de cada paciente ocorre de acordo com a sua recuperação, o que vai depender do tipo de cirurgia e do organismo de cada humano. Há procedimentos simples, que necessitam apenas de um dia de internação, e há procedimentos mais complexos (cirurgia buco-maxilofacial e enxertos com osso autógeno), que podem exigir uma semana ou mais de cuidados hospitalares. Como pode ser observado, é necessário um conjunto de gestos, de preparos e de formalidades para a realização de uma cirurgia no Centrinho. Essa junção pode ser, assim como todo o longo tratamento, pensada enquanto um ritual. Há crenças e desejos voltados para uma finalidade única: a reabilitação total da FTBC. É vontade geral de que as etiquetas com o número identificador, um código que facilita o discurso médico, no entanto que não corresponde exatamente com as subjetividades próprias dos portadores de fissura labiopalatina, tornem-se memórias sobre um passado de muita persistência e dedicação.

O que esta pesquisa tenta colocar em reflexão é, de certa forma, a importância de não desconsiderar a subjetividade única de cada paciente com FTBC do Centrinho. Cada pessoa tratada lá possui caracterizações não universais para a doença, do mesmo modo que também possui experiências individuais, sendo essas muito participativas na construção da noção de pessoa de cada um. Assim, considerando que os sistemas de atenção à saúde são sistemas culturais, em contato com os grupos e realidades sociais, políticas e econômicas que os produzem e replicam, deve-se, para fins teóricos e analíticos, pensar o sistema de tratamento do hospital como um sistema cultural que ressalta a dimensão simbólica da compreensão que há sobre percepções e cognições do que é categorizar, perceber, compreender e, por fim, aceitar a doença.

2. O CORPO: NORMAL OU PATOLÓGICO?

"Quando Espinosa diz: o surpreendente é o corpo... ainda não sabemos o que pode um corpo... ele não quer fazer do corpo um modelo, e da alma, uma simples dependência do corpo. Sua empreitada é mais sutil. Ele quer abater a pseudo-superioridade da alma sobre o corpo. Há a alma e o corpo, e ambos exprimem uma única e mesma coisa: um atributo do corpo é também um expresso da alma (por exemplo, a velocidade). Do mesmo modo que você não sabe o que pode um corpo, há muitas coisas no corpo que você não conhece, que vão além de seu conhecimento, há na alma muitas coisas que vão além de sua consciência. A questão é a seguinte: o que pode um corpo?"

Gilles Deleuze, G; PARNET, C.

Atualmente, a ideia de concordância social é amplamente discutida nas mais diversas áreas do conhecimento e ocorre em virtude da natureza da dinâmica da sociedade em que vivemos, ou seja, a humanidade é constantemente transformada: passa por alterações econômicas, políticas, culturais, tecnológicas e sociais. Essas mudanças afetam, conseqüentemente, o sujeito social: os seus hábitos, seus valores e 'verdades' e seu estilo de vida. Há, assim, a necessidade de refletir sobre a explicação dos sentimentos pessoais e a consciência da existência de um "eu" e de outros "eus" (os outros), ou seja, a imagem que se tem de si e que se tem dos demais.

De acordo com Michel Foucault (1926-1984), o tema da subjetivação está implícito nas categorias de saber e poder e estão articulados em um campo social, onde serão produzidos os "modos de subjetivação". É possível considerar que, de certa forma, todo processo de subjetivação é um processo de objetivação. Os modos de subjetivação estão relacionados com a disposição das forças do tecido social. Discutir sobre subjetividade envolve os pensamentos e as emoções tanto do consciente como do inconsciente, trata, em outras palavras, de quem somos como pessoas individuais, de quem somos enquanto corpo individual. Mas, vale ressaltar que a subjetividade é "fabricada e modelada no registro social", isto é, nossa subjetividade atua em um contexto social no qual a linguagem e a cultura atribuem significados a nossas experiências individuais.

Com isso, o autor apresenta uma nova configuração epistêmica da modernidade, pois acredita que, com o decorrer dos anos, passou a existir um sentido bastante material e pragmático para a relação entre corpo e sociedade. Há não apenas uma tecnologia de

inscrição de contexto social, mas uma tecnologia de inscrição de regras sociais no próprio corpo. Ou seja, é a inserção societária do homem, junto a suas atividades desenvolvidas, que permite que ele crie uma noção de subjetividade implicada na existência de um sujeito, o qual é constituído historicamente através de um processo contínuo entre o saber e o poder.

Esse poder é emanado de todos os lugares e é constituído através de variadas relações de forças. Ele não é um objeto com possibilidade de ser possuído e/ou controlado. Para Deleuze, as reflexões de Foucault sobre subjetivo e objetivo são o que problematizam a existência humana do ponto de vista dos jogos de poder e jogos de saber que nos atravessam. Portanto, segundo o primeiro, entre poder e saber, há diferença de natureza. E é dentro desse meio de processos de produção de saber e poder que se configuram a sociedade e os indivíduos que a ela pertencem. Assim, pode-se pensar que por trás de uma produção de subjetividade, há uma “cultura em massa” em um contexto de padronização social. E o que padronizam? O que é socialmente bem aceito.

De acordo com o filósofo, uma reflexão sobre o poder: "Parece-me que se deve compreender o poder, primeiro como uma multiplicidade de correlações de força imanentes ao domínio onde se exercem e constitutivas de sua organização; o jogo que, através de lutas e afrontamentos incessantes as transforma, reforça, inverte; os apoios que tais correlações de força encontram umas nas outras, formando cadeias ou sistemas ou, ao contrário, as defasagens e contradições que as isolam entre si; enfim, as estratégias em que se originam e cujo esboço geral ou cristalização institucional toma corpo nos aparelhos estatais, na formulação da lei, nas hegemonias sociais" (p. 88, 1979).

Logo, a subjetivação pode ser compreendida como um “sistema simbólico-emocional orientado à criação de uma realidade peculiarmente humana, a cultura, da qual a própria subjetividade é condição de seu desenvolvimento e dentro da qual tem a sua própria gênese, socialmente institucionalizada e historicamente situada” (Mitjans Martinez & González Rey, 2017, p. 27). Partindo das premissas postas, há um poder social que, de certo modo, acaba interferindo no processo de subjetividade de cada corpo individual, sendo ele portador de uma doença ou não. Canguilhem, ao retomar Auguste Comte (1798-1827), o qual apresenta a doença como um efeito de simples mudança de intensidade na ação dos estimulantes indispensáveis à conservação da saúde, classifica-a como aquilo que difere da saúde e do patológico como o oposto do normal.

Ser portador de uma doença que modifica o que é considerado normal em uma sociedade como a nossa é uma experiência desafiadora. Diante da valorização do belo e das formas perfeitas, torna-se difícil conviver com algum tipo de anomalia orofacial. É necessário o enfrentamento da estigmatização e da exclusão educacional e profissional. Segundo o estudioso Bastos PRHO, uma criança com fissura orofacial só consegue se perceber diferente com 4 (quatro) ou 5 (cinco) anos, podendo essa distinção ser crucial no comportamento, na personalidade e na socialização desses seres humanos afetados. Ao iniciar o processo de aprendizagem escolar, por exemplo, uma criança entra em contato com outras e, nesse momento, ocorre-se a valorização dos estigmas da doença e o fortalecimento do preconceito. É, portanto, durante a primeira infância na escola que as crianças com FTBC podem ficar introvertidas e com comportamentos de timidez excessiva, pois, não podendo corresponder aos anseios sociais (beleza, boa fala, face comum, etc.), ela se sente limitada, inferior e excluída dos grupos de amigos, podendo inclusive abandonar a escola.

Quando digo que é na primeira infância escolar que a criança começa o processo de sentir-se estigmatizada, estou considerando que, antes disso, ela foi bem recebida em seu clã familiar. É sabido que o apoio psicológico da família é especialmente importante no diagnóstico de anormalidade logo após o nascimento do bebê a fim de dar suporte aos pais na compreensão e aceitação da criança real (aquela diferente da criança idealizada). Geralmente, é comum que os pais tenham reações de negação, rejeição e sentimento de culpa, entretanto, gradativamente, esses sentimentos são substituídos por aceitação e amor. Para PRHO, “os pais representam o ponto principal de todo o tratamento, devendo receber informações corretas, perceber e se sensibilizar da importância de sua postura participativa no tratamento” (Arq. Int. Otorrinolaringol. / Intl. Arch. Otorhinolaryngol., São Paulo, v.12, n.2, p. 280-288, 2008.).

Ao me inteirar sobre essas reflexões acerca dos pais de um portador de anomalia orofacial, pedi a minha mãe, dona Sônia, que fizesse um breve relato sobre o momento em que ficou sabendo sobre a minha doença. A seguir, transcrevo as palavras da mesma: “Quando a Fernanda nasceu e o médico me informou que ela havia vindo a este mundo com uma fissura labiopalatina completa, confesso que levei um grande susto. Chorei muito, no entanto, fui, aos poucos, acalmando-me e, diretamente, conversei com o pai dela. Disse a ele que iríamos cumprir nossa missão e levá-la ao Centrinho, em Bauru. Foi uma época em que até pensamos em mudar para lá e abrir uma pousada próximo ao hospital, uma vez que isso

facilitaria o tratamento, pois ela estaria sempre perto. Quando estive pela primeira vez no HRAC, vi tantos casos graves que jamais pensei em ver na vida. Era uma época em que os atendimentos de todas as anomalias eram marcados em dias iguais. Atualmente não é feito mais dessa maneira. Fiquei muito abalada, mas com muita fé em Deus para seguir. Lembro-me que em nossa cidade, Ipuã, muitos curiosos iam até minha casa para visitá-la e ver como era ter lábio, nariz e palato abertos. Acredito que hoje estamos vencendo essa batalha.”

Os corpos, em suas relações com outros corpos, sofrem, segundo Espinosa, constrangimentos ou expansões de potência que são expressos na mente por meio das ideias e esta é a dimensão afetiva da experiência, pois o afeto é entendido por ele (2015, p. 98), [...] “como a substância que apresenta uma potência absoluta e infinita de afetação, enquanto os modos variam, o que significa que experimentam transições, que são chamadas de afetos”. Tal definição nos leva a pensar na relação social dos corpos anormais, mais precisamente na infância, momento em que eles estão sendo desenvolvidos (SPINOZA 2015, p. 98). “A mente humana não conhece o próprio corpo humano e não sabe que ele existe senão por meio das ideias das afecções pelas quais o corpo é afetado” (Spinoza, 2015, p.70).

A filósofa Marilena Chauí (2011), importante pesquisadora dos estudos de Espinosa, nesta perspectiva, discorre que [...] “o corpo não é uma unidade isolada que entraria em relação com outras unidades isoladas, mas é um ser originária e essencialmente relacional: é constituído por relações internas entre os corpúsculos que formam suas partes e seus órgãos e pelas relações entre eles, assim como por relações externas com outros corpos ou por afecções, isto é, pela capacidade de afetar outros corpos e ser por eles afetado sem se destruir, regenerando-se, transformando-se e conservando-se graças às relações com outros”. (CHAUI, 2011, p. 73). A afirmação de Chauí é composta da relação entre o corpo e o ambiente em que o mesmo está se interagindo, caracterizando uma ação não conclusa dos afetos. Ao aplicarmos essa relação no ambiente infantil hospitalar do Centrinho, pode-se perceber a maneira que os afetados também afeta alguém ao interagir com o outro.

Após a infância, encontra-se os pré-adolescentes e adolescentes. De acordo com algumas pesquisas psicológicas, os portadores de FTBC desse grupo podem desenvolver distúrbios mentais se, ao se olharem no espelho, não formarem um ‘eu aceito’ e se tiverem vergonha da fala e da face. Esses pacientes podem apresentar depressão, irritabilidade, frustração, redução de autoestima, isolamento e suicídio, porém dependendo da personalidade do afetado e da aceitação da família, alguns adolescentes podem não

apresentar distúrbios. O apoio psicológico faz-se necessário ao longo do crescimento e desenvolvimento das crianças portadoras e, também, durante o longo processo de reabilitação, buscando a compreensão das necessidades das crianças e dos seus pais no processo de sentir e vivenciar a fissura orofacial. Diante dessas premissas, torna-se fundamental neste trabalho fazermos a seguinte pergunta: o que é a construção da noção de pessoa dos portadores dessa doença? É uma questão que foge de uma resposta única, no entanto, o que se pretende com ela é pensarmos nas possibilidades sobre essa noção de ‘eu’ do sujeito com FTBC e a sua vivência durante todo o percurso de tratamento no HRAC.

2.1 A CONSTRUÇÃO DA NOÇÃO DE PESSOA DO PACIENTE DO CENTRINHO

Em 1997, Louis Dumont (1911-1998), discípulo de Marcel Mauss (1872-1950), fez, a partir de suas pesquisas sobre as sociedades indianas, um insigne trabalho sobre a constituição do “indivíduo” na sociedade ocidental. O autor acredita na construção histórica da noção de pessoa, a qual ele chama de “indivíduo”, e faz um estudo importante ao problematizar a relação indivíduo e sociedade a partir de suas reflexões sobre o sistema de castas indiano e as sociedades ocidentais. O ser humano é, para ele, um homem “elementar”, indivisível, sob sua forma de ser biológico e ao mesmo tempo de sujeito pensante. Cada homem particular encarna, num certo sentido, a humanidade inteira. (DUMONT, 1997, p. 57). Há um “indivíduo-no-mundo” e há, nesse mundo, relações sociais.

Reduzindo espaço “mundo” para o espaço “hospital”, tem-se também um conjunto de socializações determinadas por uma forte interação entre pessoas distintas. O centro médico é composto por diferentes níveis de escolaridade, desigualdades financeiras, especificidades de doenças e diversas características pessoais (sexo, idade, cor, gênero, etc.). Essas disparidades podem ser pensadas como um “feixe de relações” que, segundo a professora titular da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP), Suely Kofes, pode reconstruir processos socioculturais através da experiência particular do indivíduo. Para a antropóloga, essas relações podem nos servir enquanto documento histórico e fontes informativas.

Segundo Sonia Weidner Maluf (2016), o conceito de Dumont é, de certa forma, amarrado ao próprio paradigma teórico que o sustentou, o paradigma das representações coletivas e categorias do pensamento, que deixou de lado os modos de constituição de

sujeitos, a experiência e a práxis. A reflexão do autor possibilita diferentes configurações ideológicas e ideais de modernidade, no entanto reduz essa complexidade à oposição binária e hierárquica de dois conjuntos de valores puros, os quais podem obscurecer a complexidade da análise de alguns fenômenos históricos, como o do escravismo ou a opressão de gênero. Para a autora, esse tipo de ideia faz parte de uma das questões que a crítica feminista pós-colonial tem colocado em relação à discussão da universalidade do sujeito da razão.

Entre 2014 e 2019, em pró dos direitos civis das pessoas com anomalias craniofaciais e deficiência auditiva, estive em uma posição de Coordenadora Comunitária no HRAC. Percebi que a questão da classe social do paciente é um ponto fundamental na discussão sobre até onde é possível avançar no tratamento. O conhecimento e a informação permitem que o indivíduo possa permanecer inteirado sobre o desempenho da sua própria reconstrução. No entanto, desde Pierre Bourdieu (1930-2002), em meados de 1960, é definido que existe uma persistência das desigualdades de classe no sistema educacional. Segundo autor, a sociedade deve ser compreendida enquanto um espaço social, em que os agentes ocupam posições distintas, conforme as propriedades (capital econômico, capital cultural, capital social e capital simbólico) são distribuídas entre eles. Assim, torna-se evidente que o paciente que carrega consigo parte dessas propriedades, possivelmente atingirá uma reabilitação positiva.

A localização geográfica do lar de cada paciente é um outro ponto essencial para a reflexão sobre a subjetividade dessas pessoas. Residir no Estado de São Paulo deve ser considerado um facilitador de tratamento para os frequentadores do hospital. Embora exista cidades paulistanas distantes de Bauru, ainda é um deslocamento mais fácil quando comparado com pacientes que saem, por exemplo, de Araguaína, no Tocantins. O percurso não é só o tempo de viagem, mas todas as questões que ele envolve. Quanto maior a distância, maior o gasto com o transporte; quanto maior a distância, maior o gasto com a hospedagem em hotel ou pousada, pois, exatamente por morar tão distante, é esperado que o paciente fique ao menos uma semana na cidade; quanto maior a distância, mais difícil será a saudade de seus familiares.

Diante desse contexto e da impossibilidade de ter realizado a etnografia diretamente no hospital, conversei com alguns pacientes do Centrinho que fazem parte de um grupo de internet no Facebook, no qual estou inserida. Em tempos atuais, tornou-se cada vez mais comum a comunicação virtual entre as pessoas. Segundo Dubey (2001, apud MONTARDO, 2005), a comunicação através das redes sociais possibilita as relações entre os indivíduos,

atendendo assim a um desejo constante do humano, que é estar em interação com o outro e estabelecer laços sociais. A internet é um ambiente que ignora a noção de tempo e espaço como barreira, o que pode ser visto como algo positivo, porém é preciso ter cautela, pois os internautas se apropriam das funcionalidades da internet e as usam da forma como bem querem, seja para o bem ou para o mal.

Após a criação de um formulário feito pela plataforma Google, de caráter simples, informal e que não revela a identidade das pessoas, publiquei-o no grupo virtual dos pacientes do hospital e expliquei minuciosamente para quais fins seria utilizado. Os comentários no post foram bastante positivos e muitos se interessaram em participar da conversa. Ao todo, foram criadas cinco perguntas, as quais serão apresentadas agora: 1. Qual o seu gênero? 2. Qual sua idade? 3. Onde você mora? 4. Já finalizou o tratamento em busca da reabilitação total? 5. Você se incomoda de estar fora do que é considerado padrão em nossa sociedade? Veremos, a seguir, que as respostas são exacerbadamente pertinentes para pensarmos a noção de pessoa de cada um diante de sua realidade de vida.

Deixei o questionário publicado no grupo por um período de 24 horas e obtive um total de 26 respostas, em que 60% corresponde às mulheres e 40% aos homens. Ou seja, de 26 respostas, 16 foram respondidas apenas por mulheres. Desse total, 13 são indivíduos adultos e 8 são crianças, as quais tiveram seus formulários preenchidos pelas mães. O restante, 5, não citou a idade. A primeira percepção que tive foi que, mesmo em um grupo relativamente pequeno, há uma diversidade regional muito forte. Os pacientes estão espalhados por todo o Brasil. Alguns citaram apenas o Estado em que se encontram, portanto, devemos focar nos Estados e não nas cidades. São eles: Espírito Santo (Castelo e Cachoeiro de Itapemirim); Rio de Janeiro (Petrópolis); São Paulo (Bauru, Colina, Carapicuíba, Guararema, São Paulo, Sorocaba, Mongaguá, Limeira); Minas Gerais (Diadema, Guapeara, Uberlândia, Juiz de Fora); Mato Grosso do Sul (Campo Grande); Paraná (Pinhais); Rio Grande do Sul (Canoas).

A localização do lar de cada paciente é um fator crucial no desenvolvimento do tratamento. Ao observar os dados, tornou-se evidente a relação entre a pergunta 3 e 4, ou seja, os pacientes que vivem em São Paulo possuem menos dificuldades para ir mais vezes ao Centrinho e, conseqüentemente, estão mais avançados na busca pela reabilitação. Já outros, precisaram parar o tratamento por conta das dificuldades financeiras que surgem diante da necessidade do longo deslocamento. Dos 26 pacientes entrevistados, apenas 4 adultos (moradores no Estado de São Paulo) afirmaram “sim” à finalização do tratamento. Tiveram

duas mulheres que responderam a minha pergunta com outra pergunta e afirmativas. Questionaram o que, de fato, é finalizar o tratamento, pois gostariam de continuar realizando aperfeiçoamentos especialmente na voz: “defina ‘finalizou’, pois se eu quisesse estaria fazendo fonoaudiologia até os dias atuais, pra mim nunca vai chegar nos 100% o resultado dos tratamentos já realizados”.

É no cerne dessas dificuldades que podemos pensar o quanto a percepção da noção de pessoa e representação de “eu”, mesmo em um ambiente em que todos são portadores de uma anomalia parecida, varia de indivíduo para indivíduo. Ela pode, e geralmente está afetada negativamente, no entanto é bem distinta dentro dos recortes de escolaridade, condição financeira, gênero e preparo emocional. Em “Uma Categoria do espírito humano: a noção de pessoa, a noção de ‘eu’”, Mauss apresenta um olhar sobre a noção de pessoa que demonstra que tal ideia é concebida como uma concepção plenamente natural, a qual seria inata ao homem. Ela nasce de um lento e elaborado processo e, caracterizando-a como socialmente construída, pode ser fluída e passível de mudança.

Seguindo Mauss e sua reflexão de noção de pessoa, ressalta-se que a atual tentativa de canonização sobre os corpos pode ser considerada como algo que veio sendo construído através de um longo processo e não como algo dado ou acabado. Os elementos que constituem as noções corporais brasileiras, em busca do que é “belo” e aceitável, são uma porta de acesso à compreensão das concepções estabelecidas pelas pessoas que nasceram com a FTBC. Partindo dessas premissas, deve-se analisar o processo de insatisfação com a aparência do portador de fissura labiopalatal. Há um sentimento de inferioridade, fraqueza e impotência, que pode desencadear algumas sensações de fracassos, bem como resultar em processos patológicos.

De acordo com algumas vertentes da psicologia, Mauss, sob a influência do impacto da teoria da evolução de Charles Darwin na produção de conhecimento do final do século XIX e começo do século XX, adotou uma perspectiva evolutiva, pois como ele mesmo diz: “a intenção é vos oferecer, bruscamente, um catálogo das formas que a noção adquiriu em diversos pontos, e mostrar de que maneira ela acabou por ganhar corpo, matéria, forma, arestas, e isto até nossos tempos, quando ela finalmente tornou-se clara, nítida, em nossas civilizações (nas ocidentais, muito recentemente) e não ainda em todas” (2003, p.370). Para Marcio Goldman (1999), Mauss tentou aplicar a hipótese durkheimiana de uma história social das categorias do espírito humano no nível das concepções acerca da própria individualidade.

“Trata-se de mostrar como, a partir de um fundo primitivo de indistinção, a noção de pessoa que conhecemos e à qual atribuímos erroneamente existência universal, se destaca lentamente de seu enraizamento social para se constituir em categoria jurídica, moral e mesmo lógica” (Goldman, 1999, p.22). E com essa intenção, nos leva a passear pelos vários estágios utilizados para elaborar a noção de pessoa.

Para Goldman, em “Sob a evolução quase linear da noção de pessoa”, o que acaba sendo revelado é a variação das representações sociais em torno do indivíduo humano (Goldman, 1999, p.23). Ou seja, as noções de pessoas, vistas no plano horizontal (e não histórico-linear como em parte propôs Mauss), são construções culturalmente variáveis. Quando Mauss e Goldman pensaram na noção de pessoa enquanto uma construção culturalmente variável, ou seja, distinta de uma cultura para outra, estavam trabalhando diante de processos da construção de uma pessoa “normal” e não em casos que acabam sendo desviados da normalidade, como a noção do portador de anomalia facial, característica vista como patológica.

Com base nas reflexões de Goldman sobre os estudos de Radcliffe-Brown (1881-1955), podemos considerar que há os aspectos biológicos, correspondentes ao natural do indivíduo, e os sociais, os quais remetem às posições ocupadas por esse indivíduo na sociedade concreta. Existe, portanto, um perigo nesse “humano duplex” (ser biológico + ser social) que está relacionado à inflexibilidade da compreensão da realidade individual e da posição da pessoa em um grupo. Para Goldman, (1999, p.28), “Essas posturas permitem abandonar qualquer forma de evolucionismo, levando a perceber que nossas próprias concepções dependem de uma transformação sociopolítica complexa, não de um evolucionismo qualquer”.

Estudar sobre a noção de pessoa, não apenas de indivíduos com FTBC, mas de modo geral, é uma tarefa difícil, afinal, o que torna alguém uma pessoa? Em 1971, com o interesse de pensar sobre a pessoa canaque, Maurice Leenhardt (1878-1954) construiu uma etnografia grandiosa para discutir o caráter das relações da pessoa melanésia, a qual só funciona a partir do conjunto dos relacionamentos junto a paisagem mítica envolvida. Mesmo nos aspectos de individuação, separação e distinção fora perceptível uma tensão constante entre a noção de pessoa e os atos individuais, que buscam agenciamentos na ordem social (futuramente chamada por Foucault de “poder social”).

Marilyn Strathern (1980), debruçou sobre a dimensão da noção de pessoa para pensar a questão do múltiplo e da pessoa melanésia – tal como um indivíduo composto e não apenas um indivíduo qualquer. O próprio é, segundo ela, constituído por sua relação de articulação das próprias relações sociais. Há, assim, uma diferenciação entre agente, que dá origem à pessoa; e esta possui o agente como seu devir. “Pessoa”, palavra grega que designava um tipo de máscara utilizada por alguns autores no teatro trágico da época. Para os teólogos romanos, “pessoa” simbolizava o mesmo que “indivíduo de natureza racional”. Há enigmas que envolvem a reflexão sobre a noção de pessoa e a composição de cada ser individual. Por que somos pessoas? Se considerarmos que a consciência é o que nos faz pessoas, já que a mente está diretamente ligada ao corpo, podemos chegar a uma palavra: cultura. Indagar-se sobre o que nos torna humano é saber diferenciar o gênero humano das espécies e lembrar sobre o processo histórico de construção da cultura e da coletividade.

Embora tenha sido problematizado e reformulado algumas vezes, Edward B. Tylor (1832-1917), definiu a cultura como um complexo de crenças, conhecimentos, leis e moral de uma sociedade. Já para Clifford Geertz (1926-2006), a cultura é um "padrão de significados transmitidos historicamente, incorporado em símbolos, um sistema de concepções herdadas expressas em formas simbólicas por meio das quais os homens comunicam, perpetuam e desenvolvem seu conhecimento e suas atividades em relação a vida (GEERTZ, 1989). Certamente a cultura é variável de uma sociedade para outra, o que faz com que a noção de pessoa também seja, assim como a interpretação de uma determinada doença ou das alternativas de tratamento para qualquer enfermidade. A nossa noção de pessoa atual é, por exemplo, fundamentada no cristianismo e nos padrões ocidentais. Isso influencia na construção da percepção individual de cada paciente do Centrinho.

Se há uma padronização ocidental dos corpos, seja de modo geral ou específica entre os portadores de FTBC, existe uma questão muito importante que precisa ser levantada: a questão de gênero. Desde sua primeira onda, com Elizabeth Stanton (1815-1902) e Lucretia Mott (1793-1880) o debate feminista vem lutando em busca dos direitos das mulheres. Apesar dos grandes avanços conquistados, sabe-se que ainda há um patriarcalismo estrutural que interfere negativamente na vida feminina. Simone de Beauvoir (1908-1986), em 1949, já afirmara que há um misto de fantasias machistas criadas para o corpo da mulher. Ou seja, a corporalidade da mulher e os significados sociais que se lhe atribuem condicionam a totalidade da sua existência.

Quando pensamos a questão do gênero no âmbito da saúde médica, devemos ter em mente que a dicotomia entre feminino e masculino também está presente, seja quando afirmam que “as mulheres são realmente mais fortes que os homens, pois possuem a força natural para parir” ou quando cobram que elas já estejam belas após uma delicada cirurgia. Tais afirmativas interferem na confecção da subjetividade de uma jovem mulher que está tratando a anomalia congênita que nasceu. A medicalização do corpo administrado pelo “biopoder” (Foucault, 1988) é um reflexo de como o feminino é concebido e manejado nos serviços de saúde. Ainda que as mulheres tenham sido alvos de atenção por parte da ciência médica, nem sempre foram consideradas as diferentes configurações de feminilidade, tampouco garantidos fatores de proteção a essa população medicalizada e pouco autônoma para os cuidados de si (Aquino, 2005; Martins, 2004; Rohden, 2003).

Hoje a mulher está introduzida no serviço médico de forma preocupante. O índice de violência contra a mulher enquanto a mesma está sedada cresce a cada dia no Brasil. Recentemente, tornou-se capa nos grandes jornais do país o caso da mulher que foi abusada sexualmente durante o seu próprio parto no Hospital da Mulher Heloneida Studart, no Estado do Rio de Janeiro. O anestesista que estava participando do parto, agindo de forma livre e consciente, praticou atos violentos e libidinosos com a vítima, a qual estava em sedação parcial cirúrgica e impossibilitada de agir, caracterizando, portanto, um estupro. Pensar na mulher portadora de FTBC, a qual está sujeita à realização de aproximadamente vinte e cinco cirurgias com anestesia geral - em uma cultura estruturalmente misógina, pode ser amedrontador. Para refletir mais sobre o processo de subjetividade dessas mulheres, dei uma maior atenção para os dados femininos do meu questionário publicado no grupo de pacientes do HRAC no Facebook e ficou evidente que há uma relação muito forte entre o gênero do interlocutor virtual e a sua percepção sobre o que é a FTBC e como ela interfere na vida de cada ser humano (questões 4 e 5).

Em um total de 10 homens que responderam a averiguação, apenas um não disse se fica ou não incomodado com o fato de estar fora do que é considerado padrão societário, e 4 afirmaram que não possuem desconforto algum. Já as mulheres, em um total de 16, apenas uma disse não se importar com as cicatrizes deixadas pela doença. É interessante ressaltar que, dessas 16 mulheres, 5 eram mães de pacientes, as quais aproveitaram o espaço para expor suas dores (“Só observo os olhares preconceituosos por ter uma cicatriz e já acham que fez maldade descuido da mãe” e “Estou respondendo pelo meu filho. Acredito que ele ainda

terá todo um processo de vida e de identidade. Ele ainda não sofreu bullying por sua cicatriz, mas não sei como será quando chegar à adolescência”).

Diante de tais premissas, gostaria de me estender um pouco na relação existente entre a FTBC, o gênero e os estudos feministas. Como já citado anteriormente, há uma crítica feminista pós-colonial em relação a forma com que, alguns antropólogos, apresentam a noção de sujeito. De acordo com Maluf (2016), o feminismo tem uma crítica da diferença sexual e, conseqüentemente, sobre o ideário que diz respeito ao sujeito. “A desnaturalização do sexo e da diferença sexual efetuada pela teoria feminista levou a outros modos de abordagem da questão da pessoa e do sujeito, em um movimento similar, mas não idêntico, ao da desnaturalização da raça e aos efeitos dessa desnaturalização nas discussões sobre o sujeito colonial” (MALUF, 2016).

Se considerarmos alguns estudos feministas sistematizados como o de Donna Haraway (1994) e o de Judith Butler (1990, 1991 e 1998), há a possibilidade de repararmos que, em diálogo com Foucault, a teoria pós-colonial feminista demonstra que o sujeito da modernidade é masculino, branco e ocidental. Assim, desconsidera alguns recortes importantes para a compreensão do processo de subjetivação contemporânea: classe, raça, gênero, etc. Segundo Butler, o corpo abjeto, que neste trabalho é a anomalia facial, é um paradigma para pensar gênero. Em 1982, a filósofa Júlia Kristeva definiu a palavra abjeto como os excessos do corpo, ou seja, aquilo que o ser humano expeli ou descarta: lágrima, suor ou urina. O corpo abjeto é o que não queremos ver em nós mesmos. É seguindo esse raciocínio que Butler, resgatando Espinoza, cria variadas figuras desses corpos desprezíveis. Sabe-se que uma das mais importantes contribuições de Espinoza para a filosofia é a noção de conatus, apresentada na parte III da Ética. O termo é utilizado para representar impulso, tendência e potência de esforço. Conatus significa que “cada coisa se esforça, à medida que existe em si, por perseverar em seu ser” (ESPINOSA, 2007, p. 173-175).

Butler diz que em Espinosa e em Deleuze, “o indivíduo persiste em seu próprio ser apenas em relação aos outros, e apenas na medida em que as relações com os outros permitem uma grande afetividade ou uma maior expressividade desse desejo de viver”. (BUTLER, apud PORCHAT, 2010, p. 167-168) e tenta levantar reflexões acerca da ideia de que gênero e deficiência convergem em muitas maneiras, mas principalmente ambos nos fazem refletir sobre o que o corpo pode fazer. De acordo com ela, os corpos abjetos são corpos cujas vidas não são consideradas vidas e cuja materialidade é entendida como não importante, por

exemplo: deficientes físicos, refugiados, pobres e pacientes psiquiátricos. Assim, o corpo de um paciente com FTBC é, de certa forma, visto como um corpo abjeto e, tal abjeção, é construída socialmente, já que corpos carregam discursos e estes habitam a noção de pessoa dos corpos.

Há, para Butler, uma exterioridade constitutiva, que pode ser lida como as zonas excluídas da possibilidade da subjetividade e de existir enquanto sujeito da razão e de direitos. A autora não apresenta a nominação de quem seriam os seres abjetos, pois para ela podem ser posições relacionais e não locais ontológicos. Ela tenta inverter o que alguns pensamentos antropológicos afirmam como uma psicologização moderna da vida social e busca mostrar a dimensão política e social da vida psíquica e subjetiva dos seres humanos, os dispositivos de constituição de sujeitos e de subjetividades e o sentido precário dessas instaurações. A filósofa percorre a subjetividade na política à politicidade do subjetivo. Ou seja, se o sujeito e a subjetividade são vistos como objetos da psicologia, da psicanálise e da psiquiatria, enquanto objetos próprios da antropologia eles não podem, portanto, ser isolados de outros domínios da vida social.

2.2 A ESTIGMATIZAÇÃO CORPORAL

Na definição do dicionário Aurélio, estigma é uma cicatriz deixada por ferida, uma marca ou um sinal natural do corpo. Para Soares, ele pode ser tanto um sinal infamante ou vergonhoso, como um sinal natural do corpo; nos dois casos, assinala uma distinção, isolando e, ao mesmo tempo, reunindo os possuidores de um mesmo atributo. Pensados a partir de sua origem religiosa, os estigmas associam-se às cinco chagas de Cristo: sua presença atesta não apenas a santidade, mas também o pertencimento a um grupo especial. Esta escolha, longe de ser um privilégio, carrega em si obrigações e distinções (SOARES, 2009).

Entende-se também, por ações que constituem o estigma, a desvalorização do indivíduo, o julgamento moral, o isolamento social, a discriminação, a vergonha, a desaprovação e infortúnio. O estigma é definido como um atributo profundamente depreciativo, uma disposição social que promove a desqualificação de pessoas ou grupos, tornando-os inaptos ao convívio social. Observa-se que o atributo considerado socialmente desqualificado pode se referir a determinadas características físicas, desvio comportamental,

moral ou aqueles transmitidos aos descendentes, como os estigmas tribais de raça, nação e religião (Rev. De Enfermagem, UERJ, Rio de Janeiro, 2017).

Segundo Erving Goffman, a palavra estigma tem como significado primário marcas de queimaduras ou cortes no corpo das pessoas. No passado, especialmente na Grécia, onde o culto ao corpo era muito forte, uma pessoa estigmatizada era uma pessoa com marcas. Essas marcas tiravam a beleza, então, essas pessoas eram excluídas. Ter marcas significava ter algum mal para a sociedade. Outras marcas também eram feitas para identificar escravos, castigos, desonra. Nesse caso as pessoas marcadas eram excluídas do convívio social e não podiam inclusive ter relações comerciais. Marcas notórias são os estigmas de Cristo. Muitas pessoas, também, apresentavam marcas corporais que, para o cristianismo, representava uma graça divina, ao contrário dos estigmas anteriores (GOFFMAN, 1988). O estigma envolve um conjunto de indivíduos concretos que podem ser divididos em duas categorias, a de estigmatizados e a de normais e um processo social de dois papéis no qual cada indivíduo participa de ambos, pelo menos em algumas conexões e em algumas fases da vida. O normal e o estigmatizado não são pessoas, e sim perspectivas que são geradas em situações sociais durante os contatos mistos, em virtude de normas não cumpridas que provavelmente atuam sobre o encontro.

O estigma é um conceito que nos remete aos significados de “cicatriz, marca ou sinal” (FERREIRA, 1988, p.217). Através da estigmatização, “a sociedade estabelece meios para categorizar as pessoas (GOFFMAN, 1982, p.11). A informação e o signo que o indivíduo transmite é reflexiva e corporificada, ou seja, é transmitida pela própria pessoa a quem se refere, através da expressão corporal na presença daqueles que a recebem. “Durante anos, a cicatriz, o lábio leporino ou o nariz disforme foram considerados como uma desvantagem, e sua importância nos ajustamentos social e emocional inconscientemente abarcava tudo” (“Estigma: Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada”, p.12) visível que uma sociedade que apresenta como grande valor a beleza e a perfeição física pode agravar a maneira como tais malformações são vivenciadas por seus portadores e percebidas pelos outros. Muitas vezes as pessoas que possuem um atributo que é visto como perturbador são estigmatizadas por causa de tal característica (GOFFMAN, 1982, p.11).

Logo, o “fissurado” está marcado por um construto social, por um reflexo da própria cultura, que lhe cria descontinuidades ao longo de sua própria história — está marcado por um estigma. É possível pensar que as identidades social e pessoal são parte dos interesses e

definições de outras pessoas, ou seja, do padrão da sociedade. No caso da identidade pessoal, esses interesses e definições podem surgir antes mesmo de o indivíduo nascer e continuam depois dele haver sido enterrado, existindo, então, em épocas em que o próprio indivíduo não pode ter nenhuma sensação inclusive as sensações de identidade. Por outro lado, a identidade do eu é, sobretudo, uma questão subjetiva e reflexiva que deve necessariamente ser experimentada pelo indivíduo cuja identidade está em jogo.

Em uma passagem textual, Goffman escreveu:

“Durante anos, a cicatriz, o lábio leporino ou o nariz disforme foram considerados como uma desvantagem, e sua importância nos ajustamentos social e emocional inconscientemente abarcava tudo. Essa desvantagem era o “cabide” no qual o paciente pendurava todas as insuficiências, todas as insatisfações, todas as protelações e todas as obrigações desagradáveis da vida social, e do qual veio a depender não somente como forma de libertação racional da competição, mas ainda como forma de proteção contra a responsabilidade social. Quando esse fator é removido por cirurgia, o paciente perde a proteção emocional mais ou menos aceitável que ele oferecia e logo descobre, para sua surpresa e inquietação, que a vida não é fácil de ser levada, mesmo pelas pessoas que têm rostos comuns.”
(GOFFMAN, 1982, p.12).

O “cabide” mencionado acima é uma analogia entre o adereço doméstico que serve para guardar roupas e o fato de que alguns deficientes acabam se fazendo de vítima em decorrência do sofrimento causado pela doença. Ao mesmo tempo, é pontual dizer que é inegável que uma malformação congênita no centro da face representa uma dificuldade que

acompanhará o indivíduo desde seu nascimento até a sua morte. No decorrer da história da humanização, o rosto tornou-se um lugar de reconhecimento da relação do indivíduo para com ele mesmo e com o outro. Através da responsabilidade social, o rosto conecta a pessoa na sua relação com o mundo. Em uma sociedade que apresenta como grande valor simbólico a beleza e a perfeição física, há a culpabilização e o sofrimento daqueles que não se adequam ao esperado.

Estar fora do padrão e possuir um atributo que é visto como perturbador é definido como se o corpo se tornasse uma matéria em que está submetido a um conjunto de regras que o precedem (BUTLER, 1996). É a matéria estigmatizante. Logo, o “fissurado” está marcado por um construto social, por um reflexo da própria cultura, que lhe cria descontinuidades ao longo de sua própria história — está marcado por um estigma (GOFFMAN, 1982, p.13). Em um contexto de sociedade, deve-se considerar que as identidades social e pessoal são parte dos interesses e definições de outras pessoas, ou seja, do padrão da sociedade. Assim, no caso da identidade pessoal, esses interesses e definições podem surgir antes mesmo de o indivíduo nascer e continuam depois dele haver sido enterrado, existindo, então, em épocas em que o próprio indivíduo não pode ter nenhuma sensação inclusive as sensações de identidade. Por outro lado, a identidade do eu é, sobretudo, uma questão subjetiva e reflexiva que deve necessariamente ser experimentada pelo indivíduo cuja identidade está em jogo.

Segundo Arboleda- Flórez; Sartorius (2008, p. 3, tradução do autor) “O estigma, no entanto, não é uma concepção estática, mas uma construção social que está ligada a valores assentados em identidades sociais”. O autoestigma ou estigma internalizado é, de acordo com Corrigan, uma consequência direta do estigma público, devendo o indivíduo, primeiramente, se conscientizar desse estigma, concordar com ele e aplicá-lo a si mesmo. Apesar de ser uma manifestação pessoal, o autoestigma é socialmente construído, pois o autoconceito, que é o ponto modificado pelo estigma, é um processo social, já que outras pessoas são essenciais para alguém adquirir conhecimento sobre si e para a evolução e interpretação de suas experiências de vida. (SIQUEIRA; CARDOSO, 2011).

A perspectiva psicossocial aponta o processo de estigmatização como uma desvalorização, perda de *status* e consequente discriminação de um indivíduo desencadeada pela atribuição de estereótipos negativos com base em características físicas e pessoais que ele possui, as quais são consideradas socialmente inaceitáveis (Link & Phelan, 2001; Corrigan & Watson, 2002). Entre as diversas consequências negativas para os indivíduos

estigmatizados, destaca-se a internalização do estigma, que ocorre à medida que o indivíduo se torna consciente de sua condição de saúde e do estigma associado a essa condição, e então passa a concordar com este, aplicando os estereótipos negativos a si próprio (Corrigan, 1998; Corrigan & Watson, 2002).

Os efeitos da internalização do estigma trazem consequências negativas irreparáveis ao indivíduo, tais como perda de sua identidade (Corrigan & Wassel, 2008), restrição das oportunidades de vida, dificuldade de acesso aos serviços de saúde (Li, Lee, Thammawijaya, Jiraphongsa, & Rotheram-Borus, 2009), bem como um impacto negativo em aspectos psicossociais como no funcionamento social, na esperança, autoeficácia e autoestima (Corrigan & Wassel, 2008). Para a Organização Mundial da Saúde, a estigmatização também pode ocorrer a outro nível. As pessoas vivendo com o HIV (Vírus da Imunodeficiência Humana), por exemplo, podem interiorizar as respostas negativas e as reações das outras, processo que pode resultar naquilo que certas pessoas chamaram auto-estigmatização ou estigmatização ‘introvertida’. A auto-estigmatização está ligada com o que certos autores descreveram como estigma ‘sentido’, em oposição a estigma ‘estabelecido’, dado que afeta essencialmente o sentimento de orgulho e dignidade do indivíduo ou da comunidade afetada. (OMS, 2005).

Por fim, mesmo que brevemente, gostaria de citar que há, também, a existência de um estigma que é familiar. Já descrito por Goffman (1988), ele é como um “estigma por cortesia” e se refere a condição em que os familiares são estigmatizados por sua ligação com um paciente numa condição estigmatizante. O estigma familiar está envolto ao princípio da culpa, que norteia alguns preconceitos sobre as doenças de modo geral. A culpabilização do familiar do portador de fissura orofacial pode provocar o sentimento de vergonha, levando a uma diminuição de sua autoestima. Outra vertente da culpa é quando esta recai sobre o próprio portador, indicando dessa forma, que ele poderia ter o controle da sua situação. As reações de seus familiares seriam então de rejeição e punição. No caso da FTBC, as mães são as que mais se sentem responsáveis pela anomalia craniofacial do filho.

3. ANTROPOLOGIA E IMAGEM

Em seu artigo Antropologia e Imagem, Sylvia Caiuby afirma que foi a Antropologia que passou a identificar a riqueza do uso das imagens dentro da disciplina das Ciências Sociais. Segundo ela, muitos foram os núcleos antropológicos criados no Brasil para a análise e produção de imagens nessa área. (Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais - UFJF v. 15 n. 3 dezembro. 2020). Para a professora, em 1967, quando John Collier publicou Antropologia Visual, ocorreu uma das primeiras sistematizações sobre o uso da fotografia na pesquisa etnográfica. “Collier era um fotógrafo que havia participado do Farm Security Administration, criado por Roosevelt em 1935, no contexto do New Deal, com o objetivo de encontrar soluções para a população rural arruinada pela Grande Depressão de 1929. O objetivo era “introduzir a América aos americanos” (Iluminuras, CAIUBY, 2012, p.27). Caiuby, sendo a excelente pesquisadora que é, utilizou a imagem em sua etnografia junto aos povos Bororo, no Mato Grosso, como uma forma de obter o acesso de perspectivas e reflexões sobre algum fato que, de outra forma, seria muito mais difícil ou inacessível.

“Seja como meio de recordação e documentação da vida familiar, seja como meio de informação e divulgação dos fatos, seja como forma de expressão artística, ou mesmo enquanto instrumento de pesquisa científica, a fotografia tem feito parte indissociável da experiência humana” (KOSSOY, 2001, p.155). Caiuby não é a única a lembrar da insuficiente atenção das Ciências Sociais para as imagens. De acordo com Bruno, embora tão potente, o papel da arte da fotografia nem sempre é valorizado na nossa área. Segundo ela, com a lembrança da leitura difícil do primeiro capítulo “A Ciência do Concreto”, do Pensamento Selvagem, de Claude Lévi-Strauss, podemos tratar a arte como o caminho entre o conhecimento lógico e o pensamento mágico, pois o artista deve ser visto como uma combinação do sábio e do bricoleur. Lévi-Strauss, que, segundo Bruno, sempre foi amante da arte, sonharia ainda conosco, que a arte, mas, sobretudo, o homem e as culturas, ao se reunirem, conseguiriam, um dia, dar valor aos traços profundos, que unem percepção e imaginação e abstração e lógica (RESGATE - Vol. XVIII, No. 19. 2010. BRUNO, Fabiana - p.27-45).

Etienne Samain (1995, p. 23- 60), ao fazer um extraordinário retorno ao material etnográfico obtido por Malinowski em sua monografia entre os trobriandeses, coloca dois aspectos em evidência: o primeiro é de que a fotografia, mesmo sendo uma importante fonte de informação e reflexão, tem sido negligenciada; e em segundo, a fotografia no âmbito da

pesquisa etnográfica é enriquecedora. Ao voltarmos ao século XIX, como já citado na Introdução desta pesquisa, podemos ver que a imagem acompanhou alguns antropólogos em suas pesquisas de campo. Se já apresentei, por exemplo, as fotografias de Malinowski, agora afirmarei que, em 1883, Franz Boas trabalhara com as imagens quando realizou suas pesquisas na Ilha de Baffin, e entre 1886 e 1902, quando pesquisou na Columbia Britânica e na ilha de Vancouver no Canadá, no norte da costa do Pacífico.

Retomo Warburg e o Atlas Mnemosyne, trabalho fenomenal na década de 20, para pensarmos se realmente é possível descrever imagens com imagens. Há nele uma metodologia que influencia diversos outros trabalhos, tal como este sobre FTBC. Segundo o autor, é preciso realizar, primeiramente, a seleção de fotos antes de colocá-las em um caderno ou em uma exposição. Esse é o processo inicial. A partir disso, é necessário estabelecer relações entre todas e, por fim, potencializar a descrição antropológica por e com elas. Na mitologia grega, Atlas é um titã condenado por Zeus que recebe o castigo de carregar o mundo e todo o seu conhecimento. Assim, saber é sofrer e é, também, suportar. Para ele, a descrição é uma questão de saber olhar sobre os detalhes das imagens, sendo essas um símbolo das emoções profundas e expressivas. O Atlas coloca as fotografias em relações e em evidência. Utilizar dessa discussão teórica para preparar a minha prancha imagética é um grande desafio.

Ao fazer uma releitura de algumas imagens de Warburg, Didi-Huberman evidencia que elas duram e fazem história. Portanto, elas demonstram uma trajetória de vida. Segundo o mesmo, “a imagem não é um simples corte praticado no mundo dos aspectos visíveis. É uma impressão, um rastro, um traço visual do tempo que quis tocar, mas também de outros tempos suplementares – fatalmente anacrônicos, heterogêneos entre eles – que, como arte da memória, não pode aglutinar”. (Quando as Imagens Tocam o Real, p.207, 2012). “Frequentemente, nos encontramos, portanto, diante de um imenso e rizomático arquivo de imagens heterogêneas difícil de dominar, de organizar e de entender, precisamente porque seu labirinto é feito de intervalos e lacunas tanto como de coisas observáveis. [...] mais ainda, a dialética das imagens em Warburg, com sua encarnação vertiginosa, quer dizer, esse atlas de mil fotografias, que seria um pouco para o historiador da arte o que o projeto do Livro havia sido para o poeta Mallarmé, essa dialética é visível em grande parte através da noção de imagem dialética que Benjamin colocaria no centro de sua própria noção de historicidade”. (Quando as Imagens Tocam o Real, p.211-3, 2012).

Ao pensarmos da década de 40, no Brasil, o francês Pierre Verger tornou-se expoente na arte fotográfica em um período conturbado pela Segunda Guerra Mundial. Direcionado pela obra de Jorge Amado publicada na França, o fotógrafo adentrou-se totalmente na cultura afro-brasileira da Bahia, a pessoa do negro como protagonista, tornando-se uma figura importante e participante nos ritos do candomblé (WOLFENSON, 2009, p. 35,36). Verger chegou como fotógrafo e transformou-se em um observador etnográfico, antropólogo, historiador e botânico. Sem dúvida, foi um dos grandes pesquisadores da cultura e religião afro-brasileiras e deixou uma vasta obra.

Já em 60, em Bali, temos Gregory Bateson e Margaret Mead, que procuraram avaliar a personalidade infantil e a sua socialização junto à potência das fotografias. Há, para eles, uma “metodologia sistemática de precisão e integridade” (EDWARDS, 2011, p.162). “Cada foto em si pode ser vista como essencialmente objetiva, mas a justaposição de duas fotos diferentes ou contrastivas já é um passo em direção à generalização científica” (BATESON E MEAD, 1942: 53, in EDWARDS, 2011: 164). Já nas décadas entre 1920 e 1990, Claudia Andujar, a qual chegou ao Brasil em 1945, conciliando fotografia e etnografia, após conhecer Darcy Ribeiro (1922-1997), realizou um trabalho com os povos Yanomami, aproximando-se e retratando temas tão importantes para a antropologia: xamanismo e rituais. Suas imagens são marcadas, segundo Andujar, pelo movimento da câmera, pelo uso da luz como elemento forte da imagem e pela tentativa de reprodução dos espíritos.

Outro exemplo de experimentação com imagens é o trabalho “Sob o signo do 'clic': fotografia e história em Walter Benjamin”, em que Maurício Lisovsky retoma a linha interpretativa de Benjamin, para apresentá-lo como um dos primeiros pensadores a se ocupar em estudar os tempos da imagem técnica e a avaliar o impacto cultural de sua disseminação. De acordo com as observações do autor sobre o olhar de Benjamin, uma fotografia força fotógrafos, historiadores e espectadores a ler uma totalidade ou ideia. Em 1995, em seu artigo “(Re)construindo a saudade portuguesa em vídeo: histórias orais, artefatos visuais e a tradução de códigos culturais na pesquisa etnográfica”, Bela Feldman-Bianco, utiliza sua experiência na produção do vídeo ‘Saudade’ para discutir as relações, diferenças e complementaridades entre o texto etnográfico escrito e a etnografia visual, reforçando a mediação entre os vários modos de apresentação de imagens e suas leituras para o leitor.

Em tempos mais atuais, Joon Kim, com uma pesquisa financiada pela Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP), na linha “Fotografia, filme etnográfico

e reflexão antropológica - prática e teoria” de um projeto de filme antropológico, coordenado por Caiuby, no Laboratório de Imagem e Som em Antropologia da USP, pôde, com a utilização das fotografias, dar sequência em seu trabalho com os tetraplégicos. De acordo com Joon Kim, as imagens permitiram uma maior aproximação dele, enquanto pesquisador, com os entrevistados, ou seja, os pacientes com lesões medulares do Hospital de Clínicas da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP), coordenado por um bioengenheiro que desenvolve equipamentos para a reabilitação de paraplégicos e tetraplégicos.

Quando pensamos em uma forma mais comum e tradicional para um estudo antropológico, vêm-nos à mente uma entrevista formal de determinada pessoa, povo ou cultura. Joon Kim também preferiu utilizar da capacidade das fotografias para o aprimoramento do seu estudo sobre acessibilidade e reabilitação do cadeirante. Junto das imagens, indagou que a lógica dos exoesqueletos robóticos segue a mesma lógica dos testes genéticos e testes de embriões para escolhas de características pessoais. O autor comparou um objeto clássico de estudo na antropologia, a preeminência da mão direita, com a obsessão da atual tecnologia que tenta fazer os lesados medulares a retomarem o ato de andar. Quem não se lembra desta interessante comparação? Eu a cito:

A predisposição biológica nos seres humanos, a qual resulta na utilização da mão direita, pode ser justificada pela cultura que valoriza o lado direito em detrimento do lado esquerdo. Há uma definição de direito e esquerdo. O primeiro simboliza algo puro. O segundo, impuro. Assim, canhotos são reprimidos em várias sociedades e forçados a usar a mão direita. (UNIVESP TV, FALA, DOUTOR, 2015).

Diante do estudo desses autores, pensei na criação de uma prancha imagética enquanto um sistema vivo de memórias e escolhi algumas imagens que tenho em meu acervo particular e outras que foram disponibilizadas, via requerimento em meu nome, pelo patrimônio médico e universitário da FOB/USP. Desde a psiquiatria à medicina forense, buscaram na fotografia uma forma de catalogar anatomias e sintomas, construindo uma espécie de memória do saber (DIDI-HUBERMAN, 2003, p.48). É importante revelar imagens e narrativas frequentemente ocultadas ou silenciadas e as consequências advindas dessa prática, pois além de tratar dos desafios contemporâneos, elas fazem parte de uma

perspectiva crítica da ciência, na qual cientistas são vistos como atores sociais importantes na construção de um mundo mais simétrico e justo (Boaventura dos Santos, 1987).

Henri Cartier-Bresson (1908-2004), muito conhecido pelo conceito do "momento decisivo", aquele que está muito distante da ideia de tirar foto ao acaso - já que é fruto de um longo processo de elaboração para dar forma e, portanto, composição e valor aos acontecimentos retirados do mundo e de seu fluxo incessante de fenômenos, aludindo com isso sentidos diferenciais para as possíveis interpretações de diferentes observadores, afirmava que existem imagens com a capacidade de contar uma história por si mesma. Eu o cito: “: “Às vezes, existe uma única fotografia cuja composição possui tanto vigor e riqueza, cujo conteúdo se irradia por si mesmo para fora, que essa foto em si é toda uma história. Mas isso raramente acontece” (1952, p. 12). O que o francês tentou dizer é que as fotografias não são fruto do acaso, mas de um incessante trabalho do olho e da mente do fotógrafo no sentido de encontrar, quase instantaneamente, uma composição rigorosamente ideal para se expressar um momento retirado do fluxo dos fenômenos da vida cotidiana e aí dotado de sentido por intermédio das câmaras.

Em *La Chambre Claire*, Roland Barthes já explicava que a imagem mostra imediatamente a soma de ‘detalhes’ que é o próprio material do saber etnológico. As fotografias apresentadas no próximo capítulo são compostas por ‘detalhes’, os quais podem ser experimentados por cada leitor, e que simbolizam parte da longa trajetória da minha vida enquanto paciente com FTBC. Eles fazem parte de instantes ímpares, emocionantes, revelando fragilidades, preconceitos e autoestima. Eles são, em si, conhecimento e representam a continuidade de uma trajetória de vida. Através deles, pode-se discutir a constituição da subjetividade de uma pessoa portadora de fissura orofacial, pois criar a prancha imagética é, também, realizar a montagem de uma subjetividade. Será, então, toda subjetividade uma montagem?

Em *Religião como Sistema Cultural*, Geertz, usa o ensaio sobre religião para discutir o que ele vê como o medo mais básico do ser humano, o medo do caos conceitual. Ele inicia citando o que Williams James diz sobre o sujeito: [O homem] pode adaptar-se, de alguma forma, a qualquer coisa que a sua imaginação possa enfrentar, mas ele não pode confrontar-se com o Caos. Uma vez que a concepção é sua função característica e seu predicado mais importante, seu maior medo é encontrar algo que não possa construir – o “sobrenatural” ...

Assim, nossos bens mais valiosos são sempre os símbolos de orientação geral na natureza, na terra, na sociedade e naquilo que estamos fazendo (GEERTZ, 1973, p.99).

Ainda nesse contexto, o autor realiza a sua teorização mais explícita sobre a formação da subjetividade humana. Ao descrever a briga de galos, um tipo de educação sentimental para os balineses, Geertz fala sobre as maneiras em que participar da briga de galos “abre a subjetividade do homem para ele mesmo”, pois essa subjetividade não existe propriamente até que seja organizada dessa forma, as formas de arte originam e regeneram a própria subjetividade que elas se propõem exibir. Quartetos, naturezas mortas e brigas de galos não são meros reflexos de uma sensibilidade preexistente e representada alegoricamente; eles são agentes positivos na criação e manutenção de tal sensibilidade. (Geertz, 1973d, p. 451).

Mikhail Bakhtin argumenta que a subjetividade é formada por signos e todo signo (interior ou exterior) é possuidor de uma natureza social. Essa premissa leva os autores a refutarem a ideia de que o psiquismo é individual e a ideologia é social - ou seja, para Bakhtin, o psiquismo (a consciência) é tão social quanto a ideologia - toda produção individual é, na verdade, um produto social. [...] o centro organizador e formador não se situa no interior, mas no exterior. Não é a atividade mental que organiza a expressão, mas, ao contrário, é *a expressão que organiza a atividade mental*, que a modela e determina sua orientação. (BAKHTIN/VOLOSHINOV, 2006, p. 114). [...] uma ideia de que é impossível pensar o ser humano fora das relações com o outro. Em consequência, vai pondo em xeque a precedência do indivíduo e asserções de que a linguagem antes de ser para a comunicação é para a elaboração. Na perspectiva da intersubjetividade, a elaboração só se torna possível mediada pela comunicação (FARACO, 2001, p.06).

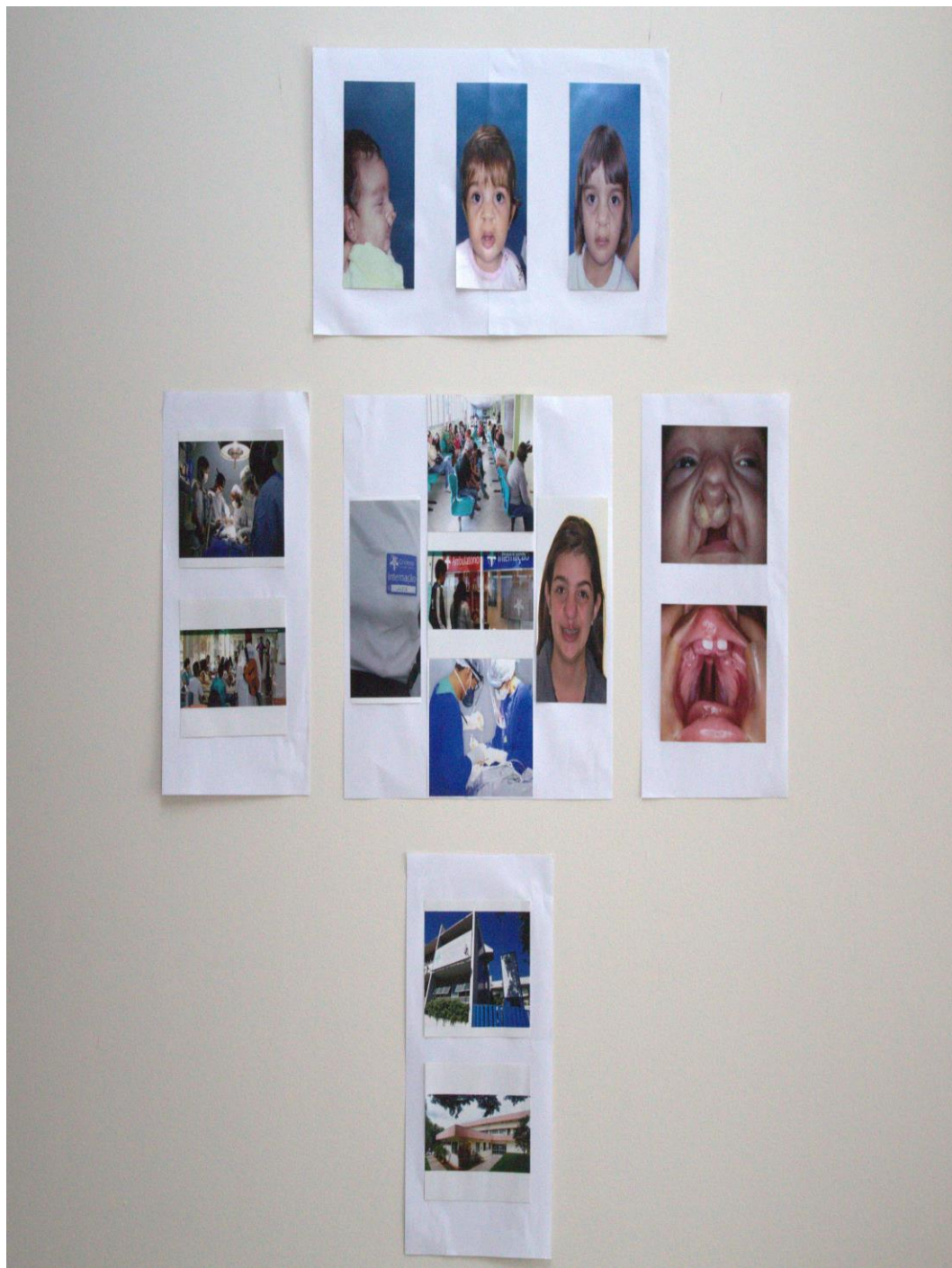
Segundo Herbert Marcuse, a subjetividade, ou como o mesmo cita: “a alma”, é fruto do fundamento de “uma ampla comunidade interna dos homens que se estende através dos séculos”. Em tal concepção, a importância da educação da alma estaria em unificar, no reino da cultura, a desigualdade e a ausência de liberdade existentes na vida quotidiana com uma igualdade e liberdade individuais, aparentes e abstratas. A justificativa dessa educação seria a de que a alma transcende a vida quotidiana e a valoração contingente dos homens no processo social. Para tanto, a alma teria que submeter os sentidos e os instintos sediados no corpo, o sentimento de prazer nele experimentado, ao seu domínio, necessitando renunciá-los ou privá-los, em nome do conhecimento, do pensamento e dos valores ditos superiores, porque tomados como verdadeiros e indiscutíveis. (MARCUSE, 1970, p.61).

Continuando nessa linha entre sujeito e história, encontra-se a concepção de Gramsci, o qual defende que o sujeito desenvolve um nexo psicofísico nas condições históricas. Essa ideia pode ajudar a compreender tanto a formação do sujeito individual, particular, como a formação das massas necessárias à produção da cultura instrumentalizada para a manutenção da moderna sociedade de consumo. Há, no pensamento de Gramsci, uma forte vinculação entre conhecimento histórico, práxis política, luta cultural e formação humana, o que contribui para a compreensão de uma dimensão menos abrangente e interna aos termos que ele analisa, os quais dizem respeito mais diretamente à noção de luta cultural por ele construída (GRAMSCI apud VIEIRA, 1999).

Bourdieu, na natureza do conhecimento social internalizado e inconsciente nos sujeitos atuantes, entende a existência de um forte determinismo estrutural em que os sujeitos são entendidos totalmente produzidos, estruturalmente e culturalmente. Já para Giddens, existe também uma ênfase na importância de um elemento de “agency” em todos os sujeitos sociais. O historiador enfatiza que os sujeitos são sempre, ou ao menos parcialmente, “conhecedores”, e assim, capazes de agir a favor e contra as estruturas que os formaram. Segundo ele, pensamentos, percepções e ações consistentes com a reprodução de padrões sociais existentes falham em acontecer, e vários inconsistentes acontecem o tempo inteiro.

Fora as elaborações sobre sujeito já mencionadas neste trabalho, podemos lembrar de outros autores que também realizaram estudos sobre o assunto: Lila AbuLughod (1986, 1993) sobre as estruturas de sentimento de mulheres beduínas tal como expressadas em poesia e narrativas; José Limón (1994) sobre o sentido de fragmentação entre americanos de origem mexicana pobres; Ashis Nandy (1983) sobre a desorientação e reorientação de “eus” indianos sob o colonialismo; Purmina Mankekar (1999) sobre as complexas reações de mulheres indianas a épicos televisivos; Tassadit Yacine (1992) sobre a natureza de gênero do medo entre os Kabyla (Horizontes Antropológicos, Porto Alegre, ano 13, n. 28, p. 375-405, jul./dez. 2007). Em todos os casos citados, há reflexões que nem sempre são consensuais sobre a exploração da noção da construção do sujeito.

3. 1 PRANCHA IMAGÉTICA E MEMÓRIA



Fotografia 1: arquivo do HRAC.



Fotografia 2: arquivo do HRAC.



Fotografia 3: arquivo do HRAC.



Fotografia 4: arquivo do HRAC.



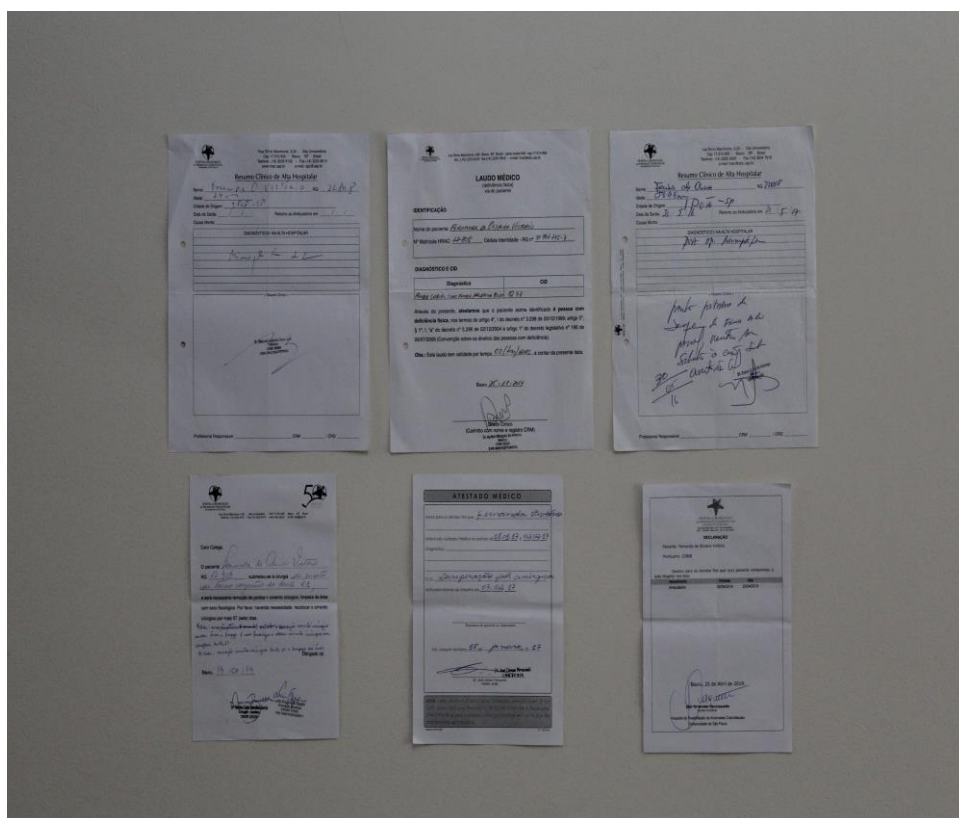
Fotografia 5: arquivo do HRAC.



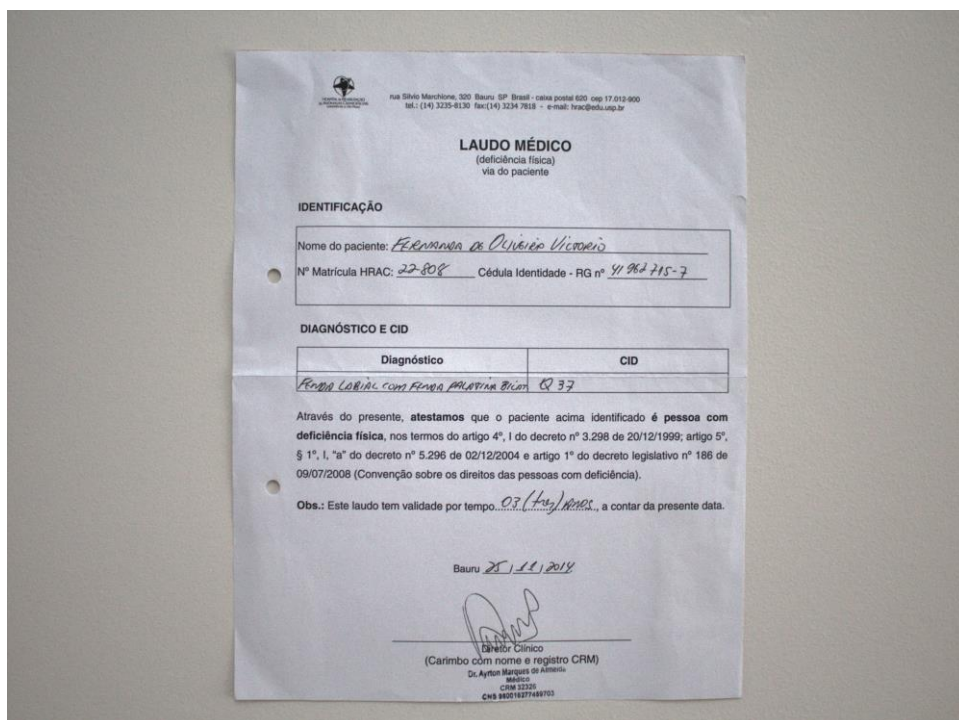
Fotografia 6: arquivo do HRAC.



Fotografia 7: arquivo pessoal.



Fotografia 8: arquivo pessoal.



Fotografia 9: arquivo pessoal.

RG Nº 33888

INTERNAÇÃO TERMO DE RESPONSABILIDADE

1ª) Eu, José Acimar Victorio pinto
casado (paciente maior de 21 anos, ou o pai, ou a mãe) (profissão)
 portador do RG/CIC nº 12.283.015, domiciliado
 (estado civil)

à rua (av.) Campos Solis nº 600
 na cidade de Spina, Estado de SP

AUTORIZO o corpo clínico do HOSPITAL DE PESQUISA E REABILITAÇÃO DE LESÕES LÁBIO-PALATAIS, da UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO, a praticar qualquer tratamento médico, odontológico e cirúrgico (operação, anestesia, transfusão e exames complementares), bem como aos demais profissionais da equipe, a realização do tratamento global em:
Fernando de Oliveira Victorio

2ª) AUTORIZO e concordo com saídas durante a internação, em transporte com acompanhante deste Hospital.

3ª) AUTORIZO e concordo com a transferência para outros Hospitais nesta ou em outras cidades com a finalidade de exames e/ou tratamentos não específicos deste Hospital.

4ª) RESPONSABILIZO-ME pela saída ou retirada dentro de 3 (três) dias no máximo, após a alta.
 Fornecido seguinte ENDEREÇO para caso de emergência e facilidade de comunicação:
019 832-1381 caso de Amigo
Res. do Anjo do Poço (Piedade) 233832

5ª) COMPROMETO-ME a respeitar e obedecer os regulamentos do Hospital quanto ao regime de internação.

Bauru, 19 de Dez de 19 95

Assinatura do paciente maior de 21 anos, ou do pai, ou da mãe

1ª TESTEMUNHA/ ASSINATURA:
 Nome: _____
 Endereço: _____
 Estado Civil _____ RG Nº _____

2ª TESTEMUNHA/ ASSINATURA:
 Nome: _____
 Endereço: _____
 Estado Civil _____ RG Nº _____

CÓPIA

Fotografia 10: arquivo pessoal.

ANOTAÇÕES (Constar data/assinatura e carimbo)	
07.10.13	Att de Fisioterapia <u>Jana</u> Caroline Spósito Assistente Social - HRAC/USP CRESS: 39.020 CHS: 980016233076511
07/10/13	Att Social — <u>Carol</u> Caroline Spósito Assistente Social - HRAC/USP CRESS: 39.020 CHS: 980016233076511
08.10.13	Att de Fisioterapia <u>Jana</u> Talita Gomes da CAREPEDI CRA 5 983011
08/10/13	Consulta Nutricional Sarah M. Barneze Costa Nutricionista CRN - 3 n° 35427 / Emiliomc
08.10.13	atend. psicol. <u>maria</u> Maria Cecília Menezes Pimenta Psicóloga CRP 36954 CHS 204310234040000

Fotografia 11: arquivo pessoal.

3.2 ANÁLISE ANTROPOLÓGICA DA PRANCHA IMAGÉTICA

O fotógrafo se comunica por imagens visuais, assim como os escritores o fazem com as imagens inventadas pelas palavras (WOLFENSON, 2009, p.38). Na visão da escritora americana Susan Sontag (1933-2004), a função da arte fotográfica como documento cultural é atribuída à importância das fotografias que aconteceram em outra época: [...] imagens que mobilizam a consciência estão sempre ligadas a determinadas situações históricas (SONTAG, 2004, p. 27). A autora refere que há um código visual pelo olhar fotográfico que traz a fotografia como experiência capturada. É a fotografia como a ética do ver. As imagens formam um sistema de representações e de significações especificamente caracterizado por veicular uma informação visual, um registro da aparência visível do mundo [...] “O olhar se transforma em linguagem, ou seja, o visível em legível” (SOUTY, 2008, p. 219).

Antes de dar início ao processo de reflexão sobre a prancha imagética, gostaria de comentar brevemente sobre como ela foi criada. Não é novidade que a COVID-19 impossibilitou que eu fizesse fotografias no HRAC, então optei por, ao invés de apenas carregar as imagens e os documentos do meu acervo nesta pesquisa, criar fotos das fotos do mesmo. Para isso, selecionei parte do que achei mais pertinente ao assunto discutido até o momento e realizei um esboço em uma parede de fundo branco para poder realizar os cliques. Com uma câmera do tipo EOS Rebel T100, da marca Canon, pude contar essa história para dar a possibilidade de analisarmos essas imagens como uma forma de concretude histórica. Há entre elas e o processo de construção, uma densidade própria para ser percebida pela sensibilidade, sendo esta chamada por Warburg de “Phatosformel” ou “Fórmula Phatos”, de cada indivíduo que a observa.

Simbolizando paixão (negativa ou positiva), entusiasmo, sofrimento, melancolia, no sentido que as fotografias expostas nos tornam pacientes passivos de sua força passional, as fotografias apresentadas acima são passíveis reflexão e de gestos memoriais que representam grande parte da vida dos pacientes do HRAC. Todas as figuras estão inseridas em um contexto hospitalar, que coloca na vida dessas pessoas a discussão sobre o que é normal ou patológico. Há, segundo Canguilhem, uma visão sobre normalidade, criada durante a juventude do ser humano, que é muito arcaica. Para os jovens com FTBC, o ato de se reconhecer como um indivíduo diferente possibilita mudanças na sua interação social. A

subjetividade da juventude geral é fortemente investida de influências culturais dominantes e, portanto, o ato de estar fora do normal é visto como estranho e estigmatizante.

Eu chamaria de subjetivação o processo pelo qual se obtém a constituição de um sujeito, mais precisamente de uma subjetividade, que evidentemente não passa de uma das possibilidades dadas de organização de uma consciência de si. (FOUCAULT, 2004, p.262).

A Fotografia 1 (F1) foi feita com a intenção de configurar um registro amplo de todas as fotografias selecionadas para esta pesquisa. Com um total de 16 (dezesesseis) imagens, ela possui condições para fazer o leitor pensar na existência do tempo, da memória e das relações sociais que circundam o tratamento de FTBC. A F1 é o início do que será melhor detalhado nas próximas figuras. A Fotografia 2 (F2) é composta por 3 (três) imagens que, para quem não conhece a rotina do hospital, pode significar apenas a mudança cirúrgica, no entanto, elas também fazem parte do momento da matrícula do bebê com FTBC no HRAC.

Samain, a respeito do ato de registrar imagens através da câmera, já afirmou sobre a distinção entre captar a fisionomia de pessoas que têm consciência de se saber observadas e a fisionomia de um bebê inconsciente da capacidade fotográfica. Para Mauss, todos consideram natural a ideia de “pessoa”, bem definida no fundo de sua própria consciência, perfeitamente equipada no fundo da moral que dela se deduz (MAUSS, 1938, pg.369). Nesse contexto, podemos pensar que as figuras da F2, F3, F4 e F5 fazem parte da inauguração da subjetividade da criança. Segundo John Searle (2010), a consciência é o conjunto de estados subjetivos de sensibilidade e ciência, que se iniciam quando uma pessoa acorda, e que se estende ao longo do dia. Pesquisadores pediatras afirmam que, as crianças começam, de forma lenta e gradual, a ter consciência a partir dos dois anos de vida. Para Ana Escobar (2016), o amadurecimento total do cérebro só é completado aos vinte anos de idade. Portanto, nos momentos em que foram feitas essas fotografias, eu ainda não tinha consciência e, conseqüentemente, subjetividade para compreender o tratamento.

Já minha família, composta por seres humanos adultos, era dotada de consciência para fazer o que Canguilhem chamou de “a primeira ação em cima do problema”. Ou seja,

eles localizaram e agiram cuidadosamente em cima do problema como uma forma de maior necessidade terapêutica, a qual é devidamente atribuída à iniciativa de qualquer teoria ontológica da doença. Como um bebê não possui autonomia para vencer a desarmonia da doença na infância, isso deve ser tarefa dos responsáveis. Na F2, a FTBC, ainda aberta na primeira imagem, já aparece fechada nas outras duas devido à realização de uma “Reconstrução Total de Lábio - Queiloplastia Bilateral Tempo Definitivo”, que compete no fechamento externo das fendas bilaterais.

Meus pais, dotados de suas próprias subjetividades, tiveram o discernimento de saber que aquilo era uma doença, pois já tinham consciência do que era considerado saudável. O normal só pode ser distinguido do patológico em virtude da pré-existência do que é ser um indivíduo saudável. Diferenciamos o normal do patológico, pois ambos são definidos e padronizados pela sociedade em sua respectiva época. Para Friedrich Nietzsche (1844-1900), “o valor de todos os estados mórbidos consiste no fato de mostrarem, com uma lente de aumento, certas condições que, apesar de normais, são dificilmente visíveis no estado normal” (*La Volonté de Puissance*, 1915, p.533). Se essas condições não são vistas como normais, certamente, são vistas como patológicas. De acordo com Canguilhem, é possível afirmar que há uma relação de continuidade e de grau entre o normal e o patológico. Ou seja, a primeira é uma relação que se determina de forma implícita. Se temos dois objetos e queremos conhecer a natureza deles, precisamos definir a essência dos dois, ou uma que seja comum aos dois. Já na relação de continuidade há aquilo que se expressa. Podemos definir dois objetos apenas intercalando-os, assim, sem reduzi-los um ao outro.

Nietzsche trouxe para a discussão as anormalidades que são perfeitamente visíveis, no entanto, há doenças que nem sempre são percebidas aos olhos de outrem e, muito menos, por um recurso fotográfico. A F2 mostra as fendas labiais, no entanto não mostra o palato aberto. Um espaço imagético possui a capacidade de ser desvendado pouco a pouco pelo recurso ótico. Se ela não mostra a anomalia no palato, consequentemente não mostra a cirurgia reparadora da mesma, a qual é chamada de (“Palatoplastia Primária Completa [PPC]”), feita em 03 de fevereiro de 1997. O sucesso da “PPC” é extremamente importante para o desenvolvimento alimentar da criança. O “céu da boca” aberto não permite um aleitamento seguro para o bebê, pois as chances de engasgamento são muito altas. Destaco que esse aleitamento nunca ocorre via mamas, pois é feito sempre por gotas dadas em

pequenas colheres. A experiência da impossibilidade de amamentar seu bebê é sempre muito traumática, penosa e emocionalmente desgastante para as mães, pois sabemos que a amamentação abrange dimensões culturais, sociais e históricas, já que representam um dos símbolos da maternidade.

Essas quatro imagens carregam consigo a potência de atravessar temporalidades. Elas são sobreviventes e “supervivem” diante de um espaçamento de tempo – seja curto ou longo. Elas são de 1995 à 1997, mas existem até hoje e passaram por todas as outras cirurgias realizadas por mim no HRAC: “Alongamento de Columela” (24/09/2002), “Exodontia Múltipla com Alveoloplastia por Sextante” (24/09/2006), novamente “Alongamento da Columela” (24/01/2006), “Tratamento Cirúrgico de Fístula Oro-Sinusal” (24/01/2006) e “Alveoloplastia com Enxerto Ósseo Bilateral (04/02/2009) junto à “Retirada de Enxerto Ósseo Autógeno da Crista Ilíaca” e “Tratamento de Fístula” (04/02/2009). A cada nova cirurgia, os profissionais abriram o meu prontuário 22.808 e comparavam as novas imagens com as várias outras que não tive acesso.

Dentre todas as cirurgias citadas acima, a “Alveoloplastia com Enxerto Ósseo Bilateral”, feita entre 10 (dez) e 11 (onze) anos, foi a que mais gerou material fotográfico no pós-cirúrgico. O fechamento das fendas gengivais é um avanço muito importante no tratamento pré-ortodôntico e na vida pessoal de cada paciente. Após as primeiras cirurgias reparadoras, queiloplastia e palatoplastia, é necessário realizar a correção cirúrgica do rebordo alveolar por meio de enxertos ósseos. O enxerto ósseo alveolar reconstrói o arco dental, fecha a fístula nasal, embora algumas persistam ainda na idade adulta, proporciona suporte para base alar, facilita a erupção espontânea do dente adjacente à fissura, facilitando a reabilitação com implantes. Embora esse procedimento cirúrgico seja muito doloroso, os indivíduos se sentem realizados com o fechamento da ligação entre a boca e o nariz – junto ao seio paranasal. A captação de enxerto ósseo da crista ilíaca está associada, em especial, a dor aguda na área doadora e pode ser fonte de ansiedade, medo e estresse tanto para os pacientes, ainda em idade de pré-adolescência, quanto para os familiares.

Se o normal é que os seres humanos tenham perfeição estética e funcional, o que, então, é vivenciar uma pré-adolescência com comunicação entre boca e nariz? É se autoconsiderar patológico? É ter dificuldade para pensar na própria noção de pessoa? Foucault já nos direcionou muitas vezes sobre esse assunto. Para ele, a relação do sujeito para com si e para com o mundo é condicionada. O sujeito é resultado de um processo histórico,

o qual, desde sempre, preza pela perfeição e transforma o ser humano em um objeto. Em 1982, o autor, diante do texto “O Sujeito de o Poder”, trabalha a objetivação do sujeito como práticas divisórias de esquadrinhamento que a sociedade moderna realiza. Somos, portanto, individualizados pelo poder. “(...) pequenos poderes que se impõem a nós, domesticam nosso corpo, nossa linguagem e nossos hábitos (...), impondo-nos uma individualidade, uma identidade” (Subjetividade no Pensamento do século XX [2001], FOCAULT, 1974).

Não existe perfeição estética, entretanto, desde outras épocas até a contemporaneidade, muitas pessoas vivem em busca dela. A cultura, a sociedade e a mídia são as principais influenciadoras por essa busca inatingível e, assim como qualquer outro jovem, o portador de FTBC entra nesse jogo ilusório e maldoso. Por isso que a “Rinoseptoplastia (ORL Fissurado)”, feita por mim em 07/10/2013, foi resultado de uma grande expectativa que terminou frustrada após o meu entendimento de que, naquele momento, eu ainda não teria um nariz aceitável socialmente. Todos os anos de vivência estigmatizada nos faz pensar que nosso problema acabaria resolvido com uma única rinoseptoplastia. Há, por parte dos fissurados, a enorme preocupação sobre a relação do nariz feio com o acolhimento familiar, com a aceitação dos amigos e, especialmente, com a afetividade amorosa. Mesmo após a primeira rinoseptoplastia, a qual não costuma corrigir muito bem o problema, os pré-adolescentes ainda seguem com uma vida baseada no sentimento de rejeição, deslocamento e solidão, negatizando qualquer construção positiva de noção de pessoa.

Não à toa que, o HRAC, preocupado com o sentimento de tristeza dos pacientes, costuma realizar atividades com a tentativa de humanizar o tratamento. Na Fotografia 6 (F6), podemos observar que há uma tentativa do hospital em realizar momentos recreativos para os seus frequentadores. É sabido que a Recreação Terapêutica no ambiente hospitalar possibilita o equilíbrio harmônico para o desenvolvimento integral da pessoa (GOLVEIA, 1997 pg. 306-327). Golveia defende que a Recreação permite criar e satisfazer o espírito estético do ser humano. Também pode oferecer possibilidades culturais e permitir escapar da tensão emocional. Consiste ainda na experiência complementar através de atividades compensadoras que geram uma descarga de ansiedade e depressão. A Recreação Terapêutica busca o retorno, o resultado e o benefício que serão manifestados através do prazer que o paciente poderá demonstrar durante as atividades instigadas pelo recreacionista terapêutico. Além disso, há de se considerar que as atividades utilizam os princípios da Recreação, porém

são direcionadas conforme a necessidade, a patologia, respeitando a limitação, porém sempre ressaltando as potencialidades de cada paciente.

A Recreação Terapêutica é muito importante no pós-operatório de uma cirurgia ortognática, a qual permite melhorias na oclusão dentária, na estética facial, aprimorando a função mastigatória e a harmonia da face. A combinação do tratamento ortodôntico e ortognático é necessária para restabelecer não só os limites normais do esqueleto do rosto como também para melhorar a função respiratória, motor-oral e a fala, visto que não é possível corrigir a relação entre as arcadas dentárias só com os aparelhos ortodônticos (Belluci & Kapp-Simon, 2007), entretanto muitos traumatologistas que realizam essa cirurgia já tiveram a experiência de lidar com casos de insatisfação ou de desordens psicopatológicas do paciente, ainda que a sua taxa de incidência varie entre os 5% e os 24,7% (C. Phillips et al., 1998; Pogrel & P. Scott, 1994).

Os autores alegam que, nestas circunstâncias, as principais razões estão ligadas às histórias pessoais e necessidades socioafetivas do paciente e não propriamente à aparência facial (por exemplo, submeter-se à cirurgia para salvar ou melhorar uma relação íntima). Outros fatores como o pessimismo, a ansiedade, as expectativas irrealistas, o pobre apoio social pode prejudicar, de igual modo, o sucesso do tratamento (Belluci & Kapp-Simon, 2007; A. Scott et al., 2000). É uma cirurgia invasiva que resulta, temporariamente, em uma deformação facial do indivíduo. Assim, torna-se necessário a realização do apoio terapêutico (familiar, fisioterapêutico, psicológico e recreativo) do paciente, pois ele costuma se isolar cada vez mais e a falta de uma relação de proximidade parece prejudicar o próprio, diminuindo a sua motivação para completar as exigências do tratamento ao nível do preparo emocional pré-cirúrgico, assim como ao nível dos cuidados de higiene, dieta alimentar, capacidade de lidar com a falta de sensibilidade do rosto e a adaptação emocional e social, visto que há um poder social que constrói padrões para serem seguidos por todos os seres humanos.

Sentir-se sempre deslocada acaba resultando em outras patologias: ansiedade e depressão - seja por uma vida toda ou por um período dela. A verdade é que, em algum momento, esse problema mostra o quão forte é e o quão é capaz de nos levar para uma noção de pessoa em que a angústia se fortalece. Será a imagem capaz de retratar parte desse sofrimento? Vimos, não apenas com a prancha deste trabalho, mas especialmente com o Warburg que sim. Há um inconsciente que expressa o emocional e o tempo. Em seu livro,

Cascas (2017), DIDI-HUBERMAN, apresenta as lascas de um tempo do campo de Auschwitz-Birkenau como uma forma de memória do sofrimento, de conhecimento e de endereçamento.

Entre o “lugar de cultura” e o “lugar de barbárie”, vivem imagens em tempos distintos que, para vê-las efetivamente, faz-se necessário não fechar os olhos. “Trata-se de ensaiar o ver”. É o próprio tempo dele em lascas: um pedaço de memória, essa coisa não escrita que tento ler; um pedaço de presente, aqui, sob meus olhos, sobre a página branca; um pedaço de desejo, a carta a ser escrita, mas para quem?” (DIDI-HUBERMAN, 2017, p. 101). Cada um em seu próprio tempo e com seu pedaço de memória. Seja uma lasca, uma casca ou o tronco todo de uma árvore. A memória persiste no interior do indivíduo e pode ser parcialmente expressa através de imagens.

Ainda na F5, há um importante registro que demonstra como é o ambiente de espera para os atendimentos hospitalares. A imagem relata a área comum de espera para as consultas, o principal espaço de socialização do hospital. É inviável pensar a doença sem inseri-la no centro das relações societárias. Ela é definida e redefine relacionamento e posições sociais no próprio ambiente de tratamento, assim como em locais familiares, no trabalho e no lazer. Estar presente no espaço mostrado pela F5 é o que permite o contato direto entre duas faces com anomalias. Ambas se reconhecem, porém elas também se desconhecem. O rosto humano é a representação da matriz de identificação de um indivíduo. É o espelho de sentimento de identidade e, portanto, não é simples se reconhecer naquilo que está completamente estigmatizado pela sociedade moderna.

Atualmente, há um conceito de “identidade social” que, muitas vezes, é encarado como a explicação dos sentimentos pessoais e a consciência da existência de um “eu” e de “eus”. Há a percepção de “egos”. Segundo Guattari, a subjetivação desses “egos” é essencialmente fabricada e modelada no registro social. Para o autor, discutir sobre a subjetividade envolve os pensamentos e as emoções do consciente como do inconsciente, no entanto ela atua em um contexto social em que a linguagem e a cultura atribuem significados a tudo. Tais significados, como já defendeu Deleuze na leitura sobre Foucault, é o “assujeitamento do sujeito”.

Segundo Deleuze, Foucault não emprega a palavra sujeito como pessoa ou forma de identidade, mas os termos ‘subjetivação’, no sentido de processo, e ‘Si’, no sentido de relação (relação a si). E do que se trata? “Trata-se de uma relação da força consigo (ao passo que o

poder era a relação da força com outras forças), trata-se de uma ‘dobra’ da força. Segundo a maneira de dobrar a linha de força, trata-se da constituição de modos de existência, ou da invenção de possibilidades de vida que também dizem respeito à morte, a nossas relações com a morte: não a existência como sujeito, mas como obra de arte. Trata-se de inventar modos de existência, segundo regras facultativas, capazes de resistir ao poder bem como se furtar ao saber, mesmo se o saber tenta penetrá-los e o poder tenta apropriar-se deles.” (1992, p. 116).

Opondo-se ao existencialismo, proposto principalmente por Sartre, Foucault propõe um modo de pensar que se distingue com as filosofias voltadas para o sujeito ou para o ser em si e para si. No lugar dessa filosofia, sugere a genealogia das subjetividades (SENETT e FOUCAULT, 1988, p.165-189), ou seja, os jogos e relações de força que produzem diferentes modos de ser em diferentes épocas. “[...] penso efetivamente que não há um sujeito soberano, fundador, uma forma universal de sujeito que poderíamos encontrar em todos os lugares. Sou muito cético e hostil em relação a essa concepção de sujeito. Penso, pelo contrário, que o sujeito se constitui através de práticas de sujeição ou, de maneira mais autônoma, através de práticas de liberação, de liberdade, como na Antiguidade – a partir, obviamente, de um certo número de regras, de estilos, de convenções que podemos encontrar no meio cultural. (FOUCAULT, 2004, p. 291)”.

A F7 é referente a uma cirurgia que foi realizada fora do HRAC, em um hospital comum, e pode dizer muito sobre como o poder social age diante dos considerados “fora do padrão” criado pelo mesmo. O procedimento realizado foi chamado de “Fechamento de Fístula Buco-Nasal”, entretanto algumas pessoas perguntaram se eu havia sofrido um acidente. O que tento afirmar é que, por estar fora do Centrinho, onde seria comum uma cirurgia que deixa grandes hematomas na face, não a associaram com mais uma correção na jornada do tratamento da anomalia. É, também, uma foto pertinente para voltarmos novamente na questão de classe dos portadores de FTBC. Seja por conta da alta demanda ou por alguma negligência médica, algumas pessoas acabam não tendo todos os problemas resolvidos lá. Assim, aqueles que possuem condições financeiras acabam particularizando parte do tratamento.

Os tratamentos particulares no Brasil estão cada vez mais caros. Acredita-se que a inovação tecnológica, incluindo a farmacológica, tem sido apontada como o principal fator responsável pelo aumento da despesa em saúde, correspondendo já a 50% do crescimento

total desta. Custear um cirurgião buco-maxilofacial, uma cirurgiã periodontista, o anestesiista, os materiais necessários (osso sintético e parafusos de titânio) e o centro cirúrgico exige o pagamento de uma alta quantia de dinheiro. Além de caro, o centro cirúrgico é, para muitas pessoas, um local gerador de medo e ansiedade. No entanto, há quem consiga pensar os centros cirúrgicos como lugares passíveis de rituais. Émile Durkheim nos chama a atenção em relação sobre os estudos dos rituais quando afirma que são "meios pelos quais o grupo social se reafirma periodicamente" (Durkheim, 1996, p. 422).

Ao direcionar a palavra ritual para o campo da medicina ou enfermagem, pode-se considerar que a primeira descrição de ritual nessas áreas foi apresentada por Menzies, no início dos anos 60. A autora descreveu os rituais da enfermagem em uma instituição hospitalar de ensino inglesa, envolvendo a maioria dos enfermeiros, entre eles os cirúrgicos. Com base nas categorias psicanalíticas e etnográficas, a autora defende que os rituais são importantes e sagrados, pois mantêm a coesão social entre os profissionais cirúrgicos. Já em meados dos anos 90, Fox canonizou o significado social das cirurgias em relação a todos os ambientes sociais da mesma (sala de operação, centro cirúrgico, unidade de recuperação anestésica e enfermarias) e descreveu o circuito da higiene e seus rituais, a divisão do trabalho entre cirurgiões e anestesiistas e suas autonomias clínicas, o paciente e sua doença, a situação cirúrgica entre os participantes, o discurso sobre a fisiologia do corpo e da ferida cirúrgica, a recuperação e alta do paciente.

Diversas são as definições pensadas por uma ciência exata para definir o que é um ritual cirúrgico para a equipe médica, no entanto, provoco-nos a pensar sobre o significado ritualístico das cirurgias para os pacientes do HRAC. A F6 pode nos ajudar em tal ação, pois é uma "entidade simbólica" (BELTING, 2005) e pede um tempo de dedicação, o qual DIDI-HUBERMAN chama de "tempo de imaginação". Pendure-a por um tempo. Observe-a. Experimente-a. Temos uma paciente que está sedada e sem consciência. Encontra-se, mais uma vez, "nas mãos" de um carrinho de oxigênio, de anestésico e com a sua subjetividade "pausada".

As Fotografias 7 e 8 são referentes à atestados e laudos médicos. Esses documentos, nomeados de 22.808 como uma forma de facilitar o discurso médico e a organização dos pacientes no hospital, fazem parte da trajetória de vida dos indivíduos com FTBC. Em cada papel há um número que, apesar de facilitar o trabalho da medicina, acaba sendo uma forma de catalogação do sujeito. É um tipo de protocolo hospitalar que, cabendo na noção

foucaultiana do sujeito objetificado, enquanto o produto passivo das técnicas de dominação, não deixa espaço de fuga aos sujeitos assujeitados. Esses registros são por si próprios uma forma de dificuldades de viver em sociedade portando uma doença na vida adulta, pois é habitual que empregadores não costumam aceitar bem que empregados apresentem atestados médicos, os quais fazem parte de todo o processo de reabilitação e cura para a doença.

Hoje muitos trabalhadores escondem doenças crônicas para conseguir emprego, pois a sua intimidade e o seu direito à privacidade estão assegurados na Constituição Federal do país. Segundo o Ministério Público do Trabalho, funcionários que possuem algum tipo de doença são discriminados e sofrem assédio nas relações profissionais e sociais. Ocultar a FTBC não é uma possibilidade entre os portadores, já que a própria está perceptível no rosto de cada um, então esse tipo de trabalhador se sente ainda mais estigmatizado por não ter como esconder a doença. Se os atestados médicos já são geradores de preconceitos no ambiente de serviço, um laudo com diagnóstico de deficiente físico é ainda mais complicado em relação ao preconceito, entretanto pode garantir proteção e direitos legais para os portadores da anomalia.

Como apresentado na Fotografia 8, eu recebi esse tipo de laudo em 2014, porém o mesmo apresentava prazo de validade. A FTBC ainda não é considerada uma deficiência física por toda a vida, mas é por apenas um determinado período de tempo. Com o objetivo de assegurar os direitos das pessoas com deficiência, a legislação se faz presente, no entanto não há nenhum item que especifica explicitamente se a pessoa com fissura labiopalatina deve ser considerada deficiente por toda a vida. Mesmo a doença podendo ser corrigida com cirurgias e implementação de próteses, as suas sequelas funcionais e psicossociais têm repercussão na qualidade de vida dos indivíduos, limitando suas atividades e restringindo sua participação social.

Em 2010, o HRAC implementou uma proposta de laudo para ajustamento da fissura como deficiência física, considerando o tipo da mesma e o grau de comprometimento da fala e do rosto dentro-esquelético-facial. A ideia é que a fissura seja concretizada como deficiência enquanto é tratada. Opondo-se à Política Nacional de Integração das Pessoas com Deficiência, já que esta não prevê de forma clara a inclusão da fissura labiopalatina como um tipo de deficiência devido à concepção equivocada de que se trata de um problema estético e não

funcional e psicossocial, o hospital busca destacar que muitos indivíduos com deformidade são estigmatizados pela sociedade, por privilegiar um modelo do ser humano padronizado.

De acordo com a doutora Maria Inês Gândara Graciano, chefe do Serviço Social, há alguns profissionais do HRAC, de diversas áreas, que consideram que as fissuras labiopalatinas nos remetem imediatamente ao estigma: “um traço que está intimamente ligado a face e também à fala, principais focos de contato nas interações humanas. A face, considerada “um cartão de visitas” para as pessoas que valorizam a estética, apresenta-se atípica. A fala, fundamental para a comunicação, surpreende e causa espanto em função da nasalidade ou dos distúrbios articulatorios. Desta forma, segundo a assistente social, pode-se dizer que a não inclusão do indivíduo com fissura de lábio e/ou palato como pessoa com deficiência seria a negação desse direito devido a não observância da conceituação prevista na Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, que considera a deficiência como impedimento de natureza física, mental, intelectual ou sensorial que pode obstruir a participação do indivíduo na sociedade”.

A Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, aprovada em 2007, define no artigo 1º: “Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de natureza física, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade com as demais pessoas”. Por força do Decreto Federal nº 5.2966, passa a vigorar trazendo em seu artigo 5º, § 1º, a definição do que considera pessoa portadora de deficiência, nos seguintes termos: § 1. Considera-se, para os efeitos deste Decreto: I - pessoa portadora de deficiência, além daquelas previstas na Lei nº. 10.690, de 16 de junho de 2003, a que possui limitação ou incapacidade para o desempenho de atividade e se enquadra nas seguintes categorias: deficiência física, deficiência auditiva, deficiência visual, deficiência mental e deficiência múltipla. (p. 1).

A deficiência física para a Lei acima é definida como: “alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, acarretando o comprometimento da função física, apresentando-se sob a forma de paraplegia, paraparesia, monoplegia, monoparesia, tetraplegia, tetraparesia, triplegia, triparesia, hemiplegia, hemiparesia, ostomia, amputação ou ausência de membro, paralisia cerebral, nanismo, membros com deformidade congênita ou adquirida, exceto as deformidades estéticas e as que não produzam dificuldades para o desempenho de funções”(p. 1).

Para a autora Diniz (2012), com a existência de um modelo social, a deficiência passou a ser compreendida como uma experiência de desigualdade compartilhada por pessoas com diferentes tipos de impedimentos: não são cegos, surdos ou lesados medulares em suas particularidades corporais, mas pessoas com impedimentos, discriminadas e oprimidas pela cultura da normalidade. Assim como há uma diversidade de contornos para os corpos, há uma multiplicidade de formas de habitar um corpo com impedimentos (BARBOSA; DINIZ; SANTOS; 2009, p. 69-70).

No cerne dessa discussão, é importante ressaltar que, na maior parte dos casos, os pacientes que solicitam o laudo no HRAC são de baixa renda e o pedem para uma única finalidade: a inserção no mercado de trabalho. Como já levantado anteriormente, o deficiente sofre preconceito e desvalorização do círculo profissional e social. De forma crítica, o mercado de trabalho brasileiro ainda é muito discriminador para receber pessoas com deficiência, mesmo com a regulamentação da Lei de Cotas nº 8.213/1991 em 2014. Segundo o IBGE de 2020, de 45 (quarenta e cinco) milhões de indivíduos deficientes no Brasil atual, apenas 486 (quatrocentos e oitenta e seis) mil estão empregados.

A Fotografia 9 faz parte do relatório de internação que tive acesso no hospital e mostra a responsabilidade que os pais de qualquer criança com FTBC possuem. Para a realização de qualquer procedimento, seja com sedação total ou não, a mãe, o pai ou algum outro responsável pelo paciente menor de idade precisa assinar o termo de consentimento. Uma simples assinatura nos leva, novamente, a pensar na noção de sujeito. Enquanto menores de idade, qualquer vontade ou não vontade do indivíduo deve ser permitida por um responsável. Já após atingir a maioridade, é como se a pessoa adquirisse a liberdade para escolher seguir ou abandonar o tratamento e, essa escolha, mesmo afetada ou reprimida pelo poder da biopolítica que regula e potencializa a vida, é feita de acordo com a sua noção de “eu”. Assinar um termo de ciência cirúrgica é o mesmo que aceitar todos os riscos, mas também os benefícios que podem surgir a partir do momento de inserção na sala cirúrgica até a recuperação total em casa.

Por fim, a Fotografia 10 consegue mostrar um pouquinho de como funciona o momento de pós-cirurgia no Centrinho. Estando perceptível na imagem, as anotações são de uma psicóloga, de uma assistente social e de uma fisioterapeuta, e fazem parte de um prontuário de registro sobre a cirurgia realizada. É uma foto que pode dizer tudo, mas, ao mesmo tempo, também pode dizer nada. Pode-se ver, por exemplo, que a imagem carrega

informações de alguns profissionais da área médica, no entanto o leitor não saberá, à primeira vista, que o mesmo documento é de uma paciente portadora de FTBC e que essas anotações fazem parte de avaliações que foram feitas após uma delicada cirurgia. Roland Barthes, em 1980, já afirmava que as imagens são um campo de estudo e um momento especial de paixões, emoções e múltiplas memórias. Assim sendo, toda imagem nos faz pensar e toda imagem é portadora de um pensamento. Portanto, a intenção desta prancha imagética é fazer com que todos aqueles que olharem para essas figuras incorporem, de algum modo, os seus pensamentos sobre a realidade da vida de um indivíduo com FTBC.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os indivíduos portadores de anomalias craniofaciais compõem um grupo de pessoas heterogêneas, sobre o qual recaem diversas relações sociais estigmatizadas e estigmatizantes. Essas relações acabam resultando em uma intensificação da dificuldade dos pacientes para a construção de suas próprias subjetividades, pois como foi demonstrado ao longo do trabalho, a reabilitação da doença é longa e difícil para todos, embora alguns tenham maior acesso econômico e maior disponibilidade para ir mensalmente à Bauru, podendo, portanto, seguir minuciosamente o tratamento e atingir um melhor resultado. A questão de gênero foi colocada em reflexão, pois, de acordo com o questionário virtual, as mulheres são o grupo que mais se incomodam com as características da FTBC.

Um pedaço fortemente sucinto da complexidade do tratamento foi exposto nas 10 (dez) Fotografias e, a partir delas, tornou-se possível refletir sobre os gestos memoriais de uma vida vivida em hospitais e clínicas médicas. Espera-se que o leitor, ao observá-la, tenha conseguido utilizar a imaginação para além do que está posto. Se a fotografia é um saber não categórico, ela é, também, uma potente ferramenta para pensar a subjetividade dos seres humanos que nascem com uma desfiguração da face, pois a constituição do sujeito do cuidado de si passa pela influência das relações de poder da sociedade moderna, a qual, em épocas distintas, estrutura algumas subjetivações como subjugadas.

O contexto estudado apresenta subsídios que refletem na importância da discussão deste assunto para o fortalecimento e o reconhecimento da percepção subjetiva (própria) na vida dos portadores dessa patologia – sendo patológico aquilo que é o oposto da

normalidade. Em geral, essa anormalidade está amplamente associada entre uma malformação física e um adoecimento psicossocial, pois os portadores dessa anomalia orofacial desenvolvem níveis desfavoráveis de autoestima, ansiedade e depressão, comparados aos indivíduos normais, já que a aparência física tem uma forte influência na sociedade, interferindo negativamente na subjetividade, na personalidade e no desempenho da educação e do trabalho dessas pessoas.

O processo histórico da estigmatização dos corpos humanos é primordial para a construção de noção de pessoa desses pacientes, uma vez que esses possuem bocas e narizes desfigurados e buscam a reabilitação total da doença. Afastando-se um pouco dos métodos tradicionais do campo médico para pensar a FTBC e da busca de respostas conclusivas, esta pesquisa tentou relacionar essa doença com a subjetividade de cada ser humano que é paciente do HRAC. Para isso, foi levantado diversos autores clássicos do universo da Antropologia, das Ciências Sociais, da Fotografia, da História da Arte e da Psicologia.

Unindo todas essas áreas, tornou-se evidente que as imagens servem como instrumento de trabalho para seguir uma trajetória devida, uma vez que elas resgatam memórias existenciais. Através delas, do conteúdo teórico das áreas já mencionadas e da minha própria etnografia, foi possível discutir a constituição da subjetividade de um indivíduo portador de FTBC e relacioná-la com os devidos recortes que devem ser considerados quando estamos fazendo ciência sobre este tema: condição econômica, educação, gênero, localização e suporte familiar. Por fim, não houve um consenso sobre o que é subjetividade e/ou como ela se constitui, pois existem distintas definições acerca da constituição da mesma, no entanto foi possível levar ao leitor a reflexão sobre a construção da noção de 'eu' do indivíduo com fissura labiopalatina.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Bastos PRHO, Gardenal M, Bogo D. The Social Adjustment of Bearers of Craniofacial Abnormalities and the Humanist Praxis. *Int. Arch. Otorhinolaryngol.* 2008;12(2):280-288.
- BAKHTIN, M. (VOLOSHINOV, V. N.). *Marxismo e filosofia da linguagem* Problemas fundamentais do método sociológico na ciência da linguagem. Trad. Michel Lahud e Yara Frateschi Vieira. São Paulo: Hucitec, 2006.
- BRUNO, Fabiana. “Retratos da velhice: um duplo percurso metodológico cognitivo”. 2003. 309p. Dissertação (Mestrado em Multimeios) – Instituto de Artes, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2003.
- CANGUILHEM (G.); LAPASSADE (G.); PIQUEMAL (J.); ULMANN (J.). Du développement à l'évolution au XIX siècle. In: Thalès. Paris: Presses Universitaires de France, XI, 1962.
- COMTE (A.). Cours de philosophie positive, t. III (1838), 48ª Lição. Paris: Schleicher, 1908.
- CARDOSO DE OLIVEIRA, Roberto. “O Trabalho do Antropólogo: olhar, ouvir, escrever”, in *Revista de Antropologia*, São Paulo, USP, vol.39, nº1, 1996.
- DIDI-HUBERMAN, G, “A imagem a galope”, Êxtases de frases” e “Imagem miserável, imagem-milagre”. In: *Imagens-Ocasões*. (Bruno, Fabiana org e Ivo, Guilherme tradução) ed. São Paulo: Fotô Editorial, 2018.
- DIDI-HUBERMAN, G. L'Image survivante, in: *Histoire de et Temps des Fantomes Selon ABY*, França, 2002.
- DINIZ, Débora. O que é deficiência? São Paulo: Editora Brasiliense, 2012.
- FELDMAN-BIANCO, BELA. “Texto visual e texto verbal”, em *Desafios da Imagem: fotografia, iconografia e vídeo nas ciências sociais*, em Bela Feldman-Bianco e Miriam Moreira Leite (orgs.). São Paulo: Papirus, 1998.
- FOUCAULT, Michel, Subject and Power. In: Dreyfuss, H.; Rabinow P. *Beyond structuralism and hermeneutics*. Brighton: The Harvester Press, 1982.
- _____. História da sexualidade. Rio de Janeiro: Ed. Graal, 1999. Vol. 1 – A vontade de saber.
- _____. A hermenêutica do sujeito. São Paulo: Martins Fontes, 2004.
- GOFFMAN, E. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada, 1963.
- GOLDMAN, Márcio. *Alguma Antropologia: primeiro capítulo*, 1999.
- GOLDMAN, Márcio. *Uma Categoria do Pensamento Antropológico*, A

Noção de Pessoa, Indivíduo e Sujeito, 1996.

HEIDEGGER, Martin. Ontologia: hermenêutica da facticidade. 2ª edição. Petrópolis, RJ: Vozes, 2013.

HEIDEGGER, Martin. Os conceitos fundamentais da metafísica: mundo, finitude, solidão. Trad.: Marcos Antônio Casanova. 2ª edição. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2015a.

HEIDEGGER, Martin. Ser e tempo. Trad.: Marcia Sá Cavalcante. 10ª edição. Bragança Paulista, SP: Editora Universitária São Francisco, 2015b.

HERMANN, N. Pesquisa educacional e filosofia da educação: busca de permeabilidade. XI ANPEDSul. Reunião científica regional da ANPED. Educação, movimentos sociais e políticas governamentais. Curitiba: UFPR, 2016.

HOFFMANN, Maria Luisa. As mulheres sob o olhar de Sebastião Salgado: fotografia e produção de sentido, 2009.

INGOLD, t., 2011, Being Alive: Essays on Movement, Knowledge and Description, Routledge.

JÚNIOR, Renato Forin e BONI, Paulo César. Aspectos valorativos no fotodocumentarismo social de Sebastião Salgado. Conexão, 2007 Conexão – Comunicação e Cultura, UCS, Caxias do Sul, v. 6, n. 12, jul./dez.

KIM, Joon Ho, O Estigma da Deficiência Física: O Paradigma da Reconstrução, 2013.

KOFES, Suely. Experiências sociais, interpretações individuais: histórias de vida, suas possibilidades e limites. Cadernos Pagu, 2007. _____. Narrativas biográficas: que tipo de antropologia isso pode ser. Vida e grafias: narrativas antropológicas entre biografia e etnografia. Rio de Janeiro: Editoras Lamparina: FAPERJ, p. 20-40, 2015.

MALINOWSKI, Bronislaw. Argonautas do pacífico ocidental: Um relato do empreendimento e da aventura dos nativos nos arquipélagos da Nova Guiné melanésia. São Paulo: Abril Cultural, 1976 (1922).

Marcuse, H. (1997). Sobre o caráter afirmativo da cultura. In H. Marcuse, *Cultura e Sociedade*. Rio de Janeiro: Paz e Terra.

MAUSS, Marcel. (2003) Uma categoria do espírito humano: a noção de pessoa e a de “eu”. In: _____. Sociologia e Antropologia (pp.369-397). São Paulo, Cosacnaify.

MEAD, MARGARET. “Visual Anthropology in a Discipline of Words”, em Paul Hockings (ed.) Principles of Visual Anthropology, Berlin and New York: Mouton de Gruyter, 2003 (1974).

Molon, S. I. (2003). *Subjetividade e constituição do sujeito em Vygotski*. Petrópolis: Vozes.

SAMAIN, Etienne “As imagens não são bolas de sinuca”, in: O que pensam as Imagens, Editora: Unicamp, 2001.

SAMAIN, Etienne. Antropologia, Imagens e Arte. Um Percussor Reflexivo A USP, Universidade de São Paulo. Etapas terapêuticas do processo de reabilitação das lesões labiopalatais. Bauru: Hospital de Pesquisa e Reabilitação de Lesões Labiopalatais, 1993.

Vigotsky, L. S. (1988). Aprendizagem e desenvolvimento intelectual na idade escolar. In: Leontiev, A. N., Luria, A. R., Vigotskii, L. S. *Linguagem, desenvolvimento e aprendizagem*. (pp. 103-117). São Paulo: Ícone; Edusp. (Trabalho original publicado em 1933).

WARBURG, Aby. Der Bilderatlas Mnemosyne (sob a direção de Martin Warnke e de Claudia Brink), 2000. Berlim: Akademie Verlag (versão espanhol: Atlas Mnemosyne. Madrid: Ediciones Akal), 2010.

GLOSSÁRIO DE TERMOS

Buco-maxilo-facial: profissional que trata doenças da face e do pescoço.

Enxerto ósseo alveolar: correção cirúrgica do rebordo alveolar.

Coclear: dispositivo biônico para com perda auditiva grave.

Columela: região central do nariz, localizada entre as duas fossas nasais.

Forame Incisivo: relativo ao meio do palato médio, onde existe a fossa incisiva, que é composta por dois forames incisivos: nervo nasopalatino e artéria esfenopalatina.

Queiloplastia: procedimento cirúrgico para diminuir, aumentar, fechar ou abrir os lábios.

Orofaciais: relativo à face e cavidade oral.

Palatoplastia: cirurgia de correção do palato deficiente.

Rinoseptoplastia: procedimento cirúrgico de remodelação do nariz.