

UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALAGOAS
INSTITUTO DE PSICOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

ANNE KAROLINE CAVALCANTE TEMÓTEO DOS SANTOS

**DA DECEPÇÃO À ESPERANÇA:
O OLHAR DA MÃE PARA SEU BEBÊ COM FENDA OROFACIAL (FOF)**

MACEIÓ
2017

ANNE KAROLINE CAVALCANTE TEMÓTEO DOS SANTOS

DA DECEPÇÃO À ESPERANÇA:

O OLHAR DA MÃE PARA SEU BEBÊ COM FENDA OROFACIAL (FOF)

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Alagoas, como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Psicologia.

Orientadora: Prof^ª. Dra. Heliane de Almeida Lins
Leitão

MACEIÓ
2017

Folha de Aprovação

AUTORA: ANNE KAROLINE CAVALCANTE TEMÓTEO DOS SANTOS

DA DECEPÇÃO À ESPERANÇA: O OLHAR DA MÃE PARA SEU BEBÊ COM FENDA OROFACIAL (FOF)

Dissertação submetida ao corpo docente do
Programa de Pós-Graduação em Psicologia da
Universidade Federal de Alagoas em 18/09/2017.

Prof^ª Dra. Heliane de Almeida Lins Leitão, IP/UFAL (Orientadora)

Banca Examinadora:

Prof^ª Dra. Isabella Lopes Monlleó, FAMED/UFAL (Examinadora Externa)

Prof^ª Dra. Paula Orchiucci Miura, IP/UFAL (Examinadora Interna)

Ao Yan Temóteo Gutierrez, minha maior motivação para
iniciar os estudos acerca da relação mãe-bebê.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a todos que contribuíram para a realização deste trabalho.

A **Deus**, meu porto seguro.

Aos meus pais, **Vicente** e **Nuna**, pelo *holding* ao longo de toda minha vida. Pelo amor, carinho e dedicação que possibilitaram que eu alcançasse tantos sonhos. Por sempre estarem ao meu lado em todos os momentos, especialmente, por toda parceria na criação do Yan nos últimos anos. É por primeiro ser filha deles que eu fui capaz de ser mãe.

Ao meu filho, **Yan**, meu amor maior, meu grande companheiro na vida, pela paciência e compreensão em minhas falhas e ausências. Pelo sorriso, esperteza e vivacidade que tanto me inspiram. Porque seu abraço é meu melhor abrigo.

Aos meus irmãos, **Pedro** e **Henrique**; às minhas cunhadas, **Michelle** e **Djane** pelo carinho, companheirismo e generosidade. Pela parceria em todos os momentos e pela alegria de compartilhar a vida com vocês. Em especial, a **Pedro** e a **Michelle**, por todos os cuidados e carinho com Yan, durante minhas ausências.

Ao meu sobrinho, **Léo**, e às minhas sobrinhas, **Mirelle**, **Estella Júlia** e **Cecília**, que trouxeram novas cores e aromas para minha vida, extensões do meu coração batendo fora do peito.

Ao meu amor, **Adriano**, pelo carinho, companheirismo e respeito ao longo de 22 anos de amizade, em especial, pela alegria, mansidão, amor e cumplicidade no último ano. Não poderia deixar de agradecer-lhe por todos os profícuos questionamentos acerca desta pesquisa, sempre seguidos de contribuições tão generosas e ao carinho, cuidado e solicitude a cada pedido de ajuda na construção deste texto.

À **D. Helena**, minha querida sogra, mulher sábia e generosa com quem tenho aprendido tanto sobre o amor ao próximo e cuidado com a família, que sempre nos acolhe carinhosamente.

Ao **Tio Eduardo**, pelo seu carinho e alegria conosco e pelo prazer de compartilhar seu universo de inocência, que lhe é tão peculiar.

À minha cunhada, **Helen**, e ao cunhado, **Jamerson**, que são dádivas de Deus em minha vida, pelas alegrias dos bons momentos e pela parceria, generosidade e solicitude na vida.

À minha cunhada, **Liziane**, pela alegria, solicitude, carinho a cada encontro e pela generosidade na escrita do resumo em língua inglesa.

Aos cunhados, **Raniela e Mário**, pela receptividade e alegria a cada encontro.

Ao pai do Yan, **Krosnell Gutierrez das Neves**, por ser pai do Yan, pela parceria em tantos momentos, pelos cuidados com nosso filho.

À **Escola Recanto Feliz**, em especial às tias **Valdenir, Neide, Gedilma, Mônica, Dulce e Mércia**, por todos os cuidados oferecidos a meu filho e pela tranquilidade a mim proporcionada durante os momentos em que ele está com vocês.

À **tia Fernanda**, mais que uma professora, uma verdadeira EDUCADORA, a quem entrego Yan todos os dias com o coração em paz, pelo seu acolhimento ao longo desses anos de parceria.

À Universidade Federal de Alagoas – **UFAL**, pelo ensino gratuito e de qualidade, que me possibilitou alcançar tantos sonhos.

Aos **professores e funcionários** do Instituto de Psicologia da Universidade Federal de Alagoas – **IP/UFAL**, por contribuírem com minha formação, desde a graduação, de forma implicada, transmitindo-nos um compromisso ético com o cuidado e o indivíduo em seu ambiente psicossocial.

À professora **Nadja Vieira**, por ter me dado a primeira oportunidade de contato com a pesquisa científica, através da participação no PIBIC “**Emergência de Self e Linguagem**”.

À professora **Susane Vasconcelos** que me deu a oportunidade de estagiar no ambulatório de genética e conhecer as FOF.

À professora **Heliane Leitão**, pelo *holding*, pelo exemplo de profissional ética e comprometida, pela confiança e acolhimento, pela amizade que tanto contribui para meu amadurecimento enquanto mulher, mãe, psicóloga e pesquisadora.

À professora **Isabella Monlleó**, por ter me acolhido no ambulatório de genética desde 2014, por seu posicionamento ético e comprometido que tanto me inspiram na prática clínica, por ter me apresentado o universo das FOF e todas suas peculiaridades.

Ao professor **Marshall Ítalo**, pela solicitude em nos acolher no ambulatório de genética, pela generosidade em responder aos meus questionamentos.

À **Janine**, residente de medicina, por todo companheirismo, comprometimento e generosidade ao longo da pesquisa de campo.

Às professoras **Paula Miura e Consuelo Passos**, pelas generosas contribuições na etapa da qualificação.

À **Alana Madeiro**, pela alegria, dedicação e prontidão. Minha companheira de pesquisa que tanto contribuiu para os resultados alcançados nesta dissertação.

À **Juliana Araújo**, pela generosidade e capricho na revisão final do texto. Suas contribuições abrihantaram ainda mais esta dissertação.

Às minhas amigas, **Lívia, Fabíola, Daniela, Anny, Erise, Hortência**, e aos amigos **Alisson e Júnior Bernardo**, por toda generosidade, parceria, cumplicidade e alegrias ao longo desta jornada chamada vida.

Às amigas/companheiras **Tamara, Veruska, Katiusce, Bárbara e Jousy** por toda partilha de conhecimentos e pela alegria da companhia, motivação e dedicação a cada novo desafio.

À equipe do **CMAEE**, pelos momentos de alegria e de aprendizado, em especial, à diretora **Izabella Perreira** pela generosidade em facilitar todas as minhas idas à Maceió para estudo; ao **Francisco**, pelo companheirismo e por todos os ensinamentos quanto à superação; à **Vinha**, pela inspiração através do capricho em atendimentos tão cuidadosos e personalizados a cada aluno; à **D. Marlene**, pelo carinho e cuidado diário comigo e com os pacientes.

À psicóloga **Alessandra Cansação**, pela solicitude, generosidade e acolhimento no HU.

As **famílias participantes** desta pesquisa, pela generosidade de compartilhar seus sentimentos, medos, desejos e expectativas conosco, sem vocês não seria possível realizar este trabalho.

Ao Hospital Universitário Professor Alberto Antunes – **HUPAA/UFAL**, onde tive o primeiro contato consistente com a prática clínica e que me acolheu possibilitando a realização desta pesquisa.

À Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de Alagoas – **FAPEAL**, pelo apoio financeiro.

“A integração também é estimulada pelo cuidado ambiental. Em psicologia, é preciso dizer que o bebê se desmancha em pedaços a não ser que alguém o mantenha inteiro. Nestes estágios, o cuidado físico é um cuidado psicológico” (WINNICOTT, 1990, p. 137).

RESUMO

Esta dissertação teve como objetivo principal investigar a relação mãe-bebê quando o bebê apresenta malformação facial decorrente de fenda orofacial. O nascimento constitui um momento ímpar para a relação da mãe com o filho, sendo caracterizado pela confrontação do bebê idealizado psiquicamente com o bebê real. Quando a criança nasce com uma malformação, a mãe pode experimentar uma profunda crise no que tange o seu equilíbrio emocional. As fendas orofaciais são malformações congênitas, de apresentação variável, que se configuram por uma abertura na região do lábio e/ou do palato com implicações estéticas e/ou funcionais. Winnicott afirma que as experiências primárias, no contexto da relação mãe-bebê, estabelecem as bases para o desenvolvimento emocional do indivíduo. Quando a mãe está identificada com seu bebê, ela é capaz de oferecer cuidados maternos suficientemente bons, garantindo as condições para o desenvolvimento do recém-nascido. Os cuidados maternos, nessa fase, também representam uma sustentação emocional que promove o desenvolvimento do *self* do indivíduo. Realizamos um estudo teórico-empírico, a fim de investigarmos a experiência da mãe quando seu bebê nasce com fenda orofacial. Especificamente, buscamos conhecer as percepções e sentimentos maternos acerca do bebê com fenda orofacial, considerando repercussões para o vínculo afetivo com o bebê e para a capacidade materna de oferecer cuidados suficientemente bons. O estudo foi realizado através de entrevistas semiestruturadas com seis mães assistidas num hospital público, cujos bebês tinham entre 05 dias a 06 meses de nascidos. Em quatro, das seis díades, o diagnóstico foi pós-parto, apresentando-se dois casos de fenda labial e quatro casos de fenda labiopalatal. As entrevistas foram gravadas em áudio e posteriormente transcritas na íntegra. O momento da entrevista foi considerado privilegiado para observação da interação entre a díade e dos cuidados maternos oferecidos ao bebê. Registramos em diário de campo os aspectos verbais e não-verbais da interação mãe-bebê observados durante a entrevista. A sistematização das transcrições das entrevistas em articulação com os dados do diário de campo originou as narrativas individuais. Para análise dos dados, optamos por um método qualitativo que valorizasse os aspectos subjetivos implícitos nas falas e atitudes das mães. Assim, as narrativas foram analisadas conforme o método de Análise de Conteúdo e os dados sistematizados para discussão. A partir da síntese de cada entrevista, identificamos os temas emergentes dos relatos maternos e agrupamos essas temáticas em cinco eixos de análise, a saber: a) ambiente psicossocial; b) sentimentos maternos em relação ao bebê; c) o olhar da mãe para seu bebê; d) sentimentos maternos frente ao olhar do outro; e) cuidados maternos. As entrevistas revelam que o contexto socioeconômico de pobreza no qual as participantes estão inseridas repercute diretamente na provisão ambiental das mães e de suas crianças, principalmente na provisão nutricional que é essencial para o sucesso das primeiras correções cirúrgicas. A rede familiar feminina oferece o suporte (*holding*) necessário para que as mães desenvolvam as habilidades adaptativas às necessidades das crianças. O impacto do diagnóstico após o nascimento é marcado por sentimentos iniciais de decepção, tristeza e rejeição. O sentimento de culpa foi impulsionador da busca de explicação para a malformação, enquanto a esperança foi propulsora de investimentos em busca de tratamento. A preocupação com os efeitos sociais da malformação e expectativas de enfrentar preconceito aparecem nas falas como fonte de sofrimento e ansiedade. Além disso, a vergonha atravessa a busca materna pela aceitação do olhar do outro, porém, não incapacita as mães de buscarem o tratamento das crianças. Privilegiando a singularidade do caso a caso, buscamos compreender como esse tipo de malformação afeta os sentimentos da mãe e a relação mãe-bebê, articulando os relatos aos conceitos winnicottianos de preocupação materna primária e papel especular do rosto da mãe. Percebemos indícios de preocupação materna primária, através de relatos de

adaptações empáticas e criativas nas rotinas das mães às necessidades especiais desses bebês. Apesar do desapontamento inicial, as mães entrevistadas viram seus bebês para além da fenda orofacial. Os bebês, atentos ao reflexo de si mesmos proporcionado pelo olhar das mães, tornam-se indivíduos ativos na cena, tentando falar, sorrir e brincar. A partir deste estudo lançamos uma reflexão acerca das possíveis contribuições do diálogo multidisciplinar no atendimento às mães de crianças com malformações congênitas, considerando a relevância das condições psicológicas para a oferta dos cuidados maternos indispensáveis a sobrevivência e o desenvolvimento do ser humano no início da vida. Esta pesquisa pode contribuir, ainda, para reflexões em outros contextos de condições congênitas que reverberem na relação mãe-bebê, podendo, assim, afetar a identificação materna e/ou o oferecimento de uma maternagem suficientemente boa.

Palavras-chave: Relação Mãe bebê. Preocupação Materna Primária. O Rosto da Mãe como Espelho. Fenda Orofacial. Malformação.

ABSTRACT

This dissertation aimed to investigate the mother-baby relationship when the baby presents facial malformation resulting from orofacial cleft. Birth is an unmatched moment for the relationship between mother and child, being characterized by the confrontation of the idealized baby psychically with the real baby. When the child is born with a malformation, the mother may experience a deep crisis as far as her emotional balance. Orofacial clefts are congenital malformations of variable presentation, which are formed by an opening in the lip and palate region, with aesthetic and functional implications. Winnicott accounts that the primary experience in the context of the mother-baby relationship, lay the foundation for the individual's emotional development. When the mother is identified with her baby, she is able to provide good enough maternal care ensuring the conditions of the newborn development. Maternal care at this stage also represents emotional support that promotes the development of the individual's self. We performed a theoretical-empirical study in order to investigate the experience of the mother when her baby is born with orofacial cleft. Specifically, we seek to know the maternal perceptions and feelings about an orofacial cleft baby. Considering repercussions for the affective bond with the baby and for the maternal capacity to offer sufficiently good care. The study was fulfilled through semi-structured interviews with six mothers assisted in a public hospital whose babies were between 05 days to 06 months of birth. In four of the six dyads, the diagnosis was post childbirth, with two cases of cleft lip and four cases of cleft lip and palate. The interviews were recorded in audio and later transcribed in full. The moment of the interview was considered privileged to perceive the interaction between the dyad and the maternal care offered to the baby. We prick down in the field diary the verbal and non-verbal aspects of the mother-infant interaction observed during the interview. The systematization of the interview transcripts in articulation with the field diary data originated the individual narratives. To analyze the data, we opted for a qualitative method that valorized the subjective aspects implicit in the speeches and attitudes of the mothers. Like this, the narratives were analyzed according to the Content Analysis method and the systematized data for discussion. From the summary of each interview, we identified the emerging issues of maternal reports and group these themes into five axes of analysis to know: a) Psychosocial environment; b) Maternal feelings about the baby; c) The look of the mother for her baby; d) Maternal feelings compared of the other's gaze; e) Maternal care. The interviews reveal that the socioeconomic context of poverty in which the participants are inserted and affects directly the environmental provision of mothers and their children, mainly in nutritional provision that is essential for the success of the first surgical corrections. The female family network provides the support (holding) necessary for mothers to develop the skills that are adaptive to the needs of the children. The impact of the diagnosis after birth is marked by initial feelings of disappointment, sadness and rejection. The guilty feeling propelled the search for an explanation for the malformation, while hope was propelling the investments in search of treatment. Concern about the social effects of malformation and expectations of facing prejudice appear in speech as a source of suffering and anxiety. The shame goes through the maternal search for the acceptance of the other's gaze but does not incapacitate mothers to seek the treatment of children. Privileging the case-by-case singularity, we sought to understand how this kind of malformation affects the mother's feelings and the mother-baby relationship, articulating the reports from Winnicott concepts of primary maternal concern and the specular role of the mother's face. We realized primary maternal preoccupation through reports of empathic and creative adaptations in the mothers' routines to the special needs of these infants. Despite the initial disappointment, the mothers interviewed saw their babies beyond the orofacial cleft. Babies, mindful of the reflection of

themselves provided by the mothers' gaze, become active individuals on the scene, trying to talk, smile, and play From this study, we launched a reflection on the possible contributions of multidisciplinary dialogue in the care of mothers of children with congenital malformations, considering the relevance of the psychological conditions for the provision of the maternal care indispensable to the survival and development of the human being in the beginning of life. This research may also help to reflections in other contexts of congenital conditions that is reflected in the mother-baby relationship, and may thus affect maternal identification and / or the provision of a good enough mothering.

Keywords: Mother-baby Relationship, Primary Maternal Preoccupation, Mirror Role of Mother, Orofacial Clefts, Malformation.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1.....	39
Gráfico 1.....	67
Gráfico 2.....	67
Gráfico 3.....	68
Gráfico 4.....	68
Gráfico 5.....	68
Gráfico 6.....	69
Gráfico 7.....	69
Gráfico 8.....	69
Gráfico 9.....	70
Gráfico 10.....	70

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	15
2	SOBRE AS MÃES E SEUS BEBÊS	19
2.1	Donald Woods Winnicott	21
2.2	Sobre o Bebê Humano e a Mãe Suficientemente Boa	22
2.2.1	Preocupação materna primária e cuidados maternos	24
2.2.1.1	As funções maternas	27
2.2.1.1.1	<i> Holding</i>	27
2.2.1.1.2	<i> Handling</i>	28
2.2.1.1.3	Apresentação de objetos	29
2.3	O Papel Especular do Rosto da Mãe	31
2.4	Mãe Ambiente	33
3	FENDAS OROFACIAIS	38
3.1	Aspectos Etiológicos das Fendas Orofaciais	39
3.2	Classificação das Fendas Orofaciais – FOF	40
3.3	Fendas Orofaciais e as Síndromes	40
3.4	Possíveis Impactos das Fendas Orofaciais para os Pacientes	40
3.5	Tratamento Recomendado	41
3.6	Assistência às Pessoas com Fenda Orofacial no Mundo	44
3.7	Assistência às Pessoas com Fenda Orofacial no Brasil	45
3.8	Assistência às Pessoas com Fenda Orofacial em Alagoas	46
3.9	Possibilidade de Prevenção das FOF	47
4	O QUE ACONTECE COM AS MÃES QUANDO SEUS BEBÊS NASCEM COM UMA CONDIÇÃO CONGÊNITA INESPERADA?	49
4.1	Malformação Facial no Bebê e seus Possíveis Impactos para a Família	56
5	PERCURSO METODOLÓGICO	63
5.1	Quanto à Pesquisa Bibliográfica	63
5.2	Instrumentos de Coleta de Dados e Caracterização do Campo	64
5.3	Caracterização das Díades Participantes	66
5.4	Aspectos Éticos	70
5.5	Quanto à Análise dos Dados	71
6	MEU BEBÊ NASCEU COM OS “LÁBIOS CORTADOS”	73

6.1	Rafaela e Cris – “ <i>Não, ninguém lava o rosto dela. Só eu lavo...</i> ”.....	73
6.2	Alessandra e Elisa – “[...] <i>a pessoa ‘tá’ esperando um filho normal, e isso...</i> ”	77
6.3	Isabel e Fernanda: “ <i>Eu não queria...</i> ”	82
6.4	Dora e Bernardo – “ <i>Eu já sabia...</i> ”	86
6.5	Emanoela e Valéria – “ <i>Eu posso cuidar dela...</i> ”	90
6.6	Jane e Juliana – “ <i>Sou da saúde... para mim, ela é normal, sabe?</i> ”	96
7	O OLHAR DA MÃE PARA SEU BEBÊ COM FOF	101
7.1	Ambiente Psicossocial: Pobreza e Rede Familiar Feminina	101
7.2	Sentimentos Maternos: da Decepção à Esperança	106
7.3	O Olhar da Mãe para seu Bebê	110
7.4	Sentimentos Maternos Frente ao Olhar do Outro: da Vergonha à Busca de Aceitação	115
7.5	Cuidados Maternos: Adaptação Empática ao Bebê com FOF	118
	CONSIDERAÇÕES FINAIS	124
	REFERÊNCIAS	131
	APÊNDICES	145
	ANEXOS	154

1 INTRODUÇÃO

Esta dissertação tem como principal interesse de estudo conhecer as particularidades da relação mãe-bebê, no contexto de um nascimento permeado por uma condição congênita inesperada no recém-nascido, uma malformação facial decorrente de fenda orofacial (FOF).

A relação mãe-bebê é um tema central para entendermos o desenvolvimento emocional do ser humano (WINNICOTT, 1983/2007). De acordo com o psicanalista britânico Donald W. Winnicott (1896-1971), ao nascer, o bebê encontra-se numa condição de dependência absoluta do ambiente, o qual é, inicialmente, representado pela mãe e pelos cuidados maternos. No início da vida, o recém-nascido está psiquicamente fusionado com sua mãe, formando com ela uma unidade.

Segundo Winnicott (2007), quando a gestante está afetivamente envolvida e identificada com o seu bebê, ela entra num estado que ele denominou de **preocupação materna primária** que a capacitará a reconhecer e atender as necessidades de seu bebê. No entanto, consideramos que quando a criança nasce com uma malformação, a mãe pode experimentar uma profunda crise que ameace seu equilíbrio emocional e o estado de **preocupação materna primária**, comprometendo a qualidade dos **cuidados maternos** oferecidos.

As fendas orofaciais – FOF – são malformações congênitas, de apresentação variável, que se configuram por uma abertura na região do lábio e/ou do palato, com implicações estéticas e/ou funcionais. Em geral, é uma condição congênita inesperada e acarreta o comprometimento físico e funcional da saúde do bebê, resultando em longo período de tratamento, com muitas visitas hospitalares e a diversos especialistas. O nascimento de um bebê com fenda orofacial é uma situação em que o confronto entre o bebê real e o bebê imaginário pode assumir uma dimensão impactante, especialmente por apresentar uma malformação facial.

Neste contexto, realizamos um estudo teórico-empírico, a fim de conhecermos a experiência da mãe quando seu bebê nasce com fenda orofacial. Através de entrevistas semiestruturadas com mães assistidas num hospital público, objetivamos conhecer suas percepções e sentimentos acerca do bebê com FOF, considerando repercussões para o vínculo afetivo com o bebê e para a capacidade da mãe de oferecer os cuidados maternos necessários ao desenvolvimento saudável da criança. Buscamos, ainda,

discutir os conceitos winnicottianos de **preocupação materna primária**, de **maternagem suficientemente boa** e de **papel especular do rosto da mãe** no contexto do nascimento com uma condição congênita do bebê; e, por fim, discutir os possíveis impactos da FOF na maternidade e nos cuidados maternos.

Minha aproximação com a temática da **relação mãe-bebê** ocorreu ao longo de minha formação acadêmica em Psicologia. De agosto de 2012 a agosto de 2014, época em que participei de duas pesquisas de PIBIC, coordenadas pela Psicóloga Professora Doutora Nadja Maria Vieira, com o título: “*Emergência de Self e Linguagem*”. No primeiro ano, nosso objetivo de estudo era a análise da relação entre emergência de *self* e linguagem no começo da vida, através de videografias de momentos em que a mãe alimentava seu bebê. No segundo ano, investimos em estudos a respeito de como o **Self Dialógico** emerge na **interação mãe-bebê** através da linguagem, focando as situações de brincadeiras livres entre a díade. Essas duas pesquisas tiveram como embasamento teórico-metodológico a Psicologia Sócio-histórica de Vigotsky.

Ao longo do ano de 2014, realizei, também, o estágio de formação em Psicologia no ambulatório de genética do Hospital Universitário Professor Alberto Antunes (HUPAA-UFAL), período em que tive contato com diversos tipos de condições congênitas, como as originadas por síndromes e malformações genéticas. Mais de 80% dos acolhimentos foram realizados com as díades mãe-criança. No segundo semestre de 2014, ingressei no projeto de extensão do Programa de Desenvolvimento Acadêmico e Institucional – BDAI com o título “**Atenção Integrada à Saúde de Pessoas com Defeitos Congênitos no SUS**” – coordenado pela Geneticista Professora Doutora Isabella Lopes Monlléo, em parceria com a Psicóloga Professora Doutora Susane Vasconcelos Zanotti. Através do qual tive contato com a literatura científica acerca das Anomalias Genéticas, mais especificamente das Fendas Orofaciais – FOF, momento em que percebi certa escassez das produções acadêmicas nacionais da psicologia acerca da temática. Cerca de 80% dos trabalhos disponíveis, na época, nos bancos de dados virtuais BVS, *Scielo* e Periódicos Capes eram de discussões acerca dos procedimentos médicos no que se refere à correção cirúrgica e a nutrição dos portadores de Fendas Orofaciais. Destaco também, que as fendas orofaciais apresentam prevalência mundial em média de 1/600 nascidos, nacional em média de 1/650 nascidos. Podendo apresentar comprometimentos na aparência física, problemas ortodônticos, distúrbios digestivos, distúrbios respiratórios, da fala e/ou auditivos, infecções repetitivas, estigmatização, prejuízos nutricionais e dificuldades com a interação social.

Ainda no segundo semestre de 2014, participei do “**Curso de Atualização e Formação de Multiplicadores em Cuidado de Saúde e Alimentação da Criança da com Fenda Oral**”, promovido pelo ambulatório de genética do Hospital Universitário Professor Alberto Antunes (HUPAA-UFAL) em parceria com a Secretaria de Estado da Saúde de Alagoas (SESAU). O público-alvo do curso eram os profissionais das maternidades da capital e do interior, as orientações apresentadas dividiram-se em dois eixos: orientação quanto ao encaminhamento imediato do recém-nascido com FOF ao ambulatório de genética clínica do HUPAA-UFAL e orientação aos profissionais sobre as abordagens e esclarecimentos às mães acerca da alimentação e higienização das fendas orofaciais – FOF.

Durante as experiências de acolhimento ao longo do estágio e do projeto de extensão, encontrei situações em que havia uma aparente postura materna de superproteção da criança e também situações localizadas no extremo oposto, nas quais duas crianças chegaram ao ambulatório, acompanhadas por mães adotivas, pois as mães biológicas haviam abandonado as crianças logo após a constatação da condição congênita. Essas situações inquietaram-me a refletir quanto a possíveis implicações da malformação facial para o estabelecimento do vínculo entre a mãe e seu bebê. Inquietações essas, que se tornaram a minha questão de pesquisa no mestrado.

Deste modo, este estudo foi justificado em função da relevância da temática e pela escassez de literatura da psicologia, em língua portuguesa, nesse campo de estudo. Mesmo nos idiomas inglês e espanhol não encontramos trabalhos apoiados na **Teoria do Desenvolvimento Emocional de Winnicott** acerca das experiências e sentimentos maternos, no contexto de uma malformação facial. Assim, esta pesquisa pretende colaborar com a produção do conhecimento acadêmico acerca da relação mãe-bebê permeada por uma malformação facial do recém-nascido e conhecer as experiências maternas no contexto das FOF.

Apesar de evidenciarmos, em nossa pesquisa, as particularidades das fendas orofaciais, acreditamos que este estudo pode contribuir para reflexões acerca de outras condições congênitas inesperadas que podem impactar na identificação materna e na vinculação da mãe com seu bebê.

O presente trabalho é organizado em sete seções, incluindo esta introdução. Na segunda seção, apresentamos uma revisão de literatura acerca da **Teoria do Desenvolvimento Emocional de Winnicott**, destacando os conceitos nos quais nos

embasamos para construirmos nossa pesquisa. São eles: **Preocupação Materna Primária, Maternagem Suficientemente Boa e Papel Especular do Rosto da Mãe.**

Na terceira seção, realizamos uma revisão de literatura em produções da medicina acerca das fendas orofaciais, priorizando, assim, evidenciar aspectos como a etiologia e a classificação das FOF, bem como seus possíveis impactos para pacientes e familiares. Abordamos, ainda, a caracterização da rede de atendimento em nosso estado.

Na quarta seção, a partir da revisão de literatura, destacamos produções nacionais e internacionais acerca dos estudos sobre os sentimentos e percepções das mães no contexto de uma condição inesperada do recém-nascido. Destacando, mais especificamente, estudos internacionais sobre possíveis impactos das fendas orofaciais na relação parental.

Por conseguinte, na quinta seção, apresentamos os aspectos teórico-metodológicos adotados na pesquisa e nosso percurso metodológico: a entrada no campo, a construção do roteiro de entrevista e o processo de análise dos dados.

Na sexta seção, intitulada “**Meu bebê nasceu com os lábios cortados**”, apresentamos as narrativas construídas a partir dos relatos das mães durante as entrevistas semiestruturadas e os dados do diário de campo.

Na última seção, intitulada o “**Olhar da Mãe para seu bebê com FOF**”, apresentamos nossa discussão, que foi realizada a partir da articulação das falas das mães com os conceitos de **Preocupação Materna Primária, Maternagem Suficientemente Boa e Papel Especular do Rosto da Mãe na Teoria do Desenvolvimento Emocional de Winnicott.**

E, por fim, apresentamos as considerações finais, retomamos os principais aspectos discutidos ao longo do texto, apresentando, também, as prováveis contribuições da pesquisa acerca das implicações de uma condição congênita inesperada, que marca facialmente o recém-nascido, para o estabelecimento do vínculo entre a mãe e seu bebê.

2 SOBRE AS MÃES E SEUS BEBÊS

Esta pesquisa tem como referencial teórico e metodológico a Psicanálise. É relevante demarcarmos que a Psicanálise não é uma escola de Psicologia, mas, sim, uma teoria de estudos independente (LOUREIRO, 2010). A partir da interlocução com a prática clínica, ocupa-se do sofrimento psíquico e do estudo da constituição e do funcionamento mental (BATISTA, 2011; DUNKER, 2010; LOUREIRO, 2010).

O campo fértil para o surgimento da Psicanálise se dá através do estudo das histerias (LOUREIRO, 2010). Ao inferir que os sintomas corporais presentes nas histerias fugiam da dimensão anatomoclínica, afirmando que esses estavam conectados com uma imagem interna da histérica, Freud subverte a lógica do domínio da consciência e lança o paradigma da representação psíquica, na qual o sujeito é descentralizado e assujeitado (SANTOS, 2012). Ao descobrir a existência do Inconsciente, Freud (1914/2006) declara que a psicanálise representaria a terceira ferida narcísica da humanidade. Já que a partir dessa formulação o autor rompe com o conceito do senso de soberania e autocontrole do homem, deslocando, assim, a realidade psíquica do âmbito da consciência limpa para o inconsciente, como lugar central do psiquismo humano e determinante de seus comportamentos (SANTOS, 2012).

O freudismo apresenta uma difícil questão para o filósofo: o questionamento do sujeito pensante. O sujeito jamais é aquilo que se pensa crer que ele seja. Há um desapossamento radical do Cogito cartesiano. Freud apresenta a nudez da consciência narcísica imediata, tal como aparece em Descartes e perpassa o pensamento moderno. Em outras palavras, a hermenêutica da suspeita do sujeito desmorona a apoditicidade do “eu penso” que envolve, por sua vez, a dúvida quanto à natureza do “eu sou”. O resultado da hermenêutica psicanalítica desvela a impossibilidade de uma apreensão direta da consciência de si e por si. (BATISTA, 2011, p.5)

Santos (2012) salienta, ainda, que a epistemologia da Psicanálise está diretamente fundamentada na descoberta do Inconsciente. Corroborando com essa afirmativa do autor, entendemos que a ideia da existência do Inconsciente também é determinante do método psicanalítico, que se baseia nos registros e manifestações dessa estrutura no psiquismo humano.

Do ponto de vista ético, podemos compreender a ética da Psicanálise freudiana como uma ética do sujeito. Freud não estava interessado no estudo do certo ou do

errado, ou em determinar o que era bom ou mal. E, sim, nos sofrimentos dos sujeitos em função da moralidade e da cultura, especificamente em como ser o que se deseja em uma sociedade que para sobreviver nem tudo é permitido (VAHLE; CUNHA, 2011). Ou seja, o sujeito freudiano é o sujeito que Birman (2010) chama de sujeito ético, que é pensado na relação com o outro, atravessada por questões éticas que implicam em sua ação no mundo e a constituição de si, cujo sofrimento está vinculado às possibilidades de existência. “Sujeito que se debate sobre as ações de seu ato e se vê determinado por um desejo que o identifica, mas do qual não tem sequer consciência.” (VAHLE; CUNHA, 2011, p. 217).

As experiências culturais de Freud e de seus seguidores conferiram à Psicanálise o caráter da reflexão cultural intrínseca à intervenção do caso a caso (DUNKER, 2010). Se existem muitas divergências no campo psicanalítico, encontramos, também, pontos em comum. Considerar a relevância das interações interpessoais para a constituição de cada sujeito, por exemplo, é primordial independente da escola psicanalítica. Em outras palavras: “A psicanálise, em suas diversas tradições, tem afirmado a importância do contexto relacional na constituição da subjetividade.” (LEITÃO, 2015, p. 8).

Nesse sentido, Leitão (2017) nos lembra que Winnicott pode ser considerado um precursor da compreensão de concepção relacional da subjetividade na Psicanálise, pois quando o autor inglês fala sobre o indivíduo refere-se a ele em relação ao seu ambiente. A clássica frase de Winnicott (1952/2000, p.165) “Isso que chamam de bebê não existe” reflete esse posicionamento, pois diante da fragilidade humana no começo da vida, o indivíduo não sobreviveria sem que fosse sustentado por um ambiente que lhe possibilitasse a sobrevivência e o desenvolvimento. Nesse sentido, parece mais pertinente pensarmos na unidade ambiente-indivíduo. Assim, “a ênfase dada por Winnicott ao ambiente põe em evidência a centralidade do fator externo para os processos de constituição subjetiva” (LEITÃO, 2017, p. 52).

Desde modo, percebemos que os constructos teóricos formulados por Freud estão presentes nas práticas psicanalíticas contemporâneas. Porém, cada um de seus seguidores reelaborou, avançou, ou incorporou novas experiências e conceitos, ampliando o arcabouço teórico da Psicanálise, contribuindo para a formação de um saber heterogêneo que melhor seria denominado de ‘as psicanálises’ (DUNKER, 2010; LOUREIRO, 2010).

Dunker (2010) destaca seis principais correntes dos seguidores de Freud: anafreudismo, kleinismo, psicologia do ego, os independentes, a psicologia do self e o lacanismo.

No grupo dos independentes constam Donald Woods Winnicott (1896 -1971), Ronald Fairbain (1889 – 1964), Jonh Bowlby (1907 – 1990), Michael Balint (1896 – 1970) entre outros que, diante da divergência entre Anna Freud e Melanie Klein, optaram por utilizar concepções diferentes (DUNKER, 2010).

Destacaremos, nesta pesquisa, as concepções de Donald Woods Winnicott – DWW – por estarmos embasadas teórica e metodologicamente em sua **teoria do desenvolvimento emocional**. Assim como Freud, Winnicott privilegia o lugar do outro na constituição do sujeito (WINNICOTT, 1958/2013). Winnicott, entretanto, apresenta uma versão da Psicanálise que aprofunda a concepção relacional da constituição subjetiva (LEITÃO, 2015).

DWW entende que, no início da vida, há uma dependência absoluta do bebê em relação a sua mãe, que representa tanto seu ambiente físico quanto seu ambiente emocional (WINNICOTT, 1958/2013).

Essa dependência é real e tão absoluta que não é sequer percebida pelo bebê: “Nos primórdios, há uma dependência absoluta em relação ao ambiente físico e emocional. No primeiríssimo estágio não há vestígios de uma consciência da dependência, e por isso, esta é absoluta.” (WINNICOTT, 1958/2013, p.06). Assim, a clínica winnicottiana tem como base propulsora para a organização e emergência do *self* do indivíduo, a relação materna suficientemente boa (ROUDINESCO, 1998).

A condição inicial de dependência absoluta ressalta a centralidade do papel do ambiente para a sobrevivência e desenvolvimento do bebê humano, o qual se coloca como conceito fundamental na teoria de Winnicott.

2.1 Donald Woods Winnicott

Pediatra e psicanalista inglês, reconhecido por seu excepcional gênio clínico (ROUDINESCO, 1998), Donald Woods Winnicott – DWW – nasceu em 07 de Abril de 1896, era o terceiro filho e o único menino da família parental, cresceu cercado por mulheres, as quais tiveram grande influência em sua educação (ROUDINESCO, 1998). Divorciado, casou-se com Clare Britton, assistente social, com quem produziu estudos acerca do acolhimento e do manejo de crianças retiradas de suas famílias e

institucionalizadas, durante a segunda guerra mundial (PHILLIPS, 2006). O mesmo autor destaca em seu relato acerca de DWW, a concepção de uma clínica psicanalítica da assistência social e coletiva, na qual o ambiente precoce é considerado um lugar potencial a possibilitar a integração psicossomática do indivíduo.

O trabalho clínico e os estudos durante mais de 40 anos permitiram-lhe criar um arcabouço teórico embasado na relação primitiva no começo da vida, mais especificamente na **maternagem**, considerando o crescimento uma tarefa contínua de integração (ROUDINESCO, 1998; PHILLIPS, 2006). Sua obra é dedicada ao reconhecimento do que ele denominou a “*good enough mother*” – mãe suficientemente boa – e suas práticas cotidianas (PHILLIPS, 2006).

2.2 Sobre o Bebê Humano e a Mãe Suficientemente Boa

O bebê no início da vida, ainda não estabeleceu uma distinção entre o que constitui o EU e o não-EU, está fusionado com sua mãe, vive em uma dependência absoluta, o que justifica o empenho de sua mãe em atender prontamente todas às suas necessidades (WINNICOTT, 1963/2007). Winnicott (1958/2013, p.3) complementa enunciando que “[...] há algo na mãe de um bebê que a torna particularmente qualificada para proteger seu filho nesta fase de vulnerabilidade, e que a torna capaz de contribuir positivamente com as claras necessidades da criança”. Assim, tanto o cuidado recebido quanto à forma como esse cuidado é efetuado serão fundamentais para o “tornar-se ser” do bebê.

É importante demarcar que, de acordo com a **teoria do desenvolvimento emocional**, todos os processos de cuidado vão formando registros de continuidade no ser, desde o carregar a criança no colo ao modo de segurar o bebê, desde a oferta da amamentação, ao tempo de intervalo entre as mamadas. Se a **maternagem** é suficientemente boa, a experiência de continuidade da criança sofre menos intrusões, o que proporciona uma sensação de confiança no mundo ao longo do desenvolvimento (WINNICOTT, 1956/2000; 1962/2007).

Assim, destacando a importância dos cuidados maternos oferecidos e das qualidades da pessoa da mãe, Winnicott enfatiza o valor do ambiente externo para os processos de amadurecimento e saúde emocional do indivíduo.

A partir da observação dos bebês e da clínica das psicoses (DIAS, 2003), Winnicott identificou um estágio inicial no desenvolvimento anterior à integração do

indivíduo. A esse estágio, DWW chamou de não-integração e associou-o ao período em que o bebê vive em dependência absoluta de sua mãe.

Segundo Winnicott, nesse momento é impensável a concepção de bebê desvinculada de um adulto humano cuidador. Para o autor, nos estágios iniciais do desenvolvimento humano, o indivíduo não existe como uma unidade, mas como um integrante da unidade ambiente-indivíduo/mãe-bebê:

“[...] ‘Isso que chamam de bebê não existe.’ [...] a unidade não é o indivíduo, a unidade é o contexto ambiente-indivíduo. O centro da gravidade do ser não surge no indivíduo. Ele se encontra na situação global.” (Winnicott, 1952/2000, p.165-166).

A **mãe suficientemente boa**, para Winnicott (idem), é aquela que reconhece a dependência do bebê, identifica-se com ele, responde às suas necessidades, é sensível para perceber e possibilitar-lhe a provisão ambiental necessária a seu desenvolvimento (WINNICOTT, 1958/2013; 1966/2013) permitindo, assim, que a personalidade da criança desenvolva-se sem interferências.

É relevante ressaltarmos que o processo de integração não se dá de forma linear e que ao longo dessas conquistas a criança retornará várias vezes ao estado de não-integração, conquistando pouco a pouco uma dependência relativa rumo à tentativa de independência (WINNICOTT, 1958/2013).

Também, faz-se necessário, que não confundamos não-integração com desintegração, pois esses termos não são sinônimos na obra de Winnicott (WINNICOTT, 1988/1990).

O estado de não-integração corresponde à ausência de consciência, ausência de globalidade tanto no espaço quanto no tempo, a não aquisição da integração. A desintegração, por sua vez, diz respeito a outro fenômeno, em função de uma defesa organizada, em um estágio posterior e que desfaz a integração conquistada (WINNICOTT, 1988/1990).

Ilustramos a diferenciação do processo de integração, não-integração e desintegração a partir de uma exemplificação de Winnicott (ibidem) no trecho a seguir, da obra “Natureza Humana”:

Na vida de uma criança normal, o descanso deve poder incluir o relaxamento e a regressão para a não-integração. Gradualmente, à medida que o self se desenvolve em força e complexidade, essa regressão à não-integração aproxima-se mais e mais do doloroso estado de desintegração “enlouquecedora”. Existe, portanto, um estado intermediário, no qual um bebê bem cuidado e em pleno desenvolvimento pode relaxar e não-integrar-se, e tolerar (mas apenas

tolerar) sentir-se “louco” no estado não-integrado. Em seguida, é dado um passo adiante, um passo em direção à independência, e a perda para sempre da capacidade de não integração, exceto na loucura ou nas condições especializadas fornecidas pela psicoterapia. Deste momento em diante, o termo não é mais não-integração, e sim desintegração (WINNICOTT, 1988/1990, p.138-139).

Apesar de não se ocupar de determinações cronológicas acerca do desenvolvimento, em “A Família e o Desenvolvimento Individual”, Winnicott (1958/2013) exemplifica algumas características esperadas da criança ao atingir a integração da personalidade:

- a) a psique e o soma já aprenderam a conviver;
- b) a criança é capaz de aceitar certa incapacidade materna no atendimento de suas necessidades.

Nesse texto, DWW toma como base as experiências vivenciadas pela criança com 01 ano de idade. Porém, o autor deixou claro que nem todas as crianças de 01 ano estarão obrigatoriamente vivenciando a integração, e isso não é necessariamente um problema, pois cada criança é um ser único e a partir da relação maternal e das influências ambientais apresentará um ritmo próprio de desenvolvimento (WINNICOTT, 1958/2013).

Do mesmo modo, em “A Família e o Desenvolvimento Humano”, ele estima que o estado de dependência absoluta, pode estender-se até os seis primeiros meses de vida do bebê. Período no qual é possível que a mãe também permaneça no estado de **preocupação materna primária** (WINNICOTT, 1958/2013).

O conceito de **preocupação materna primária** é central para compreendermos o valor atribuído por Winnicott ao papel da mãe real na provisão de um **ambiente suficientemente bom** para o desenvolvimento do bebê, garantindo o alcance da integração e, portanto, da saúde emocional do indivíduo.

2.2.1 Preocupação materna primária e cuidados maternos

Winnicott (1956/2000) salienta que é comum à maioria das mães, já no final da gestação e meses após o parto, experimentar um estado subjetivo totalmente peculiar, uma condição psicológica que se caracteriza por uma sensibilidade exacerbada ao mundo do bebê.

Nesse estado psicológico, a mãe só tem olhos para seu bebê, compreendendo, inclusive, suas necessidades mais sutis. Ela se torna capaz de diferenciar seus diversos tipos de choros, identificando as causas de suas cólicas, detectando sua fome, antecipando-se a cada desejo ou insatisfação do bebê e criando uma rotina de cuidados que permitirão uma vivência mais harmônica e estável para seu bebê (ABRAM, 2000). Um tipo de ligação quase visceral, na qual tanto a criança quanto a mãe estão psicologicamente fundidas:

Gradualmente, esse estado passa a ser o de uma sensibilidade exacerbada durante e principalmente ao final da gravidez. Sua duração é de algumas semanas após o nascimento do bebê. Dificilmente as mães o recordam depois que o ultrapassaram. Eu daria um passo a mais e diria que a memória das mães a esse respeito tende a ser reprimida. Essa condição organizada (que seria uma doença no caso de não existir uma gravidez) poderia ser comparada a um estado de retraimento ou de dissociação, ou a uma fuga, ou mesmo a um distúrbio esquizóide, onde um determinado aspecto da personalidade toma o poder temporariamente. Gostaria muito de encontrar um bom nome para essa condição, e propor que ele seja adotado como algo a ser levado em consideração toda vez que fosse feita referência à fase inicial da vida do bebê. (WINNICOTT, 1956/2000, p.401).

A esse estado de sensibilidade aumentada, que possibilita a mãe identificar-se com o seu bebê e responder prontamente a todas às suas necessidades, Winnicott nomeia de **preocupação materna primária – PMP** (WINNICOTT, 1956/2000).

É a identificação emocional e conseqüente devoção materna características desse estado, que permitirão a mãe ser capaz de fornecer um contexto favorável para que a criança se constitua como ser. Neste sentido, o desenvolvimento da **preocupação materna primária** é condição para que a mãe ofereça **os cuidados maternos** necessários para o desenvolvimento emocional do seu bebê (WINNICOTT, 1956/2000/1966/2013).

O psicanalista inglês salienta que a **preocupação materna primária** constitui-se no primeiro **ambiente** especializado, pois a **mãe** saudável, **suficientemente boa** é capaz de propiciar um **ambiente facilitador** para o ser e o crescer do bebê (WINNICOTT, 1964/2013).

A **PMP** é considerada a etapa inicial do relacionamento mãe-bebê (WINNICOTT, 1964/2013). Quando o **cuidado materno é suficientemente bom** o bebê amadurece recursos próprios que vão lhe permitindo caminhar para a independência, passando primeiro por uma dependência relativa na qual ele começa a se perceber como um Eu separado de um não-Eu. Dessa forma,

A mãe que desenvolve o estado a que denominei 'preocupação materna primária' fornece um *setting* para que a constituição do bebê possa aparecer, as tendências do desenvolvimento se revelem e para que o bebê experimente movimentos espontâneos, dominando as sensações apropriadas a essa fase precoce da vida... Uma continuidade do ser satisfatória apenas é possível inicialmente se a mãe houver ingressado nesse estado que (como sugiro) se constitui em algo bastante real quando a mãe sadia aproxima-se do final de sua gestação, e que se prolonga por um período de algumas semanas após o nascimento do bebê. (WINNICOTT, 1956/2000, p.403).

O desenvolvimento do estado de **preocupação materna primária** nada tem a ver com as capacidades intelectuais da mãe. Esse estado está muito mais orientado a partir das experiências da mãe, enquanto bebê, de suas memórias corporais de um dia ter sido cuidada, de ter recebido conforto e segurança, de ter tido suas necessidades satisfeitas prontamente. (WINNICOTT, 1964/2013; ABRAM, 2000).

Winnicott (1956/2000) salienta que o estado de **PMP** é uma condição psicológica tão extravagante que poderia ser entendida como um estado de adoecimento, caso fosse considerada fora de seu contexto. Porém, para desenvolver esse tipo de “adoecimento” tão necessário à saúde psíquica do bebê, a mãe precisa estar psicologicamente saudável, principalmente para adaptar-se às demandas da criança nos primeiros meses e gradativamente ir “desadaptando-se”, sinal de que a mulher estará recuperando-se do estado de **preocupação materna primária**. O esperado é que, por volta dos seis meses, a mãe saia desse estado, o que repercutirá na dinâmica de atendimento às necessidades do bebê, ocasionando um descompasso entre o surgimento da necessidade no bebê e seu atendimento por parte da mãe. Em decorrência dessas lacunas, o bebê experimentará frustração e começará a distinguir as instâncias de interno e externo. (WINNICOTT, 1956/2000; GRANATO, 2004).

Winnicott declara que a maioria das mulheres entra no estado de preocupação materna primária. Entretanto, algumas mulheres não conseguem atingir essa condição, fato que poderá impactar diretamente no processo de integração do bebê, comprometendo, assim, o seu desenvolvimento psíquico, com ameaças, inclusive, de aniquilação do EU. (WINNICOTT, 1956/2000).

Pensando na importância do ambiente para a continuidade do ser do bebê, Winnicott destaca algumas funções maternas indispensáveis ao seu desenvolvimento psíquico. Essas funções são executadas pela mãe ou sua substituta, em estado de **preocupação materna primária**, e repercutem diretamente no desenvolvimento desde

o nascimento, são elas: o *holding*, o *handling* e a **apresentação de objetos**. (WINNICOTT, 1967/1975).

2.2.1.1 As funções maternas

2.2.1.1.1 *Holding*

Iniciaremos abordando a importância do *holding*, que está diretamente ligado ao processo de integração do bebê e pode ser enunciado como o modo da mãe segurar física e emocionalmente o seu bebê, sobretudo durante a fase de dependência absoluta. (WINNICOTT, 1967/1975; 1960/2007).

Para o psicanalista inglês, a sustentação ocasionada pelo *holding* protege das intrusões ambientais, pois a partir de uma rotina de cuidados cotidianos o bebê será sustentado corporal e psiquicamente. Rotina essa que considerará a sensibilidade global do recém-nascido, como o tato, a temperatura, o paladar, a audição, a visão e a fragilidade a quedas e impactos. (WINNICOTT, 1960/2007).

Em outras palavras, é por meio do segurar físico que a mãe promove a sustentação emocional do bebê, já que ao oferecer o colo suficientemente bom ela está oferecendo também uma experiência sensório-motora que permite a criança criar registros desse cuidado. Essa vivência, que parece tão simples, de receber colo, fornece proteção à psique, que, gradativamente, vai integrando-se no recém-nascido, e, assim, estabelecendo os primeiros indícios do EU. (WINNICOTT, 1960/2007; 1967/1975; LOPES, 2012).

O *holding* não se restringe apenas ao carregar a criança no colo, e sim a sensibilidade de identificar a necessidade de a criança permanecer ou não no colo. A **mãe suficientemente boa** saberá o momento de tirar o bebê do berço e carregá-lo no colo, o momento de deixá-lo deitado no berço ou na cama, identificará a necessidade de mudá-lo de posição, o momento de deixá-lo sozinho. (WINNICOTT, 1960/2007; 1967/1975; LOPES, 2012).

A percepção das necessidades da criança a partir do oferecimento do *holding* materno repercutirá no desenvolvimento em diversos outros processos, como o despertar da inteligência, o início da mente como algo separado da psique; o início da função simbólica (WINNICOTT, 1960/2007; LOPES, 2012).

Winnicott amplia a importância dessa função materna, ao aludir que o *holding* deve ser entendido tanto como um colo físico quanto como um colo psicológico que é capaz de proteger o bebê no sentido de minimizar as intrusões do mundo externo que podem provocar o que ele denomina angústias impensáveis (WINNICOTT, 1960/2007; 1967/1975; LOPES, 2012).

Desse modo, o *holding* materno permitirá que o bebê adquira pontos de referência simples e estáveis (WINNICOTT, 1960/2007), o que facilitará a integração da criança no tempo e no espaço. Por fim, Lopes (2012, p.29) apoiada em Winnicott (1960/2007) enfatiza que é preciso admitirmos que “o processo de integração de forma alguma poderá ser conquistado sem este colo sustentador que é o *holding*.”

2.2.1.1.2 Handling

A segunda função materna também enfatizada por Winnicott (1967/1975; 1960/2013) é a função do *handling*, que trata da função de “manipulação” do bebê enquanto ele é cuidado. Consiste no favorecimento de um **ambiente suficientemente bom** para promover o alojamento da psique no corpo do bebê, o qual é oferecido por meio do contato físico e pelas comunicações maternas a respeito das manifestações corporais do bebê.

O manipular engloba todos os cuidados físicos oferecidos ao bebê: o cantar, o acalmar, o embalar, o falar acerca da criança (KLAUTAU; SALEM, 2009). Nesse processo, a criança descobre as diversidades e os limites do seu corpo por meio das mãos da mãe, sendo nessa fase que a criança começa a colocar as mãos e outros objetos na boca, segurar os pés, olhar para as mãos em movimento, busca alcançar e pegar tudo o que estiver ao seu alcance. (MARIANO, 2010, p.14).

O *handling* é uma função derivada do *holding* e está diretamente relacionado ao modo como a mãe trata seu bebê, contribuindo, assim, para o alojamento da psique no corpo da criança, fenômeno que Winnicott chama de personalização. (WINNICOTT, 1958/2013; 1960/2013).

A conquista da personalização significa que a trama psique e corpo se instalou e se estabeleceu como morada do *self*, propiciando, assim, a capacidade de sentirmo-nos nós mesmos. (GRANATO, 2004).

É a partir desta função que a criança experienciará os diversos níveis de sentimentos acerca de si mesma e gradativamente irá apropriar-se da realidade psíquica

interna, estabelecendo uma distinção entre o que é interior e exterior, elegendo como fronteira a pele. (PONTUAL, 2008; LOPES, 2012). É provável que se a mãe não for capaz de oferecer um toque suficientemente bom, o bebê terá mais dificuldade de sentir-se integrado em seu próprio corpo.

2.2.1.1.3 Apresentação de objetos

A terceira função está presente na apresentação de objeto, que se configura nas relações objetais iniciais entre mãe-bebê, nas quais a mãe, em estado de devoção absoluta, fornece o objeto no exato momento em que o bebê necessita, possibilitando a experiência de “ilusão de onipotência”, permitindo, assim, que ele acredite ter criado o objeto desejado. (WINNICOTT, 1967/1975; 1960/2007; 1964/2013).

O processo de alimentação pode ser um exemplo dessa função, quando o bebê deseja o seio ou a mamadeira e, subitamente, recebe o objeto desejado, vivendo, assim, a experiência da “ilusão de onipotência”. Nos primeiros estágios do desenvolvimento essas experiências protegem o bebê das angústias impensáveis. (WINNICOTT, 1960/2007; 1954/1990).

A **mãe suficientemente boa** possibilita que a ilusão de onipotência se estabeleça e, por meio dessa vivência, permite o desenvolvimento da criatividade da criança (WINNICOTT, 1967/1975). É como se o bebê possuísse um controle mágico sobre o mundo. Mundo este que ainda não é percebido como externo a ele. (WINNICOTT, 1960/2007; 1954/2013; LOPES, 2012).

A importância de manter essa ilusão nos estágios iniciais está em preservar o mundo subjetivo do bebê, evitando, assim, que a criança conheça a realidade externa antes de estar preparada para tal (DIAS, 2003). Porém, gradativamente, a mãe vai saindo do estado de **preocupação materna primária** e isso impactará no atendimento imediato às necessidades do bebê. Ela vai cometendo falhas no processo de adaptação à criança, passando a não atendê-la mais tão prontamente. (WINNICOTT, 1967/1975; 1954/2013).

Se o processo anterior desencadeava a “ilusão de onipotência”, podemos compreender que o novo processo pode provocar certa “desilusão” no bebê. Mas essas frustrações também podem ser constituintes, se ocorrerem em um momento em que a criança já é capaz de suportar essas falhas (WINNICOTT, 1954/2013). A partir dessas

lacunas, o bebê passa a perceber uma sutil diferença entre o interno e o externo (WINNICOT, 1967/1975).

Para lidar, saudavelmente, com as ausências de satisfação, o bebê elege objetos que suprirão suas necessidades emocionais. São eles: os objetos transicionais, que podem ser qualquer coisa no ambiente que alivie suas angústias. Desde um paninho, uma música, um brinquedo, a chupeta ou qualquer outra coisa eleita pelo bebê (WINNICOT, 1953/1975). Os pais reconhecem de tal forma a ligação da criança ao objeto transicional que o encaixam em suas rotinas:

Os pais vêm a saber de seu valor e levam-no consigo quando viajam. A mãe permite que fique sujo e até mesmo mal-cheiroso, sabendo que, se lavá-lo, introduzirá uma ruptura de continuidade na experiência do bebê, ruptura que pode destruir o significado e o valor do objeto para ele. (WINNICOTT, 1953/1975, p.15).

A importância do objeto transicional é tamanha que Winnicott (1953/1975) recomenda que ele não seja substituído, a menos que, essa seja, uma decisão da criança. É a partir da experiência da transicionalidade que a criança pode lidar com um mundo interno em construção, e também conceber a ideia de mundo externo. (WINNICOT, 1953/1975). DWW conclui que a continuidade da atividade transicional se efetua no brincar.

Destarte, a questão da ilusão-desilusão e da frustração configura-se como processo fundamental para entendermos o desenvolvimento do bebê, pois, a partir desse processo, o bebê passa, então, a ter a oportunidade de lidar com os objetos reais, a amá-los, a odiá-los a poder recordar, viver e fantasiar (WINNICOTT, 1953/1975), integrando suas experiências temporalmente e adquirindo, desse modo, a noção de integração temporal entre passado, presente e futuro.

Compreendo que o objeto transicional permite o processo de tornar-se capaz de aceitar a alteridade e a similaridade, Winnicott (ibidem) acrescenta que, quando o bebê é capaz de simbolizar, ele já está distinguindo claramente fantasia de fato, objetos internos de externos, criatividade primária e percepção. Nesse contexto, o brincar destaca-se como atividade fundamental no desenvolvimento, pois se configura como fenômeno privilegiado à integração da realidade psíquica interior com a manipulação de objetos reais.

Faz-se necessário, neste ponto, lembrarmos que “o quê, o como, o quando e o quanto a realidade externa é apresentada ao bebê são fundamentais.” (GRANATO, 2010, p.10). Pois, a **mãe suficientemente boa** terá a capacidade de apresentar o mundo

gradualmente à criança. Preservando sua vivência de continuidade, já que é nessa fase que se fundam as bases dos relacionamentos que o indivíduo irá estabelecer com o mundo externo (WINNICOTT, 1956/2000; GRANATO, 2004).

Assim, a **mãe suficientemente boa** é aquela que nas primeiras semanas após o nascimento efetua uma adaptação ativa às necessidades do bebê. Mas é capaz de perceber seu desenvolvimento, e, adaptar-se cada vez menos ao atendimento imediato/completamente de suas necessidades. Ela entende que seu bebê está adquirindo a capacidade de lidar com o fracasso dela (WINNICOTT, 1953/1975).

Destarte, é o estado de **preocupação materna primária** que permite tamanha sintonia da mãe em relação a seu filho (WINNICOTT, 1956/2000), possibilitando que seu ego esteja em harmonia com o da criança, facilitando a organização egóica do bebê e permitindo que o ego da criança torne-se forte, organize defesas e padrões pessoais, bem como, autorize a emergência do *self* verdadeiro e da singularidade (WINNICOTT, 1960/2013).

Porém, se a mãe não consegue entrar em um estado de **preocupação materna primária**, dificilmente o ego do bebê será fortalecido e, desde muito cedo, a criança precisará lidar com angústias impensáveis que impedirão ou ocultarão as manifestações de seu *self* verdadeiro. (WINNICOTT, 1960/2013).

Dessa forma, a identificação primária da mãe com seu bebê é aquilo que permite o surgimento inicial da singularidade no indivíduo. É a capacidade de a mãe promover uma atmosfera de adaptação às necessidades da criança, sensível a capacidade do bebê lidar ou não com falhas, que permitirá a emergência do *self* e a saúde psíquica do indivíduo.

Assim, para Winnicott, as tarefas maternas tanto promovem gradualmente o acesso do bebê à realidade, quanto possibilitam o desenvolvimento da confiança no ambiente o que vai permitir ao bebê, experiências de realizações pessoais (WINNICOTT, 1967/1975; VIEIRA, 2010).

Após ter sido suficientemente bem segurado, manejado e apresentado aos objetos, o bebê começa a olhar ao seu redor, e é justamente nessa fase que se iniciam as trocas significativas com o mundo através do rosto de sua mãe que para ele funciona como um espelho (WINNICOTT, 1967/1975).

2.3 O Papel Espelhar do Rosto da Mãe

Em 1967, Winnicott apresentou um dos mais importantes conceitos de sua **teoria do desenvolvimento emocional: O papel de espelho da mãe** e da família no desenvolvimento da criança, aprofundando esse conceito através do **papel especular do rosto da mãe** (WINNICOTT, 1967/1975; OUTEIRAL, 2001).

Abram (2000) salienta que a tese principal apresentada por Winnicott, no texto de 1967, é que o indivíduo deve ter internalizado antes de tudo a experiência de ter sido olhado, o que promove nele o olhar criativamente e o possibilita ver o mundo. Marcando como grande salto nessa tese, que as respostas da face materna possibilitam ao bebê formar seu próprio sentimento de *self*.

Winnicott (1967/1975) enfatiza que os primeiros reconhecimentos do indivíduo sobre si estão submetidos aos desejos maternos, destacando que o reflexo oferecido pela mãe ao bebê está relacionado àquilo que ela também pode, por sua vez, ver: “O que vê o bebê quando olha para o rosto da mãe? Sugiro que, normalmente, o que o bebê vê é ele mesmo.” (WINNICOTT, *ibidem*, p. 177). O autor enuncia ainda que uma mãe em estado psíquico saudável promove tal situação, pois ao olhar para o bebê “aquilo com o que ela se parece se acha relacionado com o que ela vê ali.” (*idem*, *ibidem* p. 177).

É essa identificação que permitirá **o caráter especular do rosto materno**. Diferentemente do que ocorre com mães em estados psíquicos adoecidos, quando ao olhar para o rosto da mãe, a criança não se encontra ali refletida, mas, sim, os humores e a rigidez emocional dessa mãe. Nesses casos, o rosto materno não desempenha função especular, pois não está refletindo o bebê e sim as angústias e sentimentos maternos (WINNICOTT, 1967/1975). Dessa forma, salienta-se **o papel da função do espelho** “como metáfora das primeiras funções do cuidado materno” (VIEIRA, 2010, p. 93).

Quando o rosto da mãe está desempenhando uma **função especular**, o bebê não se percebe como um ser separado dela, a esse fenômeno Winnicott chama de *apercepção*. Lembramos que esse estágio está ligado à dependência absoluta e a ilusão e de onipotência, período em que o bebê se relaciona com objetos subjetivamente concebidos. Já quando a mãe não consegue oferecer a **função especular**, refletindo suas ansiedades, preocupações e demais sentimentos maternos, o bebê torna-se capaz de perceber-se como um ser separado de sua mãe. Esse estágio está relacionado a fase de dependência relativa e esse fenômeno recebe o nome de *percepção* (Winnicott, 1967/1975).

Winnicott (*ibidem*) atribuiu à *apercepção* a experiência subjetiva de estar-se fundido à mãe, pois, quando ela está operando, o bebê vê a si próprio refletido no olhar

materno. Já quando a percepção acontece prematuramente, perde-se o que poderia ser uma primeira troca com o mundo externo. Como consequência, nesses casos, a capacidade criativa dos bebês pode sofrer, atrofiar-se e o bebê pode despertar precocemente à consciência buscando obter de volta do ambiente algo de si mesmo, em detrimento de um sentimento de *self*. O bebê passa a investigar o semblante materno, a fim de antecipar-se e interpretar as feições da mãe deixando de lado sua espontaneidade.

Refletindo acerca das principais metamorfoses do **espelho do rosto materno** na formação do *self* apontadas por Winnicott, Diniz e Rocha (2006, p. 131) enunciam: “[...] para que o bebê se veja e descubra a imagem unitária de seu corpo, ele precisa ter primeiro descoberto o **espelho do olhar materno**.” A partir dessa compreensão, os autores Diniz e Rocha (2006), apoiados em Winnicott (1967/1975), destacam a importância das expressões faciais, gestos e atitudes maternas e do **olhar materno** no processo de integração do bebê, pois, a partir da empatia oferecida pela mãe, o bebê aprende a reconhecer-se.

Se o **papel especular do rosto da mãe** ocorrer satisfatoriamente, o processo de integração será facilitado a caminho do desenvolvimento saudável do indivíduo e a criança passará a sentir-se real. (WINNICOTT, 1967/1975; DINIZ; ROCHA, 2006). Nesse sentido, Diniz e Rocha (2006, p. 139) lembram que, para Winnicott, (1967/1975, p.185), “sentir-se real é mais do que existir, é descobrir um modo de existir como si-mesmo e somente como o *self* verdadeiro pode ser criativo e sentir-se real”.

Ainda de acordo com Winnicott (1967/1975), para que a **função especular** se estabeleça é preciso que a mãe sinta-se identificada com seu bebê, que, por sua vez, é totalmente dependente de seus cuidados maternos.

Assim, nos primeiros estágios do desenvolvimento, o bebê está em unidade fusional com sua mãe, e as marcas subjetivas do cuidado materno irão produzir os primeiros registros da relação com o ambiente no bebê, pois o **papel de espelho da mãe** é precursor do ambiente, e essa experiência sempre será singular. Mesmo que a mãe venha a ter outros filhos, cada experiência de **maternagem** será sempre uma experiência diádica inédita (VIEIRA, 2010).

2.4 Mãe Ambiente

Winnicott, em sua experiência na pediatria, observou e escutou diversas descrições de mães acerca de suas vivências com seus bebês, o que contribuiu

diretamente para inclusão do ambiente em sua **teoria do desenvolvimento emocional**, considerando, assim, de fundamental importância compreendermos tanto a história do desenvolvimento do bebê, quanto a história do desenvolvimento de quem cuida desse bebê. Isso apresenta-nos a dimensão da mãe como primeiro ambiente do bebê (ARAÚJO, 2007).

A partir da concepção de Winnicott acerca dos cuidados maternos podemos compreender que o princípio da preocupação materna primária está fundado na oferta de um ambiente suficientemente bom na fase primitiva do bebê o que lhe capacita iniciar a sua existência, ter experiências, constituir um self, dominar os instintos e sobreviver às dificuldades inerentes ao fato de estar vivo. (VIEIRA, 2010, pág. 105).

Para o autor, o conceito de ambiente engloba uma compreensão muito ampla que abarca desde o espaço físico, lugar, às condições físicas e psicológicas que permeiam a existência do indivíduo (ARAÚJO, 2007).

Abram (2000), após debruçar-se sobre a obra de Winnicott, apresenta-nos o termo ambiente a partir da seguinte citação do psicanalista: “o indivíduo não existe propriamente, o que existe é o indivíduo em relação ao mundo externo” (WINNICOTT, 1988/1990, p. 179), provocando-nos, assim, a reflexão acerca da tenuidade dos limites da influência ambiental para o desenvolvimento do indivíduo.

No começo da vida, o ambiente é totalmente importante e deve, dentro dos limites da condição humana, ser perfeito. Gradativamente, porém, o ambiente perde essa relevância absoluta. Além de que, o próprio Winnicott (1988/1990), salientou que o ambiente não pode ser responsabilizado sozinho pelo desenvolvimento do bebê, mas configura-se como potencialmente facilitador para seu desenvolvimento.

E esse conceito de ambiente, tão sofisticado no começo da vida, deve ser compreendido a partir de duas instâncias: a primeira diz respeito à capacidade de “adaptar-se, desadaptar e readaptar-se às necessidades da criança ao longo de seu desenvolvimento” (ARAÚJO, 2007, p.20). Cria-se, assim, um ambiente dinâmico e plástico à medida que a criança adquire novas conquistas ou apresenta necessidades de maior acolhimento. A segunda característica primordial para configurar-se esse ambiente é o que o Winnicott (1964/2013) chama de qualidade humana, que remete à necessidade de que a criança seja cuidada por outro, que ora lhe atenderá prontamente, ora falhará.

A **mãe suficientemente boa** de Winnicott, não é uma mãe perfeita. Apesar de o autor utilizar-se de termos como devoção materna, ele está se referindo ao empenho de

uma **mãe boa o bastante**, boa o suficiente para aquele bebê. E essa condição humana, além de transmitir as características intrínsecas da espécie, permitirá o desenvolvimento emocional do bebê. (WINNICOTT, 1964/2013; ARAÚJO, 2007).

Além das características citadas acima, o ambiente inicial e totalmente relevante para o desenvolvimento do indivíduo deve ser entendido a partir de dois aspectos primordiais: “não é interno nem externo e sustenta e responde à dependência.” (ARAÚJO, 2007, p.24).

É nesse contexto que Winnicott (1956/2000) salienta ser a mãe a melhor pessoa para cuidar do bebê no início da vida, pois, através do estado de **preocupação materna primária**, ela poderá fornecer o ambiente satisfatório para o desenvolvimento e a maturação psíquica da criança.

A **teoria do desenvolvimento emocional** concebe que, nos primórdios da vida, o bebê se constitui tanto a partir de aspectos hereditários, quanto por meio de aspectos ambientais, considerando, assim, que ao nascermos trazemos conosco uma tendência hereditária ao desenvolvimento. Porém, de acordo com nosso ambiente, poderemos avançar de formas diferentes nesse sentido e até mesmo não atingirmos as possibilidades dessa tendência (WINNICOTT, 1963/2007). É a partir dessa premissa, que o ambiente adquire tamanha importância na teoria winnicottiana (WINNICOTT, 1988/1990; 1960/2007; LOPES, 2012). Na verdade, o autor é ainda mais enfático ao destacar que nas primeiras fases do desenvolvimento o ambiente da criança é a mãe (WINNICOTT, 1956/2000).

DWW, em seu texto de 1948/2000, descreve cuidadosamente as características da mãe-ambiente. Para o autor, a mãe existe, ela ama seu bebê subjetiva e objetivamente, oferecendo-lhe cuidados maternos que permitem sua sobrevivência e desenvolvimento, desde a alimentação à higienização, colo e aconchego; ela atende prontamente às necessidades iniciais do bebê, possibilitando, assim, que ele experimente a ilusão de onipotência durante um período (ARAÚJO, 2007). Mas, gradativamente, frustra seu bebê, permitindo que ele conheça cuidadosamente o mundo externo, que se percebe como outro ser humano. (WINNICOTT, 1948/2000).

Em outras palavras, podemos compreender que a mãe enquanto ambiente pode facilitar o processo de maturação emocional de seu bebê, visto que em estado de **preocupação materna primária**, ela é capaz de perceber sua dependência absoluta e adaptar-se às necessidades da criança à medida que elas surjam, favorecendo, assim, a integração do ego do indivíduo (WINNICOTT, 1964/2013; LOPES, 2012). Mas

cumprir com essa tarefa não é algo simples, pois a mãe precisará deixar de lado suas necessidades e desejos e centralizar-se nas necessidades da criança.

Para tanto, Winnicott (1988/1990) lembra que a **mãe suficientemente boa**, precisa ser, também, sustentada por um **ambiente suficientemente bom** que a poupe de outras preocupações. Nesse contexto, o pai e a família ocupam uma posição privilegiada. De acordo com Winnicott (1958/2013), o papel inicial do pai é o de proporcionar à mãe um suporte que a impeça de preocupar-se com demandas externas a seu cuidado com o bebê. Ou seja, o *holding* do pai ou da família, nessa fase, é primordial para que a mãe sinta-se suficientemente bem sustentada e, assim, possa sustentar seu bebê (ARAÚJO, 2007; LOPES, 2012).

Dessa forma, nos primeiros momentos do desenvolvimento humano a mãe é para o bebê tudo o que ele necessita e sua confiança em si mesma deve ser estimulada pelo ambiente no qual ela está inserida. (WINNICOTT, 1988/1990; ARAÚJO, 2007). Vale salientar que, embora Winnicott, em muitas passagens, referir-se à família nuclear, suas considerações não se limitam a este modelo convencional de família.

Desse modo, a partir da **teoria do desenvolvimento emocional** de Winnicott, compreendemos que se o ambiente de facilitação for suficientemente bom, as tendências de crescimento do bebê podem alcançar os primeiros resultados positivos.

Pode-se destacar a integração que se inicia logo após o nascimento, a partir de um processo não linear de alternância entre estados de não-integração e de integração, através do qual o bebê é capaz de diferenciar o que é ele mesmo e o que existe fora dele:

Nas referências a uma adequação do ambiente, Winnicott quis transmitir a ideia de um ambiente que, no início, devido à dependência extrema do bebê, conseguisse adaptar-se totalmente às suas necessidades e que na medida em que o bebê fosse amadurecendo, conseguisse desadaptar-se de acordo com a capacidade crescente do bebê de utilizar seus próprios recursos. (ARAÚJO, 2003, p.7).

Por outro lado, se o ambiente inicial não for suficientemente bom, a criança pode experimentar precocemente o que o psicanalista inglês chama de angústias impensáveis, ter sua capacidade de existência comprometida desenvolvendo mais especificamente o falso *self*, e, em última instância, sofrer a angústia de aniquilamento de seu eu e desencadear organizações patológicas da personalidade. (ARAÚJO, 2007; LOPES, 2012).

Com base na **teoria do desenvolvimento emocional** de Winnicott, pretendemos, com esta pesquisa, conhecer as possíveis implicações de um nascimento permeado por

uma condição congênita inesperada para a maternidade e o vínculo estabelecido entre a mãe e seu bebê. Buscando, desse modo, identificar a percepção dessas mães acerca de seus bebês e os sentimentos maternos nesse contexto.

Ao considerarmos que, para Winnicott, a mãe é o **primeiro ambiente** físico e psíquico do bebê e **os cuidados maternos** ofertados nesse período são fundamentais para o processo de integração e emergência do verdadeiro *self* do indivíduo, estaremos atentos, durante a pesquisa de campo, à interação e às possíveis comunicações entre a mãe, aos indícios de **preocupação materna primária** e manifestação das funções maternas, assim como a possíveis falhas ocorridas nessas.

3 FENDAS OROFACIAIS

Anomalias congênitas (CAs) são anomalias estruturais ou funcionais presentes no nascimento que surgem durante o desenvolvimento intrauterino (FONTES, 2011). Elas podem ocorrer em estruturas ou sistemas diferentes do corpo, como no sistema digestivo, no sistema nervoso, como doença congênita do coração ou nas estruturas craniofaciais (FONSECA; NAZARÉ; CANAVARRO, 2014a).

Das malformações craniofaciais, as fendas orais – FOF – são as mais comuns em seres humanos (MONLLEÓ; GIL-DA-SILVA-LOPES, 2006; SANTOS, et al., 2014), tendo uma prevalência mundial em média de 1/600 nascidos (MONLLEÓ; GIL-DA-SILVA-LOPES, 2006), mas variável nas diversas regiões geográficas do planeta, 1/700 na França, 1/300 entre os asiáticos e 1/2.500 nascimentos entre os africanos (GROLLEMUND et al., 2012).

No Brasil, essa variação de prevalência também é observada. Sendo verificado 1/650¹ a nacional (GANNAM; TEIXEIRA; TABAQUIM, 2015), e, regionalmente, uma variação de 1/700 em Londrina - Paraná (BARONEZA et al., 2005) e 1/600 em Fortaleza - Ceará (RIBEIRO; MOREIRA, 2005). Além da variação por região geográfica, também foram observadas variações por grupos étnicos, gênero, presença de tabagismo como hábito materno², recorrência familiar, classificação socioeconômica e faixas etárias materna e paterna (KUHN et al., 2012).

A presença de FOF que acometem o lábio e o palato é mais frequente no gênero masculino, enquanto as FOF palatais isoladas são mais presentes no gênero feminino. As FOF podem estar associadas a síndromes ou não, enfatizando que, do ponto de vista biológico, as crianças com FOF não-sindrômica podem apresentar um desenvolvimento típico (SANTOS, et al., 2014).

A Fenda Orofacial configura-se por uma abertura na região do lábio e/ou palato, ocasionada pelo não fechamento dessas estruturas, que deve ocorrer entre a quarta e a oitava semana do desenvolvimento embrionário. As FOF podem comprometer a região do lábio, do palato, parte da região do lábio e do palato ou toda a região de lábio e

¹ Dados também encontrados na página do CENTRARE – Centro de Tratamento e Reabilitação de Fissuras Labiopalatais e Deformidades Craniofaciais. Acessada em: 07 de novembro de 2016. Disponível em: http://portal.pucminas.br/centrare/index_padrao.php?pagina=1102&PHPSESSID=b065f0dc6efc6cf0e656d06cedac0fc6

² Principalmente quando o hábito do fumo está presente no primeiro trimestre de gestação.

palato, comprometendo inclusive a região do nariz. Elas podem, ainda, apresentarem-se uni ou bilateralmente. O percentual de FOF superior é muito maior, mas existe FOF inferior envolvendo, inclusive, a mandíbula, porém, são significativamente mais raras (MONLLÉO; GIL-DA-SILVA-LOPES, 2006; SILVA; BERNARDES, 2007; SANTOS, et al., 2014).

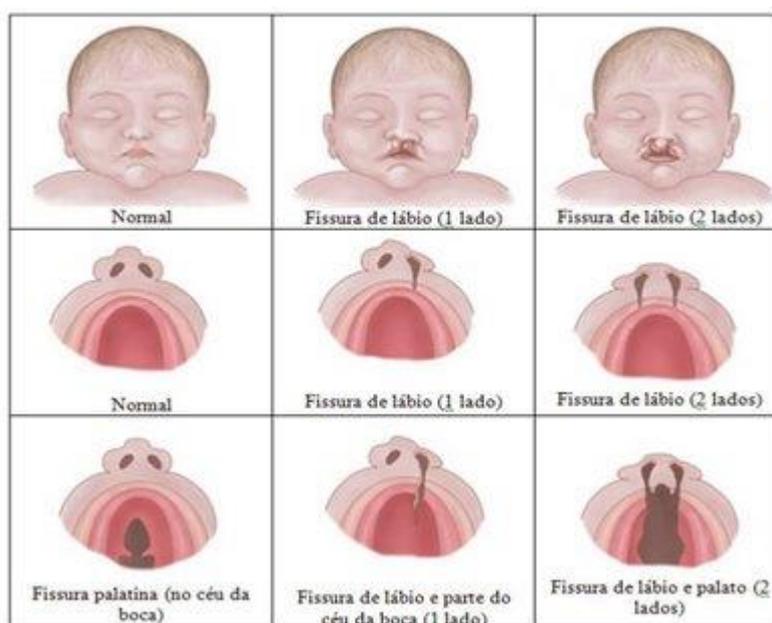


Figura 1 Fonte: <http://estomatoluzia.blogspot.com.br/2012/03/fendas-orofaciais.html>

3.1 Aspectos Etiológicos das Fendas Orofaciais

Quanto à etiologia, são descritos quatro mecanismos: anomalias cromossômicas, mutações genéticas, efeitos teratogênicos e etiologia multifatorial³, sendo a origem multifatorial a mais comum (FONTES, 2011; MARQUES, 2014).

Podemos destacar a interação entre fatores ambientais e genéticos como principal forma etiológica multifatorial, ressaltando como possíveis fatores ambientais: tabagismo, ingestão de álcool e outras drogas, privações nutricionais, diabetes materno, ingestão de alguns medicamentos, exposição à radiação e doenças infecciosas como gripes, rubéola e toxoplasmose. Quanto aos fatores genéticos, os autores salientam que a recorrência de FOF entre parentes de primeiro grau ou segundo grau é maior

³ De acordo com Fontes (2011) etiologia multifatorial é aquela proveniente da interação de fatores genéticos, ambientais e/ou hereditários.

(ARMBRUSTER, 2002; SILVA; BERNARDES, 2007; JUSTO, 2010; FONTES, 2011).

3.2 Classificação das Fendas Orofaciais – FOF

A partir da revisão de literatura percebemos que existem diversas classificações para as FOF, porém, a mais usual, segundo os autores Coutinho (2007), Cymrot (2010), Kuhn et al. (2012) é a de Spina que classifica as FOF em 03 (três) grupos:

- a) Pré-forame completa ou incompleta pode ser uni ou bilaterais:
 - _Completa quando o lábio, o alvéolo dentário e o assoalho narinário são acometidos;
 - _Incompleta quando apenas o lábio é acometido;
- b) Transforame incisivo completa ou incompleta pode ser uni ou bilaterais:
 - _Completa quando se estende do lábio à úvula;
 - _Incompleta;
- c) Pós-forame incisivo é exclusivamente palatina. Pode ser completa ou incompleta:
 - _Completas, desde o forame incisivo até a úvula;
 - _Incompletas quando apenas o palato mole está envolvido.

3.3 Fendas Orofaciais e as Síndromes

Considerando todos os possíveis comprometimentos associados às fendas síndrômicas, pensando nas possíveis interferências para a vinculação da mãe a seu bebê, optamos por excluímos, deste estudo, os casos de fendas já diagnósticas como síndrômicas e focamos, prioritariamente, no impacto das fendas não-síndrômicas que acometem o lábio ou o lábio e o palato.

Para maior detalhamento das síndromes associadas às FOF, apresentamos no anexo A, uma tabela sistematizando as síndromes, suas etiologias e possíveis comprometimentos.

3.4 Possíveis Impactos das Fendas Orofaciais para os Pacientes

É importante ressaltarmos que as FOF não representam apenas um comprometimento estético, pois, além do comprometimento na aparência física, elas

podem causar problemas ortodônticos, distúrbios digestivos, prejuízos nutricionais, distúrbios respiratórios, da fala e/ou auditivos, infecções repetitivas, estigmatização, problemas emocionais, dificuldades com a autoestima, com a interação social e educacionais⁴. (MITCHELL; WOOD, 2000; MONLLÉO, 2004; MONLLÉO; GIL-DA-SILVA-LOPES, 2006; COUTINHO, 2007; SILVA; BERNARDES, 2007; FONTES, 2011; GANNAM; TEIXEIRA; TABAQUIM, 2015).

Segundo Monlleó (2004), as fendas influenciam de modo prolongado e adverso a saúde e a integração social de seus portadores. Tamanho é o comprometimento das funções vitais dos portadores de Fendas Orofaciais, que a Organização Mundial de Saúde prevê o acompanhamento terapêutico realizado por uma equipe multiprofissional. Dessa forma, o acompanhamento multidisciplinar desses pacientes deve ser iniciado o mais precocemente possível, visando à prevenção dessas implicações. (MONLLÉO; GIL-DA-SILVA-LOPES, 2006).

3.5 Tratamento Recomendado

Por carecer de um tratamento complexo e oneroso que emprega alta tecnologia, a Organização Mundial de Saúde – OMS – considera as FOF um problema de saúde pública (MONLLÉO; GIL-DA-SILVA-LOPES, 2006). As autoras destacam ainda que apesar dos altos custos com o tratamento, o não-tratamento ou o tratamento ineficiente trazem consequências imensuráveis em termos de morbidade, distúrbios emocionais, estigmatização e exclusão social para o paciente e seus familiares.

Diante desse quadro tão adverso, os parâmetros internacionais da ACPA (2009) e da EUROCLEFT (MONLLÉO, 2004) recomendam que o cuidado terapêutico à pessoa com FOF deve ser realizado logo após o nascimento. A equipe terapêutica deve considerar as necessidades individuais de cada caso para a realização da rotina de atendimento.

O tratamento deve obedecer às seguintes recomendações: um dos profissionais da equipe deve explicar à família o que é a fenda e a equipe de enfermagem deve fornecer a assistência necessária para os primeiros cuidados com o recém-nascido, como

⁴ Informações presentes no Manual de Cuidados de Saúde e Alimentação da Criança com Fenda Oral, desenvolvido pelo Projeto Crânio-face Brasil (MONLLEO; AMSTALDEN-MENDES; GIL-DA-SILVA-LOPES, 2014).

higiene oral e alimentação. O pediatra e/ou médico da família deve garantir a avaliação semanal do ganho de peso e do crescimento do bebê no primeiro mês de vida. Quando for necessário, a equipe multiprofissional deve avaliar a possibilidade de alimentação através de sonda nasográfica ou da traqueostomia, procedimentos sempre adotados em último caso, quando houver comprometimento das vias respiratórias. A OMS recomenda ainda avaliação geral do neonato o mais rápido possível.

Mesmo cumprindo rigorosamente com todas as etapas dos primeiros atendimentos, cerca de 90% das pessoas com FOF pode necessitar de acompanhamento longitudinal. (MONLLÉO, 2004).

Assim, considerando as particularidades e comorbidades apresentadas pelas pessoas com FOF, os parâmetros da ACPA (2009) e da EUROCLEFT (MONLLÉO, 2004) recomendam o acompanhamento longitudinal pelas seguintes especialidades: a) vigilância audiológica; b) cirurgia de lábio e/ou palato; c) assistência odontológica; d) assistência genética; e) assistência da equipe de enfermagem; f) assistência otorrinolaringológica; g) cuidados pediátricos; h) acompanhamento psicológico; i) assistência do serviço social; j) acompanhamento fonoaudiológico; k) quando necessário acompanhamento psiquiátrico.

Quanto à reabilitação cirúrgica, de acordo com Raposo-do-Amaral, Kuczynski e Alonso (2011) o protocolo de tratamento mais utilizado atualmente é o fechamento do lábio com três meses de idade e o do palato, em tempo único, com um ano de idade. O enxerto ósseo alveolar é realizado entre sete anos e nove anos de idade, quando o dente canino está próximo à sua irrupção. A cirurgia ortognática é realizada entre 13 anos e 15 anos de idade. A cirurgia final do paciente fissurado é a rinoplastia secundária, para correção da malformação nasal residual. Ainda segundo os autores, um protocolo de tratamento bem estabelecido pode levar a índices de sucesso em torno de 96% na reabilitação dos pacientes fissurados, e depende basicamente de três pilares: a) adesão do paciente ao tratamento; b) gravidade da fissura labiopalatina; c) experiência da equipe multidisciplinar.

Quanto às diretrizes para o atendimento Psicológico, a ACPA (2009) orienta o que segue:

a) as pessoas com FOF e seus familiares devem receber acompanhamento terapêutico longitudinal, por profissional familiarizado com as especificidades de pacientes com anomalias craniofaciais e/ou habilitado a trabalhar com pacientes

portadores de deficiência física, mais especificamente deficiência auditiva e problemas da fala;

b) testes psicológicos podem ajudar a diagnosticar possíveis atrasos no desenvolvimento cognitivo das crianças;

c) o acompanhamento psicossocial das famílias de pessoas com FOF pode contribuir positivamente nos cuidados dispensados às crianças. Para tanto, recomenda-se que entrevistas e visitas, quando possíveis, sejam realizadas, a fim de se verificar as possibilidades dos pais em cuidarem da nutrição, higiene oral das crianças e de seu desenvolvimento global. Além de perceber como está sendo a relação pais e filhos, o estado emocional e comportamental das crianças, identificarem possíveis dificuldades de aprendizagem e atrasos no desenvolvimento cognitivo, e o autoconceito das crianças;

d) logo após o nascimento do bebê e o diagnóstico da FOF, as famílias devem ser encaminhadas para avaliação psicológica. Conforme cada caso, deve-se iniciar o acompanhamento psicossocial. É importante, que na entrevista psicológica os pais recebam todas as informações sobre a FOF, suas possíveis implicações para o desenvolvimento das crianças, tenham esclarecidos seus medos, podendo tirar suas dúvidas acerca de como lidar frente à rejeição por parte de outras pessoas, e sobre os medos e expectativas/adaptação emocional diante do tratamento e dos procedimentos cirúrgicos;

e) quando for verificado que a criança apresenta dificuldades no desenvolvimento cognitivo, atrasos na fala e na aprendizagem, distúrbios do comportamento, o psicólogo deve participar do planejamento de ações para possibilitar melhor qualidade de vida para as crianças. Para tanto, é necessário que ele mantenha um diálogo com as instituições escolares;

f) à medida em que a criança amadureça cognitivamente e emocionalmente, através do acompanhamento psicológico, deve ser possibilitada e incentivada que ela torne-se participante ativamente no tratamento. Ela deve ser informada de cada procedimento e de suas implicações, ouvida sobre seus medos, angústias, preocupações e opiniões acerca do tratamento;

g) a atuação psicológica deve ainda contemplar orientação profissional para adolescentes conforme as possibilidades de cada caso.

De acordo com a EUROCLEFT (MONLLÉO, 2004), o acompanhamento psicológico deve ser ofertado desde o diagnóstico, esclarecendo o que são as FOF e suas

implicações, e estar disponível longitudinalmente ao longo do tratamento para pais e familiares de pessoas com FOF.

3.6 Assistência às Pessoas com Fenda Orofacial no Mundo

De acordo com Monlléo (2004), os primeiros estudos acerca da composição funcional e estrutural dos serviços assistenciais a pacientes com FOF surgiram em 1980, sendo a Inglaterra a pioneira, a partir da criação do Craniofacial Anomalies Register (CARE), seguida pela América do Norte com a criação da American Cleft Palate-Craniofacial Association (ACPA) em 1987, tendo como marco a publicação em 2000 de recomendações à assistência, capacitação de profissionais, envolvimento da comunidade e diretrizes para a pesquisa e disseminação de informações, o que originou um documento oficial: Parâmetros para Avaliação e Tratamento de Pacientes com FOF ou Outra Anomalia Craniofacial (ACPA, 2000). Vale ressaltar que esse documento é periodicamente revisado com o objetivo de incorporar os avanços científicos nesses tratamentos. Nesta pesquisa, consultamos também a atualização mais recente disponível que data de 2009.

Quanto à composição mínima da equipe multiprofissional, a ACPA sugere: a) cirurgia; b) odontologia (ortodontia); c) otorrinolaringologia; d) terapia da fala e linguagem; e) audiologia; f) área de saúde mental (psicologia, serviço social, pediatria do desenvolvimento, ou psiquiatria); g) enfermagem; h) oftalmologia; i) radiologia; j) genética clínica (ACPA, 2000; MONLLÉO, 2004).

Monlléo (2004) registra que, na Europa, o primeiro estudo internacional sobre pacientes com FOF foi publicado em 1992. O estudo contribuiu para a melhoria dos serviços assistenciais e permitiu a comparação de práticas e dos vários protocolos utilizados nos atendimentos. Essa pesquisa repercutiu na criação do Clinical Standards Advisory Group (CSAG), e em 2001 na criação da Craniofacial Anomalies Network (CARE), originando a Standards of Care of Cleft and Palate in Europe (EUROCLEFT) em 2001, que visou melhorar a eficácia e eficiência no cuidado a pessoas com FOF.

Ainda de acordo com Monlléo (2004), citando Who (2002), as produções da EUROCLEFT foram adotadas pela Organização Mundial de Saúde (OMS) em 2002, e, entre outros itens abordados, destacam-se aqueles que passaram a definir a composição mínima da equipe multiprofissional de assistência à pessoa com FOF: a) cirurgia; b) odontologia (odontopediatria, ortodontia); c) otorrinolaringologia; d) terapia da fala e

linguagem; e) suporte neonatal e aconselhamento; f) enfermagem neonatal; g) pediatria do desenvolvimento e h) genética clínica. (MONLLÉO, 2004).

3.7 Assistência às Pessoas com Fenda Orofacial no Brasil

No Brasil, destacam-se como as primeiras ações do SUS na atenção à pessoa com FOF a criação do subsídio público para correção de fendas orofaciais em 1993 (MONLLÉO, 2004; FONTES, 2011) e a publicação das normas de credenciamento de serviços para essa correção (BRASIL, 1994). Logo depois, em 1998, a organização desses atendimentos foi estabelecida pela criação da Rede de Referência no Tratamento de Deformidades Craniofaciais (RRTDCF). De acordo com a portaria SAS/MS 62 de 19 de Abril de 1994, a rede é constituída de hospitais credenciados para realização de procedimentos integrados de reabilitação estético-funcional de portadores de FL ± P (fenda de lábio e/ou palato). Porém, a rede não está presente em todos os estados brasileiros, Alagoas ainda não tem uma unidade da RRTDCF.

De acordo com os dados do Datasus, 28 desses serviços são credenciados para tratamento de FOF (MONLLÉO, 2004; MONLLÉO, 2008; FONTES, 2011). Na tabela do anexo B, apresentamos os centros credenciados para cuidados multiprofissionais da saúde da pessoa com FOF.

Apesar de essas unidades comporem a rede de referência, de acordo com Fontes (2011) não existe uma padronização nos serviços oferecidos, e, inclusive, a equipe básica recomendada pelos parâmetros internacionais não é atendida por todas as unidades. O autor prossegue destacando que existe uma discrepância entre o que cada unidade adota como equipe básica. Ainda de acordo com Fontes (2011), existem 82 unidades no Brasil que não são credenciadas à rede RRTDCF, mas que oferecem o serviço de forma multidisciplinar e/ou isolada quanto às especialidades.

Em 2003, foi criado o Projeto Crânio-face Brasil, tendo como instituição-sede a Universidade Estadual de Campinas (Unicamp). Esse projeto destaca-se por ser a primeira iniciativa para reunir informações em nível nacional sobre tratamento e prevenção de anomalias craniofaciais. Seus objetivos são: possibilitar benefícios na atuação multiprofissional através do mapeamento nacional dos serviços e grupos existentes; da construção de um banco de dados com o delineamento do perfil clínico, genético e epidemiológico das anomalias craniofaciais na população brasileira, a oferta

de assessoria em genética clínica e, em longo prazo, a articulação profissional para estabelecer uma rede nacional de atendimento na área.⁵

Quanto à especificidade da atuação do profissional de psicologia nas equipes multiprofissionais em atenção à saúde da pessoa com FOF, não encontramos nenhuma produção nacional que se ocupasse dessa investigação. No entanto, destacamos duas publicações na literatura consultada que podem lançar reflexões acerca dessa atuação.

A primeira publicação é um estudo brasileiro acerca do “Desempenho Escolar de Alunos com Fissura Labiopalatina no Julgamento de seus Professores”. Nesse estudo, Domingues et al. (2011) obtiveram os seguintes resultados: considerando-se as variáveis (frequência escolar, interesse do aluno pelo seu desempenho, interesse do aluno pelo conteúdo, participação nas atividades escolares, realização das tarefas solicitadas, comunicação em sala de aula, relacionamento do aluno com os demais colegas, queixas sobre o aluno, dificuldades escolares, dificuldade quanto à leitura e escrita, dificuldade de raciocínio matemático), 21% dos professores relataram que o aluno com fissura labiopalatina apresentava desempenho escolar abaixo da média da classe, 58% relataram desempenho dentro da média da classe, e 21% acima da média da classe.

O segundo estudo foi realizado pela Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Mato Grosso sobre o “Ajustamento Social dos Portadores de Anomalias Craniofaciais e a Práxis Humanista”. Buscou refletir acerca dos impactos psicossociais e emocionais dos portadores de FOF e seus familiares. Bastos, Gardenal e Bogo (2008) apontaram tanto prejuízos estéticos quanto funcionais que, mesmo reparados, poderiam incidir em toda a vida do sujeito. Eles refletiram ainda acerca do impacto da notícia das FOF para os pais, destacando que a notícia da malformação seja antecipada pelo diagnóstico por imagem ou ao nascimento, pode ocasionar conflitos e instabilidades na família.

3.8 Assistência às Pessoas com Fenda Orofacial em Alagoas

De acordo com Fontes (2011), o atendimento a pessoas com anomalias congênitas no Estado teve início em 1984, no Departamento de Biologia da Universidade Federal de Alagoas (UFAL). E doze anos depois, em 1996, a antiga Escola de Ciências Médicas (ECMAL), hoje Universidade Estadual de Ciências da

⁵ Informações disponíveis no site da Unicamp, na página do Projeto Crânio-face Brasil. Link: <<http://www.fcm.unicamp.br/fcm/cranio-face-brasil>>

Saúde de Alagoas (Uncisal), também passou a oferecer esse serviço. Ano em que o atendimento que era realizado na UFAL foi transferido para o Hospital Universitário Professor Alberto Antunes (HUPAA/UFAL). Momento em que foi implantado o Serviço de Genética Clínica (SGC) e a efetivação do cargo de médico geneticista.

A partir de então, o SGC/HUPAA/UFAL passou a ser o primeiro e único serviço ambulatorial público de genética clínica do SUS em Alagoas. Com o destaque de que, entre 1984 e 2003, os atendimentos clínicos eram atrelados ao ensino nas disciplinas de genética do curso de medicina, obedecendo, assim, ao calendário acadêmico (FONTES, 2011).

Em parceria com a Universidade Federal de Alagoas, o Hospital Universitário Professor Alberto Antunes, através do Serviço de Genética Médica, desenvolveu entre os anos de 2014 e 2016 a pesquisa intitulada: “Fendas Oraís no SUS-Alagoas: definição de modelo para referência e contrarreferência em genética”, o que viabilizou o funcionamento de um ambulatório específico para avaliação especializada dos pacientes com FOF. Este estudo foi direcionado ao diagnóstico, aconselhamento genético e encaminhamento dos usuários ao tratamento clínico e cirúrgico. Está em andamento, atualmente, outra pesquisa, iniciada em 2016 e intitulada: “Consolidação da estratégia para referência e contra-referência de pacientes oraís no SUS em Alagoas”.

O ambulatório funciona no Hospital Universitário Professor Alberto Antunes, e, além de oferecer atendimento a crianças que nascem no Hospital, também recebe pacientes encaminhados pela Maternidade Escola Santa Mônica (Maceió - AL), e de duas unidades hospitalares nas cidades de Santana do Ipanema e Arapiraca.

Com o objetivo de solidificar esse atendimento no estado, durante o mês de Outubro de 2014 foi realizado, em parceria com a Secretaria de Estado da Saúde de Alagoas (SESAU), um curso de capacitação para atuar como multiplicadores dos primeiros cuidados que precisam ser adotados com crianças nascidas com FOF.⁶

3.9 Possibilidade de Prevenção das FOF

De acordo com o Manual de Cuidados de Saúde e Alimentação da Criança com Fenda Oral, produzido pelo Projeto Crânio-face Brasil e distribuído no Curso de

⁶ Informações disponíveis no site do Hospital Universitário Professor Alberto Antunes.

Link: <<http://www.ufal.edu.br/noticias/2014/10/hu-implanta-ambulatorio-para-atender-pacientes-com-fendas-orai>

Atualização e Formação de Multiplicadores em Cuidados de Saúde e Alimentação da Criança com Fenda Oral, realizado em Maceió, no ano de 2014⁷, a prevenção pode ser realizada a partir da orientação à população no sentido de evitar-se situações de risco e através do aconselhamento genético, prioritariamente, a famílias de pessoas com FOF.

São elencados como fatores de risco no período pré-conceptivo: consanguinidade entre o casal parental, história familiar de FOF, gestação a partir dos 40 anos maternos, doenças maternas (anemia, elevação do colesterol, diabetes, alterações da tireoide e doenças sexualmente transmissíveis), uso de anticonvulsivantes pela mãe e deficiência de ácido fólico; no período gestacional: tabagismo, consumo de bebidas alcoólicas e outras drogas, diabetes, obesidade, baixo peso e deficiências nutricionais maternas, exposição a solventes e pesticidas, infecções virais como rubéola, medicamentos à base de ácido retinóico ou ácido valpróico ou fenitoína.

Conforme apresentado nesta seção, o nascimento de uma criança com fenda orofacial traz para a família uma situação totalmente adversa. Além das repercussões da marca facial proveniente da malformação, nos primeiros meses, a mãe pode ocupar um lugar de cuidadora auxiliar. Os cuidados necessários à sobrevivência do bebê podem ser orientados por procedimentos testados e controlados, impactando, inclusive, em situações corriqueiras da vida de uma criança pequena, desde a alimentação ao manejo e higienização do bebê.

Nesse contexto, somos convidadas a refletir acerca dos possíveis efeitos da malformação na **maternagem**. A condição congênita da criança pode repercutir na identificação materna e na vinculação entre a mãe e seu bebê?

⁷ Uma iniciativa do SGC/HUPAA/UFAL em parceria com o Projeto Crânio-face Brasil e apoiada pela Secretaria de Saúde do Estado de Alagoas.

4 O QUE ACONTECE COM AS MÃES QUANDO SEUS BEBÊS NASCEM COM UMA CONDIÇÃO CONGÊNITA INESPERADA?

A maternidade marca uma nova fase na vida da mulher, acarretando muitas mudanças desde sentimentos, fantasias, a uma nova definição de papéis. A gestante, além de filha e mulher, passa a ser mãe (MARSON, 2008). Essas alterações por si só podem provocar sérias mudanças no cotidiano e nos sentimentos da nova mãe. Porém, quando o nascimento não culmina na realização das expectativas familiares, como no caso de uma condição de prematuridade do bebê, além do sentimento de frustração, a mãe pode sentir-se impedida de realizar o exercício da maternidade no início da vida de seu filho, o qual necessita de cuidados especiais que garantam a sua sobrevivência. (FLECK; PICCININI, 2013).

De acordo com Marson (2008, p. 164), esse tipo de situação “produz uma dor intolerável, de difícil e lenta recuperação, rompendo, em geral, o equilíbrio homeostático familiar”, podendo ter impactos emocionais significativos, abrangendo desde a impossibilidade de consolidação do papel materno, abruptamente interrompido pela hospitalização do recém-nascido ou pelos cuidados especializados necessários, à angústia gerada pelo berço, ainda, vazio. Não podemos deixar de considerar a possível cobrança familiar e social pela presença da criança e os sentimentos de frustração maternos, diante da “perda” do filho idealizado. (MARSON, 2008).

Esse processo pode ser agravado quando o nascimento traz uma situação inesperada de adoecimento do recém-nascido ou uma condição congênita diversa, como as deficiências físicas, malformações ou síndromes. “Um adoecimento grave do bebê é uma situação que impõe novos direcionamentos para a maternagem e exige novas adaptações, valores e costumes para as pessoas envolvidas”. (IUNGANO; TOSTA, 2009, p.101). O avanço tecnológico na área de saúde tem promovido maior expectativa de vida de crianças que nascem com adoecimentos graves. Em contrapartida, Iungano e Tosta (2009) destacam que as famílias, atualmente, estão vivenciando cada vez mais situações de doenças crônicas, o que requer delas que sejam refeitas, muitas vezes de forma definitiva.

A partir de estudos sobre bebês em adoecimento crônico, ou hospitalizados por um intervalo de tempo longo, foi possível verificar que a interferência do meio na relação da mãe com seu bebê atinge a função materna de forma muito tênue. Já que os

cuidados oferecidos não são baseados na experiência e intuição da mãe, mas em procedimentos metodológicos testados e controlados pelo protocolo médico, permeados por consultas, medicamentos e, inclusive, o oferecimento de alimentos e trocas de fraldas com horários pré-estabelecidos, em função da fragilidade do bebê.

Tal situação pode ter repercussões para a mãe que perde seu lugar de cuidadora principal e é relegada à função de cuidadora auxiliar, aquela que garante o cumprimento de procedimentos médicos. (IUNGANO; TOSTA, 2009; GOMES; PICCININI, 2010):

De qualquer forma, uma grande perda se impõe, e o luto pelo filho idealizado torna-se mais difícil do que a ocasião em que o bebê tenha nascido sadio. Esse luto, que em maior ou menor grau ocorre a cada nascimento real, torna-se complexo e, por vezes, quase impossível no caso de mães que terão que lidar, por um longo período, possivelmente toda a sua vida ou a da criança com um filho doente, necessitando constantemente de cuidados. Estes que não são da qualidade dos que a mãe se preparou para prover. Ao contrário, ela precisa se desfazer de seus conhecimentos e reconhecer a relativa inutilidade de sua experiência frente à necessidade infinita daquela criança. Os cuidados precisam ser reaprendidos e sempre supervisionados por um outro, por uma autoridade externa à familiar (IUNGANO; TOSTA, 2009, p.107).

Nesse contexto, é imprescindível considerarmos o estado emocional materno, que é duplamente alterado pelas transformações decorrentes da gestação/maternidade e pelas preocupações com o adoecimento do bebê.

De acordo com Iungano e Tosta (2009), o adoecimento do recém-nascido, sua extrema manipulação e o compartilhar dos cuidados com profissionais, revelam uma realidade bem diferente da idealizada durante a gestação. Podendo gerar um verdadeiro desencontro entre a mãe e seu bebê, prejudicando, assim, a tão valorizada identificação materna. Em um cenário de adoecimento do recém-nascido, as mães ocupam-se tanto em atender os procedimentos recomendados pela equipe médica, que podem não conseguir ficar atentas a singularidade de sua criança: “Algumas mães davam depoimentos comoventes de como pensavam conhecer o filho, mas na verdade conheciam mais sua doença, ou melhor, a reação da criança ao adoecimento” (IUNGANO; TOSTA, 2009, p.113).

A pesquisa de Iungano e Tosta (2009) destaca, também, as dificuldades de famílias, que, em busca de tratamento médico, precisam sair de suas cidades e passarem longos períodos hospedados em casas de apoio. Além dos cuidados maternos serem intensificados, as mães deparam-se com a retirada de seu papel no lar. Nas casas de apoio, as mães devem seguir as regras de convivência e seguir a rotina pré-estabelecida,

o que contribui para um direcionamento quase que total para a doença do filho. Nesse contexto, a melhora ou piora da criança é relatada como habilidade ou inabilidade da mãe em fornecer os cuidados de que a criança precisa. Logo, as crianças são referidas por suas mães ora como um anjo, ora, um fardo.

No cenário das deficiências físicas, muitas são as dificuldades da mãe no exercício de sua função, o que pode ocasionar-lhe um estado depressivo, provocando-lhe um afastamento de seu bebê, e dificultando o estabelecimento da **preocupação materna primária**. Amiralian (2003) destaca que, no contexto da deficiência, quando o bebê requer total devoção e consequente atendimento de suas necessidades, ele pode vivenciar dificuldades oriundas do sofrimento de sua mãe e de sua incapacidade de assumir as funções maternas, colocando-o em um lugar de estranheza e desconhecimento. Tudo isso é permeado pelas inseguranças da mãe no cuidado do bebê com deficiência, a mãe pode ter medo de segurá-lo, ou machucá-lo. Além disso, dependendo da deficiência, as brincadeiras podem ser comprometidas. A mãe terá que lidar com ausências de olhares e palavras. Dessa forma,

O banho deixa de ser prazeroso, para ser um momento da confirmação da perda do bebê imaginado; não há as brincadeiras com seus pés e mãos, impedindo-os de sentir e experimentar as diferentes partes de seu corpo e muitas vezes de entender seus limites. (AMIRALIAN, 2003, p. 105-106).

A função da **apresentação de objetos** (WINNICOTT, 1967/1975) é destacada por seu comprometimento, pela insegurança da mãe em como apresentar o mundo a seu bebê cego, surdo ou com outro tipo de deficiência, já que a mãe, não tendo vivido uma situação de deficiência, desconhece como é a relação com o mundo nessa condição. (AMIRALIAN, 2003).

Mães de filhos com síndrome de Down relataram que o diagnóstico pós-parto foi devastador, que elas sentiram uma dor intensa e que parecia não ter fim. As mães comparam a dor ao sentimento de luto, e esse sentimento era contrastado pela realidade de ter um filho cheio de vida nos braços. (COUTO; TACHIBANA; AIELLO-VAISBERG; 2007).

A fim de compreender o impacto do diagnóstico da síndrome de Down para a relação mãe-bebê, a pesquisa de Oliveira-Menegotto e Lopes (2009), através do método Bick de observação, iniciou a investigação a partir da vigésima segunda semana de gestação e a estendeu até o primeiro ano de vida do bebê, em encontros semanais de uma hora. O diagnóstico foi recebido pelos pais no quarto mês de gestação.

A observadora destacou o sofrimento resultante do diagnóstico, nomeado pelos pais como “um momento doloroso”, seguido de um sentimento de revolta por ser justamente o 1 dos 168, que é a probabilidade genética para a síndrome de Down. Foi também evidenciado, na sequência, o sentimento de desamparo materno, que, com o tempo, deu lugar a criação de uma defesa por parte da mãe, o que a auxiliou a suportar o diagnóstico e oferecer os cuidados essenciais ao bebê.

Podemos pensar na possível ferida narcísica da mãe confrontada com um bebê que tem a condição congênita estampada em características faciais. Durante toda a rotina de cuidados dispensados ao bebê, a mãe pode ser confrontada com o sentimento de luto, que pode ser proveniente da sensação de sua incompletude e imperfeição, materializadas nas características faciais da criança que ela gerou. (FERRARI; PICCININI; LOPES, 2006; GOMES; PICCININI, 2010).

O desejo narcísico de ter um filho perfeito, que realizasse todos os anseios da família, pode ser frustrado desde os primeiros momentos do nascimento por uma criança que além de não corresponder às expectativas parentais, ainda, demandará mais dedicação de seus cuidadores. (FERRARI; PICCININI; LOPES, 2006; GOMES; PICCININI, 2010).

Winnicott (1956/2000) destaca que as necessidades da criança devem modular o ritmo-interação com o ambiente. A rotina familiar deve, primordialmente, atender a essas necessidades, e a mãe, gradativamente, respeitando as demandas infantis, apresentará o mundo à criança, sob o risco de intrusões, nesse processo, gerarem uma ruptura psíquica para o indivíduo. Essas situações nos suscitam a refletirmos acerca do investimento materno no caso de uma criança com síndrome de Down, por exemplo, que demandará muito mais tempo e dedicação para alcançar cada etapa do desenvolvimento.

Considerando que durante a gestação, e até mesmo antes dela, os pais constroem uma imagem do filho oriunda de suas próprias identificações, o nascimento constitui um momento ímpar para a relação dos pais com o filho, pois esse é caracterizado pelo confronto do bebê idealizado psiquicamente com o bebê real, podendo ocasionar sentimentos de perdas e luto que precisarão ser elaborados para não interferirem na qualidade da relação mãe-bebê. (GOMES; PICCININI, 2010). Mesmo nunca sendo tal qual a idealização dos pais, um filho saudável, em geral, vem para recompensar a mãe, que em seu estado de **preocupação materna primária** volta-se a ele com a sensação de completude. (IUNGANO; TOSTA, 2009).

No entanto, quando a criança nasce com uma malformação, pais e mães podem experimentar uma profunda crise no que tange o equilíbrio emocional, uma vez que a expectativa era apresentar à sociedade um bebê perfeito, um fruto de valorização de sua autoimagem, que é substituído pela confrontação de sua incompletude. É possível, ainda, que o nascimento de um filho com malformação remeta e reatualize o que é deficiente na história da mãe. (SANTOS, 2005).

Entendendo que para a mãe o filho é sua extensão, o choque inicial de que a criança não corresponde ao idealizado, além de suscitar sentimentos de perda e luto, pode desencadear nela o que Freud chama de ferida narcísica (FREUD, 1914/2006), pois ela identifica-se como alguém que gerou um bebê defeituoso, sentindo-se, assim, defeituosa por extensão. Isso, por sua vez, pode incapacitá-la de oferecer os cuidados maternos essenciais ao desenvolvimento da criança. (FERRARI; PICCININI; LOPES, 2006; GOMES; PICCININI, 2010).

O Ministério da Saúde ratifica esse pensamento, afirmando que a chegada de um bebê com malformação congênita pode produzir descontinuidade relacionada à idealização do nascimento perfeito, com sonhos desmoronados e sentimentos negativos, não só para o casal, mas também para a família. (BRASIL, 2001).

Os pais podem ser impedidos, por uma realidade clínica, de ter uma ideia mais concreta sobre o futuro do bebê. Não podem planejar e elaborar o curso de desenvolvimento para seu filho, o que priva a mãe de parte do processo imaginativo, podendo assim causar repercussões psíquicas para a maternidade (STERN, 1997 citado por GOMES; PICCININI, 2010; GOMES; PICCININI; PRADO, 2009).

É relevante destacarmos que o momento do diagnóstico pode ser representado como uma desintegração de sentimentos, e isso independe do diagnóstico ter sido dado no pré ou pós-parto. De acordo com a pesquisa de Roecker et al. (2012), as mães que descobrem o diagnóstico antes do nascimento, no exame de ultrassonografia, relatam que até o momento do nascimento e encontro com o bebê real elas mantiveram a expectativa do laudo ser um erro, só após o nascimento a situação da malformação tornou-se de fato concreta. Essas autoras salientam que sentimentos negativos podem afetar o estabelecimento do vínculo na relação mãe-bebê:

São marcas que geram nos pais, na família e, de um modo muito particular, na mãe, sentimentos de frustração, vergonha, não aceitação, preocupação, desespero e a necessidade de realmente ver, pois foi ela, o corpo gerador desta nova vida inicialmente idealizada, transformando-se em uma realidade diferente do imaginado, com

alteração de planos e rotinas para atender às necessidades do novo ser (ROECKER et al., 2012, p.22).

Nesse contexto, a sensação de vivenciar a maternidade passa a ser experimentada depois da alta do bebê, pois durante o período de hospitalização, os cuidados maternos são direcionados em tempo integral pela equipe médica (ROECKER et al. 2012). E é nesse período que o confronto entre o bebê real e o imaginário pode ser acentuado. Desse modo,

O pós-parto, especialmente após a alta hospitalar, pode ser considerado um período de adaptação, no qual se inicia a aceitação gradativa do filho real, em que a mãe e a família buscam pontos positivos no convívio com uma criança especial, apesar das preocupações quanto ao desenvolvimento deste filho ou a aceitação dele perante a família e a sociedade. (ROECKER et al., 2012, p.24).

Buscando compreender o “ser mãe” no contexto da malformação congênita e tendo como referencial teórico a fenomenologia de Martin Heidegger, Pinheiro (1997) evidencia reações distintas de mãe para mãe. A autora destaca sentimentos de sofrimento, luto, culpa, angústia e tristeza precedidos tanto de atitudes de aceitação quanto de rejeição à criança. A enfermeira recorta de suas entrevistas dois trechos de falas de duas mães diante da malformação de seus filhos:

Certa vez, ao aproximarmos-nos da mãe que segurava o filho nos braços, o qual apresentava malformação congênita (tipo lábio leporino), percebemos muita ansiedade nela. A sua expressão era de pânico e inquietação, talvez por não saber lidar com a situação ou por repulsa. Momentos depois, conversando com ela, evidenciamos o seu descontentamento quando nos falou: “... ele é tão feio, meu marido nem gosta dele... Ficou doente de pneumonia e a avó o trouxe para o hospital...” Em outra ocasião, presenciamos uma mãe que assumia, com muito amor e carinho, a filha portadora de hidrocefalia congênita, e assim se expressava: “... esta filha é a minha vida, é tudo que eu tenho!”. (PINHEIRO, 1997, p. 198).

Nessas duas falas, observamos a singularidade do caso a caso. Apesar de existirem expectativas sociais padronizadas quanto à maternidade, apoiadas em Winnicott, entendemos que o ser mãe é algo subjetivamente construído. Nem todas as mulheres estarão aptas a serem mães. Nem todas as mães oferecerão uma **maternagem suficientemente boa** a seus filhos. Na citação acima, percebemos que enquanto uma mãe destacou seu desapontamento diante do aspecto destoante na aparência do seu filho; a outra, apesar da malformação de sua filha, parece estar identificada com a menina, dedicada a cuidar dela, e atribuiu-lhe valor inestimável em sua vida.

Nessa mesma linha de compreensão, tendo como cenário a malformação congênita, mais especificamente: hidrocefalia, anencefalia, fendas orofaciais e mielomeningocele, a pesquisa de Carvalho et al. (2006) buscou investigar a experiência parental diante da malformação do bebê. As autoras fizeram os seguintes questionamentos aos pais: “o que significa para você ser pai/mãe de uma criança com malformação congênita? Em sua opinião, que mudanças o fato pode trazer para sua vida?”.

Carvalho et al. (2006) encontraram os seguintes resultados: a) os pais das crianças com malformações visíveis experimentaram sentimentos de angústia, choque e medo provenientes do primeiro contato com o bebê; b) frustração diante do confronto do bebê imaginário com o bebê real; c) luto pelo filho imaginário e resistência em aceitar o filho real; d) medo de que o filho não sobreviva; e) amadurecimento após aceitação do filho real. Os resultados evidenciaram os sentimentos parentais diante da malformação e a mudança ocorrida, temporalmente, na percepção das famílias acerca da criança com uma condição congênita inesperada.

Tendo a experiência subjetiva de pais de bebês com malformação (neste caso, a cardiopatia congênita) como campo privilegiado para a investigação da transição para parentalidade, Krueel e Lopes (2012) destacaram que o diagnóstico mobilizou nas mães e nos pais sentimentos intensos de impotência e medo diante da possibilidade de morte do bebê. Nesse estudo, é destacado um caso no qual a notícia da malformação durante a gestação não consentiu que a mãe experimentasse sentimentos maternos. A partir do diagnóstico a mãe passou a sentir-se incapaz de prever seu futuro com o bebê, desinvestindo emocionalmente no vínculo materno, estado superado posteriormente aos primeiros meses do nascimento. As pesquisadoras evidenciaram a relevância do apoio paterno no enfrentamento da condição de malformação do bebê:

Já para os pais, o apoio à companheira parece ter se mantido enquanto preocupação central. Porém, é interessante notar que os pais participantes do estudo não somente procuravam garantir o bem-estar de suas companheiras, como também buscavam aproximar as mães dos bebês, quando necessário. Os pais estavam sensíveis às necessidades de seus filhos, entendendo o quão importante era para a mãe e para o desenvolvimento emocional primitivo do bebê manter uma relação próxima da dupla, tanto quanto possível. (KRUEEL; LOPES, 2014, p.41)

A partir dessas experiências da maternidade no contexto da malformação do bebê, podemos perceber diversas possibilidades para a vinculação na relação mãe-bebê,

desde sentimentos de luto, ansiedade, desinvestimento no recém-nascido à devoção e superproteção do bebê. Assim, podemos considerar que a maternidade, no contexto da malformação congênita, configura-se como um campo privilegiado para o estudo e intervenção da Psicologia, pois a representação mental que a mãe constrói acerca do bebê pode assumir um papel limitador ou potencializador do desenvolvimento psíquico do bebê. (GOMES; PICCININI, 2010).

4.1 Malformação Facial no Bebê e seus Possíveis Impactos para a Família

O nascimento de uma criança com uma diferença visualmente perceptível pode suscitar novas experiências parentais, desencadeando emoções inesperadas, reações e desafios, que por sua vez, podem interferir no processo inicial de vinculação parental. (WALTERS, 1997 apud RUMSEY; HARCOURT, 2004).

Mccorkell et al. (2012) salientam que as fendas orais podem afetar de forma complexa e adversa a vida de seus portadores, atingindo funções como a alimentação, a mastigação, a respiração, a audição, causar perturbações nas estruturas odontológicas, além de comprometer a expressão facial e desenvolvimento da linguagem.

Estudos internacionais (AITE et al. 2003; KAASEN et al. 2010; FONSECA; NAZARÉ; CANAVARRO, 2014a; FONSECA; NAZARÉ; CANAVARRO, 2014b) têm mostrado que um diagnóstico de malformação congênita pode ocasionar sentimentos de angústia e ampliar o estresse nos pais, em decorrência do nascimento. Além de exigirem uma adaptação a exigências médicas rígidas e a rotinas de cuidados específicos decorrentes da malformação. Destacando, ainda, que as mães acompanhadas, em alguns desses estudos (FONSECA; NAZARÉ; CANAVARRO, 2014a; FONSECA; NAZARÉ; CANAVARRO, 2014b), apresentaram maior angústia psicológica do que os pais.

As autoras evidenciaram diferenças entre as experiências maternas e paternas, salientando que as mães apresentaram menor qualidade de vida do que os pais na fase de diagnóstico pós-nascimento nos primeiros 06 meses de vida do bebê. Os estudos de Fonseca, Nazaré e Canavarro, (2014a) e Fonseca, Nazaré e Canavarro (2014b) foram realizados no Centro Hospitalar de Coimbra e dedicaram-se a verificar o grau de ajustamento social dos pais após 06 meses do nascimento da criança com malformação congênita. Para tanto, as autoras utilizaram-se dos dados obtidos através de um questionário que foi entregue ao casal parental seis semanas após o nascimento do bebê.

Esse questionário foi devolvido preenchido quando as crianças voltaram para avaliação médica no sexto mês de vida.

Abordando mais especificamente a temática das fendas orais não-sindrômicas, (OFC/FOF) outro estudo internacional (KRAMER et al., 2007) evidenciou diferenças em relação ao ajustamento social e a qualidade de vida das famílias, dependendo do tipo de fenda apresentado pela criança. Além de apresentarem ansiedade e depressão em relação ao diagnóstico das fendas, os pais destacaram o aumento do investimento financeiro com os cuidados do recém-nascido (KRAMER et al., 2007). Os autores pontuaram que o impacto inicial das fendas que acometem o lábio pode ser maior, devido às implicações estéticas.

É importante ressaltarmos que esse último estudo aconteceu na Universidade Médica de Hannover, na Alemanha, um país onde os parâmetros internacionais recomendados pela OMS para o tratamento das fendas orais são rigidamente cumpridos, o que pressupõe recuperação funcional e estética mais rápida das crianças, e consequentemente menos tempo cronológico de sofrimento para os pais. Uma realidade distinta da conjuntura brasileira, em particular, muito discrepante do cenário alagoano, no qual nossa pesquisa está inserida.

Já outros estudos internacionais (NELSON et al., 2012; BRADBURY; HEWISON, 1994; JOHANSSON; RINGSBERG, 2004; KLEIN et al., 2006) destacaram o caráter estigmatizante das experiências das mães de crianças com fendas que acometem o lábio. Como bem salienta o estudo de Nelson et al. (2012) realizado no Reino Unido, acerca das experiências de cuidado de mães e pais de crianças com fenda oral. Nesse estudo, foi destacado que em seus relatos, as mães afirmaram sentirem-se afetadas pela reação do outro e o medo da estigmatização das crianças em convívio social, fora do ambiente doméstico. Dentre as preocupações dos pais, as autoras evidenciaram os cuidados com a alimentação, cuidados pré e pós-cirúrgicos, aparência e autoestima da criança (NELSON et al, 2012).

Corroborando com essas percepções, estudos Ugandeses (LUYTEN et al. 2013; HODGES; HODGES, 2000; ONAH et al., 2008) verificaram que em crianças com fendas labiopalatais, após serem submetidas a correção labial, tem-se um grande índice de evasão dos pacientes em relação ao retorno para realização da reparação do palato. Essa preocupação centrada na correção estética facial é compreendida, pela configuração cultural local, pois, em Uganda, crianças nascidas com malformações faciais estariam em risco de isolamento social no começo da vida. Inclusive, os autores

citam que três quartos das crianças nascidas com fendas orais não frequentavam a escola. (LUYTEN et al., 2013).

Ainda acerca do impacto estético na aceitação social, Kesande et al. (2014) realizaram uma retrospectiva de prontuários de mães que deram à luz a bebês vivos entre janeiro de 2005 e dezembro de 2010 no distrito de Kisoro, Uganda. Neste segundo estudo, também foi verificado o quanto o comprometimento estético facial pode ser determinante para a aceitação social dos seres humanos naquela região. Os resultados apontaram o relato de 45% das mães sobre sentirem-se feridas diante do nascimento de um bebê com FOF, 40% descreveram uma não aceitação de seus filhos pela comunidade. Diante de tal situação, os pais enfatizaram sentimentos de dano, choque, irritação, ansiedade, desapontamento, decepção e depressão. E, evidenciaram-se preocupações com diversas áreas de cuidados: dificuldades com a alimentação, na interação social, linguagem e infecções. O que nos permite supor que as fendas orais podem comprometer toda a interação dos pais com seu bebê, atingindo desde o cuidado mais simples à vinculação parental.

Ainda nessa mesma perspectiva, encontramos outro estudo realizado no mesmo continente, desta vez em Ghana. Agbernorku (2013) ressalta que ter um filho afetado por uma malfomação facial envolve uma gama de cuidados, dentre eles os problemas estéticos e funcionais, como alimentação, alterações auditivas, comprometendo toda a qualidade de vida da criança e de seus familiares. De acordo com este autor, os pais relataram que o nascimento da criança com OFC/FOF reverberou sentimentos de frustração e perda do controle, enquanto para as mães os sentimentos relatados foram ressentimento, mágoa e decepção.

Já os estudos de Mitchell e Wood (2000), sobre os cuidados na atenção básica de bebês com OFC/FOF, mencionaram a carga emocional vivenciada pelos pais e familiares de crianças acometidas por fendas orais. Tais estudos demonstram que a vinculação materna pode ser prejudicada pelas especificidades dos cuidados com alimentação dessas crianças e por possíveis sentimentos de culpa da mãe, diante da malformação do bebê.

Compartilhando de tal concepção, Nelson et al. (2012) destinou-se a investigar os possíveis impactos emocionais vivenciados pelos pais de crianças com OFC/FOF. Os resultados evidenciaram que a maioria dos pais experimentaram sentimentos de culpa, ansiedade, medo e tristeza diante do nascimento de seu filho com OFC/FOF, destacando que essas reações independeram do tempo de conhecimento do diagnóstico, não houve

diferença de percepção se o diagnóstico ocorreu no período pré ou pós-natal. Nelson et al. (2012) enumeraram as diversas experiências emocionais narradas pelos pais, dentre elas, o estado de choque que a aparência estética do bebê pôde provocar.

Os casais entrevistados relataram que se sentiram em “choque total e absoluto” (*‘I was in just complete shock!’*, *‘Complete and utter shock. I found it very hard to take in and very hard to cope with’*) e destacaram a busca de uma resposta, uma explicação para o surgimento da fenda: *“Sim, o meu primeiro pensamento foi que eu havia feito algo errado, talvez durante a gravidez. Por que ela tinha isso? Por que não em outra família em qualquer lugar?”* (*‘Yeah, well my first thought was that I had done something wrong maybe during the pregnancy. Why did she have this because it's not in either family at all anywhere?’*); *“Eu estava ressentida porque tive uma alimentação saudável e não fumei nem bebi, então, por que isto aconteceu comigo?”* (*‘I was almost resentful that I would eat healthy and I don't smoke and I don't drink and why was this happening to me?’*). Esse estudo condiz com os achados de outros estudos internacionais, (NUSBAUM et al., 2008; REY-BELLET; HOHLFELD, 2004) citados pelos autores que enfatizaram a busca de uma causa para o nascimento do bebê com OFC/FOF, nos quais surgiram sentimentos de autoculpabilização por parte das mães.

Devi et al. (2012) também mencionam a culpa como um dos sentimentos experimentados pelas mães de crianças com OFC/FOF e lembram que o nascimento de uma criança com malformação, geralmente provoca um profundo choque na família, especialmente para a mãe, que, por sua vez, pode experimentar sentimentos de tristeza, desânimo e culpa.

Além dos comprometimentos estéticos e funcionais, pesquisas internacionais (PARSONS et al., 2011; MONTIROSSO et al., 2011) evidenciaram que as FOF podem dificultar, inclusive, a interação da mãe com seu bebê no começo da vida. Em alguns casos, as expressões faciais do bebê são afetadas o que remete a uma insegurança quanto à responsividade por parte de seus cuidadores (SPELTZ et al., 1994). Dentre os aspectos enumerados, as pesquisas sugeriram que os atrasos cognitivos no desenvolvimento da criança com FOF podem ser resultado de uma dificuldade na interação inicial entre a mãe e seu bebê, mais especificamente, quanto à responsividade. Outros estudos (FIELD; VEGA-LAHR, 1984; KOOMEN; HOEKSMA, 1993; SPELTZ et al., 1994) ressaltaram menor indícios de responsividade mutuamente entre a díade formada por uma criança com OFC/FOF. E que enquanto maior for o comprometimento da face, menor pode ser a responsividade. (PARSONS et al., 2011).

Esse comprometimento da resposta do outro pode ser um desdobramento dos sentimentos de choque, confusão, tristeza, raiva e culpa experimentados nos primeiros contatos visuais com a face do bebê comprometida pela OFC/FOF (MONTIROSSO et al., 2011), momento em que a identificação com a criança ainda não foi plenamente estabelecida. É nessa fase que as mães podem experimentar um profundo sentimento de frustração confrontando a imagem do bebê real com o bebê idealizado. Lembrando que, no nível mais fundamental, as interações são constituídas a partir do reconhecimento e da identificação da mãe com seu bebê (WINNICOT, 1967/1975), características faciais inesperadas podem interferir nessa identificação inicial (PARSONS et al., 2011).

Ainda acerca da interação interpessoal da criança com OFC/FOF, o estudo de Murray et al. 2008 mostrou que crianças com OFC/FOF intencionaram menos sinais de comunicação a suas mães, e sugeriram que essas mesmas crianças passavam menos tempo no campo visual de suas mães ao longo de suas rotinas diárias de cuidado, confluindo, assim, para um engajamento diádico mais “frouxo”, com trocas interacionais com menos qualidade, menos sorrisos mútuos, menos trocas de olhares (MONTIROSSO et al., 2011).

Embora algumas mães consigam vincular-se e estimular adequadamente suas crianças, tais quais mães de bebês típicos, foi percebido que, a partir do final do primeiro ano de vida, a diferença estética começou a impactar a vinculação parental em função dos padrões socioculturais estabelecidos. (SPELTZ; ENDRIGA; MASON, 1997).

Em última instância, Murray et al. (2008) afirmam que as mães de crianças com FOF estavam mais propensas à depressão. As autoras destacaram que as expressões faciais maternas, nos primeiros meses, pareciam mais tristes, inclusive, com alterações no tom de voz materno, que se apresentava com uma entonação mais preocupada. Confirmando essa tese, o estudo de GROLLEMUND et al. (2012), refletiu acerca das primeiras trocas entre pais e filho no começo da vida, destacando uma possível dificuldade para essa vinculação como consequência da malformação facial do bebê, os autores perceberam que quando uma criança tem uma OFC/FOF, os pais são inesperadamente confrontados com um rosto danificado e a sobrecarga emocional de um evento deste tipo pode prejudicar seu investimento afetivo.

Olhar para o rosto malformado de seu recém-nascido, obviamente, gera emoções contraditórias: angústia, horror, culpa, desejo de consertar ou proteger e assim por diante. A malformação pode impedir o reconhecimento de uma filiação intergeracional

e, conseqüentemente, a integração da criança na família. Assim, em casos de malformação facial, a relação entre pais e filhos pode ser afetada desde o nascimento.

Um estudo de 1994, realizado por Speltz et al., ocupou-se de investigar as interações alimentares em crianças com OFC/FOF e suas mães. Para tanto, os autores formaram 03 grupos: um grupo controle de díades formadas por mães e crianças sem OFC/FOF; um grupo com díades formadas por mães e crianças com OFC/FOF que acometia apenas o palato; e um último grupo de díades de mães e crianças com OFC/FOF que acometiam o lábio e o palato.

Os principais objetivos desse estudo foram determinar se as dificuldades encontradas no processo de alimentação repercutiriam nos aspectos sociais e comunicativos da interação entre mãe e bebê durante a alimentação, e identificar possíveis variáveis que predispussem esses comportamentos durante a alimentação. A pesquisa observou que as mães de bebês com OFC/FOF não percebiam muita clareza quanto às comunicações de seu bebê, e o sorriso do bebê como meio comunicativo, foi destacado como um fator importante nesse processo. As mães de crianças com OFC/FOF pareciam ter mais dificuldade em identificar os sinais de vontade de comer, ou saciedade da criança, tornando o processo alimentar o mais técnico possível, principalmente quanto à frequência de refeições oferecidas aos bebês, ao ritmo de alimentação e a duração do processo alimentar. Em seu desfecho, essa pesquisa, sugeriu que fosse realizado um estudo mais específico, investigando uma possível correlação entre as dificuldades encontradas pelas mães no processo de alimentação e a vinculação entre a mãe e seu bebê, dos primeiros meses ao nascimento, refletindo acerca da vinculação mãe-bebê no começo da vida.

Endriga et al. (1998), realizaram um estudo na tentativa de correlacionar as dificuldades encontradas pelas mães de crianças com OFC/FOF na alimentação dos bebês com o estabelecimento do vínculo materno. Os autores elegem o aspecto da alimentação para correlacionar ao estabelecimento do vínculo na relação mãe-bebê, a partir da observação de episódios que ocorreram durante os momentos de alimentação. No estudo em questão, os achados não foram suficientes para estabelecer uma relação direta entre as dificuldades alimentares decorrentes de uma malformação facial e a dificuldade na vinculação materna. Porém, foi identificado que, correlacionando ao grupo controle, díades de mães e crianças sem OFC/FOF, as mães de crianças com OFC/FOF demonstraram menor qualidade de interação com seus bebês. Essa menor

qualidade da interação foi identificada pelo número reduzido de trocas de sorrisos e de comunicação direcionada ao bebê durante o processo de alimentação.

Em nossa pesquisa, não buscamos fazer quaisquer correlações nesse sentido, mas também elegemos a temática da alimentação, em nossa investigação, como um ponto relevante a ser abordado durante as entrevistas, já que também entendemos que esse momento de cuidado materno pode ser bastante rico para as interações entre a mãe e seu bebê.

A partir dessa revisão de literatura, foi possível conhecermos um pouco mais acerca da maternidade permeada por uma condição congênita adversa. Além das transformações ocasionadas pela gestação/maternidade, estudos nacionais e internacionais destacaram o desapontamento inicial frente ao diagnóstico da malformação.

Mães e pais, participantes desses estudos, destacaram as dificuldades para lidar com o inesperado, desde um maior investimento financeiro até o investimento afetivo. Adaptação a rotinas de cuidados rígidas, preocupações com a sobrevivência da criança e com os efeitos sociais da malformação também foram relatados.

Em alguns países, a aparência destoante da criança com a face malformada, por si só, pode culminar em uma sentença de exclusão social. O olhar do outro foi bastante enfatizado, mas comprometimentos na vinculação materna também foram destacados.

Algumas mães relataram sentir dificuldades no processo de comunicação com a criança, pois não conseguiam compreender suas expressões faciais. Sentimentos como luto, ansiedade, dano, choque, irritação, desapontamento e decepção foram os mais frequentes.

Winnicott nos diz que a relação mãe-bebê é um tema central para o estudo do desenvolvimento humano, pois a mãe é o primeiro ambiente físico e psíquico do bebê, sendo os **cuidados maternos** ofertados no início da vida primordiais para o desenvolvimento saudável do indivíduo.

Nesse contexto, algumas perguntas emergem: a malformação e seus efeitos podem alterar a qualidade dos cuidados maternos oferecidos ao bebê? Como a mãe olha e cuida, em casa, fora da vigilância profissional, da sua criança que nasceu com fenda orofacial? A mãe entristecida e desapontada pode identificar-se com seu bebê e oferecer-lhe os cuidados essenciais ao seu desenvolvimento? Qual a percepção e expectativas da mãe para seu bebê com fenda orofacial?

5 PERCURSO METODOLÓGICO

Nesta seção, apresentamos os aspectos metodológicos adotados nesta pesquisa, os instrumentos utilizados para a coleta de dados, o percurso metodológico que realizamos e o processo de análise de conteúdo a que foram submetidos os dados.

Destarte, temos nesta dissertação como referencial teórico-metodológico a **Teoria do Desenvolvimento Emocional** de Winnicott, mais especificamente, os estudos acerca da **Preocupação Materna Primária, da Maternagem Suficientemente Boa e do Papel Especular do Rosto da Mãe**. Sendo nosso objetivo principal de estudo investigar a relação mãe-bebê quando o bebê apresenta malformação facial decorrente de fenda orofacial (FOF), desenvolvemos uma pesquisa de natureza metodológica qualitativa, método que considera a pesquisa para além do estudo do material coletado, buscando não apenas o que está dito na fala do sujeito, mas as pessoas e suas individualidades, inseridas em sua fala e comportamento. (TURATO, 2008).

5.1 Quanto à Pesquisa Bibliográfica

No primeiro ano de pesquisa, realizamos um levantamento bibliográfico nos principais bancos de dados virtuais no Brasil: Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), ScientificElectronic Library Online (SciELO), Literatura Latino-americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e Periódicos Capes. A pesquisa teve como descritores: mãe+bebê com fenda orofacial, mãe+bebê com fissura labiopalatina, mãe+bebê com fissura labiopalatal, mãe+bebê com FOF, mãe+bebê lábio leporino, mãe+bebê doente; maternagem+bebê com fenda orofacial, maternagem +bebê com fissura labiopalatina, maternagem+bebê com fissura labiopalatal, maternagem+bebê com FOF, maternagem+bebê lábio leporino, maternagem+bebê doente; preocupação materna primária+bebê lábio leporino, preocupação materna primária+bebê doente; maternagem+malformação; mãe+malformação; preocupação materna primária+malformação. A pesquisa foi realizada durante o primeiro semestre de 2015 e retornou: 01 livro, 01 tese, 04 dissertações, 01 monografia e 27 artigos. Todos os materiais foram lidos na íntegra e seus resumos sistematizados, conforme exemplos apresentados no Apêndice A e resultaram em parte da revisão de literatura que foi apresentada na seção 4. Como não encontramos produções da Psicologia e/ou da

Psicanálise que abordasse a condição congênita das fendas orofaciais, ampliamos nossa pesquisa bibliográfica para outro tipo de condição congênita que marca a face do recém-nascido, que é a Síndrome de Down, a fim de fazermos um paralelo sobre os possíveis sentimentos e emoções relatados pelas mães desses bebês.

Em um segundo momento, seguindo a sugestão da banca de qualificação, decidimos realizar uma segunda pesquisa ampliando para os idiomas inglês e espanhol, para tanto, utilizamos os seguintes descritores respectivamente: cleft lip + mother-baby relationship, cleft lip + mother-baby, Winnicott+cleft lip; relación madre-hijo+lábio leporino, Winnicott + labio leporino. Essa pesquisa nos retornou 57 artigos, após leitura dos resumos ficamos com 33. Essas produções também foram sistematizadas no quadro, exemplificado no Apêndice A, e após leitura na íntegra de cada produção, os resultados foram incorporados à fundamentação teórica deste trabalho.

Paralelamente a revisão de literatura, acima mencionada, realizamos um estudo teórico acerca dos conceitos-chave de Winnicott que embasam nossa pesquisa, a saber: **preocupação materna primária, maternagem suficientemente boa, cuidados maternos e papel especular**. Iniciamos a leitura de textos de comentadores da teoria winnicottiana através de capítulos de três livros (PHILLIPS, 2013; BEZERRA JR; ORTEGA, 2007; VAISBERG; GRANATO, 2006), 02 dissertações (GRANATO, 2000; VIEIRA, 2010; LOPES, 2012) e 02 teses (GRANATO, 2004; ARAÚJO, 2007). Realizamos, também, leitura de obras de Winnicott, buscando maior apropriação do pensamento deste autor (WINNICOTT, 1958/2000; 1975; 1983/2007; 1988/2013; 1993/2013). O resultado desse estudo foi apresentado na segunda seção.

5.2 Instrumentos de Coleta de Dados e Caracterização do Campo

Os instrumentos de coleta foram a entrevista semiestruturada e o diário de campo. A entrevista semiestruturada (MINAYO, 1996) foi escolhida como técnica metodológica, pois ela favorece não só a descrição dos fenômenos, mas também sua explicação e a compreensão de sua totalidade pelo sujeito entrevistado, favorecendo, também, que o entrevistador e o entrevistado mantenham a espontaneidade, possibilitando que o resultado final da entrevista seja um produto da interação ativa entre os sujeitos envolvidos, à medida que novas perguntas possam ser elaboradas a partir das respostas do entrevistado (TRIVIÑOS, 1987). Tivemos, ainda, como objetivo para a entrevista semiestruturada, privilegiar a fala das mães, em respostas livres e

espontâneas, e, através delas, foi possível conhecer um pouco do ambiente da díade, do universo relacional entre a mãe e seu bebê com FOF, com ênfase aos seus aspectos afetivos e aos significados que mobilizavam as atitudes da mãe quanto aos cuidados oferecidos ao bebê.

Como as entrevistas ocorreram no mesmo dia em que as mães iriam realizar a consulta com a geneticista, e, por isso, estavam com suas crianças, consideramos que o momento da entrevista seria privilegiado para a observação da interação entre a díade e dos cuidados maternos oferecidos ao bebê. Para tanto, contamos com o auxílio de uma colaboradora, estudante da graduação de Psicologia, integrante do grupo de pesquisa, que registrou os aspectos não-verbais da interação, incluindo o olhar, movimento corporal e gestos da mãe, desde a forma como ela olhava e se referia ao bebê, ao modo como estava segurando e manipulando sua criança. Esses registros foram integrados ao diário de campo.

Cada relato contém a transcrição, na íntegra da entrevista, os registros de interação não-verbais e as observações da pesquisadora e da colaboradora. Pretendemos, assim, enriquecer nossa investigação na compreensão da singularidade da relação de cada díade, seguindo a mesma metodologia adotada para a entrevista, também elaboramos um roteiro para nortear a observação. Nesse, elegemos as seguintes temáticas: observação da organização familiar no corredor do ambulatório, forma como a mãe segurava e manipulava o bebê, trocas de olhares, sorrisos e comunicação entre a díade ao longo da entrevista.

Buscando alcançar os objetivos propostos, elaboramos o roteiro norteador da entrevista, elencando as seguintes temáticas: aspectos sociodemográficos, gestação, nascimento, alimentação, cuidados oferecidos ao bebê, expectativas maternas em relação ao bebê. O roteiro norteador da entrevista é apresentado no Apêndice C.

A pesquisa de campo aconteceu no ambulatório de genética clínica do Hospital Universitário Professor Alberto Antunes – HUPAA. O HUPAA é um órgão suplementar da Universidade Federal de Alagoas – UFAL com ações que abrangem as áreas de ensino, pesquisa e assistência não só à comunidade assistida pelo SUS em Maceió, mas também a pacientes das cidades do interior de Alagoas, sendo assim, considerado um hospital de referência regional⁸.

⁸ Informações disponíveis no portal da Universidade Federal de Alagoas:
<http://www.ufal.edu.br/institucional/orgaos-de-apoio/academico/hospital-universitario>

Em Alagoas, a rede de saúde pública não dispõe de protocolos ou serviços de referência para o atendimento a pessoas com FOF. No entanto, em parceria com a Universidade Federal de Alagoas, o Hospital Universitário Professor Alberto Antunes, através do Serviço de Genética Médica, estava desenvolvendo uma pesquisa intitulada **Fendas Orais no SUS – Alagoas: definição de modelo para referência e contrarreferência em genética**⁹, o que viabilizou o funcionamento de um ambulatório específico para avaliação especializada dos pacientes com FOF, direcionado ao diagnóstico, aconselhamento genético e encaminhamento dos usuários ao tratamento clínico e cirúrgico. O ambulatório funciona no Hospital Universitário, e, além de oferecer atendimento a crianças que nascem no Hospital, também recebe pacientes encaminhados pela Maternidade Escola Santa Mônica (Maceió-AL), e de duas unidades hospitalares nas cidades de Santana do Ipanema e Arapiraca.

5.3 Caracterização das Díades Participantes

As participantes da pesquisa foram mães de bebês com a face marcada por FOF, que buscavam o Hospital Universitário Professor Alberto Antunes – HUPAA/UFAL, pela primeira vez para atendimento na genética clínica. Realizamos 06 entrevistas ao longo de 07 meses de permanência no ambulatório. As mães apresentavam idades compreendidas entre 19 e 40 anos. Três mães, 50% das entrevistadas, possuíam o ensino fundamental incompleto, uma mãe era analfabeta, uma concluiu o ensino médio e uma concluiu o ensino técnico. Quatro das mães entrevistadas moram com os pais das crianças, porém, apenas duas mães compareceram ao hospital acompanhadas dos pais dos bebês.

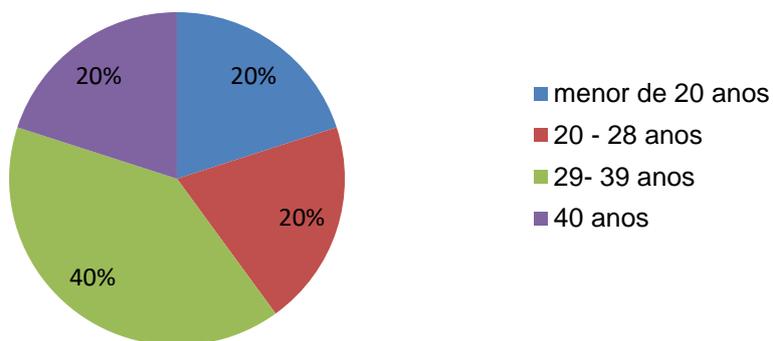
Todas as díades residiam no interior do Estado com distâncias que variavam de 30 km a 222 km. Cinco das crianças eram meninas e um menino. Em quatro, das seis díades, a criança era o segundo/a filho/a, em uma díade era a primeira filha e a mãe planeja ter outros filhos; em outra díade, a menina era filha única e a mãe declarou não planejar mais ter outro filho. Em quatro, das seis díades, o diagnóstico foi pós-parto, apenas em dois casos o diagnóstico ocorreu através de exames de imagens no pré-natal. O recorte de idade dos bebês variou de 05 dias a 06 meses. Quanto às fendas, duas crianças apresentavam apenas a fenda labial, quatro apresentavam a fenda labiopalatal.

⁹ A pesquisa Fendas Orais no SUS-Alagoas: definição de modelo para referência e contrarreferência em genética foi coordenada pela médica geneticista professora doutora Isabella Monlléo Lopes.

Contrariando a estimativa internacional, a fenda labiopalatal, em nossa amostra, foi mais frequente no gênero feminino, apresentando-se em uma proporção de 3:1.

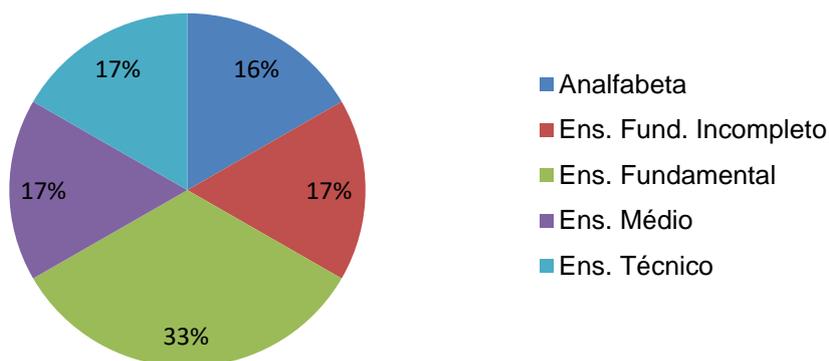
A partir das informações relatadas pelas mães, elaboramos alguns gráficos percentuais e, por fim, um quadro sistematizando a identificação de cada díade. A seguir apresentamos os gráficos, o quadro é apresentado no Apêndice G.

Gráfico 1 - Idade das mães



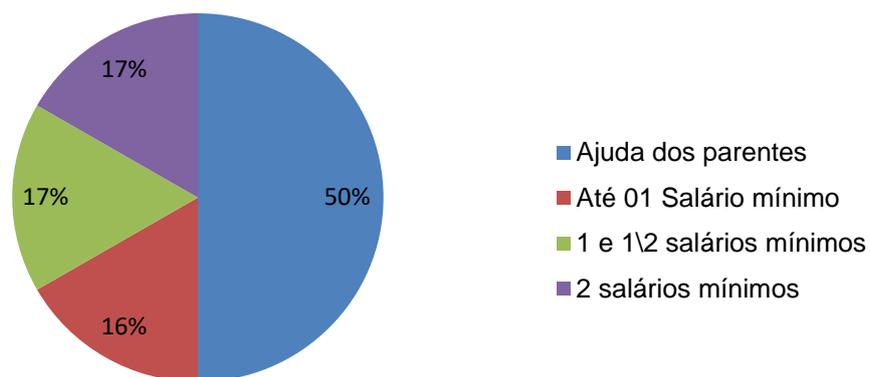
Fonte: Autora, 2017

Gráfico 2 – Escolaridade das mães



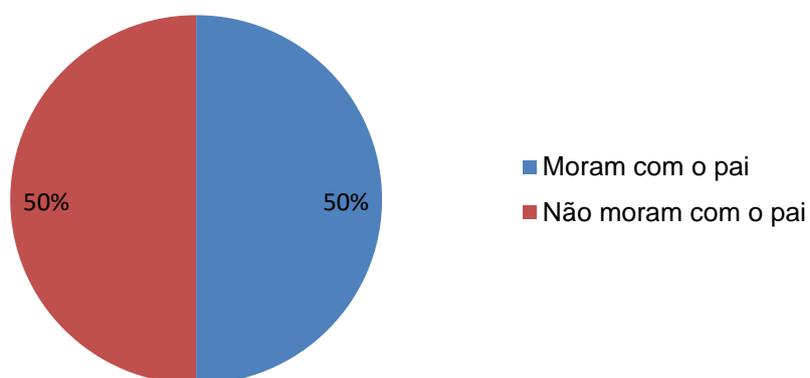
Fonte: Autora, 2017

Gráfico 3 – Renda familiar



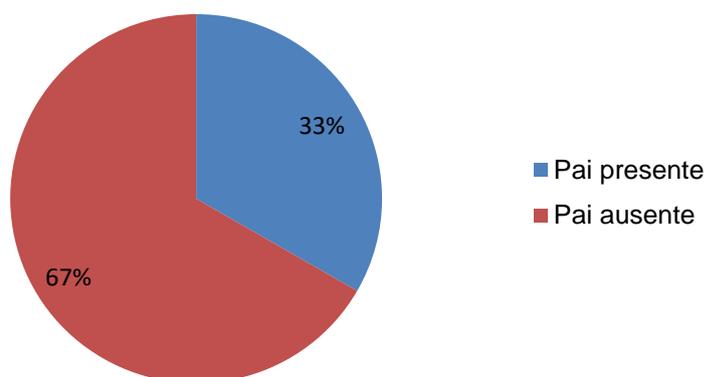
Fonte: Autora, 2017

Gráfico 4 – Presença do pai na composição familiar



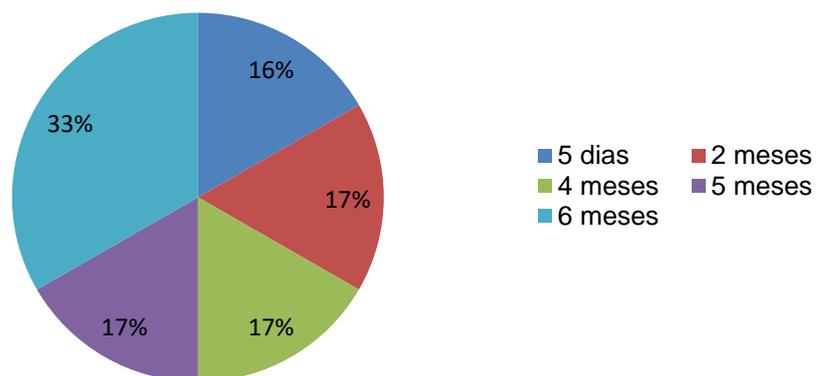
Fonte: Autora, 2017

Gráfico 5 – Presença do pai na consulta com a geneticista



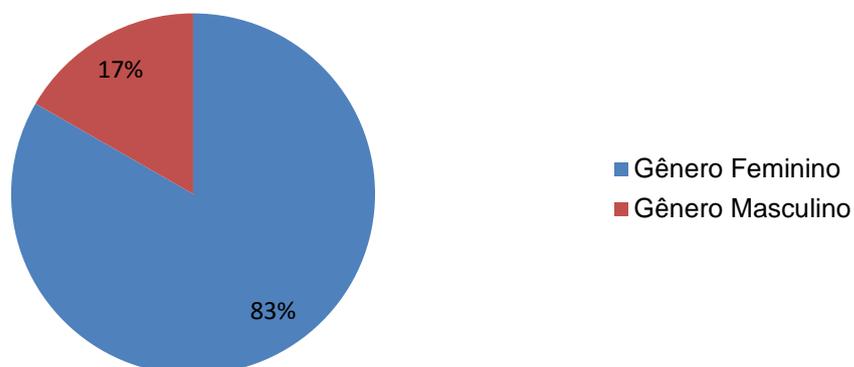
Fonte: Autora, 2017

Gráfico 6 – Idade das crianças



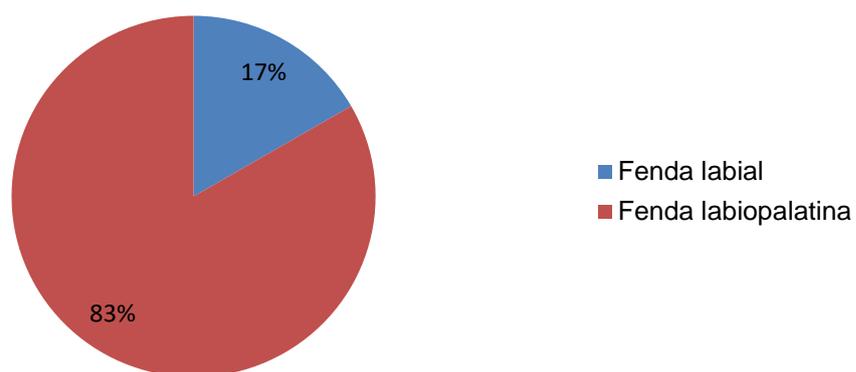
Fonte: Autora, 2017

Gráfico 7 – Gênero das crianças



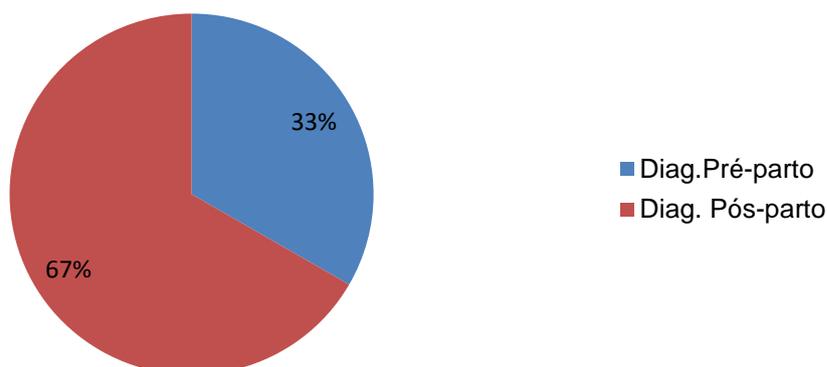
Fonte: Autora, 2017

Gráfico 8 – Tipo de fenda



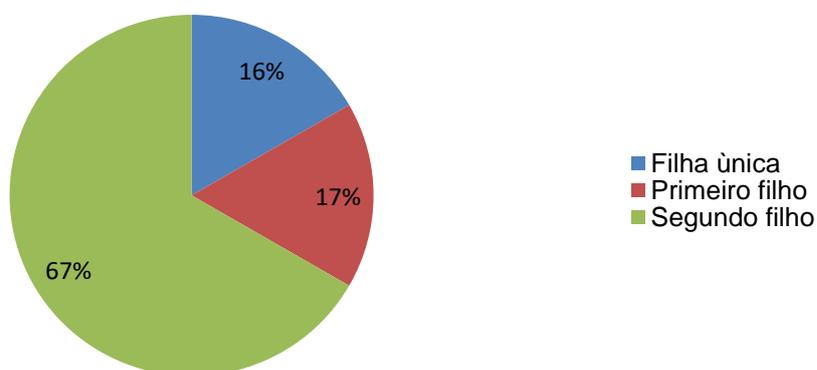
Fonte: Autora, 2017

Gráfico 9 – Período do diagnóstico da fenda



Fonte: Autora, 2017

Gráfico 10 – Posição da criança na família



Fonte: Autora, 2017

Apesar de nossa pesquisa ser de cunho qualitativo, consideramos importante a sistematização desses dados para facilitar a caracterização do grupo quanto aos aspectos socioambientais.

5.4 Aspectos Éticos

Após o consentimento da direção da instituição em consonância com o ambulatório de genética, o projeto de pesquisa foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em pesquisa da Universidade Federal de Alagoas. Autorização nº: CAAE 51109515.6.0000.5013, (Anexo C). As entrevistas aconteceram antes do atendimento médico realizado pela geneticista, momento em que a pesquisadora esclareceu os objetivos da pesquisa e apresentou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (Apêndice B), cuja concordância e assinatura configuraram autorização de

participação. Optamos realizar as entrevistas antes dos atendimentos do médico especialista a fim de conhecermos os sentimentos e expectativas das mães antes de serem orientadas pela especialista de referência, a geneticista. As entrevistas foram gravadas e o material será guardado sob sigilo, conforme a Resolução. N.º 466/12-IV, do Conselho Nacional de Saúde que versa sobre princípios da pesquisa com seres humanos.

5.5 Quanto à Análise dos Dados

Por privilegiar os aspectos subjetivos implícitos nas falas e atitudes das mães, optamos por uma análise de dados qualitativa, que, segundo Minayo (1996), possibilita explorar o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos a operacionalização de variáveis (MINAYO, 1996, p.21). Mais especificamente, utilizaremos o método de análise de conteúdo de acordo com o pressuposto de Bardin.

A análise de conteúdo visa o conhecimento de variáveis de ordem psicológica, sociológica e histórica, etc., por meio de um mecanismo de dedução com base em indicadores reconstruídos a partir de uma amostra de mensagens particulares (2009, p. 46).

Câmara (2013) destaca que nesse tipo de análise o pesquisador busca compreender as características, estruturas ou modelos que não surgem explícitos nas falas dos entrevistados, mas podem ser evidenciadas através de mensagens, crenças presentes nas falas dos sujeitos pesquisados. O pesquisador busca primeiramente entender o sentido da comunicação, e também busca outra significação, outra mensagem, passível de se enxergar por meio ou ao lado da primeira. A análise de conteúdo procura conhecer aquilo que está por trás das palavras sobre o que debruça. (BARDIN, 2009, p. 45).

Para análise dos dados, as entrevistas foram transcritas na íntegra e, utilizando o método de Análise de Conteúdo, foram sistematizados para discussão. De acordo com Bardin (2009, p. 33), a análise de conteúdo consiste em um conjunto de técnicas de análise das comunicações, que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens. Esse método prevê três fases: a) Pré-análise; b) Exploração do material; c) Tratamento dos resultados obtidos e interpretação.

Assim, na fase da **pré-análise** realizamos a transcrição das entrevistas em sua totalidade, respeitando todos os vícios de linguagem e expressões da comunicação.

Em seguida, na fase da **exploração** realizamos um confronto entre o texto produzido a partir das transcrições e o áudio registrado com o objetivo de corrigir possíveis dispersões ou agregar informações que por algum motivo passaram despercebidas. Após essa revisão, incluíamos os registros do diário de campo como material auxiliar na análise das entrevistas. Para tanto, cada entrevista foi organizada em uma tabela composta por três colunas: Aspectos verbais, Aspectos não-verbais e Outras observações. Desenvolvemos ainda, um cabeçalho comum a cada entrevista com dados acerca do tipo de fenda, a idade do bebê, data da realização da entrevista e sua duração em minutos, conforme exemplo apresentado no Apêndice D.

O resultado final desse processo originou o texto da sexta seção deste trabalho, intitulada: “Meu bebê nasceu com os lábios cortados...”, onde apresentamos, sistematicamente, cada entrevista em forma de narrativa, articulando as falas das mães aos registros do diário de campo.

Posteriormente, na fase de **tratamento dos resultados obtidos e interpretação**, realizamos a síntese de cada entrevista e identificamos os temas emergentes, nos relatos maternos. Essas temáticas foram agrupadas em cinco eixos de análise: a) ambiente psicossocial; b) sentimentos maternos em relação ao bebê; c) o olhar da mãe para seu bebê; d) sentimentos maternos frente ao olhar do outro; e) cuidados maternos.

A sistematização dos temas em cada eixo de análise é apresentada no Apêndice E. No Apêndice F, apresentamos um fragmento do quadro utilizado para sistematizarmos a presença de cada tema nas entrevistas. Esse quadro nos auxiliou a identificarmos os temas frequentes em todos os relatos e os peculiares a cada narrativa.

Durante todo esse processo de organização, tratamento e interpretação dos dados, recorreremos diversas vezes à escuta dos áudios e releitura das transcrições e relatos do diário de campo.

O produto final da análise está apresentado no texto da última seção, intitulada: “O olhar da mãe para seu bebê com FOF”, na qual apresentamos os eixos de análise, agrupando os temas e articulando a discussão à Teoria do Desenvolvimento Emocional de Winnicott.

6 MEU BEBÊ NASCEU COM OS “LÁBIOS CORTADOS”

A Fenda Orofacial (FOF), como já apresentado na terceira seção, é uma malformação que marca a face do indivíduo, presente desde seu nascimento, reverberando em diversas implicações que podem comprometer de modo prolongado e adverso seu desenvolvimento.

Conforme vimos anteriormente, Gomes e Piccinini (2010) salientam que durante a gestação, e até mesmo antes dela, os pais constroem uma imagem do filho oriunda de suas próprias identificações. Desse modo, o nascimento constitui um momento ímpar para a relação dos pais com o filho, pois esse é caracterizado pelo confronto do bebê idealizado psicologicamente com o bebê real, podendo ocasionar sentimentos de perdas e luto que precisarão ser elaborados para não interferirem na qualidade da relação mãe-bebê. Destarte, tornou-se primordial, para esta pesquisa, escutarmos as mães no momento em que elas vivenciavam essa experiência, considerando o período cronológico caracterizado pelo surgimento da **preocupação materna primária**.

Esta pesquisa foi enriquecida por 06 narrativas de mães de bebês com FOF que acometem o lábio, mães essas que procuraram o Hospital Universitário Professor Alberto Antunes em busca de respostas e de uma solução para a malformação facial de seus bebês. Os nomes atribuídos a elas são fictícios e aleatoriamente escolhidos. Fizemos a opção de nomeá-las para melhor caracterizarmos a singularidade de cada história. Seguindo esta linha de pensamento, decidimos também respeitar, nas transcrições, o modo peculiar da fala de cada uma, transcrevemos assim, as frases fielmente ao que foi falado, reproduzindo as abreviações e vícios de linguagem.

6.1 Rafaela e Cris – *“Não, ninguém lava o rosto dela. Só eu lavo...”*

Encontrei Rafaela no corredor no hospital com a menina no colo e acompanhada pelo cunhado. Iniciamos a entrevista buscando conhecer o ambiente da díade.

Rafaela está com 20 anos, interrompeu os estudos após concluir o ensino fundamental, não trabalha fora de casa, não possui renda própria, é casada e mãe de duas crianças. Cris é sua segunda filha. A menina está com 02 meses, apresenta fenda labiopalatina unilateral e o diagnóstico ocorreu após o nascimento.

A mãe nos contou que o pai das crianças trabalha em outro estado. É um tipo de trabalho sazonal, ele está sempre viajando e não tem renda fixa. Envia mensalmente cerca de ¼ salário mínimo para o sustento da família. A entrevista segue e uma resposta nos surpreende, pois a adaptação dessa mãe inclui abrir mão de sua casa, de sua cozinha e contar integralmente com o auxílio da rede familiar:

“_Onde vocês moram?” (pesquisadora)

Rafaela responde: “_Morar não tem como falar... morar... porque eu fico em uma cidade do interior na casa da minha prima ou na casa da minha tia, né?! Entendeu? Que eu fui mais pra cuidar dela, aí eu ‘tô’ na casa da minha tia. Às vezes eu passo lá na casa da minha prima. Aí eu moro mais com minha tia, meu tio e os dois filhos deles.”

Quando Cris nasceu, Rafaela foi surpreendida pela FOF. Preocupada em viabilizar a correção cirúrgica o mais rápido possível, Rafaela deslocou-se de sua cidade e foi morar em outra cidade do interior com parentes, a cerca de 100 km da capital, onde o atendimento médico parece funcionar melhor que na sua cidade de origem. Ela necessitou deixar a criança mais velha aos cuidados de uma parenta, enquanto buscava tratamento para a pequena Cris.

Ao ser indagada acerca da sua urgência em realizar a cirurgia corretiva da menina, a mãe responde:

“‘Tô’ preocupada que demore, que a pessoa fica né?! Porque ela se engasga muito. É muita dificuldade. Muita mesmo! Tem que ter muita paciência, pra dar banho só eu, pra comer só eu, ninguém mais sabe. Porque qualquer coisa ela se engasga. Até com a saliva dela mesma, ela se engasga. Tem que deitar ela sempre de banda, de banda, de banda. A gente tem que ‘tá’ sempre prestando atenção, senão ela vira e se engasga. Aí, muita coisa. Aí eu viro ela de papo pra baixo assim, passo a mão nas costas dela assim, bato um pouquinho, aí ela desengasga. Só eu. Tudo é eu.”

A mãe relata que a gestação foi tranquila, porém o trabalho de parto foi demorado, resultando em parto cesariano. Ela descreve o primeiro contato visual com sua filha:

“Aí foi quando nasceu assim! [mãe aponta para fenda nos lábios da criança]. Aí quando o médico pegou ela, arroudeou e mostrou ela e falou assim: ‘_Olha, sua filha nasceu com um pequeno problema, mas tem operação.’ Só falou isso e saiu. Aí depois ele explicou pra minha irmã, mostrou tudo direitinho, né?! Quando ele chamou ela pra ver, eu fiquei assim... meio assustada, porque a gente nunca espera, né?! Que o filho da gente nasça assim, mas fazer o que?! Foi a boca. Aí eu fiquei assustada assim... mas também eu desmaiei lá... eu desmaiei... eu não vi mais nada. Só a noite que eu acordei.”

Rafaela prossegue comunicando que sua primeira preocupação, ao saber que a fenda estendia-se ao palato, foi acerca da amamentação. A mãe diz haver aguardado orientação da equipe profissional sobre como iria alimentar a pequena. Porém, para sua surpresa a menina foi levada para a incubadora e só voltou para os braços da mãe no dia em que iriam receber alta hospitalar. Antes da alta hospitalar, a equipe clínica orientou sobre como a menina deveria ser posicionada durante a amamentação. A mãe diz que ficou atenta a tudo, porém observou que a menina não estava ingerindo a quantidade necessária de leite: *“Dava só aquela pregadinha, mas não tinha aquela força de chupar, né?!”*.

Então, a mãe relata que criou uma alternativa para que menina pudesse ingerir a quantidade necessária de alimento e não fosse privada do leite materno.

“Quando eu cheguei em casa. Assim que eu cheguei em casa eu vi que não ia dar certo, porque ela ficava... só cansava a boca... aí dormia com fome. Aí eu falei ‘_Não, assim não dá!’ Aí eu comprei a bombinha e ela melhorou. Eu tentei, tentei, insisti, persisti, mas nada. Eu botava, mas ela ficava muito agoniada, né filha?! O peito escorregava pro buraquinho, né, Cris?! [fala dirigindo-se para a filha] Escorregava muito e às vezes ela ficava impaciente, aí acabava dormindo. Cansava, né?! Acabava dormindo com a barriguinha seca, aí foi quando eu botei a bomba, comecei a tirar, aí ela foi se alimentando, se alimentando, mas chegou uma hora que meu peito... ele secou. Porque não é a mesma coisa a bomba, né?! Eu comprei porque ‘pro’ meu primeiro filho eu também tirei, porque era muito leite, eu tinha muito leite. Aí do meu primeiro filho eu já comprei a bomba, né?! Já utilizava, aí dessa vez eu falei ‘_não, já que ela não consegue mamar eu vou tirar e dou na chuquinha’. Aí fiz isso.”

Além da adaptação criativa para realizar a alimentação de Cris, Rafaela conta-nos sobre a rotina de cuidados com a menina. Rafaela narra cada atividade, fica bem claro em sua narrativa que a menina ocupa mais de 80% do tempo da mãe. Rafaela alterna as horas do dia entre dar banho, alimentar, trocar e segurar a filha, realizando outras tarefas na casa dos parentes apenas quando a menina está cochilando. A mãe demonstra bastante atenção em cada detalhe da rotina da criança, observa quando a menina está com calor para banhá-la mais uma vez, troca a roupa por uma mais “fresquinha”, “tira a fralda e deixa a menina ventilar as partes íntimas”.

Toda uma adaptação da mãe às necessidades da menina é evidenciada a cada resposta da entrevista. Rafaela diz ainda que durante o período de resguardo, ela recebeu ajuda de mulheres da família para cuidar da pequena, mas gradativamente a mãe foi assumindo os cuidados e organizando a rotina da filha. A mãe destaca, no entanto, uma peculiaridade quanto à tarefa de dar banho na menina.

Ninguém lavou o rosto da menina durante o período de resguardo da mãe, que se estendeu por 45 dias. Todas as mulheres da família disseram à mãe que tinham medo de molhar a fenda. Apenas quando a mãe teve condições de assumir a função do banho, o rosto da menina foi lavado:

“Aí pra dar o banho nela, a minha mãe dava, mas só dava daqui pra baixo [mãe mostra o queixo da menina] porque ninguém conseguia. A minha irmã também, só dava daqui pra baixo, pegava a mão molhada e passava no cabelo, né?! Não, ninguém lava o rosto dela. Só eu lavo porque eu já peguei o jeito. Só dava banho daqui pra baixo, só passava a mão na cabeça. Isso, que elas tinham medo. Quando eu fiquei melhor, quando eu pude me levantar de tudo, né?! Aí eu comecei a molhar o rostinho dela assim, que eu dou banho, aí jogo água assim [mãe demonstra como faz], pra não vir pra frente. Depois eu pego a mão molhadinha e faço assim [mãe demonstra como faz].”

Rafaela segue contando que em determinados momentos do dia, ela brinca com a menina, coloca Cris na cama e conversa com a filha. Segundo a mãe, a menina responde com sorrisos e tentando falar:

“Ela brinca assim, quando a gente põe ela na cama que começa a falar com ela, aí ela fica que nem quer falar, aí fica rindo, rindo toda hora. Ri bastante.”

Ao falar no brincar, a mãe prossegue contando que durante os finais de semana tem o hábito de sair para passear com sua filha. Ela diz ser criticada pela família, pois argumentam que *“O povo vai achar isso aí feio, né?! Porque tem gente que tem preconceito.”* ou *“O povo vai botar olhado nela, o povo vai falar pela frente que é bonita, mas por trás vai falar que é feio.”* A mãe diz que entrega a Deus e sai com a menina, pois acredita que Deus punirá àquelas que zombarem de Cris.

Quanto às expectativas ou olhares dos outros para a menina, Rafaela confessa que ao chegar em casa houve um desapontamento quanto à expectativa que a família nutria acerca da menina:

“Quando eu cheguei em casa foi um choque... assim pra todo mundo... porque como eu falei: ninguém espera, né?! Mas, todo mundo aceitou, assim... me ajudou também, né?!”

A mãe revela já haver realizado registro fotográfico da menina, enfatiza que apesar de não ter certeza do retorno do marido para conviver com a família, ela enviou fotos para seu marido, o pai da criança e que ele deu conselhos e forças que a auxiliaram na busca de tratamento para a filha:

“Aí eu falei, mandei a foto, aí ele falou assim: ‘_Ah, tem nada não, isso daí não é nada, pior criança nasce, minha filha é linda e é perfeita, ela tem saúde, né?!’ Ele falou: ‘não, isso daí não é problema’”. A família dele também. Aí deu conselhos e força.”

Conversando um pouco mais acerca do registro fotográfico, a mãe relata que tem fotos da menina e, inclusive, já colocou nas redes sociais, mas com um cuidado de privilegiar um ângulo que não evidenciasse tanto a fenda:

“Eu botei, mas eu não botei assim de frente pra ver, sabe? Ah, porque eu tive medo da reação do povo, né?! Porque não é toda pessoa que aceita, aí eu tive vergonha. Assim... vergonha e, pelo que as pessoas iam falar, sei lá. Aí eu... falar ‘-Nossa, como nasceu assim?’ Incomoda. Porque, é assim, ah, eles falam assim: ‘-Nossa, ela nasceu assim?’ Eu fico meio assim... porque... sei lá. Sei nem explicar. Eu fico chateada...”

E Rafaela segue nos confidenciando seus sentimentos, expectativas e medos diante da condição congênita da menina:

“Eu tenho medo. Muito medo dela sentir preconceito. Ah, na escola, vão falar: ‘-Ah, o que é isso aí nos seus lábios?’ Porque sempre fica, né?! Eu penso nisso. Fico preocupada que fique alguma marca. Não sei... Às vezes, eu tenho medo dela achar que eu fui culpada. Ela pode achar que foi porque eu... sei lá... tomei algum remédio, que eu fiz alguma coisa pra ela ter nascido assim, né?! Eu tenho medo da reação dela quando ela crescer. Ah, eu vou fazer o possível pra explicar a ela que eu não fiz nada... que não só eu como... não só como ela... como outras crianças também nascem assim, né?! E fazer o possível pra ela entender que não foi eu que fiz ‘pra’ ela nascer assim. Vou conversar com ela...”

A mãe Rafaela altera toda sua rotina para cuidar de Cris. O diagnóstico pós-nascimento surpreendeu a mãe e inicialmente provocou um sentimento de susto tão intenso que a mãe desmaiou. Mas a adaptação empática é a grande característica dessa entrevista. Ela criou uma alternativa para a menina mamar. Procurou o melhor ângulo para fotografias, enfrentou o medo do olhar do outro e investiu no tratamento. A mãe diz ser a melhor pessoa para cuidar da menina. A única que lava sua face e quem melhor entende suas necessidades. A culpa aparece nessa entrevista. Essa mãe tem medo de que a correção cirúrgica não seja feita adequadamente e que a filha venha a culpá-la no futuro. Com pouquíssimos recursos financeiros, é a rede familiar feminina que a sustenta física e psiquicamente.

6.2 Alessandra e Elisa – “[...] a pessoa ‘tá’ esperando um filho normal, e isso...”

Encontrei Alessandra e seu marido na recepção do hospital. Eles buscavam informações acerca do atendimento para sua filha. A mãe dizia a recepcionista que a

menina havia nascido com os “lábios cortados”, e gostaria de saber qual médico poderia curá-la. A recepcionista nos apresentou. Era a segunda vez que a família estava no hospital buscando atendimento. O casal nos contou que há 03 semanas havia ido ao hospital e saíram procurando ajuda. Que naquela mesma recepção haviam encontrado uma “médica estudante” que marcou para eles voltarem naquele dia. Porém, eles não lembravam nem o nome da médica, nem o número da sala onde aconteceria o atendimento. Apresentei-me, e convidei-os a participar da pesquisa. Eles acompanharam-me até um dos consultórios do ambulatório de genética.

A mulher a quem chamarei de Alessandra, 20 anos, interrompeu os estudos antes de finalizar o ensino fundamental, mora com o marido e a filha em uma casa alugada pelos sogros, a aproximadamente 300 km da capital. Ela chegou ao ambulatório de genética, do HUPAA/UFAL, acompanhada por seu marido, trazendo no colo uma menina. Elisa está com 04 meses, é a primeira filha de ambos, apresenta fenda labiopalatina unilateral, o diagnóstico ocorreu após o parto. O casal parental é bastante jovem, de acordo com o relato da mãe eles namoravam quando ela engravidou. Nem o pai nem a mãe trabalham. A família não possui renda própria, é sustentada pelos avós paternos e conta com a ajuda da avó materna.

Após o nascimento da menina, a família paterna decidiu que, na condição da fenda, seria melhor que a nova família morasse em uma casa exclusiva para eles. Uma casa pequena, onde pudessem ter mais tranquilidade para cuidar da filha. Alessandra e Rafael passam a maior parte do dia juntos, comprometidos com os cuidados da menina. Eles também não estão frequentando a escola, nenhum dos dois terminou o ensino fundamental. A família reside no interior do Estado, para chegarem ao hospital utilizaram o transporte da Secretaria Municipal de Saúde, em uma viagem de aproximadamente quatro horas. Na viagem anterior, a família chegou ao hospital sem qualquer informação. Ouviram falar em sua cidade que no HU, na capital, resolvia-se a situação da menina, fizeram uma viagem longa, aproximadamente 5h, na qual utilizaram 03 linhas de transporte alternativo, foram tentar o tal atendimento. Perguntando nas diversas recepções do hospital, chegaram ao ambulatório de genética, foram recebidas por uma “médica estudante”, porém ela informou que naquele dia não havia atendimento para os casos de FOF e a consulta foi agendada para o mês seguinte.

Enquanto a menina estava no colo da mãe e encoberta por uma manta cor-de-rosa. O pai segurava a bolsa de Elisa e um grande envelope com alguns exames. Os três acompanharam-me até o consultório, onde aconteceria a entrevista, após explicar os

objetivos da pesquisa e realizar formalmente o convite, a mãe aceitou. Então, pedi, gentilmente, que o pai nos deixasse a sós, ele não pareceu muito satisfeito, deixou a sala, mas disse esperar que a entrevista não demorasse.

Era uma tarde quente e a entrevista ocorreu por volta das 13h, o aparelho de ar-condicionado da sala não estava funcionando, mas Elisa permaneceu encoberta pela manta a maior parte do tempo. Ela choramingou algumas vezes, mas a mãe não retirou a manta, apenas nos últimos minutos da entrevista a menina agitou-se e a mãe a descobriu. Naquele momento, tivemos a oportunidade de ver a face da menina, a fenda acometia o lábio e o palato, mas era bastante discreta visualmente.

Alessandra foi solícita, respondendo prontamente às perguntas, porém observamos indícios de ansiedade durante a entrevista, ela tinha a voz bastante acelerada e trêmula, balançava as pernas repetidamente. Começamos conversando um pouco sobre a configuração familiar e a situação socioeconômica da família. Em seguida, a mãe começa a falar sobre a gestação. Ela tem pressa em explicar que não tomou nenhum medicamento que pudesse ter causado a fenda:

“Não fiz nenhum procedimento que pudesse fazer isso... foi eu tomei, não... queda não, nunca sofri queda nem nada. De medicamento, só tomava medicamento de sulfato ferroso, né?! Que toma, né?! E sulfato fólico, só. Que as médicas, as enfermeiras passava lá. Quando eu fiz a ultrassom não deu pra ver não.”

Alessandra salienta sua surpresa e decepção diante do não-esperado:

*“Aí quando eu vi da primeira vez fiquei assustada! Porque quando ela nasceu que foi que eu vi, né? Aí eu fiquei ‘oxe, ela nasceu assim?’. Aí eu fiquei um pouco assustada aí a parteira disse ‘não, se preocupe, não. Isso daí faz cirurgia’. Aí veio um médico que tava lá quando ela nasceu, aí disse que isso daí... que tem caso que faz cirurgia né? Aí eu disse: ‘tá certo’. Aí pronto, aí... Eu fiquei um pouquinho assustada, né? Que eu nunca tinha visto, assim... eu tenho um primo meu, só que ele já é grande, aí eu nunca tinha visto ele assim... né? Já vi ele já feito a cirurgia. Não sei por que ela nasceu assim, não. Assim, eu acho assim, eu vejo os meninos tudo nascendo normal, só ela que nasceu assim?! Porque dos meninos que nasceram, eu nunca vi nenhum nascer assim, só ela. Que eu nunca vi na cidade que eu moro né, só vi só ela que nasceu assim. Aí eu fico assim... Não... Aí eu ficava só pensando, aí as outras crianças normal e ela assim... aí eu ficava pensando nisso. Pra mim assim, foi uma surpresa, né? **Porque a pessoa tá esperando uma coisa, aí vem outra.**” [bebê chora, mãe acalenta a menina em seu colo, sem descobri-la]. “A pessoa espera um filho normal, tudo... aí quando ela nasce, aí vem uma coisa que nem a pessoa ‘tava’ esperando, porque quando a pessoa tira a ultrassom, se desse pra ver na ultrassom, eu ‘tava’ esperando, nera isso?! Mas quando acontece outra coisa, aí a pessoa tira a ultrassom e não dá pra ver. Quando nasce eu fico um pouco assustada, porque ‘tava’ era pra ser normalzinha, aí eu sei que ah... vai ser um filho*

normal, vai comer normal, isso tudo. Mas não, aí já vem outra coisa, nasce assim, com dificuldade pra comer, isso...

“Eu fiquei um pouco triste porque eu acho que a pessoa ‘tá’ esperando um filho normal... e isso?! Aí eu fiquei um pouco triste e também, quando eu até fiquei muito assustada mesmo, aí eu disse ‘não, vou ficar assustada não’, que agora, antes eu olhava assim pra ela e ficava pensando ‘oxe, ela nasceu assim?’, mas agora não que eu acostumei com ela e tudo, mas antes eu ficava só pensando nisso.”

No que diz respeito a registros fotográficos tão comuns nos dias atuais, a mãe responde que fez apenas no primeiro dia. Que guardará essas fotos para quando ela crescer, mostrar-lhe como ela nasceu. A mãe acredita que a menina ficará feliz em ver a diferença de como nasceu e como ficará após a correção cirúrgica.

Alessandra diz sentir medo da filha não realizar a cirurgia, confessa que em alguns momentos fica pensando só em como será difícil se os lábios da menina não forem corrigidos. Preocupa-se com idade escolar, e em como a filha será aceita na escola e pelos colegas, segue afirmando que sonha com um futuro promissor para Elisa:

“Eu sinto medo um pouco dela num fazer a cirurgia, entendeu? Aí ela ficar assim... aí eu fico pensando só nisso. Porque, ela ficar assim, ela criar dente, aí vai ficar um pouco estranho, né?! Quando ela crescer, quando for pra estudar, eu acho que os meninos na escola vão o que? Vão ficar rindo dela... Isso... Eu quero que ela tenha um futuro bom. Assim, que ela estudasse, tivesse uma carreira ótima né?! pra ela.”

A mãe prossegue falando acerca de sua reação frente ao olhar do outro. Diz que as perguntas incomodam, mas que ela sabe não ter culpa, ser um problema do nascimento, então isso possibilita que ela não se irrite: *“Quando nós sai na rua eles perguntam, mas nem liga né, que eles sabe que foi ‘nascença’, aí eles fica só olhando...”*

Quanto aos cuidados maternos, Alessandra afirma que recebe auxílio de sua mãe, de suas irmãs, de seu irmão e do marido. E destaca que não achou difícil cuidar da menina, pois não teve outro filho anteriormente, então não sabe como é cuidar de uma criança sem FOF.

“Elas ajuda [referindo-se a mãe e as irmãs]. Mas quem cuida dela sou eu. Bom, como ela é minha primeira filha, eu acho difícil não. Eu não acho difícil não as coisas.”

Alessandra narra minuciosamente sua rotina com a menina, diz que acorda cedinho antes da menina despertar, para deixar tudo prontinho para Elisa, pois não gosta de deixar a menina esperando de modo algum:

“Quando ela acorda chora, ela chora. Eu pego ela logo, deixo ela demorar não na cama, vou pegar logo. Aí eu pego e dou banho nela bem cedinho que é mais melhor pra dar banho nela bem cedinho.”

A mãe explica que não deixa a menina chorando porque tem medo que aconteça algo com ela, que ela engasgue com o próprio choro. E salienta que apesar de suas irmãs estarem dispostas a ajudar com a menina, o pai da menina está sempre em casa ajudando com ela, mas apenas Alessandra consegue acalantar a menina: *“Com os outros, ela se acalma um pouquinho, mas não tanto, não, ela só se cala. Até com o pai ela, agora quando eu vou pegar ela se cala logo.”*

Quanto à alimentação, a mãe destaca que apenas ela consegue alimentar corretamente a menina, que seu irmão ajuda a dar o gogó, mas apenas com a mãe ela come bem:

“Ela não mama, ela nunca mamou quando nasceu porque nunca conseguiu mamar. Ela come na mamadeira. Eu consegui fazer ela pegar na mamadeira.”

A mãe também enfatiza que a menina já interage, percebe o que está acontecendo a sua volta, reconhece as pessoas da família, descreve a menina como bastante responsiva aos investimentos comunicativos da mãe: *“Brinco com ela, ela já ri.”*

Nessa entrevista, percebemos claramente o desapontamento inicial diante do diagnóstico da fenda, a mãe diz ter ficado assustada quando viu a filha pela primeira vez, e destaca sua decepção diante do confronto do bebê real com o idealizado. Tristeza é outro sentimento relatado pela mãe diante da condição congênita da menina. Apesar da mãe não falar a palavra vergonha, a estratégia de manter a menina sempre encoberta, longe dos olhares dos outros para evitar um susto, parece ser uma ação desencadeada pelo sentimento da vergonha. As fotos foram tiradas apenas como um registro para a mudança que ocorrerá com a correção cirúrgica. No entanto, pai e mãe enchem-se de esperança diante de um comentário que no HU poderia estar a solução para filha, e movimentam-se em busca do tratamento. A adaptação empática da família em torno da menina organizou também a família nuclear. Podemos inferir, a partir desse relato, que o casal de namorados constituiu-se em uma família após o nascimento da menina com fenda. A mãe, em estado de **preocupação materna primária**, doa-se a cuidar da menina no ritmo em que ela solicita. O sorriso e a interação nas brincadeiras aparecem como uma resposta da menina à dedicação materna.

6.3 Isabel e Fernanda: “*Eu não queria...*”

Quando cheguei ao hospital, deparei-me com uma mulher sentada ao lado de uma maca, a menina estava deitada na maca, toda vestidinha de rosa, com a face descoberta. A fenda de Fernanda chamou-me a atenção, por ser muito grande.

Apresentei-me e fiz o convite à mãe para participar da pesquisa. Ela aceitou prontamente, depois da leitura do TCLE e de todas as explicações sobre a pesquisa, iniciamos a entrevista. Isabel foi a mãe que se mostrou mais à vontade para falar independente do gravador estar ligado.

Isabel está com 30 anos, não concluiu o ensino fundamental, não tem renda própria, é mãe de dois filhos, o mais velho com 04 anos e Fernanda com 06 meses, que possui fenda labiopalatina unilateral completa, o diagnóstico foi pós-parto. Mora em casa própria no interior do estado, a aproximadamente 250 km da capital. Na casa, moram a mãe, o pai, dois filhos e um irmão da mãe, que é adulto e possui deficiência auditiva. Apenas o esposo de Isabel trabalha, ele é trabalhador rural, a renda familiar é de aproximadamente 02 (dois) salários mínimos. É pela configuração familiar que Isabel inicia seu relato.

Isabel conta-nos que morava na casa de seu pai, junto com suas irmãs, irmãos, cunhadas, cunhados, sobrinhas e sobrinhas. Após o falecimento do pai de Isabel, a família foi dividida. Isabel diz ter outro irmão com deficiência e como os dois recebem o benefício social, cada casa ficou com um irmão com deficiência para cuidar. Assim, eles dividiam o trabalho e a renda.

Isabel segue falando que as condições financeiras da família não são as melhores. E que está muito difícil para criar-se uma criança por lá. Então, ela não queria mais engravidar, não “daquele homem”.

“Não queria engravidar. Eu fiquei... eu fiquei triste que eu não queria. Queria não. Não queria mais um filho daquele homem... Porque já tinha um e lá a coisa tá meio difícil, né?! Tá difícil pra trabalho, essas coisas. Aí a pessoa tá arrumando, tanto menino pra não poder criar. Aí eu fiquei triste, né?! Aí depois do terceiro mês eu já... [criança chora] é complicado... O pai aceitou, quem ficou mais assim foi eu, né?!”

A mãe continua sua narrativa e afirma que, apesar dela não desejar a gravidez, ocorreu tudo bem durante o período gestacional. A gestação foi tranquila e sua saúde estava em boas condições. O único sangramento que teve foi no início do trabalho de

parto. O parto foi rápido e sem intercorrências. Porém, a mãe interrompe a narrativa acerca do parto e diz: “[...] tive foi muita raiva, bastante... Eu ficava nervosa, né?! Ficava muito agitada.”.

Ela está se referindo ao relacionamento conjugal. E salienta que a convivência com o marido está cada dia pior. Inicialmente, diz que ele passa o dia todo fora trabalhando e à noite sempre bebe antes de ir para casa. Ela diz contar com as irmãs para qualquer necessidade, pois o marido só chega para dormir. A mãe chora nesse momento, ofereço-lhe água e um lenço, ela aceita e retorna para narrar acerca do parto. Diz que foi encaminhada para o geneticista.

“Foi de lá mesmo que me deram pro geneti... é esse negócio aí? Me deram, aí eu coloquei lá na secretaria de saúde, aí consegui marcar, não sei como. Levei assim que eu sai de lá. Assim, porque é tanta informação, mulher, é tanta coisa. Mas falaram que é pra ver a boca dela, estudar aí esse negócio dela, que eu não entendo direito, né?! De negócio de geneti..., falaram isso.”.

A mãe prossegue nos confidenciado seus sentimentos diante do primeiro contato com a filha:

“Quando ela nasceu foi um choque. Passei quase uma semana chorando. Assim, eu fiquei triste porque ela nasceu assim [Olhou para o rosto da filha e beijou a testa da criança]. Porque a pessoa quer que nasça bem, né?! Aí eu fiquei triste, chorava que só e depois eu me acostumei. Logo quando ela nasceu, a médica levou ela pra mim ver, aí eu nem, eu ‘tava’ anestesiada, olhei normal. Quando eu fui olhar, aí eu fui lá olhar e eu fiquei abalada. Ver né?! todo mundo quer que seu filho nasça bem, aí também já nasceu com problema ela. Eu não tô bem não. Eu nem tô nem dormindo mais direito [mãe acaricia a testa da filha]. É porque ela chora muito de noite, e ela chora e eu pego ela. É assim, pra ficar olhando ela, né?!”.

A mãe segue falando acerca do atendimento que recebeu na maternidade. Essa é a única mãe que relatou ter recebido atendimento psicológico, após o nascimento da menina. Afirma que após “as conversas” com o psicólogo sentia-se melhor, mas que vive em uma verdadeira “guerra de nervos”, em função da condição congênita da filha.

A mãe destaca ter ficado um longo período hospitalizada com a filha, pois a menina não conseguia mamar nem no seio nem na mamadeira. Então foi sondada logo após o nascimento. Ela diz que ao chegar em casa sentiu-se melhor, porque pode contar com o apoio das irmãs, mas por outro lado, preferia quando estava no hospital, porque sentia-se segura com os profissionais cuidando da filha. Em casa, ela precisou aprender a cuidar da filha e no início sentia-se muito insegura. A mãe destaca que, após o

nascimento da menina, o marido mudou um pouco, tem chegado em casa mais cedo e tem ajudado a alimentar Fernanda.

A mãe queixa-se de não estar conseguindo cuidar da mesma forma do filho mais velho.

“Agora o menino... pequeno, 04 anos. E nessa história também... Tá ficando meio que de lado, né?! Na atenção... [silêncio] Porque ela é, é muito, assim, muito tempo que ela tá, tomando, assim, tomando de mim, né. Ai por ele ser bem de saúde e ela ser assim... Tá ficando rebelde, que não era.”

Ela diz sentir-se culpada e triste por não estar mais cuidando dele da mesma forma, mas salienta que precisa estar sempre atenta a pequena Fernanda. E que tem a esperança da menina conseguir recuperar-se logo. Diz que sonha em viver situações da vida corriqueira com Fernanda:

“Eu penso que ela vai ficar boa. Todo dia eu peço a Deus. Eu tenho, assim, eu tenho fé que ela vai ficar boa, né... [Faz carinho na filha olhando-a durante toda sua fala e, ao terminar de falar, beija a cabeça da criança.]. Eu penso de levar ela pra escola, pegada na mão dela. [silêncio]”.

Quanto ao registro fotográfico, a mãe disse que fez fotos, mas não logo após o nascimento. Esperou a menina crescer um pouco. Procurou uma melhor posição. Disse que não gosta muito de fotos, nem do filho mais velho tem muitas.

E a mãe Isabel começou a falar acerca de seu incômodo quando sai com a menina, diz ser o centro das atenções e que isso lhe provoca raiva.

“Eu... quando eu saio é o centro das atenções. O povo para, fica parando, perguntando por que foi que nasceu assim. Não, assim, quando é duas pessoas, normal. Mas, aqui mesmo ela tava deitada, todo mundo que passava ficava, parava, ficava fazendo pergunta. Assim, não é que eu ache ruim não, sabe. Mas, quando é muita gente, a pessoa tá respondendo sempre a mesma coisa irrita. É, eu fico com raiva. É não, porque fica perguntando sempre a mesma coisa. Tem vezes que é num dia só. É tanta pergunta, porque nasceu assim? ‘E ela vai fazer a cirurgia?’ E é tanta coisa. A pessoa chega já tá... É muita gente que fica perguntando. Não, assim, que nem eu falei, né. Quando é assim, uma pessoa, duas assim. Mas assim, quando é aquele mundo de gente, é muita gente que fica perguntando. Ai às vezes a pessoa também não tá num dia bom...”

Isabel foi a mãe que mais parecia não estar preocupada em camuflar a malformação da menina, andava com face da menina exposta sem qualquer manta ou paninho, mas também foi a que mais destacou seu incômodo quanto ao olhar do outro. A mãe tem uma queixa bem peculiar. Ela reclama da filha não ser responsiva a seus

investimentos comunicativos. Diz que a menina até brinca, mas não interage, não sorri para a mãe:

*“Às vezes ela brinca no banho, mas nem sempre ela brinca. Eu converso bastante com ela, mas [criança chora] ‘fica quieta, amor’ [mãe fala com a filha, olhando em seus olhos]. Então, quando converso com ela, é raro algum momento que ela para pra escutar [Faz carinho na cabeça da filha]. **Eu sei que ela não olha não, não fica olhando pra mim não.** Ela fica olhando de lado assim, com o olhar perdido. Eu fico triste. Fico, continuo conversando com ela mas...[mãe arruma a roupa da filha].”*

Durante a entrevista percebemos que a menina reagia a voz da mãe, tentava olhar para trás, mas a mãe sempre a reposicionava, colocando-a de frente para a entrevistadora e de costas para si.

Quanto à rotina doméstica, a mãe afirma que seu tempo é totalmente direcionado a atender às necessidades da menina. Que a menina acorda cedo e segue-se uma rotina de cuidados. Entre banho, alimentação, troca de fraldas, o dia passa e a mãe dedica-se quase que integralmente aos cuidados da filha. Porém a mãe destaca que em alguns momentos a filha não quer ficar no colo, que ela prefere ficar no berço deitada. E isso entristece a mãe.

“[...] é assim, de vez em quando ela tá calma no berço aí a pessoa quer pegar né?! Pegar ela pra descansar também as costinhas dela. Ela fica irritada. É. Fica no colo. Aí vai colocar ela no berço, ajeita ela, aí ela vai e se cala. É. Ela fica mais calminha. Quando quer ficar, né?! É, ela fica um tempo. Ela fica um tempo comigo assim, aí quando é depois ela começa a se irritar, ficar agitada. Aí eu coloco ela no berço aí ela se acalma. Eu acho assim, né?! O outro não era assim...”

A mãe conta que a menina ainda não está mamando, é alimentada através de sonda, e essa é maior dificuldade. Destaca que a menina está sendo acompanhada por uma Fono em estimulação para começar a sugar. A mãe almeja que ela comece a utilizar a mamadeira, e descreve minuciosamente os cuidados de higiene com a sonda.

Isabel demonstra total dedicação à filha, afirma estar inclusive negligenciando o filho mais velho e que quando sai volta rápido, porque as outras pessoas da família não cuidam da menina tão bem quanto ela: *“Quando preciso resolver alguma coisa, eu saio ligeiro e volto ligeiro, porque o pessoal também não tá tão acostumado quanto eu”*.

A mãe Isabel iniciou a entrevista dizendo que não desejava mais engravidar, não do marido atual, que rejeitou a gestação até o terceiro mês, que foi um choque ver a menina pela primeira vez, que sente raiva quando outras pessoas perguntam acerca da

fenda. Queixa-se das condições financeiras da família e o relacionamento conjugal. Queixa-se, inclusive, de ser “rejeitada” pela filha. Fernanda é ativa e sorridente, porém Isabel diz que ela não sorri em resposta à mãe, e que em alguns momentos, prefere o berço ao colo materno. Isabel parece estar tomada pela dor da decepção, mas mesmo assim, dedica-se integralmente à Fernanda.

6.4 Dora e Bernardo – “*Eu já sabia...*”

Ao chamarmos o nome do menino no corredor do ambulatório I, logo em frente à sala, levantou-se uma jovem mulher, Dora, acompanhada de uma outra mulher, Márcia, segurando a bolsa da criança e um jovem homem, Mateus, com o bebê no colo. Todos entraram na sala. Apresentamo-nos, expliquei que se tratava de uma entrevista e que a participação na pesquisa seria voluntária, apresentei o TCLE e os objetivos da pesquisa.

Dora aceitou participar da entrevista e seus acompanhantes a incentivaram quanto à participação. Então, solicitei que Mateus e Márcia aguardassem um pouco fora da sala. O pai iria sair da sala com Bernardo, interrompi, explicando que seria necessário a permanência do menino junto à mãe, perguntei se ela poderia segurá-lo durante a entrevista. A mãe responde que sim, que fica com ele em casa, porém para a médica não brigar porque ela estaria segurando peso, lá no hospital o pai estava com Bernardo no colo. Ela continuou explicando que evitava segurar Bernardo por muito tempo em função da cirurgia, mas cuidava da criança com ajuda de alguém já que, em alguns momentos, ela sentia dificuldade, como para fazer movimentos para acalmá-lo. Bernardo estava vestido de azul e ao entrar no consultório a manta que o cobria foi removida e o menino ficou com o rosto aparente.

Dora está com 31 anos, concluiu o ensino médio, não trabalha fora, não tem renda própria, é casada e mora com o marido e os filhos, em casa própria, em um pequeno sítio, na zona rural de uma cidade do interior do Estado, a aproximadamente 180 km da capital. A renda familiar é de um salário mínimo. A família também possui um veículo, o que facilitou a viagem até Maceió. Bernardo é o filho caçula, chegou ao ambulatório com 05 dias de nascido, possui fenda labiopalatalina unilateral completa, o diagnóstico foi pré-natal.

Perguntei à mãe o que faziam no hospital, ela respondeu que em sua cidade não faz parto. E que o parto de seu bebê foi realizado em outra cidade do interior, pois nessa

cidade existe um hospital geral que atende a região. Enfatizou que já sabia da condição congênita da criança e que antes do parto a médica fez o encaminhamento para o HU:

“Aí chegando lá, eu já sabia do problema dele, que ele ia nascer assim dessa forma [Aponta para o filho enquanto olha para o rosto da criança]. Aí eu... aí o ‘Fono’ e o meu pediatra de lá do hospital, entrou em contato com a assistente social pra marcar a consulta com vocês aqui, pro Bernardo.”

A mãe contou que o diagnóstico foi verificado aos 05 meses de gestação, durante um exame de rotina:

“O médico só fez dizer assim: ‘-oh, a sua família tem pessoas com o lábio cortado?’ Aí eu falei: ‘_não’. Aí ele disse: ‘-porque seu bebê vai nascer com o lábio cortado assim’. Aí eu fiquei nervosa na hora, fiquei nervosa. Aí pronto, só falou isso e disse que tudo bem com o bebê. Explicou, né?! As outras coisas que o bebê tinha ‘tava’ tudo normal. Só isso mesmo que é o lábio cortadinho. Quando eu recebi a ultrassom, eu comecei a ler, não enxergava, não entendia nada. E quando eu fui pro médico que eu ia pra fazer o pré-natal, aí ele me explicou que isso ia ser a fenda palatina, que ele ia nascer cortadinho, só não sabia se ia ser só o lábio, se ia aprofundar mais, né?! Que é o lábio e tem a parte de dentro, né?! A dele é assim, não é só o lábio, é a parte de dentro também.”

A mãe continuou narrando acerca de seus sentimentos e reações iniciais frente ao diagnóstico da FOF:

“Eu chorei... chorei... chorei de noite, aí quando o medico do pré-natal me falou: ‘_Não se preocupe, mãe, que isso tem jeito. Você não fique nervosa, não vá chorar. Se fosse uma coisa grave, coração, pulmão, você poderia se preocupar, mas não é. É só o lábio dele que vai ser cortado, que vai ser cortadinho e isso tem jeito, hoje’. Aí fiquei bastante confortável, né?! Eu não sei por que ele nasceu assim. Não sei, não sei explicar, não, não, não.”

“Aí pronto. Já sabia que é assim desse jeito, fui me preparando. Quando eu... quando foi sábado que ele nasceu é... eu pensei que ia ser só aqui [mãe aponta para o lábio do menino], mas é [mãe chora] eu fico triste, né?! Mas é assim mesmo, Deus quis, né?!”

A mãe narra que buscou uma explicação para a malformação do filho, pesquisou, conversou com sua mãe e outras pessoas da família, e descobriu que uma prima de sua avó também nasceu com fenda. Então, ela parou de procurar explicação, pois concluiu que *“então, deve ser genético, ou não...”*.

Dora prossegue falando sobre a gestação e o nascimento de Bernardo. Diz que a gestação foi normal, que não caiu, não adoeceu, mas levou susto e que esteve saudável durante o período gestacional. O parto de Bernardo foi rápido e sem intercorrências:

“O médico já sabia, já. Não teve complicação nenhuma, não teve. Quando tiraram ele de mim que me mostraram, fiquei só... eu já sabia, e levaram ele pra fazer o bainho dele e minha irmã pegou depois que eu voltei pra sala e foi tudo normal. Eu imaginava que ia ser só aqui, só os lábios. Aí quando eu vi que ia, que ia pertencer a parte de dentro também, também não tive reação assim não, de espanto, né?! Eu já sabia. Pronto, fiquei feliz de ter meu filho, né?! De ter visto meu filho.”

Dora diz que não buscou mais explicações depois que soube da existência de uma parenta com FOF, porém ficamos com a impressão de que agora ela repete diversas vezes o relato acerca do período gestacional e o parto, buscando algum fator que possa ter contribuído para o nascimento do bebê com a fenda, a explicação sobre ser genético parece que não respondeu totalmente aos anseios da mãe.

Quanto às expectativas para o futuro de Bernardo, Dora deseja que ele tenha um futuro brilhante, e diz que tem certeza de que se a correção cirúrgica for feita, Bernardo ficará perfeito, porém se não for possível ela o amará independente da fenda:

“Ah, o futuro dele vai ser brilhante. Tenho certeza disso, que ele vai ficar... se tiver como fazer a cirurgia e ficar perfeito tudo bem, se não tiver, vou amar do mesmo jeito e eu tenho certeza que ele vai ser igualzinho a minha filha que ‘tá’ em casa esperta, danada, inteligente, que isso não vai prejudicar de jeito maneira.”

Bernardo está com apenas 05 dias de nascido, a díade ficou em casa apenas um dia após o nascimento e viajaram para a capital em busca de tratamento. Ainda não houve tempo para as interações sociais. Ela diz ter preparado a filha pequena para o encontro com o irmãozinho, que explicou a menina ser essa a vontade de Deus. A mãe destaca que esperava um estranhamento por parte da menina, porém não ocorreu. Dora recebeu poucas visitas nesse único dia de permanência em casa. Ela diz que foi preciso receber os sogros. Ela preferia esperar a consulta e um diagnóstico melhor por parte do cirurgião. Preferia, quem sabe, esperar que tudo se resolvesse primeiro, mas foi preciso. Além dos sogros, uma vizinha surgiu no meio da visita, segundo a mãe a família já sabia e não falou nada, mas a vizinha perguntou: *“Eita os lábios dele são cortados?”* Dora respondeu: *“São. Pronto.”* Nesse sentido, a mãe fala sobre os sentimentos dela diante do olhar do outro:

“Quando alguém pergunta, sim, né?! Dá aquele impacto assim de medo e tristeza. Mas... [mãe chora] Mas meu filho é lindo, eu tenho muitas fotos dele, tenho no telefone. Meu telefone tem foto, no da minha irmã, no do meu esposo.”

Dora diz que em alguns momentos fica nervosa, não consegue acalmar o menino, não consegue amamentá-lo direito. Mas que está empenhada em aprender, que quer cuidar direitinho de seu filho e que a experiência de já ter sido mãe tem lhe ajudado. Ela já sabe o que fazer, precisa adaptar as necessidades de Bernardo, mas já sabe o que fazer. E para cuidar de criança é preciso ter habilidade:

“Bebezinho recém-nascido não é chega, cuidou, pronto. Tem a hora do choro, a hora do desespero, a hora da cólica, tem que ter paciência e calma, se não o bebê não vai... mas eu tô conseguindo, tô conseguindo cuidar dele. Não dou banho ainda. A minha mãe faz o banho dele. Eu troco ele, coloco no peito, mas pra dar banho, tô não dando banho ainda.”

A mãe Dora não consegue falar acerca da rotina de cuidados com seu filho, ela ainda não se apropriou desses momentos, passou apenas um dia em casa. Está iniciando o processo de maternagem e em algumas falas parece também estar fundida com sua mãe nessa tarefa:

“Aí eu fui, dei o peito com a minha mãe, aí ele fez aquele coco, aí eu disse: ‘-mãe, vamos logo preparar o banho dele pra deixar ele prontinho porque como a gente vai sair cedo de casa.’”

Dora tem contado com o *holding* da rede familiar feminina para apoiá-la nos cuidados com seu filho:

“Assim, pra cuidar dele, a minha mãe, ou a minha mãe, ou a minha irmã, ou a minha tia foi me ajudar assim, no dia que uma passava a noite, a outra passava o dia comigo lá, não fiquei sozinha não.”

Mesmo destacando que ainda não existe uma rotina estabelecida, explica como tem sido os cuidados com Bernardo. Ressalta a dificuldade para o menino mamar, diz que no hospital foi orientada a não amamentar, que a criança foi sondada. Porém, quando um profissional de fonoaudiologia avaliou o menino, retirou a sonda e explicou-lhe os procedimentos para facilitar a amamentação. Disse que outro membro da equipe também lhe deu orientações e sugestões e que ela gostou do atendimento na unidade hospitalar, pois se sentiu tratada como gente. Diante de todas as orientações ela sentiu-se empoderada para realizar seu desejo de alimentar Bernardo no seio, mas diz que tem sido uma tarefa difícil:

“Ele mama, mas é uma dificuldade. Eu não sei se é porque tá com 05 dias só, se é porque eu tô com medo, né?! Eu fico nervosa, Aí eu fico muito nervosa na hora que ele vai mamar... e ele é bem agitado na hora de mamar. Se ele tiver chorando tem que deixar ele bem calminho pra ele pegar o peito porque se não, ele não pega o peito se tiver chorando”.

“Difícil. Pra mim tá sendo difícil. Porque eu... ele, eu acho que ele tem dificuldade de pegar o bico do peito, pra colocar nessa parte aqui [mãe aponta para a fenda na boca do bebê]”.

“Olhe, eu não tô acalmando ele ainda não? A minha mãe ou a minha irmã acalma ele, que eu não consigo tá fazendo esse movimento assim pra acalmar ele, aí minha mãe pega, acalma ele, quando a minha mãe ou a minha irmã acalma, eu coloco ele no peito. Ele chupa. suga, mas demora, muito lento. Tem que ter a maior paciência pra ele pegar mesmo pra sugar o leite.” [Silêncio]

Além das dificuldades com a alimentação e o manejo com o menino, Dora ressaltava as dificuldades por estar “operada” e precisar viajar. Descreve os detalhes da organização para chegar ao hospital, enfatizando sua motivação para superar tais dificuldades:

“Eu até eu falei bem assim: ‘não dá não pra mim ir’. Mas pensei, é pelo meu filho eu vou, eu vou. Pelo meu filho eu faço tudo! [mãe chora] Né, meu amor? [mãe falando com o filho].”

Ao finalizarmos a entrevista, Mateus e Márcia retornaram para a sala, o pai olhou fixamente para o filho e sorriu. Disse que o menino estava sorrindo para ele.

Dora mostrou-se bastante solícita durante toda a entrevista. Emocionou-se em alguns momentos. Demonstrou empenho em alimentar e cuidar de seu bebê, contou que queria aprender com os profissionais tudo para cuidar do filho da melhor forma possível. Não falou em palavras em decepção ou vergonha, mas através de suas falas e choros, percebemos que esses sentimentos também estiveram presentes. O movimento de Dora para o hospital estava planejado antes do parto, o luto pela condição congênita, a esperança em conseguir consertá-lo e a ação em busca de tratamento também iniciaram antes do nascimento de Bernardo.

6.5 Emanoela e Valéria – “Eu posso cuidar dela...”

Ao chamarmos o nome da menina – Valéria – no corredor do ambulatório I, duas senhoras levantaram-se, uma com duas bolsas e outra com a menina. Apresentamo-nos e expliquei os objetivos do estudo, fazendo assim, o convite para que a mãe participasse da pesquisa. A mãe – Emanoela – aceitou, a prima da mãe – Elaine – reforçou dizendo que seria bom participar mesmo. As duas explicaram que dependendo do que se tratasse era melhor perguntar a Elaine, pois Emanoela era analfabeta, não

trabalhava e quem resolvia tudo para ela era Elaine. Expliquei que, neste caso, não haveria resposta certa ou errada. O objetivo era de fato escutarmos a mãe de Valéria. Após consentimento das duas, convidei Elaine a esperar no corredor enquanto a entrevista acontecia. Elaine retirou-se da sala tranquilamente.

Emanoela parecia estar ansiosa e disse que talvez não acertasse alguma resposta. Mais uma vez, tranquilizei-a explicando que não existia resposta certa ou errada, que queríamos escutá-la, conhecer sua experiência como mãe daquela filha. Relembrei de que a entrevista seria gravada, mas o áudio seria mantido em sigilo, sob minha responsabilidade, sendo utilizado apenas para os fins da pesquisa, como foi explicado anteriormente.

Emanoela é a mãe mais velha desse grupo, 40 anos, não lê, nunca foi para a escola, aprendeu com a prima a assinar o seu nome, é solteira, mora com a prima e a irmã na zona rural de uma cidade do interior de Alagoas, a cerca de 85 km da capital, não trabalha, não possui renda própria. Valéria é filha única, está com 05 meses, possui fenda labial diagnosticada após seu nascimento. A viagem para o hospital foi feita em transporte alternativo e durou cerca de duas horas.

Emanoela diz que chegaram muito cedo, para não perderem a consulta. E que foi encaminhada diretamente para o cirurgião, mas o médico solicitou a avaliação da geneticista. A menina estava muito bem vestida, com adereços na cabeça, e parcialmente envolta em uma manta florida em tons de lilás. Logo após a saída de Elaine da sala, Emanoela retira a manta da menina.

Emanoela estava bastante tímida no início, aparentava um pouco de insegurança, mas com o decorrer da entrevista pareceu sentir-se mais à vontade. Algumas respostas assemelharam-se a estar fazendo uma confidência. Esse caráter de estar compartilhando um segredo é confirmado no final da entrevista, quando ela pede para não contarmos à sua prima o que foi relatado.

Apesar de parecer um pouco insegura nas primeiras respostas, nos chamou atenção o modo como a mãe mostrou-se empenhada em cuidar de Valéria e como sentiu-se feliz com o nascimento da menina, apesar de toda situação de rejeição familiar vivenciada, em como, esforçou-se para explicar à família que não haveria outras sequelas, na tentativa de convencê-los a deixarem-na cuidar da filha.

Emanoela inicia contando-nos sobre a sua gestação. Diz que escondeu a gravidez nos primeiros meses, pois o romance com o pai de Valéria era escondido:

“Eu ficava assim... sem ninguém saber... Aí, [risos] eu não sei nem como dizer. Aí, um erro que eu dei... que eu dei a ele... que eu dei, né?! Aí, engravidei. Um vacilo, né?! Vacilo por assim dizer, aí eu engravidei. Só que a barriga ‘tava’ crescendo aos pouquinhos, crescendo e eu nunca dizia que ‘tava’. A menstruação ficava atrasada, não vinha na hora certa, eu ficava usando roupa grande por causa... pra ninguém desconfiar que eu tava grávida.”

Diz que quando não foi mais possível esconder a gestação, a família não aceitou, o pai da menina negou ser o pai. Além disso, por haver escondido a gravidez, não fez pré-natal.

“Logo no começo a família não queria aceitar não. Já por causa do cara que não queria assumir, que dizia que não era filho e disse ‘_esse filho não é meu’. E dizia que... deixa eu ver, meu Deus. E dizia que era uma doença, não era filho. Eu sentia mexer. Todo mundo aconselhando ‘vá, vá pro médico, vá pro médico’ e eu dizia ‘eu não vou, eu não vou’, já com medo de descobrir... [silêncio]”

Apesar de haver escondido a gestação e de toda a inicial rejeição familiar e paterna, Emanoela diz que ficou feliz quando descobriu que seria mãe. E sorri largamente enquanto fala acerca da maternidade e de sua filha:

“Eu fiquei alegre, né?! Fiquei, né?! Mas mesmo assim, da parte da minha família... não queria que eu ficasse com a criança, queria que eu desse, queria que ele mesmo [o pai] criasse, aí ele ficava falando a mesma coisa, dizendo que o filho não era dele, dizendo que eu não ‘tava’ grávida. A conversa dele era essa. E aí, depois minha irmã disse ‘-dê a menina, você não pode criar, não trabalha, não tem emprego, nada. Não tem condições de cuidar de uma criança’.”

Mesmo diante do posicionamento familiar de que Emanoela não seria capaz de cuidar da criança, a mãe nos conta que se preparou para cuidar dela. Olhava as meninas pequenas da vizinha, como eram cuidadas. A mãe nunca deixou de acreditar que ficaria com sua filha.

Quando a menina nasceu, a FOF inicialmente dificultou o processo de adoção. A família também demonstrou certa comoção diante da fenda. Assim, fizeram um acordo com a mãe, que ela poderia ir cuidando até a menina ter condições de ir para outra família. Porém, o tempo passou e todos desenvolveram filiação por Valéria. As mulheres da família revezam-se nos cuidados com a menina. A possibilidade de “doarem” a menina já não faz mais parte dos planos da família:

“Quando nasceu... aí a minha irmã viu como ela era e aceitou, né?! Minha família, minha tia aceitou e tudo. [silêncio] O pai aceitou... aceitou, aceitou, né?! Ele aceitou, mas só que negócio, assim, de registrar, não.”

Emanoela prossegue nos falando sobre o primeiro encontro com Valéria, relata ter ficado alguns dias no hospital, pois a menina nasceu com baixo peso, necessitando, assim, de fototerapia.

Sobre o primeiro contato com a menina, Emanoela inicia a fala afirmando não se lembrar da primeira vez que a viu, porém, na sequência, narra sua surpresa ao perceber a fenda na menina:

“Não, eu não lembro, quando eu... eu vou dizer, foi cesariana. Ai quando tiraram... que mostraram, aí disseram ‘olha, é uma menina. É uma menina linda’. Aí quando vi que ela nasceu assim com esse... assim com a boquinha meio aberta, eu fiquei até meio assim. Não queria, não queria aceitar, né?! Ainda não queria aceitar ela. Quando vi que ela tava assim eu disse ‘_Oh, meu Deus, o que foi que eu fiz que a minha filha nasceu assim com defeito na boca?’. Aí eu fiquei assim pensando, eu acho que foi por causa da rejeição do pai, que fica dizendo que não era filho, que a menina era uma doença, e essas coisas, né?! Aí, sabe que Deus castiga, né?! Que nem minha tia disse ‘_Deve ser umas tramas do pai e fica dizendo que não é filho e tudo. Aí... né?! Aí caiu nas costas da bichinha’. [Silêncio] Eu fiquei... fiquei... fiquei triste. Agora, depois que disse que pode ter jeito, que tem, que pode fazer cirurgia, eu fiquei mais animada, né?!”

Ao mesmo tempo em que Emanoela relata sua decepção e rejeição diante da condição congênita da menina, ela busca uma justificativa. Algo que explique a malformação de Valéria. A rejeição paterna durante a gestação parece ser a melhor justificativa para a fenda da menina Apesar do susto inicial diante da FOF, a mãe move-se em busca de tratamento e tem expectativas de um futuro tranquilo para a filha:

“O que eu penso do futuro? [silêncio] Eu penso que ela vai ser uma boa filha, né? Que eu vou educar ela direitinho, né? Que ela vai entrar na escola e tudo, ensinar ela direitinho como é que faz as coisas”.

Em sua narrativa Emanoela coloca-se ativamente como a principal cuidadora de Valéria, condição conquistada pela mãe diante de seu comprometimento com os cuidados da filha.

A mãe diz que ficou assustada e que inicialmente não aceitou a filha, mas gradativamente suas palavras mostram uma interação amorosa. Emanoela orgulha-se da desenvoltura da menina quanto aos processos de desenvolvimento como alimentação e interação social. Fala, também, sorridente sobre os frequentes registros fotográficos da menina:

“Já tem um monte de foto dela em casa, já. A minha sobrinha tirou, a minha cunhada já tirou, levou ela [a fotografia], já botou pras irmãs

dela ver e tudo, ela [a fotografia] foi pra São Paulo, a minha irmã de São Paulo já viu ela e disse que é uma coisinha linda, a minha irmã de São Paulo, é... tudo, a minha cunhada, tudo, todo mundo já sabe quem é a Valéria. Já conhece já, todo mundo.”

Emanoela não parece sentir vergonha da condição congênita da filha ou de ter gerado uma filha “imperfeita”. Talvez a justificativa de que a malformação seja fruto da rejeição inicial paterna, tenha produzido um deslocamento de responsabilidade, afastando sentimentos de culpa e/ou vergonha em Emanoela. É possível, ainda, que o nascimento da filha tenha tido um efeito estruturante da subjetividade da mãe, que até então era considerada incapaz de cuidar de si, e após o nascimento da menina com FOF, passou a ser considerada capaz de cuidar de outro ser humano. Emanoela mostra-se otimista quanto à reabilitação da menina e pouco preocupada com o olhar do outro para sua filha:

“A família lá, também lá, às vezes fica falando assim ‘_Será que ela vai ter sequela? Será que ela vai ter problema na cabeça porque ela nasceu assim? Será que ela vai poder falar?’ Eu penso que ela não tem nada. Que os médicos já disse que o problema dela só é a boquinha, só. Só que eles disseram que tem jeito. Faz cirurgia, a neném volta ao normal e tudo.”

Ela diz que passeia em sua comunidade com a menina, tendo apenas cuidado para “não entrar poeira na fenda”. Emanoela não faz qualquer menção a constrangimentos gerados pela interação social:

“De vez em quando a gente vai lá na casa da minha mãe, conversa um pouquinho com ela, na casa da minha comadre que mora vizinho né?! Eu levo pra casa da minha tia que mora lá também.”

Quanto à rotina com Valéria, Emanoela afirma que, desde sua chegada em casa, todos da comunidade gostaram da menina, todos seguraram a bebê no colo e disseram que ela era linda. A mãe recebe a ajuda da rede familiar feminina para todos os cuidados com a menina. Inclusive, quando precisa ir marcar consulta, sempre tem quem fique com a menina. A mãe faz um relato minucioso dos cuidados com a filha, e percebemos que ela sempre fala na primeira pessoa do plural, sugerindo cuidados compartilhados. O que nos remete ao amparo das mulheres da família enquanto *holding* para Emanoela:

“De manhã ela acorda logo cedo. 05 horas da manhã ela tá acordada. Aí a gente tira o xixi dela, dá comida a ela direitinho, dá banho, mas só que eu... quem dá banho nela é minha irmã... que eu... que eu tenho medo de dar banho nela. Nunca dei banho nela, até hoje quem dá, a minha irmã que tá aí e a minha tia que tá em casa e a

minha mãe que é avó dela. Xixi, cocô, tudo, dá aguinha a ela, dá remedinho. Tudo direitinho.”

Emanoela destaca que Valéria interage com as pessoas, já sorri e brinca com seus brinquedos, bonecas, chocalho e outros objetos que alguém apresente a menina. Com orgulho, a mãe destaca que a menina já sabe coçar os dentes que estão nascendo com o mordedor: *“Ela já morde o mordedor. Ela já coça direto, com a mão, ela coça direto já.”*

Mais especificamente, quanto aos cuidados com a alimentação descreve que a menina alimenta-se bem, que não mama no peito, mas utilizou um bico molinho e a menina pegou bem, usando, atualmente, uma mamadeira normal.

“Ela pegava assim e eu colocava aquelas chuquinhas de bico mole pra ela pegar, aí ela pegou. [Mãe vira a menina para si e demonstra como faz para alimentá-la] Até agora pega, ela. Foi na chuquinha e agora tá na mamadeira, normal, na mamadeira normal, é. Ela pega, todo mundo fica besta de ver... que todo mundo assim... criança assim não pega mamadeira, e ela pega a mamadeira. Pega chupeta. Ela agora tá com peso bom.”

Durante toda a entrevista evidenciamos muitos momentos de interação entre esta díade. Muitas vezes, a fala de Emanoela foi interrompida para atender às necessidades comunicativas da menina.

Ao longo da entrevista, Emanoela enfatizou o cuidado e o compromisso com a reabilitação da menina, afirmando que a menina é acompanhada por vários médicos: *“Ela já foi pra vários médicos já. Já pra examinar ela. A gente vem pras doutoras todo mês, a gente vem todo mês. É. Tem até uma marcada agora pra ela vir desse mês já, pra ela de novo. Depois é pro Cirurgião, depois de passar aqui.”*

Na história narrada por Emanoela, está explícito o sentimento inicial de desapontamento e rejeição materna diante da filha real que destoa de forma impactante da idealização. Porém, esta mesma condição possibilitou o surgimento da mãe Emanoela, pois a FOF impede o processo de “doação” da menina para adoção. Emanoela que era totalmente tutelada mostra-se capaz de cuidar de outro ser humano, conquistando a posição de mãe.

Nesta entrevista o olhar do outro não parece preocupar a mãe. A menina é bem recebida na comunidade em que vivem, e os cuidados são compartilhados por toda rede familiar feminina.

6.6 Jane e Juliana – “*Sou da saúde... para mim, ela é normal, sabe?*”

Jane nos foi apresentada pela residente de medicina do HUPAA/UFAL. Ao entrarmos na sala, ela estava sentada com a menina de 06 meses no colo e aparentava certo desconforto. A menina – Juliana – estava sorridente, foi posicionada sentada de costas para a mãe e de frente para nós. Assim que explicamos os objetivos da pesquisa e a convidamos para participar, ela respondeu: “*Sou da saúde, não enfrentei estranhamento ou qualquer dificuldade para cuidar da minha filha. Para mim, ela é normal, sabe?!?*”.

Jane está com 29 anos, concluiu o ensino médio e fez um curso técnico na área de saúde. É mãe de duas crianças. Não tem um trabalho formal, mas presta serviços domiciliares na sua área de formação. Recebe a cada prestação de serviço executada. Ela é casada e o marido concluiu o ensino superior, mas também não está trabalhando em atividade formal, recebe menos de um salário mínimo por mês. Em função das dificuldades econômicas, ela foi morar com a família da irmã, na zona metropolitana de Maceió. Moram na mesma casa quatro adultos e quatro crianças. Juliana é a segunda filha do casal, está com 06 meses, possui fenda labial diagnosticada antes de seu nascimento.

A mãe aceitou participar da pesquisa, mas fez uma ressalva, disse que não poderia contribuir muito, pois não houve qualquer sofrimento em relação à situação da filha. Ela movia as pernas com frequência, e respondia muito rapidamente às perguntas, em alguns momentos, não espera a pesquisadora finalizar a frase, buscava sempre dar respostas objetivas, enfatizando que para ela a situação era “natural” e que era fácil cuidar de sua filha.

Jane conta com a ajuda de sua mãe e da irmã para os cuidados com os filhos. A mãe de Jane fica com as quatro crianças para suas filhas irem trabalhar. O pai das crianças também participa da rotina de cuidados, ajuda com a alimentação e brinca com as crianças.

Diz que chegou ao HUPAA/UFAL por indicação de um amigo que conhecia a pesquisa das fendas, que sua gestação foi tranquila, semelhante a anterior. Mas, o parto foi demorado e a menina nasceu roxinha.

Jane contou que não viu a filha ao nascer. Que uma psicóloga veio dar-lhe a notícia de que a menina havia nascido com a fenda. Porém, a mãe já havia recebido o diagnóstico durante o pré-natal:

“Depois foi a psicóloga que veio falar comigo dizendo que a minha filha tinha nascido com o lábio fissurado, só que eu já sabia porque eu já tinha feito a imagem. Não era novidade. Assim né, as outras pessoas vê e às vezes estranha, mas pra mim foi normal. Eu senti dó dela, pelo que ela ia passar. Eu tenho conhecimento. Mas assim, não senti nada de rejeitar de imediato, não. Tive sentimento de rejeição, não.”

Jane salienta que fez todos os procedimentos recomendados para o pré-natal, e nunca se perguntou sobre a possível causa da malformação. Porque ela entende que malformação é “genética”: *“Não sei por que ela nasceu assim. É ‘má formação’, é genética... o meu outro filho tem uma ‘má formação’ no olho.”*

Jane está empenhada em demonstrar sua naturalidade em relação à condição congênita da menina, porém, ao ser perguntada acerca da primeira vez que viu a menina, Jane iniciou um relato correlacionando os sentimentos vivenciados com Juliana a sentimentos experimentados anteriormente com sua irmã, sobre quem ela disse ser especial, e chorou.

Porém, imediatamente a mãe começou a falar sobre o orgulho do desempenho da filha, diz que a menina é diferente das outras crianças com fenda. Ela relata que a menina interage bem e alimenta-se como uma “criança normal”:

“Ela é diferente, é igual às crianças normais. Pra tudo, é igual às normais. Desde o primeiro dia que nasceu que mama com força. De imediato ela mamou, assim que ela veio pra mim já mamou.”

Jane destaca durante a entrevista que sua filha não apresenta particularidade proveniente de um nascimento com malformação. Nenhuma necessidade diferente das demais crianças. Mas quando a mãe fala acerca das expectativas para o futuro sua primeira fala destaca o desejo de que a menina fosse igual às crianças típicas:

“Primeiro... assim... eu sei que ela vai fazer a cirurgia, né?! Mas assim, eu queria que ela fosse igual às outras crianças, que tivesse uma... tivesse uma educação igual, tratamento igual às outras crianças... [silêncio] mais nada.”

Apesar de estar sempre enfatizando a naturalidade em relação à malformação facial, Jane demonstra preocupação com o olhar do outro para sua filha. Deseja que a menina seja vista e tratada sem qualquer diferença em relação a outras crianças.

Ela diz fazer parte de uma comunidade em uma rede social idealizada para mães de crianças com FOF, diz que se sentiu fortalecida ao ler os depoimentos das mães sobre o nascimento e rotina com seus filhos, apesar de que, para ela, *“nada daquilo*

acontece”, pois toda a rotina com a filha tem sido igual ao do irmão mais velho. Ela encadeia o relato acerca da comunidade na rede social, ao relato sobre os registros fotográficos da menina. Diz que fez muitas fotos, mas teve o celular roubado, perdeu as primeiras fotos da menina, porém, hoje, tem muitas fotos postadas na comunidade virtual:

“Já, muitas fotos. Fiquei triste porque eu... roubaram meu telefone, era um bairro que eu não costumava andar e aí levaram as primeiras, muitas das primeiras imagens. Mas assim, eu tenho no face, muita foto dela no face. Aí o povo pergunta, “por que nasceu assim, né?! O povo pergunta muito...””

Sobre o olhar do outro, sua queixa maior é da família, pois sempre tem quem pergunte. Jane destaca em suas falas que sua filha é igual a qualquer outra criança, que a condição congênita não faz diferença, porém está sempre associando as experiências vivenciadas com a filha às suas recordações de momentos com a irmã com deficiência física:

“A família tem sempre um ou outro que aponta né?!, como uma coisa ruim. Tem uns que aceitam bem, tem uns que apontam, que não querem pegar porque acha que vai machucar, e pra mim é normal. É, eu me sinto assim, como se tivesse com preconceito, né?! Porque eu já tenho uma irmã especial e a gente já passou por muito preconceito. Esse eu não senti muita diferença não. Eu já passei com a minha irmã, hoje eu já ajo com uma naturalidade. Mesma coisa que a minha irmã, de rejeição mesmo... De olhar e ver que é diferente e querer... Eu tento agir com naturalidade, como se ela fosse uma criança normal, e pra mim é. É normal, mas assim... quando você chega num canto sempre tem alguém que aponta [silêncio] tem sempre alguém pra apontar negatividade. Como todo lugar tem.””

O olhar do outro remete a medo de preconceito e rejeição para Jane, que atualiza uma experiência anterior que ainda lhe causa sofrimento. A mãe chora todas as vezes que menciona a irmã com deficiência física, durante a entrevista.

A rotina com Juliana é narrada como *“nada de especial”*, *“igual a qualquer outro recém-nascido”*. A mãe diz que sempre está empenhada em estimular a menina, para que ela não sinta nenhuma diferença. Apesar de a menina estar com menos de um ano, a mãe já está ensinando-lhe as cores. Ela nos conta que dedica um horário do dia para cuidar da estimulação da menina:

“A tarde, eu fico com ela em casa. Brinco com ela, boto os brinquedos dela pra incentivar cor, som, musiquinha.”

“Ela já brinca. Quer ficar jogando as coisas na água, né Ju?! Ela já fala: Papa, vovó, dadá. Mamãe ainda não.”

Jane pareceu sentir-se mais à vontade para falar depois que o gravador foi desligado. Momento em que verbalizou sua tristeza em relação à rejeição de outras pessoas e que o sentimento estava sendo superado graças à comunicação com outras mães, através de uma comunidade nas redes sociais. Nessa comunidade, as mães trocam experiência sobre suas vivências e aprendem a cuidar de seus filhos com FOF. Com o gravador desligado, Jane disse que segurava os lábios da filha para ajudar na amamentação. E destacou com bastante ênfase seus medos quanto a possíveis vivências de preconceito.

A partir dessas seis entrevistas, foi possível conhecer algumas experiências maternas no contexto da malformação facial: Os sentimentos e expectativas, o olhar das mães para seus bebês com FOF, a reação e sentimentos das mães diante do olhar do outro e as adaptações criativas diante da condição congênita da criança.

Destacamos os seguintes temas que emergiram das seis narrativas: constelação familiar, contexto socioeconômico, *holding* ofertado à mãe, experiência materna anterior, assistência recebida no pós-parto/notícia do diagnóstico, deslocamento até o hospital, susto, medo, choque, desapontamento, preocupação, preocupação com a correção cirúrgica/reabilitação, culpa, medo de ser culpabilizada, tristeza, fé, confissão, rejeição, decepção, alegria, cansaço, sofrimento, insegurança, sonhos/expectativas da mãe para o futuro do bebê, amor materno, raiva, nervosismo, gravidez não-desejada, esperança, paciência, interação entre a díade (troca de olhares e sorrisos e responsividade/ não-responsividade), passeio e contato social, beleza/feiura, habilidades do bebê, identificação materna, registro fotográfico, tratamento (ou busca de), normal/diferente, deficiência, vergonha, medo de preconceito, medo de rejeição, cuidado, dedicação materna, orientação profissional, adaptação empática, banho, alimentação, rotina da díade, brincar.

Esses temas foram agrupados em cinco eixos de análise: a) ambiente psicossocial; b) sentimentos maternos em relação ao bebê; c) o olhar da mãe para seu bebê; d) sentimentos maternos frente ao olhar do outro; e e) cuidados maternos. Os quais serão apresentados detalhadamente no capítulo a seguir. Apresentamos no Apêndice E um quadro com os eixos de análise e os respectivos temas abordados em cada eixo.

Na seção 7, nos propomos a articular a singularidade das falas das mães com os conceitos winnicottianos de **preocupação materna primária, maternagem suficientemente boa, e o papel especular do rosto da mãe.**

7 O OLHAR DA MÃE PARA SEU BEBÊ COM FOF

Nesta seção, propomos uma reflexão acerca da **maternagem** quando os bebês nascem com “os lábios cortados”. Conforme apresentado no capítulo anterior, seis mães narraram desde os cuidados maternos e rotina com seus bebês a sentimentos, percepções e experiências subjetivas acerca da maternidade permeada por uma condição congênita inesperada.

Para melhor compreendermos as experiências maternas no contexto da FOF, elegemos 05 eixos de análise, são eles: a) ambiente psicossocial; b) sentimentos maternos em relação ao bebê; c) o olhar da mãe para seu bebê; d) sentimentos maternos frente ao olhar do outro; e, e) cuidados maternos. Cada eixo é composto por temas presentes nos relatos maternos, buscando destacar o que emerge como mais relevante nas narrativas. À medida que vamos elencando esses temas, apresentamos recortes das falas, escolhidos por ilustrarem as minúcias das histórias de cada díade, informando sobre as condições ambientais, os sentimentos e expectativas das mães, as adaptações na rotina e os cuidados dispensados aos bebês.

Esta análise concentra a singularidade de nossa pesquisa, pois, a partir da categorização dos temas presentes nos relatos das mães, propomo-nos a dialogar com a teoria que embasa nossa investigação e a refletirmos sobre possíveis impactos da FOF na **maternagem** e nos **cuidados maternos**.

7.1 Ambiente Psicossocial: Pobreza e Rede Familiar Feminina

Considerando que o indivíduo não existe dissociado do mundo, que a qualidade de seu ambiente primário será fundamental para o desenvolvimento do ser humano, iniciamos a investigação buscando conhecer um pouco da conjuntura ambiental familiar. Objetivamos, assim, identificar o possível *holding* propiciado à mãe nos períodos pré e pós-parto, visto que, para ofertar um ambiente materno suficientemente bom, a mãe necessita ser também emocionalmente sustentada.

A mãe é capaz de desempenhar esse papel se se sentir segura; se se sentir amada em sua relação com o pai da criança e com a própria família; e ao sentir-se aceita nos círculos cada vez mais amplos que circundam a família e constituem a sociedade. (WINNICOTT, 1965/2013, p.03).

O ideal seria que a mãe não necessitasse preocupar-se, nessa fase, com sua subsistência ou com as condições necessárias para oferecer o cuidado que o bebê necessita. Porém, em nossas díades o contexto de pobreza e privação material permeia todas as histórias. A provisão ambiental possibilitada pela rede familiar feminina, apesar de muito limitada financeiramente, busca proporcionar a sustentação da mãe e a consequente busca do atendimento das necessidades do bebê.

Winnicott expressa, explicitamente, sua preocupação com a pobreza material e a prioridade em atender as necessidades básicas das crianças para garantir condições de desenvolvimento saudável. O autor afirma que

Em primeiro lugar, o fornecimento ao lar comum de uma ração básica de moradia, alimentação, vestuário, educação e instalações para recreio e lazer, e o que poderia ser chamado alimento cultural, tem prioridade em nossa atenção. (1950, p. 195).

Rafaela é mãe de dois filhos, o marido está ausente para trabalhar, desde o primeiro mês gestacional. Em busca de tratamento para a filha, a mãe saiu de sua casa e alterna-se entre as casas de parentes.

“Morar não tem como falar... morar... porque eu fico em uma cidade do interior na casa da minha prima ou na casa da minha tia, né?! Entendeu? Que eu fui mais pra cuidar dela, aí eu ‘tô’ na casa da minha tia. Às vezes eu passo lá na casa da minha prima. Aí eu moro mais com minha tia, meu tio e os dois filhos deles.”

Sem qualquer renda, sem garantias de que o marido voltará, sem contar com um quarto que proporcione o mínimo de privacidade e conforto para as duas, sem a assistência do governo, mãe e filha adaptam-se e encontram um *holding* na assistência que a família pode oferecer, mais especificamente na rede familiar feminina. É a mãe de Rafaela que cuida do filho mais velho com o pequeno valor, cerca de ¼ salário mínimo, enviado pelo pai do menino mensalmente. Foi a prima que conseguiu marcar a consulta com a geneticista e, conseqüentemente, possibilitou o início do tratamento da FOF. É na casa da tia que elas ficam hospedadas a maior parte do tempo:

[Sobre o pai das crianças] *“É que ele viajou, né?! Aí ele juntou um dinheirinho e vem. Aí é assim, ele viaja, junta um dinheirinho e vem... aí quando acaba faz de novo. Ele trabalha em máquina de algodão. Aí nem tem dinheiro certo, tem dia que recebe e outros não. [...] Aí deu conselhos e força. Mas ajudar, não. Ele manda só um dinheirinho que eu mando pra ajudar minha mãe cuidar do mais velho. Nem sei se ele volta, nem quando...”*

“[...] e ela [a prima] disse ‘não, Rafaela, é melhor você vir então, porque aqui eu lhe ajudo’.”

Porém, mesmo nesse contexto de pouquíssima assistência, podemos supor que o pai oferece um tipo peculiar de *holding*, pois Rafaela enviou as fotos da menina ao marido e sentiu-se confortada diante das palavras dele:

“Aí eu falei, mandei a foto, aí ele falou assim: ‘-Ah, tem nada não, isso daí não é nada, pior criança nasce, minha filha é linda e é perfeita, ela tem saúde né?!’ Ele falou: ‘-isso daí não é problema’. A família dele também. Aí deu conselhos e força.”

O *holding* familiar permite que Rafaela ofereça um cuidado especializado e exclusivo para sua filha: *“Tem que ter muita paciência, pra dar banho só eu, pra comer só eu, ninguém mais sabe.”*

Assim como Rafaela e Cris, Alessandra e Elisa também residem no interior do Estado, também não dispõem de renda própria, mas contam com um *holding* familiar que promoveu a estruturação mínima da família recém-formada. O casal parental mora em uma casa alugada pelos avós paternos de Elisa, o que lhes permite um mínimo de privacidade e certa autonomia quanto ao manejo do ambiente familiar: *“[...] a família dele... a família dele ajuda a gente a ter nosso canto.”*

O pai ainda não trabalha fora de casa o que lhe possibilita dividir as tarefas domésticas e os cuidados com a pequena: *“Ele ajuda com ela, com a casa...”*. O pai promove, assim, uma sustentação à mãe, ele pode e quer acompanhá-las às consultas, participa de todo o processo de busca por tratamento. Juntos, saíram do interior, sem uma informação mais apurada, foram tentar descobrir uma forma de tratamento para a filha. Após uma viagem de 05 horas em transportes coletivos, chegaram ao HUPAA/UFAL e perguntaram em diversas recepções até encontrarem uma possibilidade de esperança.

“[...] é que eu vim aqui a primeira vez, porque disseram que aqui tinha jeito... aí foi a secretaria... pra ele olhar, né?! Pra ver se ela faz a cirurgia dela. [...] ah, eles disseram porque no dia que eu vim, não tinha gente nera?! Que ele disse que tem gente que tem, no caso, os dias, né?! Que tem pra o caso dela. Aí eu vim, aí mandou marcar outro dia, aí marcou pra ela hoje, que é o dia, aí eu peguei e vim. Aí ele disse assim, porque tem as pessoas que é especialista pra isso, né?! Aí por isso que ele remarcou de novo pra mim vim.”

O casal parental está totalmente identificado com a menina, mãe e pai estão centrados em seus cuidados e na busca da “cura” para a FOF da menina: *“A gente veio aqui por causa dela, do... da... pra ele olhar, né?! Pra ver se ela faz a cirurgia dela... pra ela ficar mais melhor...”*

Isabel e Fernanda também moram no interior, diferente das duas díades anteriores, dispõem de casa própria, mas também compartilham uma renda bastante restrita. A família nuclear é composta por mais um parente, um tio de Fernanda, irmão mais novo de Isabel foi morar com a família após o falecimento do pai de Isabel. Na verdade, a família de Isabel morava toda com o avô materno e após o falecimento dele, dividiram-se. O irmão de Isabel possui deficiência auditiva e o benefício social do rapaz ajuda na composição da renda, já que apenas o marido de Isabel realiza atividade remunerada. Isabel enfatiza que não queria engravidar, não mais do mesmo companheiro:

“Porque meu pai faleceu, né?! A gente vivia tudo dentro de uma casa, aí ficou eu e uma irmã minha pra cuidar dos outros 03, né?! Que tem um mudo, ele é mudo o que tá comigo, tem um que é deficiente, aí a gente dividiu. O deficiente tem problema de cabeça.”

“Não queria engravidar. Eu fiquei... eu fiquei triste que eu não queria. Queria não. Não queria mais um filho daquele homem... porque já tinha um e lá a coisa tá meio difícil, né?! Tá difícil pra trabalho, essas coisas. Aí a pessoa tá arrumando, tanto menino pra não poder criar. Aí eu fiquei triste, né?! Aí depois do terceiro mês eu já... [criança chora] é complicado.”

Nossa quarta díade é formada por uma mãe e um menino, o único deste grupo. Dora está com mais de 30 anos e é casada. Bernardo é o filho mais novo do casal parental, a irmã está com 05 anos. A família mora em casa própria e possui um veículo, o que facilitou a ida à capital. O pai é o provedor material da família e sua renda é de um salário mínimo. Mateus é o segundo pai a acompanhar a mãe à consulta, mais que isso, é ele quem carrega o bebê no colo e o entrega à mãe, um pouco contrariado, por não participar da entrevista. A mãe declara que a gestação foi planejada e havia a expectativa de um menino: “Já estava na hora de outro, né?! A mais velha tem 05 anos. A primeira é menina, a gente queria que fosse menino... e foi a vontade de Deus.”.

Emanoela e Valéria, assim como as demais díades, moram no interior do Estado, mais especificamente na zona rural, elas moram com uma parenta. Elaine, prima de Emanoela, diz ser responsável por ela. Emanoela não é alfabetizada, não possui renda própria e chega relatando existir um segredo nesta história, Valéria é fruto de caso extraconjugal do pai e ainda não teve sua paternidade reconhecida. Emanoela destaca-se, neste grupo, por apresentar uma condição bastante adversa. Ela é, de algum modo, tutelada pela família, tendo sido, inicialmente, considerada incapaz de ser mãe. Mas destaca que se sentiu feliz quando soube que estava grávida e além de desenvolver um

vínculo materno com sua filha, cuida da menina. Emaonoela enfatiza ter necessitado provar que poderia cuidar da filha, superando as expectativas familiares. A partir de sua devoção materna, conseguiu convencer a família de que era capaz de ser mãe. O *holding* da rede familiar feminina também se destaca nesta história. As três, mãe, filha e prima da mãe, realizaram uma viagem de quase duas horas em transporte alternativo, chegaram ao hospital ainda no turno da manhã, motivadas pelo receio de acontecer algum imprevisto e perderem a consulta.

“De manhã ela acorda logo cedo. 05 horas da manhã ela tá acordada. Aí a gente tira o xixi dela, dá comida a ela direitinho... Xixi, cocô, tudo... dá aguinha a ela, dá remedinho. Tudo direitinho.” (Emanoela)

Nossa última díade é formada por Jane e Juliana. Jane é casada, tem um filho mais velho com 06 anos, mora com o marido e os dois filhos na casa da cunhada. A cunhada também é casada e mãe de dois filhos. A renda familiar é inferior a 1 e ½ salário mínimo. O esposo de Jane possui curso superior, mas não está trabalhando em um emprego que lhe assegure os direitos trabalhistas, não recebe nem um salário mínimo completo, Jane concluiu curso técnico na área de saúde, mas não está trabalhando formalmente. A família também mora no interior, a cerca de uma hora da capital.

Em apenas duas entrevistas os pais dos bebês acompanhavam as esposas e nas demais entrevistas, eles pouco foram citados. A rede familiar feminina é quem aparece nos relatos como maior provedora do *holding* ofertado à mãe. São as mulheres da família que se organizam para suprirem as necessidades materiais e emocionais das mães e apoiá-las.

É a mãe de Rafaela que cuida de seu filho mais velho e possibilita que ela se dedique à pequena Letícia. Sua prima consegue marcar a consulta com a geneticista, sua cunhada oferece-lhe o lar para acolher a díade durante o tratamento.

Alessandra está sempre acompanhada pelo marido, porém é a mãe que a auxilia com maior frequência nos cuidados com a casa, para que ela cuide da menina.

É a irmã de Isabel que cuida do filho mais novo para que a mãe possa cuidar de Fernanda.

A mãe de Dora realiza os primeiros cuidados de Bernardo, a pedido da filha ela banha o menino cedinho, para que eles não cheguem atrasados à consulta. A avó materna também acalma o menino para que Dora consiga amamentá-lo e o segura após a mamada para que ele arrote.

Emanoela é cuidada pela prima, que a acompanha ao hospital. Emanoela relata ainda que pode contar com as primas para os cuidados com a menina.

Jane e família contam com o auxílio financeiro da irmã e com a ajuda da avó materna para cuidar de Juliana.

A partir dos aspectos psicossociais informados foi possível visualizarmos o contexto de pobreza que permeia as histórias de todas as díades, a maior renda familiar encontrada, neste grupo, não ultrapassa 02 salários mínimos. Apesar das limitações materiais e de informações acerca da condição congênita da criança, as mães, sustentadas pelo pai ou pela rede familiar feminina, desenvolveram habilidades de adaptação às necessidades das crianças ou de busca para os cuidados profissionais necessários à condição congênita.

7.2 Sentimentos Maternos: da Decepção à Esperança

Orientadas por Winnicott, podemos pensar em **mãe suficientemente boa** no início da vida, como aquela que apresenta um estado de disposição a adaptar-se prontamente às necessidades de seu bebê, uma verdadeira devoção, que se inicia antes do nascimento e pode estender-se até os primeiros meses de vida (WINNICOTT, 1956/2000). Relembramos que as mães, mesmo durante a gestação, constroem uma imagem idealizada de seus filhos, oriunda de suas próprias identificações, e, que mesmo em um contexto de nascimento típico, o bebê real não corresponderá em sua totalidade ao bebê idealizado, essas dispersões, por si só, podem gerar um sentimento de perda e luto materno (GOMES; PICCININI, 2010). Nesta pesquisa, deparamo-nos com um contexto de malformação facial, no qual o bebê real difere muito das expectativas relatadas pelas mães. Tristeza, susto, medo, medo do preconceito, vergonha, rejeição, medo da rejeição, culpa, medo de ser culpabilizada, são sentimentos expressos pelas mães diante do nascimento/diagnóstico da criança com FOF.

A tristeza e o susto diante do primeiro contato:

*“Eu fiquei assim meio **assustada**, porque a gente nunca espera, né, que o filho da gente nasça assim, mas fazer o que.” (Rafaela)*

*“Aí quando eu vi da primeira vez fiquei **assustada!** Porque quando ela nasceu que foi que eu vi, né? Aí eu fiquei ‘oxe, ela nasceu assim?’ Aí eu fiquei um pouco **assustada** aí a parteira disse ‘não, se preocu e, não. Isso daí faz cirurgia’. Aí veio um médico que tava lá quando ela nasceu, aí disse que isso daí... que tem caso que faz cirurgia né? Aí eu disse: ‘tá certo’. Aí pronto, aí... eu fiquei um pouquinho **assustada**,*

*né? Que eu nunca tinha visto, assim... eu tenho um primo meu, só que ele já é grande, aí eu nunca tinha visto ele assim... né? Já vi ele já feito a cirurgia. Não sei por que ela nasceu assim, não. Assim, eu acho assim, eu vejo os meninos tudo nascendo normal, só ela que nasceu assim?! Porque dos meninos que nasceram, eu nunca vi nenhum nascer assim, só ela. Que eu nunca vi na cidade que eu moro né, só vi só ela que nasceu assim. Aí eu fico assim... Não... aí eu ficava só pensando, aí as outras crianças normal e ela assim... aí eu ficava pensando nisso. Pra mim assim, foi uma surpresa, né? **Porque a pessoa tá esperando uma coisa, aí vem outra.**” (Alessandra)*

*“Eu fiquei um pouco **triste** porque eu acho que a pessoa tá esperando um filho normal... e isso.” (Alessandra)*

*“Não queria engravidar. Eu fiquei... eu fiquei triste que eu não queria. Queria não. Porque já tinha um e lá a coisa tá meio difícil, né?! Tá difícil pra trabalho, essas coisas. Aí a pessoa tá arrumando, tanto menino pra não poder criar. Aí eu fiquei triste, né?! Aí depois do terceiro mês eu já... [criança chora] é complicado. O pai aceitou. Quem ficou mais assim foi eu, né?! [...] Assim, eu fiquei **triste** porque ela nasceu assim.” (Isabel)*

*“Quando ela nasceu foi um **choque**. Passei quase uma semana chorando. Assim, eu fiquei **triste** porque ela nasceu assim. Porque a pessoa quer que nasça bem, né?! Aí eu fiquei **triste**, chorava que só e depois eu me acostumei.” (Isabel)*

*“Aí quando vi que ela nasceu assim com esse... assim com a boquinha meio aberta, eu fiquei até meio assim. Não queria, não queria aceitar, né?! Ainda não queria aceitar ela. [...] eu fiquei, fiquei, fiquei **triste**. ” (Emanoela)*

Jane e Dora receberam um diagnóstico prévio ao nascimento, declararam não haverem sido surpreendidas no momento do parto, informaram que puderam preparar-se de algum modo para receber seus bebês com tranquilidade: “[...] eu já sabia porque eu já tinha feito a imagem. Não era novidade” (Jane), “Já sabia que é assim desse jeito, **fui me preparando.**” (Dora).

Entretanto, mesmo tendo conhecimento do diagnóstico, as mães expressam uma grande decepção e tristeza ao relatarem o primeiro contato visual com a criança:

*“Quando eu... quando foi sábado que ele nasceu é... eu pensei que ia ser só aqui [mãe aponta para o lábio do menino], mas é [mãe chora] eu fico **triste**, né?! Mas é assim mesmo, Deus quis, né?!” (Dora).*

*“Eu senti **dó** dela, pelo que ela ia passar.” (Jane).*

No contexto de uma malformação no recém-nascido, a mãe pode experimentar um sentimento de desapontamento tamanho, que suscite o que Freud chama de ferida narcísica (FREUD, 1914/2006). Sentindo-se assim, defeituosa por extensão, a culpa, ou

medo de ser culpabilizada pela malformação dos bebês também está presente nas falas de nossas entrevistadas, algumas narraram justificativas e um discurso que remete a tentativa de isenção por uma possível responsabilização pela FOF:

*“[...] o médico falou que é má formação, mas outros falam que isso foi remédio... remédio assim forte. Mas aí eu falo assim: ‘**mas eu não me lembro de ter tomado remédio...** assim na gravidez dela, forte né?!’ Mas os outros falam assim: ‘**Ah, mas é chave que bota nos seios**’. Aí eu falo assim: ‘**Não, eu não boto nada nos seios.**’ O povo pergunta, **mas eu não sei**. Não o que pode ter causado, nunca pensei.” (Rafaela).*

*“Eu penso nisso. Fico preocupada que fique alguma marca. Não sei... Às vezes, eu tenho **medo dela achar que eu fui culpada**. Ela pode achar que foi porque eu... sei lá... tomei algum remédio, que eu fiz alguma coisa pra ela ter nascido assim, né?! Eu tenho **medo da reação** dela quando ela crescer. Ah, eu vou fazer o possível pra explicar a ela que **eu não fiz nada...** que não só eu como... não só como ela... como outras crianças também nascem assim, né?! E fazer o possível pra ela entender **que não foi eu que fiz ‘pra’ ela nascer assim**. Vou conversar com ela...” (Rafaela).*

*“**Foi eu tomei, não...** queda não, nunca sofri queda nem nada. De medicamento, só tomava medicamento de sulfato ferroso, né?! Que toma, né?! E sulfato fólico, só. Que as médicas, a enfermeira passava lá. Quando eu fiz a ultrassom não deu pra ver, não.” (Alessandra)*

*“Quando vi que ela tava assim eu disse: ‘**Oh, meu Deus, o que foi que eu fiz que a minha filha nasceu assim com defeito na boca?**’” (Emanoela).*

*“Aí eu fiquei assim pensando, **eu acho que foi por causa da rejeição do pai**, que fica dizendo que não era filho, que a menina era uma doença, e essas coisas, né?! Aí, sabe que Deus castiga, né?!” (Emanoela).*

Apenas a mãe Emanoela, assume que, em algum momento, sentiu-se culpada pela malformação facial da filha. Porém, a culpa é um sentimento presente em cinco, das seis narrativas. Estudos internacionais também verificaram a presença da culpa como sentimento materno diante da malformação facial do bebê. Mitchell e Wood (2000) evidenciaram um possível prejuízo na vinculação materna com seus filhos em função da culpa da mãe diante da fenda orofacial. Enquanto outras pesquisas (NELSON et al., 2011; DEVI et al., 2012; NUSBAUM et al., 2008) destacam a culpa como propulsora para a busca de uma explicação para a condição congênita da criança. Algumas mães participantes de nossa pesquisa também buscavam respostas quanto à etiologia da fenda. A culpa ou o medo de ser culpabilizada também foi uma motivação

para que elas buscassem o ambulatório de genética e investissem no tratamento da criança.

É a identificação materna com seu bebê que possibilita à mãe o estado de preocupação materna primária, permitindo, assim, que ela possa compreender e atender prontamente às necessidades dele. Essas mães, de algum modo, identificaram-se com seus bebês e, em contrapartida, tiveram tristeza e decepção. A elaboração do luto está diretamente atravessada pela luta por reabilitação cirúrgica, mas surge a esperança da cura e de um desenvolvimento típico para sua criança:

“Ela já foi pra vários médicos já. Já pra examinar ela. A gente vem pras doutoras todo mês, a gente vem todo mês. É. Tem até uma marcada agora pra ela vir dia 21 desse mês já, pra ela de novo. Depois dia 5 de dezembro é pro Cirurgião, depois de passar aqui.” (Emanoela).

“Até pra mim vim hoje eu achei um sufoco porque... eita meu Deus, cheguei ontem cheia de dor, né?! Por causa da cirurgia [...] pelo meu filho eu vou, eu vou. Acordei 5 horas da manhã, saímos de casa 6 horas e estamos aqui. É longe, é longe. Né, meu amor? [mãe falando com o filho].” (Dora).

“Primeiro... assim... eu sei que ela vai fazer a cirurgia, né?! Mas assim, eu queria que ela fosse igual às outras crianças, que tivesse uma... tivesse uma educação igual, tratamento igual às outras crianças... [silêncio] mais nada.” (Jane).

Nenhuma das díades participantes da pesquisa mora na capital, todas essas mães viajaram e enfrentaram dificuldades em busca do tratamento de seus bebês. Alessandra saiu do interior e veio à capital buscar informações. Rafaela está vivendo de favor na casa de parentes, tudo em busca da reabilitação cirúrgica da criança. Não foi incomum, a esperança surgir nas entrevistas como marca das expectativas maternas de vivenciar com suas crianças, experiências corriqueiras de uma vida comum, como levá-las à escola e sonhar com um futuro promissor:

“Ah, o futuro dele vai ser brilhante. Tenho certeza disso, que ele vai ficar, se tiver como fazer a cirurgia e ficar perfeito tudo bem, se não tiver, vou amar do mesmo jeito e eu tenho certeza que ele vai ser igualzinho a minha filha que tá em casa. Esperta, danada, inteligente, que isso não vai prejudicar de jeito maneira.” (Dora).

“Eu quero que ela tenha um futuro bom. Assim, que ela estudasse, tivesse uma carreira ótima, né?! pra ela.” (Alessandra).

“Eu penso que ela vai ser uma boa filha, né? Que eu vou educar ela direitinho, né? Que ela vai entrar na escola e tudo, ensinar ela direitinho como é que faz as coisas.” (Emanoela).

“Eu penso que ela vai ficar boa. Todo dia eu peço a Deus. Eu tenho, assim, eu tenho fé que ela vai ficar boa. Eu penso de levar ela pra escola, pegada na mão dela.” (Isabel)

“Mas assim, eu queria que ela fosse igual às outras crianças, que tivesse uma... tivesse uma educação igual, tratamento igual às outras crianças... [silêncio] mais nada.” (Jane)

Está evidente, nessas seis histórias, que apesar do bebê real não corresponder ao bebê idealizado, as mães entrevistadas encontraram circunscrições de identificação em suas crianças, o que tornou possível a continuidade do investimento afetivo, ou o início deste. Já que uma mãe, relata o não-desejo da gestação, mas está devotada na busca de tratamento para a filha, assume ter centrado sua vida nessa devoção a ponto de estar negligenciando a atenção e os cuidados com o filho mais velho.

“[...] o outro é pequeno, 04 anos. E nessa história também... Tá ficando meio que de lado, né?! [...] Aí eu deixo ele, pronto, deixei ele na casa da minha irmã, ontem ele foi ai ficou chorando, perguntando quando é que eu ia pegar ele, que eu não ia buscar ele... [silêncio]” (Isabel).

É essa identificação, essa devoção relatada em todas as entrevistas que permite o surgimento da **mãe suficientemente boa** e possibilita que essas crianças recebam cuidados maternos especializados, de acordo com a necessidade singular de cada uma.

7.3 O Olhar da Mãe para seu Bebê

Como indicado anteriormente, o bebê humano, por sua fragilidade, necessita integral e absolutamente de cuidados de outro ser humano, geralmente sua mãe, para que possa desenvolver-se plenamente. Relembremos, ainda, que de acordo com Winnicott, o desenvolvimento emocional do indivíduo está diretamente atrelado aos registros de cuidados recebidos no começo da vida. Cuidados esses que deixarão marcas ao longo de toda a existência do ser. Nessa primeira fase do desenvolvimento, o bebê não se percebe como um ser distinto de sua mãe, Winnicott atribui a apercepção a experiência subjetiva de estar-se fundido à mãe, pois, quando ela está operando, o bebê vê a si próprio ao ser olhado pela mãe. (WINNICOTT, 1967/2013).

É através das expressões faciais, dos gestos, das atitudes, e especialmente do olhar que a mãe organiza as sensações e experiências vivenciadas pelo bebê, essa sensibilidade materna possibilita que ela ofereça-lhe o que ele necessita adequadamente (DINIZ; ROCHA; 2006). É relevante lembramos que durante os cuidados maternos,

mãe e bebê interagem, o bebê olha para sua mãe, observa seus gestos e atitudes, o bebê, então, identifica-se com a imagem materna e através dela constrói uma imagem de si mesmo (DINIZ; ROCHA; 2006). É por meio do **papel especular do rosto da mãe** que o bebê aprende a reconhecer-se, identificando-se, assim, com a imagem que o rosto materno lhe reflete. (WINNICOTT, 1967/2013).

Ao longo das entrevistas percebemos muitas trocas de olhares e frequentes interrupções nas respostas maternas, para comunicarem-se com o/as filho/as. Foi comum realizarmos uma pergunta e a mãe respondê-la ao bebê ou olhando para sua criança:

“Ai ela, ela mamou numa chuquinha [choro da criança] Peraí... [Mãe dirigindo-se a Valéria que reclama em seu colo] Ai fez ela mamar numa chuquinha. [choro da criança] Peraí, meu filho [mãe dirigindo-se a criança e olhando para seu rosto]” (Emanoela).

“Tá reclamando, é? [falando com a filha, olhando em seus olhos] O primeiro dia todo mundo gostou, né, Valéria?!” (Emanoela).

“Ai eu achei que quando ela visse ela ia estranhar. Não, chegou e tudo bem. Não foi, Bernardo? [falando com o filho]” (Dora).

“Às vezes ela brinca no banho, mas nem sempre ela brinca. Eu converso bastante com ela, mas [criança chora] fica quieta, amor [mãe fala com a filha].” (Isabel).

“No início eu tirava pra dar, mas depois o leite acabou, secou. Eu tentei, tentei, insisti, persisti, mas nada. Eu botava, mas ela ficava muito agoniada, né filha?! O peito escorregava pro burquinho, né, Cris?! [mãe fala com a filha].” (Rafaela).

“Ela já brinca. Quer ficar jogando as coisas na água, né Ju?! [mãe fala com a filha].” (Jane).

Esses recortes ilustram a interação entre as mães e seus bebês. E o quanto essas mães permitiram que as crianças estivessem ativamente presentes no diálogo, pois diversas vezes as crianças foram “convidadas” a confirmar as afirmações maternas. Os gestos, choros, balbucios e movimentos corporais foram acolhidos e compreendidos pelas mães como uma manifestação de um indivíduo que reivindicava atenção e espaço, as respostas maternas evidenciam **a função especular** ocorrendo na situação.

Ainda refletindo acerca das situações em que há *a função especular*, uma entrevista, em particular, nos chamou atenção. Isabel se queixou de não ser olhada pela filha:

“Às vezes ela brinca no banho, mas nem sempre ela brinca. Eu converso bastante com ela, mas [criança chora] fica quieta, amor

[mãe fala com a filha]. *Então, quando converso com ela, é raro algum momento que ela para pra escutar. Eu sei que ela não olha não, não fica olhando pra mim não...* [silêncio]" (Isabel).

Durante todo o tempo da entrevista, a mãe posicionou a filha sentada, de costas para ela, percebemos a menina esticar-se, olhar para trás, buscar a face da mãe, que olhava para a mesa, para a porta, para a pesquisadora, reposicionava a menina e seguia queixando-se da menina não olhá-la e do quanto isso a entristecia: *“Ela fica olhando de lado assim, com o olhar perdido. Eu fico triste. Fico, continuo conversando com ela mas...”* (Isabel).

Na pesquisa de Montissoro et al. (2011) as autoras perceberam uma dificuldade materna em olhar para o rosto malformado do bebê. Destacaram, no contexto da malformação, um engajamento diádica mais frouxo, pois as crianças passavam menos tempo no campo visual de suas mães. Speltz et al. (1994) observou que as mães de bebês com fenda orofacial não percebiam com muita clareza as comunicações de seu bebê, o sorriso do bebê é entendido pelos autores como um meio comunicativo importante. A não percepção/interpretação da mãe do sorriso do filho pode enfraquecer a interação da díade.

Considerando a observação da díade durante a entrevista, nos arriscamos a sugerir que a mãe Isabel não percebia os investimentos do olhar da menina para a face materna. Os gestos e movimentos corporais de Fernanda não eram reconhecidos na cena como propulsores da comunicação. A mãe, assim como as demais entrevistadas, nos respondeu dialogando com a filha, mas não parecia perceber as devolutivas ou tentativas de comunicação por parte da filha. Podemos pensar nos desdobramentos dessa falha na comunicação como algo que impede ou dificulta a situação da **função especular**, pois o reflexo especular parece não ocorrer com essa díade.

Montissoro et al. (2011) faz uma pontuação importante, chamando-nos a atenção sobre uma possível relação entre esse momento de engajamento diádico enfraquecido e o sentimento de “choque” diante do confronto com a malformação facial do bebê, momento em que a identificação com a criança ainda não foi plenamente estabelecida. Essa mesma situação foi percebida na pesquisa de PARSONS et al. (2011). Nesse sentido, autores consideram que características faciais inesperadas podem interferir nessa identificação inicial entre a mãe e seu bebê.

Winnicott nos lembra de que a constituição da maternidade é também uma construção espaço-temporal. Observamos nos relatos dessas mães, quanto o tempo e a

convivência operaram na relação das mães com seu/suas filho/filhas. Essa possível falha no processo comunicativo entre Isabel e Fernanda também pode ser sanada com o tempo e a superação do “choque” materno diante da malformação facial da menina.

As narrativas nos permitiram perceber que o tempo tem produzido efeitos nas díades participantes da pesquisa. O primeiro olhar dessas mães para seus bebês foi permeado pelo desapontamento e tristeza, mas gradativamente percebemos uma mudança no olhar materno. As mães, identificadas com suas crianças, olham para seus bebês e enxergam para além das fendas, seu/suas filho/as. Conferem aos bebês o status de pessoas. Pessoas que necessitam ser cuidadas para desenvolverem-se plenamente. Pessoas presentes na interação:

*“Ela brinca assim, quando a gente põe ela na cama que começa a falar com ela, aí ela **fica que nem quer falar**, aí **fica rindo**, rindo toda hora. Ri bastante.”* (Rafaela).

*“**Brinco com ela**, ela já ri.”* (Alessandra).

*“Às vezes **ela brinca no banho**, mas nem sempre ela brinca.”* (Isabel).

*“Brinca. **Ela brinca** com os brinquedinhos dela, brinca com a boneca, as coisas da boneca. Ela já balança o chocalho, ela já morde o mordedor. Ela já coça direto, com a mão, ela coça direto já.”* (Emanoela).

*“A tarde, eu fico com ela em casa. **Brinco com ela**, boto os brinquedos dela pra incentivar cor, som, musiquinha.”* (Jane).

Esses recortes nos permitem conhecer um pouco mais da relação mãe-bebê dessas díades, as mães dizem que brincam com seus bebês e através dessas atividades lúdicas, efetuam um outro tipo de **cuidado**. **Cuidados** que não são físicos, pois através do brincar as mães criam um espaço potencial para o desenvolvimento da criança. Os trechos acima ilustram bem um momento de apresentação de objetos, onde os bebês podem conhecer o mundo externo através da relação com suas mães e tornarem-se ainda mais confiantes no ambiente. As crianças respondem de diferentes formas: tentando falar, sorrindo, brincando no banho, balançando o chocalho, brincando com brinquedos, brincando com as mães, e podem vivenciar uma primeira experiência do sentimento de realização pessoal.

A diversidade de equipamentos tecnológicos disponíveis em todas as esferas sociais faz os registros fotográficos frequentes no cotidiano. Estamos vivenciando uma época em que todos os acontecimentos podem ser fotografados e publicados nas redes sociais, transmitidos a pessoas que estão distantes, praticamente em tempo real. Nesse

contexto, buscamos investigar acerca da presença de registros fotográficos na nossa amostra, compreendendo, desse modo, as fotos como extensão do olhar materno e, conseqüentemente, como presença da **experiência especular**, já que “a foto traz a marca de como o outro nos vê ou nos viu.” (SILVA, 2010, p.14).

Ao serem indagadas acerca de registros fotográficos, todas as mães afirmaram haver feito algum tipo de fotografia.

Rafaela relata ter fotografado, enviado a fotografia para o pai da menina e postado nas redes sociais, mas com o cuidado de não postar nenhuma foto frontal, pois refere-se ao medo da rejeição e a vergonha:

“Eu botei, mas eu não botei assim de frente pra ver, sabe? Ah, porque eu tive medo da reação do povo, né?! Porque não é toda pessoa que aceita, aí eu tive vergonha. Assim... vergonha e, pelo que as pessoas iam falar, sei lá. Aí eu... falar ‘Nossa, como nasceu assim?’ Incomoda. Porque, é assim, ah, eles falam assim: ‘Nossa, ela nasceu assim?’ Eu fico meio assim... porque... sei lá. Sei nem explicar. Eu fico chateada...”

Esta fala de Rafaela mostra-nos a sua capacidade de superação, capacidade de ir além da vergonha. A mãe reconhece a condição congênita da criança que não corresponde ao inicialmente idealizado, mas diante disso a mãe não se esconde, não isola socialmente a criança. Ela faz registros fotográficos e torna a imagem pública, porém, o registro não é feito de qualquer forma, sem um cuidado prévio. A mãe criativamente encontrou uma saída em busca da aceitação do olhar do outro. Faz uma adaptação e consegue encontrar uma posição que privilegie o registro da imagem da filha, a partir do ângulo que melhor favoreça esteticamente sua face, a mãe tem o cuidado de registrar uma imagem menos impactante da face da menina.

A mãe Alessandra diz que fez, mas apenas quando a menina nasceu.

Isabel também afirma ter tirado foto, mas diz que demorou um pouco.

Dora por sua vez é bastante enfática: *“Mas meu filho é lindo, eu tenho muitas fotos dele, tenho no telefone. Meu telefone tem foto, no da minha irmã, no do meu esposo.”*

Emanoela ressalta que é frequente o registro fotográfico da filha:

“Já. Já tem um monte de foto dela em casa já, a minha sobrinha tirou, a minha cunhada já tirou, levou, ela já botou pras irmãs dela ver e tudo, ela foi pra São Paulo, a minha irmã de São Paulo já viu ela e disse que é uma coisinha linda, a minha irmã de São Paulo, é... Tudo, a minha cunhada, tudo, todo mundo já sabe quem é a Valéria. Já conhece já, todo mundo.”

Jane que afirmou no início da entrevista ter encontrado um *holding* na comunidade do *facebook*, acrescenta que as fotos foram postadas nas redes sociais:

“Já, muitas fotos. Fiquei triste porque eu... roubaram meu telefone quando comecei a trabalhar, era um bairro que eu não costumava andar e aí levaram as primeiras, muitas das primeiras imagens. Mas assim, eu tenho no face, muita foto dela no face.”

Quando indagamos acerca das fotos, encontramos um misto de sentimentos. Em alguns momentos, as mães falam orgulhosas sobre a beleza de seus bebês e do compartilhamento da imagem deles. Em outros, o sentimento da vergonha aparece. Percebemos o sentimento da vergonha nas entrevistas, como uma resposta afetiva diante do olhar do outro que muitas vezes as inibia, as deixava raivosas ou preocupadas.

7.4 Sentimentos Maternos Frente ao Olhar do Outro: da Vergonha à Busca de Aceitação

Medo de sequelas, medo do preconceito, medo de rejeição, são sentimentos relatados pelas mães:

*“Eu senti **dó** dela, pelo que ela ia passar.”* (Jane).

“A família lá, também lá, às vezes fica falando assim: ‘_Será que ela vai ter sequela? Será que ela vai ter problema na cabeça porque ela nasceu assim? Será que ela vai poder falar?’ Aí eu disse: ‘_eu não sei, quem vai saber é o médico’.” (Emanoela).

*“Eu tenho medo. Muito **medo dela sentir preconceito**. Ah, na escola, vão falar: ‘_Ah, o que é isso aí nos seus lábios?’. Porque sempre fica, né?! Eu penso nisso.”* (Rafaela).

*“É, eu me sinto assim, como se tivesse com **preconceito**, né?! Porque eu já tenho uma irmã especial e a gente já passou por muito preconceito.”* (Jane).

*“Eu sinto **medo** um pouco dela num fazer a cirurgia, entendeu? Aí ela ficar assim... aí eu fico pensando só nisso. Porque, ela ficar assim, ela criar dente, aí vai ficar um pouco estranho, né?!”* (Alessandra).

A mãe Isabel traz um sentimento peculiar, não mencionado pelas demais, o sentimento da raiva. A raiva e a irritação que lhes despertam diante dos questionamentos acerca da aparência física da menina:

“Eu quando eu saio é o centro das atenções. O povo para, fica parando, perguntando por que foi que nasceu assim. [...] Mas,

quando é muita gente, a pessoa tá respondendo sempre a mesma coisa irrita. É, eu fico com raiva.”

Os pais entrevistados na pesquisa de Kesande et al. (2014) destacaram a irritação diante dos questionamentos sociais acerca da malformação facial de seus filhos.

Segundo Lopes (2012, p.82), “a atitude emocional materna de atribuir todas as perfeições ao seu bebê e permitir que ele desfrute de todos os privilégios que ela não teve, é uma atitude de supervalorização que revela o caráter narcísico deste afeto.” Neste sentido, apoiadas em Freud, entendemos que o filho viria para reparar as feridas narcísicas dos pais, a partir da expectativa de que os filhos realizariam aquilo que os pais não conseguiram. No entanto, quando o bebê nasce com uma malformação facial, podemos entender que a face atípica do bebê possa causar uma grande frustração nos anseios parentais.

Uma criança com a face marcada por uma malformação facial é diferente de uma criança típica, não apenas no âmbito da beleza tida como padrão, mas difere principalmente dos padrões estabelecidos como normalidade, e em nossa sociedade o que não é considerado “normal” é feio. É através da face que iniciamos visualmente os relacionamentos interpessoais. “É com o rosto que nos apresentamos às pessoas e é por meio dele que somos reconhecidos [...] O rosto nos apresenta, nos faz presente, presenteia o outro e nos presenteia com o olhar do outro” (ALVES, 2016, pág. 87-88, 91). No rosto, a boca destaca-se funcional e esteticamente. Com a boca, apreciamos os sabores; com a boca, interagimos socialmente; com a boca, o bebê mama, engole a vida e relaciona-se com seu primeiro ambiente, a mãe. (ALVES, 2016).

Nesta pesquisa, o formato da boca, foi fundamental, o verdadeiro ponto de corte de nossa amostra. Nossas díades são formadas por mães e seus bebês com malformação facial que acomete o lábio.

Esse recorte não foi estabelecido arbitrariamente, mas sim, considerando os possíveis impactos na relação interpessoal daqueles que nascem com a face malformada, distantes do ideal hegemônico de beleza ou normalidade, mais especificamente, na relação com seu primeiro mundo, seu primeiro ambiente, sua mãe.

Além dos relatos de decepção e tristeza, no primeiro contato visual com as crianças, nossas mães, relatam a preocupação com os efeitos sociais da malformação e expectativas de enfrentar preconceito aparecem nessas falas como fonte de sofrimento e ansiedade:

“Quando eu cheguei em casa foi um **choque** assim pra todo mundo, porque como eu falei, ninguém espera, né?! Mas, todo mundo aceitou assim. Me ajudou também, né?!” (Rafaela).

“Às vezes eu saio final de semana, se for pra ficar saindo assim o povo fica falando, mas assim ah, se a pessoa for ligar pro povo, falam assim, ‘o povo vai achar isso aí feio, né’, porque tem gente que tem preconceito. A cunhada da minha irmã, né. Diz ‘não sai não, Rafaela, com ela. O povo vai botar olhado nela, o povo vai falar pela frente que é bonita, **mas por trás vai falar que é feio**’. Ah, eu acho, eu falo assim: ‘ah, tem nada a ver não, que maior é Deus. Ele salva, né?!’. Ai eu saio com ela assim um pouquinho, em vez de ficar só em casa. Quando eu saio eu vou lá pra casa da minha prima, de tardezinha quando o sol tá bem friinho. Aí eu saio pra lá um pouquinho, venho. Ai ela fala ‘ah, mas não vai não’, maior é Deus, Deus sabe quem tá rindo, quem, né?!” (Rafaela).

“O pai ‘tá’ longe trabalhando. Vai fazer uns 10 meses já. Ela ‘tá’ com dois, né?! Ai eu falei, mandei a foto, ai ele falou assim: ‘ah, tem nada não, isso daí não é nada, pior criança nasce, **minha filha é linda e é perfeita, ela tem saúde, né?!**’. Ele falou: ‘não, isso daí não é problema’. A família dele também. Ai deu conselhos e força” (Rafaela).

“Eu tenho medo. Muito medo dela sentir **preconceito**.” (Rafaela).

“Eu sinto medo um pouco dela num fazer a cirurgia, entendeu? Ai ela ficar assim... aí eu fico pensando só nisso. Porque, ela ficar assim, **ela criar dente**, aí vai ficar um pouco estranho, né?! Quando ela crescer, quando for pra estudar, eu acho que os meninos na escola vão o que? Vão ficar rindo dela... isso...” (Alessandra).

“**Eu quando eu saio é o centro das atenções**. O povo para, fica parando, perguntando por que foi que nasceu assim. Não, assim, quando é duas pessoas, normal. Mas, aqui mesmo ela tava deitada, todo mundo que passava ficava, parava, ficava fazendo pergunta. Assim, não é que eu ache ruim não, sabe. Mas, quando é muita gente, a pessoa tá respondendo sempre a mesma coisa irrita. É, eu fico com raiva. É não, porque fica perguntando sempre a mesma coisa. Tem vezes que é num dia só. É tanta pergunta, porque nasceu assim? ‘E esse daí é pra comer, é?’ ‘E ela vai fazer a cirurgia?’ E é tanta coisa. A pessoa chega já tá... É muita gente que fica perguntando. Não, assim, que nem eu falei, né. Quando é assim, uma pessoa, duas assim. **Mas assim, quando é aquele mundo de gente, é muita gente que fica perguntando**. Aí, às vezes a pessoa também não tá num dia bom.” (Isabel).

“Aí alguém falou: ‘**Eita, os lábios dele são cortados?**’ **Eu respondi: ‘São. Pronto.**’ Quando alguém pergunta, sim, né?! Dá aquele impacto assim de medo e tristeza. Mas... [mãe chora].” (Dora).

Assim como a vergonha, a raiva foi uma categoria não prevista inicialmente. O sentimento de frustração, presente nas narrativas acerca do primeiro contato visual com

o bebê, ou o sentimento de desapontamento diante dos questionamentos acerca dos “lábios cortados” da criança, remete-nos a possível ferida narcísica instaurada nessas mães, por não terem gerado um bebê que atendesse às expectativas familiares e sociais. Costa (2012) compreende o sentimento da vergonha como um dos reguladores da inserção na comunidade, considerando, assim, o sofrimento do envergonhado a partir de sua percepção de destoante da expectativa externa, e, nesse âmbito, assinala que o envergonhado tende ao isolamento social.

Neste ponto, encontramos nas atitudes maternas do grupo de entrevistadas mais um indício de identificação com o bebê e **preocupação materna primária**, pois, apesar de lhes ser caro, a exposição social permeada pelo constante confronto de terem gerado um bebê imperfeito destoando do padrão de normalidade social. Podemos imaginar que essas mães enfrentaram o sentimento da vergonha, ou esforçaram-se para superarem a paralisia e isolamento social característicos da vergonha, e saíram de suas cidades movidas pela esperança e crença na reabilitação facial de suas crianças.

7.5 Cuidados Maternos: Adaptação Empática ao Bebê com FOF

Conforme já citado na seção 2, a **preocupação materna primária** é um termo tecido por Winnicott, a partir de suas observações acerca do estado emocional das mães, que pode estender-se desde o final da gestação até os primeiros meses após o nascimento do bebê. É um estado de preocupação diferente das preocupações humanas cotidianas, pois neste período a mãe desloca-se de todas as suas preocupações anteriores e habituais e passa a centrar-se nas necessidades do bebê, mais que preocupar-se, a mãe torna-se especializada em atender minuciosamente tais demandas. Em uma verdadeira devoção materna, a adaptação empática, possibilita atender às necessidades do bebê de forma sensível e ativa.

Destarte, precisamos lembrar que o estado de **preocupação materna primária** é fundamental para o desenvolvimento físico e emocional do ser humano recém-nascido. Observando o mundo, percebemos que nas outras espécies animais, os pequenos nascem com certa independência; na espécie humana, a dependência é tão absoluta que a vida torna-se impossível, caso não haja cuidados básicos nos primeiros meses de vida.

Assim, o estado de **preocupação materna primária** possibilita os **cuidados maternos suficientemente bons** para o desenvolvimento da criança. Suficientemente

bom é o termo utilizado por nosso autor de referência, pois, para Winnicott, não existe um ideal de mãe perfeita, ou uma dedicação absolutamente perfeita. Mesmo ao usar o termo devoção, Winnicott declara que está referindo-se a devoção da mãe comum, da mãe que comete falhas, que está identificada com seu bebê a ponto de oferecer-lhes os cuidados necessários para sua sobrevivência da melhor forma possível para a díade, no tempo em que o bebê necessita, uma mãe que não é perfeita, mas é suficientemente boa. (WINNICOTT,1988/2013).

Os relatos maternos estão recheados de indícios de **preocupação materna primária**, centradas no atendimento às necessidades do bebê as mães tornam-se especializadas em realizar personalizado para seus bebês:

“Aí pra dar o banho nela, a minha mãe dava, mas só dava daqui pra baixo porque ninguém conseguia. A minha irmã também, só dava daqui pra baixo, pegava a mão molhada e passava no cabelo, né?! Não, ninguém lava o rosto dela. Só eu lavo porque eu já peguei o jeito.” (Rafaela).

*“Com os outros, ela se acalma um pouquinho, mas não tanto, não, ela só se cala. Até com o pai ela chora um pouco, **agora quando eu vou pegar ela se cala.**”* (Alessandra).

*“Bom, como ela é minha primeira filha, eu acho difícil não. Eu não acho difícil não as coisas, **mas pra eles [a família] acha difícil, mas pra mim não acho, que eu cuido dela.**”* (Alessandra).

*“Tem a minha mãe. Ela ajuda, não dá gogó porque não sabe, porque ela [a avó materna] tem medo, né? também de engasgar ela, mas eu tenho um irmão que sabe dar comida a ela. **Mas quem cuida dela sou eu.** Cuido da casa, só. Eu não trabalho nem nada.”* (Alessandra).

*“É assim, ela acorda umas 5h, aí ela quer comer, aí eu pego e dou comida a ela. Ela come o restante do dia normal. A noite também, ela come bem. Quando ela termina de comer, né? Aí eu pego e dou banho nela bem cedinho que é mais melhor pra dar banho nela bem cedinho e ela dorme. Ela dorme comigo.” Quando ela acorda: “chora, ela chora...Eu pego ela logo, **deixo ela demorar não na cama,** vou pegar logo. [...] **Não deixo ela chorar...**”* (Alessandra).

*“Bebezinho recém-nascido não é chega, cuidou, pronto. Tem a hora do choro, a hora do desespero, a hora da cólica, tem que ter paciência e calma, se não o bebê não vai... mas eu tô conseguindo, **tô conseguindo cuidar dele.**”* (Dora).

*“Até pra mim vim hoje eu achei um sufoco porque... eita meu Deus, cheguei ontem cheia de dor, né?! Por causa da cirurgia. Até eu falei bem assim ‘não dá não pra mim ir’, aí ela disse ‘não perca essa consulta.’ **Pelo meu filho eu vou, eu vou.** Acordei 05 horas da manhã, saímos de casa 06 horas e estamos aqui. é longe, é longe. Né, meu amor? [falando com o filho].”* (Dora).

“Eu nem ‘tô’ nem dormindo mais direito [mãe acaricia a testa da filha]. É porque ela chora muito de noite, e ela chora e eu pego ela. É assim, pra ficar olhando ela, né?!” (Isabel).

“E ela passava o dia bem, quando era de noite não dormiu, aí eu tava lá numa guerra de nervos. Lá tinha psicólogo lá também, ele conversava comigo. Acalmava, mas depois né?! A pessoa vendo o sofrimento da filha da pessoa, né?!” (Isabel)

“Quando preciso resolver alguma coisa, eu saio ligeiro e volto ligeiro, porque o pessoal também não tá tão acostumado quanto eu” (Isabel).

“Já pra examinar ela. A gente vem pra Dr^a todo mês, a gente vem todo mês.” (Emanoela).

Os cuidados quanto à alimentação foram os que mais exigiram das mães entrevistadas uma adaptação empática ao bebê. Em primeiro lugar, a condição congênita da FOF, exige uma habilidade para o processo alimentar.

Nos casos em que a fenda acomete apenas o lábio, é necessário utilizar-se de táticas para vedar a fenda, como segurar os lábios da criança antes dela iniciar a mamada. Já quando a fenda acomete também o palato, a dificuldade está na incapacidade de se obter uma pressão intraoral adequada, o que dificulta a sucção durante a mamada. Nesses casos, é comum a criança ingerir pouco leite ou demorar muito para alimentar-se, cansando durante esse processo, o que pode levar a uma desnutrição. Em ambas as situações, o investimento na adaptação às necessidades da criança é primordial, pois é necessário que o bebê esteja com um peso adequado para que a primeira correção cirúrgica seja bem-sucedida.

Assim, a tarefa de alimentar a criança com FOF exige criatividade e imaginação das mães como se pode observar nos exemplos, a seguir:

“Aí eu fui pra casa. Aí eu, no primeiro dia... aí tentei dar o peito e nada. Aí eu falei não. Comprei a bombinha logo e dei. Quando eu cheguei em casa. Assim que eu cheguei em casa eu vi que não ia dar certo, porque ela ficava, só cansava a boca, ai dormia com fome, ai eu falei “não, assim não dá”. Ai eu comprei a bombinha e ela melhorou.” (Rafaela).

“Ela não mama, ela nunca mamou quando nasceu porque nunca conseguiu mamar. Ajeitei e ela come na mamadeira. Ela pegou a mamadeira.” (Alessandra).

“Olhe, no primeiro momento eles pediram pra mim não amamentar pra não engasgar o menino, aí levaram pra lá pra colocar com uma sondinha. Com uma sondinha não, com um estojo, aí depois eu disse

‘-mas eu tenho que aprender pra ele amamentar no meu peito’.” (Dora).

“Desde o primeiro dia que nasceu que mama com força. Conseguiu. Segurei aqui [mãe demonstra como segura os lábios da menina, criando o vácuo necessário a sucção] e de imediato ela mamou, assim que ela veio pra mim já mamou.” (Jane).

“Eu tô dando na sonda o leitinho dela. Ela come 90, aí quando dá os 90, aí coloca 10 de água pra descer. Cuido para ficar tudo sempre limpinho” (Isabel).

“Ela mamou só quando tava internada... ela comeu foi com uma chuquinha de bico mole que eu comprei... sento ela assim [Mãe vira a menina para si e demonstra como faz para alimentá-la] e come bem. Foi na chuquinha e agora tá na mamadeira, normal, na mamadeira normal, é. Ela pega, todo mundo fica besta de ver... que todo mundo assim, criança assim não pega mamadeira, e ela pega a mamadeira. Pega chupeta. Ela agora tá com peso bom.”(Emanoela).

Esses exemplos mostram que cada mãe foi encontrando seu jeito pessoal para adaptar-se a sua criança. Elas estão engajadas nos cuidados com seu bebê, o *handling* efetuado pelas mães, seja nos processos de alimentação, sejam durante o banho ou brincadeiras, evidencia que essa adaptação empática é oriunda da identificação materna com o bebê.

No início da vida, amor é cuidado físico, a disponibilidade e a devoção no oferecimento desses **cuidados** nos dão pistas da presença, ou não, do estado de **preocupação materna primária**. No contexto da nossa pesquisa, esses **cuidados** se manifestam em cuidados de sobrevivência atrelados a cuidados para a reabilitação. Situações corriqueiras, como um banho, tornam-se função exclusiva de alguém especializado, só Rafaela lava o rosto da pequena Cris. Da mesma forma, coube a ela descobrir a melhor forma de possibilitar que sua filha tivesse acesso ao leite materno. Alessandra é a melhor pessoa para acalentar a pequena Elisa, com os outros ela só se cala. A referida mãe deixa todas as atividades domésticas ao primeiro sinal de choro da menina. Dora empenha-se em amamentar, ela não aceita a possibilidade de seu filho usar sonda, e, por Bernardo, Dora faz tudo. Isabel queixa-se de Fernanda lhe tomar muito tempo. À noite, horário de descanso, ela não utiliza mais para dormir, a mãe relata que nem dorme mais à noite, fica olhando a pequena Fernanda, e quando é preciso sair, volta rápido para cuidar da filha. Emanoela enfatiza o empenho no tratamento da filha e, apesar da distância e todas as dificuldades, elas estão mensalmente na capital para consultas e procedimentos médicos. Jane, por vez, orgulha-

se da filha que com fenda labial mamou imediatamente, e “mamou com força”. Essas mães buscaram e encontraram saídas para atenderem às necessidades inesperadas dos seus bebês, adaptaram-se para atenderem seus bebês na necessidade de cada um, oferecendo, assim, os cuidados maternos suficientemente bons.

A partir dos relatos das mães, nos aproximamos de cada história, percebemos o que há de comum e de singular nas narrativas. Se todas as mães citam o desapontamento do primeiro contato visual ou da descoberta do diagnóstico, cada uma reagiu de uma forma diferente, peculiar. Sentimentos como a culpa ou medo de ser culpabilizada estiveram presente em algumas histórias, em outras, o medo do preconceito tornou-se mais evidente.

Winnicott (1988/2013) nos disse que a mãe relembra, inconscientemente, suas experiências de ter sido um bebê, as experiências maternas também estão atravessadas pelas experiências subjetivas da mãe. Já a situação de haver vivenciado anteriormente a experiência da maternidade, neste estudo, não foi determinante para a devoção nos **cuidados maternos**, ambos os casos, de tê-la vivenciado ou não, foram citados pelas mães como facilitador para a vivência atual: Dora disse que não sentiu dificuldades por já ter uma filha, e Alessandra, por sua vez, declarou que não é difícil cuidar de Elisa, pois é sua primeira filha, ela não conhece outro tipo de experiência materna.

A experiência da maternidade permeada pela malformação também surgiu como um fator estruturante: Alessandra relatou que queria casar, mas a família julgava precoce tal atitude, durante a gestação cada um permaneceu morando com sua família de origem, mas após o nascimento, a condição congênita da pequena Elisa motivou nos avós paternos a necessidade de oferecer uma casa à nova família, pois, de acordo com o entendimento da família paterna, não sendo uma criança típica, a pequena demandaria cuidados especializados, um ambiente com um pouco mais de privacidade, um cantinho para eles, poderiam contribuir nesse processo. Emanoela que até os 39 anos foi tutelada pela prima, mostrou-se capaz de cuidar de Valéria, logrou “o bônus” de não ser obrigada a doar sua filha. Hoje, orgulha-se de suas habilidades nos cuidados com a menina, que está apresentando desenvoltura acima do esperado: *“Ela pega, todo mundo fica besta de ver... que todo mundo assim, criança assim não pega mamadeira”*.

O olhar do outro não passou despercebido. O filho com FOF não atende aos ideais estéticos sociais e as mães entrevistadas encontram formas de lidar com tal situação.

Alessandra envolvia a pequena Elisa em uma manta, Jane postava fotos de Juliana nas redes sociais, mas apenas na comunidade de crianças com fendas. Rafaela saía para passear e delegava a Deus a punição àqueles que por ventura zombassem da aparência de sua filha. Emanoela caprichou nos adereços. Isabel não escondia o rosto da filha, todavia sentia raiva daqueles que apontavam ou questionavam-na acerca da fenda. A mãe Dora trouxe em palavras o sentimento de amor e filiação que atravessa todas as histórias: *“Tenho certeza disso, que ele vai ficar, se tiver como fazer a cirurgia e ficar perfeito tudo bem, se não tiver, vou amar do mesmo jeito”*.

Portanto, a partir dessas histórias, percebemos que, apesar do sofrimento vivenciado no diagnóstico da FOF, a identificação materna foi propulsora da vinculação entre as mães e seus bebês, o que tornou a esperança de cura maior que os desafios. Em um processo de identificação materna, as mães partiram do luto à luta, devotadas em busca da reabilitação de suas crianças. Todas essas mulheres apresentaram, durante as entrevistas, indícios daquilo que Winnicott (1956/2000) chama de **preocupação materna primária**. Todas demonstraram estar, de algum modo, identificadas com seus bebês, implicadas na busca pelo tratamento e “cura” de suas crianças, empenhadas em criar estratégias de adaptação para atenderem as necessidades de suas filhas e filho. Apesar do desapontamento inicial, todas essas mães, impulsionadas pela esperança, movimentaram-se, saíram de suas cidades e buscaram a tão sonhada cura.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A relação mãe-bebê é um tema central para entendermos o desenvolvimento emocional do ser humano (WINNICOTT, 1979/2007; 1987/2013). Nos primeiros meses de vida do bebê, os cuidados físicos são também cuidados psicológicos. Assim, os cuidados maternos, nesse período, denotam um suporte psíquico para o desenvolvimento do *self* do indivíduo.

Este estudo teve como objetivo principal investigar a relação mãe-bebê quando o bebê apresenta malformação facial decorrente de fenda orofacial. Buscamos, mais especificamente, identificar a percepção das mães em relação a seu bebê com malformação facial decorrente de FOF, conhecer os sentimentos da mãe de bebê com FOF no que tange a maternidade e discutir acerca de possíveis impactos da marca facial decorrente da FOF na maternidade e nos **cuidados maternos**.

Partindo do pressuposto winnicottiano de que a **maternagem suficientemente boa** é promotora da organização psíquica do indivíduo, destaca-se que a mãe é o primeiro ambiente da criança, favorecendo a conquista da capacidade de se relacionar com o mundo. Mais especificamente, é através do papel especular do rosto da mãe que o bebê vivenciará a experiência de ser visto e reconhecido pelo olhar materno, o que representará a aprovação e confirmação da sua própria existência. (SOCHA, 2008).

Conforme já informado, nossa pesquisa ocorreu no ambulatório de genética do Hospital Universitário Professor Alberto Antunes – HUPAA/UFAL, no Estado de Alagoas, o único serviço de livre demanda que atende pelo SUS à população com malformação.

Durante nossa pesquisa, vivenciamos um aumento expressivo da demanda de crianças nascidas com microcefalia em decorrência do Zica Vírus. Por um lado, preocupamo-nos com os poucos encaminhamentos de crianças com FOF à instituição durante esse período, entendendo que a situação de alerta nacional estava voltada para a microcefalia em detrimento de outras malformações. Presenciamos um momento ímpar, onde as constantes notícias do aumento de diagnósticos de recém-nascidos com microcefalia suscitaram do governo um posicionamento emergencial, levando à definição da equipe de assistência e de parâmetros nacionais para o acolhimento das crianças com essa malformação.

Tal atitude nos faz pensar que o não registro documental dos nascimentos de crianças com FOF nos priva de um mapeamento das ocorrências reais. O que pode reverberar em um não-investimento governamental em políticas públicas que, também, definam os parâmetros nacionais para o acolhimento e a terapêutica a curto, médio e longo prazo necessária ao atendimento das pessoas nascidas com fendas orofaciais.

Essa conjuntura nos remete a necessidade de estudos posteriores que investiguem mais detalhadamente o que acontece nas maternidades e pediatrias que impede tanto o registro documental, quanto o imediato encaminhamento do recém-nascido com FOF para o único serviço de referência no Estado.

Apesar de estarmos focadas nas particularidades das fendas orofaciais, compreendemos que este estudo pode contribuir para reflexões acerca de outras situações que podem impactar na relação mãe-bebê, na identificação materna e no oferecimento de uma maternagem suficientemente boa. Podemos citar os casos de Distúrbio da Diferenciação Sexual, Síndrome de Down, Microcefalia, Hidrocefalia, Ictiose, Mielomeningocele, Deformidades, entre outras condições congênitas inesperadas.

Para melhor organizarmos nosso trabalho, agrupamos os temas emergentes das falas das mães entrevistadas em 05 eixos de análise, que ora salientavam os aspectos comuns das experiências das participantes, ora evidenciavam as peculiaridades de cada história: a) ambiente psicossocial; b) sentimentos maternos em relação ao bebê; c) o olhar da mãe para seu bebê; d) sentimentos maternos frente ao olhar do outro; e) cuidados maternos.

Nosso primeiro eixo de análise diz respeito ao ambiente de nossas díades. Conhecer um pouco do contexto psicossocial teve primordial relevância em nossa pesquisa, visto que, com base na teoria do desenvolvimento emocional de Winnicott, entendemos que a constituição da subjetividade humana é indissociável de seu ambiente.

As experiências maternas, por sua vez, estão diretamente articuladas ao ambiente psicossocial da mãe. Seus vínculos, os possíveis *holdings* ofertados a ela, os fatores socioeconômicos, as condições de existência reais atravessam a constituição subjetiva do vínculo na relação mãe-bebê.

As díades participantes estão inseridas em um contexto socioeconômico de pobreza, sendo a maior renda familiar observada no grupo inferior a dois salários mínimos mensais. Winnicott (1950/2005) nos alerta sobre a condição de pobreza

representar uma dificuldade para o desenvolvimento, pois ela reverbera na provisão ambiental.

A pobreza repercute em todas as áreas da sobrevivência humana, destacando-se, neste estudo, a privação nutricional. Conforme mencionado na terceira seção, de acordo com a OMS, a privação nutricional é um dos fatores etiológicos da malformação facial.

Não podemos com esta pesquisa afirmar que esta foi a causa do surgimento da FOF, mas, também, não podemos ignorar que, no contexto de pobreza das mães participantes, a privação nutricional é um fator tangível, possivelmente extensiva à criança.

Para os primeiros procedimentos cirúrgicos de correção da FOF, o bebê necessita estar com um peso adequado. O processo de alimentação, nesses casos, requer um investimento mais especializado e com impactos na sobrevivência da criança, em seu processo de reabilitação estética e funcional.

Quanto ao *holding* ofertado às mães, ressaltamos a rede familiar feminina (mãe, sogra, irmã, cunhada, etc) que tem oferecido à sustentação necessária para que as mães possam desenvolver as habilidades imprescindíveis à adaptação às necessidades das crianças, e buscar os cuidados profissionais especializados à condição congênita de seu/suas filho/filhas.

Nosso segundo eixo de análise emergiu a partir dos sentimentos confidenciados pelas mães diante do nascimento de seus bebês com fenda orofacial. Quando as mães narraram o momento em que tomaram conhecimento da malformação, sentimentos de susto e tristeza dominaram a cena. Independente do diagnóstico pré ou pós-parto, a frustração diante do confronto entre o bebê idealizado e o real causou desapontamento e decepção. O sentimento de culpa surgiu, assim como relatado em pesquisas internacionais e foi impulsionador da busca de uma explicação para a condição congênita da criança. Porém, destacamos que esses sentimentos negativos iniciais parecem não ter impedido a possibilidade de identificação da mãe com o bebê. A esperança surgiu como propulsora para os investimentos dessas mães em busca do tratamento e conseqüente reabilitação física da criança.

Nosso terceiro eixo de análise agregou as narrativas acerca da interação entre a mãe e seu bebê, enfatizando-se que o olhar materno e o acolhimento das comunicações do bebê estão diretamente relacionados ao processo de integração do indivíduo. Apesar do desapontamento inicial, as mães entrevistadas viram seu/suas filho/filhas para além da fenda. Os bebês, atentos ao reflexo de si mesmos proporcionado pelas mães, tornam-

se indivíduos ativos na cena, tentando falar, sorrir e brincar. Quando ocorre uma insuficiência nessa identificação, podemos pensar que o enfraquecimento no engajamento diádico pode estar relacionado aos efeitos da condição congênita no processo de identificação da mãe com seu bebê. Entretanto, “falhas” desse tipo poderão ser superadas ao longo do tempo, na dinâmica da constituição da maternidade, já que este é um processo construído espaço-temporalmente.

A análise do elemento fotografia também faz parte desse eixo, uma vez que os registros fotográficos são provenientes de como as mães veem e querem que seus filhos sejam vistos. Foi percebido nesse âmbito um investimento na busca de aceitação do olhar outro. Nesse ponto, as mães criativamente pensaram em posições privilegiadas para destacar a imagem que mais as agradava da criança, a imagem que poderia favorecer a aceitação social do bebê. Essa busca da aceitação está atravessada pelo sentimento de vergonha, o qual surgiu em todas as entrevistas como uma resposta afetiva ao olhar do outro.

No quarto eixo de análise, agrupamos as impressões, sentimentos e angústias relatadas pelas mães diante do contato de seus bebês com a família e a comunidade. Medo do preconceito e sentimentos de vergonha apareceram nas entrevistas. A vergonha como sentimento que atravessou todas as histórias pode estar associada ao sentimento de imperfeição e incompletude materna diante da malformação do filho. (FERRARI; PICCININI; LOPES, 2006; GOMES; PICCININI, 2010).

A vergonha é um sentimento que está no campo relacional e surgiu quando as mães foram confrontadas com o olhar de outras pessoas para seus bebês. A vergonha remete a “confiança básica do indivíduo, ameaçando o eu enquanto tal e corroendo sua sensação de segurança”. (GOLDENBERG, 2009).

Porém, a vergonha não incapacitou as mães de buscarem a reabilitação física das crianças. No confronto cotidiano com a malformação facial do bebê, as mães foram desafiadas a suportarem os olhares questionadores de outras pessoas, a tolerarem suas inseguranças e revestirem-se de esperança em busca do tratamento de suas crianças.

No último eixo de análise, sobre cuidados maternos e adaptações empáticas ao bebê com FOF, articulamos os conceitos-chave que sustentam nossa pesquisa à descrição de cuidados ofertados ao bebê. Compreendemos que, apesar de nossas díades viverem em um ambiente psicossocial precário e da evidência de frustração materna frente ao desapontamento da malformação facial, as mães entrevistadas apresentaram capacidade de cuidar de seus bebês.

As mães apresentaram indícios de preocupação materna primária, pois relataram uma reorganização na rotina em torno das necessidades da criança e uma especialização peculiar para os cuidados ofertados aos seus bebês. Disponíveis para aprender, as mães criaram soluções, construíram alternativas e nomearam-se como a pessoa mais adequada, ou a única capaz, de oferecer esses cuidados especializados aos seus bebês com FOF. Estavam atentas a ganhos no desenvolvimento da criança, expressando orgulho diante dos resultados positivos na desenvoltura das crianças, como conseguir mamar, brincar e sorrir.

Conforme já mencionado, os cuidados maternos, nesse contexto, estão diretamente vinculados às possibilidades de sobrevivência e reabilitação da criança. Apoiadas em Winnicott, acreditamos que as mães entrevistadas nesta pesquisa elaboraram a situação de frustração, desapontamento e vergonha diante do confronto do bebê imaginário com a distorção do bebê real. Elas movimentaram-se do luto à luta, enfrentando o desconhecido, saindo de suas cidades, encarando situações peculiares de privação material, superando as adversidades do contexto de pobreza e chegaram esperançosas ao serviço de referência estadual no atendimento a pessoas com FOF.

Muitas não sabiam sequer pronunciar o termo “geneticista”, mas estavam plenas de expectativas que saíram daquele atendimento com a solução, com a cura para a condição congênita de suas crianças. Todas elas foram enfáticas, em suas falas, quanto à esperança pela realização da cirurgia corretiva.

Todas as crianças nos chamaram especial atenção pelo aspecto dos cuidados físicos. Todas chegaram ao hospital aparentemente muito bem cuidadas, com lacinhos e adereços, mantas e bolsas característicos de recém-nascidos. Esses pequenos detalhes nos dão pistas acerca da dedicação e cuidado dessas mães com suas crianças.

Winnicott afirma que o processo de constituição da maternidade está em constante desenvolvimento, assim como o próprio exercício do papel materno. Na medida em que os bebês foram crescendo e recebendo os cuidados maternos, os relatos revelam mudanças nos sentimentos iniciais das mães para com suas crianças, principalmente no olhar das mães para seu/suas filho/filhas.

A esperança foi o sentimento que atravessou marcadamente todas as narrativas. Foi a esperança que movimentou essas mães para saírem de suas casas e irem buscar uma solução na capital; é a esperança que tem trazido algumas dessas mães mensalmente ao hospital para acompanhamento com a pediatra. É a esperança que faz

as mães sonharem com um desenvolvimento típico da criança e, assim, investirem na busca da recuperação de seu/suas filho/filhas.

A partir das narrativas das mães também percebemos que, quanto mais distante a maternidade estava da capital, menor foi a qualidade da informação recebida pelos pais quanto aos procedimentos primários de cuidados e a busca de tratamento para as fendas.

Apesar de a OMS prever a presença de um profissional de psicologia no acompanhamento multidisciplinar às pessoas com FOF desde seu nascimento, apenas uma mãe relatou ter sido acompanhada por um psicólogo durante o período de hospitalização pós-parto.

Esses dados nos fazem refletir acerca da importância do atendimento profissional atento às questões psicológicas que podem afetar a família no contexto da malformação facial, e o quanto o diálogo interdisciplinar nesses serviços poderia contribuir para a oferta dos cuidados maternos iniciais indispensáveis à criança com FOF. A mãe, além de receber informações de como oferecer determinado cuidado, precisa ser acolhida em sua dor inicial, o que poderia contribuir para favorecer o processo de identificação com seu bebê e, quem sabe, colaborar para que mais mães pudessem sentir-se esperançosas e buscassem o tratamento para suas crianças.

É importante destacar que o grupo participante neste estudo representa apenas um recorte das mães que vivenciam a experiência da maternidade no âmbito de uma malformação facial do bebê ou de uma condição congênita inesperada. As mães que buscam assistência demonstraram vínculo e preocupação com seus bebês, sendo este, possivelmente, o motor subjacente à busca por tratamento. Entretanto, não é possível afirmar que as mães que não chegam ao serviço de saúde não estejam preocupadas ou identificadas com seus filhos. Não podemos ignorar as dificuldades de fazer este percurso, especialmente considerando a realidade social de nosso país e Estado, onde muitas pessoas vivem em condições de miserabilidade e privação material e de informação que as excluem da assistência à saúde. Conforme Winnicott (1962/2007; 1966/2013), é preciso que a mãe tenha condição de fazer, sendo o seu ambiente aquilo que antecede a constituição da mãe como ambiente de cuidado.

Reconhecemos, ainda, nossa limitação metodológica que nos impede de fazermos afirmações conclusivas e generalizações, pois nossos resultados são provenientes de um único encontro com as díades. Neste sentido, acreditamos que seria interessante que outros trabalhos pudessem ser realizados, com propostas que possibilitassem a ampliação dos resultados aqui obtidos. Sugerimos que pesquisas

posteriores pudessem dar sequência a esta investigação, especialmente num modelo de acompanhamento longitudinal da díade ao longo do primeiro ano de vida da criança, incluindo o ambiente domiciliar.

Assim, concluímos acreditando que este trabalho pode inspirar outras pesquisas, pois as experiências narradas aqui estão para além das especificidades das fendas orofaciais, versando sobre mães que, surpreendidas por uma condição congênita do recém-nascido, partem do luto e desapontamento inicial e constituem suas maternidades pautadas na esperança de um desenvolvimento típico de suas crianças. Essas mães enxergam seus filhos para além da malformação e, em um processo de adaptação empática, refletem a eles o lugar de indivíduos.

REFERÊNCIAS

ABRAM, J. **A linguagem de Winnicott**. Rio de Janeiro: Revinter, 2000.

AITE, L. et al. A challenging intervention with maternal anxiety: Babies requiring surgical correction of a congenital anomaly after missed prenatal diagnosis. **Infant Mental Health Journal**, v. 24, p. 571–579, 2003. Disponível em <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/imhj.10075/abstract>>. Acesso em 18 mai 2016.

AGBENORKU. P. Orofacial Clefts: A Worldwide Review of the Problem. **Hindawi: ISRN Plastic Surgery**, v. 2013, 7p., 2013. Disponível em <<https://www.hindawi.com/journals/isrn/2013/348465/>>. Acesso em 24 mai 2016.

ALVES, E. G. R. **Considerações psicossociais sobre a deformidade facial: a pessoa, a família e os profissionais de saúde**. Jundiaí, Paco editorial, 2016, p 87-88, 91.

AMERICAN CLEFT PALATE-CRANIOFACIAL ASSOCIATION. **Parameters for evaluation and treatment of patients with cleft lip/palate or other craniofacial anomalies**. Chapel Hill: ACPA, 2000. Disponível em: <http://www.acpa-cpf.org/uploads/site/Parameters_Rev_2000.pdf> Acesso em: 28 ago. 2014.

AMERICAN CLEFT PALATE-CRANIOFACIAL ASSOCIATION. **Parameters for evaluation and treatment of patients with cleft lip/palate or other craniofacial anomalies**. Chapel Hill: ACPA, 2009. Disponível em: <http://www.acpa-cpf.org/uploads/site/Parameters_Rev_2009.pdf> Acesso em: 28 Ago. 2014.

AMIRALIAN, M. L. T. M. Deficiências: um novo olhar. Contribuições a partir da psicanálise winnicottiana. **Estilos da Clínica**. São Paulo, v. 8, n. 15, p. 94-111, 2003. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-71282003000200008&lng=pt&nrm=iso> Acesso em 22 de jul. 2015.

ANDRADE. P. A. S. **A fotografia como instrumento de intervenção clínica junto a pacientes psicóticos**. 2010. 122f. Dissertação (Mestre em Psicologia). Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, SP, 2010, p. 9-15. Disponível em <<https://sapientia.pucsp.br/handle/handle/14963>>. Acesso em 14 de mai. 2017.

ARAÚJO, C. A. S. **Uma abordagem teórica e clínica do ambiente a partir de Winnicott**. 2007. 204f. Tese (Doutorado em Psicologia Clínica) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, SP, 2007, p. 20 -111.

ARAÚJO, C. A. S. O ambiente na obra de Winnicott: teoria e prática clínica. **In: Winnicott e-Prints**. v. 2, n.2. p.7, 2003. Disponível em: <http://dwwe.com.br/IMG/pdf/o_ambiente_na_obra_de_winnicott_teorica_e_pratica_clinica.pdf>. Acesso em: 06 mai. 2015.

ARMBRUSTER, L. M. **Fissuras labiopalatais: etiologia, Epidemiologia e consequências**. 2002. 53f. Monografia (Especialização em Saúde Coletiva) – Universidade Estadual de Campinas - Faculdade de Odontologia de Piracicaba, Piracicaba, SP, 2002. Disponível em <www.bibliotecadigital.unicamp.br/document/?down=000473022>. Acesso em Acesso em: 29 ago. 2014.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Ed. rev. e atual. Lisboa: Edições, 2009, p. 45-46.

BARONEZA, J. E. Dados epidemiológicos de portadores de fissuras labiopalatinas de uma instituição especializada de Londrina, Estado do Paraná. **Acta Scientiarum: Health Sciences**, Maringá, PR, v.27, n.1, p.31-35, 2005. <<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/ActaSciHealthSci/article/view/1434/803>>. Acesso em 14 ago. 2014.

BASTOS, P.R.H.O; GARDENAL, M.; BOGO, D. The Social Adjustment of Bearers or Craniofacial Abnormalities and the Humanist Praxis. **International Archives. Otorhinolaryngology**, v.12, n.2, p.280-288, 2008. Disponível em: <http://www.arquivosdeorl.org.br/conteudo/acervo_port.asp?Id=526> Acessado em: 02 set. 2014.

BATISTA, J. B. Considerações acerca do tema do Cogito ferido em Freud e a tarefa de reconstrução do conceito de sujeito em Ricoeur: prolegômenos para uma ética. **Revista Estudos Filosóficos**, n. 6. Universidade Federal de São Joao Del-Rei (UFSJ). Minas Gerais: 2011. Disponível em <http://www.ufsj.edu.br/portal2-repositorio/File/revistaestudosfilosoficos/art11_rev6.pdf>. Acesso em 11 out. 2015.

BEZERRA Jr., B.C.; ORTEGA, F. (orgs.). **Winnicott e seus interlocutores**. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 2007.

BIRMAN, J. A problemática da verdade na psicanálise e na genealogia. **Tempo Psicanalítico** Rio de Janeiro, v.42, n.1, 2010. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-48382010000100010&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 03 set. 2015.

BRADBURY, E. T.; HEWISON, J. Early parental adjustment to visible congenital disfigurement. **Child: Care, Health and Development**, v. 20,n.4, p. 251-266, 1994.

Disponível em <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7955137>> Acesso em 19 mai 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Atenção humanizada ao recém-nascido de baixo peso: método canguru**. Brasília, DF, 2001. Disponível em: <<http://www.redeblh.fiocruz.br/media/manualcanguru.pdf>>. Acesso em 28 ago.2014.

BRASIL. Portaria SAS/MS n. 62, 19 de abril de 1994. Normaliza cadastramento de hospitais que realizem procedimentos integrados para reabilitação estético-funcional dos portadores de má-formação lábio-palatal para o Sistema Único de Saúde. **Diário Oficial da União**, vol. 3, n. 74, p. 73. Brasília, DF, 1994. Disponível em: <http://www.saude.mg.gov.br/atos_normativos/legislacao-sanitaria/estabelecimentos-de-saude/lesoes-labio-palatais/Portaria%20SAS-MS%20no%2062,%20de%2019-04-1994.pdf>. Acesso em: 28 Ago. 2014.

CÂMARA, R. H. Análise de conteúdo: da teoria à prática em pesquisas sociais aplicadas às organizações. **Gerais: Revista Interinstitucional de Psicologia**, v.6 n.2, p. 179-191, 2013. Disponível em: <<http://www.fafich.ufmg.br/gerais/index.php/gerais/article/viewFile/306/284>>. Acesso em: 06 mai. 2015.

CARVALHO, Q. C. M. et al. Malformação congênita: significado da experiência para os pais. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 5, n. 3, p. 389-397, 2006. Disponível em <<http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/5039>>. Acesso em 04 jul. 2015.

COSTA, J.F. Os sobrenomes da vergonha: melancolia e narcisismo In: VERZTMAN, J. et al. (orgs). **Sofrimentos narcísicos**. Rio de Janeiro: Cia de Freud: UFRJ; Brasília, DF: CAPES PRODOC, 2012, p.09-16.

COUTO, T. H. A. M.; TACHIBANA, M.; AIELLO-VAISBERG, T. M. J. A mãe, o filho e a síndrome de Down. **Paidéia (Ribeirão Preto)**, Ribeirão Preto, SP, v. 17, n. 37, p. 265-272, 2007. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-863X2007000200010&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 07 abr. 2015.

COUTINHO, A.L.F. **Fissuras orofaciais: frequência e fatores associados**. 2007. 66f. Dissertação (Mestrado em Saúde da Criança e do Adolescente) – Universidade Federal de Pernambuco, Recife, PE, 2007. Disponível em <http://repositorio.ufpe.br/bitstream/handle/123456789/9665/arquivo8401_1.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em 29 ago. 2014.

CYMROT, M. et al. Prevalência dos tipos de fissura em pacientes com fissuras labiopalatinas atendidos em um Hospital Pediátrico do Nordeste brasileiro. **Revista Brasileira de Cirurgia Plástica**, São Paulo, v. 25, n. 4, p. 648-651, 2010. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-51752010000400015&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 21 Abr. 2015.

DEVI, E. et al. Maiden morsel - feeding in cleft lip and palate infants. **Journal of International Society of Preventive and Community Dentistry**, v.2, n.2, p31-37, 2012. Disponível em <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3894082/>>. Acesso em 18 mai 2016.

DIAS, E. **A teoria do amadurecimento humano de D. W. Winnicott**. Rio de Janeiro; Imago, 2003.

DINIZ, G. C. V.; ROCHA, Z. As metamorfoses do espelho do rosto materno na constituição do self da criança. **Revista Mal-Estar e Subjetividade**, Fortaleza, v. 6, n. 1, p. 125-142, 2006. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1518-61482006000100008&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 21 abr. 2015.

DUNKER, C.I.L. Aspectos históricos da psicanálise pós-freudiana. In: JACÓ-VILELA, A. M.; LEAL FERREIRA, L. A. A. **História da psicologia: rumos e percursos**. Rio de Janeiro, Nau Ed., 2010. p. 387-412.

ENDRIGA, M. C. et al. Feeding and attachment in infants with and without orofacial clefts. **Infant Behavior and Development**, v.21, n.4, p.699-712, 1998. Disponível em <<https://iiths.pure.elsevier.com/en/publications/feeding-and-attachment-in-infants-with-and-without-orofacial-clef>>. Acesso em 12 ago 2016.

FERRARI, A.; PICCININI, C. A.; LOPES, R. C. S. O Narcisismo no Contexto da Maternidade: Algumas Evidências Empíricas. **Psico (PUCRS)**, Porto Alegre, RS, v.37, n. 3, pp. 271-278, 2006. Disponível em <<http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/revistapsico/article/view/1448/113>> Acesso em 06 mai. 2015.

FLECK, A.; PICCININI, C. A. O bebê imaginário e o bebê real no contexto da prematuridade: do nascimento ao 3º mês após a alta. **Aletheia**, Canoas, n. 40, p. 14-30, 2013. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-03942013000100003&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 18 abr. 2015.

FIELD, T. M.; VEGA-LAHR, N. Early interactions between infants with craniofacial anomalies and their mothers. **Infant Behavior and Development**, v. 7, p.527-530, 1984. Disponível em <[https://doi.org/10.1016/S0163-6383\(84\)80012-0](https://doi.org/10.1016/S0163-6383(84)80012-0)>. Acesso em **Completas**. Rio de Janeiro: Imago, 2006, v.14, pp. 81-108. (Obra original publicada 1914). 19 out 2016.

FREUD, S. Sobre o Narcisismo: Uma Introdução. In: **Sigmund Freud: Obras**

FONSECA, A.; NAZARÉ B.; CANAVARRO, M.C. Parenting an infant with a congenital anomaly: An exploratory study on patterns of adjustment from diagnosis to six months post birth. **Journal of Child Health Care**, v.18, n.2, p. 111–122, 2014a. Disponível em <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23728929>>. Acesso em 02 mai. 2015.

FONSECA, A.; NAZARÉ B.; CANAVARRO, M.C. The role of satisfaction with social support in perceived burden and stress of parents of six-month-old infants with a congenital anomaly: Actor and partner effects. **Journal of Child Health Care**, v.18, n.2, p. 178–191, 2014b. Disponível em <<http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1367493513485478>>. Acesso em 02 mai. 2015.

FONTES, M.I. B. **Caracterização de aspectos relevantes para avaliação genético-clínica de portadores de Fendas Orofaciais em Alagoas**. 2011. 81f. Dissertação (Mestrado em Ciências Médicas) – Universidade Estadual de Campinas, Campinas, SP, 2011. Disponível em <<http://www.bibliotecadigital.unicamp.br/document/?code=000807235>>. Acesso em 14 ago. 2014.

GANNAM, L. M.; TEIXEIRA, M. F.; TABAQUIM, M. L. M. Função atencional e flexibilidade cognitiva em escolares com fissura labiopalatina. **Psicologia da Educação**, São Paulo, n. 40, p. 87-101, jun. 2015. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-69752015000100007&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 29 ago. 2014.

GOLDENBERG, F. É possível uma sociedade sem culpa? O lugar da culpabilidade nos processos de subjetivação. **Psicologia Clínica**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 2, p. 497, 2009. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-56652009000200026&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 10 abr. 2017.

GOMES, A. G.; PICCININI, C. A. Malformação no bebê e maternidade: aspectos teóricos e clínicos. **Psicologia Clínica** Rio de Janeiro, v. 22, n. 1, p. 15-38, 2010. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-56652010000100002&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 08 de ago. 2015.

GOMES, A. G.; PICCININI, C.; PRADO, L. C. Parent-infant psychotherapy in the context of malformation: implications on the mother's perception about the baby's development. **Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul**, Porto Alegre, v. 31, n. 2, p. 95-104, 2009. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-81082009000200003&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 06 mai. 2015.

GROLLEMUND, B. et al. Relational development in children with cleft lip and palate: influence of the waiting period prior to the first surgical intervention and parental psychological perceptions of the abnormality. **Biomed Central Pediatrics**. v. 12, p. 65-73, 2012. Disponível em <<http://doi.org/10.1186/1471-2431-12-65>> Acesso em 16 set. 2014.

GRANATO, T. M. M.; AIELLO-VAISER, T. M. Prímula e Narciso a caminho da preocupação materna primária. Mudanças – **Psicologia da Saúde**, v.13, n.2, p. 364-373, 2005. Disponível em: <<https://www.metodista.br/revistas/revistasims/index.php/MUD/article/view/830/845>>. Acesso em: 06 de mai. 2015.

GRANATO, T.M.M. **Tecendo a clínica winnicottiana da maternidade em narrativas psicanalíticas**. 2004. 266f. Tese (Doutorado em Psicologia) – Universidade de São Paulo – USP, São Paulo, SP. 2004. Disponível em <<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/47/47133/tde-13062006-152940/pt-br.php>>. Acesso em 06 set. 2015.

GRANATO, T.M.M. Encontros terapêuticos com gestantes à luz da preocupação materna primária. 2000. 106f. Dissertação (Mestre em Psicologia) – Universidade de São Paulo – USP, São Paulo, SP. Disponível em <<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/47/47133/tde-10112005-162658/publico/GranatoMestrado.pdf>> Acesso em 23 mar. 2016.

HODGES, A. M.; HODGES, S. C. A rural cleft project in Uganda. **British Journal of Plastic Surgery**, v.53, p.7–11, 2000. Disponível em <[http://www.jprasurg.com/article/S0007-1226\(99\)93238-1/pdf](http://www.jprasurg.com/article/S0007-1226(99)93238-1/pdf)>. Acesso em 24 mai 2016.

IUNGANO, E. M.; TOSTA, R. M. A realização da função materna em casos de adoecimento da criança. **Boletim- Academia Paulista de Psicologia**. São Paulo, v. 29, n. 1, p. 100-119, 2009. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-711X2009000100009&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 27 de jul. 2015.

JOHANSSON, B.; RINGSBERG, K. C. Parents' experiences of having a child with cleft lip and palate. **Journal of Advanced Nursing**, v. 47, n.2, p. 165-173, 2004. Disponível em <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2648.2004.03075.x/abstract;jsessionid=FA6921F37D5924A016ACD09B17745509.f03t01>>. Acesso em 19 may 2016.

JUSTO, D. B. **Cirurgia de correção da fissura labiopalatina: relação entre protocolo e realidade**. 2010. 32f. Trabalho de Conclusão de Curso (Especialização em Informação Científica e Tecnológica em Saúde) – Fundação Oswaldo Cruz e Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde, Porto Alegre, RS, 2010. Disponível em <<https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/3045>>. Acesso em 29 ago. 2014.

KAASEN, A. Acute maternal social dysfunction, health perception and psychological distress after ultrasonographic detection of a fetal structural anomaly. **BJOG: An International Journal of Obstetrics e Gynaecology**, v.117, p. 1127–1138, 2010. Disponível em <[doi:10.1111/j.1471-0528.2010.02622.x](https://doi.org/10.1111/j.1471-0528.2010.02622.x)>. Acesso em 18 mai 2016.

KLEIN, T. et al. Mothers' reflections on raising a child with a craniofacial anomaly. **Cleft Palate Craniofacial Journal**, v.43, n.5, p. 590-597, 2006. Disponível em <<http://dx.doi.org/10.1597/05-117>>. Acesso em 19 mai 2016.

KESANDE, T. et al. Prevalence, pattern and perceptions of cleft lip and cleft palate among children born in two hospitals in Kisoro District, Uganda. **Biomed Central Oral Health**, v.14, n.1, p.1, 2014. Disponível em <<https://bmcoralhealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-6831-14-104>>. Acesso 07 mai 2016.

KLAUTAU, P.; SALEM, P. Dependência e construção da confiança: A clínica psicanalítica nos limites da interpretação. **Natureza Humana**, São Paulo, v. 11, n. 2, p. 33-54, 2009. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1517-24302009000200002&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 20 set. 2015.

KOOMEN, H.M.Y; HOEKSMAN, J.B. Early hospitalization and disturbances of infant behavior and the mother-infant relationship. **Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied**, v.34, p. 917–934, 1993. Disponível em <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8408375>>. Acesso em 19 mai 2016.

KRAMER et al. An analysis of quality of life in 130 families having small children with cleft lip/palate using the impact on family scale. **International Journal of Oral and Maxillofacial Surgery**, v 36, n. 12, p. 1146-1152, 2007. Disponível em <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17822884>>. Acesso em 24 mai 2016.

KRUEL, C. S.; LOPES, R. C. S. Transição para a parentalidade no contexto de cardiopatia congênita do bebê. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, v. 28, n. 1, p. 35-43, 2012. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722012000100005&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 03 jul. 2015.

KUHN, V.D. et al. Fissuras labiopalatais: revisão de literatura. **Disciplinarum Scientia. Série: Ciências da Saúde**, Santa Maria, RS, v. 13, n. 2, p. 237-245, 2012. Disponível em <<http://sites.unifra.br/Portals/36/CSAUDE/2012-02/10.pdf>>. Acesso em 05 mai. 2015.

LEITÃO, H. A. L. O self no espaço compartilhado: a subjetividade relacional em Winnicott. **Ecoss: estudos contemporâneos da subjetividade**, v. 7, n.1, p. 48-58, 2017. Disponível em: <<http://www.periodicoshumanas.uff.br/ecos/issue/view/248/showToc>>. Acesso em 17 jul. 2017.

LEITÃO, H. A. L. O desenvolvimento do indivíduo no ambiente relacional na perspectiva de Winnicott. **Tópica: Revista de Psicanálise**, v. 9, p. 8-13, 2015. Disponível em <http://www.gpal.com.br/wp-content/uploads/2015/11/topica_n9_o_desenvolvimento_do_individuo_no_ambiente_relacional_na_perspectiva_de_winnicott.pdf>. Acesso em 22 mai. 2017.

LOPES, C.M.B. **As vicissitudes da constituição da função materna: um percurso teórico em Winnicott e Freud**. 2012. 112f. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica) – Universidade Federal do Paraná, Curitiba, PR. 2012. Disponível em <<http://www.humanas.ufpr.br/portal/psicologiamestrado/files/2012/05/Clea-Maria-Ballao-Lopes-trabalho-de-disserta%C3%A7%C3%A3o2.pdf>>. Acesso em 06 set. 2015.

LOUREIRO, I. Luzes e sombras. Freud e o advento da psicanálise. In: JACÓ-VILELA, A. M.; LEAL FERREIRA, L. A. A. **História da psicologia: rumos e percursos**. Rio de Janeiro, Nau Editora, 2010. p. 371-386.

LUYTEN, A. et al. Parental satisfaction in Ugandan children with cleft lip and palate following synchronous lip and palatal repair. **Journal of Communication Disorders**, v.46, n.4, p. 321-329, 2013. Disponível em <<http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0021992413000099>>. Acesso em 24 mai 2016.

MARIANO, D.K. A mãe e o bebê: holding. In: **A relação mãe-bebê e a constituição subjetiva da criança**. 2010. 56f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Pedagogia) - Universidade Estadual de Londrina, Londrina, PR, 2010. p.14. Disponível em

<<http://www.uel.br/ceca/pedagogia/pages/arquivos/DANIELLY%20KARINA%20MARIANO.pdf>>. Acesso em 18 nov. 2015.

MARQUES, V. **Etiologia e classificação das fissuras labiais e fendas palatinas. Fonoaudiologia e Neurofisiologia. 2014** Disponível em <http://www.vivianemarques.com.br/aulas/fissurados/Etiologia_classificacao_fissuras_1_abiopalatais.pdf>. Acesso em: 29 ago. 2015.

MARSON, A.P. Narcisismo materno: quando meu bebê não vai para casa...**Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 1, p. 161-169, 2008. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582008000100012&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 27 de jul. 2015.

MCCORKELL, G. et al. Parental experiences of cleft lip and palate services. **Community Practitioner**, v. 85, n. 8, p. 24, 2012. Disponível em <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22919785>>. Acesso em 18 mai 2016.
MINAYO M.C.S.(org.). DESLANDES S.F.; NETO O C.; GOMES, R. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Rio de Janeiro, Vozes, 1996.

MITCHELL, J.C.; WOOD, R.J. Management of cleft lip and palate in primary care. **Journal of Pediatric Health Care**, v.14, p.13–19, 2000. Disponível em <[http://dx.doi.org/10.1016/S0891-5245\(00\)70039-3](http://dx.doi.org/10.1016/S0891-5245(00)70039-3)>. Acesso em 21 abr. 2015.

MONLLEÓ, I.L. **Atenção a pessoas com anomalias craniofaciais no Brasil: avaliação e propostas para o Sistema Único de Saúde**. 2008. 214f. Tese (Doutorado em Ciências Médicas). Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2008. Disponível em: <<http://www.bibliotecadigital.unicamp.br/document/?code=vtls000436176>>. Acesso em: 29 ago. 2014.

MONLLEÓ I.L. **Anomalias craniofaciais, genética e saúde pública: contribuições para o reconhecimento da situação atual da assistência no Sistema Único de Saúde**. 2004. 195f. Dissertação. (Mestrado em Ciências Médicas). Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2004. Disponível em: <http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/protesis/anomalias_craniofaciais,_genetica_e_sau_de_publica.pdf>. Acesso em: 29 ago. 2014.

MONLLEO, I. L.; AMSTALDEN-MENDES, L. G.; GIL-DA-SILVA-LOPES, V. L. **Manual de Cuidados de Saúde e Alimentação da Criança com Fenda Oral**. 2014. 23f.

MONLLEÓ, I. L.; GIL-DA-SILVA-LOPES, V. L. Anomalias craniofaciais: descrição e avaliação das características gerais da atenção no Sistema Único de Saúde. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.22, n.5, p.913-922, 2006. Disponível em: <http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102311X200600050004&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 29 ago. 2014.

MONTIROSSO, R. et al. The role of negative maternal affective states and infant temperament in early interactions between infants with cleft lip and their mothers. **Journal of Pediatric Psychology**, v.37, n. 2, p. 241-250, 2011. Disponível em <<https://academic.oup.com/jpepsy/article-lookup/doi/10.1093/jpepsy/jsr089>>. Acesso em 17 maio 2016.

MURRAY, L. et al. The effect of cleft lip and palate, and the timing of lip repair on mother-infant interactions and infant development. **Journal of Child Psychology and Psychiatry**, v.49, n.2, p.115-123, 2008. Disponível em <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1469-7610.2007.01833.x/abstract>>. Acesso em 19 set. 2016

NELSON, P. A. et al. Parents' emotional and social experiences of caring for a child through cleft treatment. *Qualitative Health Research*, v.22, n.3, p. 346-359, 2012. Disponível em <<http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1049732311421178>>. Acesso em 18 mai 2016.

NUSBAUM, R. et al. A Qualitative Description of Receiving a Diagnosis of Clefting in the Prenatal or Postnatal Period. **Journal of Genetic Counseling**, v.17, n.4, p.336 -350, 2008. Disponível em <<https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs10897-008-9152-5>>. Acesso em 21 abr. 2015.

ONAH,L.L. et al. Cleft lip and palate repair: The experience from two West African sub-regional centres. **Journal of Plastic, Reconstructive & Aesthetic Surgery**, v.61, n.8, p.879-882, 2008. Disponível em <[http://www.jprasurg.com/article/S1748-6815\(07\)00321-X/pdf](http://www.jprasurg.com/article/S1748-6815(07)00321-X/pdf)>. Acesso 26 set 2016.

OLIVEIRA-MENEGOTTO, L.M.; LOPES. R.C.S. “Tornar-se Poliana”: o desamparo materno diante de seu bebê com síndrome de Down. **Psico (PUCRS)**, Porto Alegre, RS, v. 40, n. 4, pp. 449-457, 2009. Disponível em <<http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/revistapsico/article/view/3575/493>>. Acesso em 04 de ago. 2015.

OUTEIRAL, J. O olhar e o espelho. In: OUTEIRAL, J; HISADA, S.; GABRIADES, R. (coord.) **Winnicott: seminários paulistas**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001, p.79-88.

PARSONS, C.E. et al. The effect of cleft lip on adults' responses to faces: Cross-species findings. **PLoS One**, v. 6, n. 10, e25897, 2011. Disponível em <<http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0025897>>. Acesso em 19 out. 2016.

PHILLIPS, A. **Winnicott**. 2ª Reimpressão. São Paulo: Ideias e Letras, 2013.

PINHEIRO, M. C. D. O "ser-mãe" de criança com malformação: um estudo fenomenológico. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 50, n. 2, p. 197-214, 1997. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71671997000200006&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 03 ago. 2015

PONTUAL, H.L.D. **A dificuldade de interação entre a mãe deprimida e o bebê: comprometimento do *holding* e da função continente**. 2008. 30f. Trabalho de Conclusão de Curso (Especialização em Teoria Psicanalítica) – Centro Universitário de Brasília, Brasília, DF, 2008. Disponível em <<http://psiqueros.com/2015/06/a-dificuldade-de-interacao-entre-a-mae-deprimida-e-o-bebe?>>. Acesso em 10 ago. 2015.

RAPOSO-DO-AMARAL, C.E; KUCZYNSKI, E.; ALONSO, N. Qualidade de vida de crianças com fissura labiopalatina: análise crítica dos instrumentos de mensuração/ Quality of life among children with cleft lips and palates: a critical review of measurement instruments. **Revista Brasileira de. Cirurgia. Plástica**. São Paulo, v.26, n.4, p.639-644, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-51752011000400017&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 17 nov. 2014.

REY-BELLET, C.; HOHLFELD, J. Prenatal diagnosis of facial clefts: evaluation of a specialised counselling. **Swiss Medical Weekly**, v.134, p.640-644, 2004. Disponível em:<http://www.isdbweb.org/documents/file/35_prenatal.pdf>. Acesso em 21 abr. 2015.

RIBEIRO, E. M.; MOREIRA, A. S. C. G. Atualização sobre o tratamento multidisciplinar das fissuras labiais e palatinas. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, Fortaleza, CE, v. 18, n. 1, 2005. Disponível em <<https://ares.unasus.gov.br/acervo/handle/ARES/479>>. Acesso em 05 mai. 2015.

ROECKER, S. et al. A vivência de mães de bebês com malformação. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 1, p. 17-26, 2012. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452012000100003&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 03 ago. 2015.

ROUDINESCO, E.; PLON, M. **Dicionário de Psicanálise**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1998.

RUMSEY, N.; HARCOURT, D. Body image and disfigurement: issues and interventions. **Body Image**, v.1, p. 83–97, 2004. Disponível em <[http://doi.org/10.1016/S1740-1445\(03\)00005-6](http://doi.org/10.1016/S1740-1445(03)00005-6)>. Acesso em 30 mai 2016.

SANTOS, M. El lado oscuro de la maternidade – cuandonace um niño com discapacidad. In: OIERMAN;A.(org). **Nacer y después... Aportes a la psicología perinatal**. Buenos Aires: JCE Ediciones, 2005, p:193-201.

SANTOS, K. C. R. et al. Care to children with cleft lip-palate: an integrative review. **Revista de pesquisa: cuidado é fundamental**, v. 6, n. 1, p. 425-432, 2014. Disponível em: <<http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/2953>>. Acesso em 16 set. 2014.

SANTOS, M. V. **Fundamentos epistemológicos para a cientificidade da psicanálise**, 2012. Disponível em <<http://teoriapsicanalitica.blogspot.com.br/2012/10/fundamentos-epistemologicos-para.html>>. Acesso em 09 out. 2015.

SILVA, N. R.; BERNARDES, V.C.S. Fendas Labio Palatinas. **Acervo CISPRES**. Centro Integrado de Saúde Professor Roberto Elias – Rio de Janeiro, RJ, 2007. Disponível em <http://www.cispre.com.br/acervo_print.asp?Id=127>. Acesso em 05 mai. 2015.

SPELTZ, M.; ENDRIGA, M.; MASON, C. Early predictors of attachment in infants with cleft lip and/or palate. **Child Development**, v.68, p.12–25, 1997. Disponível em <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9084121>>. Acesso em 27 set. 2016.

SPELTZ, M. L. et al, Feeding interactions of infants with unrepaired cleft lip and/or palate. **Infant Behavior and Development**, v.17, p.131-139, 1994. Disponível em <[https://doi.org/10.1016/0163-6383\(94\)90048-5](https://doi.org/10.1016/0163-6383(94)90048-5)>. Acesso em 19 out. 2016.

SOCHA, A. A função especular da voz materna e suas referências ao psiquismo e à constituição do si mesmo. **Winnicott e-prints**, São Paulo, v. 3, n. 1e2, p. 1-12, 2008. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-432X2008000100001&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 05 abr. 2017.

TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação**. São Paulo: Atlas, 1987.

TURATO, E. R. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa**. Petrópolis: Vozes, 2008

VAHLE, M. A.; CUNHA, E. L. Matrizes clínicas e ética em Freud. **Psicologia Clínica**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 1, p. 203-220, 2011. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-56652011000100013&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 03 set. 2015.

VIEIRA, M.C.S. O olhar de Winnicott para o espelho. **In: Reflexos possíveis: o olhar de Winnicott e Lacan para a constituição subjetiva**. 2010. 134 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica) – Universidade de São Paulo, São Paulo, SP, 2010. p. 79 -111. Disponível em <www.teses.usp.br/teses/disponiveis/47/47133/tde-09022011-104300/.../vieira_me.pdf>. Acesso em 21 dez. 2016.

WINNICOTT, D. W. Objetos transicionais e fenômenos transicionais. In: WINNICOTT, D. W. **O brincar e a realidade**. Rio de Janeiro: Imago, 1975. p. 10-47. (Obra original publicada 1953).

WINNICOTT, D. W. O papel de espelho da mãe e da família no desenvolvimento infantil. In: WINNICOTT, D. W. **O brincar e a realidade**. Rio de Janeiro: Imago, 1975. p. 175-186. (Obra original publicada 1967).

WINNICOTT, D. W. Estabelecimento da relação com a realidade externa. In: WINNICOTT, D. W. **Natureza Humana**. Rio de Janeiro: Imago, 1990. p. 120-135. (Obra original publicada 1954).

WINNICOTT, D. W. A integração. In: WINNICOTT, D. W. **Natureza Humana**. Rio de Janeiro: Imago, 1990. p. 136-142. (Obra original publicada 1988).

WINNICOTT, D. W. O ambiente. In: WINNICOTT, D. W. **Natureza Humana**. Rio de Janeiro: Imago, 1990. p. 173-180. (Obra original publicada 1988).

WINNICOTT, D. W. Pediatria e Psiquiatria. In: WINNICOTT, D. W. **Da pediatria à psicanálise: obras escolhidas**. Rio de Janeiro: Imago, 2000. p. 233-253. (Obra original publicada 1948).

WINNICOTT, D. W. Ansiedade associada à insegurança. In: WINNICOTT, D. W. **Da pediatria à psicanálise: obras escolhidas**. Rio de Janeiro: Imago, 2000. p. 161-167. (Obra original publicada 1952).

WINNICOTT, D. W. Preocupação materna primária. In: WINNICOTT, D. W. **Da pediatria à psicanálise: obras escolhidas**. Rio de Janeiro: Imago, 2000. p. 399-405. (Obra original publicada 1956).

WINNICOTT, D. W. A criança desapossada e como pode ser compensada pela falta de vida familiar. In: Winnicott, D. W. **Privação e delinquência**. 4ª ed. São Paulo: Martins Fontes, 2005, p. 195-213. (Obra original publicada 1950).

WINNICOTT, D. W. Teoria do relacionamento paterno-infantil. In: WINNICOTT, D. W. **O ambiente e os processos de maturação: estudos sobre a teoria do desenvolvimento emocional**. Reimpressão. Porto Alegre: Artmed, 2007. p. 38-54. (Obra original publicada 1960).

WINNICOTT, D. W. Da independência à independência no desenvolvimento do indivíduo. In: WINNICOTT, D. W. **O ambiente e os processos de maturação: estudos sobre a teoria do desenvolvimento emocional**. Reimpressão. Porto Alegre: Artmed, 2007. p. 79-87. (Obra original publicada 1963).

WINNICOTT, D. W. A integração do ego no desenvolvimento da criança. In: WINNICOTT, D. W. **O ambiente e os processos de maturação: estudos sobre a teoria do desenvolvimento emocional**. Reimpressão. Porto Alegre: Artmed, 2007. p. 55-61. (Obra original publicada 1962).

WINNICOTT, D. W. O primeiro ano de vida. In: WINNICOTT, D. W. **A família e o desenvolvimento individual**. 4. ed. 2ª tiragem. São Paulo: WMF Martins Fontes, 2013. p. 03-20. (Obra original publicada 1958).

WINNICOTT, D. W. O relacionamento inicial entre uma mãe e seu bebê. In: WINNICOTT, D. W. **A família e o desenvolvimento individual**. 4. ed. 2ª tiragem. São Paulo: WMF Martins Fontes, 2013. p. 21-28. (Obra original publicada 1960).

WINNICOTT, D. W. O recém-nascido e sua mãe. In: WINNICOTT, D. W. **Os bebês e suas mães**. 4. ed. 2ª tiragem. São Paulo: WMF Martins Fontes, 2013. p. 29-42. (Obra original publicada 1964).

WINNICOTT, D. W. A mãe dedicada comum. In: WINNICOTT, D. W. **Os bebês e suas mães**. 4. ed. 2ª tiragem. São Paulo: WMF Martins Fontes, 2013. p. 01-11. (Obra original publicada 1966).

APÊNDICES

APÊNDICE A

Quadro 3 – Sistematização do levantamento bibliográfico (fragmento)

DOCUMENTO	RESUMO
<p>IUNGANO, E.M.; TOSTA, R.A realização da função materna em casos de adoecimento da criança. Bol. - Acad. Paul. Psicol., São Paulo , v. 29, n. 1, p. 100-119, jun. 2009 .</p> <p>Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-711X2009000100009&lng=pt&nrm=iso></p>	<p>Resumo: D. W. Winnicott defende que a mãe saudável geralmente é suficientemente boa para seu bebê. O estado de preocupação materna primária garante sua identificação com o filho, facilitando que ela possa compreender e atender as necessidades dele. O meio social pode auxiliar garantindo à genitora um entorno seguro e não a perturbando no exercício de seu papel. A hospitalização da criança gravemente enferma acarreta uma situação de vulnerabilidade e cuidados constantes, que precisam ser técnicos e científicos, e não intuitivos como os cuidados maternos. Com bebês nessas circunstâncias, os cuidados se confundem. A função materna não pode ser realizada como no contexto dito natural. A mãe perde o posto de autoridade principal sobre seu filho, podendo ser convertida ao papel de cuidadora auxiliar. Com esses propósitos, o presente trabalho se refere à intervenção de cinco duplas, mãe e bebê, hóspedes de uma casa de apoio por estar a criança muito doente. A metodologia utilizada compreende a escuta terapêutica e sessões de observação do relacionamento mãe e filho, fundamentadas no enfoque winnicottiano. Os resultados mostraram a importância do atendimento individual da dupla em uma situação atípica como esta. Os vínculos entre eles, quando compreendidos nessa peculiaridade, 12abrem caminhos para iniciar-se um processo de maternagem apropriada. Pesquisas são imprescindíveis para dar continuidade a esse campo considerado recém-aberto.</p>
<p>GOMES, A. G.; PICCININI, C. A. Malformação no bebê e maternidade: aspectos teóricos e clínicos. Psicol. clin., Rio de Janeiro , v. 22, n. 1, p. 15-38, June 2010 .</p> <p>Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-56652010000100002&lng=en&nrm=iso></p>	<p>Resumo: Este trabalho apresenta uma revisão de estudos teóricos e clínicos acerca da maternidade no contexto de malformação do bebê. Inicialmente se discute o impacto do diagnóstico no psiquismo materno e na relação mãe-bebê e, num segundo momento, as intervenções psicológicas utilizadas nestas situações. Inquestionavelmente, o diagnóstico de malformação no bebê se revela como sendo uma experiência psíquica bastante complexa e difícil para a mãe, implicando em prejuízos psíquicos para ela e, conseqüentemente, para a relação mãe-bebê. Ademais, percebe-se que a representação mental que a mãe constrói acerca do bebê pode assumir um papel limitador ou potencializador do desenvolvimento psíquico do bebê. Os estudos destacam o quanto a representação psíquica materna merece ser examinada neste contexto de malformação, visando eventuais intervenções clínicas. A psicoterapia breve pais-bebê tem se mostrado uma técnica eficiente para acessar estas representações e redimensioná-las a favor de um crescimento psíquico mais saudável, tanto da mãe como do bebê. Assim, é importante que a malformação não seja tratada somente nos seus aspectos físicos e funcionais, mas também na sua dimensão psíquica.</p>

Fonte: Autora, 2017

APÊNDICE B

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (T.C.L.E.)

“O respeito devido à dignidade humana exige que toda pesquisa se processe com consentimento livre e esclarecido dos participantes, indivíduos ou grupos que, por si e/ou por seus representantes legais, manifestem a sua anuência à participação na pesquisa.” (Resolução. nº 466/12-IV, do Conselho Nacional de Saúde)

Eu,, tendo sido convidado (a) a participar como voluntário(a) do estudo **O Olhar da mãe para seu bebê com Fenda Orofacial – FOF**, recebi da Psicóloga ANNE KAROLINE CAVALCANTE TEMOTEO DOS SANTOS, mestrande do programa de pós-graduação em Psicologia da Universidade Federal de Alagoas e da professora Dra. HELIANE DE ALMEIDA LINS LEITÃO, responsáveis por sua execução, as seguintes informações que me fizeram entender sem dificuldades e sem dúvidas os seguintes aspectos:

Que o estudo se destina a conhecer a relação mãe-bebê quando a criança nasce com uma malformação facial;

Que a importância deste estudo é a de conhecer as possíveis implicações para o vínculo estabelecido entre a mãe e seu bebê recém-nascido, quando este nasce com deformidade facial decorrente de Fenda Orofacial – FOF;

Que os resultados que se desejam alcançar são os seguintes: produzir conhecimento científico sobre os possíveis impactos vivenciados pela mãe quando o bebê nasce com deformidade facial proveniente da Fenda Orofacial – FOF;

Que esse estudo começará em Abril/2016 **e terminará em** Junho/2016;

Que o estudo será feito da seguinte maneira: serão realizadas entrevistas individuais com as mães de bebê com FOF atendidos no ambulatório de genética do HU;

Que eu participarei das seguintes etapas: de entrevista individual na qual conversarei sobre aspectos do nascimento e cuidados maternos para com meu bebê;

Que não precisarei desembolsar nenhuma quantia para participar do estudo;

Que não haverá qualquer despesa extra para participar da pesquisa, pois já estarei no hospital para atendimento no ambulatório de genética, no momento em que serei entrevistado. Não cabendo assim qualquer tipo de ressarcimento por parte da pesquisadora para minhas despesas;

Que os outros meios conhecidos para se obter os mesmos resultados são os seguintes: aplicação de questionário fechado com as mães e observação da relação mãe-bebê no ambulatório do hospital;

Que os incômodos que poderei sentir com a minha participação são os seguintes: possíveis constrangimentos diante do fornecimento de informações a respeito da minha vida familiar e da relação com o meu bebê. No entanto, me foi garantida a confidencialidade dos meus dados pessoais, assim como do meu anonimato;

Que os possíveis riscos à minha saúde física e mental são: o desencadeamento de efeitos psicológicos provocados pela entrevista, tais como lembranças, ansiedade, remorsos, etc.

Que deverei contar com a seguinte assistência: caso necessário, serei novamente informado(a) a respeito dos objetivos do estudo, da metodologia utilizada e da garantia de confidencialidade dos dados dos participantes; caso necessário, serei encaminhada para atendimento psicológico no Serviço de Psicologia Aplicada do Instituto de Psicologia da UFAL;

Que os benefícios que deverei esperar com a minha participação, mesmo que não diretamente são: contribuir com a produção de conhecimento científico a respeito da vinculação na relação mãe-bebê, a qual poderá colaborar com profissionais que acompanham mães que estejam passando por esta experiência;

Que a minha participação será acompanhada do seguinte modo: através da entrevista.

Que, sempre que desejar, serão fornecidos esclarecimentos sobre cada uma das etapas do estudo.

Que, a qualquer momento, eu poderei recusar a continuar participando do estudo e, também, que eu poderei retirar este meu consentimento, sem que isso me traga qualquer penalidade ou prejuízo.

Que as informações conseguidas através da minha participação não permitirão a identificação da minha pessoa nem da minha família, exceto aos responsáveis pelo estudo, e que a divulgação das mencionadas informações só será feita entre os profissionais estudiosos do assunto.

Que eu deverei ser justamente indenizado por qualquer e por todos os danos que venha a sofrer com a minha participação nesse estudo;

Que receberei uma via assinada desse termo de livre consentimento.

Finalmente, tendo eu compreendido perfeitamente tudo o que me foi informado sobre a minha participação no mencionado estudo e estando consciente dos meus direitos, das minhas responsabilidades, dos riscos e dos benefícios que a minha participação implicam, concordo em dele participar e para isso eu DOU O MEU CONSENTIMENTO SEM QUE PARA ISSO EU TENHA SIDO FORÇADO OU OBRIGADO.

Endereço da participante-voluntária

Domicílio: (rua, praça, conjunto):

Bloco: /Nº: /Complemento:

Bairro: /CEP/Cidade: /Telefone:

Ponto de referência:

Contato de urgência: Sr(a).ANNE KAROLINE CAVALCANTE TEMÓTEO DOS SANTOS

Domicílio: Rua Frei Damião – 194 – Campo Alegre – AL – 57.250-000.

Telefone: 99391-2326

Ponto de referência: Próximo a Oficina do Chico

Endereço das responsáveis pela pesquisa:

1. Nome: Profª. Dra. HELIANE DE ALMEIDA LINS LEITÃO

Instituição: Universidade Federal de Alagoas

Endereço residencial: Condomínio Aldebaran Beta

Nº: Quadra T /Complemento: Lote 16

Bairro: Jardim Petrópolis /CEP: 57080-900 /Cidade: Maceió

Telefones p/contato: (82) 30137957/981627956

2. Nome: ANNE KAROLINE CAVALCANTE TEMÓTEO DOS SANTOS

Instituição: Universidade Federal de Alagoas – UFAL

Endereço residencial: Rua Frei Damião – 194 – Campo Alegre – Alagoas.CEP: 57250-000 Telefones

p/contato: (82) 99391-2326

ATENÇÃO: Para informar ocorrências irregulares ou danosas durante a sua participação no estudo, dirija-se ao: Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Alagoas: Prédio da Reitoria, sala do C.O.C. , Campus A. C. Simões, Cidade Universitária
Telefone: 3214-1041

Maceió, de de 2016.

Assinatura d(o,a) voluntári(o,a)	ANNE KAROLINE CAVALCANTE TEMÓTEO (Mestranda)

APÊNDICE C

Roteiro de Entrevista

- a) Dados sociodemográficos: IDADE, QUANTOS FILHOS, POSIÇÃO DA CRIANÇA NA FAMÍLIA, ONDE MORA, QUEM MORA NA CASA, OCUPAÇÃO/PROFISSÃO DOS ADULTOS, RENDA FAMILIAR.
- b) Por que vocês estão aqui hoje?
- c) Como foi a gestação de (nome da criança)?
- d) E o nascimento?
- e) Como foi a primeira vez que você viu o/a (nome da criança)? (Ou) Como se sentiu quando viu (nome da criança) pela primeira vez?
- f) O/A (nome da criança) mamou ou está mamando? Como é a alimentação dela/dele?
- g) Você poderia me contar como foi o período que ficaram na maternidade?
- h) E as primeiras semanas em casa?
- i) Quem cuidou de (nome da criança) logo após o nascimento?
- j) E hoje, como é a rotina de vocês?
- k) E o pai? E a família?
- l) E as fotos? Você já tirou alguma foto de (nome da criança)?
- m) O que pensa/sente/espera sobre o futuro de (nome da criança)?

APÊNDICE D

**Quadro 4 – Cabeçalho de Transcrição de uma Entrevista
(fragmento ilustrativo)**

PESQUISA DE CAMPO (Menina – 06 meses– Bebê com Fenda Labial)			
TRANSCRIÇÃO DA ENTREVISTA – XX/XX/XX Duração: 31min08seg			
TEMPO	ASPECTOS VERBAIS	ASPECTOS NÃO-VERBAIS	OBSERVAÇÕES
L1	Pesquisadora: Boa tarde, mãe!		Inicialmente negou a fenda e disse “ela não tem fenda, só tem isso no lábio”
L2	Mãe: Boa tarde.		
L3	Pesquisadora: Qual é o seu nome?		
L4	Mãe: XXXXXXXXXXXX.		
L5	Pesquisadora: Você está com quantos anos?		
L6	Mãe: 29.		
L7	Pesquisadora: Quantos filhos você tem?		
L8	Mãe: 2.		
L11	Pesquisadora: E onde é que vocês moram?		
L12	Mãe: XXXXXXXX		
L59	Pesquisadora: E como é que você se sente quando alguém aponta, quando alguém acha diferente?	Mãe chora. Um choro abafado, ela tenta segurar, mas não consegue e chora por alguns segundos, mas rapidamente respira e consegue controlar o choro.	
L98	Mãe: Mais pela má formação. Não sei se pela genética porque meu filho nasceu, meu primeiro filho nasceu com catarata, mas eu falei com o médico e o médico disse “não, aqui mais é uma má formação”. No olho ela não tem nenhum problema, eu levei pra ver ne, como o meu primeiro nasceu com catarata, fiz logo o teste do olhinho, mas o médico disse que não tem problema nenhum. E se fosse problema, nasceria com catarata.	Franziu as sobrancelhas ao falar sobre a malformação.	

Fonte: Autora, 2016

APÊNDICE E

QUADRO 4 - Sistematização dos Temas por Eixos de Análise

EIXOS	TEMAS AGRUPADOS
AMBIENTE PSICOSSOCIAL	constelação familiar contexto socioeconômico <i>holding</i> ofertado à mãe experiência materna anterior assistência recebida no pós-parto/notícia do diagnóstico deslocamento até o hospital
SENTIMENTOS MATERNOS	Susto medo choque desapontamento preocupação preocupação com a correção cirúrgica/reabilitação culpa medo de ser culpabilizada tristeza fé confissão rejeição decepção alegria cansaço sofrimento insegurança sonhos/expectativas da mãe para o futuro do bebê amor materno raiva nervosismo gravidez não-desejada esperança paciência
O OLHAR DA MÃE PARA SEU BEBÊ	interação entre a díade (troca de olhares e sorrisos e responsividade/não-responsividade) passeio e contato social atribuição de beleza/feiura habilidades do bebê identificação materna registro fotográfico tratamento (ou busca de)
SENTIMENTOS MATERNOS FRENTE AO OLHAR DO OUTRO	desapontamento frente ao diferente vergonha medo de preconceito medo de rejeição
CUIDADOS MATERNOS	cuidado dedicação materna busca por orientação profissional adaptação empática banho alimentação rotina da díade brincar

Fonte: Autora, 2016

APÊNDICE F

QUADRO 6- Presença dos Temas nas Entrevistas (fragmento)

Temas	Rafaela e Cris	Alessandra e Elisa	Isabel e Fernanda	Dora e Bernardo	Emanoela e Valéria	Jane e Juliana
Constelação Familiar	Rafaela tem dois filhos, o mais velho está com 03 anos e uma menininha com 02 meses. O pai está no Centro-oeste do país a trabalho há 10 meses. Desde quando a menina nasceu, Rafaela deixou o filho mais velho com sua mãe e mudou-se para outra cidade, a cerca de 200 km da sua, em busca de tratamento, reversa os dias da semana entre as casas de dois parentes. A ajuda de custos de 200,00 que o marido envia, fica com a mãe de Rafaela, para cuidar do filho mais velho.	_Casal Jovem; _ Não terminaram o ensino fundamental; _Moram em casa alugada pelos pais; _Não trabalham nem estudam; _Marido divide as tarefas domésticas e auxilia nos cuidados com a menina; _Primeira filho do casal parental; _ Presença do pai para a consulta com a genética;	Isabel está com 30 anos, é mãe de dois filhos, o mais velho está com 04 anos. Mora em casa própria no interior do estado, a aproximadamente 241 km de capital. Na casa, moram a mãe, o pai, dois filhos e um irmão da mãe, que é adulto. Apenas o esposo de Isabel trabalha, ele é trabalhador rural, a renda familiar é de aproximadamente 02 salários mínimos. E é, pela configuração familiar que Isabel inicia seu relato	_Pai, mãe e filhos moram em casa própria; _Pai é o provedor da família; Renda de 01 salário mínimo; _Moram na zona rural de uma cidade do interior do Estado; _A família veio ao hospital em veículo próprio; _O casal parental concluiu o ensino médio; _ Presença do pai para a consulta com a genética;	_Gestação fruto de relacionamento extraconjugal; _Paternidade não reconhecida; _hipótese de doar a menina para adoção quando nasceu; _Mãe precisou comprovar capacidade para permanecer com a filha; _Mãe não alfabetizada, assina o nome; _ Não tem renda própria, mora com a irmã e a tia, na zona rural de uma cidade no interior do estado, a cerca de 85km da capital. _Mãe com 39 anos; _Família do interior (zona rural); _deslocamento em transporte alternativo;	Mãe, pai e filhos moram com a irmã da mãe e sua família - 08 pessoas; Jane possui curso técnico em Enfermagem e o marido curso superior, porém apenas o marido e a irmã de Jane estão trabalhando, mas ganha menos de um salário mínimo; A renda familiar é de aproximadamente R\$ 1.300,00; A avó materna auxilia nos cuidados com a menina.
Troca de olhares/ Diálogo durante a entrevista	Muitas trocas de olhares ao longo da entrevista	Não houve troca de olhares durante a entrevista.	Ao longo da entrevista enina posicionada de costas para a mãe e de frente para a pesquisadora, em muitos momentos tenta virar-se e olhar para mãe, que a reposiciona.	Muitas trocas de olhares durante a entrevista.	Muitas trocas de olhares ao longo da entrevista	Apenas duas trocas de olhares ao longo da entrevista

Fonte: Autora, 2016

APÊNDICE G

QUADRO 7- Identificação das Díades

NOME DA MÃE	Rafaela	Alessandra	Isabel	Dora	Emanoela	Jane
IDADE DA MÃE	20 anos	20 anos	30 anos	31 anos	40 anos	29 anos
ESCOLARIDADE	Ensino Fundamental	Ensino Fundamental Incompleto	Ensino Fundamental I Incompleto	Ensino Médio	Apenas assina, mas não lê	Ensino Técnico
RENDA FAMILIAR	Ajuda dos parentes	Ajuda dos parentes	02 salários	01 salário	Ajuda dos parentes	01 e ½ salário
DISTÂNCIA APROXIMADA DA RESIDÊNCIA AO HUPAA	103 km	222 km	78 km	147 km	82 km	30 km
QUEM MORA NA CASA	Alterna entre casas de parentes	Mãe Pai Filha	Mãe Pai Filhos Irmão da mãe	Mãe Pai Filhos	Mãe Prima da mãe Irmã da mãe Filha	Mãe Pai Filhos Irmã da mãe, Cunhado, Sobrinhos
QUEM COMPARECEU AO HOSPITAL	Mãe Prima Filha	Mãe Pai Filha	Mãe Filha	Mãe Pai Tia Filho	Mãe Prima da mãe Filha	Mãe Filha
NOME DA CRIANÇA	Cris	Elisa	Fernanda	Bernardo	Valéria	Juliana
IDADE DA CRIANÇA	02 meses	04 meses	06 meses	05 dias	05 meses	06 meses
TIPO DE FENDA	Fenda Labiopalatal Unilateral	Fenda Labiopalatal Unilateral	Fenda Labiopalatal Unilateral Completa	Fenda Labiopalatal Unilateral	Fenda Labial	Fenda Labial
DIAGNÓSTICO	Pós-natal	Pós-natal	Pós-natal	Pré-natal	Pós-natal	Pré-natal
POSIÇÃO DA CRIANÇA NA FAMÍLIA	Caçula (Irmão com 03 anos)	Primeira filha	Caçula (Irmão com 04 anos)	Caçula (Irmã com 05 anos)	Única	Caçula (Irmã com 06 anos)

Fonte: Autora, 2017.

ANEXOS

ANEXO A

Quadro 1 – Principais Síndromes Associadas às FOF com Causas Conhecidas

ETIOLOGIA	SÍNDROME	PODE ACARRETAR
Causas ambientais	Síndrome Alcoólica Fetal	déficit de crescimento pré e pós-natal, microcefalia, dismorfias craniofaciais, malformações cardíacas, deficiência intelectual, distúrbios do comportamento, distúrbios psiquiátricos;
	Síndrome da Rubéola Congênita	microcefalia, micrognatia, microftalmia, retinopatia, glaucoma, catarata, malformações cardíacas, deficiência auditiva, púrpura trombocitopênica, anemia hemolítica, hepatoesplenomegalia, icterícia, deficiência intelectual
Causas cromossômicas	Síndrome da Deleção do 22q11.2/ Síndrome de DiGeorge/ Velocardiofacial	dismorfias craniofaciais; hipoplasia das paratireóides, hipoplasia ou aplasia do timo, hipocalcemia, malformações cardíacas, deficiência intelectual, distúrbios do comportamento, distúrbios psiquiátricos;
	Síndrome da Deleção 4p/ Síndrome de Wolf-Hirschhorn	deficiência de crescimento pré e pós-natal, deficiência de desenvolvimento, dismorfias craniofaciais, malformações cardíacas, deficiência intelectual;
Causas gênicas	Síndrome de Apert	craniossinostose, hipoplasia maxilar, sindactilia de mãos e pés;
	Síndrome de Charge	coloboma do olho, atresia de coanas, defeito cardíaco, atresia de esôfago /fístula TE, microcefalia, malformações de orelha e/ou surdez, deficiência intelectual;
	Síndrome de Cornelia de Lange	dismorfismo facial, sobrancelha arqueada, sinofre, narinas antevertidas, lábios finos com filtro longo, defeitos de redução de membros, deficiência intelectual;
	Síndrome de Crouzon	craniossinostose, alterações faciais secundárias, hipertelorismo, exoftalmia, prognatismo mandibular;
	Síndrome de Ectrodactilia-displasia ectodérmica (EEC)	ectrodactilia; sindactilia, anodontia, malformação de ducto lacrimal, hipoplasia maxilar, polissindactilia, xerodermia;
	Síndrome de Kallmann	hipogonadismo hipogonadotrófico, anosmia, sincinesia bimanual;
	Síndrome de Miller-Dieker	microcefalia, lisencefalia, mandíbula pequena, déficit de crescimento e motor, disfagia, postura decorticada e descerebrada;
	Síndrome de Pierre Robin	hipoplasia mandibular, glossoptose, apneia obstrutiva;
	Síndrome de Pterígio Poplíteo	pterígio poplíteo, pterígio intercrural, sindactilia camptodactilia, anquiloblefaron, escroto bífido, criptorquidia, hipoplasia genital;
	Síndrome de Saethre-Chotzen	assimetria craniofacial, craniostenose, sindactilia, malformação cardíaca;
	Síndrome de Treacher-Collins	disostose mandibulofacial, fendas palpebrais oblíquas para baixo, coloboma de pálpebra, hipoplasia malar;
	Síndrome de Optiz G/BBB	hipertelorismo, telecanto, dificuldade de deglutição, defeitos geniturinários, deficiência intelectual, defeitos cardíacos congênitos;
	Síndrome de Van der Woude	fossetas, orifícios ou indentações em lábio inferior, hipodontia.

Fonte: Manual de Cuidados de Saúde e Alimentação da Criança com Fenda Oral, 2014

ANEXO B

Quadro 2 – Rede Credenciada no Brasil

SERVIÇOS CREDENCIADOS PELO MINISTÉRIO DA SAÚDE PARA TRATAMENTO MULTIPROFISSIONAL DE FENDAS OROFACIAIS			
REGIÃO	UNIDADE	UF	MUNICÍPIO
REGIÃO NORTE	Hospital de Araguaína	TO	Araguaína
REGIÃO NORDESTE	Centro de Atenção aos Defeitos da Face (CADEFI)/IMP	PE	Recife
	Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS)	CE	Fortaleza
	Serviço Integrado de Lesões Lábio-palatais/ SPCC / Hospital São Marcos	PI	Teresina
	Associação Obras Sociais Irmã Dulce (Centrinho Salvador)	BA	Salvador
REGIÃO CENTRO-OESTE	HGU – Associação de Proteção à Maternidade e Infância	MT	Cuiabá
	Associação das Pioneiras Sociais SARAH	DF	Brasília
	Fundação para Estudo e Tratamento das Deformidades Crânio-Faciais	MS	Campo Grande
REGIÃO SUDESTE	Centro Pró-sorriso/ Universidade de Alfenas (Centrinho Alfenas)	MG	Alfenas
	Hospital da Baleia	MG	Belo Horizonte
	Centro de Tratamento de Fissurados Lábio-palatais (CEFIL) / H. M. N.S. do Loreto	RJ	Rio de Janeiro
	Santa Casa de Misericórdia de Araraquara	SP	Araraquara
	Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais (Centrinho Bauru)	SP	Bauru
	Hospital SOBRAPAR: Sociedade Brasileira de Pesquisa e Assistência para Reabilitação Craniofacial	SP	Campinas
	Irmandade Santa Casa de Misericórdia	SP	Piracicaba
	Fundação para o Estudo e Tratamento das Deformidades Crânio-faciais (FUNCRAF)	SP	Santo André
	Fundação para o Estudo e Tratamento das Deformidades Crânio-faciais (FUNCRAF)	SP	São Bernardo do Campo
	Universidade Federal de São Paulo / Hospital São Paulo	SP	São Paulo
	Hospital de Base de São José do Rio Preto	SP	São José do Rio Preto
	Fundação para o Estudo e Tratamento das Deformidades Crânio-faciais	SP	Itapetiningua
REGIÃO SUL	Centro de Referência nas Deformidades	PR	Curitiba
	Centrinho Prefeito Luiz Gomes/ Hospital Regional Hans Dieter Schimidt	SC	Joinville
	Associação para Recuperação Lesões Lábio-palatais (ARLEP) / Hospital Infantil Jana Gusmão	SC	Florianópolis
	Hospital Universitário de ULBRA	RS	Canoas
	Hospital do Circuito Operário Caxiense	RS	Caxias do Sul
	FUNDEF – Fundação para Reabilitação das Deformidades Crânio-Faciais	RS	Lajeado
	Hospital da Criança Conceição/ Grupo Hospitalar Conceição	RS	Porto Alegre
	Hospital Mãe de Deus	RS	Porto Alegre

Fonte: Manual de Cuidados de Saúde e Alimentação da Criança com Fenda Oral, 2014

ANEXO C

Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética e Pesquisa

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
ALAGOAS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A RELAÇÃO DA MÃE COM SEU BEBÊ COM FENDA OROFACIAL

Pesquisador: Anne Karoline Cavalcante Temoteo Gutierrez

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 51109515.6.0000.5013

Instituição Proponente: Instituto de Psicologia

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.393.308

Apresentação do Projeto:

Resumo:

O objetivo deste projeto é estudar a relação mãe-bebê quando este apresenta deformidade facial decorrente de fenda orofacial (FOF). Segundo o psicanalista D. W. Winnicott, a relação mãe-bebê é um tema central para entender o desenvolvimento emocional do ser humano. Ao nascer o bebê encontra-se numa condição de dependência absoluta do ambiente, o qual é inicialmente representado pela mãe e os cuidados maternos. Inicialmente o bebê está psicologicamente fusionado com sua mãe, formando com ela uma unidade. Segundo Winnicott, quando a gestante está afetivamente envolvida e identificada com o seu bebê, ela entra num estado que ele denominou de preocupação materna primária que a capacitará a reconhecer e atender as necessidades do recém-nascido. No entanto, quando a criança nasce com uma malformação, a mãe pode experimentar uma profunda crise que ameaça seu equilíbrio emocional e o estado de preocupação materna primária, comprometendo a qualidade dos cuidados maternos oferecidos. Nesse contexto, surge a seguinte questão: quais as possíveis implicações para o vínculo estabelecido entre a mãe e seu bebê recém-nascido, quando este nasce com deformidade facial decorrente de FOF? Nessa pesquisa nos propomos a discutir os conceitos de 'preocupação materna primária' e 'maternagem suficientemente boa' apresentados na teoria de Winnicott. Através de entrevista semi-estruturada,

Endereço: Av. Lourival Melo Mota, s/n - Campus A . C. Simões,
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 57.072-900
UF: AL **Município:** MACEIO
Telefone: (82)3214-1041 **Fax:** (82)3214-1700 **E-mail:** comitedeeticaufal@gmail.com

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
ALAGOAS



Continuação do Parecer: 1.393.308

buscaremos conhecer a percepção e os sentimentos da mãe em relação ao seu bebê com deformidade facial decorrente da FOF e, por fim, pretendemos discutir o impacto da deformidade facial decorrente da FOF na maternidade e nos cuidados a ternos. Buscamos, assim, contribuir com a produção de conhecimento sobre os possíveis impactos vivenciados pela mãe quando o bebê nasce com deformidade facial proveniente da FOF, o qual poderá colaborar com a prática de profissionais que acompanham mães que estejam passando por esta experiência.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Estudar a relação mãe-bebê quando o bebê apresenta deformidade facial decorrente de fenda orofacial (FOF).

Objetivo Secundário:

- a) Discutir os conceitos de 'preocupação materna primária' e 'maternagem suficientemente boa' na teoria de Winnicott;
- b) Estudar a percepção e os sentimentos da mãe em relação ao seu bebê com deformidade facial decorrente de FOF;
- c) Discutir o impacto da deformidade facial decorrente da FOF na maternidade e nos cuidados maternos.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Desencadeamento de efeitos psicológicos provocados pela entrevista, tais como lembranças, ansiedade, remorsos, etc;

Benefícios:

contribuir com a produção de conhecimento científico a respeito da vinculação na relação mãe-bebê, a qual poderá colaborar com profissionais que acompanham mães que estejam passando por esta experiência;

Não se observa entre os termos, nenhuma dissonância cognitiva.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Estudo contributivo para o campo da Psicologia.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os documentos foram apresentados, respeitando o que se apregoa a Resol. 466/12.

Endereço: Av. Lourival Melo Mota, s/n - Campus A . C. Simões,
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 57.072-900
UF: AL **Município:** MACEIO
Telefone: (82)3214-1041 **Fax:** (82)3214-1700 **E-mail:** comitedeeticaufal@gmail.com

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
ALAGOAS



Continuação do Parecer: 1.393.308

Recomendações:

Bom desenvolvimento de Estudo.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Conclui-se a respeitabilidade as normatizações pra o fazer ciência. Atendeu a todas as pendências.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_585902.pdf	18/11/2015 21:59:10		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.doc	18/11/2015 21:58:18	Anne Karoline Cavalcante Temoteo Gutierrez	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	RELACAODAMAECOMOBEBECOMFENDAORAL.doc	18/11/2015 21:55:02	Anne Karoline Cavalcante Temoteo Gutierrez	Aceito
Outros	autorizacaohu.jpg	18/11/2015 21:53:19	Anne Karoline Cavalcante Temoteo Gutierrez	Aceito
Outros	DeclaracaoClinica.jpg	18/11/2015 21:52:11	Anne Karoline Cavalcante Temoteo Gutierrez	Aceito
Folha de Rosto	folhaderostoassinada.pdf	20/09/2015 17:48:41	Anne Karoline Cavalcante Temoteo Gutierrez	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

MACEIO, 22 de Janeiro de 2016

Assinado por:
Deise Juliana Francisco
(Coordenador)

Endereço: Av. Lourival Melo Mota, s/n - Campus A . C. Simões,
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 57.072-900
UF: AL **Município:** MACEIO
Telefone: (82)3214-1041 **Fax:** (82)3214-1700 **E-mail:** comitedeeticaufal@gmail.com