

INTERSTÍCIOS DO ROSTO: AS FISSURAS LABIOPALATINAS E AS INTERVENÇÕES CIRÚRGICAS DE REPARAÇÃO

Marcelle Schmitt

Introdução

“A vantagem de ser fissurado é que carregamos a cicatriz no rosto”¹.

Gustavo, maio de 2020

As palavras de Gustavo² reúnem parte do que gostaria de argumentar ao longo deste artigo. As marcas a que ele se refere, provenientes de intervenções cirúrgicas de fechamento das fissuras no lábio e no palato, antigamente chamadas de “lábio leporino³”, contam-nos algumas coisas acerca do que as faces mobilizam e demandam e sobre como isso pode ser pensado através de procedimentos de reparação cirúrgica.

A trajetória de Gustavo, que nasceu com uma fissura unilateral de lábio, distingue-se bastante da vivência da maioria das pessoas fissuradas⁴. Proveniente de uma família de classe média alta da capital sergipana, com a mãe médica e o avô dono de um dos mais reconhecidos hospitais particulares de Aracajú, ele teve acesso a um tratamento que, na época, começo da década de 1980, poucos tinham. Se estes privilégios, como apontou, foram decisivos para que, ao longo da vida adulta, ele se sentisse “autorizado” a estar e permanecer em espaços que boa parte das pessoas fissuradas não têm acesso; por outro lado, as inúmeras intervenções cirúrgicas, problemas na fala, deglutição e as cicatrizes acima do lábio aproximaram-no de um contexto de preconceito e exclusão.

1 Frase retirada da coluna “Diário de um fissurado”, escrita por Gustavo e publicada no dia 29 de maio, na página As Fissuradas, na rede social Facebook.

2 Nome original. Gustavo e André leram uma versão preliminar deste artigo, sugeriram alterações e permitiram fossem utilizados seus verdadeiros nomes.

3 Designação considerada pejorativa, já que leporino se refere à lebre, animal cujo lábio é fendido.

4 Utilizo os termos *pessoa fissurada* e *fissurado* por serem nomenclaturas empregadas pelos próprios interlocutores.

Conheci Gustavo em junho de 2020 por meio da página “As fissuradas”, rede de apoio para mães de crianças que nasceram com fissuras, onde ele escrevia a coluna semanal “Diário de um fissurado”. Após trocarmos algumas mensagens, combinamos de conversar por vídeo chamada, ocasião na qual ele me contou em detalhes parte de sua experiência com a fissura. Ainda recém-nascido, a família o levou a um renomado cirurgião plástico brasileiro para que fosse realizado o primeiro de muitos procedimentos, o fechamento do lábio. A segunda intervenção - o fechamento do palato, ou céu da boca - realizada por um assistente do cirurgião, não foi feita da maneira adequada, o que resultou na retração de tecido, impossibilitando a restauração do palato de uma só vez. Foram, então, necessárias várias outras cirurgias a fim de que o céu da boca fosse totalmente reparado.

Construo os argumentos que serão apresentados neste artigo a partir daquilo que Gustavo e André, interlocutor que apresentarei a seguir, contaram-me sobre suas vivências com as fissuras labiopalatinas. Baseio-me também em uma conversa que tive com Manoel⁵, cirurgião plástico especialista na área de crânio-maxilo-facial. Com base nestes relatos, advindos de contextos bastante distintos, as intervenções cirúrgicas ganham peso e forma. Os diferentes procedimentos médicos que moldam as faces, com a finalidade de *reparar as fendas*, ajustam os modos como a própria condição é produzida. Isto é, as fissuras se constituem discursiva e materialmente⁶ por meio destes procedimentos. Os sentidos conferidos a elas e os formatos corporais que assumem são atravessados por estas intervenções.

Segundo o Ministério da Saúde, um em cada 650 indivíduos nasce com algum tipo de fissura de lábio e palato⁷. Talvez o aspecto visual da condição seja o que mais instantaneamente chame a atenção. Todavia, as fendas - que iniciam na parte externa de um ou de ambos os lados do lábio superior e que podem se estender até o interior da boca, causando, assim, a ausência de separação entre as cavidades oral e nasal - afetam sobretudo

5 Nome fictício. Na ocasião da entrevista, acordamos que sua identidade seria preservada.

6 Adoto, neste sentido, a perspectiva de Barad (2003) sobre a inseparabilidade entre discurso e matéria. Para a autora, as coisas são fenômenos dinâmicos produzidos através de formas emaranhadas e mutáveis de ação que são inerentes a qualquer materialidade. O discurso, nesta abordagem, não é obliterado por uma realidade que o antecede. Diferentemente, as práticas discursivo-materiais ocorrem somente e através de uma intra-ação (e não interação, que pressuporia entidades separadas a priori) que performaria as fronteiras, aqui entendidas em um sentido local, e não permanente. A intra-ação de Barad (2003) abarca tanto o discurso quanto a prática a partir de uma compreensão da impossibilidade de demarcação dos limites entre um e outro, em determinado fenômeno.

7 Fonte: <https://www.saude.gov.br/atencao-especializada-e-hospitalar/especialidades/cirurgia-plastica-reparadora/fissura-labiopalatal>. Acesso em 26 de junho de 2020.

aspectos funcionais, como a respiração, a fala e a deglutição. As fendas podem ocorrer apenas no lábio, no lábio e no palato, ou somente no palato⁸.

Em termos médicos, a fissura labiopalatina, condição que engloba a fissura labial e a fenda do palato, é uma malformação congênita que ocorre durante a 4ª e a 12ª semana de gestação. Atualmente, o Sistema Único de Saúde (SUS) oferece uma série de tratamentos cirúrgicos que se inicia nos primeiros meses dos pacientes e se estende ao longo da vida adulta com a finalidade de reparar não somente a funcionalidade como também a estética facial⁹.

Por ser uma condição que se expressa na face, exposta a todo momento, a reparação parece ser um imperativo. Sendo assim, pensar as intervenções não pode ser dissociado de uma compreensão mais geral do rosto, do que ele representa, demanda e faz.

Deleuze e Guattari (1996), Levinas (1996), Butler (2011), Le Breton (2017; 2019) e M'charek (2020) indicam formas diversas de acessar teórica e metodologicamente o rosto. Apesar de suas perspectivas diferirem, todos eles explanam sobre a imanência da face para o restante do corpo. O rosto se espalha e raramente pode ser contido. Neste artigo, elenco a metáfora da face *tentacular* proposta por M'charek, a qual possibilita uma abordagem não somente dos efeitos causados por essas faces mas também uma investigação mais situada sobre como elas ganham sentidos e materialidades próprias na conjunção daquilo as rodeia e as atravessa.

A metáfora tentacular, ou seja, a ideia de tentáculos que se deslocam em diferentes direções e se engajam em diferentes tarefas (comer, mover, sentir), segundo a autora, desestabiliza uma suposição de todo,

8 A classificação de Spina et al.(1972) - Segundo o Ministério da Saúde, a mais utilizada no Brasil - demonstra de forma esquemática os diversos tipos de fissuras. Para saber mais, ver imagem presente no link: <http://ctmc.lusiada.br/malformacoes-craniofaciais/> Acesso em 26 de junho de 2020.

9 As fissuras labiopalatinas, conforme o Centro de Genética Médica da Universidade de São Paulo, são falhas no desenvolvimento do lábio e do palato que podem tanto ocorrer isoladamente e, nesse caso, são chamadas de não síndromicas, quanto associadas a uma ou mais alterações, denominadas de fissuras síndromicas. O primeiro tipo corresponde a 75% dos casos de fissura e ocorre em, aproximadamente, um em cada mil indivíduos. As do tipo não síndromica têm modelo de origem multifatorial, dependendo tanto de fatores genéticos quanto ambientais para o seu desenvolvimento. De acordo com o Ministério da Saúde, são fatores que podem contribuir para a formação das fissuras labiopalatinas: infecção congênita (rubéola, toxoplasmose, citomegalovírus, herpes vírus, HIV); deficiência de ácido fólico; diabetes gestacional; hipotireoidismo arterial; medicamentos (anticonvulsivantes, benzodiazepínico para tratamento de insônia ou distúrbios de ansiedade, isotretinoína, mais conhecida como Roacutan); deficiência nutricional da gestante; fumo; álcool, estresse e drogas ilícitas. Estes termos utilizados são os divulgados pelo Ministério da Saúde em: <http://www.blog.saude.gov.br/index.php/materias-especiais/51968-materia-especial-no-brasil-nasce-uma-crianca-com-fissura-labiopalatinas-a-cada-650-nascimentos>. Acesso em 26 de junho de 2020.

de um rosto que apenas representa. Assim como em Deleuze e Guattari (1996), o foco não está no que o rosto representa, mas no que ele faz.

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

So the composite face, a tentacular face, keeps wandering: instructing the viewer, fashioning race, and evoking interest and affect. Intensifying along its routes, it draws a public together on which it can feed in order to be fleshed out. The composite face thus gains content and contours, as to unify and to stop wandering (M'charek, 2020, p. 377)¹⁰.

Todos os rostos são ativos, exigentes e tentaculares, segundo a autora. Assim, ao encontrarmos com alguém, a face dessa pessoa aciona um processo que conecta as partes do rosto ao entorno - seja a roupa, o resto do corpo, outros corpos ou quaisquer coisas que a rodeiam, como a arquitetura - para que a identifiquemos. E este trabalho cotidiano de fazer faces legíveis é também político. Nesse sentido, as faces tentaculares de M'charek apontam a multiplicidade de funções do rosto para o corpo e para o outro. A face busca ao mesmo tempo em que interpela. Ela é ativa através do mais variados sentidos e afetos e demanda em silêncio, já que sensibiliza os espectadores das mais variadas formas.

No caso das fissuras labiopalatinas, as intervenções cirúrgicas e demais tratamentos são parte constituinte da própria condição, da funcionalidade e da estética facial¹¹. Estas faces são costuradas e simetrizadas; cicatrizes são mais ou menos expostas; tratamentos fonoaudiológicos operam modificações na fala e, em decorrência disso, na disposição dos traços faciais. Isto é, estes rostos estão sendo materialmente conformados. Não apenas os sentidos da face ou da fissura estão em questão, mas o próprio formato e as maneiras como elas acessam a realidade e demandam do entorno.

10 "Assim, o rosto composto, um rosto tentacular, fica vagando: instruindo o espectador, moldando a raça e evocando interesse e afeto. Intensificando-se ao longo de seus percursos, aproxima um público do qual pode se alimentar para concretizar-se. A face composta ganha, assim, conteúdo e contornos, a fim de unificar-se e parar de vagar" (tradução da autora).

11 Neste artigo, farei referência ao caráter estético ou reparador dos procedimentos sem me deter a uma reflexão sobre os limites, muitas vezes tênues, entre eles. Todavia, esta discussão está presente em Schmitt e Rohden (2020).

Assim como as faces tentaculares, a noção de resiliência (Oudshoorn, 2020) é central para este trabalho. Ao abordar experiências de pessoas que vivem com marcapassos e desfibriladores acoplados a seus corpos, Nelly Oudshoorn (2020)¹² pega emprestada a perspectiva de resiliência desenvolvida na Psicologia, transmutando-a para uma análise acerca de como essas tecnologias transformam as fragilidades dos corpos ao introduzir novas vulnerabilidades. A autora argumenta que discursos que colocam estes sujeitos como passivos frente a esses aparatos, retratados muitas vezes como tecnologias mágicas, abafam uma realidade de engajamento ativo.

A resiliência, no sentido proposto por Oudshoorn (2020), não é uma característica estática de humanos ou de tecnologias, mas algo que deve ser conquistado ativamente. No caso particular de indivíduos que vivem com desfibriladores e marcapassos, a resiliência envolve um entrelaçamento complexo de humanos e máquinas. Ao ajustar o foco à materialidade da resiliência, a autora vai além de uma visão destas pessoas como vítimas passivas das tecnologias; ao mesmo tempo, não as coloca como detentoras de uma agência individual e irrestrita sobre seus corpos. Antes, afirma que a vulnerabilidade e a resiliência se constituem e se concretizam por meio de uma interação complexa entre a materialidade dos corpos, as tecnologias e o ambiente. Nestes termos, as condições materiais – aparatos tecnológicos, intervenções cirúrgicas e os próprios corpos – devem ser levados em consideração.

Essa resiliência como um processo ativo e constante encara o corpo como matéria plástica, maleável, vulnerável, precária. As pessoas fissuradas com quem conversei ou cujos relatos ouvi, em sua maioria, enfatizaram a grande quantidade de procedimentos cirúrgicos realizados, algo que afeta profundamente suas vidas, que envolve sofrimento, mas que também oferece possibilidades de normalidade, inclusão, funcionalidade, novos relacionamentos. Seria desonesto, assim, tratar as intervenções cirúrgicas apenas como uma forma de normalização corporal.

Através das noções de resiliência (Oudshoorn, 2020) e de face tentacular (M'charek, 2020), apresento algumas reflexões sobre a centra-

¹² Nesta obra em particular, a autora apresenta a ideia de “ciborgues resilientes”, referindo-se a pessoas que incorporam tecnologias como desfibriladores e marcapassos. A noção de ciborgue, bastante central na perspectiva de Oudshoorn (2020), não será discutida neste trabalho por não se adequar ao campo empírico das fissuras labiopalatinas. Todavia, utilizarei a noção de resiliência tal qual é proposta pela autora.

lidade das cirurgias no tratamento das fissuras labiopalatinas e como estes procedimentos se relacionam ao lugar que a face ocupa. Aquilo que André, Gustavo e Manoel me relataram são a base empírica da discussão, e nos guia por entre os interstícios do rosto, de suas fissuras, e das intervenções cirúrgicas de reparação.

Da boca ao corpo inteiro

“(...) a single part of the face can facialize the face, the body, the person, and their assumed behavior¹³.”
Amade M'charek (2020)

Em 1986, na cidade de Ipiáú, região cacauieira da Bahia, nascia André Luiz¹⁴, um bebê prematuro e com fissuras no lábio e no palato. Diferentemente do que hoje é indicado, ele somente teve acesso ao tratamento cirúrgico quando as fissuras haviam deixado sequelas que levariam vários anos e uma gama diversa de cuidados e esforços para serem *reparadas*. Sua primeira cirurgia, de fechamento do lábio, comumente realizada antes dos 6 meses de vida, só ocorreu aos 5 anos de idade, e o procedimento no palato, cuja indicação é de que seja feito logo após o primeiro ano de vida, aos 19 anos. André conta que, depois da primeira intervenção, o médico responsável mandou-o voltar para casa e disse à família que o ensinasse a falar de novo. Se o menino havia aprendido a falar com a fissura, agora deveria reaprender sem ela. A fala, no entanto, continuou a mesma, apesar do acompanhamento de uma fonoaudióloga e dos inúmeros exercícios que realizava. O problema agora seria, de acordo com os profissionais que o acompanhavam, preguiça ou falta de vontade, já que os mecanismos físicos estariam de acordo para o desenvolvimento de uma dicção “normal”. Mas as palavras de André continuavam ininteligíveis até para sua mãe. A irmã, um ano mais velha e a única que entendia sua fala devido à proximidade afetiva, passou, então, a ser uma espécie de intérprete.

Segundo Manderson (2016), na reabilitação, os pacientes são encorajados a retomar uma normalidade que havia antes da interrupção

13 “(...) uma única parte do rosto pode facializar o rosto, o corpo, a pessoa e seu comportamento” (tradução da autora).

14 Nome original.

por lesão ou doença. É como se o corpo devesse aprender um novo idioma, o que é assustador e muitas vezes paralisante. Antes, porém, as pessoas devem reconciliar-se com as interrupções que ocorreram. No caso de André, seu corpo precisou literalmente aprender um novo idioma. A dicção de antes da cirurgia de fechamento do lábio já não era mais aceita como própria para uma criança cuja fissura havia sido reparada. Nesse contexto, a intervenção de fechamento da fenda labial passou a ser utilizada como justificativa para o entendimento de que, agora, a reabilitação só dependia dele.

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

Aos 18 anos, insatisfeito com a aparência do rosto e com os problemas na fala, André foi até Salvador à procura de tratamento. A capital baiana abriga um dos 30 centros¹⁵ de atenção às *anomalias* orofaciais existentes no Brasil, boa parte deles vinculada a instituições hospitalares e entidades filantrópicas (Lima Chaves et al., 2016). Quando chegou ao Centro de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, conhecido como Centrinho de Salvador, André não pôde iniciar prontamente o tratamento com a fonoaudióloga. Soube que antes necessitava de uma abordagem com o aparelho ortodôntico e da cirurgia de fechamento do palato. Depois disso poderia, então, iniciar a terapia fonoaudiológica. Essa ordem se devia ao fato de que os movimentos do aparelho orto-

15 Fonte: <https://www2.camara.leg.br/atividade-legislativa/comissoes/comissoes-permanentes/cpd/audiencias-publicas/audiencias-publicas-2019/apresentacao-eduardo-ms-ap-20.11>. Acesso em 28 de agosto de 2020.

dôntico poderiam produzir uma reabertura do palato, caso a cirurgia fosse realizada previamente; e a fonoterapia só poderia ser iniciada com o palato restabelecido. Por conta disso, a cirurgia foi feita somente após transcorrido um ano e meio do início do tratamento no Centrinho. Segundo André, o procedimento foi peça-chave para sua a reabilitação e a prova de que, diferentemente do que alegavam o médico e a fonoaudióloga anteriores, os problemas da fala não decorriam de uma má vontade ou pouco esforço. Após o fechamento cirúrgico do palato, sem nem mesmo realizar a fonoterapia recomendada, André finalmente conseguiu pronunciar fonemas que antes eram impraticáveis. O procedimento cirúrgico, no entanto, era apenas o segundo de muitos a que ele ainda teria que se submeter.

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

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

Para realizar o tratamento completo no Centrinho, André viajava os mais de 360 quilômetros de Ipiaú a Salvador, de oito em oito dias. Algumas vezes, chegou a ir e voltar de sua cidade natal à capital mais de três vezes em uma semana. Por mais que houvesse um esforço da equipe em agendar as consultas das diferentes especialidades – Cirurgia,

Ortodontia, Fonoaudiologia, Serviço Social, Psicologia – todas para um mesmo dia, nem sempre era possível. As viagens de ida e volta, de Ipiaú a Salvador, tornaram-se também parte do cotidiano de tratamentos.

Conheci André através de uma *live* que ele organizou em conjunto com sua atual fonoaudióloga, Dr. Camila Vila Nova, em maio de 2020. Naquela ocasião, ele compartilhou seu histórico de tratamento, dificuldades e frustrações enfrentadas, negligências que sofreu ao longo do processo e, principalmente, ressaltou seus avanços em relação à fala. Alguns dias depois de assistir à *live*, entrei em contato com André e o convidei para uma entrevista. Ele prontamente se dispôs e, no dia 27 daquele mesmo mês, uma quinta-feira, conversamos durante quase duas horas através de uma ligação de vídeo. Naquela ocasião, André compartilhou comigo diferentes experiências de desconforto e dificuldade, desde a infância, no contexto escolar atravessado pelo *bullying*, até os desafios enfrentados no âmbito profissional. Nas diferentes circunstâncias que me narrou, o pano de fundo constante, e que atravessou todas elas, foram os diversos tratamentos pelos quais passou e os que ainda hoje realiza.

Além das cirurgias de fechamento do lábio superior e do céu da boca, de procedimentos menos invasivos e da utilização de uma prótese de palato¹⁶; André também realizou duas cirurgias plásticas no nariz, duas intervenções de enxerto de gordura nos lábios e uma cirurgia ortognática. Esta última, segundo a Faculdade de Odontologia da USP,

“(…) é uma técnica utilizada para corrigir alterações de crescimento dos maxilares, conhecidas como anomalias dentofaciais, as quais podem originar distúrbios da mordida, articulações e respiração (...) Trata-se, portanto, de um procedimento estético-funcional capaz de restaurar a harmonia facial e a função mastigatória”¹⁷.

Conforme a sua fonoaudióloga, André precisou realizar essa cirurgia devido à alteração no crescimento facial ocasionada pelo tratamento cirúrgico tardio das fissuras do lábio e do palato. Durante nossa

¹⁶ André explicou-me que a prótese era uma espécie de aparelho que fazia a função que o palato não estava realizando. Durante os dois anos em que a utilizou, a cada oito dias, percorria o conhecido trajeto de Ipiaú a Salvador pra ajustar o mecanismo à anatomia da sua cavidade oral. Segundo a fonoaudióloga responsável por seu tratamento, Camila, o equipamento auxilia a movimentação da musculatura da orofaringe, que impede que o ar vá para o nariz, causando, assim, a fala com ressonância nasal, mais conhecida como “voz fanhosa”.

¹⁷ Fonte: <http://www.fo.usp.br/?p=45858>. Acesso em 26 de junho de 2020.

conversa, André relatou que a cirurgia ortognática, além de alterar o aspecto da maxila e mandíbula, também mudou a aparência do nariz que, por causa da fissura, desenvolveu-se de modo considerado anormal. Segundo ele, apesar das duas rinoplastias, o nariz não correspondia ao que deveria ser. André disse: “(...) ele não é fininho, mas era muito mais esparramado. Depois da ortognática, consegui dar essa levantada a mais, né?!”. Não se trata, assim, tão somente das fissuras. Elas parecem ser apenas a ponta de uma espiral de cirurgias, diferentes tipos de terapias e intervenções médicas que se estendem ao restante do corpo. “Eles pegam essa cicatriz – falou André, apontando para a região entre o lábio superior e a base do nariz – e transportam para o seu corpo inteiro”, em alusão à maneira como as marcas deixadas pelas fendas parecem, por vezes, sobressair-se sobre os demais aspectos individuais das pessoas fissuradas perante o olhar do outro. Em outras palavras, as fissuras desprendem-se do rosto e vão além. Como a metáfora tentacular de M’charek, a face e aquilo que ela contém se dilatam.

“O centro da narrativa é a cirurgia¹⁸”

Na conversa que tivemos, André disse-me não entender como há pessoas que conseguem se identificar como “ex-fissuradas”. Para ele, a melhor forma de referir-se seria “fissurado reabilitado”, já que não haveria como deixar para trás algo que o constitui como pessoa, que moldou seu olhar, que criou sensibilidades. Se André enfatizou a importância das cirurgias para o alcance daquilo que almejava, Gustavo, por outro lado, salientou o caráter imperativo desses procedimentos. Apesar dos discursos diferirem, o que é compreensível, já que as formas como tiveram acesso ao tratamento foram muito distintas, ambos abordam o modo como as cirurgias parecem determinar o que é a fissura e como ela deve ser tratada e “superada”. A partir de uma dimensão dos procedimentos cirúrgicos de *reparação* das fissuras, parece não haver opção para além de ser um “ex-fissurado” ou “um fissurado reabilitado”.

É um discurso subliminar de algo ou de alguém que precisa ser reparado. (...) E a força, no discurso atual, vem da superação, ela vem

¹⁸ Palavras de Gustavo na conversa que tivemos em junho de 2020.

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

Sobre o trecho acima, gostaria de destacar alguns pontos: 1) a possibilidade, através da superação das fissuras, de identificar-se como “ex-fissurado”; 2) o centro da narrativa sobre a fissura estar, de acordo com Gustavo, nas cirurgias; 3) a possibilidade de contestação das cirurgias ser bastante improvável e até mesmo mal vista. Chamo a atenção também ao fato de que as cirurgias passíveis de serem discutidas, conforme o trecho acima, nem mesmo são aquelas que mais facilmente relacionamos a aspectos funcionais - o fechamento do lábio ou palato -, mas os procedimentos entendidos como reparadores de sequelas estéticas da fissura, como a assimetria do nariz ou do lábio.

Para Gustavo, em nenhum momento o discurso sobre a fissura passa pelo registro da “aceitação”. Diferentemente, ancora-se na busca por uma superação dos obstáculos para, enfim, chegar à reabilitação, ou mais próximo a um padrão normativo de face. Ele defende que o tratamento, especialmente as cirurgias, é um imperativo que deve ser repensado ou que, ao menos, deveria ser protagonizado pelas pessoas fissuradas. Surge, então, outra questão: como pautar o tratamento, levando em consideração os interesses, vontades e o protagonismo de recém-nascidos? Como Gustavo mesmo me provocou: “*Não tem como esperar a criança crescer para perguntar se ela quer ou não a cirurgia, né?!*”, remetendo à necessidade de que os procedimentos cirúrgicos de fechamento de lábio e palato sejam feitos logo na primeira infância, a fim de minimizar possíveis sequelas na fala e na estética facial. Ele referia-se, no entanto, a um imperativo cirúrgico de modo mais geral, o qual leva à realização de outros tantos procedimentos, não apenas ao fechamento do lábio e do palato. Como mencionei anteriormente, boa parte das cirurgias – com exceção destas

últimas – não tem como objetivo o tratamento de aspectos funcionais, mas volta-se para a normalização ou, como alguns chamam, harmonização dos traços faciais, bem como para o apagamento ou diminuição de cicatrizes e assimetrias causadas pelas fissuras.

Mas, e quando o paciente, considerado reabilitado pelo médico, contesta o seu laudo? Foi o que aconteceu com André. Após sete cirurgias, vários anos de fonoterapia e de utilização da prótese de palato, ele não estava satisfeito com a voz e com a aparência assimétrica do lábio superior - decorrente de uma cirurgia malsucedida de enxerto de gordura. Segundo uma enfermeira que acompanhava seu caso na época, por volta de 2012, o tratamento estava concluído. “*Você não acha que tá na hora de receber alta, não? Você não acha que já tá bom?*”, foram as palavras ditas por uma das enfermeiras da instituição em que ele realizava o tratamento. Frustrado com a ideia de interromper a fonoterapia e não mais ter acesso às cirurgias necessárias para a reparação da face, André foi até o Centrinho de Bauru - Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo, Campus Bauru, entidade pioneira no tratamento de fissuras labiopalatinas no Brasil - buscar auxílio e a opinião de diferentes médicos e médicas. Chegando lá, apesar de os profissionais com quem consultou concordarem sobre a necessidade de continuação do tratamento, ele não teve acesso a um novo laudo, já que não era paciente formal do Centrinho. Até aquele momento, tinha realizado todos os procedimentos em Salvador. Após muita insistência, André consultou novamente, dessa vez na capital baiana. Em 2016, conseguiu, enfim, realizar a cirurgia plástica de correção do enxerto de gordura no lábio.

Você quer continuar a vida toda sendo atendido? Não, isso é cansativo, não é fácil. Mas se precisa, a gente tem que ter esse apoio. (...) Quando a gente vai para um lugar desse [os centrinhos], a gente não vai só pra cirurgia, a gente se encontra. É onde você pensa: “eu era o único, mas olha a quantidade de gente”. Você volta de lá energizado de saber que você não tá sozinho. Não é ficar feliz porque tem outros, mas saber que você não é único nessa batalha. Quando ele abriu o prontuário, ele viu que tinha uma cirurgia programada para 2011, já era 2015. E se eu tivesse assinado essa alta eu ia sair

de lá sem fazer essa cirurgia (...). Se eu fosse um paciente sem conhecimento, que não lutasse, eu taria até hoje com essa gordura [no lábio superior]. Depois da cirurgia eu voltei a falar com ele sobre os pacientes agudos que tavam em massa recebendo alta. Em massa! E eu vendo aquilo. Pacientes que nem tavam passando por ele [o cirurgião plástico] para avaliar antes (...). Eu lembro que eu falei na época: “gente, não faz isso com o povo não, as pessoas ficam saindo daqui iludidas, como se elas tivessem reabilitadas, e a gente sabe que não tá. Elas ainda precisam disso, elas tão precisando disso ainda. (André)

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

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

Como disse André, os profissionais não tiveram a sensibilidade de “olhar o paciente como um todo”, referindo-se à necessidade de uma com-

preensão e cuidado que extrapolasse os procedimentos cirúrgicos, não dispensando os pacientes que, muito provavelmente, criaram vínculos entre si, com a equipe médica e com o próprio espaço¹⁹. Apesar de o tratamento não se resumir às cirurgias, a centralidade atribuída a esses procedimentos deve ser pontuada. Estas intervenções conferem modificações ostensivas e em um curto espaço de tempo. São elas, em boa medida, que também possibilitam a existência das categorias ex-fissurado ou fissurado reabilitado. E, por mais que operem uma normalização da face, ancorada preponderantemente em padrões funcionais e estéticos vigentes, elas também abrem possibilidades diversas de experimentar e usufruir o corpo.

Essa passagem, produzida pelo processo de reabilitação calcado preponderantemente nas cirurgias, envolve, sobretudo, esforços das pessoas fissuradas, já que as intervenções podem ser tão ou mais invasivas do que a própria condição, lesão ou doença que tentam sanar. A introdução de uma tecnologia ou a modificação corporal por meio de cirurgias requer que o usuário ou paciente reaprenda capacidades, funções e possibilidades corporais. Enquanto médicos e cirurgiões tratam das mudanças mais imediatas do corpo, no sentido de amenizar a dor e prevenir a morte, outros profissionais da saúde – em conjunto aos pacientes – se engajam em tarefas contínuas de reabilitação (Manderson, 2016). A aura de humanitarismo, no entanto, normalmente recai sobre os primeiros. O trabalho contínuo de manejar este novo corpo, após as intervenções cirúrgicas, efetuado mais intensamente pela pessoa com fissura e por profissionais que o acompanham cotidianamente, nem sempre é ressaltado. É nele, contudo, que mais visivelmente se expressa a resiliência a que Oudshoorn (2020) se refere.

Reparando faces fendidas

Conheci Manoel na época em que desenvolvi a pesquisa que deu origem à minha dissertação de mestrado (Schmitt, 2017). Na época, maio de 2016, o cirurgião foi um dos palestrantes do I Simpósio Anual da Liga de Cirurgia Plástica de uma universidade da cidade de Porto Alegre do qual participei. Na palestra, Manoel mencionou a importân-

¹⁹ Pensando na necessidade de espaços de compartilhamento que não passassem pela mediação de profissionais da saúde e do próprio tratamento, André e outras pessoas fissuradas de diferentes estados lançaram, em junho de 2020, o canal “Fissurados pela vida”, onde apresentam conteúdos sobre autoestima e aceitação das diferenças. Link da página: <https://www.youtube.com/channel/UCQGCG0xUJ8WXCVoCzPNvuug>

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

Ao iniciar a presente pesquisa sobre as fissuras labiopalatinas, lembrei-me de Manoel e do que havíamos conversado alguns anos antes. Recordava-me de ele ter me contado sobre sua vasta experiência no tratamento de crianças e adultos fissurados. Voltei, então, a entrar em contato com o cirurgião. Assim como alguns anos antes, Manoel foi bastante receptivo. Marcamos de novamente nos encontrarmos, dessa vez para falar especificamente sobre o tratamento de *anomalias* faciais.

Esta última conversa ocorreu em uma manhã de dezembro de 2019, entre uma e outra consulta, no Centro Cirúrgico Ambulatorial do hospital em que é chefe do Serviço de Cirurgia Plástica. Manoel, que também é professor na universidade conveniada ao hospital, contou-me sobre seu percurso profissional, as experiências relativas aos mais de vinte anos trabalhando na área, as particularidades de operar rostos e as singularidades de lidar diariamente com as crianças, público que representa a maioria de seus pacientes. Ao longo da conversa – guiada, em parte, por um roteiro previamente elaborado por mim, mas decisivamente mediada por aquilo que ele parecia mais interessado em narrar -, mostrou inúmeras fotografias e vídeos, a fim de demonstrar visualmente o que as palavras e os gestos não davam conta de materializar: a evidente diferença produzida pelas cirurgias plásticas que realizou. No que parecia ser uma apresentação já pronta e endereçada a um público mais amplo de alunas e alunos de graduação ou residência, Manoel foi passando, um a um, slides que traziam fotos de antes e depois e vídeos de intervenções sendo realizadas. Certamente, aqueles eram alguns dos casos mais surpreendentes e complexos, e podia-se notar certo orgulho em sua voz ao apresentá-los para mim.

Como contou logo no início da conversa, a maior parte das pessoas que operava apresentava fissuras labiopalatinas; os casos que me mostrou, todavia, eram em sua maioria referentes a anomalias mais raras, como a Síndrome de Pierre Robin, malformação caracterizada por uma tríade de anomalias que normalmente se manifestam associadas: 1) mandíbula pouco desenvolvida (micrognatia); 2) língua deslocada para trás (glossoptose); 3) céu da boca aberto (fissura palatina). Ao explicar-me o que estava ocorrendo nos vídeos, Manoel escolhia minuciosamente as palavras, a fim de que eu, leiga, verdadeiramente compreendesse o que estava sendo feito, onde havia cortado ou costurado, de qual ângulo a câmera captava a imagem, qual efeito a rotação dos ossos geraria na face. Em outras palavras, ele cuidadosamente guiava o meu olhar para um entendimento das transformações que estavam ocorrendo e, de alguma maneira, enfatizava o extraordinário da prática cirúrgica que, quase instantaneamente, modificava as formas a olho nu.

As fotografias - diferentemente dos vídeos, que realçavam o processo de feitura - ilustravam ou a prévia “deformação” ou a posterior normalidade atingida por meio das cirurgias. Manoel narrava as imagens, sublinhando a evolução dos pacientes ao longo do tratamento: *“Isso aqui é 4 anos de idade, 10 anos de idade. 18 anos de idade [apontando para diferentes fotos]. Essa moça hoje é enfermeira. Seis meses, 4 anos, 14 anos, 21 anos. Com uma cirurgia. Se tu olhar ali, tem a cicatriz”*.

Uma das imagens exibia uma paciente com fissura unilateral que se iniciava no lábio, atravessava a gengiva e chegava até o céu da boca. O cirurgião explicou que, naquele caso, fora realizada uma gengivoperiosteoplastia (GPP), uma técnica criada por ele e sua equipe que visa à formação óssea da gengiva. Quando a criança nasce com uma abertura muito profunda nessa área, o mais comum, de acordo com Manoel, até então, era o enxerto de osso retirado do quadril. A GPP, ao reparar precocemente a fissura da gengiva, faz com que haja um crescimento ósseo naquela área sem a necessidade de enxertia.

Ele apontou para a fotografia, elucidando: *“Aqui a gente faz uma técnica que é gengivoperiosteoplastia. Isto é, tu fecha aquela fenda na gengiva na primeira cirurgia, para que forme osso e o dente possa crescer. Ai é oito anos depois. 15 anos depois. Tinha um buraco, agora tem dente. Então isso*

foi feito lá no início". Como as imagens traziam bebês que aparentavam ter poucos meses de vida, questionei: "*Essa intervenção precisa ser feita logo no início?*". E Manoel respondeu: "*Olha, a técnica mais comum é fazer entre sete e oito anos de idade tirando o osso do quadril. Só que esta técnica que a gente desenvolveu aqui faz com que cresça o osso, tu não precisa tirar o osso de lugar nenhum*". Entendi então que, sim, a cirurgia deveria ser feita em pacientes recém-nascidos e que ela evitava uma intervenção posterior que, no entendimento do cirurgião, era ainda mais invasiva.

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

Ao falar sobre as fissuras, Manoel se refere a "pequenas alterações", provavelmente aludindo às cicatrizes que permanecem mesmo após as cirurgias – ou justamente devido a elas. Segundo o médico, os fissurados "andam pela vida bem", indicando a baixa gravidade da condição. Porém, ao colocar as impressões de Manoel ao lado daquelas proferidas por Gustavo e André, noto algumas dissonâncias. É evidente que, em comparação a outras anomalias, as fissuras, dependendo do grau em que se apresentam, não são consideradas uma condição crítica. E isto, acredito, também está relacionado às possibilidades de normalização e ocultamento das cicatrizes faciais produzidas, mais visceralmente, pelas cirurgias plásticas. Quem "anda bem pela vida" são aqueles que realizaram os procedimentos e, principalmente, aqueles que se submeteram mais precocemente a eles, afastando as possibilidades de marcas mais aparentes.

De modo algum entendo que as palavras do cirurgião tenham o objetivo de subestimar o sofrimento e as dificuldades enfrentadas por

peças que nascem com fissuras de lábio e palato. A sua perspectiva, no entanto, está associada muito mais à resolutividade gerada pelas intervenções do que às nuances de um tratamento que, como podemos identificar pelos depoimentos anteriormente apresentados, excede a tais procedimentos.

Ao longo de nossa conversa, Manoel contou diferentes histórias de pacientes seus e sobre como as cirurgias plásticas operaram mudanças profundas não apenas no funcionamento dos mecanismos faciais, mas, sobretudo, na forma como se relacionavam socialmente. Um destes pacientes chamava-se Getúlio.

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

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

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

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

Deleuze e Guattari (1996) sugerem que o sujeito é um efeito - em um sentido foucaultiano - da máquina abstrata da rostidade, um sistema material-semiótico entrelaçado com noções de normalidade e desvio. Segundo M'charek (2020), os rostos, como produtos desse pro-

cesso semelhante a uma máquina, podem representar tanto o indivíduo quanto o coletivo e, ao transbordarem para incluir corpos e até ambientes, fazem com que qualquer marcador corporal tenha a capacidade de representar o rosto. Assim como a face se espalha, ela também traz para si o entorno. No caso narrado acima, o sucesso em relacionar-se afetivamente e a felicidade conquistada devem-se ao rosto, ao novo rosto alcançado através da reparação cirúrgica. Nesse sentido, o processo de facialização engendra, assim também, os procedimentos cirúrgicos que, mais do que reabilitar fissuras, materializam o rosto fissurado como tal.

Considerações finais

Reparar é também normalizar, já que reconhece um estado em direção ao qual se deve seguir (Ureta, 2014). Este objetivo a ser alcançado, o “normal”, representa tanto o que é típico, em termos de média, quanto o que *deveria ser*, configurando-se como uma das ferramentas ideológicas mais poderosas (Hacking, 1990). As cirurgias de reparação das fendas labiopalatinas, nesse sentido, devem também ser discutidas a partir de como, ao tratar, estabelecem padrões de normalidade facial. Neste artigo, todavia, optei por voltar minha atenção para como as pessoas com fissuras se engajam com as intervenções, com as fendas e com seus próprios rostos, e não necessariamente ao caráter normalizador dos procedimentos.

As experiências de André evidenciam como a precariedade de acesso aos tratamentos afeta diretamente as maneiras como a face e as fissuras se conformam bem como sua posição frente aos procedimentos cirúrgicos. Apesar de não aprofundar esta discussão, é preciso pontuar a forte relação entre as desigualdades sociais e as maneiras pelas quais tanto o corpo quanto a própria resiliência se estabelecem. Neste artigo estas diferenças se ressaltam em termos de classe, mas compreendo que, de modo geral, manifestam-se similarmente em relação ao gênero e à raça.

Viver a partir de uma nova face – aquela que emerge após as cirurgias – é uma adaptação que envolve o corpo, o ambiente, as tecnologias empregadas, e inúmeras contingências diferentemente dispostas. Apesar de aspectos funcionais serem frequentemente o foco nas discussões sobre anomalias congênitas e deficiência, é a partir da aparência, daquilo que destoa de um eixo de normalidade estética, que costumam

emanar as exclusões de cunho mais social (Garland-Thomson, 2005). No sentido de apagar ou esconder as marcas, recorre-se muitas vezes às intervenções cirúrgicas. Alguns destes procedimentos, como no caso do fechamento do palato, são necessários no que tange às funções de nutrição e respiração, mas boa parte visa a uma normalização estética da face, o que, de forma alguma, as caracteriza como dispensáveis, especialmente em um contexto de hiper valorização do rosto.

Assim como os corpos das pessoas com deficiência, os corpos tecnologicamente modificados sofrem o risco de serem diferenciados de corpos supostamente “normais”. As cicatrizes expõem essas diferenças, agindo como “contos” que revelam um corpo fisicamente alterado (Oudshoorn, 2020; Slatman, 2016). Estas marcas, conforme Oudshoorn (2020), implicam muito mais do que um “defeito” estético. Elas geram mudanças profundas na forma como as pessoas se relacionam com seus corpos. A partir dos estudos da deficiência (a exemplo de Siebers, 2008), a autora adiciona que as maneiras como os indivíduos ocultam cicatrizes e protuberâncias não os faz covardes. O *passing* - termo que Oudshoorn utiliza, ancorada na perspectiva de Brune e Wilson (2013), para referir-se aos esforços em prol de uma pretensa normalidade, mas não somente – faz das pessoas hábeis intérpretes do mundo que se utilizam de conhecimentos corporificados para sobreviver em uma sociedade capacitista. Isso nada mais é, segundo a autora, do que uma forma de resiliência.

Para que algo ou alguém responda de forma resiliente, isto é, para que se adapte dentro de certas circunstâncias, é necessário que haja um fator de impacto anterior, normalmente externo, que o desestabilize. As intervenções cirúrgicas me parecem responder a este papel. Todavia, elas são, a partir de uma mudança temporal, parte do processo de resiliência em si, já que é também a partir delas, do corpo modificado via intervenção, que essa resiliência se estabelece. A face, então, ajusta-se dentro destes novos contornos conferidos pelas cirurgias.

À medida que me aproximei dos discursos de André, Gustavo e Manoel, cada vez mais fui compreendendo, de maneiras distintas daquelas que costumava, os modos como o rosto agencia diferentes relações. A resiliência (Oudshoorn, 2020) ganha uma visualidade ainda

maior por ocorrer no centro da face. Ao se engajarem em inúmeros processos de recuperação – que envolve não somente a reparação facial, mas, sobretudo, aprender as demandas deste corpo pós-cirurgia, adequar, dentro do possível, as expectativas àquilo que resultou dos procedimentos, o tempo dispendido nas locomoções e no próprio tratamento – eles trazem à tona um trabalho de feitura da face, das fissuras, de ser fissurado. A resiliência ajuda-nos a pensar estes esforços ativos em direção a uma adaptação dos corpos às intervenções e seus efeitos, assim como a imagem de uma face tentacular- cujos tentáculos estão a todo momento indo além, demandando do entorno - favorece uma compreensão de um rosto ativo. Nestes termos, não há passividade frente aos tratamentos - nem da face nem daqueles que nascem com fissuras.

Referências

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

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

BUTLER, J. Vida precária. *Contemporânea-Revista de Sociologia da UFS-Car*, v. 1, n. 1, p. 13, 2011.

DELEUZE, G.; GUATTARI, F. Ano zero–rostidade. *Mil platôs*, v. 3, 1996.

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

HACKING, I.; et al. *The taming of chance*. Cambridge University Press, 1990.

LE BRETON, D. Antropologia da face: alguns fragmentos. *Política & Trabalho*, n. 47, p. 169, 2017.

LE BRETON, D. *Rostos: ensaio de antropologia*. Editora Vozes, 2019.

LEVINAS, E. Peace and proximity. *Basic Philosophical Writings*, p. 161-169, 1996.

LIMA CHAVES, S. C.; DA SILVA, L. C. M.; DE LIMA ALMEIDA, A. M. F. Política de atenção à fissura labiopalatina: a emergência do Centrinho de Salvador, Bahia. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, v. 26, n. 2, 2016.

MANDERSON, L. *Surface tensions: Surgery, bodily boundaries, and the social self*. Routledge, 2016.

M'CHAREK, A. *Tentacular faces: Race and the return of the phenotype in forensic identification*. *American Anthropologist*, 2020.

OUDSHOORN, N. *Resilient Cyborgs: Living and Dying with Pacemakers and Defibrillators*. Springer Nature, 2020.

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

SCHIMITT, M.; ROHDEN, F. Contornos da feminilidade: Reflexões sobre as fronteiras entre a estética e a reparação nas cirurgias plásticas das mamas. *Anuário Antropológico*, n. 2, p. 209-277, 2020.

SIEBERS, T. Disability and the theory of complex embodiment: For identity politics on a new register. In: SIEBERS, T. (Ed.). *Disability theory*. Ann Arbor: The University of Chicago Press, 2008. p. 278–297.

SLATMAN, J. *Our strange body: Philosophical reflections on identity and medical interventions*. Amsterdam University Press, 2016.

URETA, S.. Normalizing Transantiago: On the challenges (and limits) of repairing infrastructures. *Social Studies of Science*, v. 44, n. 3, p. 368-392, 2014.

