

DAS CLÍNICAS DE CIRURGIA PLÁSTICA AOS GRUPOS ONLINE: ESCOLHER E TESTEMUNHAR EM NOVAS CONFIGURAÇÕES TECNOLÓGICAS¹

Jéssica Brandt da Silva

Introdução

Desde que eu entrei nesses grupos de cirurgia plástica, parece que houve uma lavagem cerebral na minha cabeça. Eu ficava horas, dias, olhando aqueles sites, resultados, antes e depois... E eles só colocam a parte boa da coisa, né? A parte bonita, o antes e o depois. E aí eu fui ficando muito imersa nesse mundo.
Paula, fevereiro de 2020.

O início dos anos 2000 foi marcado pelo que correntemente é chamado de *boom* das cirurgias plásticas. A popularidade alcançada por essas práticas em vários países segue em ascendência e, apesar das crises, é sólida pouco antes de 2020². Agora é oferecido um leque maior de procedimentos possíveis, a preços cada vez mais acessíveis. A ideia de que bons profissionais podem, com base na ciência e na tecnologia, alterar corpos e, extensivamente, pessoas, atrai muitos interessados. Inúmeros depoimentos sobre essa prática ter transformado vidas são divulgados em revistas, programas de televisão, vídeos de influenciadores digitais e postagens em redes sociais. A pesquisa da qual deriva esse artigo, porém, tem como tema as experiências com um tipo de cirurgia plástica que “não deu certo” para muitas mulheres: os implantes de silicone.

Em meio aos diversos grupos em que mulheres (em sua maioria) trocam informações sobre seus desejados procedimentos de aprimoramento estético³, o Grupo de Apoio para Retirada de Próteses de Sili-

1 Este trabalho tem origem em um recorte da minha pesquisa de mestrado no PPGAS/UFRGS, realizada sob orientação da professora Fabiola Rohden e com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES). Gostaria de agradecer à professora pela leitura da versão inicial do texto e pelas contribuições fundamentais para a versão final.

2 Segundo survey divulgado em 2019 pela Sociedade Internacional de Cirurgia Plástica Estética, foram feitos no ano anterior mais de dez milhões de cirurgias plásticas no mundo, com o Brasil registrando o maior número de procedimentos cirúrgicos estéticos entre todos os países avaliados. Para mais informações ver: <<https://www.isaps.org/medical-professionals/isaps-global-statistics/>>.

3 Em trabalho anterior (Silva, 2018), discuti desejos de mudança estética a partir do mapeamento de um dos maiores grupos em redes sociais sobre cirurgias plásticas. Tratava-se de um grupo sobre “lipo e silicone”, no qual analisei os depoimentos de brasileiras sobre cirurgias plásticas feitas ou em planejamento.

cone (GARPS)⁴ se destaca. Em vez de concentrar depoimentos sobre como cirurgias plásticas foram bem sucedidas, com fotos de “antes e depois”, festejadas e elogiadas, reúne relatos de experiências insatisfatórias com implantes de silicone. As mulheres que entrevistei a partir desse grupo fizeram os implantes e sentiram que precisavam estar mais informadas sobre as consequências e os riscos do procedimento. É em função disso que elas desejam narrar suas próprias experiências e, em muitos casos, dar visibilidade às narrativas. Com base em relatos que mobilizam saúde, adoecimento, beleza e aprimoramento, argumento que os problemas de que tratam as entrevistadas estão ligados à situação intersticial em que parecem estar colocados, em relação à separação corrente entre saúde e aprimoramento estético.

Apesar de o trabalho de campo ter partido de um grupo em que a ideia de *doença do silicone* tem destaque, as questões levantadas nos depoimentos vão além desta doença e não se prendem ao grupo. Entrevistei nove mulheres que afirmam ter adoecido em função de implantes de silicone, e também um cirurgião plástico. Nas entrevistas, conversamos sobre as experiências com as cirurgias plásticas, as expectativas a elas relacionadas, o pós-operatório, o adoecimento, a busca por respostas para esse adoecimento, a retirada das próteses e a recuperação. Dentre os depoimentos, selecionei três que considero pertinentes para esta discussão, em virtude de abordarem uma grande parte dos assuntos discutidos na totalidade das entrevistas e também por demonstrarem duas dimensões marcantes no conjunto de declarações sobre os implantes de silicone: a decisão por fazê-los e o testemunho sobre os problemas causados por eles.

Um desses relatos é de Lia, que criou o grupo no *Facebook* a partir do qual início essa pesquisa. Os outros aqui detalhados aqui são os de Paula e de Fernanda, que conheci como participantes do grupo. A entrevistas foram combinadas pelas redes sociais e realizadas via chamada de vídeo. As trajetórias dessas pessoas têm diferenças significativas, que se referem às suas motivações para fazer a cirurgia plástica, à forma como a procuraram, a conceberam e a executaram. A mais significativa dessas diferenças é a forma como foi planejada a modificação corporal.

4 O nome atual do grupo dá mais destaque às categorias “*Doença do Silicone*” e “*explante*”. Não é revelado com o objetivo de preservar o anonimato das entrevistadas, referidas neste texto por nomes fictícios.

Lia procurou a cirurgia plástica com objetivos definidos: queria implantar silicone. Paula gostaria de remodelar seu abdome e seios, sem próteses, mas, segundo ela, foi convencida pelo cirurgião de que, com próteses de silicone, ficaria mais bonita. Fernanda teve câncer de mama, precisou fazer uma mastectomia e, assim como Paula, não pretendia usar silicone. Dentre as opções apresentadas, entretanto, acabou fazendo os implantes. Todas elas se arrependeram. Suas trajetórias evidenciam a importância da questão de como os projetos corporais de mulheres são balizados em novas configurações tecnológicas.

O grupo, a doença do silicone e os explantes

Como forma de apresentar o quadro que fundamenta essa discussão, relato brevemente a seguir alguns delineamentos do campo e traço algumas definições provisórias acerca dos fenômenos dos quais tento me aproximar.

Acompanho o GARPS desde 2018. Minha entrada precisou ser aprovada por uma das administradoras, que fazem esse controle para impedir o acesso indesejado ao grupo: tanto por perfis *fake*⁵ quanto por perfis de homens. Segundo a descrição do grupo, ele é destinado à troca de experiências relacionadas ao adoecimento em função de próteses de silicone.

Uma série de depoimentos está registrada em postagens no grupo e, ao entrar no mesmo, as participantes foram por mim avisadas de que eu estava ali como pesquisadora. Minha observação como participante nessas redes pressupõe que elas operam arranjos particulares que podem articular uma diversidade de fenômenos, nem sempre específicos, das interações ali estabelecidas. É importante salientar que aquilo que é abordado no campo da Antropologia feita com a internet não deixa de ter conexões fundamentais com outros fenômenos, sejam eles mais abrangentes ou simplesmente mais conhecidos da disciplina antropológica. Como argumenta Hine (2015), a internet passou a fazer parte do cotidiano de muitas pessoas, sendo absorvida e incorporada nesse cotidiano, e não é mais percebida como um domínio separado.

5 Perfis cujas informações não identificam a pessoa que os utiliza são conhecidos nas redes sociais como perfis *fake*.

Além disso, diferentes mídias sociais hoje relacionam-se com processos de subjetivação. Muitas das mulheres com quem conversei já tinham narrado suas experiências não só no grupo, mas em seus perfis em diversas redes sociais, em *blogs*⁶, *vlogs*⁷, ou até mesmo para revistas e programas de televisão. Segundo revisão de Miskolci e Balieiro (2018), estudos sociológicos e antropológicos no Brasil têm apontado a inseparabilidade de processos de subjetivação e da criação de conteúdos para uma audiência específica nas novas mídias digitais. As próprias narrativas das entrevistadas, como veremos, fazem um movimento de repensar e ressituar suas trajetórias em relação ao seu *status* atual.

Ainda sobre o grupo, observei um crescimento considerável no número de membros. De 2600 integrantes, em 2018, para quase 35.000 em 2020. Quando o acessei pela primeira vez, uma imagem bastante explícita era usada como capa. A foto mostrava o momento em que próteses de silicone eram recém retiradas do corpo de uma pessoa, e alguns tecidos humanos são manipulados, ligados à prótese por um líquido viscoso que parece ter como origem o silicone. Com o ingresso de novas participantes, como me contou uma das administradoras, essa imagem passou a ser considerada inapropriada, pois muitas das recém-chegadas sentiam-se doentes, e esse tipo de conteúdo lhes causava sofrimento. Hoje a imagem é uma composição com desenhos de seios diversos e alguns dizeres, entre eles *doença do silicone*.

Foi por meio de redes sociais ou de produções jornalísticas que as entrevistadas souberam da existência da *doença do silicone*. A categoria tem um papel importante nos depoimentos daquelas que não se adaptaram aos implantes. Segundo elas, refere-se a uma série de respostas do sistema imune que, por sua vez, reagindo ao silicone, poderia causar o adoecimento do corpo em geral.

No grupo há uma lista de mais de 40 sintomas associados à doença. Entre eles: ansiedade, fadiga, depressão, sensação de sufocamento, dor aguda nos seios, dor nas juntas, dor muscular, insônia, dificuldade de concentração, perda de memória, formigamento nos membros, vertigem, febre, fraqueza muscular, sensibilidade à luz ou som, perda

6 Páginas da internet que permitem a criação e compartilhamento de textos, imagens, atualmente também vídeos, entre outras mídias e informações. Muito usadas como uma versão pública de diários pessoais.

7 Similares aos *blogs*, mas voltados ao formato de vídeo. Geralmente compartilhados via plataformas como o *YouTube*.

de cabelo, pele ou cabelo secos, sinusite, candidíase, sintomas ou diagnóstico de doenças autoimunes, fibromialgia, intolerâncias alimentares e alergias. Segundo uma das administradoras do grupo, essa lista foi traduzida de um grupo americano na mesma rede social, mais antigo que o GARPS, sobre as doenças do silicone. As mulheres que entrevistei frequentemente citaram essa lista e relataram sentir grande parte desses sintomas enquanto viviam com próteses de silicone.

Apesar do destaque dado pelo grupo para a *doença do silicone*, todos os problemas relacionados às próteses de mamas fabricadas com esse material podem ser ali discutidos. O objetivo do ambiente é, segundo as administradoras, fornecer segurança para o debate desses problemas, sem as críticas e o descrédito com que o assunto seria recebido em outros lugares em que se fala de cirurgias plásticas.

É importante salientar que há produções da área médica sobre reações ao silicone desde, pelo menos, a década de 1960, e muitas delas referem-se ao fenômeno da siliconose⁸, que seria uma resposta autoimune desencadeada por implantes de silicone. Tais produções não receberão destaque neste texto. Para seguirmos, é importante pontuar que (1) nas produções científicas sobre tal síndrome, ela é descrita como dependente de uma condição genética rara e, (2) que a *doença do silicone*, por mais que seja justificada, muitas vezes com referência a essa síndrome, é uma categoria utilizada para possibilitar diálogos e para dar visibilidade às experiências das mulheres que não se adaptaram ao silicone.

Uma das funções da *doença do silicone* é atuar como diagnóstico nesse quadro. Como aponta Rose (2019), o diagnóstico vai além do ato de identificar uma condição e comunicá-la nas relações entre médicas/os, pacientes e pesquisadoras/es. Essa categoria teria uma série de funções sociais e burocráticas adquiridas a partir do século XX (Rosenberg, 2002; Rose, 2008). Esses autores também demonstram uma inseparabilidade entre o diagnóstico, como o entendemos hoje, e o desenvolvimento de diferentes tecnologias de visualização e mensuração que fabricam “acessos” a diversas partes dos corpos, com destaque para

⁸ Um estudo frequentemente citado em campo é uma revisão de autoria de Yehuda Shoenfeld e Nancy Agmon-Levin, publicada em 2011, na qual se sugere que quatro condições (siliconose, síndrome da guerra do golfo, miofascite macrofágica e reações a determinadas vacinas) sejam reunidas sob a nomenclatura de *Autoimmune Syndrome Induced by Adjuvants (ASIA)*. A síndrome ASIA, no campo, é muito citada como o fundamento científico da *doença do silicone*.

aquelas que mobilizam a ideia de partículas moleculares consideradas significativas no entendimento dos organismos vivos. Os diagnósticos, por sua vez, teriam ficado cada vez mais dependentes dessas técnicas, que forneceriam provas das condições investigadas.

A *doença do silicone*, como vi descrita no campo e pelas entrevistadas, aglutina uma série de fenômenos experienciais. Não fornece as provas laboratoriais ou de imagem que um diagnóstico oficial poderia oferecer, sendo um diagnóstico em sentido social parcial, que não acessa as mesmas redes burocráticas que aquelas doenças legitimadas nos catálogos oficiais. A tentativa de filiação a um diagnóstico é complementada por estratégias de reconhecimento do sofrimento por meio de testemunhos. Os testemunhos que mais recebem atenção no GARPS, e por vezes fora dele, incluem a narrativa do *explante*.

O *explante* é o procedimento de retirada dos implantes de silicone em conjunto às cápsulas de material biológico formadas ao redor das próteses. Essas cápsulas são descritas como um revestimento cuja função seria proteger o restante do organismo das substâncias tóxicas contidas nas próteses. *Explantar* teria o potencial de sanar todos os males relacionados às próteses, desde que tanto estas últimas quanto as cápsulas sejam retiradas, eliminando do corpo o máximo possível da contaminação pelo silicone. O *explante* é frequentemente citado como responsável pelo fim dos sintomas da *doença do silicone*, sendo considerado a cura e, extensivamente, a prova da existência da doença.

Os depoimentos

Início pela criadora do grupo, que foi a primeira pessoa no Brasil a fazer um relato público sobre o processo de *explante* com alguma repercussão e visibilidade. Lia é designer e artesã, vivendo hoje em uma grande cidade do hemisfério norte com seu marido. É brasileira e fez todos os procedimentos relacionados ao silicone no Brasil, começando com o implante em 2009, quando tinha 20 anos. Segundo ela, suas inspirações estéticas foram a modelo e atriz Larissa Riquelme e pessoas trans da cena noturna paulistana: “eu achava demais aquele corpo ultra feminizado, peitão, bocão, cabelão”. Procurou um cirurgião e relatou seu desejo de implantar próteses grandes. O especialista teve alguma

resistência quanto ao tamanho, sugerindo algo menor e mais discreto. Lia insistiu e, consultando um segundo cirurgião, pôde realizar a sua vontade. Implantou 325ml de silicone em cada seio - o que hoje ela considera muito volumoso.

Em geral, gostou do resultado em seu corpo, mas lembra alguns incômodos. Os mais imediatos, relacionados às reações das pessoas à sua aparência. Lia sentia que os seios chamavam muito a atenção.

[...] assim, sexualmente, podia ser muito legal. Eu até me diverti com isso no início, mas quando eu ia trabalhar, quando eu ia comprar roupa, quando eu ia conversar [...] era bem chato [...]. Qualquer situação em que tivesse muitos homens, já me incomodava bastante eu ser aquela figura. Por mais que eu tenha ficado - e eu queria ficar - uma super “peitadona”, eu não tinha a mínima ideia do que isso trazia de assédio na vida real.

Passados três anos da cirurgia plástica, constatou que havia um desgaste na cartilagem de um dos seus joelhos, e isso foi tratado isoladamente. Em seguida começou a sentir-se mais cansada do que o normal, passou a ter dificuldade para dormir, dores nos seios e desconforto ao abraçar. A sensação de que algo não ia bem com sua saúde instalou-se. Como forma de lidar com isso, Lia buscou uma alimentação que julgava mais saudável. Mesmo assim, percebeu outras alterações em seu corpo: queda de cabelo, distúrbios na visão e febres noturnas inexplicadas. Nesse período também parou de fumar, mas, ainda assim, não sentia melhora na saúde: “estava sempre gripada, com sinusite, enxaqueca”. Com isso, foi mais radical no controle da alimentação: parou de consumir glúten, lactose e carne. Apesar disso não viu melhora em seu quadro, e surgiu um problema que, devido à sua rotina, parecia incontornável: dores nas articulações. Parte de seu trabalho é desenhar, e ela passou a sentir dores incapacitantes nas mãos a cada vez que fazia isso.

Por cerca de dois anos, buscou tratamentos para esses problemas. Suspeitou que as próteses de silicone poderiam ter algo de errado ao sentir pontadas perto delas. Fez alguns exames, entre eles o de ultrassom e o de ressonância magnética, e os resultados não apontavam nenhuma alteração preocupante. Desde que a condição de saúde passou a afetar

seu trabalho, começou a ter crises de ansiedade e dificuldade para respirar, que remediava inclinando-se para a frente e segurando as próteses com as mãos. Este movimento, segundo ela, aliviava sua caixa torácica e facilitava a respiração.

Pensou em trocar as próteses, pois não considerava a possibilidade de apenas retirá-las: “eu nunca tinha ouvido falar de alguém que tinha tirado, achava que era [problemático] só porque eu coloquei muito, que eu deveria ter colocado menos [silicone]”. Navegando no *Instagram*, rede social de compartilhamento de fotos, viu a imagem de uma modelo que posava, com expressão de nojo, segurando duas próteses de silicone retiradas do seu corpo. Nesse momento, deu-se conta de que não precisaria necessariamente substituir os implantes por outros menores, mas que poderia retirá-los por completo, já que a modelo em questão relatava na descrição da foto que havia adoecido e retirado suas próteses de silicone. Lia conversou com essa modelo e familiarizou-se com a *Breast Implant Illness* - doença do implante mamário, fenômeno semelhante ao que no Brasil ficou conhecido como *doença do silicone*. A modelo recomendou que Lia conhecesse um grupo, em língua inglesa, sobre tal doença, no *Facebook*. Após acessar os conteúdos do grupo, Lia não teve nenhuma dúvida: sofria daquela doença.

Quando eu li nos relatos das mulheres (...) que a saúde voltou, que elas melhoraram dos sintomas, as pontadas pararam, enfim, todas as coisas que eu queria me livrar e que eu achava que eram [resultado de] uma doença misteriosa, eu olhei e falei, poxa, eu já não gostava desse peso. (...) eu quero me livrar de uma bomba de químico que tá em cima do meu peito, né.

Apesar disso, ela tinha medo de fazer um procedimento não tão comum que, desta vez visava à saúde e não à beleza. O resultado estético de fazê-lo também era temido. Outro problema era pedir a ajuda da família para reverter um procedimento que eles não aprovaram facilmente desde o início, e que agora revelava-se danoso. Mesmo assim, foi em frente. Buscando um cirurgião que retirasse as próteses, passou por dois que foram, segundo ela, muito desagradáveis, sugerindo a substituição

das próteses que ela tinha naquele momento por outras texturizadas⁹ e fazendo “terrorismo” sobre os resultados estéticos. Além disso, relatou insinuações por parte desses profissionais de que seu problema era psicológico e de que as próteses não teriam nenhuma relação com seu estado de saúde debilitado. O terceiro médico consultado, indicado por conhecidos, também não gostava da ideia de apenas retirar as próteses sem colocar nada no lugar, mas acabou concordando em realizar o procedimento.

Cerca de seis anos depois de ter feito os implantes, Lia retirou-os. A cirurgia durou oito horas, e ela teve uma hemorragia, felizmente controlada. Analisa que tanto essa cirurgia quanto o pós-operatório foram muito mais difíceis do que na primeira, a do implante. Apesar disso, sente-se melhor a cada dia desde que acordou desse segundo procedimento. Com relação aos problemas de saúde que relatou anteriormente, pondera que o problema no joelho é o único em que não sentiu impactos positivos, pois o dano já estaria instalado e não seria reversível. Fora isso, sente muito mais conforto ao dormir e prazer ao abraçar. Sobre os resultados estéticos, relata que muita pele foi retirada no procedimento, deixando uma cicatriz de cerca de 45cm. Mas também percebe melhoras na pele e na aparência em geral, sentindo-se rejuvenescida e livre de inchaços.

Antes mesmo de fazer a última cirurgia, resolveu criar um espaço para que falantes de português pudessem compartilhar informações sobre os problemas do silicone. Ela não conhecia ninguém no Brasil que tivesse feito a cirurgia de *explante*, tampouco um ambiente para compartilhar as experiências ruins com as próteses. Criou, então, um grupo no *Facebook*, que apresentei anteriormente como GARPS.

Lia relata que o grupo começou pequeno, com 40 amigas. Depois aumentou com adesões a partir da divulgação da comunidade em “grupos feministas”. Foi continuamente crescendo em membros, com um número muito expressivo de entradas a cada vez que uma matéria sobre a *doença do silicone* ou sobre o *explante* era divulgada na mídia de grande circulação. Com o passar dos anos, e com mudanças de país e profissionais, bem como o aumento de membros no grupo, Lia não conseguia

⁹ Próteses texturizadas são conhecidas entre as mulheres do GARPS como um dos tipos mais problemáticos, pois causariam mais contraturas e sua venda já teria sido interrompida em alguns momentos por órgãos de fiscalização.

mais responder a todas as mensagens que recebia. Como já havia, nesse momento, outras participantes moderando o grupo, decidiu se afastar. Hoje em dia, está feliz com os resultados do movimento que ajudou a iniciar. Apesar de afastada do GARPS, frequentemente faz postagens públicas sobre sua experiência com o silicone e usa sua própria trajetória para sublinhar os problemas que identifica acerca dos adocimentos relacionados a ele:

[...] quando eu comecei, foi muito difícil, porque ninguém acreditava em mim [...] os médicos falam, ainda, que é uma resposta rara. Que eles não têm estudos sobre o assunto. Mas mesmo que seja raro, é bom acender essa luz e falar: você pode, sim, se curar! Você pode viver uma vida sem isso [silicone]. Você pode se arrepender também.

O segundo depoimento é de uma das pessoas abordadas a partir das publicações no grupo. Como Paula fazia postagens frequentes, relatando seu *explante* e advertindo outras mulheres, resolvi entrevistá-la. Quando conversamos, respondeu a muitas de minhas perguntas sobre sua história com as cirurgias plásticas antes mesmo de eu questioná-la. Paula é professora de Educação Infantil e vive no interior de São Paulo com seu marido e dois filhos. Cogitou fazer cirurgia plástica pela primeira vez após a segunda gestação, pois não se sentia mais à vontade vestindo um biquíni.

Começou, então, a buscar informações sobre cirurgias plásticas na internet. Entrou em diversos grupos em redes sociais, principalmente no *Facebook*. Conta que sempre foi muito segura de si, mas que, nesses ambientes, era como se ela sáísse do corpo e uma outra mulher inconsequente tomasse as rédeas da situação. Só pensava na sua cirurgia plástica. Nesses vários grupos, via muitas imagens de “antes e depois” e ficou maravilhada. Com todas as informações que acessou, decidiu que, para os seus propósitos, seriam suficientes uma lipoaspiração e uma mastopexia¹⁰. Sobre suas expectativas, disse-me que

¹⁰ Mastopexia é o nome dado ao procedimento de reposicionamento das mamas, também conhecido como *lifting* de mamas.

eu não sei nem qual era minha expectativa. Pelo menos com relação ao silicone, porque não era um desejo meu. Mas antes, quando eu procurei a cirurgia plástica, eu queria uma mama um pouco mais “em pézinha”, sabe? Eu queria só isso, ela tava bem caída, eu queria tirar um pouco.

Foi o cirurgião procurado por ela que a convenceu a incluir nos procedimentos a colocação de próteses de silicone em seus seios. Muita insistência foi necessária, já que ela não ficava nada à vontade com a ideia de viver com “dois corpos estranhos” dentro de si. Relatou ao cirurgião seu medo de desenvolver alguma rejeição a essas próteses e também que não queria ter seios grandes. Frequentadora de fóruns online sobre cirurgias plásticas, sabia da existência da *doença do silicone* e questionou o cirurgião sobre isso. A resposta que obteve foi de que “essas coisas são inventadas por malucos na internet, que escrevem artigos sem nenhuma comprovação científica e saem divulgando por aí”.

Paula decidiu, então, que confiaria no profissional, e não em qualquer pessoa na internet. Aceitou fazer os procedimentos que buscava, com a adição das próteses de silicone que, segundo o cirurgião, seriam perfeitamente seguras e necessárias para um melhor resultado estético. Os procedimentos de lipoaspiração, remodelação do abdome e dos seios levaram nove horas.

Ao acordar da cirurgia, Paula já não se sentiu nada bem. A sensação, segundo ela, era de sufocamento, pelas próteses, e muita dor. Quando chegou em casa, a situação foi ainda mais dramática: olhou para si mesma e pensou que morreria. Arrependeu-se profundamente: “pensei: o que eu fiz comigo? (...) Como se eu voltasse pro meu corpo, a [Paula] de antes voltou e tomou consciência naquele momento. Mas aí tava tudo feito, né?”

A dor incapacitou-a por 25 dias, gerando grande sofrimento a ela e à sua família. Desmaiou, tentando tomar banho; só ficava deitada, sempre na mesma posição, e precisou da ajuda dos seus filhos e marido até para levar a comida à boca a cada refeição. Pouco mais de dois meses depois da cirurgia, desenvolveu intolerância ao glúten e à lactose. Tinha aversão a qualquer toque próximo aos seios, tanto que, até a caminho das consultas pós-operatórias, segurava o cinto de segurança

longe deles. As dores que sentia por estar se recuperando dos outros procedimentos não a perturbavam tanto. O que a incapacitou mesmo foram os implantes:

Se eu pudesse, eu abria meu peito e arrancava com a própria mão. Eu acho que, nesse momento, foi a rejeição psicológica. Porque todas as coisas, incômodos do resto das cirurgias, as dores eram só físicas. Mas a do silicone era psicológica também. [...] Eu andava segurando, tomava banho segurando [os seios], parecia que ia abrir e cair! [...] eu não tirava o sutiã pra nada! Eu tomava banho, terminava o banho, eu secava essa região [dos seios], colocava o sutiã pra depois secar o resto do corpo.

Paula cita como mais um dos efeitos negativos da cirurgia de implante de silicone a sensação de solidão ao ter de lidar com seu arrependimento:

Eu já tinha certeza que eu queria tirar [o silicone]. Só que eu não tinha coragem de falar nem pro meu marido. Porque, como ele foi contra eu fazer a cirurgia e eu insisti, tava dando todo aquele trabalhão pra ele... voltar e dizer: ó, quero desfazer. Então era uma dor, eu estava sofrendo e arrependida, mas eu não conseguia falar com ninguém. E eu também não sabia que eu podia reverter o procedimento. Eu achei que pra reverter eu tinha que esperar um ano, um tempo grande. E aquilo fazia com que eu sofresse ainda mais.

Em três consultas pós-operatórias com seu cirurgião, relatou dores, arrependimento e solicitou a retirada das próteses. Por uma série de razões, entre elas o sucesso estético da cirurgia e também a expectativa do cirurgião de que haveria um processo de adaptação de Paula à nova configuração de seu corpo, os dois acabaram por não chegar a um acordo que resultasse na retirada dos implantes. Na última dessas consultas, em que relatou mais uma vez o seu arrependimento e suas dificuldades com relação ao silicone, recebeu uma receita de remédios psiquiátricos, recomendação de terapia psicológica e presenciou uma piscadela do cirurgião para o seu marido, seguida da frase “dou seis meses pra ela se acostumar”. Com quase três meses desde que fez as cirurgias plásticas,

Paula resolveu mudar de médico e procurou uma cirurgiã recomendada no GARPS.

Acessando os relatos de outras mulheres no grupo, sentiu que era seguro fazer logo o *explante*. A especialista consultada elogiou os resultados estéticos do implante de silicone. Disse que Paula não estava doente e que não recomendaria a retirada. Entretanto, Paula estava decidida a fazer o *explante*, e a nova cirurgiã concordou em fazê-lo. Paula tinha pressa de voltar ao trabalho, pois estava na iminência de uma promoção e, quinze dias após essa consulta, fez o procedimento de retirada das próteses. Com um pós-operatório que, segundo ela, fora incomparavelmente mais rápido e tranquilo que o dos implantes, pôde voltar ao trabalho a tempo de assumir a nova posição. Hoje está recuperada, feliz e pagando ainda as doze parcelas do segundo procedimento, muito mais caro que o primeiro.

A última entrevista que trago a esta discussão foi feita com Fernanda, que conheci no GARPS, por meio de uma publicação em que ela revela estar muito preocupada com a possibilidade de estar sofrendo da *doença do silicone*. Nessa postagem, Fernanda diz que soube da doença por uma reportagem, entrou no grupo e ficou muito abalada. Pediu, a seguir, recomendações sobre exames que poderiam ser feitos para saber do estado de suas próteses, pois se preocupava com a possibilidade de estarem vazando, mofadas ou com qualquer outro problema. Nessa mesma postagem, citou brevemente sua trajetória de adoecimento e relatou que temia a própria morte, que tem uma filha adolescente e quer poder estar ao lado dela. Conversando com Fernanda, que fez questão de me dar entrevista quando a contatei via mensagem privada no *Facebook*, ela mostrou-se muito interessada em narrar seu caso para que outras mulheres não passem pelos mesmos problemas. Na entrevista, frisou seu conselho de que não se deve privilegiar a estética em detrimento da saúde. Para ela, mulheres podem ter muitas expectativas ao fazer uma cirurgia plástica, entre elas a de ser mais bonita e chamar atenção. Ponderou, em retrospecto, que no passado ela mesma já teria desejado “essas futilidades”, mas que hoje sua opinião é bastante diferente: “ser bonita é ter saúde”.

Evangélica, 36 anos, vive na região metropolitana de Porto Alegre com o marido e sua filha e é dona de casa. Já enfrentou um câncer de mama, e foi por conta do tratamento dessa doença que acabou implantando silicone nos seios. A ideia de fazê-lo a atraía antes de ter câncer, mas, a partir do momento em que obteve esse diagnóstico, descartou a possibilidade.

Uma das melhores formas de priorizar a saúde era fazer, após o tratamento radioterápico para câncer, uma mastectomia total. Foi o que ela buscou. Consultou alguns cirurgiões, e todos eles se negaram a fazer tal procedimento sem implantar silicone. A justificativa dada para isso era a de que não haveria razão para que uma mulher como ela, jovem e bonita, ficasse “sem seios”. Com essas negativas, acabou aceitando fazer os implantes de silicone nos seios. Fernanda acredita que um agravante para que tenha tomado esta decisão é que, após o término do tratamento radioterápico do câncer, há um prazo para que a mastectomia seja feita. Assim, ela não poderia sair em busca de outros médicos indefinidamente.

A série de procedimentos cirúrgicos a que Fernanda se submeteu foi bastante complicada. Primeiro a mastectomia de um dos seios e, a seguir, o implante de um expansor de tecidos temporário para que a pele restante na região do seio abrisse, paulatinamente, espaço para comportar futuramente a prótese de silicone. Isso foi feito em abril de 2017, numa cirurgia sem complicações. Após essa intervenção, Fernanda passou algumas semanas com o expansor, que a incomodou bastante, tanto pelo desconforto – “sentia a pele esticar como se fosse explodir” - quanto pela dificuldade de fazer qualquer movimento.

Como ainda precisava fazer uma segunda mastectomia, quis na mesma ocasião retirar o expansor que a incomodava e não consentir com a colocação de próteses. Dois cirurgiões consultados não concordaram em fazer tal procedimento, alegando que ela seria muito jovem, se arrependeria e que, então, seria tarde demais para “fazer pele” para comportar o silicone. Fernanda considerava estar vivendo um pesadelo com a necessidade de tantas cirurgias, e um terceiro médico se dispôs a retirar o expansor, fazer a mastectomia e implantar duas próteses, tudo isso em uma só intervenção. Ela não estava contente com esse parecer ser o melhor acordo, mas, diante da possibilidade de fazer apenas mais um procedimento cirúrgico - “fazer tudo numa tacada só, tirar a mama

sadia e colocar já a prótese, tirar o expansor mamário que o outro tinha colocado, e colocar uma prótese ali” - e não vários, aceitou ter próteses de silicone nos dois seios. No começo de 2018, os implantes foram de 500 e 400ml, respectivamente.

Foi a pior besteira que eu fiz! Antes eu ter procurado mais médico até achar um que aceitasse que eu ficasse reta. Hoje o silicone é rígido, duro, parece que vai explodir! Fiquei **bem** mutilada.

Além disso, como na primeira mastectomia um de seus mamilos foi retirado, ela solicitou que, nessa segunda, o outro fosse retirado também, para que houvesse alguma simetria. Quando acordou, porém, soube que o mamilo restante não havia sido retirado, o que a deixou profundamente decepcionada. Outra má notícia foi que o expansor causou o que é chamado de aprofundamento torácico - complicação em que o volume implantado, sem conseguir fazer ceder a pele para fora, acaba empurrando a estrutura óssea para dentro-, deformando-a.

Sete dias após a cirurgia, na consulta de rotina, Fernanda não se sentia bem e fez uma “bateria de exames”. O resultado foi que ela havia sofrido uma embolia pulmonar. O tratamento, de quase um ano com anticoagulantes, foi custoso tanto financeiramente quanto no que se refere às limitações impostas à sua motricidade e à realização das atividades cotidianas.

Hoje Fernanda vive com resultados estéticos que considera ruins. Pensa em submeter-se a outra cirurgia apenas no momento em que estiver muito saudável e pelos motivos que considera corretos: para eliminar os perigos que o silicone pode representar, e não pela estética. Ainda assim tem medo, por conta dos riscos que isso acarretaria, entre eles o de sofrer outra embolia pulmonar. Uma série de problemas tem se apresentado a ela após essa cirurgia: sente mais dores pelo corpo, tem enxaqueca, e o pior de todos é uma metástase do câncer de mama que ocasionou tumores ósseos, chamados tumores a distância. Atualmente, Fernanda passa por uma nova série de tratamentos para o câncer que atinge seus ossos. Encontra apoio em sua fervorosa fé evangélica e narra suas experiências com o câncer e com o silicone em um canal no *YouTube*.

Tensões intersticiais

Essas experiências compõem fenômenos relacionados tanto às ideias de saúde e adoecimento quanto às de estética e aprimoramento. O arrependimento é uma constante e aparece conjugado com uma moralização instalada a partir da categorização estética (associada à futilidade) do procedimento feito em primeiro lugar. Tal conjugação engendra as controvérsias que, por sua vez, alimentam a série de problemas relatados nos depoimentos. Para demonstrar esse ponto, discuto a seguir algumas tensões que argumento resultarem dessa posição intersticial do fenômeno em questão. Concluo, inspirada na ideia de testemunho de Das (1997), apontando a criação de sentido que parece possível por meio do compartilhamento de experiências.

Escolher

Os implantes de silicone podem ser considerados recursos reparadores quando precedidos de uma mastectomia, por exemplo, ou estéticos, quando a intenção é apenas remodelar o formato dos seios. Na prática, essas divisões são bem mais problemáticas, e percebe-se um “borramento” de fronteiras entre elas, conforme demonstra Schmitt (2017). A ideia de autoestima como componente essencial da saúde mental de um indivíduo e marcadores como gênero e faixa etária informam o quanto um procedimento é considerado indispensável para a vida normal de uma pessoa. No caso de conduta médica considerada não essencial, ou seja, estética, é geralmente a partir da iniciativa da/o paciente que se dá a cirurgia plástica.

Em campo, encontrei severas críticas às formas como estariam acontecendo os processos relacionados à decisão por implantar silicone. As consultas pré-operatórias com cirurgões plásticos foram frequentemente descritas como pouco informativas, senão enganosas, e incrivelmente rápidas. Lia, Paula e Fernanda entendem a colocação de seus implantes de silicone como um procedimento eletivo, que só poderia ser feito a partir da vontade e da escolha da paciente. Suas narrativas evidenciam que têm peso nesse processo de decisão os exemplos de pessoas próximas, as expectativas sobre corpos femininos, os depoimentos em redes sociais e

também as opiniões de cirurgiões plásticos. Como vimos, há quem tenha se sentido mais livre para tomar a decisão de implantar silicone, enquanto outras sentiram-se influenciadas ou até constrangidas a fazê-lo.

Mesmo que eu tenha privilegiado os depoimentos de duas mulheres que relatam influência de cirurgiãs/ões plásticas/os, e apenas o de uma que foi mais incisiva quanto à sua decisão, é necessário salientar que essa proporção não espelha a totalidade dos casos com os quais tive contato. A grande maioria das mulheres tomou a decisão de fazer os implantes por diversas razões, e a busca por clínicas e cirurgiãs/ões veio depois. De qualquer forma, todas elas demonstraram arrependimento e apresentaram severas críticas à facilidade com que é possível fazer implantes de silicone hoje. Até mesmo o cirurgião plástico com quem conversei posicionou-se de forma bastante crítica quanto ao uso dessa tecnologia, que considera excessivamente frequente.

Não é difícil compreender esse tipo de crítica. Basta um acesso rápido a *sites* e folhetos informativos de clínicas de cirurgia plástica para notar que eles não mencionam a possibilidade de retirada de implantes de silicone, apesar de oferecerem quase sempre o procedimento de implante. A dificuldade de encontrar informações sobre essa possibilidade foi um relato frequente no campo. Os possíveis problemas decorrentes do uso dessas próteses parecem estar colocados estrategicamente do lado de fora do campo de probabilidades de boa parte dos discursos que circulam sobre cirurgias plásticas.

Minha intenção não é assumir uma posição de crítica frente às tecnologias de aprimoramento estético, muito menos fazer uma denúncia dos profissionais que as utilizam. Tais especialistas não estão livres de constrangimentos e, ao mesmo tempo que são capazes de manejar conhecimento e técnicas valiosas, também lidam com normativas que balizam seu escopo de atuação (Rosenberg, 2002). O que pretendo é evidenciar o quanto as tecnologias biomédicas de aprimoramento individual não têm seu uso pacificado ou livre de problemas, ainda que apareçam frequentemente bem avaliadas em narrativas a respeito de seu poder de transformação. As entrevistadas frisam que há uma diferença grande entre as expectativas criada por essas promessas tecnológicas e as realidades que elas entregam.

Uma das perspectivas que se pode ter a respeito dessas tecnologias é a de que usá-las seria nada mais que uma opção, distante da ideia de constrangimento que o depoimento de Fernanda exemplifica. A escolha, nesse contexto, apresenta um problema que se aproxima, em alguns aspectos, daquilo que Mol (2008) descreve a respeito do ideal de escolha quando aplicado à saúde. Este embaraço diz respeito à possibilidade de erosão das práticas de cuidado, já que, em vez de pesar cuidadosamente os efeitos e as possibilidades de tratamentos, as decisões sobre o que fazer com corpos e vidas podem ser resumidas à sua justificação por meio da ideia de escolha. Esse ideal de escolha, para a autora, encerra de forma abrupta discussões que seriam complicadas e cheias de nuances éticas e operacionais. A discussão perderia a relevância diante da importância dada à valorização e validação da decisão da pessoa mais diretamente implicada.

Se deixarmos em suspenso a justificativa da escolha, questões sobre os riscos e implicações das cirurgias plásticas ganham centralidade. As vantagens precisam pesar no cálculo feito para que se justifique sua incorporação. Nos casos aqui relatados, podemos ver que houve um certo antagonismo entre pacientes e cirurgiãs/ões plásticas/os com relação aos termos desse cálculo. Essa oposição, ainda que destacada nas narrativas, está lado a lado com um arranjo de consenso estabelecido para que se faça a cirurgia plástica. É inevitável, diante disso, questionar em que condições esse consenso é estabelecido. Esboço uma resposta a esta pergunta, referindo-me a alguns dos pontos que Mol (2008) elenca ao propor uma lógica do cuidado em oposição à lógica da escolha.

Para a autora, tecnologias não são opostas às práticas de cuidado, e podem inclusive contribuir com estas últimas. Os problemas que Mol (2008) aponta às voltas com a lógica da escolha é que nem sempre as pessoas estão em condições de decidir – por estarem com a saúde fragilizada, por exemplo. Com tratamentos para a diabetes como caso de análise, a autora demonstra que “situações de escolha” não são simples e envolvem muitas variáveis: instituições, corpos, interações, vidas, tecnologia, conhecimento, entre outras. Na lógica da escolha, as vontades individuais seriam muito importantes, enquanto na lógica do cuidado, elas perderiam o protagonismo. A escolha seria informada por uma ló-

gica como a da venda de um produto em um mercado, enquanto o cuidado seria um processo (Mol, 2008). Os implantes de silicone feitos por minhas interlocutoras estão em uma zona entre a saúde e o consumo, apesar de, em muitos momentos, poderem pender para o lado do consumo. Perguntei-me diversas vezes, durante o campo, se deveria usar o termo “pacientes” sempre, e quando “clientes” não seria uma categoria melhor. Mas não seria apropriado um entendimento tão dualista. O termo paciente não parece se encaixar perfeitamente quando não está pressuposta uma patologia, e sim uma vontade de mudança no corpo. As entrevistadas acumulam prerrogativas das duas categorias, mas não estão facilmente inseridas em uma delas.

Mol (2008) argumenta que pacientes vistos como consumidores estariam abandonados às suas próprias escolhas. Nessa dinâmica, a possibilidade de optar por produtos esconderia os processos que os envolvem e que, geralmente, possuem um objetivo como ter saúde ou viver bem. Desta forma, o processo poderia envolver o produto, mas não estaria limitado a ele. Facilitar a vida das pessoas com uma solução, talvez lembre cuidado de alguma forma. A diferença, se seguirmos Mol (2008), é que o processo não é totalmente abraçado pela relação de consumo, em que é proposta a entrega de um produto, e não o envolvimento no processo. Isso pode ser verificado nas cirurgias plásticas cujo objetivo é que a pessoa seja mais feliz com seu corpo, por exemplo, e o produto entregue para tanto é a remodelação de alguma parte desse corpo, o que não garante alcançar o objetivo e nem envolvimento algum no processo todo, além dos cuidados relativos à cirurgia e ao pós-operatório.

Para Mol, “a lógica da escolha é arrastada para o cuidado em saúde com a promessa de que ela irá libertar pacientes do comando patriarcal dos profissionais. Mas os profissionais não são como lordes feudais” (2008, p. 40, tradução minha). Fora raras exceções, os profissionais teriam muito menos controle sobre os pacientes e, mesmo prescrevendo drogas ou práticas, as pessoas não seriam obrigadas a segui-las. Entretanto, algo importante deve ser notado: como a própria autora afirma, quando se trata de suas vidas e de sua saúde, as pessoas não estão preocupadas a respeito de quem está no comando, e sim com o que fazer para melhorar suas próprias vidas. Dessa forma, confiar em um

profissional parece a decisão mais sensata a ser tomada. Mas quais são os profissionais em quem se confia hoje e que acontecimentos podem transformar essa relação de confiança?

Nas trajetórias discutidas, há diferenças na forma como as decisões por fazer os implantes de silicone foram tomadas. Uma das mais importantes é a autoria da iniciativa. Enquanto Lia procurou os cirurgiões para implantar silicone, Paula e Fernanda não tinham esse objetivo. As últimas foram aconselhadas a fazê-lo. No caso de Fernanda, uma sugestão enfática acabou por se tornar, para ela, uma imposição. Essa situação agrava o sentimento de rejeição e instala um antagonismo entre paciente e cirurgiã/o após os desdobramentos.

Apesar dessas diferenças, todas as entrevistadas, não apenas as citadas, mas todas as outras mulheres com as quais conversei sobre seus problemas com implantes de silicone, sentem que foram enganadas e afirmam categoricamente que, se pudessem, voltariam atrás e não mais recorreriam a essa técnica, mesmo aquelas que procuraram declaradamente isso e atribuem a escolha somente a si mesmas.

Isso acontece depois da verificação de sentir na pele, literalmente, as consequências da nova configuração do corpo. Elas argumentam que não estava nítido o risco que corriam. O risco enfatizado por elas é o de adoecer, de ter reações advindas do sistema corporal como um todo, e até a morte. Os perigos sobre os quais afirmam estar informadas, antes dos implantes, são aqueles inerentes a qualquer cirurgia e também o de contratura capsular¹¹, que seria, ainda, descrita por cirurgiãs/os plásticas/os como menos comum do que elas afirmam ser na realidade.

Todas as entrevistadas entendem que a informação da necessidade de troca das próteses periodicamente não está suficientemente enfatizada nas consultas pré-operatórias. Não é raro que nesses momentos as/os cirurgiãs/ões digam que o silicone é vitalício. Para minhas interlocutoras, a prótese pode até ser, mas as reações do corpo humano ao silicone tornariam necessário sua troca para que se mantenham seus efeitos estéticos e o conforto das usuárias. Em suma, todas elas sentem que foram influenciadas por narrativas simplificadoras ou por discursos com estratégias de convencimento. A palavra final era delas, certamen-

¹¹ A contratura capsular é descrita como o processo pelo qual as cápsulas de material biológico, formadas pelo corpo ao redor das próteses, passam a pressioná-las, enrijecendo as mamas, causando dores e até o rompimento da prótese.

te, mas essa decisão foi estabelecida em condições que estão longe das consideradas ideais.

Testemunhar

Outro processo que chama atenção nesse recorte é a inclinação das entrevistadas a falar sobre suas experiências, publicizar as suas histórias e atingir pessoas com seus conteúdos. Algumas das interlocutoras responderam ao meu convite para a entrevista com um “faço questão”. Somam-se a essa atitude a abertura de um canal no *Youtube*, a produção de um documentário e a criação de um grupo em uma rede social¹². Está evidente aqui que as experiências, mesmo que não totalmente positivas para esses sujeitos, valem a pena ser expostas. Parecem, então, trazer um algum retorno àquelas que as expuseram.

Essa exposição pública das mudanças corporais multiplica-se atualmente, principalmente nas redes sociais, em depoimentos que representam uma interseção entre os usos das tecnologias biomédicas e novas formas de mídia. Há pouco mais de uma década, Heyes (2007) fazia uma crítica pertinente à perspectiva dualista de entendimento do corpo em oposição a um “eu interior”, como identificado pela autora em *reality shows* que tematizavam transformações corporais estéticas. Heyes aponta uma retórica de contos de fada aplicada à experiência de transformação, que teria a capacidade de trazer à tona a beleza interior de pessoas cujas trajetórias deixaram marcas em seus corpos. Marcas geralmente encontradas, como demonstram Weiss e Kukla (2009), em sujeitos de classes trabalhadoras e de meia idade cujo cuidado de si não teria sido apropriado de acordo com regimes vigentes de estilo de vida e de consumo, pautados por padrões de classes privilegiadas. Esse novo corpo, transformado por meio das tecnologias estéticas, deixaria transparecer o potencial de beleza que cada pessoa carrega dentro de si (Heyes, 2007).

Hoje estamos imersos em uma nova configuração das formas de comunicação e de produção de mídia. A criação dos conteúdos encontra-se capilarizada, distribuída entre pessoas que, por meio das redes so-

¹² Todas as iniciativas citadas são prévias à adoção de medidas de distanciamento social, motivadas pela pandemia de Covid-19. Portanto, não têm como objetivo lidar com um contexto de distanciamento social em que os espaços virtuais passam a suprir algumas das lacunas das atividades presenciais.

ciais digitais, acessam, criam e publicizam informações diversas a todo momento, sendo as imagens centrais nesse contexto, conforme Beleli (2015). No caso das cirurgias plásticas, fotos de “antes e depois” dos procedimentos e vídeos narrando o processo de transformação geram o alcance e a interação almejados por muitos dos criadores de conteúdos digitais.

A autoexposição dos sujeitos faz parte da produção de uma versão de si mesmos, das pessoas que compartilham suas experiências. Para Rohden (2017), os usos das tecnologias biomédicas estéticas na construção de sujeitos são marcados pelo desejo de aprimoramento, e os parâmetros deste último são definidos de acordo com uma produção de diferenças que podem ser referentes a gênero, raça e classe, por exemplo. Para a autora é de grande importância, nesse contexto, a capacidade individual de busca, conhecimento e acesso a tratamentos biomédicos que permitem o aprimoramento. Assim, discursos públicos sobre o uso de tecnologias biomédicas seriam disseminados de forma a evidenciar essas capacidades. Esse é um paradigma interessante para compreender por que atualmente são tão comuns narrativas em primeira pessoa acerca das transformações corporais.

Com relação à *doença do silicone*, a narrativa de autoafirmação está conectada ao sofrimento. As três entrevistadas, como vimos, concordam que os implantes de silicone acarretaram prejuízos para sua saúde, que decidiram muito rapidamente usá-los e que tal experiência “não vale a pena”. Também concordam sobre a natureza benéfica do *explante*, que guarda a expectativa de tornar saudáveis novamente aqueles corpos percebidos como adoecidos pelo silicone. Esse tipo de discurso é o mais disseminado no GARPS. Imergir nesse grupo e seguir as redes que o perpassam mostrou-me como, nesse contexto, o uso dos implantes de silicone deixa de ser visto pelas mulheres que os utilizam como uma prática de empoderamento e realização, passando para outro enquadramento, no qual desencadeia sofrimento e patologias.

A publicização dos relatos é justificada pela necessidade de contar esta segunda história, atingir mais mulheres e ajudá-las em suas decisões sobre si mesmas. A queixa frequente de pouca visibilidade dos problemas do silicone também referenda essas narrativas em que o sofrimento é cen-

tral. Nesta direção, é pertinente recorrer à abordagem de Das (1997) acerca do sofrimento social e do reconhecimento das experiências de dor do outro como questão fundamental. Dialogando com Wittgenstein (1958) a respeito dessa relação de intercâmbio não evidente entre consciências, a autora vê o testemunho como possibilitador do reconhecimento das experiências dos outros. É nesse sentido que a ideia de testemunho de Das (1997) pode nos ajudar a entender uma faceta importante da exposição das cirurgias plásticas que não deram certo para essas mulheres: o testemunho enquanto veículo para a criação de inteligibilidade social com vistas à comunicação de experiências traumáticas.

A necessidade das entrevistadas de convencer terceiros de que seu sofrimento é causado por uma rejeição do corpo às próteses indica o espaço em que pode ser situada a problemática. O compartilhamento desse tipo de experiência, cujo alcance foi amplificado pela forma como foi muitas vezes narrada - via redes sociais, e também reportagens jornalísticas -, acabou levando à congregação de mulheres com vivências semelhantes e à criação de uma comunidade em torno do mesmo tipo de sofrimento. A partir do compartilhamento de experiências e de informações diversas nessa comunidade de apoio mútuo, as narrativas passam a ter um suporte social mais favorável e mais receptivo à ideia de que haveria realmente um problema frequente, não reconhecido, e que isso precisaria ser levado a sério.

A dificuldade desse reconhecimento está no fato de tratar-se de uma complicação decorrente de cirurgia plástica, procedimento médico invasivo que pode ter como fim único o aprimoramento estético. Arrepende-se de uma intervenção como esta é uma experiência traumática, também porque fazê-la é considerado uma escolha e porque essa escolha levou ao sofrimento. As causas de sofrimento não relacionadas diretamente aos impactos do adocimento do corpo pelo silicone são o arrependimento com relação à cirurgia plástica e a ausência de reconhecimento do problema pelas instâncias normalmente responsáveis por oferecer soluções ou, pelo menos, alívio ao sofrimento causado pelo adocimento. A trajetória mais comum nos depoimentos do GARPS é a de que as mulheres precisam procurar diversas/os médicas/os até encontrarem a possibilidade de um tratamento que consideram adequa-

do. A dificuldade em achar a remediação para o seu sofrimento onde seria esperado leva-as a buscar alternativas, entre elas a composição de grupos online. Nesses, o sofrimento é transformado em doença, evidenciando o impacto da comunidade que elas formam. Tais movimentos de mulheres, por fim, conferem inteligibilidade a um tipo particular de experiência que existe entre a saúde e o aprimoramento.

Referências

BELELI, I. O imperativo das imagens: construção de afinidades nas mídias digitais. *Cadernos Pagu*, Campinas, n. 44, p. 91–114, 2015.

DAS, V. Language and Body: Transactions in the Construction of Pain. In: KLEINMAN, A.; DAS, V.; LOCK, M. M. (Eds.). *Social Suffering*. Berkeley: University of California Press, 1997. p. 67-92.

HEYES, C. J. *Self-Transformations: Foucault, Ethics, and Normalized Bodies*. Oxford University Press, 2007.

HINE, C. *Ethnography for the internet: embedded, embodied and everyday*. Huntingdon: Bloomsbury Publishing, 2015.

MISKOLCI, R. BALIEIRO, F. Sociologia Digital: balanços provisórios e desafios. *Revista Brasileira de Sociologia*, n.12, p. 132-155, 2018.

MOL, Annemarie. *The Logic of Care: Health and the Problem of Patient choice*. Routledge, 2008.

ROHDEN, F. Vida saudável versus vida aprimorada: tecnologias biomédicas, processos de subjetivação e aprimoramento. *Horizontes Antropológicos*, Porto Alegre, ano 23, n. 47, p. 29-60, 2017.

ROSENBERG, C. E. The Tyranny of Diagnosis: Specific Entities and Individual Experience. *The Milbank Quarterly*, Malden, n.2, v.80, p. 237-260, 2002.

ROSE, N. *Our Psychiatric Future. The Politics of Mental Health*. Cambridge: Polity Press, 2019.

ROSE, N. *The politics of life itself: Biomedicine, power and subjectivity in the twenty-first century*. Princeton University Press, 2008.

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

SILVA, J. B. “*Se não for pra causar nem quero*”: feminilidades naturais e artificiais via cirurgias plásticas. 2018. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Ciências Sociais) - Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2018.

WEISS, D.; KUKLA, R. The “Natural Look”: Extreme Makeovers and the Limits of Self-Fashioning. In: HEYES, C.; JONES, M. (Eds.). *Cosmetic Surgery: A Feminist Primer*. Farnham: Ashgate, 2009. p. 49-78.

WITTGENSTEIN, L. *The Blue and Brown Books*. Oxford: Basil Blackwell, 1958.

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

Marcelle Schimitt

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. Ai 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.

