

REPRESENTAÇÕES MATEERNAS ACERCA DO BEBÊ PORTADOR DE FISSURA LABIOPALATAL¹

MOTHER REPRESENTATIONS ON CLEFT LIP AND PALATE BABY

Isabella Monteiro de Castro SILVA²

Elizabeth TUNES³

Adriana de Rezende DIAS⁴

RESUMO: O presente estudo objetivou realizar levantamento de representações maternas acerca do bebê portador de fissura labiopalatal. Foram entrevistadas dez mães com idade média de 26 anos, cujos bebês apresentavam fissura labiopalatal. Após transcrição e análise das entrevistas, o seu conteúdo permitiu identificar uma dinâmica das percepções maternas acerca do problema do bebê. Nove das dez mães relataram dificuldades com amamentação nos primeiros dias após o nascimento. As representações, inicialmente carregadas de ansiedade e choque, passaram rapidamente para um estágio de busca de melhorias para, enfim, estabelecerem-se num estágio de serenidade frente à malformação. Esse período de mudança mostrou-se muito rápido, em comparação com casos de mães com bebês diagnosticados com deficiência mental ou outras malformações. A adaptação das mães à presença da fissura no filho estabilizou-se após a cirurgia, entre três meses – para a fissura labial – e um ano – para a fissura palatal. Não foi observado o uso de rótulos de deficiência nas falas das mães. O núcleo das representações centrou-se na questão estética: inicialmente a malformação, passando para preocupações com a qualidade da fala. Em ambos os casos, a cirurgia trouxe tranquilidade às mães. Esses três fatores (ausência de rótulo, núcleo da representação e esperança com a cirurgia) parecem justificar a rapidez com que se deu a formação e estabilização das representações das mães entrevistadas. O estudo de representações acerca dos bebês fissurados mostrou-se útil na avaliação da dinâmica das percepções maternas.

PALAVRAS-CHAVE: Representação social; fissura labiopalatal; representação materna.

ABSTRACT: The present study aimed to accomplish mother representations of their babies with cleft lip and palate. Ten mothers in their 26 years old as average whose babies had cleft lip and palate were interviewed. After the transcription and analysis of the mother perceptions about the baby problem, nine out of ten mothers have had related difficulties in nurturing after birth. The representations, in the beginning fulfilled by anxiety and traumas, have passed quickly to a stage of search for improvement, at last, to stabilize in a serenity stage. This period of changing have showed to be very fast in comparison to cases of mothers whose babies were diagnosed with mental or other kind of physical distortion. The adaptation of the mothers to the presence of the cleft in the baby have stabilized after the surgeries in three months for cleft lip and –and a year for – cleft palate. It hasn't been observed the use of labels of deficiency in the speech of the mothers. The center of the representations had focused on the esthetics appearance: in the beginning the physical distortion, passing through worries about the speech quality. On both cases, the surgery had brought tranquility to the mothers. These three factors (absence of labels, center of the representation and hope with the surgery) seem to justify the quickness within the establishment and stabilization of the interviewed mother representations. The study of representation of the babies with cleft lip and palate has showed to be useful on the evaluation of the dynamics of motherhood perceptions.

KEYWORDS: Social representation; cleft lip and palate; mother representation.

¹ Versão modificada da monografia apresentada pela primeira autora como trabalho de conclusão do curso de Especialização em Saúde Perinatal, Educação e Desenvolvimento do Bebê - Faculdade de Ciências da Saúde - Universidade de Brasília.

² Mestranda em Psicologia, Universidade de Brasília

³ Dra. em Psicologia, Universidade de Brasília

⁴ Mestre em Psicologia

Representações sociais

A definição de representação social passou por transformações importantes até ser utilizada com o conceito atual pelas ciências sociais, dentre elas a sociologia, a psicologia social e a antropologia. O conceito foi proposto por Moscovici, em 1976, inspirado no conceito de representações coletivas de Durkheim (SÁ, 1999).

As representações que passam de geração para geração, que independem de época e que se transformam em tradições, são as representações coletivas (GUARESCHI, 1994). Este conceito está mais ligado à cultura de uma determinada comunidade e é passível de mudanças gradativas e lentas. As representações coletivas são, portanto, duradouras, quase estáticas. As representações sociais, por sua vez, mudam com maior facilidade, dependendo da tendência do momento. Possuem, diferentemente das representações coletivas, características dinâmicas e etéreas. O conceito passa a designar a sociedade moderna e ativa da atualidade (GUARESCHI, 1994).

A representação social é uma forma de pensamento social. Segundo Sá (1999), ela é o modo pelo qual as pessoas transformam o desconhecido em algo acessível e real. Como uma ferramenta social, é de origem social e é compartilhada por todos. É utilizada para comunicar, compreender e dominar o ambiente social, material e intelectual.

Representar é perceber e confrontar a percepção com todo o repertório individual de conceitos, classificando e nomeando, assim, uma nova realidade, um novo conceito (SÁ, 1999; GUARESCHI, 1994; LEME, 1999). Por meio dos processos de ancoragem (classificação, denominação) e de objetivação (concretização das novas classificações) novas realidades passam a existir. Quando algo não é passível de definição, é difícil caracterizá-lo como real, parece não existir. Ao classificar, avalia-se se o que está sendo avaliado está próximo ou não ao protótipo – elemento característico de determinada categoria – e então, rotula-se como membro de uma ou outra categoria. Este julgamento não é neutro. Implica o desejo pessoal de considerar algo normal ou desviante (LEME, 1999). Com a objetivação, transformam-se em real, material os novos conceitos, noções, idéias. As representações sociais são, assim, conceitos que as pessoas formam sobre fenômenos, objetos e vivências em seu meio social (SÁ, 1999; GUARESCHI, 1994; LEME, 1999).

Representações maternas acerca do bebê

As representações maternas são representações sociais específicas do grupo social de mães. Ou seja, são reestruturações de situações nascidas da relação mãe-bebê, nos períodos pré, peri e pós-natais e concretizadas por este grupo social restrito.

As representações maternas, durante a gestação, participam do relacionamento da mãe com sua família e com seu bebê. Participam, também do tipo de vínculo que ocorre precocemente entre a mãe e o bebê (AMANTINI, 1991). Em seu ensaio sobre as representações maternas durante a gravidez e as relações destas

com a qualidade das interações precoces após o nascimento, Amantini (1991) afirma que há grande probabilidade de o bebê estabelecer um vínculo estável com sua mãe, nos casos em que esta apresenta representações equilibradas, interiorizando suas próprias experiências de infância, propiciando, assim, a resposta aos sinais afetivos do bebê. Por sua vez, um bebê que apresenta ligação estável, manifesta boa capacidade de explorar o ambiente e demonstra boa configuração afetiva. Além de manifestar sentimentos positivos, que enriquecem suas relações, esse bebê é capaz de suportar afetos negativos, o que é importante para seu desenvolvimento.

Robin (1986) acrescenta que a linguagem materna direcionada ao bebê durante o seu primeiro ano de vida tem valor importante na interação precoce mãe-bebê. As palavras dirigidas ao bebê, ou mesmo interações não verbais, permitem que ele se constitua como sujeito progressivamente, por meio deste suporte materno, desenvolvendo afetividade e personalidade equilibradas.

Num estudo de Fonagy, Steele e Steele (1991), utilizou-se, como instrumento de pesquisa, uma entrevista que interrogava indivíduos adultos sobre o desenvolvimento do apego (*Adult Attachment Interview – AAI*). O objetivo da utilização desse instrumento foi estudar as representações da mãe com relação ao vínculo, enquanto ela esperava o primeiro filho. Os autores pretendiam examinar a associação entre essas representações colhidas durante a gestação e o vínculo apresentado pelo bebê após um ano de vida. As representações sobre o vínculo foram classificadas como vínculo autônomo, para os comportamentos equilibrados, e vínculo desligado ou preocupado, quando as representações caracterizavam comportamentos negligentes ou de extremo zelo. Os comportamentos apresentados pelos bebês durante observação foram classificados como vínculo seguro ou inseguro. Chegou-se a uma correspondência de 75% entre os tipos de representações e os padrões de vínculo do bebê apresentados após um ano de vida.

Pederson, Gleason, Moran e Bento (1998) também utilizaram, em outro trabalho, o AAI como instrumento para verificar o papel da sensibilidade materna como mediadora e a associação entre as representações maternas do apego e a qualidade do relacionamento afetivo mãe-bebê. Para verificar a sensibilidade materna, as mães foram avaliadas durante interações observadas em suas próprias casas. Já a qualidade de relacionamento foi observada em situação experimental, utilizando-se a metodologia de classificações de situação desconhecida (*Strange Situation Classifications*). Os resultados mostraram que as mães autônomas quanto ao vínculo apresentavam-se mais sensíveis e com relações mais seguras com seus bebês do que as mães não autônomas. O estudo confirmou a existência de representações maternas, durante a gestação, sobre o bebê e sobre o futuro da relação, após o nascimento. Mostrou haver, também, uma relação direta entre as representações e a qualidade das relações estabelecidas com os bebês, avaliadas após o período de 12 a 16 meses (média de 13 meses).

As representações apresentadas pelo casal durante a gestação podem ser modificadas com a futura relação estabelecida com o bebê, mas elas tendem a ser resistentes a mudanças e continuam a influenciar os relacionamentos, no decorrer da infância e mesmo por toda a vida (FONAGY *et al.*, 1991). As representações que a mãe estabelece sobre seu relacionamento com o filho influenciam o seu comportamento de parentalidade, ou seja, o que ela sente e pensa sobre seu filho guia sua conduta frente à criança (SLADE, BELSKY, ABER E PHELPS, 1999).

Representações maternas acerca do bebê portador de malformação

O impacto que ocorre após o diagnóstico de alterações do feto, durante a gestação ou mesmo nos primeiros momentos do pós-parto, exerce influência sobre as relações que serão estabelecidas com a criança. As alterações do bebê afetam a sensibilidade dos pais e, conseqüentemente, as representações estabelecidas inicialmente sobre essa criança, segundo Pelchat, Bisson, Ricard, Perreault e Boouchar (1999). Os autores, nesse trabalho, observaram ainda que os pais passam por dificuldades iniciais relativamente similares, tais como o impacto inicial para aprender sobre o problema da criança, a necessidade de aprender sobre os cuidados especiais que o bebê carece, além dos ajustes familiares e sociais que o problema da criança traz como conseqüência. Os pais de crianças com malformações ou síndromes apresentaram maior tendência a problemas de saúde, com maior incidência de depressão, ansiedade e doenças de cunho emocional, além de menor auto-estima e presença de estresse que pais de crianças sem distúrbios ou alterações, chegando a apresentar riscos para o relacionamento do casal, levando à separação ou divórcio. Nesse trabalho, os autores relataram uma significativa diminuição dos níveis de estresse emocional, ansiedade e depressão em pais de crianças portadoras de síndrome de Down ou fissura labiopalatal, em comparação com o grupo controle, quando submetidos a um programa de intervenção precoce na adaptação de pais a crianças portadoras dessas alterações.

Pinheiro (1997), em seu trabalho sobre o ser-mãe de criança com malformação, coleta, através de entrevista, situações vividas desde o nascimento da criança. Seus achados esclarecem que as mães de crianças com fissura se preocupam e se apegam a seus filhos como as mães de crianças sem alterações. Fica claro, porém, que há uma dificuldade inicial, devido ao confronto entre o filho imaginário e o filho nascido, real.

Fissura de lábio e palato

As fissuras de lábio e palato são deformidades do desenvolvimento que ocorrem quando um ou mais processos embriogênicos da face não se fundem com os processos adjacentes. A fissura de lábio é resultante de falha de fusão entre os processos frontonasal e maxilar, por volta da sexta semana do desenvolvimento embriológico. Já a fissura de palato resulta da falta de fusão das placas palatinas do

processo maxilar, que ocorre por volta da nona semana do desenvolvimento (TABITH JR, 1993). De acordo com a classificação de Spina, em 1972, a mais utilizada e divulgada no Brasil, que toma por base o forame incisivo, as fissuras podem ser (D'AGOSTINO, MACHADO, LIMA, 1997): pré-forame incompleta, unilateral esquerda; pré-forame completa, unilateral esquerda; pós-forame completa; pós-forame incompleta; transforame bilateral, conforme descrito no Quadro 1.

Quadro 1 – Estruturas anatômicas afetadas segundo a classificação de Spina (1972); D'Agostino et. al. (1997).

	Lábio	Alvéolo	Palato duro	Palato mole
Pré-forame incompleta*	+	-	-	-
Pré-forame completa*	+	+	-	-
Pós-forame completa	-	-	+	+
Pós-forame incompleta	-	-	-	+
Transforame*	+	+	+	+

Legenda: * Unilateral direita ou esquerda ou bilateral.

Estudos mostram que a incidência de malformação de lábio e palato é de 1:673, em 1971, um número relativamente grande (D'AGOSTINO, 1997). De acordo com dados do IBGE, em 1996, considerando a população de 153.917.459 habitantes, o Brasil possuía, aproximadamente, 226 mil pacientes portadores de fissura labiopalatal. O número de nascidos vivos em 1996 foi de 3.722.888. Estima-se, então, o nascimento de aproximadamente 5.727 portadores de fissura por ano, 477 por mês e 16 por dia, no Brasil. A fissura ocorre isoladamente ou associada a outras alterações e não escolhe classe social, havendo diversificação da incidência quanto à raça, sendo maior na raça amarela e menor na negra. A idade ou a diferença de idade dos pais na concepção não apresenta relação com a ocorrência, assim como o peso do bebê (TABITH Jr, 1993; D'AGOSTINO *et al.*, 1997).

Pelchat *et al.* (1999) afirmam que o diagnóstico é crucial para os pais. A forma como eles experienciam este momento tem conseqüências importantes na adaptação individual e da família. Além disso, o momento de ciência sobre a existência do problema coincide com o momento de tomar decisões relativas ao futuro da criança, como cirurgias de reconstituição, por exemplo.

A fissura acarreta problemas de alimentação, de formação de arcada dentária, de audição, devido às alterações de palato mole e conseqüente alteração do funcionamento da tuba auditiva, de fala e linguagem. O desvio de aquisição de fala pode estar associado a alterações do vínculo com a mãe (superproteção ou rejeição) e de socialização associada a alterações de auto-estima e reações da família e estranhos (D'AGOSTINO *et al.*, 1997).

Pinheiro (1997) relata que suas mães manifestaram culpa, medo, angústia, vergonha, apego, cuidado, negação e aceitação, demonstrando ambigüidade, falatório e curiosidade sobre a fissura.

As dificuldades apresentadas no início das interações tendem a desaparecer ou diminuir consideravelmente no primeiro ano de vida, após as cirurgias reparadoras de lábio e palato que ocorrem neste período (PELCHAT *et al.*, 1999). As cirurgias plásticas realizadas a partir de três meses para reconstituição dos lábios e por volta de um ano para fechamento da fenda palatina facilitam o trabalho dos pais com relação à amamentação e as experiências do bebê em relação à fala, além de melhorar a estética da face da criança. Esses acontecimentos podem alterar as representações dos pais sobre seu bebê.

Assim, este trabalho teve por objetivo estudar as representações maternas acerca do futuro da criança portadora de fissura labiopalatal, observando o impacto do diagnóstico e da fissura nessas representações e partindo dos pressupostos seguintes:

- √ As representações maternas estabelecidas durante a gestação são modificadas frente à constatação da fissura.
- √ Produzem-se representações acerca do futuro da criança.
- √ A cirurgia possibilita a produção de novas representações acerca do desenvolvimento da criança.

Metodologia

Participantes

Foram entrevistadas 10 mães de crianças portadoras de fissuras labial e palatina isoladas ou associadas. Nenhuma criança apresentou síndromes associadas à fissura ou outras malformações. A idade média das mães era de 26 anos, variando de 17 a 37 anos.

Quanto ao seu nível de escolaridade, apenas uma tinha nível superior completo (mãe 10) e apenas uma, o nível fundamental incompleto (mãe 2). As demais possuíam nível médio de escolarização (Quadro 2).

Das dez mães, três já tinham outros filhos e duas delas tiveram gestação gemelar, sendo que, neste caso, apenas um dos bebês apresentava a fissura (Quadro 2). A idade dos bebês na época da entrevista variou entre 3 meses e 2 anos.

Com relação à fissura, três mães tiveram bebês portadores de fissura pré-forame incisivo, segundo a classificação de Spina. Outras três tinham bebês portadores de fissura pós-forame. Os demais bebês apresentavam fissura transforame completa (Quadro 2).

Quadro 2– Distribuição das mães participantes do estudo por idade, escolaridade, ordem de nascimento do filho portador de fissura, idade do filho, tipo de fissura e tipo de parto.

Mãe	Idade	Escola	Nº do filho	Idade do filho	Fissura	Parto
1	23 anos	Médio completo	3º gem.	3 meses	Trans compl E	Cesária
2	17 anos	Fundamental incompleto	1º	2 anos	Pre E	-
3	20 anos	Médio completo	1º	1 ano e 3 meses	Trans compl E	-
4	27 anos	Médio completo	2º	3 meses	Trans compl D	-
5	30 anos	Médio completo	1º	1 ano e 2 meses	Pós compl	-
6	37 anos	Médio completo	2º	1 ano	Pós incompl	-
7	34 anos	Médio completo	1º gem.	1 ano e 2 meses	Pós compl	-
8	28 anos	Médio incompleto	1º	9 meses	Pré E	Cesária
9	21 anos	Médio completo	1º	3 meses	Trans compl E	-
10	27 anos	Superior completo	1º	1 ano e 4 meses	Pré E	-

Procedimentos para coleta de dados

O contato com as mães foi feito por intermédio de mães coordenadoras do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais (HRAC) da Universidade de São Paulo (USP), campus de Bauru. Essas coordenadoras são mães de crianças com fissura congênita e que já passaram pela cirurgia reparadora e são responsáveis por contatar novas mães cujos filhos apresentem malformação craniofacial e encaminhá-las para cirurgia no HRAC.

As mães participantes foram orientadas sobre a pesquisa e demonstraram boa vontade em participar, assinando um termo de concordância e de autorização para publicação dos dados obtidos. As entrevistas foram realizadas em local de preferência de cada mãe (moradia, trabalho, etc.).

O procedimento de coleta de dados utilizado foi um roteiro de perguntas formulado para captar as representações maternas sobre o problema do bebê e sobre sua repercussão no futuro da criança. Tratava-se de um roteiro com dados de identificação da mãe, caracterização do problema apresentado pelo bebê e 14 questões que foram respondidas no decorrer da entrevista, sem a preocupação de se manter a ordem estipulada pela pesquisadora. Assim, tentou-se garantir a tranquilidade e liberdade da mãe para relatar as informações. As questões foram as seguintes:

1. Como e quando você ficou sabendo do diagnóstico de fissura?
2. Como você reagiu?
3. Você teve orientação na maternidade sobre o problema de seu filho? Qual?
4. Você já tinha tido informação sobre a fissura labiopalatal antes? Como?
5. O que você sentiu ao ver seu filho pela primeira vez?
6. O que você pensou sobre como cuidar de seu filho?
7. Você teve alguma dificuldade em cuidar de seu filho, logo que ele nasceu? Qual?
8. Você superou essa dificuldade? Como?

9. Ele vai fazer cirurgia?
10. O que você pensa da cirurgia?
11. Que conseqüências você acha que a cirurgia trará para seu filho?
12. Se já fez a cirurgia, alguma coisa mudou em relação à sua visão sobre o problema do seu filho?
13. Você tem alguma preocupação sobre o desenvolvimento de seu filho? Qual?
14. Você vê necessidade de ter uma ajuda para cuidar de seu filho? Qual e por quê?

Utilizou-se gravador portátil da marca AIWA para coleta de dados em fita cassete de 60 minutos e tomada de nota concomitante à entrevista. O conteúdo das fitas cassetes foi transcrito, posteriormente, para organização e análise dos dados obtidos.

Procedimentos para análise dos dados

Inicialmente, foi realizada a transcrição das entrevistas gravadas, com o cuidado de não alterar as palavras ou idéias das mães participantes. Tratou-se de transcrição literal das falas.

Ao analisar as entrevistas, na íntegra, observaram-se informações comuns a todas as entrevistas. Essas informações foram agrupadas e transcritas *verbatim* para um protocolo, nas colunas próprias a cada categoria. As categorias preliminares identificadas foram:

1. Diagnóstico – o que ficou sabendo.
2. Reação imediata ao diagnóstico.
3. Reação imediata ao bebê.
4. Atuação dos profissionais de saúde.
5. Atuação de familiares.

Retomando-se as entrevistas na íntegra e comparando-as com as categorias identificadas, percebeu-se que havia um ciclo de transformações das representações. Essas mudanças que ocorreram nas percepções maternas acerca da fissura foram categorizadas também, do seguinte modo:

1. Preocupações imediatas.
2. Preocupações de curto prazo.
3. Preocupações com o futuro.

Resultados

Diagnóstico

A análise das falas obtidas por meio de entrevista revela que, com relação ao momento do diagnóstico, as mães receberam, em sua maioria (seis), a informação

sobre a malformação do seu bebê ainda na maternidade, logo após o parto. Duas mães tomaram conhecimento da fissura após 10 e 26 dias. Seus bebês apresentavam fissura de palato apenas (pós-forame) e foram diagnosticadas após episódios de engasgos e regurgitações frequentes. Outras duas mães ficaram sabendo antes do parto, por meio da ecografia. Uma delas chegou a relatar que foi muito melhor ficar sabendo antes do parto, pois, sentiu-se mais preparada para receber a criança no momento do nascimento.

As informações que as mães apresentaram sobre a equipe médica que acompanhou os primeiros momentos da família, após o nascimento, foram agrupadas na categoria *atuação dos profissionais de saúde*. O diagnóstico da fissura foi fornecido pelo médico na maior parte dos casos (nove mães). Com apenas uma mãe, as informações foram fornecidas pelo médico ao marido e passadas a ela por este.

As informações sobre a malformação e suas conseqüências foram fornecidas por médicos e enfermeiras:

“Recebi orientações do pediatra que estava de plantão na noite que ele nasceu. Ele comentou que tinha uma fenda e que não ia fazer a cirurgia no momento, né?” – mãe 5.

“As enfermeiras me falaram que o neném não pode ficar muito deitado. As enfermeiras me atenderam muito bem” – mãe 4.

Sete mães ficaram satisfeitas com as informações fornecidas na maternidade e com a atuação dos profissionais. Outras duas receberam o diagnóstico após a saída do hospital. A mãe 2 relata que as informações fornecidas pelo médico deixaram-na apavorada.

“Ele falou (o pediatra) umas coisas para minha mãe assim... que ela (a avó) estava em pânico. Que ela não ia comer direito... que ela ia ter problema de alimentação de engordar” – mãe 2.

A maioria das mães (seis) não tinha tido nenhum contato anterior ou mesmo tido acesso a informações sobre a fissura.

Quatro mães informaram sobre a participação de familiares (categoria *atuação de familiares*) no processo de adaptação inicial:

“Meus parentes ficaram comigo. Minha irmã ficou quase dois meses pra me ajudar assim ...” – mãe 8.

Reações

Observou-se uma reação emocional forte das mães à primeira informação fornecida pelos médicos sobre a malformação (*reação imediata ao diagnóstico*). As mães, naquele momento, apresentaram sentimentos de profunda tristeza ou mesmo depressão.

“É uma coisa terrível. O mundo foge dos seus pés. Quando você é mãe, você nunca espera, né?” – mãe 1.

“No início eu entrei em choque” – mãe 9.

Nos casos em que o bebê apresentava fissura pós-forame (mães 5, 6 e 7), a Reação Imediata ao Bebê foi amena ou não ocorreu. O diagnóstico da malformação veio depois que os bebês e suas mães já tinham sido liberados do hospital.

“Eu achei ele bonitinho. Porque ele pareceu aparentemente normal” mãe 5.

Para as demais mães, a reação foi intensa e dolorosa. O sentimento de tristeza, detectado inicialmente, no momento do diagnóstico, fortalece e transforma-se em desespero.

“Assim que eu saí da mesa de cirurgia, que eu a vi, eu fiquei doida. Eu fiquei chorando demais, chorava demais, gritava, eu não queria aceitar. Falava que não era minha filha. Então, eles me deram calmante” –mãe 1.

“Na hora do nascimento também foi aquele impacto. Ele nasceu muito aberto aqui. Eu acho que eu nem vi” –mãe 9.

“Ai, nossa, eu tive... eu fiquei em depressão. Foi horrível. Eu fiquei muito triste. Eu não esperava aquilo na minha filha” –mãe 8.

Os sentimentos de culpa e negação do problema estavam entremeados a esse desespero.

“Primeiro eu chorei muito, nunca ia imaginar. Parece que não era com a gente. Parece que se eu fechasse o olho não ia ser” –mãe 3.

“Foi horrível. Eu sentia culpa, chorei muito. Eu não sabia... achava que eu tinha feito alguma coisa” –mãe 4.

Dinâmica das percepções maternas

No primeiro momento de análise das entrevistas, notaram-se mudanças nas formas de cada mãe perceber o problema de seu bebê. Procurou-se, então, caracterizar essas mudanças, com o intuito de visualizar melhor o processo de maturação dos sentimentos relacionados à malformação. Omote (1980) descreve este processo utilizando a palavra *carreira*, no sentido de indicar qualquer trajetória percorrida por uma pessoa durante a sua vida. O termo *carreira* é usado, pelo autor, para descrever as mudanças pelas quais a família inteira pode passar, em consequência do nascimento de um indivíduo identificado e reconhecido socialmente como deficiente mental. Neste trabalho, será utilizado para descrever o movimento das percepções maternas no sentido de reencontrar a serenidade familiar e pessoal frente à malformação de seu bebê.

O sofrimento materno, no presente estudo, caracterizou-se por sua brevidade, em comparação com o tempo que pais de filhos em outras condições desfavoráveis, como a deficiência mental, levam para aceitar e conviver com o problema (OMOTE, 1980).

O primeiro momento de sofrimento de nossas mães foi caracterizado por tristeza causada pela notícia (diagnóstico) e pelo desespero de ver a malformação estampada no rosto do bebê. A *carreira* das nossas mães foi menor, porém, bastante

intensa, nos primeiros momentos de interação mãe-bebê. Nesse momento, o núcleo das representações maternas constituía-se em torno da estética física de seu bebê.

Com o decorrer do tempo, após o primeiro impacto, surgiram as preocupações com a sobrevivência do bebê. No momento da amamentação, as crianças apresentavam dificuldades para sugar e tendências à regurgitação e a engasgos. Muitas vezes, houve perda de peso ou necessidade de ficar internado. Nossas mães relataram suas preocupações com relação ao fator alimentação:

Eu fiquei muito desesperada, porque ela não mamava, né? –mãe 1.

Eu ficava doidinha preocupada com ele sem mamar – mãe 2.

Ela ficava um tempão no peito, mamava, mamava, mas não conseguia engordar, porque ela gastava muita energia –mãe 3 .

Eu achava que ele tinha problema pra respirar, ele engasgava durante a alimentação –mãe 4.

Ele não se alimentava porque, como eu te falei, ele tinha muita dificuldade para respirar. Não conseguia sugar nem mamar. Ai ele teve que ficar no hospital – mãe 5.

Eu vivia em função dessa preocupação. O medo dela regurgitar e sufocar. Eu nem saía de casa com medo dela golfar e eu não ter o socorro ali – mãe 6.

Aí ele começou a emagrecer muito, chorava demais –mãe 7.

Às vezes eu tinha medo dela não mamar direitinho, ficava preocupada com a alimentação dela – mãe 8.

Eu imaginava que ele ia beber e ia sair tudo pela boca – mãe 9.

Esta preocupação com os engasgos e perda de peso devido à pouca quantidade ingerida de leite mostrou-se marcante nas falas de todas as mães, com exceção apenas da mãe 10. Analisando as entrevistas, percebeu-se que, após um período de adaptação, que variou desde alguns dias a dois meses, as mães retomaram o controle da situação, conseguindo amamentar seu bebê de forma satisfatória, ora no seio, ora no copo, ora na mamadeira.

Outra fase percebida por meio das entrevistas foi a da preocupação com o resultado da cirurgia. Essas foram agrupadas como preocupações de curto prazo. As cirurgias de lábio, nos casos de fissura, são realizadas quando o bebê apresenta idade por volta de três meses, enquanto que as de palato são realizadas por volta de um ano. Os sentimentos demonstrados nessa fase foram, novamente, ligados a preocupações estéticas, ou seja, as mães se preocupavam se a cirurgia traria a perfeição para o rosto de seu bebê:

Eu tô ansiosa para ver como é que fica. Quanto ao trabalho eu não tô pensando, me preocupando. Tô mais com ansiedade pra ver como é que ela vai ficar –mãe 1.

Se fizer a cirurgia, ele ficar perfeito, assim –mãe 9.

Dentro das preocupações de curto prazo, inseriu-se também o sentimento relacionado com a aceitação do bebê pela sociedade. Muitas mães relataram sentirem-se mal com os olhares na rua e com as perguntas das pessoas, a quem caracterizavam de maldosas ou mal-educadas. A cirurgia trazia a esperança de diminuir esse mal-estar

frente às outras pessoas. Mais uma vez, ficou clara a preocupação estética como núcleo das representações maternas.

Mas o que mais me preocupava era o depois para ela. Porque vem esse negócio de colégio, as pessoas [...] Às vezes a gente saía e as pessoas ficavam olhando [...] – mãe 3.

E vai melhorar a reação das pessoas. Que as pessoas são mal-educadas. Na lotação, na rua, elas ficam olhando e perguntam – mãe 5.

Preocupava sobre ele se achar diferente por isso – mãe 10.

O último movimento das representações maternas, captado neste estudo, foi com relação às preocupações com o futuro. Novamente, observou-se a estética embasando os sentimentos demonstrados. Algumas relataram preocupações com a beleza física, com a *normalidade*, abordando, inclusive a necessidade de outras cirurgias e acompanhamento ortodôntico. Outras indicaram pontos sobre a qualidade da fala do bebê após a cirurgia (presença ou não de hipernasalidade) e sobre a necessidade de acompanhamento fonoaudiológico.

Porque pelo fato de ela ser mulher, mulher é mais ligada nesse negócio de beleza. Quero que ela se sinta bonita, se ache bonita – mãe 1.

No momento, a preocupação que a gente tem é quanto à voz dela: se ela vai falar bem ou não e dela ser fanha ou não. E a dentição também, que é uma coisa que a gente sabe que vai ter que ver um pouco mais para frente – mãe 3.

Se ele tiver alguma dificuldade pra falar eu quero colocar ele no fonoaudiólogo pra melhorar a fala dele depois da cirurgia, né? – mãe 5.

Aí vem o problema se ele ficar com problema na fala e a culpa como é que vai ser. Ele vai culpar a gente. Tem ainda que ver se vai ficar tudo certinho. Se não vai ser perda de tempo – mãe 7.

A fala dele, porque eu acho assim, que o céu da boca, se deixar aberto vai ficar aquele rapaz muito fanhoso – mãe 9.

Eu me preocupo com complexo, de ele ter alguma coisa de complexo – mãe 10.

O movimento das representações maternas representa mudanças na forma de pensar à medida que se vive e convive com o problema do bebê. Ele permite caracterizar a carreira de sofrimento da mãe e a natureza do problema que percebe. O presente trabalho demonstrou que a carreira é curta e intensa e que as representações estão embasadas em padrões estéticos de normalidade. Apesar disso, curiosamente, nenhuma das mães, em nenhum momento, utilizou as palavras *deficiente* ou *anormal* aplicando-as a seu filho.

Discussão e conclusões

Diagnóstico e orientações

Os resultados obtidos neste trabalho permitiram constatar um anseio das mães por orientações adequadas de alimentação (preocupações imediatas) e acompanhamento do caso (condutas cirúrgicas e terapêuticas), principalmente, nos casos de fissura pós-forame. Com uma orientação adequada, ainda na maternidade,

os apuros que as mães passaram para alimentar seus bebês poderiam ter sido minimizados. Fica claro, então, que o esclarecimento fornecido pelas equipes de atendimentos em plantões, ambulatórios e postos de saúde sobre os cuidados com relação às crianças portadoras de fissura lábio-palatal ainda não são suficientes.

Pinheiro (1997) ressalta que, para os profissionais da saúde, é importantíssimo ter conhecimento e compreender como se dá o cotidiano da mãe com seu bebê portador de malformação congênita. Assim, pode-se visualizar as limitações e fragilidade dessas mães e repensar estratégias de prevenção de traumas do momento da notícia. No momento do diagnóstico, os pais precisam de apoio, orientação e compreensão para que possam se adaptar à situação inesperada.

Spiri & Leite (1999) realizaram um trabalho sobre a vivência da equipe de enfermagem na assistência ao bebê fissurado e sua família, coletando, por meio de entrevistas, as experiências adquiridas no Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, (HRAC – Bauru), centro especializado em cirurgias corretivas de lábio e palato, nos casos de fissura congênita. O trabalho revela sentimentos de insegurança e temor frente às situações de assistência a esses pacientes e seus familiares. Os autores concluem que o atendimento ao portador de malformação congênita de lábio e palato não é abordado nos cursos de graduação em enfermagem, salientando a importância de um Centro de Educação Continuada visando a auxiliar a atuação profissional. Pinheiro (1997) também alerta para a necessidade de conhecimento e habilidade específicos para que os profissionais de saúde possam lidar com a mãe e o bebê portador de malformação, realizando trabalho de orientação e encaminhamento de forma adequada.

Com relação ao momento do diagnóstico, a mãe 10 nos afirmou ter sido melhor saber da malformação no período pré-natal, alegando ter se preparado para receber o bebê. Klaus, Kennell e Klaus (2000) consideram que o diagnóstico deve ser dado o mais cedo possível, sem adiar o momento de encontro entre mãe e filho. Suas pesquisas demonstram que a ansiedade é maior quando se tenta adiar a notícia.

As representações maternas

O impacto inicial do diagnóstico de fissura labiopalatal foi observado nas dez mães entrevistadas, mesmo naquelas que descobriram antes do nascimento do bebê. Quando os pais descobrem a natureza do desvio desvantajoso do filho, sem importar a fonte desta informação (médicos, conhecidos ou de si mesmos), ocorrem reações variadas que vão do total desespero à neutralidade absoluta (OMOTE, 1980). De acordo com Klaus et al. (2000), os pais passam por fases semelhantes de reações emocionais identificáveis, que obedecem a uma seqüência, apesar de variar de caso para caso. As primeiras fases se referem ao choque seguido da negação e da tristeza, raiva ou ansiedade. Essas fases não têm tempo certo para passar, mas a seqüência reflete o curso natural da maior parte das reações dos pais. Endriga & Kapp-Simon (1999), em uma revisão de literatura sobre aspectos psicológicos dos pais de crianças portadoras de alterações craniofaciais, afirmaram que o choque ocorre freqüentemente

pela aparência física do bebê, pelo medo da deficiência mental ou medo da criança morrer. As malformações de face levantadas pelas autoras englobavam outras além da fissura labiopalatal, incluindo síndromes associadas.

As mães do presente estudo tiveram bebês com fissuras isoladas, sem outros comprometimentos. As preocupações maternas eram especialmente com a sobrevivência e ganho de peso, nos primeiros dias de vida. A alimentação foi considerada como um dos desafios à mãe, principalmente de crianças com fissura palatal (ENDRIGA *et al.*, 1999).

As reações mais intensas, no entanto, foram com relação ao aspecto físico da malformação e duraram até o momento da cirurgia, quando a tranquilidade foi retomada.

A carreira

Um outro ponto importante a ser discutido, neste trabalho, é a carreira de sofrimento das mães. Klaus *et al.* (2000) afirmam, baseados em inúmeros estudos realizados com pais de crianças portadoras de malformações diversas, que, quanto mais visível é a alteração, mais imediata é a preocupação e o constrangimento. Os pais de crianças com problemas visíveis, de acordo com suas pesquisas, apresentam um período mais curto de choque do que pais de crianças com problemas não visíveis. O choque, nestes casos, porém, constitui-se em uma sobrecarga para eles. Os resultados do presente estudo concordam com os dados da literatura, visto que a carreira das mães foi caracterizada pela curta duração e forte impacto nos primeiros momentos de vida do bebê e da interação entre este e a mãe. As representações, inicialmente carregadas de ansiedade e choque, passam rapidamente para um estágio de busca de melhorias para, enfim, estabelecer-se num estágio de serenidade frente à malformação.

Uma justificativa para a diferença de tempo de carreira entre as mães deste estudo e mães de outras malformações ou deficiências pode se centrar no núcleo das representações. Analisando nossos resultados, consideramos que a base das representações (núcleo) está na questão estética. Para mães de deficientes mentais, as representações se baseiam em questões de desenvolvimento. Essas questões promovem uma adaptação de toda a família (pais, irmãos, avós), adaptação que dura todo o período de diagnóstico, tratamento e de adaptação à sociedade. Este período é longo, muitas vezes por toda vida, dependendo do prejuízo apresentado pela criança e da necessidade de cuidados especiais (OMOTE, 1980).

Embora a preocupação dos pais possa não chegar a produzir as condições de deficiência mental no filho, Omote (1980) afirma ser muito conhecida a consequência das preocupações duradouras dessa natureza, demonstradas pelos pais. Muitas vezes, elas implicam uma abordagem educacional inadequada dentro da família. Klaus *et al.* (2000) indicam o surgimento da ambigüidade nos pais, ao lidarem com a criança portadora de malformação. Em suas pesquisas, as mães manifestaram dúvidas

com relação aos limites entre superproteção e atendimento às necessidades especiais. No presente estudo, elas não utilizaram nenhum rótulo ao se referirem ao problema do bebê. Dentro das representações maternas não havia a idéia de deficiência ou de necessidades especiais, exceto para o início da alimentação. O fato de não considerarem seus filhos como crianças que necessitam de atenção especial (a não ser no início) é outro fator que pode ajudar a explicar a carreira de curta duração do sofrimento dessas mães.

Um último ponto que pode ter corroborado para a carreira curta é a promessa da cirurgia. Após a cirurgia, as representações maternas são mais suaves, ligando-se ao aspecto de qualidade de fala e não mais à sobrevivência ou à inclusão na sociedade. Como a cirurgia, atualmente, se dá precocemente (por volta de três meses para os lábios e um ano para o palato), ela se torna um dos fatores responsáveis pelo restabelecimento da tranquilidade das mães.

O modelo de mães de bebês portadores de fissuras labiopalatais pode ser considerado útil para o estudo da representação social materna. O seu movimento se dá claramente, dividido em fases claras e seqüenciais, ou seja, primeiro, enfocando o choque inicial, depois, a sobrevivência do bebê e, ainda, a preocupação com a aquisição de uma estética facial e de fala aceitáveis pela sociedade. Interessante é que toda essa dinâmica dá-se durante um espaço de tempo pequeno. Após a cirurgia, realizada aos três meses nas fissuras de lábio e aos doze meses nas de palato, as mães já estão muito próximas de atingir a serenidade com relação à fissura de seu bebê.

O núcleo das representações pôde ser identificado como centrado no caráter estético, visto que a fissura lábio-palatal é física e evidente no rosto de uma criança. Este núcleo foi manifestado logo no primeiro contato da mãe com o bebê e manteve-se até após a realização da cirurgia ou nos momentos de preparação para a mesma.

As diferenças entre as carreiras de mães de deficientes mentais ou portadores de síndrome de Down, por exemplo, das mães de portadores de fissura devem ser consideradas no momento do diagnóstico e acompanhamento. As necessidades de cada caso são claramente distintas. No caso da fissura, deve-se focar informações sobre as dificuldades do bebê com relação à amamentação nos primeiros meses e sobre manobras que facilitem a adaptação da mãe e do bebê à situação de alimentação. Evitam-se, assim, os episódios de emergência de sobriedade durante o desenvolvimento do bebê e as preocupações maternas com ganho de peso e aspirações, que podem comprometer a saúde do bebê.

Referências

- AMANTINI, M. Représentations maternelles pendant la grossesse et interactions precoces mère-enfant. *Psychiatrie de l'Enfant*, v. 34. n.2, p. 341-58, 1991.
- D'AGOSTINO, L.; MACHADO, L. P.; LIMA, R. A. Fissuras lábiopalatinas e insuficiência velofaríngea. In: LOPES FILHO, O. de C. *Tratado de fonoaudiologia*. São Paulo: Roca, 1997. p. 829-860.

- ENDRIGA, M. C.; KAPP-SIMON, K. A. Psychological issues in craniofacial care: state of the art. *Cleft Palate Craniofacial Journal*, v. 36, n. 1, p. 3-11, 1999.
- FONAGY, P. STEELE, H. STEELE, M. Maternal representations of attachment during pregnancy predict the organization of infant-mother attachment at one year of age. *Child Development*, v. 62, n. 5, p. 891-905, 1991.
- GUARESCHI, P. A. Sem dinheiro não há salvação: ancorando o bem e o mal entre neopentecostais. In: GUARESCHI, P. A.; JOVCHELOVITCH, S. (Orgs.) *Textos em representações sociais*. Petrópolis: Vozes, 1994.
- KLAUS, M. H.; KENNEL, J. H. ; KLAUS, P. H. Malformações no nascimento e vínculo. In: *Vínculo: construindo as bases para um apego seguro e para a independência*. Porto Alegre: Artmed , 2000.
- LEME, M. A. V. S. O impacto da teoria das representações sociais. In: SPINK, M. S. *O conhecimento no cotidiano: as representações sociais na perspectiva da psicologia social*. São Paulo: Brasiliense, 1999.
- OMOTE, S. *Reações de mães de deficientes mentais ao reconhecimento da condição dos filhos afetados: um estudo psicológico*. 1980. Dissertação (Mestrado) - Universidade de São Paulo, Instituto de Psicologia, São Paulo.
- PEDERSON D. R.; GLEASON, K. E.; MORAN, G.; BENTO, S. Maternal attachment representations, maternal sensitivity, and the infant-mother attachment relationship. *Developmental Psychology*, v. 34, n. 5, p. 925-933, 1998.
- PELCHAT, D.; BISSON, J.; RICARD, N.; PERREAULT, M.; BOUCHARD, J. M. Longitudinal effects of na early family intervention programme on the adaptation of parents of children with a disability. *International Journal of Nursing Studies*, v. 36, n.6, p. 465-77. 1999.
- PINHEIRO, M. C. D. O “ser-mãe” de criança com malformação: um estudo fenomenológico. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília, v. 50, n. 2, p. 197-214, 1997.
- ROBIN, M. Le langage maternel adressé au bébé au cours de la première année: intérêt pour l'étude des interactions précoces. *Psychiatrie de l'Enfant*. v. 29, n. 2, p. 363-386, 1986.
- SÁ, C. P. Representações sociais: o conceito e o estado atual da teoria. In: SPINK, M. S. (Org.) *O conhecimento no cotidiano: as representações sociais na perspectiva da psicologia social*. São Paulo: Brasiliense, 1999.
- SLADE, A.; BELSKY, J.; ABER, J. L.; PHELPS, J. L. Mothers' representations of their relationships with their toddlers: links to adult attachment and observed mothering. *Developmental Psychology*. v. 35, n. 3, p. 611-9, 1999.
- SPIRI, W. C., LEITE, M. M. J. Convivendo com o portador de fissura lábio-palatal: o vivencial da enfermeira. *Revista da Escola de Enfermagem USP*, v. 33, n. 1, p. 81-94, 1999.
- TABITH JR, A. *Foniatria: disfonias, fissuras labiopalatais, paralisia cerebral*. São Paulo: Cortez, 1993. p. 17-50.

Recebido: 26/02/2002

Revisado: 30/08/2002

Aceito: 12/09/2002