

**ANA CRISTINA ARAÚJO DO NASCIMENTO**

**RESILIÊNCIA E SENSIBILIDADE MATERNA NA  
INTERAÇÃO MÃE-CRIANÇA COM FISSURA  
LABIOPALATINA**

**PUC-CAMPINAS**

**2006**

**ANA CRISTINA ARAÚJO DO NASCIMENTO**

**RESILIÊNCIA E SENSIBILIDADE MATERNA NA  
INTERAÇÃO MÃE-CRIANÇA COM FISSURA  
LABIOPALATINA**

**Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia do Centro de Ciências da Vida da PUC-Campinas como parte dos requisitos para obtenção do título de Doutor em Psicologia.**

**Orientadora: Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Vera Lúcia Adami Raposo do Amaral**

**PUC-CAMPINAS**

**2006**

ANA CRISTINA ARAÚJO DO NASCIMENTO

RESILIÊNCIA E SENSIBILIDADE MATERNA NA INTERAÇÃO MÃE-  
CRIANÇA COM FISSURA LABIOPALATINA.

Banca Examinadora

---

Presidente Profª Drª Vera Lúcia Adami Raposo do Amaral

---

Profª Drª Dayse Maria Motta Borges

---

Profª Drª Elisa Médici Pizão Yoshida

---

Profª Drª Marilza Terezinha Soares de Souza

---

Prof. Dr Ricardo Gorayeb

PUC-CAMPINAS

2006

Aos meus filhos Victor e Vinícius.

Por terem feito minha vida amanhecer. Pelo amor que emana de vocês.

## AGRADECIMENTOS

À Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup> Vera Lúcia Adami Raposo do Amaral,

Por sua competência profissional. Pelo grande ser humano que demonstrou ser ao longo dessa caminhada. Nossa convivência foi um grande prazer que reluto a encerrar.

À Pró-reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação da Universidade de Taubaté,

Pela bolsa de estudos que permitiu a realização desta pesquisa.

À Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup> Marilza Terezinha Soares de Souza,

Por ter me incentivado ao estudo da resiliência e da *Grounded Theory*.

A psicóloga Ana Lucia Ivatiuk da SOBRAPAR,

Pela gentileza com que me auxiliou na seleção das participantes e marcação das entrevistas,

Ao Di Nápoli, fotógrafo da SOBRAPAR,

Por me ajudar a percorrer as tortuosas estradas que me levariam as participantes.

Ao Prof. Dr. Luiz Carlos Laureano,

Por sua habilidade em ensinar os segredos da estatística.

As Prof (s)<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Adriana Leônidas e Marluce Glaus Leão,

Por terem cedido o programa para análise de dados.

Aos meus filhos Vi e Vini,

Pela torcida. Por seus conselhos. Por sua compreensão, quando nossos passeios não puderam ser realizados, quando as conversas tiveram que ser adiadas, quando as historinhas não puderam ser contadas, quando o beijo de boa noite só chegou quando vocês já passeavam pelo reino dos sonhos.

À nossa amiga Ná,

Por cuidar de mim e de meus filhos. Amamos você.

A meus pais,

Por todo o auxílio. Pelo afeto, sensibilidade e confiança que me direcionaram.

À minha avó Ana Maria,

Um exemplo de mulher resiliente.

Você não está mais aqui, mas seus ensinamentos me acompanham. Saudades.

Não te deixes destruir...  
Ajuntando novas pedras  
e construindo novos poemas.

Recria tua vida, sempre, sempre.  
Remove pedras e planta roseiras e faz doces. Recomeça.

Faz de tua vida mesquinha  
um poema.  
E viverás no coração dos jovens  
e na memória das gerações que hão de vir.

Esta fonte é para uso de todos os sedentos.  
Toma a tua parte.  
Vem a estas páginas  
e não entres seu uso  
aos que têm sede.

*Cora Coralina*  
(Aninha e suas pedras, 19

## RESUMO

NASCIMENTO, Ana Cristina Araújo do. (2005). Resiliência e sensibilidade materna na interação mãe-criança com fissura labiopalatina. Tese de Doutorado. Pontifícia Universidade Católica de Campinas. Campinas, São Paulo. 197 pp.

O trabalho descreveu a interação mãe-bebê nos casos de fissura labiopalatina sob a perspectiva dos conceitos de resiliência e sensibilidade materna. Foi investigada a influência de quatro fatores de proteção para organização dos atributos resilientes no processo de enfrentamento das participantes: a autodescrição, a integração e organização familiar, o suporte social e o relacionamento com a equipe de saúde e com outros pais com a mesma experiência. A interação mãe-bebê foi avaliada segundo a observação de comportamentos indicadores da sensibilidade materna. A pesquisa envolveu seis mães de crianças com fissura labiopalatina, com idades entre seis meses a um ano e seis meses. Foi aplicada uma entrevista semi-estruturada, composta por vinte questões, para avaliação dos atributos resilientes, além de um protocolo de observação naturalística da díade mãe-bebê, denominado Maternal Behaviour Q-Sort. Os dados da entrevista foram analisados qualitativamente, utilizando procedimentos da análise temática e da Grounded Theory. Os resultados indicaram que os fatores de proteção influenciaram a manifestação de atributos favoráveis ou não favoráveis para inferir a presença da resiliência. O processo de enfrentamento das participantes foi composto pelas seguintes fases: (fase anterior) a habilidade das participantes para enfrentar os problemas em geral, anteriores a fissura; (1ª fase) o confronto com a fissura labiopalatina; (2ª fase) o segundo contato com o bebê; (3ª fase) o retorno a casa; (4ª fase) a realização da primeira cirurgia. Para todas as participantes, a interação mãe-bebê caracterizou-se por comportamentos indicativos de sensibilidade materna.

Palavras-chave: Resiliência, Sensibilidade Materna, Fissura labiopalatina.

## ABSTRACT

NASCIMENTO, Ana Cristina Araújo do. (2005). Resilience and maternal sensitivity in the interaction of mother-infant with cleft lip and palate. Doctoral Thesis. Pontifícia Universidade Católica de Campinas. Campinas, São Paulo. 197 pp.

The work described the mother-infant interaction in the cases of cleft lip and palate under the perspective of the concepts of resilience and maternal sensitivity. The influence of four protection factors for the organization of resilient attributes involved in the facing process of the participants has been investigated: self-description, family integration and organization, social support and the relationship with the health team and with other parents with the same experience. The mother-infant interaction was evaluated according to the observation of indicative behaviors of maternal sensitivity. The research involved six mothers of infants with cleft lip and palate with ages from six months to one year and half. A semi-structured interview comprising twenty questions to evaluate resilient attributes besides a protocol of naturalistic observation of the mother-infant dyad named "Maternal Behaviour Q-Sort" has been applied. All data have been qualitatively analyzed using the procedures of the thematic analysis as well as a Grounded Theory. The results indicated that the protection factors influenced the presentation of favorable or non favorable attributes to infer the presence of the resilience. The facing process has been compound of the following phases: (prior phase) the ability from the participants to face the problems in general prior to the fissure; (1<sup>ST</sup> phase) the confront with the fissure; (2<sup>ND</sup> phase) the second contact with the baby; (3<sup>RD</sup> phase) the return to home; (4<sup>TH</sup> phase) the first surgery. For all the participants the mother-infant interaction has been characterized by indicative behaviors of maternal sensitivity.

Key-words: Resilience, Maternal Sensitivity, Cleft Lip and Palate.

## RÉSUMÉ

NASCIMENTO, Ana Cristina Araújo do. (2005). Resilience et sensibilité maternelle dans l'interaction mère-bébé avec la fissure labiopalatine. Thèse du Doctorat. Pontifícia Universidade Católica de Campinas. Campinas, São Paulo. 197 pp.

Le travail a décrit l'interaction mère-bébé en ce qui concerne la fissure labiopalatine sous la perspective des concepts de résilience et de sensibilité maternelle. On a étudié l'influence de quatre facteurs de protection pour l'organisation des attributs de résilience impliqués dans le processus de confrontation des participantes: l'autodescription, l'intégration et l'organisation familiale, l'appui social et le rapport avec l'équipe de santé et avec d'autres parents qui vivent la même expérience: L'interaction mère-bébé a été évaluée selon l'observation des comportements indicateurs de la sensibilité maternelle. La recherche a été faite avec six mères d'enfants avec la fissure labiopalatine, âgés de six mois à un an et six mois. Un entretien à moitié-structuré a été appliqué, composé de vingt questions, pour évaluer des attributs de résilience au delà d'un protocole de observation naturalistique du duo mère-bébé appelée Maternal Behaviour Q-Sort. Les données de l'entretien ont été analysées qualitativement employant des procédures de l'analyse thématique et de l'Grounded Theory. Les résultats ont indiqué que les facteurs de protection avaient influencé la présentation des attributs favorables ou non favorables pour impliquer la présence de la résilience. Le processus des participants de faire face à fissure s'est composé pour les phases suivantes: (phase précédente) la capacité des participants de faire face aux problèmes en général, précèdent la fiction; (phase 1<sup>a</sup>) la confrontation avec la fiction de labiopalatine; (phase 2<sup>a</sup>) second contact avec le bébé; (phase 3<sup>a</sup>) le retour à la maison; (phase 4<sup>a</sup>) l'accomplissement de la première chirurgie. Pour tous les participants, l'interaction mère-bébé s'est caractérisée par des comportements indicatifs de la sensibilité maternelle.

Mots-clé: Resilience, sensibilité maternelle, fissure labiopalatine.

## **LISTA DE QUADROS**

Quadro 1- Definições de Resiliência entre os Autores.....	29
Quadro 2- Códigos e Subcategorias Referentes ao Fator 1: Autodescrição .....	67
Quadro 3- Códigos e Subcategorias Referentes ao Fator 2: Integração e Organização Familiar.....	72
Quadro 4- Códigos e Subcategorias Referentes ao Fator 3: Suporte Social.....	77
Quadro 5- Códigos e Subcategorias referentes ao Fator 4: Relacionamento com a Equipe de Saúde e com Outros Pais com a Mesma Experiência.....	81
Quadro 6- Categorias que Compõem o Processo de Enfrentamento da Fissura Labiopalatina.....	93

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1- Dados Sociodemográficos das Participantes.....	63
Tabela 2- Dados do Histórico Clínico das Participantes e dos Bebês.....	64
Tabela 3- Síntese dos Conteúdos das Participantes Relacionados ao Fator 1: Autodescrição.....	70
Tabela 4- Síntese dos Conteúdos das Participantes Relacionados ao Fator 2: Integração e Organização Familiar.....	75
Tabela 5- Síntese dos Conteúdos das Participantes Relacionados ao Fator 3: Suporte Social.....	79
Tabela 6- Síntese dos Conteúdos das Participantes Relacionados ao Fator 4: Relacionamento com a Equipe de Saúde e com Outros Pais com a Mesma Experiência.....	85
Tabela 7- Indicadores da Presença/Ausência da Resiliência Segundo os Resultados dos Fatores 1, 2, 3, 4.....	89
Tabela 8- Frequência dos Escores de Sensibilidade Materna (posição de 1-9 do MBQS).....	115
Tabela 9- Índice Kappa de Concordância entre Dois Observadores Independentes.....	116
Tabela 10- Escores de Resiliência e Sensibilidade Materna.....	117

## SUMÁRIO

<b>RESUMO</b> .....	vii
<b>ABSTRACT</b> .....	viii
<b>RESUMÈ</b> .....	ix
<b>LISTA DE QUADROS</b> .....	x
<b>LISTA DE TABELAS</b> .....	xi
<b>APRESENTAÇÃO</b> .....	xiv
<b>INTRODUÇÃO</b> .....	1
- Malformação congênita: um fator de risco a relação mãe-criança .....	2
- A compreensão do vínculo mãe-bebê a partir do conceito de sensibilidade materna .....	12
- A utilidade do conceito de resiliência para a compreensão da adaptação materna à malformação congênita .....	27
<b>OBJETIVOS</b> .....	39
<b>MÉTODO</b> .....	41
- Participantes .....	42
- Local de coleta de dados.....	43
- Instrumentos .....	43

- Procedimento .....	50
- Análise de dados.....	52
<b>RESULTADOS .....</b>	<b>61</b>
- Resultados da Ficha de Identificação.....	62
- Resultados da entrevista semi-estruturada.....	66
- Resultados do Maternal Behaviour Q-Sort (MBQS).....	114
<b>DISCUSSÃO.....</b>	<b>120</b>
- Aspectos que reforçam o risco da fissura labiopalatina para a interação mãe-bebê.....	121
- A resiliência como recurso para superação dos riscos causados pela fissura labiopalatina: a ação dos fatores de proteção.....	128
- A relação entre sensibilidade materna e fissura labiopalatina nas diversas etapas do processo de enfrentamento.....	133
- Considerações sobre o Maternal Behaviour Q-Sort.....	142
- Contribuições para organização de programas preventivos.....	144
<b>CONCLUSÃO.....</b>	<b>154</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>161</b>
<b>ANEXOS.....</b>	<b>170</b>
ANEXO A - Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Vida da PUC-Campinas.....	171
ANEXO B - Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Vida da PUC-Campinas. Autorização para modificação dos critérios de exclusão.....	173

ANEXO C - Ficha de Identificação.....	174
ANEXO D - Roteiro de entrevista para identificação da resiliência.....	177
ANEXO E - Tradução do Maternal Behaviour Q-Sort.....	182
ANEXO F - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido .....	186
ANEXO G - Segmentos Ilustrativos das Participantes Referentes aos Fatores 1, 2, 3 e 4 .....	188

## APRESENTAÇÃO

A díade mãe-bebê vem sendo considerada como um dos principais focos de atenção nos programas mundiais de saúde, incrementando o interesse dos pesquisadores em identificar as diversas variáveis que interferem no bem-estar biopsicossocial dos seus participantes. Os esforços nesse sentido são validados pela constatação de que a capacidade materna de despender cuidados adaptados às necessidades do bebê auxilia seu desenvolvimento físico, afetivo e social. Em adicional, sentir-se competente em promover a saúde e o bem-estar do filho tende a beneficiar também a mãe, interferindo na forma como se auto-avalia em relação à maternidade e ao seu papel de cuidadora primária.

Tal evidência reforça, portanto, a importância de estudar os fatores que promovem o relacionamento positivo entre mãe e bebê, não apenas quando este entrosamento desenvolve-se de forma típica, mas também, e principalmente, quando os participantes dessa díade se confrontam com um dos principais temores presentes durante o período de gestação: o diagnóstico de malformação congênita do bebê.

As malformações congênitas são apontadas pela bibliografia científica como um fator de risco, gerador de crise para os pais, favorecendo o surgimento de problemas na adaptação da mãe ao bebê, expressa por dificuldades na interação e nas trocas afetivas necessárias à saúde emocional de ambos.

O significado para a mulher em ter um filho malformado é bastante complexo, assim como também o será todo o esforço que despenderá para adaptar-se ao bebê. Como realiza esta tarefa? Quais fases terá de suplantar? Quais particularidades da interação se produzirão entre eles? O que estará favorecendo o sucesso e o fracasso do enfrentamento dessa realidade?

A atuação profissional de três anos num Hospital Universitário em Taubaté, interior de São Paulo, possibilitou-me a observação do árduo esforço das mães em lidar com bebês portadores de malformação congênita. O choque da notícia, as perguntas que nem sempre tinham respostas, o medo, o sofrimento

do bebê, a falta de prazer ao segurar o filho disforme, a solidão, as dúvidas quanto ao futuro, a frustração por sentir-se não correspondida em seu amor devido às limitações da criança, tudo isso estava lá, no silêncio da enfermaria e nos corações daquelas mulheres.

Posteriormente, tendo pesquisado sobre a forma como mães de bebês que apresentavam fissura labiopalatal reagiram ao diagnóstico dessa malformação, pude identificar sentimentos de tristeza, susto, desejo de morrer, de se isolar, assim como a tendência da mãe em se sentir abalada emocionalmente e culpada por acreditar ter contribuído para a malformação do filho. Tais reações se mostraram muito semelhantes àquelas relatadas pelas mães do serviço de neurocirurgia.

Por esse motivo, embora a tarefa de lidar com a malformação da criança afete todo o grupo família, é a partir da perspectiva da mãe que este trabalho será direcionado, por considerar que ela está mais diretamente exposta à intensidade dos sentimentos e emoções produzidos a partir do momento do diagnóstico, e também porque é sobre ela que recaem as maiores exigências em relação aos cuidados direcionados à criança.

Autores identificaram, nesses casos, mães que se mostraram menos interativas e contingentes com seus bebês, demonstrando que o repertório comportamental disponibilizado pela criança, para sinalizar seu desejo de proximidade e segurança, não foi adequadamente identificado pela mãe. Demonstraram, assim, que um aspecto participante da teorização do apego, a sensibilidade materna, teria sofrido prejuízos, favorecendo que o apego infantil também fosse afetado (Detraux et al., 1998; Drotar, 1975; Klaus & Kennell, 1992, Speltz et al., 1994).

Frente à constatação de que prejuízos à interação materna com o bebê atípico promovem riscos ao desenvolvimento saudável da criança, os estudos sobre o tema sugeriram a utilidade do conceito de resiliência para a compreensão da qualidade desse relacionamento. A resiliência tem-se apresentado um conceito de grande aplicação na área da Saúde, em virtude de estar relacionado ao potencial do indivíduo em superar uma adversidade e dela sair fortalecido, devido

à participação de fatores e mecanismos de proteção no enfrentamento da situação de risco (Strauss, 2001; Tagle V, 1996).

A ação dos conceitos de sensibilidade materna e resiliência sobre a saúde da criança têm sido reconhecida por trabalhos que incentivam a organização de programas de saúde direcionados as mães, a outros cuidadores e às crianças, voltados, tanto à promoção da qualidade da interação cuidador-criança, quanto ao reforço de forças e aspectos positivos desses participantes, favorecendo um desenvolvimento mais saudável e positivo (Kotliarenko, Cáceres & Fontecilla, 1997; World Health Organization, 2004).

Pelo exposto, pretendeu-se estudar a articulação entre esses dois conceitos, sensibilidade materna e resiliência, de modo a aprofundar a compreensão da interação mãe-bebê nos casos de fissura labiopalatina.

No que se refere à sensibilidade materna, esta será investigada a partir dos estudos de Ainsworth (1969) sobre apego infantil, cuja abordagem apóia-se no desenvolvimento biológico-evolucionário introduzido por Bowlby (1985,1990a, 1990b).

No caso da resiliência, sua investigação recairá sobre os fatores de proteção fundamentais à experiência de enfrentamento da malformação do bebê, bem como sobre a identificação das características de resiliência nas mães e ao seu processo de organização segundo a perspectiva pessoal das participantes envolvidas na pesquisa.

Dessa forma, espera-se, com esse estudo, ampliar o conhecimento sobre a interação mãe-criança com fissura labiopalatina, demarcando os fatores e mecanismos que atuariam como agentes protetores desse relacionamento, além de apresentar novos instrumentos para sua avaliação.

Em adicional, pretende-se que o conhecimento produzido sobre os fatores de proteção proporcione, aos diversos profissionais que lidam com essa população específica, recursos para o aprimoramento do atendimento, tanto à atenção secundária, como à organização de programas preventivos voltados ao

reforço e ao estímulo de comportamentos maternos mais adaptados à saúde do bebê, a despeito da situação de malformação.

# INTRODUÇÃO

---

---

## INTRODUÇÃO

Na revisão bibliográfica deste estudo sobre o relacionamento mãe e criança portadora de fissura labiopalatina foram adotados diferentes focos de discussão, que se mostraram, no entanto, associados. Inicialmente, investigou-se sobre o potencial de risco causado à interação mãe-bebê pelas malformações congênitas em geral e, em especial, pela malformação de lábio e palato. Em seguida, buscou-se compreender essa interação segundo o conceito de sensibilidade materna desenvolvido por Ainsworth (1969). Por último, foram pesquisados aspectos participantes da interação positiva entre a mãe e a criança atípica, o que remeteu aos fatores protetores que, fundamentados no conceito de resiliência, auxiliariam na adaptação da mulher à malformação do bebê.

### **MALFORMAÇÃO CONGÊNITA: UM FATOR DE RISCO À RELAÇÃO MÃE-CRIANÇA**

As malformações congênitas são freqüentes, ocorrendo numa incidência de 2% da população global. Constituindo-se uma das principais causas de óbito no período perinatal, possuem etiologias diversas, nem sempre totalmente conhecidas. Dentre suas principais causas são citadas a rubéola, o uso de medicamentos, o Diabetes Mellitus, os fatores genéticos e os ambientais (Kelnar, Harvey & Simpson, 1999).

As malformações congênitas podem ser classificadas de várias formas; entretanto, a mais didática as relaciona à parte do corpo que é sede da malformação, sendo mencionadas os seguintes tipos de malformações: malformações faciais (fissuras labiais e palatinas, displasia frontonasal, etc.), malformações do sistema nervoso central (hidrocefalia, meningocele, anencefalia, etc.), malformações cardíacas, torácicas, nefrourológicas, genitais, entre outras (Zugaib, 1997).

Visto os graves comprometimentos que ocasionam para a saúde da criança, a importância de diagnosticá-las o mais precocemente possível vem

sendo reforçada pelos avanços dos exames pré-natais (ex.: acesso ao sangue fetal pela cordocentese) e, principalmente, pelo aperfeiçoamento das imagens ultra-sonográficas. Entre os benefícios que tais recursos disponibilizam, encontra-se o conhecimento mais rápido e preciso do tipo de malformação, o estabelecimento de possíveis etiologias, um melhor prognóstico sobre os recursos terapêuticos disponíveis e a conduta obstétrica mais adequada ao caso (Margulies, Cafici & Tejo, 1996; Zugaib, 1997).

No caso específico das fissuras labiais, palatinas ou labiopalatinas, estas configuram malformações complexas que mais afetam a questão estética da criança, visto que comprometem várias estruturas faciais, como o nariz, o lábio superior, os dentes, e o palato duro e mole. São consideradas malformações congênitas de origem embrionária, ocorrendo entre a 4<sup>a</sup> e a 12<sup>a</sup> semana de vida intra-uterina, por falta ou deficiência de fusão dos processos faciais e/ou palatinos. No Brasil, a fissura labiopalatal é uma das malformações congênitas mais freqüentes (Silva, Bordon & Duarte, 2002; Silva, Fúria & Di Ninno, 2005; Velázquez, Von Arx & Medina, 2001).

A incidência das fissuras pode variar em função da raça e nacionalidade dos indivíduos, e a raça negra é mencionada, entre os autores, como a menos atingida. Considerando o fator gênero, as fissuras afetam mais freqüentemente os indivíduos do sexo masculino, as fissuras isoladas do palato são mais freqüentes no sexo feminino, e as fissuras bilaterais totais afetam mais os homens (Silva et al., 2002; Velázquez et al., 2001).

As fissuras podem ocorrer isoladamente, associadas entre si ou mesmo em combinação com outras malformações, apresentando-se em diversos graus de severidade, de forma uni ou bilateral, envolvendo total ou parcialmente o lábio, o rebordo alveolar e o palato (anterior e/ou posterior). Há diversas classificações propostas, no entanto, a mais adotada no Brasil é a que considera o forame incisivo como ponto anatômico de referência, destacando os seguintes tipos: fissura pré-forame incisivo (unilateral, direita/esquerda, completa/incompleta ou bilateral completa/incompleta); fissura transforame incisivo (unilateral (direita/esquerda) ou bilateral) e fissura pós-forame (completa /incompleta)

(Dalben, Costa & Gomide, 2002; Kelnar et al., 1999; Modolin, Kamakura & Cerqueira, 1996; Silva et al., 2002; Silva et al. 2005).

Em relação à sua etiologia, os fatores hereditários e ambientais possuem um peso significativo sobre a ocorrência dessas falhas, embora nem sempre as causas responsáveis sejam adequadamente conhecidas. Dentre os fatores ambientais foram citados principalmente, o uso de medicamentos no primeiro trimestre da gravidez (corticóides, aspirina, difenil-hidantoína, etc.), deficiência da vitamina A e ácido fólico, hipotireoidismos, infecções virais (rubéola, toxoplasmose, varíola), tabagismo, alcoolismo, drogas e radiação. (Dalben et al., 2002; Kelnar et al., 1999, Modolin et al., 1996; Silva et al., 2002).

A reabilitação cirúrgica das fissuras depende de sua extensão e localização. Geralmente, as cirurgias primárias da fissura de lábio ocorrem por volta dos três meses, e as de palato, por volta dos doze meses de idade, devendo aguardar, assim, um maior desenvolvimento da criança. Com o avançar da idade, outras cirurgias podem ser indicadas. Estas incluem, principalmente, retoques labiais, faringoplastias (para melhoria da voz), correções nasais e cirurgias odontológicas que se façam necessárias (Dalben et al., 2002).

A dificuldade para amamentação ao seio materno é o primeiro obstáculo que a criança fissurada enfrenta. Embora a fissura labiopalatina promova uma série de problemas funcionais neste sentido, a ocorrência exclusiva do lábio leporino não necessariamente oferece problemas para a alimentação do bebê, sendo, inclusive favorecida pela evolução da cirurgia plástica moderna. Já nos casos de fenda palatina, as dificuldades se mostram maiores, devido aos inúmeros problemas funcionais que originam (Kelnar et al., 1999; Silva et al., 2002).

Não há consenso sobre o melhor método de alimentação do bebê, embora o leite materno seja o recomendado pelo seu valor nutricional, devem-se respeitar os aspectos emocionais e afetivos da família com o bebê e limitações da própria malformação. As dificuldades para o aleitamento humano da criança se relacionam à impossibilidade anatômica de isolar a cavidade oral, da falta de apoio e estabilização do bico do peito e a posteriorização da língua, estando o

grau de inabilidade de sucção diretamente relacionada ao tipo de fissura. Vários recursos foram utilizados para ajudar a criança com fissura labiopalatina a se alimentar, como a mamadeira, copinho, colher, conta-gotas, seringa e sonda, mas nenhum apresentou aceitação universal, além do que muitos autores contra-indicam o uso de sondas (Silva et al., 2005).

Em uma pesquisa envolvendo cinquenta mães de crianças, menores de cinco anos, portadoras de fissura labiopalatina, Silva et al. (2005) objetivaram levantar os métodos de alimentação utilizados durante a internação e após a alta hospitalar. Os resultados obtidos pelas autoras demonstraram que um quarto das mães pesquisadas não recebeu orientações relacionadas à amamentação durante o período hospitalar; que ainda nesse período, 66% relataram não ter tido êxito no aleitamento natural; que no período domiciliar, 84% das participantes alimentaram o bebê com leite materno associado ao leite artificial; que o tempo de aleitamento natural exclusivo ou associado a outros métodos variou entre 1 dia a 395 dias; que o tempo de aleitamento natural durante a fase domiciliar foi significativamente maior em crianças com fissura pré-forame.

Assim, seja o diagnóstico de uma malformação conhecido no período gestacional, seja no momento do parto, seja após o nascimento, a importância de se favorecer uma reabilitação global ao paciente por uma equipe multidisciplinar é um aspecto a ser valorizado. Embora o sucesso do tratamento no âmbito fisiológico e estético seja freqüentemente alcançado, a adaptação psicológica e o ajustamento dos pacientes e familiares nem sempre o são. Destaca-se, portanto, a necessidade de se conhecer as repercussões desse tipo de diagnóstico para a mãe (e para aqueles que com ela interagem), visto os benefícios que esse conhecimento poderá proporcionar ao atendimento oferecido, tanto para a criança, quanto para a família.

De modo geral, a descoberta de uma malformação congênita na criança provoca, segundo vários autores, um “choque emocional”, propiciando a instalação de uma situação de crise, devido à frustração do desejo, presente em toda mulher, de gerar filhos perfeitos. Embora todos aqueles que se apresentam mais diretamente envolvidos com esse diagnóstico possam também ser afetados (cônjuge, pais, familiares, e até mesmo a equipe de saúde), é sobretudo na

mulher que os efeitos dessa descoberta têm maior intensidade, pois sobre ela recaem as maiores responsabilidades e cobranças relacionadas, tanto às causas da anomalia, como aos cuidados necessários à saúde e sobrevivência do bebê (Cariola & Sá, 1991; Detraux, Gillot-des-Uriés, Vanden Eynde, Courtois & Desmet, 1998; Drotar, Baskiewicz, Irvin, Kennell & Klaus, 1975; Klaus & Kennell, 1992; Nan Johns, 1971; Quayle, Neder, Mihaydaira & Zugaib, 1996).

Por conseqüência, o estresse, que é inerente à situação de crise, provoca uma série de alterações comportamentais, de pensamento, de raciocínio, e afetivas, descritas pelos autores como reações de choque, ansiedade, depressão, culpa, solidão, mágoa, desapontamento, sentimentos ambivalentes em relação ao bebê, comportamentos hiperativos, superproteção, negação, desânimo, sentimentos de ter falhado, pena, choro freqüente, desamparo. As mesmas reações foram também mencionadas nos casos do diagnóstico da fissura labiopalatal (Amaral, 1996; Cariola & Sá, 1991; Detraux et al., 1998; Klaus & Kennell, 1992; Nan Johns, 1971; Quayle, 1996, Setubal & Messias, 2000).

O processo de superação da crise e adaptação do casal à realidade da malformação iniciava-se, segundo Drotar et al. (1975), a partir do conhecimento do diagnóstico. Caracterizando a adaptação como um incremento da habilidade dos pais em cuidar do bebê e de obter satisfação com essas crianças, os autores estudaram vinte mães e cinco pais de crianças com diferentes malformações, objetivando descrever a seqüência das reações parentais ao nascimento da criança e sua influência sobre o processo de apego parental. Concluíram que o processo de adaptação à malformação foi constituído por fases previsíveis que seguiam um curso particular caracterizando-se por reações e sentimentos diferenciados a cada um dos envolvidos, sendo, no entanto, precipitado afirmar que se concluísse totalmente. Segundo os mesmos autores, o processo envolveu cinco estágios:

1º estágio - Choque: caracterizado por uma abrupta erupção de sentimentos (choro e desamparo) e comportamento irracional;

2º estágio - Negação: relatam desejo de livrar-se da situação, negando o impacto do diagnóstico.

- 3º estágio - Tristeza, cólera e ansiedade: tais sentimentos são direcionados à situação do bebê, ao bebê, à própria mãe, aos profissionais e a outros. As mães tendem a sentir-se relutantes em se apegar ao bebê e interagir com ele, devido às dúvidas de que o bebê sobreviva;
- 4º estágio - Equilíbrio: a ansiedade e intensidade das reações diminuem, desde que os pais se sintam mais confiantes quanto a suas habilidades de cuidar da criança;
- 5º estágio - Reorganização: os pais descobrem mais prazer em interagir com os bebês, não apenas enfatizando os aspectos patológicos da criança, mas também se voltando para os aspectos saudáveis e preservados.

Com o objetivo de identificar fatores que influenciam a reação da família ao diagnóstico e apresentar recomendações aos profissionais sobre como informar mais efetivamente as condições de saúde da criança, Garwick, Patterson, Bennett e Blum (1995) entrevistaram quarenta e três famílias de crianças cujas idades variaram de cinco meses a dois anos e seis meses, portadoras de Síndrome de Down e doenças cardíacas hereditárias. Os autores concluíram que os fatores que influenciaram as reações da família ao diagnóstico estavam relacionados aos seguintes aspectos: a) a condição da doença, b) o contexto em que a informação foi apresentada, c) a participação dos fatores familiares e d) as estratégias de informação utilizadas.

Os mesmos autores adicionaram que a informação era mais eficaz e efetiva para a família quando o profissional planejava o momento do informe, avaliava os fatores que influenciavam a reação ao informe e selecionava a informação e as estratégias que promoveriam o suporte emocional adequado às necessidades da família.

Nan Johns (1971), por sua vez, buscou examinar as reações de famílias ao nascimento de crianças com malformações congênitas. Foram envolvidas em seu estudo vinte famílias, entrevistadas ao longo dos seis primeiros meses das crianças. Os resultados demonstraram: a) que o impacto da

crise foi maior nas horas que se seguiram ao conhecimento da malformação; b) que os pais precisaram de tempo para absorver o diagnóstico; c) que os pais de crianças com anomalias visíveis e severas foram os mais ansiosos; d) que a maioria das famílias mostrou-se embaraçada e relutante em discutir o diagnóstico exclusivamente com o médico.

Ao investigar o “choque emocional” dos pais frente ao nascimento de crianças com fissuras labiopalatais, Cariola e Sá (1991) estudaram oitenta e dois pais de crianças fissuradas, com até seis meses de idade. Utilizando-se de entrevistas diretas com os casais, buscaram avaliar aspectos como o ambiente familiar, a gravidez, nascimento e reações após o parto. A partir dos resultados, as autoras concluíram que: a) o primeiro impacto dos pais em relação à fissura foi marcante, estando sua duração e intensidade diretamente relacionadas à postura dos pais em relação à fissura; b) a capacidade dos pais em superar o choque emocional dependeu de múltiplos fatores, como a possibilidade do aleitamento nos primeiros dias de vida e de a criança se desenvolver dentro dos padrões apresentados por crianças não fissuradas; c) o relacionamento conjugal sofreu alterações, tendo sido relatadas melhorias, e não apenas dificuldades; d) divergências quanto ao momento mais indicado para que os pais fossem orientados (se logo após o nascimento, ou se posteriormente).

Remetendo-se ao aspecto de risco à interação mãe-bebê, no caso específico das fissuras labiopalatinas, Amaral (1996) mencionou que os problemas psicológicos vivenciados pela mãe e familiares de crianças com fissuras labiopalatinas podem vir a influenciar significativamente a maneira como recebem e cuidam da criança. Ela adiciona a informação de que as mães se queixam de maior ansiedade e dificuldade em lidar com seus filhos fissurados do que com seus filhos normais.

Autores relataram que tais dificuldades mostraram-se favorecidas, tanto por fatores afetivo-emocionais (relacionamento anterior do casal, habilidade das pessoas em enfrentar dificuldades e solucionar problemas, etc.), quanto por preocupações específicas relacionadas à sobrevivência da criança, à sua aparência estética, às limitações físicas e às atitudes do ambiente social em relação à fissura (Amaral, 1996; Cariola & Sá, 1991).

Por sua vez, crianças com fissuras precisaram de maior ajuda instrumental por parte dos pais, por estarem sujeitas à interferência de um grande número de pessoas envolvidas no seu tratamento. Assim, a complexidade dos cuidados médicos e as constantes hospitalizações incrementaram dificuldades às mães, no ato de interagir com seus bebês, o que dificultou o processo de adaptação (Amaral, 1996, Detraux et al., 1998).

As mães de crianças com anomalias craniofaciais mostraram-se menos responsivas socialmente, em relação aos seus bebês, durante o primeiro ano de vida, em comparação com mães de bebês típicos, segundo observações de Speltz, Greenberg, Endriga e Galbreath (1994). As razões apresentadas pelos autores a esse tipo de comportamento das mães foram: a) limitação dos comportamentos sociais da criança, principalmente a comunicação positiva da emoção e o aprendizado da alimentação; b) conflitos observados na relação do casal e no ambiente familiar; e, c) falta de suporte social.

Demarcando condições que podem agravar ainda mais a adaptação da mãe ao bebê atípico, Klaus e Kennell (1992) e Nan Johns (1971) mencionaram que mães sozinhas se apresentaram como uma população de risco, por não contarem com o suporte do parceiro ao longo do processo de adaptação.

Por terem detectado um elevado risco de problemas no apego das crianças com esse tipo de malformação, Speltz et al. (1994) defenderam a importância de se compreender a formação e o curso do relacionamento de apego entre pais e crianças nessas condições, visto que a qualidade do apego determina a natureza do ajustamento psicológico da criança nos anos posteriores.

Conhecidas as reações provocadas pela malformação, as etapas a serem transpostas em direção a adaptação e o risco que apresenta ao relacionamento sadio mãe-criança, faz-se necessário identificar formas de minimizar o impacto que o conhecimento da malformação provoca nos pais, especialmente na mãe.

A primeira orientação encontrada, neste sentido, foi acerca do papel do médico e da equipe de saúde durante a apresentação do diagnóstico. Seja qual for o momento em que for detectada, a constatação de uma malformação afeta a

todos os que com ela se mostram envolvidos, incluindo-se a equipe médica. O profissional que comunica esse tipo de informação pode vir a experimentar sentimentos de ter falhado em sua função de provedor de saúde (principalmente o ginecologista-obstetra), sendo, ao contrário, nesse momento, o transmissor das más notícias, o que pode vir a produzir falhas na sua comunicação com o casal (Detraux et al., 1998).

Autores verificaram que a forma como a malformação foi comunicada mostrou-se de extrema importância, devido ao impacto inicial que provocou na família. O modo de comunicação e as percepções da equipe de saúde sobre a malformação influenciaram diretamente a reação dos pais, bem como sua capacidade de interagir com o filho e se relacionar com eles. Essa afirmação demarcou a importância de os profissionais receberem um adequado treinamento para atuar nesses casos, sendo destacadas as seguintes orientações para melhor atuação da equipe médica nesse momento (D'arcy, 1968; Drotar et al., 1975; Garwick et al., 1995; Klaus & Kennell, 1992; Nan Johns, 1971; Quayle et al., 1996, Setubal & Messias, 2000):

1. Quando a patologia é detectada, a informação deve ser apresentada o mais rapidamente possível. De preferência, a notícia deve ser para o casal, e não apenas para a mãe. Além desse recurso, a consulta ideal deve envolver ainda o ultrassonografista, o ginecologista e um pediatra.
2. Deve haver atenção redobrada quanto à forma de comunicação. A linguagem deve ser simples e acessível, conciliando objetividade com afetividade. Não basta dar a informação; é preciso cuidar das condições em que a informação é prestada, para que haja assimilação.
3. Deve ser permitido o acolhimento das manifestações de choro, negação e revolta, visto serem reações já esperadas no processo de elaboração do diagnóstico.
4. Deve ser estimulado que os pais formulem suas perguntas, não ficando na posição de meros ouvintes.

5. Marcar uma consulta de retorno em curto período de tempo, para esclarecimento de dúvidas. Não raro as informações já apresentadas precisarão ser repetidas, devido ao mecanismo de negação característico do momento. Assim, a informação deve ser apresentada de forma continuada.
6. Antes da nova consulta, o médico deve estimular que o casal discuta o diagnóstico entre si e formule novas questões.
7. A informação deve ocorrer num contexto de privacidade, não devendo ser estimulada a presença de pessoas que não estarão diretamente envolvidas no atendimento.
8. A equipe deve refletir sobre os próprios sentimentos e dificuldades perante o diagnóstico.

Embora tais orientações possam ser aplicadas de forma geral, outras foram adicionadas, para os casos em que a constatação da malformação ocorre na sala de parto, no momento do nascimento do bebê (Garwick et al., 1995; Klaus & Kennell, 1992; Nan Johns, 1971):

1. O bebê deve ser apresentado o mais rapidamente possível à mãe, de preferência ao casal. Postergar esse encontro favorece fantasias que só incrementam a ansiedade e a angústia. Ao ver o bebê, no entanto, sentimentos de proteção são despertados, e os pais tendem a aliviar parte da ansiedade.
2. A decisão quanto ao momento de apresentação do bebê não deve ser imposta à mãe, que deve ser consultada sobre suas reais condições de ter esse primeiro contato com o filho. Negativas nesse sentido não devem levar a cobranças e críticas à mãe por parte da equipe, o que só estaria reforçando ainda mais seu tumulto emocional.
3. No primeiro contato com o bebê, a equipe deve ressaltar ao casal os aspectos positivos e saudáveis da criança, não enfocando apenas os aspectos patológicos.

4. O bebê não deve ser afastado do contato com a mãe, devendo, inclusive, serem estimuladas visitas mais frequentes e prolongadas da família, durante o período de hospitalização.

Por todo o exposto até aqui, constata-se que a presença de uma malformação congênita na criança foi considerada como um fator de risco à interação mãe-bebê, em função da crise emocional que tende a se instalar, principalmente na mulher. Dessa forma, a qualidade do relacionamento que se desenvolverá entre ambos torna-se uma questão importante a ser investigada, o que requisita, inicialmente, a necessidade de se delimitar claramente os componentes que participam dessa interação em particular.

#### **A COMPREENSÃO DA INTERAÇÃO MÃE-BEBÊ A PARTIR DO CONCEITO DE SENSIBILIDADE MATERNA**

O relacionamento que se constrói entre a mãe e seu bebê mostra-se imprescindível para o crescimento saudável da criança, e é mencionado, pela World Health Organization (WHO, 2004), como um campo de investigação e intervenção prioritárias, em razão do reconhecimento mundial do importante papel da interação cuidador-criança para a sobrevivência e desenvolvimento infantil saudável.

A interação positiva entre mãe-bebê, a partir dos primeiros meses de idade, favorece o desenvolvimento afetivo, cognitivo, a aquisição da linguagem e o ajustamento socioemocional da criança, sendo também mencionada como responsável pelo ajustamento psicológico e pelo subsequente desenvolvimento de sua personalidade (WHO, 2004).

Neste sentido, Scherman (2001) mencionou que a qualidade dessa interação favorece menor incidência de problemas de comportamento na idade pré-escolar, competência cognitiva na fase escolar e maior segurança nas relações com a mãe ao final do primeiro ano. Zamberlan (2002), por sua vez, reforçou que a interação inicial mãe-criança facilita ou interfere no desenvolvimento comportamental e nas competências da criança.

Ao transpor as afirmações anteriores para a criança com malformação congênita, constata-se a relevância de se investigar as características da relação mãe-filho, nesses casos, em razão das chances da criança superar os obstáculos ao seu desenvolvimento serem influenciadas pela qualidade com que a mãe desempenha seu papel de cuidadora. Em adicional, um conceito utilizado como descritor dessa interação, o apego, tem sido mencionado pelos autores como um fenômeno que tende a sofrer alterações quando situado no contexto das malformações congênitas (Detraux et al., 1998; Drotar et al., 1975; Klaus & Kennell, 1992; Speltz et al., 1994).

Referida pela literatura científica por nomes diversos, como interação, relação ou vínculo mãe-criança, a ligação mãe e filho pode ser estudada de diferentes perspectivas teórico-conceituais (psicanalítica, comportamental, sociocognitivista, etológica, etc.). Este trabalho utilizou, para compreensão e descrição dessa interação, questões originadas nos estudos do apego de John Bowlby (1907-1990), desenvolvidas, posteriormente, por Mary D. Salter Ainsworth (1913-1999).

A justificativa para tal escolha apóia-se no reconhecimento científico de que os estudos sobre o apego de Bowlby (1985, 1990a, 1990b) constituem uma teorização de base para a compreensão do relacionamento da díade mãe-bebê, favorecendo, a autores como Ainsworth (1969, 1989), o desenvolvimento de métodos que possibilitaram ampliar seus conceitos e avaliar a qualidade das trocas comportamentais entre seus participantes.

Os estudos sobre o apego de Bowlby (1985, 1990a, 1990b) basearam-se no enfoque do desenvolvimento etológico-evolucionário, oferecendo descrições detalhadas, baseadas em observações naturais pormenorizadas de como se processava a construção das interações precoces entre a mãe e o bebê. Fundamentando seus estudos em conceitos advindos da psicanálise (principalmente freudiana), da Etologia e da Psicologia do Desenvolvimento, destacou a relevância de os dados empíricos serem baseados em observações diretas e aproximou-se do método das ciências naturais, e, a partir dos recursos da Etologia, observou ser possível analisar as fases do desenvolvimento das

interações entre pais e filhos em comparação ao comportamento apresentado por outros animais.

O apego, segundo Bowlby (1990a), é a “busca e a manutenção da proximidade de um outro indivíduo” (p. 209), denominado cuidador, referindo-se geralmente à mãe ou outra figura que desempenhe esse papel materno.

O comportamento de apego é interpretado como qualquer forma de comportamento que resulta na consecução ou conservação, por uma pessoa, da proximidade de alguma outra diferenciada e preferida. Enquanto a figura de apego continua acessível e receptiva, o comportamento pode consistir em pouco mais de uma verificação, visual ou auditiva, da localização da figura... Em certas circunstâncias, porém, pode ocorrer o acompanhamento ou agarramento à figura de apego, e também, os chamamentos e o choro, capazes de provocar sua atenção. (Bowlby, 1985, p. 38)

Para Bowlby (1985, 1990a, 1990b), o comportamento de apego tem uma função biológica distinta dos conteúdos relacionados à alimentação e à sexualidade defendidos anteriormente pelas teorias psicanalíticas de S. Freud e Melanie Klein. A finalidade de todo o esforço em direção à proximidade do cuidador primário era, principalmente, a de proteção contra predadores, de forma a aumentar a probabilidade de sobrevivência em resposta a uma percepção real de estresse e de perigo. O apego era, assim, visto como um sistema de trocas comportamentais que garantia a mútua proximidade cuidador-criança, com a finalidade de proteção do bebê.

Portanto, como bem assinalam Carlson, Sampson e Sroup, (2003), o cuidador serve como porto seguro, uma fonte de conforto e proteção num contexto ameaçador, fornecendo uma base segura para poder lidar e explorar o ambiente.

O comportamento de apego tornou-se uma característica de muitas espécies no curso de sua evolução, que contribui para a sobrevivência do indivíduo, mantendo-o em contato com aqueles que cuidam dele, reduzindo com isso o risco de que tenha, por exemplo, frio, fome, ou se afogue no meio ambiente de adaptabilidade evolutiva do homem, especialmente protegendo-o dos animais predadores. (Bowlby, 1985, p. 40)

Os estudos etológicos mencionados por Bowlby (1990a) demonstraram que, embora o aparecimento e a duração dos comportamentos de apego nos animais fossem variáveis de espécie para espécie, no bebê humano esse tipo de comportamento levava mais tempo para surgir, devido ao desenvolvimento lento da nossa espécie.

A capacidade sensorial da criança mostra-se presente desde o período fetal, sendo reconhecidas as capacidades do feto para responder a estímulos sensoriais *in útero*, o que indica seu potencial para aprender e reter essa informação posteriormente ao nascimento e reconhecê-la quando novamente confrontada com o mesmo estímulo. Por conseqüência, o recém-nascido já possui os sistemas sensoriais em funcionamento, o que o habilita a perceber estímulos do ambiente e a reagir a eles de forma a produzir respostas em seu cuidador, por meio do choro, do contato ocular, das vocalizações, etc. Assim, a partir dos três primeiros meses, o bebê mostra-se capaz de responder à mãe de forma diferenciada, em relação a outras pessoas, o que revela a presença de uma discriminação perceptual que lhe possibilita exercer o papel de agente ativo sobre o ambiente (Hepper, 1996).

Entretanto, segundo Bowlby (1990a), tais manifestações perceptivas, por si só, não preenchem os requisitos para serem considerados comportamentos de apego, pois, para serem organizados como tais, o bebê deveria apresentar provas evidentes de não só reconhecer a mãe, mas também de emitir comportamentos com o intuito de manter proximidade com ela.

Essa busca de proximidade seria mobilizada pelo bebê a partir de um sistema comportamental acionado principalmente quando a mãe se afastava do seu contato, o que gerava uma situação de estresse e ansiedade. Bowlby (1990a) defendeu que, de acordo com a faixa etária, os comportamentos de apego da criança, acionados com diferentes finalidades, seriam os seguintes: a) para aproximar a mãe e mantê-la junto a ele: chorar e sorrir; b) levar o bebê até a mãe e retê-lo junto a ela: seguir a mãe e agarrar-se a ela. Foram mencionados ainda, como forma de viabilizar essa aproximação, os comportamentos de sucção e, após os quatro meses, os de sorrir e de chamar a mãe, sendo este último

expresso inicialmente por apelos leves e, posteriormente, pelo ato de gritar seu nome.

De maneira geral, Bowlby (1985, 1990a) considerou que os comportamentos de apego se manifestavam pela primeira vez a partir dos quatro/seis meses até os doze meses, podendo seu início ser influenciado pelo meio cultural em que essa interação se organizava. O comportamento de apego seria ativo durante toda a vida do infante, e a relação construída com a figura de apego no primeiro ano de vida influenciaria os padrões de relacionamento futuros, em sua vida adulta.

Desde o início de seu desenvolvimento, o ciclo do apego foi descrito com base em quatro fases: 1ª) orientações e sinais sem discriminação de figura (0-12 semanas); 2ª) orientações e sinais dirigidos em direção a uma ou várias figuras, ocorrendo respostas diferenciadas aos estímulos visuais e auditivos emitidos pela mãe (12 semanas a 6 meses); 3ª) manutenção de proximidade com o cuidador materno já discriminado, recorrendo à locomoção e a sinais de contentamento quando do retorno deste, após afastamento (7 meses a 30 meses); 4ª) dos três anos em diante, a criança adquire uma compreensão intuitiva dos sentimentos e motivações da mãe, e a relação mãe-criança se torna mais complexa e recíproca (Ainsworth, 1989; Bowlby, 1990a; Gosselin, 2000).

Por conseqüência, evidenciou-se que os comportamentos de apego envolvem ativa participação da criança no sentido de buscar, a partir de comportamentos inatos, a proximidade com o cuidador. O papel ativo do bebê humano denuncia, enfim, que “[...] não só o bebê provoca respostas de seus acompanhantes, mas também dá forma às respostas deles, reforçando algumas e outras não” (Bowlby, 1990a, p. 219).

Nesta perspectiva, Bowlby (1985,1990a) observou que, em resposta aos comportamentos de apego da criança, o adulto cuidador, por sua vez, também emitia comportamentos similares em retorno à criança, denominados por Bowlby como “comportamentos de cuidar” (1990a, p. 196). Como conseqüência, a reciprocidade dos comportamentos entre adulto e criança produzia interações

complexas à díade, resultando num relacionamento de tal ordem e importância que permeava os padrões de relacionamento futuros da criança.

O padrão de interação que gradualmente se desenvolve entre um bebê e sua mãe só pode ser entendido como resultante das contribuições de cada um e, em especial, do modo como cada um, por seu turno, influencia o comportamento do outro (Bowlby, 1990a, p. 219).

Numa tentativa de nomear o fenômeno da interação mãe-criança, freqüentemente encontrou-se na literatura a menção aos termos “apego infantil”, “apego materno” e, ainda, “vínculo e apego”, sendo os últimos utilizados, ora como sinônimos, ora como termos que apresentam particularidades distintas, sem que tais diferenças sejam claramente discutidas. Essa constatação merece, portanto, algumas considerações.

Como base nos estudos de Bowlby (1985, 1990a, 1990b) apresentados anteriormente, pode-se obter, como primeira consideração, que o termo apego era relacionado, em sua origem, a comportamentos específicos da criança em direção a um cuidador (geralmente a mãe) para obter proximidade que garantisse proteção contra uma situação percebida como ameaçadora. Em retribuição, a mãe também apresentava comportamentos com a finalidade análoga de obter proximidade para segurança e proteção da criança. Entretanto, nesse caso, o termo “comportamentos de cuidar” era designado pelo autor para se referir ao repertório afetivo e protetor da mãe direcionado a seu filho.

Em relação a possíveis diferenças entre “apego e vínculo”, Bowlby (1990b) afirmou:

Enquanto que cada membro de um par vinculado tende a manter-se na proximidade do outro e a suscitar, no outro, o comportamento de manutenção da proximidade, os indivíduos que não estão assim vinculados não mostram tais tendências (Bowlby, p. 64).

O vínculo da criança com sua mãe é um produto da atividade de um certo número de sistemas comportamentais que tem a proximidade com a mãe como resultado previsível (Bowlby, 1990a, p.193).

Pelo exposto, pode-se obter, como segunda consideração, que os termos não são sinônimos, embora tenham a mesma finalidade – obter proximidade e proteção – e mantenham intrínseca relação entre si. O apego estaria relacionado especificamente a comportamentais oriundos da criança, suscitando, em contrapartida, os comportamentos de cuidar da mãe. Por conseqüência, o produto das trocas ocorridas entre as duas classes de comportamentos da díade seria o vínculo afetivo entre os envolvidos, referindo-se esse termo a estreita relação que ambos buscariam preservar, em decorrência das gratificações proporcionadas.

A partir da formulação, presente na teoria do apego, de que a criança é biologicamente propensa à interação desde seu nascimento, Carlson et al. (2003) reforçaram que o apego se refere a um relacionamento que emerge ao longo do tempo, a partir de um histórico de interações com o cuidador. Nesta perspectiva, segundo os mesmos autores, a criança precisa tornar-se apegada a uma figura cuidadora que se mostre compreensiva, competente e responsiva, para garantir sua proteção e sobrevivência.

Carlson et al. (2003) sublinharam, ainda, que esse relacionamento era de tal magnitude que: a) mesmo que ocorressem maus tratos ou punições na interação criança-cuidador, o apego ainda se desenvolveria, não comprometendo a presença ou força do apego em si, mas a qualidade do relacionamento de apego; b) num contexto de múltiplos cuidadores, uma hierarquia de apegos era estabelecida, de modo que a criança demonstrava comportamentos de apego por figuras secundárias, quando a figura primária não estava disponível, embora, em resposta ao estresse extremo, a criança mostrasse preferência pela figura principal de apego.

A qualidade do relacionamento de apego cuidador-criança pode ser observada e avaliada a partir do método organizado por Ainsworth, denominado *Strange Situation*. Esse método de avaliação, configurado como uma primeira referência na operacionalização dos tipos de apego, consistia em observações realizadas em laboratório com crianças de 12 a 18 meses, inicialmente, contando com a participação da mãe (ou do pai) e de uma pessoa estranha. A observação, com duração de aproximadamente duas horas, desenvolvia-se numa seqüência

de oito episódios, durante os quais ocorriam breves separações entre a mãe e a criança (Carlson et al., 2003; Lopes & Piccinini, 1992).

As reações da criança ao reencontro da mãe, após as separações, levaram Ainsworth (1989) a delimitar três tipos básicos de apego:

1. Apego Seguro: as crianças demonstravam ou não angústia pela saída do cuidador; entretanto, quando ele retornava, buscavam conforto, proximidade e contato com a mãe, e depois, gradual e confortavelmente, voltavam a brincar e explorar o ambiente.
2. Apego Inseguro-de esquiva: embora apresentassem angústia pela ausência da mãe, as crianças evitavam ou ignoravam a mãe no reencontro, colocando-se em posição contrária a ela ou movendo-se em direção oposta.
3. Apego Inseguro-ambivalente, ansioso ou resistente: uma extrema angústia era mobilizada pela saída da mãe; entretanto, no seu reencontro; as crianças mostravam raiva e resistência ao contato. Embora existisse um desejo de proximidade, ocorria uma incapacidade de serem confortadas.

Um quarto tipo de apego, Desorganizado-desorientado, foi identificado posteriormente. Nesse tipo, o reencontro com os pais caracterizava-se por movimentos desorientados, padrões de comportamento contraditórios, expressão afetiva não direcionada e posturas que sugeriam depressão, confusão e medo (Lopes & Piccinini, 1992).

Um outro aspecto que reforça a representatividade do apego para o desenvolvimento da criança refere-se à observação, presente em vários autores, de que a privação desse relacionamento produzia graves quadros psicopatológicos na criança, como transtornos físicos, emocionais e sociais, originando, desde a formação do caráter psicopata e delinqüente (incluindo alcoolismo e drogadição), até a presença de uma personalidade propensa à ansiedade, à depressão e mesmo ao suicídio (Bowlby, 1990b, Garcia, 2003).

Carlson et al. (2003) citaram, por sua vez, os seguintes distúrbios do apego: tendência a mascarar sentimentos e emoções, crença de que é invulnerável, idealizando relacionamentos, alienação, falta de empatia, hostilidade em direção aos outros, risco de apresentar comportamentos delinquentes na adolescência, baixa tolerância a frustração, tendência a exagerar nas emoções, autoconceito negativo, dificuldades em manejar ansiedade, risco de desenvolver diversas patologias, incluindo quadros dissociativos. Alertaram, entretanto, que, embora os distúrbios do apego fossem relatados, tanto pelos manuais estatísticos de categorias psiquiátricas, como por estudos relacionados ao desenvolvimento mal-adaptado, a definição de tais distúrbios mostrava-se, ainda, controversa, visto não haver critérios precisos para esclarecer quando uma alteração do apego pode conduzir a uma futura desordem, passível de intervenção.

Explicitados os fundamentos básicos dos comportamentos de apego infantil, torna-se importante discutir, a partir de então, como se processa um aspecto que complementa essa teorização, por apresentar-se como necessária à instalação e à qualidade da interação cuidador-criança: a resposta afetiva e comportamental materna em direção ao bebê, expressa pelos comportamentos de cuidar.

Mesmo que Bowlby (1985, 1990a, 1990b) defendesse que a qualidade do apego da criança era influenciada pelas respostas manifestadas pela mãe, o autor não discutiu mais amplamente tais comportamentos. No entanto, Ainsworth (1969) aprofundou o estudo dos comportamentos relacionados à capacidade da mãe em responder adequadamente às necessidades sinalizadas pela criança, a partir de seus trabalhos sobre a avaliação dos tipos de apego.

Apoiando-se nos estudos daquele autor, Ainsworth (1969, 1989) reforçou que o apego era uma ligação afetiva e duradoura envolvendo o desejo de manter e/ou restabelecer proximidade com o cuidador ao longo do tempo, distância ou ausência, não sendo facilmente substituído, em função de prover conforto e segurança à criança. Entretanto, para ela, o que se mostrava crucial para o apego era a experiência de segurança e conforto obtida a partir desse relacionamento, permitindo, assim, o reconhecimento, pela criança, de que a presença da figura de apego era eficaz no atendimento a suas necessidades.

Ao aprofundar essa discussão, Ainsworth (1969, 1989) dedicou parte de suas investigações à descrição e avaliação dos comportamentos de apego da criança e do cuidador. Desenvolvendo repetidas observações naturalísticas da interação mãe-bebê ao longo do primeiro ano de vida, a autora estabeleceu quatro dimensões dos comportamentos maternos que, segundo ela, estavam relacionadas à segurança do apego infantil. São elas: a) sensibilidade-insensibilidade (*sensitivity-insensitivity*), b) aceitação-rejeição (*acceptance-rejection*), c) cooperação-interferência (*cooperation-interference*), d) acessibilidade-ignorar (*accessibility-ignoring*). A autora definiu essas dimensões a partir de quatro escalas distintas. Em cada uma delas, era atribuído escore de um a nove, que avaliavam o nível de intensidade dos comportamentos identificados como descritores das dimensões.

No entanto, com a continuidade de seus estudos, Ainsworth verificou que a dimensão sensibilidade se apresentou mais significativamente relacionada ao apego seguro de crianças avaliadas pelo *Strange Situation*, o que favoreceu que a sensibilidade fosse considerada como a dimensão primária usada na avaliação do comportamento materno na maior parte das pesquisas sobre interação mãe-criança (Bailey, Waters, Pederson & Moran, 1999; Meins, E., Fernyhough, C., Fradley, E. & Tuckey, M., 2001).

Ainsworth (1969) definiu a sensibilidade materna<sup>1</sup> como a habilidade da mãe em perceber e interpretar apuradamente os sinais e comunicações implícitas no comportamento da criança, respondendo a eles prontamente e de maneira eficaz.

Essa habilidade exigia mais do que reconhecer e responder às necessidades físicas da criança, por exemplo, a fome. A mãe devia ser capaz de “ler” os comportamentos do bebê, interpretando suas necessidades segundo o ponto de vista da criança, o que implicava considerá-la como uma pessoa em separado de si própria (Ainsworth, 1969; Meins et al., 2001).

---

<sup>1</sup> O termo original, *maternal sensitivity*, tem sido traduzido nas publicações brasileiras, ora como “sensitividade”, ora como “sensibilidade”. Neste trabalho é utilizado o termo sensibilidade materna, por considerá-lo mais indicado.

Para Ainsworth (1969), a sensibilidade materna envolve quatro componentes essenciais:

1. Perceber e obter conhecimento dos sinais manifestados pela criança: a mãe precisa ser razoavelmente acessível às comunicações do bebê e alerta às comunicações subliminares dos seus comportamentos.
2. Realizar uma apurada interpretação dos sinais: a interpretação materna deve ser livre de distorções resultantes de projeções, interferências ou negações e recusas. Mães que interpretam de maneira distorcida os sinais do bebê geralmente se apóiam em seus próprios desejos, humores e fantasias. Como requisito adicional, ela deve mostrar-se empática com os sentimentos e desejos da criança, avaliando a situação sob o seu ponto de vista desta e engajando suas próprias emoções naquelas que são manifestadas pela criança.
3. Responder apropriadamente aos sinais da criança: este aspecto expressa, mais diretamente, a qualidade da interação materna com o bebê. Ao longo do primeiro ano de vida, a mãe responde exclusivamente ao desejo comunicado pelo bebê. No entanto, a partir do seu segundo ano, mostra-se mais apropriado que a mãe responda aos sinais da criança, não apenas com base nos desejos desta, mas também em termos do que a fará sentir-se mais segura, protegida e confortável. Dessa maneira, a mãe mostrará ao bebê que ela não é um mero instrumento do seu desejo, mas uma parceira que encoraja e recompensa seus comportamentos de forma apropriada.
4. Prontidão em responder à criança: a resposta materna, além de apropriada, não deve ser protelada, ou não será percebida pelo bebê como contingente à mensagem sinalizada por seu comportamento.

Em resumo, para Ainsworth (1969), mães sensíveis eram usualmente acessíveis a seus bebês, perceptivas a suas comunicações, sinais, desejos e humores mais sutis. Em adição, as mães interpretavam apuradamente suas percepções e mostravam empatia com seu bebê, utilizando-se desse

conhecimento e empatia para programar sua resposta comportamental, de modo que a interação entre eles fornecesse segurança e proteção.

Ao contrário, mães com baixos níveis de sensibilidade não se apresentam perceptivas para muitos dos comportamentos da criança, por ignorá-la ou por falhar em perceber as sutilezas de sua comunicação. Geralmente as mães não percebem esse aspecto do comportamento do bebê, ou o distorcem. Por outro lado, quando percebem apropriadamente seus sinais e humores, são incapazes de mostrarem-se empáticas para com ele, retardando, assim, a resposta as suas necessidades (Ainsworth, 1969; Meins et al., 2001).

Como resultado, Ainsworth (1969, 1989) concluiu, em suas pesquisas, que, quanto mais sensíveis e contingentes as mães se mostravam nas interações com a criança durante os primeiros meses de vida, mais seus bebês eram avaliados como seguramente apegados a elas, ao contrário do que ocorria quando as mães se apresentaram menos sensíveis.

A relação entre a sensibilidade e o apego foi confirmada por outros autores, como Carlson et al. (2003), sendo mencionado por estes que um nível positivo de sensibilidade materna estava associado à presença de apego seguro, devido à prontidão e a respostas efetivas da mãe aos sinais da criança. Ao contrário, cuidados menos sensíveis produziram atrasos nas respostas aos sinais de angústia da criança, levando a um estilo maternal de rejeição e, por conseqüência, ao apego do tipo inseguro. Cuidados caracterizados por rejeição crônica conduziram, por sua vez, ao apego inseguro-de esquiava.

Autores como Bailey et al. (1999) e Pederson et al. (1990), não só confirmaram a força dessa relação em suas pesquisas, como também observaram que as críticas a essa associação nem sempre se apoiavam em pesquisas confiáveis e extensas, como as que foram conduzidas por Ainsworth.

Destacando um importante aspecto para a observação da sensibilidade, Pederson et al. (1990) alertaram que a sensibilidade requer abertura da mãe para percepção dos sinais do bebê, num contexto em que, paralelamente, ocorram outros estímulos que venham a competir com aqueles apresentados pela criança. Dessa forma, observações de curto período,

realizadas em laboratório, quando as mães focalizam sua total atenção na criança, poderiam mascarar a avaliação da sensibilidade.

Deve ser acrescentado que, assim como o apego, a sensibilidade materna não deve ser entendida como uma característica ou atributo que dependa exclusivamente da mãe. Apresentando-se como um conceito amplo e multidimensional, mostra-se relacionada também a diferentes componentes, como características individuais da criança (temperamento, potencialidades e limitações físicas e cognitivas), estresse familiar e contexto social da mãe (Pederson et al., 1990, Ribas et al., 2003). Speltz et al. (1994) mencionaram, ainda, que a sensibilidade materna podia ser influenciada por eventos de vida estressantes, adversidade na família, estabilidade emocional dos pais, suporte social e habilidade da criança em sinalizar de maneira clara suas necessidades.

Ao demarcar a representatividade deste conceito para o desenvolvimento infantil, Ribas et al. (2003) relataram que um cuidador responsivo favorecia sentimentos de auto-eficácia e controle para a criança, contribuindo para fortalecer sua motivação em persistir e sentir-se competente para resolução de problemas. Além disso, favorecia sua autopercepção de ser agente causal, capaz de promover mudanças no seu meio ambiente. Gosselin (2000), por sua vez, afirmou que a sensibilidade materna atendia às necessidades emocionais, físicas, cognitivas e sociais da criança, favorecendo o desenvolvimento de competências da idade pré-escolar e escolar e, por conseqüência, da vida adulta.

Deve ser mencionado que Ribas et al. (2003) utilizaram o termo “responsividade” materna como sinônimo de sensibilidade, sendo definida da seguinte forma:

A responsividade – ou sensibilidade – é definida como a capacidade do adulto cuidar do bebê, mostrar-se sensível aos sinais e gestos do bebê e responder nos momentos adequados com o sorriso, a fala, a vocalização ou pegando o bebê no colo, por exemplo. (Ribas et al., 2003, p. 139)

No entanto, a sensibilidade e a responsividade foram considerados como termos distintos pela WHO (2004), que os identificou como principais

responsáveis pelo fato de o comportamento do cuidador ser considerado promotor do desenvolvimento infantil saudável.

Naquele trabalho (WHO, 2004), a responsividade foi considerada como um componente da sensibilidade materna. Assim, por exemplo, o cuidador primário mostra-se sensível ao ser capaz de julgar se um estado físico apresentado pela criança pode significar fome, cansaço ou o início de uma doença. Por sua vez, sendo um cuidador responsivo, ele será capaz de fazer esse julgamento porque monitorou previamente os movimentos, expressões, temperatura, cor e outros comportamentos da criança. Este mesmo ponto de vista também foi adotado por Ainsworth (1969).

Portanto, apoiando-se nos trabalhos como os de Ainsworth (1969); Meins et al. (2001); WHO (2004), esta pesquisa reporta-se ao estudo da sensibilidade materna, não a considerando como sinônimo de responsividade. Para os autores a sensibilidade materna foi concebida como um íntimo conhecimento da criança devido a uma apurada percepção de que os atos e vocalizações expressam uma comunicação de desejos e necessidades particulares. Por sua vez, a responsividade foi considerada como a capacidade do cuidador em responder de forma contingente e apropriada aos sinais anteriormente percebidos. Os conceitos estão, dessa forma, articulados, mas possuem funções distintas no apego infantil.

Quando relacionada à presença de uma malformação craniofacial, Speltz et al. (1994) identificaram a qualidade do relacionamento entre os pais e a criança, entre as variáveis que influenciavam o desenvolvimento da criança, além daquelas relacionadas às características da criança, a fatores médicos e ao ambiente familiar.

Em adicional, Klaus e Kennell (1992) ressaltaram que a compreensão do desenvolvimento do apego parental para com um bebê malformado permanece ainda incompleta, visto que poucos estudiosos descreveram o processo pelo qual os pais se adaptam a essa situação.

Compartilhando da mesma convicção, Detraux et al. (1998) assinalaram que no período gestacional, após o nascimento e a partir do

momento da constatação da malformação ocorrem riscos ao desenvolvimento do vínculo entre a mãe e a criança. Referindo-se à seqüência das reações parentais nesses casos, já descritas no capítulo anterior, Drotar et al. (1975) mencionam que, particularmente no terceiro estágio (tristeza, cólera e ansiedade), foi observada uma hesitação da mãe em interagir e se apegar ao bebê pelo medo de que ele pudesse morrer.

No relatório da WHO (2004) sobre a importância da interação cuidador-criança para o desenvolvimento infantil saudável, encontrou-se indicações que a sensibilidade materna sofreu alterações nos casos de crianças vulneráveis, por exemplo, as que apresentavam distúrbios neurológicos, visto que a imaturidade desses bebês prejudicava a motivação e a reação sensorial e motora aos comportamentos maternos, dificultando o entendimento das necessidades da criança.

No caso específico de pesquisas com crianças com lábio leporino e fenda palatina, Speltz et al. (1994) também mencionaram riscos ao apego da criança, em função de as mães apresentarem as seguintes características na interação com seus bebês atípicos: a) as mães eram menos interativas socialmente com seus bebês, em comparação com mães de bebês normais; b) possuíam pouca expressividade facial; c) as crianças sorriam e vocalizavam menos e também moviam menos a cabeça em direção às mães e, por sua vez, as mães eram também menos ativas e responsivas; d) as mães sorriam menos em resposta ao sorriso do bebê, demonstrando serem menos contingentes na sua resposta à criança; e) durante a fase pré-escolar foram observadas reações de superproteção das mães, que limitavam os esforços das crianças em direção ao processo de individuação, impedindo inclusive a aquisição de comportamentos e habilidades adequados à idade.

Pelo importante papel que desempenha no desenvolvimento sadio da criança, a necessidade de diminuir o risco de instalação de problemas no apego e na sensibilidade materna foi mencionada por vários autores que incentivaram o desenvolvimento de modelos de intervenção (tanto terapêuticas, quanto preventivas) para melhorias no relacionamento mãe-criança (Bowlby, 1990b; Broberg, 2000; Carlson, 2003; WHO, 2004).

As intervenções preventivas deveriam objetivar, segundo Broberg (2000), mudanças na qualidade da interação mãe-criança antes que esta desenvolvesse um apego inseguro. Esse tipo de intervenção precisaria ocorrer o mais precocemente possível (geralmente na segunda metade do primeiro ano de vida do bebê), visto que seu principal objetivo seria o de estimular a sensibilidade materna. Para isso, as intervenções deveriam se direcionar ao comportamento parental, de forma a ampliar a percepção da mãe (ou dos pais) sobre a biografia e a representação de seus próprios apegos.

A preocupação pelo aspecto preventivo é também bastante mencionada na obra de Bowlby (1990b), que defende que a toda criança deveria ser garantida uma maternagem calorosa, íntima e contínua. São, assim, apresentadas orientações, no sentido de evitar a separação da criança recém-nascida em hospitais e de desenvolver programas de assistência familiar voltados a famílias de risco.

No caso das intervenções terapêuticas, estas seriam reservadas para os casos em que o relacionamento mãe-criança estivesse seriamente ameaçado por problemas de ordem psiquiátrica dos pais ou por existir grande probabilidade de que as experiências de apego dos pais tenham sido traumáticas (Broberg, 2000).

O aspecto preventivo da sensibilidade materna redobra sua importância quando articulada a situações em que o relacionamento e as primeiras interações da mãe com seu bebê tornam-se ameaçadas por uma situação de risco, como a presença de uma fissura labiopalatina.

Finalizando, tendo havido concordância, entre os autores citados, de que a ocorrência de uma malformação expõe a criança ao risco de desenvolver distúrbios do apego, torna-se relevante investigar aspectos que poderiam auxiliar como fatores de proteção à sensibilidade da mãe durante sua interação com o bebê. Tais aspectos foram discutidos, na seqüência, a partir do conceito de resiliência, dada a utilidade demonstrada por este conceito à adaptação da mãe à malformação do bebê com fissura labiopalatina.

## **A UTILIDADE DO CONCEITO DE RESILIÊNCIA PARA A COMPREENSÃO DA ADAPTAÇÃO MATERNA À MALFORMAÇÃO DO BEBÊ**

Devido à influência da Medicina tradicional, o foco de investigação dos diversos problemas na área de saúde voltava-se, geralmente, sobre os aspectos patológicos, sendo valorizados os estudos relacionados à identificação da etiologia, da evolução e do tratamento das diversas doenças. Esta tendência mobilizou, por sua vez, o interesse em conhecer os fatores de risco relacionados às inúmeras patologias, de modo a prevenir o contato com os agentes que tornariam as pessoas vulneráveis à determinada doença (Lindström, 2001; Tagle V, 1996).

Por sua vez, as ações direcionadas às crianças e adolescentes expostas a condições precárias de saúde e risco pessoal e social demonstraram a existência de uma grande variabilidade de respostas entre os indivíduos, quando expostos aos mesmos agentes de risco, verificando-se que nem todos sucumbiam à doença; ao contrário do que se supunha, saíam fortalecidos, o que sugeria a participação de fatores protetores mantenedores da saúde desses indivíduos (Garcia, 2001; Kotliarenco, Cáceres & Fontecilla, 1997).

Essa constatação favoreceu uma mudança no interesse exclusivo dos pesquisadores pelos fatores de risco responsáveis pela vulnerabilidade dos indivíduos a distúrbios evolutivos, de conduta ou de desequilíbrio emocional. Como resultado, gradativamente foi sendo observado que a compreensão dos mecanismos que levavam as pessoas a evitarem o dano, mesmo quando confrontadas com experiências adversas, tornava possível organizar meios de aumentar sua resistência, superando o risco e mantendo seu equilíbrio (Garcia, 2001; Lindström, 2001).

Surgiu, assim, uma mudança de enfoque direcionada à prevenção em saúde, e a concentração dos esforços voltou-se para a descrição dos fatores protetores que mantinham as pessoas vencedoras e sobreviventes, mesmo quando confrontadas com situações de risco. Esse fenômeno, denominado resiliência, não tardou a crescer em importância, visto possibilitar a abertura de novos campos de pesquisa voltados à identificação de forças individuais nas

populações de estudo e ao cultivo dessas forças a partir de programas de prevenção (Garcia, 2001; Kotliarenco et. al., 1997; Lindström, 2001).

Nos Estados Unidos, Canadá e países da Europa, o número de pesquisas, publicações e encontros sobre a resiliência é bastante extenso (a partir da década de 70). Em nosso país, no entanto, o artigo mais antigo sobre o tema, encontrado na LILACS (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde), data de 1995, o que demonstra ser um campo de estudos ainda em desenvolvimento para os pesquisadores brasileiros.

Yunes (2001, 2003) e Junqueira e Deslandes (2003) observaram que o termo “resiliente” adveio da Física, estando relacionado à resistência de materiais, de onde se extraem suas propriedades de serem resistentes, elásticos, flexíveis. Tais qualidades favoreceram a utilização desse conceito em várias áreas, como Odontologia, Educação, Engenharia, Física, Sociologia e Psicologia, devido aos diversos empregos que são possíveis de lhe serem atribuídos.

Ao ser discutida enquanto construto psicológico, seu principal foco de investigação relacionava-se, inicialmente, à resiliência individual de crianças e adolescentes em situações de adversidade, como violência física, sexual, abandono e situação de pobreza (Rutter, 1987, 1993). Na evolução dos estudos, as discussões sobre esse conceito voltaram-se também às famílias (Mc Cubbin et al., 1996; Souza, 2003; Walsh, 1996; Yunes, 2001) e às organizações (Mallak, 1998).

A resiliência tem se mostrado um conceito ainda em construção, suscitando muitas discussões nas áreas das ciências sociais e humanas. As possíveis lacunas ainda presentes podem ser justificadas, segundo o ponto de vista de Richardson (2002), no fato de a resiliência se apresentar como um construto que não emergiu a partir de uma determinada orientação teórica; ao contrário, surgiu de investigações fenomenológicas das características daqueles que enfrentaram e preservaram sua homeostase a despeito do confronto com o risco.

Neste sentido, Yunes (2003) mencionou a importância de considerar, em sua definição, diferentes formas de resiliência, contextualizando-as segundo

as diversas situações, populações e ambientes com os quais se mostram articuladas.

Ao buscar, entretanto, definições básicas que possibilitem, de forma introdutória, demarcar o que representa este conceito, encontraram-se, entre os autores, as citações que seguem:

Quadro 1- Definições de Resiliência entre os Autores

<b>Autor</b>	<b>Definições</b>
Rutter (1987)	<p>“[...] termo usado para descrever o pólo positivo das diferenças individuais relacionado à resposta das pessoas ao stress e à adversidade” (p. 316).</p> <p>“Resiliência refere-se à variação individual em resposta ao risco” (p. 317).</p>
Moraes & Rabinovich (1996)	<p>“[...] combinação de fatores que ajudam os seres humanos a enfrentar e superar os problemas e adversidades da vida” (p. 11).</p>
Blum (2001)	<p>“A capacidade de recuperar e manter um comportamento adaptado após um dano” (p. 16).</p>
Garcia (2001)	<p>“A resiliência pode ser entendida como a capacidade dos indivíduos de superar os fatores de risco aos quais são expostos, desenvolvendo comportamentos adaptativos e adequados” (p. 128).</p>
Friborg et al. (2003)	<p>“São chamadas resilientes as pessoas que mantêm um desenvolvimento normal a despeito de serem expostas a stress prolongado, adversidade e maus tratos” (p. 65).</p>
Junqueira & Deslandes (2003)	<p>“[...] a resiliência não significa um retorno a um estado anterior, mas sim a superação (ou adaptação, como querem alguns autores) diante de uma dificuldade considerada como um risco, e a possibilidade de construção de novos caminhos de vida e de um processo de subjetivação a partir do enfrentamento de situações estressantes e/ou traumáticas” (p. 228).</p>

Embora as definições apresentadas tenham relacionado a resiliência ao desenvolvimento de comportamentos adaptados em resposta ao risco, a compreensão desse fenômeno suscita discussões mais amplas.

Como primeira delas, ressalta-se a afirmação de que a resiliência e a invulnerabilidade não seriam conceitos sinônimos. Rutter (1987, 1993) considerou um erro conceitual definir resiliência como a invulnerabilidade do indivíduo ao agente de risco, com base nos argumentos que seguem:

1. Invulnerabilidade induz à falsa idéia de uma absoluta resistência da pessoa ao dano provocado pelo risco, mas na realidade ninguém é totalmente resistente. Embora alguns indivíduos se mostrem mais resistentes do que outros, cada um tem seus próprios limites. Ser resiliente não significa que se está imune a angústias, dúvidas e sofrimento mobilizados pelo risco. Por outro lado, seria resiliente aquele que, mesmo experimentando angústia e sofrimento, continuasse a buscar formas de superar a condição problema, extraindo, inclusive, do momento de crise, novos aprendizados para a continuidade do seu desenvolvimento pessoal.
2. O termo sugere que as características resilientes se aplicam a todas as situações de risco, o que, na verdade não ocorre, visto que a resiliência torna-se variável de acordo com a situação de risco. Assim, o indivíduo pode ser resiliente em uma determinada situação de risco, e em outra, não.
3. Ao ser associada à invulnerabilidade, a resiliência tende a ser vista como uma característica intrínseca ao indivíduo, no entanto o autor observou que a resiliência pode residir muito mais no contexto social do que em atributos particulares ao sujeito, sendo, portanto, originada a partir da associação de aspectos sociais e individuais.
4. A invulnerabilidade tende a relacionar a resiliência como uma característica inalterável. Por outro lado, encontrou evidências de que os ciclos do desenvolvimento estariam influenciando a resiliência do indivíduo (Rutter, 1987, 1993).

Como segunda discussão levantada sobre a definição da resiliência, Rutter (1993) defendeu que ser resiliente não consistia em evitar as situações de risco, possuir características positivas de saúde ou basear a vida em boas experiências. Para ele, a resiliência resultava, ao contrário, da exposição do sujeito ao risco, que o mobilizava a testar e extrair suas habilidades de forma

gradual durante todo o tempo despendido na superação do problema. Assim, como bem salientou Blum (1997), a resiliência não fornecia ao indivíduo, necessariamente, uma vida feliz.

No que diz respeito às origens desse fenômeno, Richardson (2002) considerou a resiliência como uma força motivacional inata, que envolvia uma concepção multidisciplinar relacionada a questões da filosofia, física, antropologia, neurociência, teologia, etc. A resiliência foi apresentada, assim, como uma força interior presente em todas os indivíduos, direcionando-os à busca do autoconhecimento, altruísmo, esperança e harmonia. O nome dado a tal força dependia da disciplina que a investigava, por exemplo, inconsciente coletivo, energia, essência humana ou Deus.

Essa forma de concepção, no entanto, mostra-se divergente daquela já apresentada por Rutter (1987, 1993). Para esse autor, a resiliência não podia ser pensada como um atributo intrínseco ao indivíduo. Ao contrário, sua organização se processava de forma gradual, a partir de uma determinada situação de risco, envolvendo aspectos sociais e intrapsíquicos, relacionados a atributos<sup>2</sup> do indivíduo, da família e do ambiente sociocultural. Esse tipo de definição parece ser uma tendência atual entre os pesquisadores, e esses três atributos são freqüentemente mencionados nos estudos.

Moraes e Rabinovich (1996) também defenderam essa abordagem da resiliência. Discutindo estudos voltados à resiliência da criança, as autoras destacaram três grandes fontes de resiliência: a) atributos da criança (ausência de perdas e separações precoces, temperamento fácil, ausência de deficiências orgânicas, nível socioeconômico, etc.); b) atributos do ambiente (maternagem competente, apoio social informal, boa relação com ao menos um cuidador); c) atributos do funcionamento psicológico da criança (autonomia, boa auto-estima, senso de humor, etc.).

Por sua vez, ao desenvolverem uma escala para mensuração da resiliência em adultos, Friborg et al. (2003) investigaram o fenômeno a partir dos seguintes fatores de proteção: a) competência pessoal: mede-se a auto-estima,

auto-eficácia, esperança e determinação e orientação realística para a vida; b) competência social: extroversão, adaptação social, senso de humor, ser comunicativo, possuir habilidades para investir em atividades e flexibilidade nos contatos sociais; c) estrutura pessoal: habilidade para planejar, organizar e realizar rotinas diárias; d) coerência familiar: aspectos relacionados a conflitos e estabilidade familiar, além do grau de cooperação, lealdade e suporte presente entre seus membros; e) suporte social: mede, não só o acesso a suportes externos oferecidos por amigos e parentes, mas também a habilidade do indivíduo em ir a busca de tais suportes.

Demarcando uma certa evolução nos estudos sobre a resiliência, Richardson (2002) ressaltou que, num primeiro momento, as investigações voltavam-se à delimitação das qualidades resilientes, internas e externas, que caracterizavam as pessoas que prosperaram, mesmo expostas à adversidade, em oposto àquelas que sucumbiam aos fatores de risco. Tais qualidades atuariam como fatores de proteção do indivíduo frente ao risco, fomentando sua resiliência à situação de estresse. De acordo com o autor, as qualidades resilientes envolviam uma lista de traços, estados, características, condições e virtudes, podendo ser também mencionadas como fatores de proteção.

Os fatores de proteção foram definidos por Lindström (2001) como “[...] fatores que modificam ou alteram a resposta de uma pessoa a um perigo ambiental” (p. 135), e por Kotliarenco et al. (1997), como o conjunto de “[...] influências que modificam, melhoram ou alteram a resposta de uma pessoa a algum perigo que predispõe a um resultado não adaptativo” (p. 12).

A relação das qualidades resilientes mostra-se extensa, e foi construída, em sua grande maioria, segundo Richardson (2002), pelas características observadas em crianças, adolescentes e famílias expostas a situações de risco psicossocial. O autor mencionou, assim, as seguintes qualidades apresentadas pelos indivíduos que se mostraram resilientes: ter boa auto-estima; ser comunicativo, possuir suporte do meio familiar e social; ser tolerante; contar com um ambiente escolar positivo; ter autocontrole, habilidade

---

<sup>2</sup> “Propriedade, qualidade, aspecto, componente de um objeto. Ele é caracterizado por ser mensurável num *continuum* de pontos de magnitude” (Pasquali, 1999, p. 39).

para pensar criticamente, senso de humor, temperamento positivo e habilidade para resolver problemas; usar construtivamente o tempo de lazer; conhecer seus limites e expectativas; possuir valores positivos (honestidade, responsabilidade, integridade), competência social; ter fé, esperança e criatividade.

Outras qualidades foram relatadas por mais dois autores: possuir atividade religiosa, ter boa rede de relações informais, ausência de perdas e separações precoces e ter tido maternagem competente (responder às necessidades da criança), favorecendo uma boa relação com o cuidador (Moraes & Rabinovich, 1996). E, ainda, capacidade de *insight*, independência, capacidade de estabelecer laços íntimos e satisfatórios, iniciativa, criatividade, humor e conduta moral (Tagle V, 1996).

A falta de uma teoria de suporte para a compreensão da resiliência levou Fonagy et al. (1994, 2003) a considerar que a teoria do apego poderia contribuir na construção de fatores de proteção no indivíduo. Ao observar, em seus estudos, que crianças resilientes apresentaram apego seguro, os autores consideraram esse tipo de apego como um fator de proteção, visto favorecer um padrão de relacionamento interpessoal que contribuía para a resiliência da criança frente aos riscos presentes nas diversas fases de seu desenvolvimento. Os mesmos autores confirmaram essa afirmação ao detectarem que crianças seguramente apegadas as suas mães durante o primeiro ano de vida apresentavam características resilientes que favoreciam sua adaptação e desempenho no ambiente escolar e em outras áreas do seu desenvolvimento (Fonagy et al., 2003).

Esta influência do apego sobre a resiliência foi também reconhecida por Kotliarenko et al. (1997), ao afirmarem que as características resilientes se desenvolviam cedo na vida do indivíduo pela formação de um apego seguro com outras pessoas, reduzindo a vulnerabilidade para desenvolver desordens psiquiátricas, e por Carlson et al., (2003), que afirmaram que o apego seguro favorecia a resistência ao estresse e a promoção de resiliência.

Embora a identificação das qualidades resilientes seja um aspecto de importância para os estudos sobre o tema, Rutter (1987, 1993) afirmou que a resiliência não era constituída apenas por características ou traços individuais do sujeito. O autor defendeu que o sujeito não era resiliente a todas as situações de risco com as quais estaria exposto, e, portanto, apesar de possuir qualidades resilientes, estas não seriam eficientes para todas as fontes de risco. Isso se observava visto a resiliência ser por ele considerada como um construto multidimensional, envolvendo atributos do indivíduo, da família, do ambiente social e cultural de onde emergiam os diversos fatores de proteção.

Cabe inserir, neste ponto da discussão, algumas considerações sobre os termos “fatores” e “mecanismos” de proteção, freqüentemente utilizados, na literatura, para se fazer referência às qualidades resilientes do indivíduo.

Rutter (1993) defendeu ser preferível utilizar os termos “processo” e “mecanismos”, em vez de “variável” ou “fator”, pois, assim, seria destacada a característica dinâmica da resiliência que envolvia os mecanismos utilizados pelo sujeito e que o habilitariam a obter sucesso no enfrentamento de determinado risco, ao longo de todo o período de exposição ao mesmo. Em adicional, por defender que a resiliência não se apresentava como um atributo fixo do indivíduo, o autor reforçou que os estudos não deveriam buscar apenas os fatores que levavam o indivíduo sentir-se bem, mas os processos que o protegiam contra as situações adversas.

A necessidade de se fazer uma distinção entre os termos “fatores protetores” e “mecanismos protetores” também foi mencionada por Patterson (2002). Estudando particularmente a resiliência do grupo familiar, o autor assinalou que os fatores de proteção estariam relacionados às capacidades, traços e características particulares dos indivíduos. Os “mecanismos protetores” referiam-se aos padrões de funcionamento particulares da família como modelos de comunicação e crenças.

Richardson (2002) relatou que os estudos sobre os processos resilientes surgiram do interesse em responder como as qualidades resilientes são adquiridas. Assim, nesse tipo de enfoque, a resiliência foi definida como um

processo de enfrentamento da adversidade que tem como resultado final a identificação, o fortalecimento e o enriquecimento de qualidades resilientes. Essa forma de investigação favorece teorizar sobre a construção dessas qualidades envolvendo a sua identificação e a seqüência de fases pelo qual passa o indivíduo para enfrentar positivamente o problema.

A resiliência pode ser um conceito investigado para além da perspectiva individual, sendo atualmente marcantes os estudos que a relacionam ao grupo familiar. Embora na resiliência familiar seja, obviamente, preservada a noção de superação da circunstância adversa, as pesquisas nesse campo favoreceram um novo foco de investigação para a evolução das pesquisas sobre o conceito. Buscou-se não investir apenas na delimitação de propriedades, forças e capacidades do sistema familiar, mas compreender a resiliência como um processo, delimitando a maneira particular de a unidade familiar organizar os fatores e mecanismos de proteção que serão utilizados no enfrentamento dos agentes estressantes. Portanto, nesse tipo de investigação, os esforços voltavam-se aos processos de relacionamento familiar no qual o risco e os mecanismos de proteção se desenvolvem e resultam em certo grau de adaptação do sistema familiar (Patterson, 2002).

Yunes (2001, 2003), observou que, no caso de resiliência em famílias, o fenômeno deixava de ser visto como uma característica individual que sofre influência da família, sendo investigado como característica sistêmica e interacional de todo o grupo familiar.

Nesta direção, Walsh (1996) postulou que, em se tratando de resiliência em famílias, deveriam ser identificados os processos-chave que capacitam a família, não só a resistir e lidar com as circunstâncias de estresse permanente, mas também a sair delas fortalecida, favorecendo assim a promoção da resiliência em todos os seus membros.

Segundo Souza (2003), Yunes (2001, 2003) e Walsh (1996), os processos-chave responsáveis pelo desenvolvimento da resiliência em famílias organizam-se em três domínios: sistemas de crença da família (o sentido atribuído à adversidade, olhar positivo sobre a adversidade e espiritualidade);

padrões de organização (relacionada à flexibilidade, coesão e recursos sociais e econômicos); processos de comunicação familiares (clareza, expressões emocionais abertas e colaboração na solução de problemas).

Alguns desses elementos foram também mencionados por Patterson (2002) que, por sua vez, relacionou os processos de proteção familiar aos aspectos que seguem:

1. Coesão familiar: embora inseridos no grupo familiar, os indivíduos necessitam sentir-se como um indivíduo em separado, sem deixar de se ver fazendo parte desse grupo social primário;
2. Flexibilidade familiar: encontrar um equilíbrio entre a adaptação a novas demandas e a manutenção de regras e características familiares cruciais para a preservação da identidade familiar;
3. Comunicação familiar: os estilos de comunicação familiar podem vir a facilitar a qualidade da coesão e flexibilidade entre membros da família e, dessa forma, atuar como mecanismos protetores. Por outro lado, uma comunicação deficiente pode aumentar os efeitos do risco;
4. Significados e crenças relacionados à situação de estresse, à identidade familiar e à visão de mundo presente na família: classificar uma determinada situação como sendo ou não de risco depende do significado a ela atribuído pela família. Além disso, a crença da família em sua capacidade de encontrar soluções e novos recursos para o problema favorece o desenvolvimento da resiliência.

Como resultado, a evolução dos estudos sobre a resiliência indicou a participação dos seguintes fatores de proteção sobre a resiliência, tanto do indivíduo, quanto da família: a) características pessoais (intrapsíquicas) do indivíduo, por exemplo, a estrutura da personalidade, o temperamento, os modelos internos de apego, a auto-estima, etc; b) o funcionamento do grupo familiar envolvendo as crenças, a comunicação, a coesão e a organização familiar; c) o ambiente sociocultural no qual o indivíduo (ou o grupo familiar) se insere.

Relacionando as discussões sobre a resiliência à questão da presença de uma malformação da criança, Tagle V (1996) afirmou que a capacidade de superar a adversidade e sair fortalecido dela não se refere apenas às experiências psicossociais, podendo ser também observada na capacidade do indivíduo em superar o diagnóstico de uma enfermidade grave ou crônica. De acordo com a autora, algumas crianças, adolescentes e pais enfrentaram com dificuldade esse diagnóstico, sendo constatados períodos prolongados de choque, negação, culpa, raiva, etc. que desfavoreciam o aparecimento de respostas adequadas ao enfrentamento do problema. Inversamente, outros suplantavam tais períodos de forma mais rápida, sem incorporar tanto os sentimentos negativos e obtendo uma adaptação mais eficaz aos tratamentos, restrições, dietas e mudanças de hábito.

Nos casos de malformação por fenda labial e palatina, Strauss (2001) observou que, embora crianças e adolescentes nessas condições tenham apresentado boa auto-estima, eles vivenciaram problemas associados à inibição e ao ajustamento social em função da sua aparência. Assim, para o autor, tais evidências justificam a relevância de pesquisas sobre a resiliência, nesse caso voltadas à identificação dos fatores e mecanismos de proteção responsáveis pela adaptação da criança e da família à malformação.

Buscando delimitar as estratégias de enfrentamento de famílias com filhos cronicamente doentes, Mc Cubbin et al. (1981) consideraram a participação de três principais fatores de proteção, mensurados com utilização de uma escala (Coping Health Inventory for Parents – CHIP) construída pelos autores com tais propósitos. Os fatores são:

1. Integração, cooperação e otimismo familiar: comportamentos que enfocam as forças familiares, o relacionamento entre seus membros e a perspectiva de vida dos pais devido à situação de saúde da criança;
2. Manutenção de suporte social, auto-estima e estabilidade psicológica da família: envolve os esforços dos pais para desenvolver relacionamentos com outros ou engajar-se em atividades que favoreçam senso de identidade e os

auxiliem a lidar com as tensões e pressões oriundas do estado de saúde da criança;

3. Compreensão dos cuidados de saúde necessários à criança, por meio da comunicação com outros pais que vivenciam a mesma experiência e de consultas com a equipe de saúde: envolve o relacionamento com os profissionais de saúde e outros pais. Os benefícios referem-se aos conhecimentos sobre a doença e aos cuidados dispensados à criança.

Observa-se, assim, que, embora as investigações sobre a resiliência, nos casos de malformação congênita da criança, denunciem a participação de fatores de proteção já mencionados (tributos pessoais do indivíduo, atributos relacionados à organização familiar e suporte do contexto social), elas também introduziram um fator de proteção adicional, a ser investigado: o relacionamento entre os pais e a equipe de saúde.

A importância de se conhecer os fatores de proteção, nos casos de malformação da criança, foi defendido por Blum (1997) visto que esses fatores foram considerados imprescindíveis para o desenvolvimento de programas de prevenção.

Se soubermos o que expõe um indivíduo ou um grupo em situação de risco a determinado evento negativo e se sabemos quais os fatores que podem amortecer tais eventos, estamos aptos a desenvolver programas que favoreçam a resiliência e minimizem o risco. (Blum, 1997, p. 18)

Buscando prevenir possíveis problemas de ajustamento decorrentes de malformações craniofaciais congênitas, Strauss (2001) assinalou três estratégias a serem incentivadas para que a percepção familiar e social sobre a malformação possa mudar e favorecer a melhor adaptação da criança a sua condição. As estratégias foram: a) criar otimismo e positividade ao redor da criança, considerando a forma como os profissionais comunicam aos pais sobre as condições da criança e a reação destes à informação; b) formular aos pais e pacientes novas questões, indagando sobre as qualidades positivas do filho ao longo de suas mudanças e sobre suas forças e melhores qualidades, para o enfrentamento da malformação; c) a equipe deve envolver a criança e a família,

nas decisões do tratamento, de modo a favorecer que eles se sintam fortes e responsáveis pelo seu próprio destino.

Strauss (2001) reforçou ainda que os profissionais deviam lançar um novo modelo de investigação das anomalias craniofaciais, construído com base em pesquisas sobre resiliência. Os estudos sobre esse tipo de malformação avançaram muito no campo biológico e psicossocial; por outro lado, a resiliência contribuiria, não só na compreensão dos fatores de enfrentamento utilizados pelos pacientes, como também na organização de programas que os auxiliassem a maximizar suas forças em direção à adaptação bem sucedida.

Por todo o exposto, entende-se que as possibilidades oferecidas pela resiliência na esfera da prevenção podem suscitar aplicações úteis no atendimento dispensado aos portadores de malformações congênitas. Englobariam, não só o aspecto individual (crianças e pais), mas também toda a família. Acredita-se que, através da resiliência, será possível encontrar meios de aprimorar os recursos oferecidos pelos profissionais que lidam com esse tipo de demanda, favorecendo a melhor adaptação dos pais à criança nessas condições, e, por conseqüência, sua melhor capacitação em prover cuidados mais eficazes às necessidades físicas, afetivas e sociais de seus filhos.

## **OBJETIVOS**

---

---

## OBJETIVOS

### **Objetivo geral:**

Descrever a interação mãe-bebê nos casos de fissura labiopalatina sob a perspectiva dos conceitos de resiliência e sensibilidade materna.

### **Objetivos específicos:**

- Investigar a ação de fatores de proteção na organização de atributos resilientes da mãe.
- Identificar a presença ou ausência da manifestação da resiliência a partir dos atributos relacionados a cada fator de proteção investigado.
- Conhecer as fases do enfrentamento da fissura labiopalatina dos bebês vivenciadas pelas mães.
- Avaliar comportamentos indicadores da sensibilidade materna na interação mãe-criança.

## **MÉTODO**

---

---

## MÉTODO

### **Delineamento do estudo:**

Pesquisa de natureza qualitativa, descritiva, com delineamento de estudo de caso.

### **Participantes:**

A pesquisa envolveu seis mães cujos bebês apresentaram fissura labiopalatina, tendo esse número favorecido o conhecimento sobre os fatores de proteção disponibilizados pelas participantes no enfrentamento dessa malformação, bem como as características de sua interação com o bebê.

As participantes incluídas na pesquisa foram mães de crianças, de ambos os sexos, com nascimento a termo e portadoras de fissura labiopalatina completa. Os bebês tinham idades entre, no mínimo, seis meses e, no máximo, um ano e seis meses. A determinação dessa faixa etária atendeu a orientações dos autores do procedimento de observação aplicado no estudo. Os bebês das participantes foram admitidos na instituição de aplicação logo nos primeiros meses após seu nascimento, sendo, assim, garantido à pesquisa famílias que possuíam vínculo com a equipe de saúde e recursos mínimos para o tratamento desses casos.

Mesmo tendo sido, inicialmente, descartados da pesquisa participantes com incapacidades físicas, com a devida autorização do Comitê de Ética em Pesquisa da PUC-Campinas foi incluída uma participante com essas características (Anexo A e B), visto que, embora possuindo atrofia nos membros superiores, sua condição não limitou sua capacidade e independência para realizar os cuidados necessários ao bebê. Em adicional, tal participante acrescentou conteúdos que se mostraram importantes para que fossem alcançados os objetivos propostos.

Foram excluídas dessa seleção participantes que possuíam diagnóstico de transtornos mentais moderados e severos (ex. transtornos do humor, esquizofrenia e outros transtornos psicóticos, retardo mental, etc.) e mães cujos bebês apresentaram fissura labiopalatina acompanhada de outro tipo de malformação.

#### **Local de coleta de dados:**

As participantes foram selecionadas entre famílias de crianças atendidas numa instituição especializada em reabilitação craniofacial, na cidade de Campinas, São Paulo. Essa instituição objetiva oferecer atendimento interdisciplinar à população carente portadora de deformidades de crânio e face, tendo como finalidade prevenir e detectar o problema, e prestar atendimento precoce, reabilitando e reintegrando na sociedade indivíduos com esse tipo de malformação.

O encaminhamento das participantes à pesquisa foi feito pela psicóloga atuante na instituição, após discussão dos critérios de inclusão e exclusão estabelecidos pela pesquisa com essa profissional e a direção da instituição.

#### **Instrumentos:**

Para a coleta de dados desta pesquisa foram aplicados três instrumentos diferenciados: uma Ficha de Identificação, uma entrevista semi-estruturada e um protocolo de observação da interação mãe-bebê.

##### a) Ficha de Identificação.

Formulário desenvolvido para coleta de informações sobre dados sociodemográficos (idade da mãe, idade do pai, profissão/ocupação dos pais, estado civil, grau de escolaridade, renda familiar, número e idade dos filhos, situação de moradia, benefícios recebidos e religião) e dados clínicos sobre a fissura, estado de saúde da criança e da participante. (Anexo C)

##### b) Entrevista semi-estruturada.

Elaborado com finalidade de avaliação da resiliência, a confecção desse instrumento de medida seguiu os seguintes critérios estabelecidos por

Bunchaft e Cavas (2002) e Pasquali (1999), para construção de instrumentos referentes a construtos.

Inicialmente, o construto resiliência foi definido a partir da revisão da literatura realizada. Assim, tendo como premissa que a participação de fatores de proteção se mostra fundamental para desenvolver nos indivíduos a capacidade de ser resiliente, foram selecionados quatro desses fatores que se demonstraram mais representativos para o estudo, por terem sido mencionados por vários dos autores estudados ou por terem trazido uma contribuição adicional ao tema da resiliência relacionada à fissura labiopalatina.

Depois de delimitados, os fatores foram definidos segundo os autores que os estudaram. Essa definição foi então considerada um parâmetro para demarcar atributos característicos da manifestação da resiliência relacionados a quatro fatores de proteção considerados nesse trabalho (Anexo D):

Fator 1- Autodescrição:

Aspectos emocionais relacionados às características de personalidade do indivíduo, sendo destacadas, pelos autores, a auto-estima, a auto-eficácia, a esperança, a determinação e a realista orientação para a vida (Friborg et al., 2003). São mencionados, ainda, aspectos como a habilidade para resolver problemas, conhecimento de seus limites e expectativas e a capacidade de perguntar-se e de responder-se honestamente (*insight*) (Richardson, 2002; Tagle V, 1996).

Fator 2- Integração e organização familiar:

Friborg et al. (2003) definiram este fator pela presença de cooperação, de suporte, de fidelidade e de estabilidade ou de conflito familiar.

Podem ser também incluídos aspectos como a coesão, os relacionamentos familiares e a perspectiva de vida dos pais em relação à criança cronicamente doente (Mc Cubbin et al., 1986).

Tagle V (1996), por sua vez, adicionou que a família interfere no desenvolvimento da resiliência devido à presença dos seguintes fatores de

proteção: bom relacionamento familiar, competência materna, construção e internalização do apego.

#### Fator 3- Suporte social:

Possibilidade de acesso a suportes externos advindos de amigos e/ou familiares, bem como habilidade do indivíduo em favorecer a obtenção desses suportes (Friborg et al., 2003).

Mc Cubbin et al. (1986) ressaltaram, por sua vez, a participação dos esforços dos pais em desenvolverem relacionamentos com outras pessoas, engajando-se em atividades e desenvolvendo comportamentos que venham a auxiliar na administração das tensões e pressões psicológicas. A fé e a atividade religiosa estariam relacionadas a este último aspecto.

#### Fator 4- Relacionamento com a equipe de saúde e com outros pais com a mesma experiência:

Refere-se ao suporte oferecido pela equipe de saúde às participantes, bem como ao contato com outros pais cujas crianças também apresentaram fissuras iguais ou similares às dos seus bebês. Autores como Detraux et al., (1998), Klaus e Kennell (1992) e Garwick et al. (1995) ressaltaram, além disso, que a forma como o diagnóstico é apresentado (antes ou após o parto) pode facilitar ou dificultar o processo de adaptação da mãe ao diagnóstico. Nessa perspectiva, foi também considerado como definição deste fator o acolhimento oferecido pelos profissionais de saúde (médicos, enfermeiros e outros) em relação aos seguintes aspectos: maneira como o diagnóstico da malformação foi comunicado pelo profissional, informações sobre a patologia diagnosticada, vias de tratamento, possibilidades oferecidas para esclarecimento de dúvidas e acolhimento de ansiedades.

Foram ainda incluídos como definição do fator: comportamentos necessários ao tratamento da criança, como a procura por novos conhecimentos sobre a doença, e o domínio de cuidados, tratamentos e prescrições médicas realizadas em domicílio (Mc Cubbin et al. 1986).

Assim, baseando-se nesses fatores e em suas definições, foi construída uma primeira versão da entrevista semi-estruturada, para investigação da resiliência nas participantes, composta por vinte e quatro questões.

Validade do instrumento por juízes:

Buscando garantir que as questões do instrumento representassem adequadamente o fenômeno que se propôs a medir (validade de conteúdo), essa primeira versão foi analisada por quatro juízes, doutores em Psicologia e com domínio de conhecimentos sobre o construto resiliência.

Seguindo as orientações de Pasquali (1999), tal avaliação foi realizada da seguinte maneira: foram-lhes encaminhadas a definição dos fatores e as questões que compunham a entrevista, sendo-lhes solicitado que marcassem, em uma tabela à parte, a qual fator cada uma das questões se relacionava. Os peritos também podiam acrescentar outras observações que julgassem necessárias. As questões que não atingiram uma concordância de 80% entre os juízes foram descartadas ou modificadas. A partir dessa avaliação, uma questão foi absorvida por outra, uma questão mudou do fator ao qual estava relacionada, e três outras foram descartadas.

Após as correções, a entrevista foi novamente enviada aos juízes para uma última avaliação, sendo observado que as questões apresentaram, no mínimo, 80% de concordância entre os peritos. O produto desse procedimento resultou no modelo de entrevista semi-estruturada aplicada na pesquisa.

A entrevista final contou com dezenove questões semi-abertas organizadas da seguinte forma:

- Cinco questões relacionadas ao Fator 1: questões números 1, 2, 3, 4, 5;
- Cinco questões relacionadas ao Fator 2: questões 6, 7, 8, 9, 10;
- Cinco questões relacionadas ao Fator 3: questões 11, 12, 13, 14, 15;
- Quatro questões relacionadas ao Fator 4: questões 16, 17, 18, 19.

Além dessas, havia ainda uma questão opcional para colher sugestões que porventura as participantes quisessem registrar, para melhoria dos serviços das equipes de saúde.

c) Observação da interação mãe-bebê.

A interação da participante com o bebê foi avaliada segundo um protocolo de observação organizado por Pederson et al. (1990, 1999), denominado Maternal Behaviour Q-Sort (MBQS), versão 3.1. Esse modelo de observação investiga a qualidade dos comportamentos emitidos durante a interação, a partir do conceito de sensibilidade materna de Ainsworth (1969). Dessa forma, foi avaliada a habilidade da participante em detectar e interpretar sinais e comunicações do seu bebê, e de responder pronta e apropriadamente a tais sinais. (Anexo E)

A aplicação do MBQS envolve a realização de uma observação da díade mãe-criança em sua residência. Esse contexto mostra-se um ambiente propício para a observação natural, pois a responsividade da mãe aos sinais do bebê é realmente revelada, em razão de estar competindo com outros eventos de sua rotina diária. A observação realizada de acordo com os autores dura aproximadamente duas horas, contando com a participação de um observador e um assistente, devido à necessidade de ser filmada.

Tradicionalmente, o MBQS foi aplicado em mães de crianças entre seis e 12 meses, aproximadamente. Em comunicação pessoal com os autores, eles informaram não ser aconselhável aplicá-lo em crianças abaixo de seis meses, devido ao fato de a interação com crianças mais novas dificultar a observação dos comportamentos especificados pelo instrumento (Pederson et al., 1990, 1999).

O MBQS é composto por noventa comportamentos relacionados a cinco categorias: cuidados com a criança, afetividade materna, atenção materna, estilos de interação e habilidade para comunicar-se com a criança. Por sua vez, cada um desses comportamentos recebeu um escore de sensibilidade materna, baseado numa escala de cinco pontos proposta por Ainsworth (1969): altamente sensível (escore 9), sensível (escore 7), sensibilidade inconsistente (escore 5), insensível (escore 3), altamente insensível (escore 1).

- Altamente sensível (escore 9): a mãe mostra-se extremamente atenta aos sinais do bebê. Demonstra grande habilidade para identificar o significado implícito nos mínimos sinais e comunicações do filho, além de responder a eles pronta e apropriadamente. Assim, é hábil para compreendê-los sob o ponto de vista da criança, visto que suas percepções a tais sinais e comunicações não foram distorcidas por suas próprias necessidades e defesas. Por conseqüência, de forma muito freqüente ela tem sucesso em oferecer ao bebê exatamente aquilo que ele indicou necessitar. Quando avalia a impossibilidade de satisfazer a demanda, consegue oferecer uma alternativa aceitável ao bebê. Em adicional, está sempre acessível e disponível para interagir com o filho, mantendo essa interação num tempo ótimo para o bebê, de forma que, ao ser finalizada, tanto ela quanto o filho, mostram-se satisfeitos.

- Sensível (escore 7): a mãe interpreta as comunicações e sinais do bebê apuradamente, respondendo a eles pronta e apropriadamente; entretanto, ela se mostra menos atenta para as minúcias dessa comunicação, não demonstrando tanta habilidade em dividir sua atenção entre as demandas apresentadas pelo bebê e tarefas competitivas presentes em sua rotina diária. Assim, aumenta-se a probabilidade de que alguns sinais do bebê sejam mal interpretados e que as respostas a eles não sejam tão apropriadas. Entretanto, as intervenções e interações da mãe com o bebê não são seriamente afetadas, visto o atendimento de suas demanda ocorrerem ainda num tempo adequado as suas necessidades.

- Sensibilidade inconsistente (escore 5): embora se mostre sensível em algumas ocasiões, em outras a mãe torna-se insensível às comunicações do bebê, demonstrando um conhecimento intermitente sobre ele. Assim, sua percepção do comportamento do filho pode estar distorcida em alguns aspectos e acurada em outros, levando-a a responder apropriadamente aos sinais do bebê em alguns momentos e, em outros, respondê-los tardiamente e de forma inapropriada. No geral, entretanto, ela é mais freqüentemente sensível do que insensível.

Insensibilidade (escore 3): a mãe freqüentemente falha em responder pronta e apropriadamente às comunicações do bebê, embora em algumas ocasiões, na interação com o filho, seja capaz de responder com sensibilidade. A insensibilidade está relacionada a não interpretar os sinais segundo o ponto de

vista da criança; assim, várias dessas situações tendem a ser observadas: freqüentemente ela se mostra inacessível aos sinais do bebê porque se preocupa com outras coisas; ela não interpreta os sinais e comunicações segundo o ponto de vista da criança, mas em função dos seus próprios desejos e defesas; ela pode identificar exatamente o que o bebê solicita, mas não se mostra disponível a atendê-lo, por considerar que é inconveniente ou porque seu humor não se está adequado para isso; ela retarda a emissão da resposta ao sinal, de forma que, quando ela ocorre, ela não está mais adequada às necessidades da criança; ela responde apropriadamente aos sinais, mas finaliza a interação antes que o bebê esteja satisfeito. Apesar da clara evidência de insensibilidade, essa mãe pode vir a demonstrar certa sensibilidade quando os desejos, humores e necessidades do bebê não são tão diferentes dos seus próprios desejos e humores, ou quando não a desviam significativamente das suas responsabilidades domésticas, ou, ainda, quando o bebê está realmente angustiado.

Altamente insensível (escore 1): a extrema insensibilidade demonstrada pela mãe tende a estar relacionada ao fato de interpretar e responder aos sinais manifestados pelo bebê segundo seus próprios desejos, humores, tempo e atividades que prioriza. Dessa forma, ela distorce o comportamento do bebê, respondendo a ele de forma inapropriada. Por outro lado, caso ela responda apropriadamente a tais sinais, ou foi por mera coincidência, ou porque os sinais do bebê foram intensos demais, prolongados demais ou exaustivamente repetidos.

Embora a escala original de Ainsworth fosse composta por cinco escores, Pederson et al. (1999) adicionaram valores intermediários (escores 8, 6, 4 e 2), distribuídos da seguinte forma: (a) escores de 1 a 3, relacionados a insensibilidade: escore 1 referente a altamente insensível, e 3, a insensível; (b) escores de 4 a 6, relacionados a sensibilidade inconsistente; (c) escores de 7 a 9, relacionados a sensibilidade: escore 7, referente a sensível; e, escore 9, a altamente sensível. Cada um dos nove escores foram atribuídos a um grupo de dez comportamentos, totalizando noventa comportamentos com distribuição igualitária de escores.

Adaptação do instrumento:

Para utilização do MBQS na pesquisa, foi obtida a permissão dos autores, visto não ter sido encontrado qualquer indício de que o instrumento já havia sido aplicado no Brasil, o que foi confirmado por eles.

Em se tratando de um instrumento de aplicação não-verbal, para realizar os primeiros procedimentos para sua validação (validade de conteúdo) foram seguidos os seguintes procedimentos, sugeridos por Bunchaft e Cavas (2002):

- Foi realizada uma primeira tradução do instrumento por um profissional da área de educação (não juramentado), com domínio de ambos os idiomas, tendo, inclusive, trabalhado e residido em país onde a língua inglesa é oficial.

- Para evitar distorções semânticas, essa tradução para o português foi avaliada por um especialista, no caso, doutor em Psicologia, proficiente na língua inglesa, tendo lecionado esse idioma, e perito nos estudos sobre o apego infantil. As distorções verificadas foram discutidas com esse perito, tendo sido corrigidas. O resultado dessa revisão consistiu na tradução final do instrumento aplicado na pesquisa.

### **Procedimento:**

Em atendimento à Resolução 196/96, do CNS, a coleta de dados foi realizada após a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica de Campinas. (Anexo A e B)

A instituição foi contatada e, após obtenção de seu consentimento para aplicação da pesquisa, foi realizada uma discussão com a psicóloga atuante na instituição, sobre os critérios de inclusão e exclusão da pesquisa. O encaminhamento das participantes foi feito por essa profissional, que agendava as entrevistas na própria instituição para os dias em que elas compareciam para as consultas médicas. Todas as participantes foram entrevistadas após as consultas médicas.

Após as apresentações, a participante era informada sobre a pesquisa, com a leitura e discussão do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo F), explicitando-lhe, de maneira clara e minuciosa, os seguintes aspectos:

natureza da pesquisa, objetivos e procedimentos, benefícios, riscos potenciais, natureza voluntária da pesquisa, forma de assistência às participantes, quando necessário, garantia de sigilo e privacidade, formas de ressarcimento e garantia de interrupção da participação em qualquer fase da pesquisa, sem prejuízo para as participantes.

Obtido o consentimento, com a devida assinatura do termo, a aplicação da entrevista semi-estruturada era iniciada no mesmo dia. As entrevistas foram gravadas para serem reproduzidas em sua íntegra.

No primeiro momento da entrevista eram coletados os dados sociodemográficos e clínicos, na Ficha de Identificação. Colhidos esses dados, a entrevista era iniciada com a seguinte instrução: “Conforme informamos, o objetivo desta pesquisa é conhecer o mais profundamente possível os sentimentos, as necessidades e dificuldades das mães cujos bebês possuam as fissuras de lábio e palato. Solicitamos, assim, que você seja o mais sincera possível em relação as suas informações, visto não existirem respostas certas ou erradas. Ao contrário, a importância de sua contribuição está na oportunidade de conhecermos a realidade que você e seu bebê vivenciam”.

Terminada a entrevista, era agendado com a participante um dia e horário de sua conveniência para a aplicação do Maternal Behaviour Q-Sort, em sua residência. Quando não possível agendar naquele momento, uma data foi fixada posteriormente, via telefone.

Devido à comodidade de horários das participantes e a distância de seus domicílios, as observações não foram realizadas em horários idênticos, variando entre o período matutino e o vespertino. Ao chegar à residência para a filmagem da observação, a pesquisadora despendeu alguns minutos para interação com a participante e a criança, de modo a adaptá-los à sua presença e minimizar possíveis interferências.

Para iniciar a observação, era dada a seguinte instrução à participante: “Meu objetivo é conhecer um pouco da sua rotina diária com seu filho. Por isso você deverá agir conforme seus hábitos naturais, não modificando aspectos da sua rotina nem do comportamento da criança, assim como do seu próprio”.

De modo a favorecer que a autora pudesse melhor acompanhar a interação da participante com seu bebê, as observações foram filmadas por um profissional auxiliar, e tiveram a duração de uma hora, em vez das duas horas de aplicação utilizada pelos autores do MBQS. Essa adaptação foi necessária devido a aspectos relacionados à realidade socioeconômica das participantes: algumas residências eram muito pequenas, dificultando a permanência dos profissionais envolvidos na observação por um tempo maior; quando a avaliação, extrapolava esse tempo, cansava o bebê e a própria participante, visto causar alterações na rotina diária da família (horários de dormir, alimentação do bebê e da família, afazeres domésticos, etc.).

Nessa etapa do estudo, não foi possível realizar a observação da interação mãe-bebê com uma das participantes. Apesar de ter sido agendada, no dia e hora estabelecidos para a observação a participante não estava em casa, embora parentes tenham confirmado do seu conhecimento da filmagem. Após esse episódio, tentou-se, por mais de uma vez, agendar nova visita, sem obter sucesso. Em adicional, até à conclusão da coleta de dados, a participante não mais compareceu ao hospital para as consultas médicas, sendo considerada desistente.

Entretanto, mesmo diante dessa ocorrência, decidiu-se por não eliminar essa participante do estudo, devido à representatividade dos depoimentos constantes em sua entrevista. Em adicional, considerou-se que o abandono ao tratamento exemplificou questões relacionadas aos objetivos do trabalho. Dessa forma, o MBQS foi aplicado em cinco das seis participantes.

Terminada a observação, as participantes foram informadas de que, ao final da pesquisa, seriam convidadas para conhecer as conclusões da pesquisa e as orientações por elas suscitadas.

### **Análise dos dados**

Essa etapa da pesquisa exigiu procedimentos diferenciados de análise para os dois instrumentos, apresentados a seguir.

a) Análise das entrevistas.

Os dados coletados nas entrevistas foram analisados qualitativamente, sendo descritos e organizados de forma a identificar e compreender conteúdos relevantes ao tema em estudo, além de estabelecer significados e relações entre eles, segundo determinados procedimentos de análise.

Lacey e Luff (2001) mencionaram a existência de dois níveis de profundidade a que se pode chegar, quando os dados são submetidos a um tratamento qualitativo de análise: a análise de temática e a análise teórica dos dados.

Na primeira, busca-se a identificação de núcleos de sentido (temas) que compõem uma determinada comunicação cuja presença signifique alguma coisa para o fenômeno em estudo. A análise de conteúdo insere-se neste nível de investigação (Bardin, 1977).

Para atingir uma análise teórica dos dados, busca-se obter um nível mais profundo de inferência, com desenvolvimento de relações plausíveis entre os temas (teoria), para que se possa entender um determinado fenômeno. A *Grounded Theory* (Teoria Fundamentada nos Dados) é uma metodologia de pesquisa que objetiva esse nível de análise, tendo como principal pressuposto que todas as inferências realizadas devam ser fundamentadas exclusivamente nos dados (Strauss & Corbin, 1998; Yunes, 2001).

Lacey e Luff (2001) orientam que, embora a *Grounded Theory* seja uma metodologia própria, que expressa uma maneira particular de conceituar os dados, os pesquisadores freqüentemente têm utilizado alguns de seus procedimentos (ferramentas de análise) sem, no entanto, aplicar todas as fases que compõem seu referencial metodológico de análise.

Para este estudo, utilizou-se o primeiro nível de análise qualitativa mencionada, a análise temática dos dados. Para desenvolvê-la, foram seguidos os procedimentos básicos dessa análise, propostos por Lacey e Luff (2001), sendo. No entanto, todo o empreendimento de análise foi baseado na principal orientação da *Grounded Theory*, que exige que os conceitos (temas) devem emergir exclusivamente dos relatos, não impondo, portanto, interpretações

clínicas sobre os mesmos. Assim, baseada nesse modelo a análise das entrevistas foi desenvolvida a partir das seguintes etapas:

1ª) Transcrição dos dados.

As entrevistas foram transcritas em sua íntegra, sendo, inclusive, incluídos nos relatos outros elementos presentes na comunicação das participantes, como silêncios, hesitações etc.

2ª) Organização do material.

As fitas foram novamente ouvidas e comparadas com as transcrições, para confirmar a exatidão do registro. A partir de então foi utilizado um recurso informatizado para organização desse material, o que facilitou o seu manuseio (ex.: identificação das narrativas com os vários momentos da entrevista, identificação dos participantes, numeração das linhas etc.). Para tal finalidade, recorreu-se a um *software* denominado Ethnograph versão 5.0 (Seidel, 1998), voltado à análise de dados em pesquisas qualitativas. Este programa foi utilizado em todas as fases de análise que se seguiram.

3ª) Familiarização com os dados.

Embora a fase anterior favoreça certa familiarização com os relatos, nessa fase tal aspecto foi aprofundado. Assim, as fitas e as transcrições foram reexaminadas de forma a ampliar a escuta e a percepção do pesquisador acerca das informações contidas nos depoimentos.

4ª) Codificação.

Nessa etapa, as transcrições foram examinadas cuidadosamente, linha por linha, e/ou parágrafo por parágrafo, selecionando-se informações relevantes e identificando-as em códigos que melhor representassem os conceitos contidos no relato das participantes. Para chegar a tais conceitos, seguiu-se a orientação de Strauss e Corbin (1998), relacionada à *Grounded Theory*: atentou-se, durante a leitura do material, à forma de linguagem utilizada pelas participantes (pronomes, advérbios, verbos enfatizados etc.), bem como às crenças culturais e educacionais do relato, fazendo-se, principalmente, constantes comparações para

compreender termos ou frases utilizadas, a partir de perguntas como, “O que está acontecendo?” “O que significa este termo?” Em *Grounded Theory*, esse processo é denominado codificação aberta.

As idéias (conceitos) oriundas desse questionamento foram sendo nomeadas por termos (palavras ou frases) que expressavam as idéias abstratas que representaram um determinado evento ou objeto.

#### 5ª) Categorização

Terminada a codificação, realizou-se o agrupamento dos códigos, que possuíam conceitos similares, em categorias e/ou subcategorias. Seguindo a orientação de Strauss e Corbin, (1998), as categorias ou subcategorias foram nomeadas de forma a representar a essência conceitual expressa por diferentes códigos, e não apenas por um único assunto.

Um outro aspecto dessa fase foi salientado por Lacey e Luff (2001), que relacionam essa fase à geração de temas, visto que estes são gerados quando idéias similares são colocadas juntas para organização de categorias.

Deve ser adicionado que a denominação de algumas das categorias mudaram com o progresso da análise, devido à realização de constantes comparações entre as categorias para um refinamento dos dados. Esse processo de comparações foi finalizado quando a análise dos dados alcançou uma saturação, indicando não haver mais nenhuma nova categoria (ou conceito) que pudesse vir a ser extraída (Hancock, 1998; Lacey & Luff, 2001; Strauss & Corbin, 1998).

Essas três fases iniciais de análise geraram conhecimentos sobre dois aspectos da manifestação da resiliência na experiência das participantes. Primeiramente, delimitaram características, traços e recursos, relacionados a cada um dos fatores investigados. Tais resultados foram, por sua vez, avaliados sobre o quanto estariam relacionados, ou não, aos atributos característicos da resiliência definidos anteriormente. As alternativas consideradas para essa avaliação foram:

(A) Os recursos e características observadas no fator se relacionam a atributos considerados resilientes (indicadores +).

(B) Os recursos e características observadas no fator se relacionam a atributos considerados não resilientes (indicadores -).

(C) Os recursos e características observadas se relacionam, tanto a atributos resilientes, como a atributos não resilientes (indicadores +/-).

Em continuidade, o conjunto de resultados referentes à avaliação dos fatores foi, por sua vez, também apreciado, de forma a estabelecer conclusões acerca da presença ou ausência da resiliência no enfrentamento do problema da fissura labiopalatina dos bebês. Para tal, utilizou-se uma estratégia adotada por Fehring (1987), que, ao organizar indicadores para avaliação de fatores característicos de diagnósticos voltados à área saúde, estabeleceu categorias de manifestação de opinião que abarcavam da máxima até a mínima apresentação do evento.

Com base no modelo de Fehring (1987), foram organizadas as seguintes alternativas de avaliação sobre a presença/ausência da manifestação da resiliência entre as participantes, tendo sido possível, assim, demarcar afirmações conclusivas sobre esse construto.

(A) Nenhum indicador favorável para inferir a presença de resiliência.

(B) Apresenta poucos indicadores favoráveis para inferir a presença de resiliência.

(C) Apresenta alguns indicadores favoráveis para inferir a presença de resiliência.

(D) Apresenta indicadores consideráveis para inferir a presença de resiliência.

(E) Apresenta muitos indicadores para inferir a presença de resiliência.

#### Validade dos resultados obtidos até essa etapa de análise:

Com o intuito de favorecer a confiabilidade das avaliações referentes à ação dos fatores de proteção e à caracterização da presença/ausência da resiliência na experiência das participantes, seguiu-se a orientação de Lacey e

Luff, (2001), que defenderam a importância de sublinhar a consistência dos resultados, submetendo-os a análise de um outro pesquisador perito no tema em estudo (juiz), garantindo-se, assim, segundo os autores, a validade das interpretações realizadas.

Portanto, a avaliação foi encaminhada a uma psicóloga, doutora em Psicologia, autora de trabalhos voltados ao estudo da resiliência, uma tabela contendo os resultados dos quatro fatores estudados, sendo-lhe solicitado, então, que avaliasse, primeiramente, cada um dos fatores de proteção e, a seguir, a manifestação da resiliência pelas participantes, conforme os mesmos procedimentos já descritos.

As divergências que surgiram entre os dois avaliadores foram discutidas da seguinte forma: foi solicitado ao perito que justificasse detalhadamente sua resposta, embora não fosse apresentado a ele o resultado da avaliação dessa pesquisadora, tampouco sobre o quê exatamente as respostas divergiam. Durante sua explanação foram feitas perguntas e comparações sobre os conteúdos por ele ressaltados nos relatos de cada uma das participantes. Concluída a argumentação, foi-lhe perguntado se mudaria algum aspecto da sua avaliação. Da mesma forma, a pesquisadora reavaliou a consistência de suas conclusões iniciais e a necessidade de serem revistas.

#### Concordância entre os juízes:

Ao submeter os resultados até aqui apresentados à avaliação do juiz, foram encontradas divergências em relação aos resultados da participante nº 2 (P2) relacionados aos fatores F1, F2, F4; das participantes P3 e P4 no Fator 3 e da participante P6 nos fatores F2 e F3.

Após a discussão realizada com esse perito, a pesquisadora realizou alterações nas avaliações referentes aos fatores 1 e 2 da participante nº 2, no fator 3 da participante nº 3 e no fator 3 da participante nº 4. Por sua vez, o juiz decidiu rever três dos fatores por ele avaliados: o fator 4 relacionado à participante nº 2 (P2) e os fatores 2 e 3 da participante nº 6 (P6). Após esta revisão os resultados entre os avaliadores alcançaram uma concordância máxima.

Concluída essa etapa, entretanto, buscou-se ampliar ainda mais a análise dos temas, aprofundando a compreensão da resiliência enquanto um processo organizado por diversas etapas de enfrentamento. Para isso, as categorias e temas demarcados nas três primeiras fases, foram submetidos a uma quarta etapa de análise.

#### 6ª) Refinamento dos temas e categorias

Nessa fase ocorreu um refinamento das categorias, sendo destacadas novas relações entre elas e as propriedades e dimensões nelas contidos. Em *Ground Theory*, Strauss e Corbin (1998) denominaram essa etapa de Codificação Axial. O pesquisador deve procurar novas relações (propriedades e dimensões) entre as categorias e subcategorias, para agrupá-las em novas formas e reuni-las em torno de um eixo que condense, num significado comum, a riqueza de temas representados pelas diversas categorias.

#### b) Avaliação da sensibilidade materna, segundo o Maternal Behaviour Q-Sort (MBQS) de Pederson et al. (1999).

As avaliações das observações eram realizadas enfocando uma participante por vez. O vídeo era assistido, quantas vezes fossem necessárias. A partir de então, o produto da observação era analisado, tendo como parâmetros os noventa comportamentos descritos pelo MBQS. Para tal, seguia-se um procedimento de avaliação baseado na técnica Q-Sort (Pederson et al., 1990, 1999, e Santos & Schor, 2003).

Seguindo especificações dos autores do MBQS, cada um dos comportamentos foi registrado em cartões individuais. A partir de então, o observador realizava uma ordenação (*Q-sorting*), classificando os comportamentos, ao longo de três fases. Foram as seguintes as etapas, propostas por Pederson et al. (1990, 1999), para a avaliação dessa observação:

1º- Os noventa cartões eram embaralhados antes do início da classificação. Em seguida, eram classificados em três pilhas: (a) os cartões que continham comportamentos efetivamente observados na interação mãe-bebê eram colocados num monte à direita; (b) cartões referentes a comportamentos

maternos moderadamente observados (presentes em alguns momentos e em outros não), no monte do meio; e, (c) cartões cujos comportamentos não foram verificados na interação, no monte da esquerda.

2º- Era realizada uma nova classificação para cada uma dessas três pilhas. O monte contendo cartões descritores do comportamento materno (à direita) era ordenado em três novas pilhas, originando uma graduação do quanto os comportamentos foram observados na interação (ex. muito, moderadamente ou pouco). Da mesma forma, a pilha da esquerda -“comportamentos não observados” - era também reclassificada, avaliando o quanto os comportamentos não caracterizaram a interação da mãe com o bebê”, e, finalmente, o mesmo procedimento era utilizado no monte do meio. Esta segunda classificação permitiu a correção de erros de colocação da classificação original, resultando em nove montes com quantidades diferentes de cartões.

3º- Nesta última fase, o observador voltava-se ao monte mais à direita (comportamentos presentes na interação). Os cartões eram dispostos de modo que podiam ser lidos. Se houvesse menos do que 12 cartas no monte, completava-se esse número selecionando cartões do monte ao lado. Os 12 cartões selecionados eram novamente lidos e apreciados, sendo, então, selecionados os 10 cartões que mais caracterizaram o comportamento materno observado. Esses cartões compunham a pilha 9.

Os cartões remanescentes eram colocados na próxima pilha de cartões (pilha 8), e o mesmo procedimento era efetuado para todas demais as pilhas de cartões. O produto final dessa ordenação eram 9 pilhas com 10 cartões cada (a ordem dos cartões em cada monte não era relevante), culminando, assim, numa escala de nove pontos que classificava os comportamentos maternos entre as seguintes posições: (a) posições de 1 a 3: comportamentos que não se mostraram descritores da interação mãe-bebê por não terem sido observados; (b) posições de 4 a 6: comportamentos descreveram moderadamente a interação, visto serem observados em alguns momentos e em outros não; (c) posições de 7 a 9: comportamentos que se apresentaram como descritores da interação mãe-bebê, tendo sido claramente observados.

4ª- Os autores do MBQS deixaram certa liberdade aos pesquisadores quanto à forma de trabalhar os resultados obtidos pelo instrumento, sugerindo, apenas, que os resultados da observação fossem devidamente registrados em folha registro ou banco de dados (ex. Excel) construído pelo observador. Assim, os resultados dessa classificação foram registrados em banco de dados organizado no Excel Xp.

Primeiramente, os comportamentos eram registrados numa tabela que indicava qual das posições de 1 a 9 do MBQS cada um deles ocupava. Em seguida, identificava-se o escore de sensibilidade a qual cada comportamento estava relacionado.

5ª- A partir desse registro, era obtida a frequência dos escores de insensibilidade-sensibilidade entre os comportamentos que ocuparam as posições de 1 a 9 da avaliação.

6ª- Selecionava-se exclusivamente a frequência dos comportamentos maternos que ocuparam as posições de 7 a 9. Tal decisão foi justificada em função de essas posições representarem o conjunto de comportamentos que efetivamente se manifestaram na observação, sendo considerados, pelo observador, como principais descritores da interação mãe-bebê. Por consequência, tal frequência tornou possível conhecer se tal classe de comportamentos se caracterizou como sensível ou insensível.

#### Confiabilidade dos resultados:

Para conhecer a confiabilidade dos resultados obtidos, recorreu-se à análise da concordância interobservador (*interobserver reliability*), em que o mesmo objeto é avaliado por dois observadores diferentes. Assim, a observação foi submetida à avaliação de outro observador (juiz), uma psicóloga com conhecimentos nos estudos da interação mãe-criança e treinada previamente pela pesquisadora para avaliar o MBQS.

Para descrever a intensidade de concordância entre os dois observadores, foi utilizado o teste Kappa como medida de fidedignidade. O Kappa é uma prova não-paramétrica destinada a comparar as proporções da mesma

variável mensurada a nível nominal em duas ocasiões diferentes (Landis & Koch, 1977; Scappaticci, Iacoponi & Blay, 2004).

Para os cálculos do teste Kappa foi utilizado o pacote estatístico denominado BioEstat 3.0, de Ayres, Ayres Jr e Santos (2000), desenvolvido para avaliação de dados gerados por diversos tipos de pesquisa. A interpretação dos valores de Kappa, com base nos mesmos autores, apóia-se no nível de decisão 0,05 ( $\alpha$ ), sendo a hipótese nula<sup>3</sup> aceita quando o *valor de p* > 0, 05, o que indica concordância entre as medidas. Por outro lado, rejeita-se  $H_0$  quando *valor de p* < 0,05, indicando ausência de concordância.

---

<sup>3</sup>  $H_0$ : As respostas relativas ao segundo observador são concordantes com as do primeiro.

$H_1$ : As respostas referentes ao segundo observador não replicam as proporções do primeiro.

## **RESULTADOS**

---

---

## RESULTADOS

Os dados colhidos pelos instrumentos da pesquisa foram analisados de forma a observar possíveis relações entre a habilidade das participantes em enfrentarem, recuperarem e manterem um comportamento adaptado após terem sido informadas sobre a fissura labiopalatina dos bebês, e sua capacidade de interagir com eles de forma sensível, percebendo e respondendo adequadamente as suas necessidades físicas e afetivas. Foram os seguintes os resultados encontrados:

### **Resultados da Ficha de Identificação.**

As informações produzidas pelo instrumento caracterizaram a casuística do estudo em relação aos aspectos sociodemográficos e clínicos ampliando o conhecimento sobre seu ambiente social e as condições atuais de saúde do bebê e da própria participante. Tais resultados compõem as Tabelas 1 e 2.

Tabela 1

Dados Sociodemográficos das Participantes

Participantes	Idades		Idade <sup>4</sup> / Sexo da criança.	Escolaridade	Profissão / Ocupação	Mãe trabalha	Renda Familiar	Outras fontes de renda	Estado civil	Outros filhos		Situação de moradia
	Mãe	Pai								Nº	Idades/Se-xo	
P1	29	30	5m Masculino	Mãe: 6 <sup>as</sup> Pai: 2 <sup>o</sup> grau	Mãe: do lar Pai: eletricista	Não	4-7 salários mínimos	Não	Vivendo juntos	1	Feminino, 10 anos	Casa própria
P2	24	22	1a 4m Masculino	Mãe: 4 <sup>as</sup> Pai: Semi-alfabetizado	Mãe: doméstica Pai: catador/reciclagem	Não	1-3 salários	Bolsa Família	Vivendo juntos	4	Fem.: 8a, 4a e 3m Masc.: 5a	Casa cedida por um conhecido
P3	36	43	1a e 2m Feminino	Mãe: 2 <sup>o</sup> grau Pai: 2 <sup>o</sup> g	Mãe: professora Pai: autônomo	Não	4-7 salários	Não	Casados	1	Masculino, 5 anos	Casa cedida pela firma do marido
P4	23	23	11 meses Masculino	Mãe: 1 <sup>o</sup> ano do 2 <sup>o</sup> g Pai: 5 <sup>a</sup> s	Mãe: do lar Pai: servente de pedreiro	Às vezes faz faxina	1-3 salários	Não	Vivendo juntos	Não	Não possui	Vivendo com a sogra
P5	24	30	2m e meio Masculino	Mãe e pai: 2 <sup>o</sup> g.	Mãe: garçonzete Pai: motorista	Não	1-3 salários	Não	Casada	1	Masculino, 5 anos e meio	Casa própria
<b>P6</b>	31	32	1a e 2m	Mãe: 2 <sup>o</sup> g	Mãe: vendas	Não	4-7 salários	Não	Casados	Não	Não possui	Aluguel

Masculino

Pai: 2º g

Pai: vendas

---

<sup>1</sup> Idade da criança no momento de realização da entrevista

Tabela 2

Dados do Histórico Clínico das Participantes e dos Bebês

Participantes	Planejamento da gravidez	Saúde materna antes da gravidez	Saúde materna durante a gravidez	Tipo de malformação	Conhecimento do diagnóstico	Saúde materna atual	Saúde atual da criança	Cirurgias realizadas pela criança até a data da observação
P1	Sim	Pedra nos rins	Infecção urinária	Fissura lábio-palatina completa à direita	Ao nascer	Não relata problemas	Não relata problemas. Alimenta-se bem	2 cirurgias (para fechamento do lábio e do palato)
P2	Não	Depressão	Dores de cabeça. Pedra nos rins	Fissura lábio-palatina completa à esquerda	Com 3 meses de gravidez	Nervosismo, dores de cabeça	Teve pneumonias. Alimenta-se bem. Atualmente com anemia	Nenhuma cirurgia. A participante alegou problemas de saúde da criança e dela própria
P3	Não	Não relata problemas	Boa saúde, embora houve relato de dores nas pernas.	Fissura lábio-palatina bilateral completa à esquerda e incompleta à direita	Com 6 meses de gestação	Não relata problemas	Não relata problemas Alimenta-se bem	3 cirurgias (para fechamento do lábio e do palato)
P4	Não	Não relata problemas	Não relata problemas	Fissura lábio-palatina completa à esquerda	Ao nascer	Não relata problemas	Já teve anemia. Atualmente não relata problemas Alimenta-se bem	2 cirurgias (para fechamento do lábio e do palato)
P5	Sim	Não relata problemas	Não relata problemas	Fissura lábio-palatina completa à direita	Com 6 meses de gravidez	Não relata problemas	Não relata problemas. Alimenta-se bem	1 cirurgia (para fechamento do lábio)
<b>P6</b>	Sim	Não relata problemas	Não relata problemas	Fissura lábio-palatina completa à direita	Ao nascer	Não relata problemas	Não relata problemas. Alimenta-se bem	2 cirurgias ((para fechamento do lábio e do palato)

Conforme indicado na Tabela 1, a idade das seis participantes variou entre vinte e três e trinta e seis anos de idade. Todas viviam com os pais dos bebês, sendo que metade da amostra era casada e a outra vivia junto com os cônjuges. A idades dos cônjuges variou entre vinte e dois e quarenta e três anos.

O ensino médio foi o principal grau acadêmico das participantes. Três delas concluíram esse grau, e uma não o concluiu. As demais participantes estudaram até à quarta e sexta série do ensino fundamental.

A maioria das participantes deixou de trabalhar após o nascimentos dos bebês e apenas uma relatou fazê-lo esporadicamente, realizando faxinas. A principal fonte de renda familiar provinha da atividade profissional dos cônjuges, que oscilava entre um a três salários mínimos e quatro a sete salários. Apenas uma das participantes do primeiro grupo recebia algum tipo de auxílio social (Bolsa Família).

Em relação à situação de moradia, duas delas possuíam casas próprias, duas moravam em casas cedidas e não pagavam aluguel, uma morava com parentes, e uma pagava aluguel.

Duas das participantes eram primíparas, e quatro, multíparas. Entre essas últimas, três participantes possuíam apenas um filho, e uma delas, quatro filhos anteriores.

A idade dos bebês, no momento da realização das entrevistas, oscilou entre dois meses e quinze dias a um ano e quatro meses. A maioria das crianças era do sexo masculino.

A tabela 2 indica, por sua vez, que metade das participantes planejou a gravidez. Quatro das mães relataram boa saúde antes e durante a gravidez. Embora uma dessas mães apresentasse deficiência física nos dois membros superiores, esse tipo de limitação não afetou sua saúde ou a impediu de cuidar do bebê. Duas participantes mencionaram problemas de rins e de depressão, que persistiram durante a gravidez do bebê. No momento da entrevista, apenas uma das participantes relatou problemas de saúde – dores de cabeça e nervosismo.

A fissura labiopalatina foi diagnosticada durante a gravidez para três das participantes, aos três e seis meses de gestação. Para as outras três participantes, a fissura foi comunicada no momento do nascimento do bebê.

Cinco das crianças apresentaram fissura labiopalatina unilateral completa (três à direita e duas à esquerda), e uma apresentou fissura labiopalatina bilateral.

Em relação à saúde dos bebês, cinco das participantes relataram que seus bebês apresentavam boas condições de saúde e que se alimentavam bem. Uma das mães desse grupo mencionou que, embora seu bebê tivesse apresentado anemia, esta já havia sido tratada. Outra participante, entretanto, mencionou que o bebê já havia apresentado duas pneumonias, tendo sido detectada, posteriormente, pela equipe médica uma anemia.

Cinco crianças já haviam sido submetidas a uma ou mais cirurgias, tendo assim iniciado a correção da fissura labial e palatina. Um dos bebês, no entanto, não havia realizado nenhuma cirurgia, até o momento de realização da entrevista, visto ter sido diagnosticada uma anemia e da participante ter abandonado, por mais de uma vez, o tratamento.

### **Resultados da entrevista semi-estruturada.**

Os resultados desse instrumento foram apresentados de forma a expor os dois níveis de análise empreendidos. No primeiro deles destacaram-se, para cada um dos fatores de proteção, os **códigos** (palavras em minúsculas e em negrito) e SUBCATEGORIAS (palavras em maiúsculas originadas pelos códigos) que permitiram identificar as qualidades e traços resilientes e, a partir desses, avaliar se a resiliência efetivamente se manifestou na forma de enfrentamento das participantes.

Em continuidade, a partir dos códigos e subcategorias, foram especificadas as *CATEGORIAS* (palavras em maiúsculas e em itálico) que caracterizaram a resiliência como um processo, delimitando as diferentes etapas do enfrentamento, desde o momento de comunicação da fissura labiopalatina até a idade de um ano e seis meses do bebê.

Os segmentos ilustrativos das entrevistas foram ilustrados no anexo G, ressaltando os extratos que se mostraram mais significativos sobre cada um dos fatores.

### FATOR 1: AUTODESCRIÇÃO

Quadro 2- Códigos e Subcategorias Referentes ao Fator 1: Autodescrição.

SUBCATEGORIAS	Participantes	Códigos
CARACTERÍSTICAS PESSOAIS	P1	Calma; fica brava; calma limitada; não fala; pensando, refletindo e conversando; origem das características.
	P2	Calma com os filhos; dificuldades para dar limites; deixando-se dominar; não espanca os filhos; quando afrontam dá uma chinelada; reage com gritos. Nervosa com irmãos (fica brava); estoura com irmãos; quebra coisas; sentindo dores de cabeça; deita na cama e chora; a irmã a considera “meio louca”. Não consegue dizer não; deixando os outros se aproveitarem dela; se deixa “pisar” pelos irmãos; batalhadora; mãe de todos; responsabilizando-se por todos; transmissão materna.
	P3	Boa e “normal”; explosiva; lutando pela família; transmissão materna.
	P4	“Normal”; calma; às vezes brava e agitada em “momentos errados”; não gosta que façam comentários sobre o bebê; não gosta de pessoas que falem por trás.
	P5	Calma; às vezes fica zangada; xinga quando o sangue sobe. Muito dedicada aos filhos; muito preocupada com o bebê; dedica mais tempo aos filhos do que a si própria.
	P6	Calma e tranqüila; dificilmente estoura; sistemática.
ENFRENTAMENTO DOS PROBLEMAS EM GERAL: MODELO DE RESOLUÇÃO EFICAZ	P1	Conversando; aconselhando-se com o marido.
	P3	Agüentando, suportando, observando, avaliando o problema, tomando iniciativa, expressando opinião; buscando resolução. Sendo constante e persistente; a mãe a ensinou a não ser vítima.
	P4	Mudou para melhor; procura sair e andar com o filho; recursos para diminuir a tensão.

	P5	Conversando com o marido; conversando com parentes em quem confia; persistente; continua à procurar solução até encontrar.
	P6	Procura não antecipar os problemas; pensando e refletindo sobre os problemas; buscando se tranquilizar; resolvendo com calma.
ENFRENTAMENTO DOS PROBLEMAS EM GERAL: MODELO DE RESOLUÇÃO INEFICAZ	P2	Não possui apoio; sobrecarregada e sozinha; fugindo dos problemas; abandonando tudo e indo embora.
	P4	Antes agressiva; batia e brigava.
	P6	Anteriormente se desesperava com os problemas; pensava constantemente nos problemas; estressada. Ser sistemática atrapalha; gosta de programar a vida; desejando ser mais solta.
ENFRENTANDO A FISSURA: REAVALIANDO O “BICHO DE SETE CABEÇAS”	P1	Buscando manter a calma, se não tiver calma dificulta; recebendo orientação dos profissionais. Reavaliando a fissura no segundo contato com bebê, existe coisa pior, obtendo explicações sobre a fissura, fácil tratar a fissura, desejando ter o bebê perto, buscando auxílio na fé religiosa.
	P2	Não adula o bebê, tratando igual aos outros filhos; comendo igual aos outros filhos. Sendo calma e paciente com o filho; a calma ajuda a cuidar da fissura; deixando a bebê com terceiros para trabalhar.
	P3	Preocupando-se em perder autonomia e independência para cuidar do bebê. Curta duração do choque; reagindo e indo à luta; um problema que tem conserto.
	P4	Constando ser um bebê saudável; apoiando-se na cirurgia; disposta a “ir até o fim” pelo bebê; mantendo a calma; saindo, andando e brincando com o filho; ter paciência ajuda a cuidar da fissura.
	P5	Procurando manter a calma; a calma ajuda a cuidar da fissura; em cada mais complicado; perguntas da família; vendo resultado.
	P6	Às vezes esquece da fissura; às vezes faz piada sobre a fissura; tendo “recaídas”; quando lembra chora. Um começo difícil; o casal em desespero; com medo de cuidar da criança; como “morta viva”; traumatizada; mais difícil em casa; interferência da família.
MOMENTO MAIS DIFÍCIL.	P1	Amamentação, bebê não engorda, duvidando se conseguiria cuidar, medo de perder o bebê (morrer).
	P2	A amamentação; dificuldades para o bebê engordar, solucionando sozinha essa primeira dificuldade.
	P3	A comunicação da fissura; primeira reação (em choque e arrasada).

(A PIOR FASE)

	P4	A primeira cirurgia; assustada; com medo de complicações.
	P5	O nascimento do filho; vendo e constatando a fissura.
	P6	A primeira cirurgia; expectativa e ansiedade; desejo que o resultado fosse perfeito.
FASE ATUAL	P1	Aderente ao tratamento, sentindo-se feliz, realizou a primeira cirurgia, cirurgia cura a fissura.
	P2	Sente-se esquisita; com dores de cabeça.
	P3	Sentindo-se feliz; o bebê come de tudo; como qualquer criança.
	P4	Sente-se bem; sem preocupações ou dúvidas.
	P5	Tranqüila, recebeu orientação; informada sobre a cirurgia; vendo resultado no tratamento.
	P6	Visão mais positiva; vendo e crendo nos resultados da cirurgia; às vezes tem “recaídas”; as vezes duvidando do resultado final das cirurgias.
PLANEJAMENTO E EXPECTATIVAS DE FUTURO	P1	Dedicando-se a cuidar da saúde do bebê.
	P2	Não deseja mais filhos; passando necessidades financeiras; quer se esterilizar; deseja melhorar sua casa; não quer mais ficar doente.
	P3	Investimento na educação dos filhos (um futuro de sucesso).
	P4	Desejando voltar a trabalhar; não morar mais com parentes; planos para comprar uma casa.
	P5	Preparar o bebê para primeira cirurgia; batizar o bebê; construir um quarto para os filhos.
	P6	Não pensa em ter outro filho; com medo que a experiência se repita; desejando voltar a trabalhar.

Comparando os resultados apresentados com a definição do fator autodescrição, foi possível demarcar indicadores de características resilientes na experiência das participantes. Os resultados foram sintetizados na Tabela 3, apresentada a seguir.

Tabela 3

Síntese dos Conteúdos das Participantes Relacionados ao Fator 1: Autodescrição

Participante nº 1	Participante nº 2	Participante nº 3	Participante nº 4	Participante nº 5	Participante nº 6
<p>Características pessoais: calma, pensa antes de agir, procurando refletir sobre os motivos do problema.</p> <p>Estratégias utilizadas para resolução de problemas, inclusive da fissura: aplicação das características acima, adicionando recursos como conversar e se aconselhar com o marido.</p> <p>Características e estratégias avaliadas como eficazes.</p> <p>Sente-se feliz, recompensada em seus esforços pelo resultado da primeira cirurgia.</p>	<p>Características pessoais observadas: não consegue dizer não aos filhos e parentes, calma, batalhadora, estourada, partilha, “meio louca”, nervosa, abandona problemas.</p> <p>Estratégias utilizadas para resolução de problemas: briga, quebra coisas, deita e chora, deprime, sente dores de cabeça. Sente-se sobrecarregada.</p> <p>Considerou os comportamentos ineficazes, para resolução dos problemas.</p> <p>Como enfrenta fissura: não liga, procura não pensar, alegando ser pelo desejo divino, com paciência, deixa criança para poder trabalhar, procura tratamento, mas não adere.</p> <p>Atualmente sente-se esquisita, com dores de cabeça.</p>	<p>Características pessoais: persistente, com iniciativa, boa, expressa opiniões, briga por sua família, busca resolver seus problemas, não se coloca como vítima.</p> <p>Estratégias para resolução: suporta e observa o problema, avalia a situação, expressa sua opinião e age.</p> <p>Características e estratégias avaliadas como eficazes e transmitidas pela mãe da participante.</p> <p>Sente-se bem e feliz, considerando ter obtido um saldo positivo devido à saúde do bebê e por ele se alimentar normalmente.</p>	<p>Características pessoais: calma. Quando provocada torna-se brava, agitada.</p> <p>Antes, para resolver problemas que a aborreciam batia e, brigava. Por avaliar que esse comportamento não era benéfico, atualmente sai para andar com o filho.</p> <p>Estratégias para enfrentar a fissura: ser calma e paciente.</p> <p>Atualmente sente-se bem, planejando retornar a trabalhar.</p>	<p>Características pessoais: calma, muito dedicada e preocupada com os filhos. Quando a deixam muito aborrecida, xinga.</p> <p>Estratégias para enfrentar problemas: conversa com marido ou familiares, se empenha em procurar solução, persiste até resolver.</p> <p>Estratégias para lidar com a fissura: ser calma, conversar com a sogra e outros familiares.</p> <p>Atualmente sente-se tranqüila e aliviada por conhecer e constatar o bom prognóstico das cirurgias.</p>	<p>Características pessoais: calma, tranqüila, dificilmente briga, sistemática.</p> <p>Estratégias de enfrentamento: antes se desesperava e estressava, antecipando os problemas. Atualmente, procura não antecipar, parando para pensar e resolvendo com calma.</p> <p>Estratégias para lidar com a fissura: busca manter a calma, e após a primeira cirurgia chega a esquecer da fissura, mas atualmente, ao lembrar, chora mais que antes.</p> <p>Atualmente sente que avalia o problema de forma mais positiva por constatar bons resultados da cirurgia, planejando voltar a trabalhar.</p>
Presença de atributos resilientes.	<b>Presença de atributos resilientes e não resilientes.</b>	<b>Presença de atributos resilientes.</b>	<b>Presença de atributos resilientes..</b>	<b>Presença de atributos resilientes.</b>	<b>Presença de atributos resilientes e não resilientes</b>

A partir da comparação desses resultados com os atributos utilizados para definição do fator, foram detectados indicadores de características resilientes nas participantes número um (P1), número três (P3), número quatro (P4) e número cinco (P5).

Nessas participantes, observou-se, principalmente, a presença do seguinte conjunto de características pessoais: calma limitada, sabendo expressar opiniões e colocando limites quando necessário; reflexão sobre o problema antes de agir; persistência, iniciativa, motivadas para resolver os problemas, não se colocando no papel de vítima. Buscaram, assim, conhecer seus limites e avaliar a auto-eficácia dos seus comportamentos, demonstrando habilidade para resolução dos problemas com os quais depararam, incluindo aqueles associados ao descobrimento da fissura labiopalatina em seus bebês. Para tanto, preservaram comportamentos que se mostraram eficientes para resolução dos problemas, reorganizando, quando necessário, os modelos de enfrentamento que se mostraram ineficazes.

Em adicional, apresentaram satisfação com seu desempenho e os resultados alcançados pelo tratamento da fissura, sugerindo terem superado a fase de choque, preparando-se para as próximas fases do tratamento.

Por sua vez, as participantes nº 2 (P2) e nº 6 (P6) apresentaram características que se relacionaram, tanto a atributos resilientes, quanto aos não resilientes.

No caso da participante nº 2 (P2), constatou-se, como característica resiliente, um certo potencial para lutar por sua subsistência, a despeito de sua precariedade financeira e dos problemas familiares. Em adicional, relatou procurar manter a calma, na relação com os filhos, diferenciando-os do relacionamento conturbado que mantinha com os irmãos.

Entretanto, atributos atípicos da resiliência foram identificados quando, inicialmente, definiu-se como “estourada”, “meio louca” e “nervosa”, indicando características pessoais negativas que parecem ter dificultado a solução dos problemas com os quais se confrontava. Dessa forma não apresentou habilidade

para organizar modelos de enfrentamento mais eficazes, mesmo porque aqueles costumeiramente utilizados não foram avaliados positivamente por ela.

Ademais, a aparente calma em lidar com a fissura parece não ter contribuído para a aderência da participante ao tratamento do bebê, visto que, apesar da idade avançada da criança, a primeira cirurgia ainda não pôde ser realizada, devido às condições de saúde (anemia, pneumonias) e do abandono ao tratamento. Por consequência, a atitude de “não ligar para a fissura” não parece estar associada a um modelo de enfrentamento adaptado e resiliente.

No que se refere a participante nº 6 (P6), embora tenha apresentado certa capacidade para refletir sobre os modelos de conduta ineficazes e desejo de modificá-los, essa sugeriu não estar conseguindo efetivamente realizá-lo.

No que diz respeito a sua forma de lidar com a fissura do bebê, observou-se que ela ainda apresenta resquícios da fase inicial de choque (choro, tristeza), a despeito dos bons resultados das primeiras cirurgias e do prognóstico promissor para o tratamento da fissura. Tais sentimentos, inclusive, foram relatados como impeditivos para programar uma segunda gravidez. Esses aspectos foram relacionados a características não resilientes.

## FATOR 2: INTEGRAÇÃO E ORGANIZAÇÃO FAMILIAR

Quadro 3- Códigos e Subcategorias Referentes ao Fator 2: Integração e Organização Familiar

SUBCATEGORIAS	Participantes	Códigos
RELACIONAMENTO FAMILIAR	P1	Ausência de problemas; maior contato com a família do marido; após o nascimento o relacionamento mudou para melhor, familiares muito atenciosos com a mãe; tratando o bebê com amor; conversando com a mãe, transmitindo tranquilidade e força no momento de desespero; esforçando-se para transmitir calma.
	P2	Terrível e precário; sustentando os irmãos, responsabilizando-se por eles, sobrecarregada com problemas; sustentando; dividindo com eles o pouco que tem; fazendo tudo pelos irmãos; dividindo com os irmãos; com ressentimentos; buscando união.

	P3	Convivência próxima e sem problemas; recebendo apoio da família.
	P4	Boa convivência com os familiares; ajudam o casal financeiramente; problemas de relacionamento com o sogro (implica com ela; não conversam).
	P5	União entre os familiares; contato próximo entre os membros; a sogra como uma “segunda mãe”; conflitos com um dos irmãos.
	P6	Maior contato com a família da mãe; interferências da família do marido; procura não responder para não chatear o marido.
RELACIONAMENTO ENTRE O CASAL	P1	Um marido “pai”; relacionamento harmonioso.
	P2	Brigando por causa dos irmãos; o esposo sobrecarregado; aconselhando a esposa; cobrando mudança de atitude com os irmãos; não aplica seus conselhos; cuidou sozinho dela quando estava deprimida.
	P3	Sempre está a seu lado; ajudando a cuidar das crianças; aconselhando-se com o marido para resolver os problemas.
	P4	“Excelente”; não relata problemas.
	P5	Trabalhador; não deixa faltar nada em casa; bom pai; atencioso.
REAÇÃO DO CONJUGE E DOS FAMILIARES À FISSURA	P1	Chocados; motivando a buscar tratamento, ressaltando o recurso da cirurgia; ressaltando que o bebê é lindo e saudável; apoiando a participante.
	P2	Família: não esboçaram nenhuma reação “nem pau, nem pedra”. Esposo: insistindo para buscarem tratamento.
	P3	Inicialmente ficaram chocados; oferecendo ajuda; acalmando; aconselhando a não se precipitar; tratando igual ao irmão.
	P4	Assustados; tranquilizando a participante; lembrando da cirurgia; o relacionamento mudou para melhor; elogiando a mãe sobre a forma como cuida do bebê; elogiando o bebê ressaltando os resultados da cirurgia. Reação do cônjuge: abalado e chorando.
	P5	Choraram; assustados e nervosos; família nunca viu uma fissura; perguntando sobre os motivos do bebê ser “imperfeito”; perguntando se teria uma solução; deixando a participante “nervosa”. Contentes por saberem da cirurgia e que ficaria “perfeito”; “igual a gente”; o relacionamento mudou para melhor; reaproximando membros mais afastados. Reação do cônjuge: chorando, não querendo acreditar.

	P6	Chocados; os parentes da participante superaram essa primeira reação; a sogra possui crenças equivocadas sobre a fissura. Reação do marido: o primeiro a ser informado da fissura; superou melhor a fissura; mais difícil para o marido?
SUPORTE DA FAMÍLIA	P1	Ajuda positiva; conversando, dividindo preocupações com parentes mais próximos; contando com parentes para acompanhamento às consultas.
	P2	Não podendo contar com a família; fazendo tudo pelos irmãos; a família se aproveita; não conseguem conviver.
	P3	Apoio afetivo; aconselhando a não se precipitar; aconselhando a aguardar o nascimento do bebê; apoio financeiro quando necessário.
SUPORTE DA FAMÍLIA	P4	Ajudando financeiramente; ajudam nos cuidados diários com o bebê; possibilidade de desabafar com parentes mais próximos.
	P5	Compartilhando e desabafando preocupações; ajudam a cuidar do bebê; oferecendo para acompanhá-la nas consultas.
	P6	Família materna ajudando nos cuidados diários com o bebê; não desabafa suas angústias; não deseja preocupá-los; fingindo ser forte; vergonha em expor seus sentimentos; conflitos com a família do marido.
SUPORTE DO CONJUGE	P1	O marido a fortalece; dando-lhe apoio; dividindo com ela toda a responsabilidade pelo bebê; participando dos cuidados diários.
	P2	Ajuda a cuidar do bebê e dos outros filhos; preferência pelo bebê com fissura; o bebê procura a companhia do pai.
	P3	Um pai maravilhoso; sempre a seu lado; acompanhando nas consultas médicas; ajuda nos cuidados diários com o bebê; divide com ela as responsabilidades.
	P4	Auxiliando nos cuidados com o bebê; prometendo que enfrentarão juntos a fissura; cumprindo a promessa.
	P5	Ajudando e apoiando a participante; acompanhando nas consultas; ficando nervoso quando cuida do bebê sozinho; temendo que o bebê sufoque.
	P6	Auxilia em alguns cuidados diários; não tem paciência; acompanha nas consultas médicas.

A contribuição dos resultados da integração familiar para a organização de atributos resilientes foi demonstrada na Tabela 4, apresentada a seguir.



Tabela 4

Síntese dos Conteúdos das Participantes Relacionados ao Fator 2: Integração e Organização Familiar

Participante nº 1	Participante nº 2	Participante nº 3	Participante nº 4	Participante nº 5	Participante nº 6
<p>Relação familiar, que já era boa, torna-se ainda mais próxima devido à fissura.</p> <p>Os membros familiares apóiam a participante, oferecendo ajuda e constituindo-se como pessoas nas quais ela pode contar e compartilhar suas angústias sobre a fissura.</p> <p>Bom relacionamento entre o casal. O marido divide com ela responsabilidades e participa dos cuidados do bebê. O marido a fortalece para enfrentar os problemas da fissura.</p>	<p>Relação familiar com os irmãos avaliado como precário e terrível, com muitos conflitos e brigas, atrapalhando o relacionamento com o marido e os filhos.</p> <p>Não recebe nenhum apóio da família. Não pode dividir com eles seus problemas e angústias. Não esboçaram reação ao saberem da fissura.</p> <p>O marido lhe dá algum suporte: cuidou dela durante depressão, aconselha-a a dar limites aos seus irmãos. Ele e sua filha mais velha a ajudam a cuidar do bebê, sendo apegados a ele.</p>	<p>Ausência de conflitos no relacionamento familiar e do casal. Presença de coesão e suporte e estabilidade familiar, não sendo afetada pela fissura.</p> <p>A participante sente-se apoiada por todos os membros da família aconselhando-se para resolver problemas diversos principalmente ao relacionados à fissura do bebê.</p> <p>O marido a ajuda nos cuidados com os filhos, consultas médicas e no enfrentamento dos problemas.</p>	<p>Presença de conflitos com apenas um membro da família.</p> <p>No geral, o relacionamento familiar foi descrito como bom, melhorando com a descoberta da fissura. Recebe ajuda de outros membros da família para cuidar do bebê, desabafando e se aconselhando com eles sobre angústias ligadas a fissura.</p> <p>O relacionamento com o marido foi descrito como excelente visto enfrentarem juntos a fissura. Ele a ajuda com bebê e a acompanha nas consultas médicas.</p>	<p>Relata um bom relacionamento familiar, com ausência de conflito entre os seus membros.</p> <p>A descoberta da fissura uniu ainda mais toda a família, aproximando membros afastados. Sente-se apoiada, podendo aconselhar-se e dividir com eles angústias e preocupações sobre a fissura.</p> <p>O relacionamento com o marido foi descrito como bom, recebendo dele apoio nos cuidados com o bebê e acompanhamento nas consultas médicas.</p>	<p>Apresenta bom relacionamento com sua mãe e irmãos, porém alguns conflitos com alguns parentes do marido que não reagiram bem à fissura do bebê.</p> <p>Recebe ajuda de sua mãe para cuidar do bebê. O marido algumas vezes também a ajuda, mas sempre a acompanha as consultas médicas.</p> <p>Relatou não gostar de dividir suas angústias sobre a fissura com seu marido ou com sua mãe, temendo preocupá-la. Não sabe exatamente os motivos.</p>
Presença de atributos resilientes.	<b>Presença de atributos resilientes e não resilientes.</b>	<b>Presença de atributos resilientes.</b>	<b>Presença de atributos resilientes.</b>	<b>Presença de atributos resilientes.</b>	<b>Presença de atributos resilientes e não resilientes.</b>

Pôde ser observado, nas famílias das participantes P1, P3, P4 e P5, recursos característicos da manifestação da resiliência. O relacionamento apresentado nessas famílias foi mencionado como cooperativo, coeso, com ausência de conflitos marcantes, favorecendo suporte e perspectivas positivas de vida para a participante e seu bebê. Em função dessas características, a estabilidade familiar, bem como a presença de suporte familiar, foi preservada, constituindo-se como um recurso positivo para o enfrentamento da fissura.

Mesmo que as participantes P4 e P5 tenham mencionado a presença de desavenças com um dos membros das suas famílias (sogro e irmão), estas não chegaram a comprometer significativamente a estabilidade familiar. Observou-se que tais conflitos estavam devidamente controlados pelas participantes, sendo utilizadas por elas estratégias eficazes para neutralizar os momentos de tensão com esses membros familiares. Ademais, tais conflitos foram atenuados, devido a melhorias no relacionamento familiar suscitadas pela fissura do bebê. Assim, para essas participantes, todos os atributos foram relacionados à presença da resiliência.

No que se refere às participantes nº 2 (P2) e nº 6 (P6), foram detectados aspectos do relacionamento familiar que se relacionaram, tanto a atributos resilientes, como a atributos não resilientes. Embora P6 tenha descrito que o relacionamento com uma parcela de sua família estivesse livre de conflitos, considerando-o como fonte de apoio para o enfrentamento da fissura, essa participante demonstrou certa inabilidade de utilizar as pessoas da família em quem confia para compartilhar suas angústias e ansiedades suscitadas pelo bebê ser portador de uma fissura. Em vez disso, persistiu numa estratégia que dificulta a superação da fase inicial de choque, optando por encobrir esses sentimentos e fingir uma segurança que não existe. Por outro lado, relatou a existência de conflitos com um membro da família (sogra) com os quais demonstrou não estar conseguindo lidar adequadamente e que poderiam vir a ameaçar o relacionamento do casal.

No caso da participante P2, o relacionamento com o marido foi reconhecido como fonte de suporte, pelo menos no que diz respeito aos cuidados com o bebê e com os problemas de saúde que ela apresentou. Entretanto, o precário

relacionamento com seus irmãos sobrepõe-se a tais aspectos positivos e compromete os poucos atributos resilientes existentes, visto que a participante não conseguiu ainda organizar adequadamente estratégias eficazes de enfrentamento para sanar os problemas por ele originados.

Assim, por sua vez, foram verificados os seguintes atributos que não foram considerados resilientes em P2: falta de coesão, de cooperação, de estabilidade familiar, e presença de inúmeros conflitos, instalando na participante o sentimento de desamparo, por não reconhecer sua família como fonte de apoio e suporte no enfrentamento dos problemas, inclusive os originados pela fissura.

### FATOR 3: SUPORTE SOCIAL

Quadro 4- Códigos e Subcategorias Referentes ao Fator 3: Suporte Social

SUBCATEGORIAS	Participantes	Códigos
PARTICIPAÇÃO DE AMIGOS	P1	Conversando e dividindo preocupações; preferindo o apoio da família;
	P2	Não confiando em amigos
	P3	Mais voltada para à família.
	P4	Recebeu ajuda financeira de amigos para remédios;
	P5	Conversando sobre assuntos diversos, inclusive a fissura; amigas da infância freqüentam sua casa.
	P6	Não dispondo de amigos.
RELIGIÃO E FÉ	P1	Reza constantemente; não é praticante; convicta que a fé auxiliou nos resultados da cirurgia.
	P2	Afastando-se da igreja (protestante) mas mantendo a fé; reza freqüentemente buscando alívio para os problemas.
	P3	Embora não praticante reza bastante; a fé auxiliou no enfrentamento da fissura.
	P4	Reza bastante e vai a missa; buscou suporte na religião para explicar a fissura.
	P5	Atualmente não é praticante; dedicando-se ao bebê; rezando muito em casa; a fé ofereceu coragem e força para enfrentar a fissura.

	P6	Não se considera praticante; rezando buscando suporte para lidar com a fissura.
LAZER E CUIDADOS COM APARÊNCIA	P1	Voltada às rotinas familiares; não se importando; gosta de se cuidar sendo estimulada pelo marido.
	P2	Não usufrui desses recursos; sem tempo para pensar nela.
	P3	Poucos investimentos; muito caseira; não gosta de sair; voltada às rotinas familiares.
	P4	Gosta de cuidar do cabelo e das unhas; participa de churrascos e romarias com amigos.
	P5	Sem tempo para isso; dedicando-se ao bebê; temendo que o bebê se resfrie por sair de casa.
	P6	Lazer restrito às atividades familiares; o marido alertou que estava relaxada com sua aparência; cuidando-se um pouco.
RECURSOS EXTRAS	P2	Carência financeira; obtendo auxílio de programas sociais.
	P4	Desejando benefícios de programas sociais; não se esforça para consegui-los.

Tabela 5  
Síntese dos Conteúdos das Participantes Relacionados ao Fator 3: Suporte Social

Participante nº 1	Participante nº 2	Participante nº 3	Participante nº 4	Participante nº 5	Participante nº 6
<p>Embora possua amigos e possa dividir com eles as ansiedades e angústias provocadas pela fissura, prefere voltar-se mais para a sua família.</p> <p>Atividades de lazer mais relacionadas às rotinas familiares.</p> <p>Utiliza a fé e a religiosidade como um recurso para auxiliar no enfrentamento da fissura.</p> <p>Investe em cuidados com sua aparência.</p> <p>Situação financeira estável. Não relata necessidade ou recebimento de auxílios sociais.</p>	<p>Não possui amigos adicionando não confiar neles.</p> <p>Não realiza atividades de lazer ou encontra tempo e condições para cuidar de sua aparência.</p> <p>Relata fé em Deus tendo freqüentado no passado uma igreja protestante. Atualmente se afastou da igreja, mas procura orar em casa, pois isso a alivia.</p> <p>O aspecto social e financeiro é precário. Relata passar necessidades, recebendo um auxílio social do governo federal.</p>	<p>Relatou possuir amigos, mas não se utilizar deste recurso para compartilhar seus problemas, inclusive os relacionados à fissura.</p> <p>Definindo-se como mais “caseira” muitas vezes, não participa das poucas atividades que o marido realiza com os filhos (parquinho, cinema).</p> <p>Gosta de vestir-se bem, mas não se considera vaidosa.</p> <p>Embora não praticando uma religião, busca na fé católica, apoio para superar as adversidades.</p> <p>Não relata necessidade ou recebimento de auxílios sociais.</p>	<p>Relatou possuir amigos com os quais conversa sobre a fissura, já tendo recebido deles ajuda para compra de remédios para o bebê.</p> <p>As atividades de lazer foram relacionadas a pequenos passeios com a família, ida a casa de amigos e festas tradicionais de sua cidade.</p> <p>Dedica cuidados a sua aparência, mesmo que não seja de forma freqüente.</p> <p>Pratica a religião católica e reza sempre. Encontra suporte e explicação para os problemas relacionados à fissura.</p> <p>Relata necessidade de auxílios sociais, mas não investe na sua obtenção.</p>	<p>Possui amigas e mantém com elas uma convivência que possibilita desabafar preocupações sobre o tratamentos do bebê.</p> <p>Declarou-se com fé na religião católica. Embora não seja praticante, reza constantemente pela melhora do filho, acreditando que Deus dá força para superar os problemas.</p> <p>Relatou não investirem em atividades de lazer, apenas pequenas visitas à família e a amigos.</p> <p>Afirmou não ter tempo para dedicar maiores cuidados a sua aparência.</p>	<p>Relatou não possuir amigos para distrair-se ou partilhar suas preocupações sobre a fissura.</p> <p>Após o nascimento do bebê as atividades de lazer resumem-se a pequenos passeios com sua família (shopping, casa de parentes).</p> <p>Atualmente cuida melhor da sua aparência, reconhecendo que após ter p bebê ficou um pouco “relaxada”.</p> <p>Mencionou ser católica não praticante, rezando em casa por acreditar no auxílio oferecido pela religião.</p>
Presença de atributos resilientes.	<b>Presença de atributos resilientes e não resilientes.</b>	<b>Presença de atributos resilientes e não resilientes.</b>	<b>Presença de atributos resilientes e não resilientes.</b>	<b>Presença de atributos resilientes.</b>	<b>Presença de atributos resilientes.</b>

As participantes P1, P5 e P6 apresentaram atributos caracterizados como resilientes.

O apoio da família foi a principal fonte de apoio a que recorreram, mesmo que tenham relatado que a convivência com amigos também representara fonte de suporte para o enfrentamento do problema causado pela fissura labiopalatina.

O lazer e os cuidados pessoais, por sua vez, apresentaram uma ação limitada no relato das participantes, devido a questões ligadas à idade da criança e a suas condições de saúde. Entretanto, o envolvimento com os cuidados exigidos pelo bebê parece não ter sido considerado como um aspecto negativo que tenha dificultado o enfrentamento dessas participantes.

O aspecto religioso foi, no entanto, o recurso que ofereceu grande suporte a todas as participantes, sendo por isso considerado um atributo de marcante importância para a manifestação da resiliência, sugerindo uma ativa participação no enfrentamento da fissura labiopalatina dos bebês.

Por sua vez, as participantes P2, P3 e P4 apresentaram atributos caracterizados, tanto como resilientes, quanto como não resilientes. Em relação aos atributos resilientes, reforçou-se nos relatos dessas três participantes a representatividade do aspecto religioso. No que diz respeito ao cuidados com a aparência, P3 e P4 demonstraram certo investimento nesses cuidados, embora limitado por suas condições financeiras. Por sua vez, a participante P2 demonstrou habilidade para conseguir os benefícios sociais de que necessitou, buscando alternativas para lidar com sua precária condição financeira.

Por outro lado, os aspectos que serviram para aproximar, as participantes de atributos considerados não-resilientes foram os seguintes:

- A participante P3 demonstrou pouco investimento para engajar-se em atividades de lazer com a família, mesmo que houvesse oportunidades para isso.
- A participante P4 apresentou investimento social (amigos), investindo com eles nas atividades de lazer que lhe eram permitidas. Entretanto, embora tenha

reconhecido a necessidade de auxílios sociais, não investiu adequadamente em sua obtenção, mesmo que houvesse perspectiva para isso.

- A participante P2 não utilizou o relacionamento com amigos como suporte, manifestando queixas e desconfianças sobre esse aspecto. Em adicional, o lazer e os cuidados com a aparência mostraram-se completamente ausentes.

#### FATOR 4: RELACIONAMENTO COM A EQUIPE DE SAÚDE E OUTROS PAIS COM A MESMA EXPERIÊNCIA

Quadro 5- Códigos e Subcategorias Referentes ao Fator 4: Relacionamento com a Equipe de Saúde e outros Pais com a mesma Experiência

SUBCATEGORIAS	Participantes	Códigos
O CONHECIMENTO DA FISSURA: COMUNICAÇÃO EFICAZ E INEFICAZ	P1	Aconselhada a não olhar para o bebê; informada que o bebê tinha pequeno defeito; não grave; cirurgia corrige; melhor esse defeito do que outro; bebê saudável.
	P2	Não entendo a linguagem utilizada pela médica; rindo do que entendeu (um bebê sem cabeça?); avaliando como boa a forma de comunicação.
	P3	Comunicada de forma estúpida; de supetão; sem preparação; dificuldades pessoais do médico para dar a notícia; Vínculo com outro médico; explicando que a fissura podia ser corrigida; conversando e acalmando.
	P4	Apresentando o diagnóstico: interrogando sobre origens da fissura; comunicando de forma realista e franca; reforçando que a cirurgia corrige; bebê saudável; esclarecendo sobre causas.
	P5	Sendo informada com calma e paciência; o médico reforça que o bebê é saudável e o recurso da cirurgia; "cirurgia cura a fissura". Um dos médicos era rude; recebendo informações incorretas sobre o momento da primeira cirurgia; deixando o casal desconsolado.
	P6	Comunicando primeiro ao marido; o médico fornece informações incorretas sobre a cirurgia; interrogando sobre uso de drogas; adicionando nunca ter atendido uma fissura.
REAGINDO À COMUNICAÇÃO DA FISSURA	P1	Nervosa, falta de conhecimento; em choque; e agora? Desejando estar sonhando; ver que não era verdade; preocupação com o preconceito das pessoas.
	P2	Não ligou para a fissura; "Deus quis"; não fica pensando na fissura.

	P3	Chorando; não conhecia, não tinha esclarecimento sobre a fissura; não sabia como cuidar e tratar do bebê; arrasada.
	P4	Ficou nervosa; chorando muito; o “nervosismo não dura muito”; fantasiando que retirariam a guarda do bebê.
	P5	Em choque; chorando; “nervosa”; tremendo; assustada; nunca tinha visto; fantasiando que o bebê não poderia comer ou dormir; medo do bebê passar fome.
	P6	O marido comunica; como se nada tivesse acontecendo (sedada?); não chorou muito; perguntando se podia ser consertada; tentando enfrentar com calma; atualmente chora mais do que antes.
O PRIMEIRO CONTATO COM O BEBÊ: VENDENDO E CONSTATANDO A FISSURA	P1	Pior coisa já vista; constatando ser um bebê saudável; correção por cirurgia; dúvidas se foi positivo ver logo o bebê.
	P2	Não quis ver o bebê; não viu nenhum dos outros filhos; justificando pelas dores do parto.
	P3	Exigiu ver o bebê logo, sentindo uma alegria imensa; sentindo-se preparada; bebê saudável.
	P4	“Nervosa”; chorando muito; temendo ser culpada pela família;
	P5	Impressionada com a visão da fissura; assustada; chorando; perguntando-se “por que justo o seu?”; não durou muito tempo; terrível.
	P6	O médico mostra o bebê insistentemente “olha mãe”; a fissura não é percebida; acreditando ter sido sedada.
O SEGUNDO CONTATO COM O BEBÊ: INTERAGINDO COM O BEBÊ	P1	Um bebê feito por ela (seu bebê); dependendo dela; não podendo rejeitar; possível de ser corrigida. Reavaliando; “existe coisa pior”; uma malformação fácil de tratar.
	P2	Achou feio e inchado; não aceitou ficar em quarto isolado.
	P3	Reavaliando; constatando que a fissura não era um “bicho de sete cabeças”
	P4	Negando a ter alta sem o bebê; só com o bebê junto; reforçando que não abandonaria o bebê.
	P5	Acalmando “melhor na boca que na cabeça”; identificando tentativas de contato (“ele me olhava bem”).
AMAMENTANDO O BEBÊ COM FISSURA LABIOPALATINA	P1	Pior fase; o bebê não engorda; chorando; medo de perder o bebê (morrer); duvidando de sua capacidade de cuidar do bebê; uso da mamadeira para ganhar peso.

	P2	Orientações da equipe não funcionaram; resolvendo sozinha o problema; utilizando a mamadeira; pior fase; não engordava.
	P3	Primeira preocupação; medo de não conseguir alimentar o bebê; medo de perder a autonomia; comparando com o outro filho; chorando; orientações da equipe não funcionaram; buscou solução própria; obtendo sucesso com o uso da mamadeira; sentindo-se capacitada para cuidar do bebê.
	P4	Dificuldades para o bebê pegar o seio; indicando alta para a mãe e permanência do bebê no hospital; reforçando fantasias da participante; efeito negativo da orientação; rezando para o bebê mamar.
	P5	Imaginando que não poderia alimentar o bebê; o bebê come bem na mamadeira; temendo passar para a colher.
	P6	Não ganhava peso; perdendo energia ao invés de ganhar; não introduziu mamadeira.
A PRIMEIRA CONSULTA NO SERVIÇO ESPECIALIZADO	P1	Recebendo ajuda para o bebê ganhar peso.
	P5	A equipe sabe cuidar do bebê mais do que ela própria; sempre olhando e examinando.
	P6	Clareando as idéias; recebendo informações corretas; vendo as coisas de outro jeito.
A PRIMEIRA CIRURGIA: TORNANDO O "IMPERFEITO EM PERFEITO"	P1	Cirurgia cura a fissura; batalhando para o bebê operar.
	P2	Temendo complicações na cirurgia; se apoiando em Deus; a cirurgia não foi realizada; problemas de saúde da criança; nova gravidez.
	P4	Cirurgia cura a fissura; uma certeza que acalma.
	P5	Operar para ficar "perfeitinho"; ansiosa; medo de complicações com os pontos.
	P6	Esforçando-se para o bebê ganhar peso (não sossegando); mais calma com os bons os bons resultados; "ver para crer"; grande expectativa para ficar perfeito; respirando melhor.
SUPORTE DA EQUIPE DE SAÚDE	P1	Enfocando aspectos saudáveis do bebê; cirurgia corrige a fissura; facilidade de tratar a fissura; orientações sobre amamentação; cuidados com pós-cirúrgico.
	P2	Orientações sobre a amamentação; informações sobre a cirurgia; encaminhamento a hospital especializado.
	P3	Criticando o profissional que comunicou a fissura; recebendo orientações sobre a amamentação e a cirurgia de outros médicos; recebendo atendimento psicológico; encaminhada ao serviço especializado.

	P4	Esclarecendo causas da fissura; informando sobre a cirurgia; orientações sobre o aleitamento gerando fantasias; encaminhando.
	P5	Informações sobre a cirurgia; orientações sobre o aleitamento; sendo tranqüilizada; equipe comprometendo-se a ajudá-la e encaminhando ao hospital especializado.
	P6	Pouco acolhimento na maternidade; informações incorretas sobre a cirurgia e aleitamento; orientando a mãe a contratar uma enfermeira; sentindo duvidarem da sua capacidade de cuidar do bebê (efeito negativo). Com a equipe do hospital especializado: informações corretas e atualizadas; sentindo-se segura e confiante para cuidar do bebê.
CONTATO COM OUTROS PAIS DE CRIANÇAS COM FISSURA	P1	Dividindo experiências, constatando os bons resultados das cirurgias.
	P2	Conversando com os pais; dividindo experiências.
	P3	Dividindo experiências; recebendo e dando conselhos.
	P4	Acalmando ao ver crianças iguais a sua; constatando os resultados das cirurgias.
	P5	Constatando bons resultados das cirurgias; não sentindo ser um caso único; vendo malformações mais graves; dividindo experiências e recebendo conselhos.
	P6	Contato positivo; troca de experiências e informações.
MELHORIAS NO ATENDIMENTO	P1	Preparar a mãe para os cuidados após cirurgia.
	P3	Ser mais bem orientada e acompanhada no pós-operatório
	P6	Ilustrar cada fase do tratamento da criança com fotos; no momento em que a fissura for comunicada; evitar ilusões e fantasias; exigir aderência dos pais.

As contribuições desse fator para a mobilização de atributos resilientes ou não resilientes foram especificados na Tabela 6 apresentada a seguir.

Tabela 6

Síntese dos Conteúdos Relacionados ao Fator 4: Relacionamento com a Equipe de Saúde e com Outros Pais

Participante nº 1	Participante nº 2	Participante nº 3	Participante nº 4	Participante nº 5	Participante nº 6
<p>Reações suscitadas pela comunicação da fissura: choque, negação, acreditando ser a pior coisa já vista.</p> <p>Avaliou ter recebido bom suporte da equipe de saúde.</p> <p>As informações e orientações sobre a fissura e as cirurgias ajudaram a acalmá-la, promovendo alívio de ansiedades.</p> <p>Considerou que o contato com pais de crianças com fissura, auxiliou no enfrentamento da fissura promovendo a troca de experiências.</p>	<p>O conhecimento da fissura não a deixou abalada ou “traumatizada” alegando respeitar o desejo divino. Procurou também não ficar pensando na fissura, aplicando a mesma estratégia utilizada no enfrentamento de problemas:</p> <p>Avaliou ter recebido uma boa explicação no momento da comunicação da fissura.</p> <p>Não quis ver o bebê ao nascer, reproduzindo o que fez com seus outros filhos.</p> <p>A primeira cirurgia do bebê ainda não se realizou, por motivos de doença da criança (pneumonias, anemia) e falta da mãe as consultas. A participante não compareceu para novas consultas.</p> <p>O contato com outros pais foi avaliado como positivo pela troca de experiências.</p>	<p>Reações suscitadas pela comunicação da fissura: choque, sentindo-se arrasada, chorando constantemente.</p> <p>Associa parte dessas reações a forma brusca e rude como a fissura foi comunicada inicialmente.</p> <p>As informações sobre a fissura e as cirurgias, o contato com o bebê e a constatação de que era saudável, a fizeram sentir-se preparada para enfrentá-la.</p> <p>O contato com outros pais foi avaliado como positivo, pela troca de experiências.</p>	<p>Ao ser comunicada da fissura: assustada, choro, culpada, temendo ser responsabilizada pela fissura por sua família.</p> <p>Considerou adequada a forma como foi comunicada da fissura, visto ter sido colocada de uma forma “realista e franca”.</p> <p>Os esclarecimentos sobre as origens da fissura, as cirurgias e a boa saúde verificada no contato com o bebê, permitiram que se tranquilizasse.</p> <p>O contato com outros pais foi avaliado como positivo pela troca de experiências.</p>	<p>Reações à comunicação da fissura: choque, nervosismo, ficando gelada, tremendo, assustada, impressionada.</p> <p>A primeira comunicação da fissura foi avaliada como adequada tendo o médico prestado esclarecimentos sobre a fissura com paciência.</p> <p>Posteriormente recebeu de seu obstetra, informações incorretas sobre as cirurgias que deixaram o casal desanimado.</p> <p>Os esclarecimentos sobre a fissura, a possibilidade de reparação pelas cirurgias, a saúde apresentada pelo bebê e o encaminhamento rápido permitiram que se acalmasse.</p> <p>O contato com outros pais foi avaliado como positivo pela troca de experiências.</p>	<p>Reações à comunicação da fissura: desespero, medo de cuidar do bebê, como “morta viva”.</p> <p>A comunicação da fissura foi avaliada como negativa. O obstetra apresentou informações incorretas sobre as cirurgias e a forma de alimentar o bebê. Informou primeiro ao seu marido, não oferecendo apoio para a participante.</p> <p>O encaminhamento para um hospital especializado e as orientações corretas recebidas nesse local, permitiu que se acalmasse.</p> <p>O contato com outros pais foi avaliado como positivo pela troca de experiências.</p>
Presença de atributos	<b>Presença de atributos não</b>	Presença de atributos	Presença de atributos	Presença de atributos	<b>Presença de atributos resilientes e não</b>

---

resilientes.

**resilientes.**

resilientes.

resilientes.

resilientes.

resilientes.

---

Foram observados atributos característicos da manifestação da resiliência em quatro das participantes (P1, P3, P4 e P5), baseando-se essa avaliação no fato de terem apresentado domínio dos cuidados com o bebê e investimento no seu tratamento (aderência). Além disso, relataram satisfação com o acolhimento oferecido pelo hospital responsável pelo tratamento em curso, considerando que as informações, esclarecimentos de dúvidas e os resultados das cirurgias corresponderam a suas expectativas.

Mesmo apresentando tais resultados, as participantes mencionadas relataram que a comunicação do diagnóstico da fissura labiopalatina mostrou-se um momento, por natureza, carregado de tensão e para o qual as equipes de saúde utilizaram estratégias que não atenderam plenamente às necessidades dessas participantes. Foram elas:

- Apresentar a informação quando a participante ainda estava sobre o efeito da anestesia ou mesmo sedada;
- Declarar a presença de um “problema” com a criança sem especificar do que se tratava;
- Apresentar informações erradas ou imprecisas sobre o tratamento e cuidados necessários a um bebê com fissura labiopalatina;
- A informação ter sido apresentada de forma rude, pouco afetiva ou mesmo deixando transparecer dificuldades pessoais do médico e sua falta de preparação para lidar com esse tipo de diagnóstico;
- A participante não sentir que suas angústias e dúvidas tenham sido acolhidas pela equipe médica.
- Realizar orientações que possam colocar em dúvida a capacidade da mãe de cuidar do bebê.

A despeito desse aspecto negativo da informação, a forma como reagiram ao conhecimento da presença da fissura demonstrou, por sua vez, o potencial para a resiliência manifesto por essas participantes, sendo esse elemento considerado o principal para a avaliação dos atributos resilientes no

fator 4. Assim, confirmaram-se as características de resiliência em P1, P3, P4 e P5, por terem demonstrado superar as dificuldades iniciais do diagnóstico, identificando posturas inadequadas da equipe, não se mostrando conformistas com orientações com as quais não concordaram, demonstrando satisfação pelos esforços por elas empreendidos, confiança e esperança no tratamento que estava sendo realizado.

No caso da participante P6, a aderência ao tratamento e o domínio dos cuidados com o bebê, foram também identificados como atributos resilientes. Entretanto, a despeito desses aspectos positivos foram ainda observados sentimentos de tristeza e dor, favorecidos pela forma como a fissura foi apresentada e pelas informações equivocadas da primeira equipe de saúde. Assim, a lembrança desse período ainda mobiliza sentimentos negativos, que dificultam obter maior satisfação, confiança e esperança nos resultados que estão sendo produzidos, dificultando-a a superar totalmente a fase inicial do enfrentamento.

No que se refere à participante nº 2 (P2), não foram identificados atributos que a aproximassem de um comportamento resiliente. Mesmo que tenha avaliado como adequada à forma como a presença da fissura lhe foi comunicada, afirmando não ter se chocado com esse diagnóstico, constatou-se uma baixa aderência ao tratamento e dificuldades para prover ao seu bebê os cuidados necessários para realização das cirurgias, sugerindo que a aparente tranquilidade frente a comunicação da fissura não foi suficiente para que adotasse estratégias eficazes de enfrentamento.

Um aspecto avaliado positivamente por todas as participantes foi o contato com pais de outras crianças portadoras de fissura labiopalatina. Conversar com pessoas que viveram a mesma experiência permitiu que as participantes partilhassem mais facilmente com elas suas dúvidas e medos, e que observassem concretamente os resultados da cirurgia e do tratamento que empreendiam. Em adicional, muitas das orientações apresentadas pelos profissionais foram reforçadas nesse contato, aumentando suas possibilidades de serem realmente postas em prática.

Entretanto, no que se refere a participante P6, esse aspecto não se mostrou suficiente para estimular maiores investimentos no tratamento do bebê, embora tenha sido por ela valorizado.

Com base nos resultados desse primeiro nível de análise, tornou-se possível inferir considerações adicionais sobre a identificação da resiliência na forma como as participantes enfrentaram a fissura labiopalatina de seus bebês.

De modo a estabelecer conclusões sobre a presença ou ausência da resiliência no enfrentamento apresentado pelas participantes, o conjunto de resultados apresentado até o momento foi reorganizado, de forma a ressaltar os atributos característicos (positivos) ou não característicos (negativos) da manifestação da resiliência. O somatório desses indicadores foi relacionado a cinco assertivas, sugeridas por Fehring (1987), permitindo concluir a avaliação desse construto a partir das seguintes afirmações: (a) nenhum atributo favorável para inferir a presença da resiliência, (b) poucos atributos favoráveis para inferir a presença da resiliência, (c) alguns atributos favoráveis para inferir a presença da resiliência, (d) atributos consideráveis para inferir a presença da resiliência, e (e) muitos atributos favoráveis para inferir a presença da resiliência. A Tabela 7, apresentada a seguir, ilustra os resultados alcançados com esse procedimento.

Tabela 7

Indicadores da Presença/Ausência da Resiliência Segundo os Resultados dos Fatores 1, 2, 3, 4

<b>Fatores</b>	Participante nº 1	Participante nº 2	Participante nº 3	Participante nº 4	Participante nº 5	Participante nº 6
<b>Fator 1: Auto-descrição</b>	Presença de atributos característicos de resiliência (+)	Presença de atributos característicos (+) e não característicos (-) da resiliência	Presença de atributos característicos de resiliência (+)	Presença de atributos característicos de resiliência (+)	Presença de atributos característicos de resiliência (+)	Presença de atributos característicos (+) e não característicos de resiliência (-)
<b>Fator 2: integração e organização familiar</b>	Presença de atributos característicos de resiliência (+)	Presença de atributos característicos (+) e não característicos (-) da resiliência	Presença de atributos característicos de resiliência (+)	Presença de atributos característicos de resiliência (+)	Presença de atributos característicos de resiliência (+)	Presença de atributos característicos (+) e não característicos (-) da resiliência
<b>Fator 3: suporte social</b>	Presença de atributos característicos de resiliência (+)	Presença de atributos característicos (+) e não característicos (-) da resiliência	Presença de atributos característicos (+) e não característicos (-) da resiliência	Presença de atributos característicos (+) e não característicos (-) da resiliência	Presença de atributos característicos de resiliência (+)	Presença de atributos característicos de resiliência (+)
<b>Fator 4: relacionamento com a equipe de saúde e outros pais com a mesma experiência</b>	Presença de atributos característicos de resiliência (+)	Presença de atributos não característicos da resiliência (-)	Presença de atributos característicos de resiliência (+)	Presença de atributos característicos de resiliência (+)	Presença de atributos característicos de resiliência (+)	Presença de atributos característicos (+) e não característicos (-) da resiliência.
Presença ou ausência da resiliência	Indicadores positivos (+) em todos os fatores. <b>Apresenta muitos atributos favoráveis para inferir a presença de resiliência.</b>	Indicadores negativos (-) em um dos fatores e indicadores positivo/negativo (+/-) em três fatores. <b>Apresenta muito poucos atributos favoráveis para inferir a presença de resiliência.</b>	Indicadores positivos (+) em todos os fatores. <b>Apresenta atributos consideráveis para inferir a presença de resiliência.</b>	Indicadores positivos (+) em três fatores e indicador positivo/negativo (+/-) em um fator. <b>Apresenta atributos consideráveis para inferir a presença de resiliência.</b>	Indicadores positivos (+) em todos os fatores. <b>Apresenta muitos atributos favoráveis para inferir a presença de resiliência.</b>	Um indicador positivo (+) e indicadores positivos/negativos (+/-) em três fatores. <b>Apresenta alguns atributos para inferir a presença de resiliência.</b>

As participantes P1 e P5 apresentaram recursos e características resilientes em todos os fatores, sinalizando, assim, a presença de muitos atributos favoráveis para inferir a manifestação da resiliência na forma como enfrentaram a fissura labiopalatina de seus bebês, até o momento.

Os seguintes atributos contribuíram para a demarcação dessa capacidade. Apresentaram-se mães muito dedicadas aos filhos, que procuram ficar calmas, sem que essa qualidade fosse associada à passividade, visto reconhecerem seus limites e o momento de expressarem seus desagrados. Procuram pensar e refletir sobre os problemas antes de agir, e, em adicional, buscam discuti-los com o marido e com familiares, obtendo apoio familiar para resolvê-los.

O relacionamento familiar não apresentava conflitos marcantes que afetassem a estabilidade do casal, tendo, inclusive, se estreitado ainda mais, com o descobrimento da fissura. O cônjuge mostrou-se a principal fonte de suporte para o enfrentamento dos problemas originados pela fissura, dividindo as responsabilidades nos cuidados com o bebê e no tratamento. Ademais, o relacionamento não foi afetado pela malformação. As participantes também obtiveram grande auxílio dos demais familiares para superar essa experiência, oferecendo-se como pessoas em que elas podiam confiar e a que podiam recorrer para se aconselhar, compartilhar tristezas, medos e preocupações, além de obterem acompanhamento para consultas, quando necessário. Foi benéfico, ainda, o fato de as participantes sentirem que a família não rejeitava o bebê, demonstrando atenções e afeto por ele.

No âmbito social, as participantes possuíam recursos econômicos suficientes para o atendimento das necessidades básicas da família, não necessitando de auxílios do município e/ou governo. O lazer resumiu-se a atividades rotineiras realizadas principalmente com a família (supermercado, churrascos, visitas, parquinho). A presença de amigos foi assinalada, mas com uma atuação pequena no enfrentamento. O investimento na aparência esteve cerceado pela pouca idade dos bebês e dos cuidados de que necessitavam, devido à etapa de tratamento em que se encontravam.

O aspecto religioso apresentou-se como um recurso bastante significativo, ao qual as participantes recorreram, ao buscar esperança e força para a superação do problema suscitado pela fissura labiopalatina.

No que diz respeito ao relacionamento com a equipe de saúde e outros pais de crianças com fissuras, as participantes demonstraram confiança e satisfação com a equipe responsável pelo tratamento do bebê, principalmente no que diz respeito aos resultados das cirurgias. As participantes mencionaram algumas dificuldades iniciais no momento de comunicação do diagnóstico, mas que foram superadas, em razão do suporte recebido pela equipe e pela família. A troca de experiências com outros pais também se mostrou um aspecto de importância para o enfrentamento, possibilitando observarem os efeitos das cirurgias para a “cura” das fissuras e sentirem-se confortadas, quando constataram não serem as únicas a enfrentar essa experiência.

A ação de todos esses aspectos contribuiu para que as participantes P1 e P5 superassem o choque inicial provocado pelo descobrimento da fissura, sentindo-se felizes e preparadas para enfrentar as demais etapas do tratamento.

As participantes nº 3 (P3) e nº 4 (P4) apresentaram, por sua vez, atributos resilientes nos fatores referentes a autodescrição, integração familiar e relacionamento com a equipe de saúde e com outros pais, observando-se, nesses fatores, características similares as participantes anteriormente mencionadas. Entretanto, por apresentarem no fator 3 (suporte social) tanto atributos característicos da resiliência (positivos) como não característicos da resiliência (negativos), foram avaliadas como possuindo atributos consideráveis para inferir a manifestação da resiliência.

A participante P3 apresentou habilidade para desenvolver relacionamentos com amigos, mas não confiava nesse recurso para obter suporte para as dificuldades oriundas da fissura. Em adicional, a mesma não manifestou engajamento em atividades de lazer com sua família, como forma de auxiliá-la na administração das tensões provocadas pela fissura. No caso da participante P4, o investimento em atividades de lazer e a utilização de amigos como fonte de suporte mostraram-se presentes, mas a habilidade de buscar a obtenção de

suportes externos (auxílio social) esteve ausente, mesmo que os recursos tenham lhe sido oferecidos e que as suas condições financeiras assim o exigissem. Por outro lado, ambas as participantes buscaram suporte na fé religiosa e dedicavam cuidados com sua aparência de acordo com o seu poder aquisitivo.

No que se refere a participante P6, embora atributos resilientes tenham sido observados no fator suporte social, suas chances de ser considerada resiliente foram prejudicadas pela presença de indicadores tanto característicos (positivos), como não característicos (negativos) da resiliência nos fatores referentes a autodescrição, integração familiar e relacionamento com a equipe de saúde e outros pais com a mesma experiência. Assim, foi avaliada a presença de apenas alguns atributos favoráveis à manifestação da resiliência, em razão dos seguintes aspectos: conflito com um membro familiar passível de influenciar a estabilidade do casal, além de dificuldades para organizar estratégias para sanar essas divergências; inabilidade para utilizar pessoas de sua confiança, na família, como fonte de suporte afetivo e emocional; tendência para encobrir sentimentos de tristeza e angústia, para apresentar uma imagem de pessoa forte; manutenção de sentimentos da fase inicial de choque, justificados, em grande parte, pela comunicação inadequada da existência da fissura e de informações incorretas sobre a alimentação do bebê e sobre o momento de realização da primeira cirurgia.

Já no caso da participante P2, foram encontrados poucos atributos para inferir a manifestação da resiliência, em razão de ter sido observada baixa autoestima, baixa eficácia, falta de esperança, inabilidade para resolver problemas, falta de coesão e estabilidade familiar suscitando conflitos freqüentes entre os seus membros. Além disso, falta de suporte de familiares e/ou amigos, dificuldades para desenvolver relacionamentos com outras pessoas, não tendo a possibilidade de engajar-se em atividades que auxiliassem na administração das tensões. Ainda, apresentou reações ambíguas frente ao descobrimento da fissura, precário domínio dos cuidados necessários ao bebê e não aderência ao seu tratamento.

## O PROCESSO DE ENFRENTAMENTO DA FISSURA LABIOPALATINA.

A organização dos conteúdos em códigos e subcategorias possibilitou, por sua vez, a delimitação de categorias que representaram as etapas do enfrentamento da fissura labiopalatina percorridas pelas participantes.

Quadro 6- Categorias que Compõem o Processo de Enfrentamento da Fissura Labiopalatina

<b>O PROCESSO DE ENFRENTAMENTO DA FISSURA LABIOPALATINA: OS CAMINHOS QUE APROXIMARAM OU DISTANCIARAM A RESILIÊNCIA DAS PARTICIPANTES</b>		
<b>CATEGORIAS</b>	<b>SUBCATEGORIAS</b>	<b>Códigos extraídos dos relatos das participantes P1, P2, P3, P4, P5, e P6</b>
(Fase anterior ao descobrimento da fissura labiopalatina)  <i>A HABILIDADE PARA ENFRENTAR AS ADVERSIDADES EM GERAL: MULHERES COMUNS LIDANDO COMO PROBLEMAS COMUNS</i>	- MODELOS DE ENFRENTAMENTO EFICAZES OU INEFICAZES.  - CARACTERÍSTICAS PESSOAIS.  - RELACIONAMENTO COM O MARIDO.  - RELACIONAMENTO COM A FAMÍLIA.	
(1ª fase do processo)  <i>O CONFRONTO COM A FISSURA LABIOPALATINA: UM BEBÊ QUE NINGUÉM SONHA EM TER</i>	- O CONHECIMENTO DA FISSURA: COMUNICAÇÃO EFICAZ E INEFICAZ.  - REAGINDO À COMUNICAÇÃO DA FISSURA.  - REAÇÃO DO CONJUGE E DA FAMÍLIA.  - SUPORTE FAMILIAR.  - O PRIMEIRO CONTATO COM O BEBÊ.  - SUPORTE DA EQUIPE DE SAÚDE.	

<p>(2ª fase do processo)</p> <p><i>O SEGUNDO CONTATO MÃE-BEBÊ: INICIANDO A INTERAÇÃO E O TRATAMENTO DA FISSURA</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- SUPORTE DOS DIVERSOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE.</li> <li>- ENFRENTANDO A FISSURA: REAVALIANDO O “BICHO DE SETE CABEÇAS”.</li> <li>- AMAMENTANDO UM BEBÊ COM FISSURA.</li> <li>- INTERAGINDO COM O BEBÊ.</li> <li>- SUPORTE DO CONJUGE E DOS FAMILIARES.</li> <li>- FÉ E RELIGIÃO.</li> </ul>	
--	--	--

<b>O PROCESSO DE ENFRENTAMENTO DA FISSURA LABIOPALATINA: OS CAMINHOS QUE APROXIMARAM OU DISTANCIARAM A RESILIÊNCIA DAS PARTICIPANTES</b>		
CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	

<p>(3ª fase do processo)</p> <p><i>CHEGANDO EM CASA: PROSSEGUINDO A VIDA, "INDO À LUTA"</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- AMAMENTANDO O BEBÊ COM FISSURA LABIOPALATINA.</li> <li>- PIOR FASE.</li> <li>- SUPORTE DO MARIDO.</li> <li>- SUPORTE E INTERFERÊNCIAS DA FAMÍLIA.</li> <li>- ENFRENTANDO A FISSURA.</li> <li>- PRIMEIRA CONSULTA COM A EQUIPE ESPECIALIZADA.</li> <li>- A PRIMEIRA CIRURGIA: TORNANDO O "IMPERFEITO EM PERFEITO".</li> <li>- CONTATO COM OUTROS PAIS DE CRIANÇAS COM FISSURA.</li> <li>- FÉ E RELIGIÃO.</li> <li>- AMIGOS, LAZER E CUIDADOS PESSOAIS.</li> <li>- RECURSOS EXTRAS.</li> </ul>	
<p>(4ª fase do processo)</p> <p><i>"CURANDO A FISSURA": A REALIZAÇÃO DA PRIMEIRA CIRURGIA</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- PIOR FASE.</li> <li>- TRANSFORMANDO O "IMPERFEITO EM PERFEITO".</li> <li>- "FALAR É UMA COISA, VER É OUTRA".</li> </ul>	
<p><i>A RESILIÊNCIA AO ALCANCE DE TODA? AS PARTICIPANTES AVALIAM SEU DESEMPENHO</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- FASE ATUAL: ALÍVIO, RECAÍDAS OU BAIXA ADERÊNCIA.</li> <li>- PLANEJAMENTO E EXPECTATIVAS DE FUTURO.</li> </ul>	

(Fase anterior ao descobrimento da fissura labiopalatina): A *HABILIDADE PARA ENFRENTAR AS ADVERSIDADES EM GERAL: MULHERES COMUNS, LIDANDO COM PROBLEMAS COMUNS*

A fase anterior ao descobrimento da fissura ilustrou um período em que a vida ainda caminhava dentro de uma determinada rotina. As adversidades existentes já eram velhas conhecidas e, para lutar contra elas, foi organizado um

determinado conjunto de estratégias, que era reforçado ou modificado segundo o grau de eficácia demonstrado para a sua resolução.

A forma como as participantes resolveram seus problemas anteriores à fissura labiopalatina ilustrou um modelo particular de enfrentamento que, a princípio, poderia ser recrutado quando uma nova situação problema ocorresse. Tal modelo envolveu recursos e características pessoais que poderiam auxiliar na superação desses problemas ou, ao contrário, contribuir para que se sentissem impotentes em solucioná-los.

Um MODELO EFICAZ DE ENFRENTAMENTO envolveu determinadas condições que mostraram ter contribuído mais diretamente para a manifestação da capacidade de superar os diversos problemas vividos pelas participantes. São elas:

- CARACTERÍSTICAS PESSOAIS: ter se apresentado como uma pessoa que **não antecipava os problemas, tranqüila**, que não “**estoura**” facilmente, que se mostrava **dedicada e lutando pela família, expressando suas opiniões**, preferindo **resolver os problemas conversando**, em vez de brigar. Em adicional, mencionou-se o benefício de se mostrar **calma**. Essa calma, no entanto, era **limitada**, sendo necessário ponderar o momento de se mostrar firme e tomar a **iniciativa** para uma ação, quando preciso.

Em adicional, mencionou-se a importância de que essas qualidades se apresentassem de forma **constante**, proporcionando **persistência** em continuar investindo **na procura de resolução** para os problemas, não se importando com o tempo a ser gasto em solucioná-los. Uma última característica apresentada foi a capacidade de a participante buscar **refletir sobre seu comportamento**, delimitando comportamentos e atitudes que dificultam o enfrentamento das dificuldades e modificando seu comportamento de forma a organizar outros mais adaptados.

- ESTRATÉGIAS DE RESOLUÇÃO: as características pessoais mencionadas contribuíram para a organização de estratégias que se mostraram eficazes para lidar com os problemas com que se confrontaram.

A primeira estratégia observada transcorreu a partir desta seqüência: 1º) no confronto inicial com o problema foi disponibilizada certa capacidade de **suportar e agüentar** os efeitos por ele causados; 2º) essa habilidade de tolerar o problema não teve uma conotação de passividade, ao contrário, envolveu uma **observação ativa** de como a situação problema se apresentou, **avaliando** seus efeitos e a necessidade de uma intervenção; 3º) de posse dessa avaliação, buscou-se **parar e pensar** sobre o problema, **refletindo** sobre seus efeitos e sobre as alternativas de resolução; 4º) concluída essa preparação, ocorreu a tomada de decisão, com **iniciativa** para realizar uma ação efetiva.

Uma outra estratégia utilizada foi o desenvolvimento de ações que pudessem atenuar a tensão produzida pelo confronto com os problemas, favorecendo que a calma e o controle fosse restabelecido - **sair para passear com o bebê** mostrou-se um exemplo da ação com tal finalidade.

Por sua vez, um MODELO INEFICAZ de enfrentamento dos problemas também foi identificado em algumas das participantes, mobilizando nelas o desejo, nem sempre realizado, de modificar seu modo de agir para garantir a superação dos mesmos. Esse modelo foi composto pelos seguintes aspectos:

- CARACTERÍSTICAS PESSOAIS: ter se mostrado uma pessoa **nervosa**, que agia impulsivamente, com **agitação e gritos**, chegando a recorrer à **agressão física**. Não ter conseguido **impor limites** às pessoas, **fazendo tudo pelos outros**, assumindo problemas que não eram seus, deixando-se **dominar pela família** ou por outras pessoas. Ter-se apresentado uma **pessoa sistemática**, incomodando-se quando as coisas fugiam da rotina habitual ou não ocorriam como planejadas. Quando diante de um problema, **desesperava-se, estressando-se** por **ficar pensando constantemente no problema**, sem conseguir encontrar estratégias viáveis de resolução.

- ESTRATÉGIAS DE RESOLUÇÃO: as participantes que apresentaram as características acima mencionaram como estratégias **afastar-se definitivamente da situação problema, evitando pensar** nas dificuldades e buscar problemas adicionais. Também **não partilhavam suas preocupações com a família**,

procurando passar a imagem de ser uma **pessoa forte** para não preocupar seus familiares.

Observou-se, nessas estratégias, uma tendência a **fugir do problema** ou a ignorá-lo, o que se mostrou improdutivo para o enfrentamento dos problemas, visto ter apenas adiado o momento do confronto e, principalmente, não ter permitido um aprendizado mais efetivo sobre como superar os obstáculos em sua vida.

As **origens**, tanto do modelo eficaz de enfrentamento, quanto do não eficaz, estiveram relacionadas à **transmissão** familiar, envolvendo experiências infantis e modelos de educação parental. O ambiente familiar também possibilitou reforçar a eficácia das estratégias, nos casos em que o marido compartilhava com ela os problemas e a educação dos filhos, sendo ainda possível recorrer, não só a ele, mas a parentes em quem confiavam, para conversar e se aconselhar. (RELACIONAMENTO FAMILIAR E COM O MARIDO).

Ao contrário, quando na ausência desse tipo de suporte, as estratégias ineficazes se mantiveram, produzindo sentimentos dolorosos de solidão e sobrecarga de problemas, por não contar com o apoio ou a orientação de uma pessoa junto à qual se sentisse afetivamente amparada.

### *(1ª FASE) O CONFRONTO COM A FISSURA LABIOPALATINA: UM BEBÊ QUE NINGUÉM SONHA TER*

O recebimento do diagnóstico da fissura labiopalatina do bebê marcou o início do esforço das participantes para enfrentar essa nova dificuldade em suas vidas, mantendo, entretanto, um comportamento adaptado.

O CONHECIMENTO DA FISSURA ocorreu em momentos diferenciados, durante o desenvolvimento da gravidez ou no exato momento do nascimento do bebê. Em ambos os momentos, a apresentação da fissura desencadeou reações que, por sua vez, foram influenciadas por aspectos por elas identificados como facilitadores ou agravantes dessa primeira etapa da adaptação.

a) Quando a fissura foi revelada durante a gravidez, pela **ultra-sonografia**: “ouvindo” sobre a fissura.

A despeito da evolução das imagens desse exame, essa comunicação tende a ser ainda essencialmente verbal, não sendo possível à mãe vislumbrar claramente a imagem da fissura labiopalatina pelo aparelho. Assim, nesses casos, a fissura do bebê apresentou-se ainda como uma malformação “ouvida” que, embora provocando reações intensas nas participantes, não foi observada concretamente.

A COMUNICAÇÃO DA FISSURA desencadeou as seguintes REAÇÕES NAS PARTICIPANTES: sentiram-se em **choque**, **arrasadas**, **chorando constantemente**, apresentando um “**nervosismo**” capaz de provocar **tremores** e deixá-las **gelada**.

Também foi mencionada uma reação diferenciada das demais, em que a participante **não se sentiu afetada pela fissura**, chegando mesmo a apelar para o **humor**, quando foi comunicado que o exame detectou algo de errado com o bebê, sem ter especificado claramente do que se tratava. Tal reação, no entanto, esteve relacionada a estratégias não eficazes de enfrentamento, não estando associada a um comportamento adaptado para a superação dos problemas.

As reações originadas pelo conhecimento da fissura foram motivadas, principalmente, pelos seguintes aspectos: a) pelo **desconhecimento das participantes sobre essa malformação**, sendo esse aspecto agravado quando **nunca se teve contato** ou quando nunca se viu uma criança com fissura; b) por **desconhecer os motivos** pelo qual a criança foi acometida por essa malformação; c) por **fantasiar** que a criança não poderia ser alimentada ou mesmo dormir, devido à fenda; d) pela **falta de esclarecimento** de como **cuidar da criança**; e) pelo temor de que a criança sofresse com o **preconceito da sociedade**.

O conhecimento de que o bebê nasceria com uma fissura labiopalatina também desencadeou determinadas REAÇÕES NO CÔNJUGE e no resto da FAMÍLIA. De modo geral, todos ficaram **assustados**, mas algumas **famílias**

**procuraram acalmar** a participante, **aconselhando-a a não se desesperar e não antecipar o problema, aguardando** o nascimento do bebê para decidir o que deveria ser feito. Outras famílias, no entanto, acabaram por intensificar aquelas reações, por **questionarem a participante** sobre os motivos de a criança nascer com a fissura, e se poderia ser corrigida, agarrando-se ainda à esperança de que, ao nascer, a fissura não fosse confirmada ou, em casos extremos, **não esboçaram nenhuma reação** (REAÇÃO DA FAMÍLIA À FISSURA).

Certificar a participante de que a família lhe promoveria suporte após o nascimento do bebê e ter evitado que ela fantasiasse uma gravidade sem antes ter um contato real com a criança foram recursos eficazes para tranquilizá-la, constituindo-se como uma forma de SUPORTE FAMILIAR de grande ação para o enfrentamento dessa fase, visto ter sido mencionado por uma participante que, **após o nascimento** do bebê, já havia **superado o choque** da informação.

Foi mencionado, em um dos relatos, que a comunicação desse diagnóstico nunca seria inócuo para a mãe, portanto a forma como o médico apresentou os resultados do exame foi bastante valorizado pelas participantes, sendo também citado como um elemento capaz de facilitar ou dificultar a primeira reação da participante à fissura. Dois modelos de comunicação foram identificados:

- MODELO DE COMUNICAÇÃO AVALIADO COMO ADEQUADO:

Foram os seguintes, os aspectos envolvidos quando a comunicação do diagnóstico foi avaliada pelas participantes como adequada as suas necessidades: o **médico conversou pacientemente**, oferecendo **explicações atualizadas** sobre o que consistia a fissura, seu **tratamento** e os **motivos pelos quais ocorria**, utilizando uma **linguagem acessível** ao seu contexto sociocultural;

Além desse aspecto foi argumentado que esse tipo de malformação podia ser **reparado por cirurgias**, o que serviu para minimizar os efeitos nocivos da comunicação, introduzindo a certeza de que a fissura labiopalatina poderia ser **“curada”**, **corrigida**, transformando-se numa malformação de **fácil solução** e tratamento (CIRURGIA TORNANDO O “IMPERFEITO PERFEITO”);

Constatou-se que os efeitos positivos desse modelo de comunicação foram potencializados quando a paciente possuía **confiança** e/ou **vínculo terapêutico** com o médico que a informava sobre a fissura.

- MODELO DE COMUNICAÇÃO INADEQUADO:

As participantes direcionaram críticas para a forma de comunicação da existência da fissura quando o médico apresentou as informações de **forma brusca, sem preparação, sem paciência**, deixando transparecer suas **dificuldades pessoais em comunicar a malformação**, apresentando **informações incorretas** sobre o momento de **ocorrência da primeira cirurgia** e sobre a **forma de alimentar** a criança.

Essa postura do profissional foi avaliada como negativa pelas participantes, suscitando sentimentos como desânimo e desespero, que contribuíram para intensificar a sensação de choque provocada pela notícia.

b) Quando a fissura foi revelada no **momento do nascimento** do bebê

Antes de ser efetivamente comunicada, a equipe **apresentou o diagnóstico** da fissura da seguinte forma: a) o obstetra optou por solicitar à mãe que **não olhasse imediatamente** o bebê; b) ao contrário, foi-lhe solicitado **insistentemente** para que **olhasse para o bebê**; e, c) a mãe foi interrogada se possuía familiares com problemas “na boca”. Qualquer das alternativas contribuiu para instalar nas participantes a sensação de que algo estava errado com o seu bebê.

A comunicação da existência da fissura foi completada ainda na sala de parto, ou posteriormente, no quarto, quando a participante estava mais desperta. O conhecimento da malformação mobilizou as seguintes REAÇÕES DAS PARTICIPANTES: **choque, choro**, tendência a ficar **nervosa, assustada, desesperada, impressionada, com sentimentos de culpa** por temer ser responsabilizada pela fissura do bebê, **não sabendo o que fazer** a partir daquele momento, visto acreditar estar diante **da pior coisa já vista, relutando em acreditar** que uma situação como aquela tinha lhe acontecido, ou, ao contrário, **com a sensação de que nada estava acontecendo**.

Da mesma forma, quando descoberta no período da gravidez, a reação das participantes à fissura foi influenciada pelos seguintes aspectos: a) pela **falta de conhecimento e informações** sobre a fissura labiopalatina e suas implicações, sendo esse aspecto agravado quando nunca houvera contato com uma criança com fissura; b) pelo **desconhecimento** de ser uma malformação com certa **facilidade de ser corrigida**; c) pelo **desconhecimento das causas** da malformação.

Também como no caso anterior, a forma como a fissura foi comunicada constituiu um elemento que promoveu suporte ou agravou as reações geradas pelo impacto do diagnóstico:

- MODELO DE COMUNICAÇÃO AVALIADO COMO ADEQUADO: o médico apresentou a **informação** de forma **real e franca**, **explicando com calma e paciência** à participante o que consistia a fissura, os **motivos** pelos quais ocorria e suas **vias de tratamento**.

Foi também informado que a malformação poderia ser **reparada** por meio de cirurgias, além de também terem ressaltado as **boas condições de saúde** apresentada pelo bebê (peso, altura, ausência de outros problemas de saúde), a despeito da fissura, sendo uma observação bastante valorizada pelas participantes.

- MODELO DE COMUNICAÇÃO DA EXISTÊNCIA DA FISSURA CONSIDERADO INADEQUADO: as informações apresentadas sobre o **momento de realização das cirurgias**, bem como as orientações sobre os **métodos de alimentação da criança**, foram **incorretas ou imprecisas**, o que gerou **inseguranças** nas participantes acerca da sua **capacidade de cuidar sozinha do bebê**.

Outro aspecto criticado pelas participantes foi o fato de terem sido **interrogadas**, pelos médicos, nesse momento, quanto ao uso de drogas como uma **provável causa da fissura**, ou ainda por ter sido evidenciado aos pais a **inexperiência e desconhecimento do profissional** sobre casos de fissura labiopalatina.

De modo geral, ao terem sido informados da existência da fissura e terem tido o primeiro contato com o bebê, o marido e os demais familiares **choraram**, sentindo-se **chocados** (REAÇÃO DO CÔNJUGE E DA FAMÍLIA À FISSURA). Após essa primeira reação, alguns dos cônjuges e familiares **procuraram tranquilizar a participante** (SUPORTE FAMILIAR), reforçando a **boa saúde do bebê** e as possibilidades de **correção da fissura**.

c) O PRIMEIRO CONTATO com o bebê: VENDENDO e CONSTATANDO a fissura

O primeiro contato com o bebê deu-se ainda na sala de parto. O momento em que o bebê foi mostrado às participantes constituiu uma nova etapa do seu processo de enfrentamento. No caso de a fissura ter sido diagnosticada anteriormente, pelo ultra-som, a partir do nascimento deixou de ser uma malformação “informada”, passando a ser uma patologia “real”, que não mais poderia ser posta em dúvida pela mãe e/ou sua família, provocando, por sua vez, as seguintes reações:

- Uma participante tomou a **iniciativa** de informar à equipe de saúde que o bebê era portador de uma fissura e que ela **desejava ver imediatamente a criança**. Ao nascer, foi tocada por uma **alegria imensa**, pois constatou que, a despeito da fissura, o **bebê possuía boa saúde**, em termos de peso e altura;
- Embora já estando ciente da fissura, ao ver o bebê pela primeira vez outra participante **chorou por vários minutos**, ficando muito **impressionada, desorientada e assustada**, ao ver as fendas;
- De forma contrária, uma das participantes comunicou à equipe que **não desejava ver imediatamente** a criança, justificando sua atitude em função das dores intensas e comuns do parto.

Mesmo que esclarecimentos já tivessem sido dados, após a descoberta da fissura pelo ultra-som, a participantes necessitaram, nesse primeiro contato com o bebê, que as **informações** fossem **reforçadas, corrigidas** ou mesmo adicionadas, **ainda na sala de parto**. As questões apresentadas pelas equipes e valorizadas por elas, nesse momento, estiveram relacionadas: à garantia, pela equipe, de que a fissura poderia ser corrigida; à **valorização de**

**aspectos saudáveis** da criança; e, à informação de que os **médicos se empenhariam** em ajudá-la, **encaminhando-a a serviços de saúde competentes** para tratamento cirúrgico da fissura (SUPORTE DA EQUIPE DE SAÚDE).

Ao ter sido descoberta no momento do nascimento, a comunicação da fissura ocorreu acompanhada do contato direto com a malformação, sendo vislumbrada concretamente, e não imaginada, como no caso anterior. Nesses casos, as reações relatadas foram as seguintes: sentiram-se **chocadas, nervosas, chorando muito**, com sentimento de irrealidade (desejando estar **sonhando**).

Tendo sido diagnosticada na gestação ou no nascimento, as reações das participantes ao primeiro contato com o bebê mostraram-se semelhantes, indicando que o conhecimento prévio da malformação, pela ultra-sonografia, não diminuiu, para algumas delas, o impacto causado pela visão do bebê com fissura.

#### *(2ª fase) TENDO CONTATO MÃE-BEBÊ: INICIANDO A INTERAÇÃO E O TRATAMENTO DA FISSURA*

Passadas algumas horas após o parto, as participantes puderam ser cuidadas e levadas ao quarto ou à enfermaria, para descansarem. O bebê foi então trazido para as participantes, e elas tiveram a oportunidade de vê-lo **pela segunda vez**, de ficarem sozinhas com ele, de apreciá-lo melhor, avaliar os efeitos da fissura para sua aparência e saúde e, principalmente, realizar as primeiras tentativas para o aleitamento. Nessa fase também ocorreu o primeiro contato da família com o bebê.

A REAÇÃO DA FAMÍLIA ao ver o bebê pela primeira vez: ficaram **chocados, encabulados, nervosos, assustados**, e **choraram**. No que diz respeito aos CÔNJUGES, a maioria deles ficou **nervosa, chorando, não acreditando**, mas também buscavam alertar as participantes da importância de buscar tratamento para a criança.

O apoio da equipe médica foi necessário também nesse momento, tendo sido mencionado o quanto o SUPORTE oferecido pelos DIVERSOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE serviram para **aliviar as tensões**, nessa fase. Assim, por estar mais descansada dos esforços e medicações utilizadas no parto, a participante teve melhores condições para ouvir deles explicações e orientações sobre a fissura e dividir com eles possíveis dúvidas e sentimentos.

Mesmo para aquelas que travaram conhecimento com a fissura na gestação, observou-se a necessidade de que as informações anteriores fossem reforçadas (garantias quanto ao estado de saúde do bebê e o bom prognóstico do quadro oferecido pelas cirurgias), e outras, adicionadas, como a **forma de aleitamento do bebê**, bem como empenho da equipe em orientá-las e **encaminhá-la aos serviços especializados** disponíveis.

As orientações sobre a AMAMENTAÇÃO da criança suscitaram inúmeras dúvidas e insatisfações nas participantes. A visão da fissura labiopalatina confrontou-as diretamente com **preocupações e dúvidas de como poderiam alimentar seu filho**. As informações oferecidas pelas equipes e procedimentos utilizados para o aleitamento na maternidade foram alvo de críticas em razão dos seguintes motivos: a) terem recebido **informações incorretas** sobre o uso da sonda nasogástrica, b) não terem recebido o suporte e o acompanhamento necessários que as **estimulassem a continuar a amamentar** a criança ao seio; c) não terem recebido informações e acompanhamento necessários sobre as dificuldades de alimentação da criança e a forma como deveriam proceder; d) terem utilizado a sonda para justificar a permanência da criança no hospital a despeito da alta da mãe; e) terem questionado a capacidade da participante em prover sozinha os cuidados necessários ao bebê.

Algumas participantes manifestaram dúvidas sobre os benefícios de terem **visto o bebê logo após o nascimento**, devido ao alto grau de ansiedade presente nesse período. No entanto, três das seis participantes avaliaram positivamente essa atitude da equipe médica, por ter favorecido a **constatação dos aspectos saudáveis** do bebê (peso, altura), o que lhes provocou o **desejo de ter novamente o bebê perto de si**.

O suporte oferecido por esses recursos possibilitou às participantes REAVALIAR a **gravidade da fissura**, abandonando informações equivocadas e fantasias infundadas, constatando que não se tratava de um BICHO DE SETE CABEÇAS. Ademais, ao obter garantias quanto às cirurgias, adquiriram uma primeira perspectiva de como deveriam proceder para **solucionar** essa nova adversidade.

A partir dessa reavaliação, as participantes relataram que “mais que depressa” **desejaram ter o bebê ao seu lado**, de o abraçarem e de **realizarem elas próprias os cuidados** dos quais necessitava, o que desencadeou, portanto, a motivação para INTERAGIR com o filho.

Assim, o sentimento de **rejeição não se instalou**, segundo algumas, pois, a despeito da fissura, o bebê havia sido gerado pela participante, **dependendo dela para ser cuidado**. Em adicional, algumas também consideraram que, entre tantas outras malformações que poderiam ter acometido o bebê, a fissura labiopalatina foi a **menos grave**, visto poder ser “**curada**”.

O SUPORTE DO MARIDO e da FAMÍLIA foi muito valorizado pelas participantes, nessa fase, tendo sido relatado que se sentiram mais **tranqüilas** quando foram asseguradas, principalmente pelo cônjuge, de que estariam **enfrentando juntos a fissura**, ou por terem reforçado o **bom prognóstico das cirurgias** e os aspectos saudáveis do bebê.

Por outro lado, participantes que não puderam contar com esse tipo de apoio dos familiares sentiram a ausência como negativa, o que contribuiu para intensificação da sensação de choque, naquele momento.

O ASPECTO RELIGIOSO mostrou-se outra fonte de apoio para as participantes, oferecendo-se como uma via de explicação para as **causas da fissura** – “Deus quis assim”, “Deus é quem sabe”– ou buscando na religiosidade **garantias** de que a fissura seria reparada pelas cirurgias.

Observou-se, já nessa fase, que algumas das participantes tendiam a transpor a **reação de choque** causada pelo descobrimento da fissura. Neste sentido, relataram que tal reação foi **apenas momentânea**, afirmando que, ao

sair do hospital, já se sentiam mais tranquilas ou “preparadas” para enfrentar a fissura.

*(3ª FASE) CHEGANDO EM CASA: PROSSEGUINDO A VIDA, “INDO À LUTA”*

De volta a seus lares, as participantes se encontraram sozinhas com seus bebês, iniciando o aprendizado de como cuidar adequadamente deles, seguindo as orientações recebidas na maternidade. Em função de já terem recebido esclarecimentos e orientações da equipe de saúde, as mães possuíam, nessa fase, recursos mínimos para superar o choque inicial, disponibilizando os recursos e estratégias de que dispunham antes da gravidez. Alguns aspectos, entretanto, favoreceram ou dificultaram o enfrentamento da fissura, nessa etapa.

a) DIFICULDADES ENFRENTADAS PARA A AMAMENTAÇÃO:

Nessa fase, as participantes se confrontaram com a preocupação de **conseguir amamentar seus bebês**, tendo sido relatado, pela maioria delas, dificuldades para a criança “pegar” a aréola do seio e sugar adequadamente. Por conseqüência, as participantes declararam que seus bebês **choravam “de fome”**, o que as deixou preocupadas a ponto de duas considerarem essa fase como a PIOR FASE vivenciada por elas, no processo.

Dessa forma a AMAMENTAÇÃO do bebê configurou-se como um aspecto bastante valorizado, constituindo-se como um aspecto central para a adaptação da participante ao bebê com fissura, em razão dos seguintes argumentos:

- As dificuldades para a alimentação do bebê confrontaram as participantes com o temor de que seu bebê **passasse fome e pudesse vir a morrer**, caso ela não conseguisse alimentá-lo corretamente. Esse aspecto era de certa forma reforçado, indiretamente, nas primeiras consultas médicas, quando eram comunicadas de que a criança **não estaria ganhando peso**, mas, ao contrário, perdendo.

- O sucesso ou fracasso em alimentar a criança foi diretamente relacionado, por algumas participantes, à capacidade de **conseguir cuidar de seu filho sozinho** e de **forma autônoma**. Esse aspecto foi apresentado de forma clara, principalmente pela participante com limitações físicas. Tendo ela obtido sucesso em cuidar do primeiro filho **sozinho**, sem a intervenção de terceiros, esse aspecto constituiu-se uma das suas principais inquietações.

- A utilização pela equipe médica da dieta alimentar por sonda nasogástrica ou a indicação de uma enfermeira para auxiliar a participante após a alta foram interpretados de forma negativa pelas participantes, por sentirem ter sido posta **em dúvida** sua capacidade de **cuidar do bebê sozinhas**.

- A **competência para amamentar** seu bebê e fazê-lo ganhar peso foi diretamente relacionada à possibilidade de favorecer a “cura” mais rápida da fissura, visto que um dos requisitos colocados pelas equipes de saúde para a realização da PRIMEIRA CIRURGIA foi que a criança possuísse, no mínimo 5 kg.

As **orientações** das equipes de saúde sobre o aleitamento natural do bebê com fissura foram alvo de críticas das participantes. Para elas, as informações apresentadas foram superficiais ou “**não funcionaram**”, em razão de a criança continuar perdendo peso e chorar “de fome”.

Como resultado, constatou-se que a maioria das mães **abandonou o aleitamento natural** logo no primeiro mês, tendo procurado **soluções próprias** para essa questão, investindo e obtendo sucesso no **uso da mamadeira** com leites artificiais ou de vaca. A maioria das participantes realizou grande esforço nesse sentido. Sentiram-se **orgulhosas** ao encontrar uma **forma particular e eficiente** de **alimentar seus filhos**.

b) O SUPORTE oferecido pelo CÔNJUGE E FAMILIARES:

Como observado anteriormente, a reação das famílias à fissura labiopalatina afetou diretamente as participantes, tendo sido mencionado que as atitudes do cônjuge e dos demais familiares também favoreceram ou dificultaram a resposta adaptada da mãe à fissura, no desenvolvimento do processo.

Ao chegar a casa, as participantes estiveram mais expostas às reações da família à fissura, agora visível no bebê. Algumas afirmaram que a tranquilidade da volta ao lar foi ameaçada, devido a **interferências dos familiares**. Sentindo-se ainda frágeis, as participantes confirmaram que o apoio familiar recebido nessa fase também interferiu na forma como reagiram a essa nova etapa.

As **atitudes avaliadas como positivas** foram aquelas em que as mães perceberam que o **relacionamento familiar**, se anteriormente considerado de boa qualidade, **não havia sido alterado**, ou mesmo, que a qualidade desse relacionamento havia sido **aprimorada**, garantindo a união e a harmonia em que se apoiava.

Foram as seguintes, as atitudes familiares citadas que tranquilizaram as participantes: **demonstraram amor e interesse pela criança, auxiliaram nos cuidados diários** com o bebê, **elogiaram a mãe** por estar cuidando bem do filho, **acompanharam a participante nas consultas médicas**, ofereceram **auxílio financeiro para o tratamento**. Tinham, pois, um ou mais familiares de sua maior **confiança** para **conversar, desabafar**, compartilhar suas angústias e preocupações.

Por sua vez, as seguintes atitudes relacionadas à família repercutiram negativamente sobre a participante:

- A opção por **não partilhar seus sentimentos e preocupações**, como demonstração de **ser forte** para não preocupar a família, se apresentou como desfavorável ao enfrentamento. A participante que assim procedeu apresentou ainda reações na fase do descobrimento da fissura, indicando assim a manutenção de sentimentos que já deveriam estar superados.

- Perceber atitudes de rejeição ao bebê por partes de membros da família, quando, por exemplo, emitem **opiniões equivocadas sobre a fissura, cobram** constantemente a participante sobre possíveis atrasos no desenvolvimento da criança, fazem cobranças sobre as causas da fissura e **evitam visitar a criança**.

O SUPORTE DO MARIDO continuou sendo a principal fonte de apoio para as participantes, sendo-lhes garantidos os seguintes suportes: (a) o cônjuge

**partilhou** com elas as **responsabilidades pela fissura**, assegurando, inclusive, que **enfrentariam juntos essa adversidade**; (b) ter demonstrado que o **relacionamento** entre o casal **não estava sendo afetado** pela fissura, ao contrário, **tornando-se mais próximo**; (c) **ajudava nos cuidados diários** com o bebê; sendo **afetuoso com o bebê** e **acompanhando-a nas consultas** médicas.

Foram as seguintes as estratégias utilizadas pelas participantes para ENFRENTAR as dificuldades inerentes à fissura, nessa fase:

- A maioria das participantes relatou procurar **manter-se calma e com paciência** para lidar com as dificuldades de amamentação, além da tendência da criança a regurgitar, ter refluxo nasal e sufocar;
- Buscaram **conversar** e se **aconselhar com o cônjuge ou com parentes** de sua confiança, reforçando a representatividade da família para a superação dos problemas originados pela fissura.

Uma estratégia diferenciada foi apresentada por uma das participantes, que relatou ter procurado **não ficar pensando na fissura**, evitando assim acrescentar novos problemas para si, visto que, no passado, já havia adoecido por essa razão. Relatou, inclusive, ter deixado o bebê, logo nos primeiros meses, com uma conhecida, para que pudesse trabalhar, devido à carência financeira de sua família.

c) A PRIMEIRA CONSULTA NO SERVIÇO ESPECIALIZADO no tratamento das fissuras labiais e palatinas e o contato com crianças com fissura e seus pais

As informações e orientações recebidas pelas participantes nas fases anteriores foram provenientes da primeira equipe de profissionais responsáveis pelo descobrimento da fissura e, como já mencionado, algumas das participantes receberam orientações equivocadas, que vieram a agravar sua reação inicial à fissura.

Ao serem atendidas nos serviços capacitados para tratamento das fissuras labiopalatinas, as participantes aprofundaram esclarecimentos ou conheceram a inadequação de algumas dessas informações. Ademais, a organização, preparação e experiência dos profissionais nesses serviços

promoveram suporte às participantes, assegurando-lhes que seriam corretamente orientadas por pessoas que conheciam o problema pelo qual passavam.

Ao freqüentarem o serviço especializado, as participantes puderam **observar os resultados das cirurgias** nas outras crianças, certificando-se se efetivamente **corrigiam a fissura**. Por outro lado, ao terem contato **com outros pais, compartilharam com eles suas preocupações, esclarecendo dúvidas e recebendo conselhos** retirados da experiência pessoal de quem já havia suplantado a etapa em que se encontravam. Por sua vez, as participantes relataram que procuraram, quando mais experientes, também auxiliar pais recém-chegados ao serviço, retribuindo, assim, todo o apoio recebido.

Outro benefício relatado por participantes que nunca haviam tido contato com uma fissura foi de sentirem que **não estavam sozinhas**, verificando que esse tipo de malformação ocorria com uma freqüência maior do que imaginava.

Mesmo havendo concordância das participantes em avaliar esse contato como positivo, algumas mencionaram ter ficado emocionadas, na primeira vez em que compareceram ao serviço, em função de terem visto crianças com malformações mais graves que a das sua.

d) Ação de outros recursos: AMIGOS, LAZER, PRÁTICA RELIGIOSA e condições financeiras da família.

A maioria das participantes relatou possuir AMIGOS com os quais convivem, realizam pequenas atividades de LAZER (visitas, churrascos) e com os quais **conversam sobre o bebê e o tratamento da sua fissura**. Uma das participantes já havia, inclusive, recebido **ajuda financeira de amigos** para compra de remédios. De forma contrária, uma das participantes afirmou **não possuir amigades**, devido ao fato de **não confiar** nelas, por ter sofrido decepções no seu passado.

A participação de amigos como elemento de suporte para enfrentamento da fissura mostrou-se pouco representativa, nessa amostra de

participantes, pois elas declararam que sua principal fonte de apoio provinha da família e da equipe que orientava o tratamento médico.

O mesmo resultado foi observado quanto a recursos relacionados ao LAZER ou investimento em CUIDADOS COM A APARÊNCIA. Como todas as participantes possuíam limitações quanto à situação financeira, chegando algumas a demonstrar carências que justificavam o **recebimento de auxílios** de programas sociais do governo, tais aspectos, embora valorizados, ocorriam numa frequência bastante escassa, ou chegavam mesmo a não ocorrer. Para aquelas que não investiam nesses aspectos, a despeito de possuir melhores recursos financeiros, o argumento apresentado foi a sobrecarga de cuidados exigidos pelo bebê.

No entanto, por unanimidade, o ASPECTO RELIGIOSO foi muito valorizado. Cinco das participantes definiram-se como católicas, e apenas uma, como protestante. Mesmo que todas não se considerassem praticantes, declararam recorreram a **preces e orações** para **aliviar as angústias** causadas pela fissura. Algumas participantes utilizaram esse recurso, inclusive, para **explicar o aparecimento da fissura** no bebê – “porque Deus quis”–, ou para obter **confiança** e garantias quanto aos bons resultados das cirurgias e de todo o tratamento a ser realizado.

#### *(4ª FASE) “CURANDO A FISSURA”: A REALIZAÇÃO DA PRIMEIRA CIRURGIA*

Declarada por duas participantes como a PIOR FASE do processo, a realização da PRIMEIRA CIRURGIA suscitou **preocupações** e ansiedades relacionadas aos seus resultados estéticos, às possíveis **complicações na anestesia**, à cicatrização dos pontos e à **forma de cuidar e alimentar o bebê no pós-operatório**.

A essas questões, somaram-se outras, de ordem subjetiva, que reforçaram a representatividade da primeira cirurgia para o sucesso do enfrentamento:

- Para as participantes, A PRIMEIRA CIRURGIA transformou o “IMPERFEITO” EM “PERFEITO”, ao possibilitar, principalmente, o fechamento da fenda labial.

Essa crença, inclusive, mostrou-se o principal argumento utilizado pelas equipes de saúde e famílias para tranquilizar as participantes. Por consequência, elas se apresentaram ansiosas e com grandes expectativas sobre os resultados alcançados por esse procedimento.

- A realização da primeira cirurgia significou a prova, para as participantes, de que conseguiriam cuidar adequadamente de seus bebês, sendo auto-eficientes para resolver os problemas relacionados à alimentação da criança.

Ao constatar seus **bons resultados**, as participantes declararam que os seus **esforços foram recompensados, sentindo-se aliviadas, felizes e confiantes**, e que poderiam continuar esforçando-se para superar seus temores, e reforçaram recursos e estratégias que se mostraram eficazes até a presente fase.

- A realização da primeira cirurgia representou para as mães a prova de verdade sobre o bom prognóstico da cirurgia. Segundo algumas delas, “falar é uma coisa, ver é outra”; assim, a constatação de seus bons resultados representou, para elas, tranquilidade, reforçando a confiança que depositaram na equipe médica.

As participantes queixaram-se, entretanto, de **não terem recebido orientações mais precisas** sobre os cuidados que a criança necessita no pós-operatório. Assim, declararam a ocorrência de dúvidas relacionadas à alimentação e aos cuidados com os pontos.

#### *AVALIANDO SEU DESEMPENHO NO PROCESSO DE ENFRENTAMENTO: A RESILIÊNCIA AO ALCANCE DE TODAS?*

Até o momento em que as entrevistas foram realizadas, quatro das participantes relataram se sentir mais TRANQUÍLAS, ALIVIADAS E FELIZES.

Para aquelas cujos bebês haviam sido submetidos a uma ou mais cirurgias, tais sentimentos estavam relacionados à **satisfação com os resultados** e ao fato de a criança estar se **alimentando corretamente**.

Uma participante relatou, entretanto, que, mesmo constatando os **bons resultados das cirurgias** realizadas, apresentava “RECAÍDAS”, voltando a ficar triste, por alguns momentos, quando algo, na sua rotina com o bebê, a fazia **lembrar-se que a fissura havia existido**. Adicionou que, sempre que revive a fase de descobrimento da fissura, como ocorreu na entrevista, **chora mais do que antes**, sem entender ao certo por que reage de tal forma.

No caso de duas participantes cujos bebês ainda não haviam sido submetidos à primeira cirurgia, uma delas apresentou os mesmos sentimentos de satisfação relatados anteriormente, associando-os à **competência da equipe** e à comprovação, a partir do contato com outras crianças, de que as cirurgias “consertariam” a fissura, deixando seu **bebê “igual” a todas as pessoas**.

Entretanto, a outra participante não manifestou sentimentos tão positivos, declarando que se sentia “**esquisita**” e apresentando preocupações que não estavam relacionadas às cirurgias, mas ao seu **estado de humor**. Essa paciente abandonou o tratamento, não comparecendo mais para as consultas, pelo menos até o término da pesquisa.

Quanto ao PLANEJAMENTO E EXPECTATIVAS DE FUTURO, as quatro participantes que haviam suplantado a fase da primeira cirurgia apresentaram as seguintes expectativas: preparar o bebê para as **futuras cirurgias**, empenhar-se para que a criança pudesse ter um futuro de sucesso, **voltar a trabalhar, evitar engravidar** novamente, em virtude de sentir-se **traumatizada**, temendo que a mesma situação pudesse se repetir, e adquirir casa própria e **não morar mais com parentes**.

Nessa categoria, de participantes cujos bebês não haviam realizado ainda a primeira cirurgia, uma delas priorizou a ocorrência dessa intervenção para posteriormente investir na reforma de sua casa e realizar o batizado de seu filho. A outra participante planejava conseguir reformar sua casa e se esterilizar, visto **não desejar mais ter filhos**.

Assim, as declarações sugeriram que, até o período em que foram acompanhadas, ao final das fases demarcadas quatro das participantes mostraram-se mais ALIVIADAS, tendo suplantado as fases iniciais de choque,

choro e desespero, **sentindo-se recompensadas e preparando-se para as próximas etapas** do tratamento.

No entanto, mesmo declarando estar “**vendo as coisas**” de modo **diferente**, uma participante ainda apresentou resquícios da fase do descobrimento da fissura (choque), apresentando RECAÍDAS, com sentimentos de **tristeza e choro**, a despeito do **bom resultado das primeiras cirurgias**. Sugere-se, assim, a presença de um fator de risco para o enfrentamento das próximas etapas que estavam por vir.

Finalmente, uma outra participante relatou preocupar-se, principalmente, com seu estado de saúde, afirmando **não ter se deixado afetar pela presença da fissura** no bebê. O que poderia sugerir um aspecto positivo para o processo de enfrentamento dessa participante, merece, no entanto, ser questionado, visto que ela apresentou BAIXA ADERÊNCIA ao tratamento (a criança ainda não realizou a cirurgia e ela não mais compareceu às consultas médicas), relatando dificuldades no aspecto pessoal, familiar e social. Adicionando-se a esses elementos, o fato de ter apresentado estratégias ineficazes para a resolução dos problemas anteriores ao bebê sugere menor probabilidade de que o processo de enfrentamento da fissura labiopalatina transcorra de forma adaptada.

Assim, investigando-se, desde o período de descobrimento da fissura até a idade de um ano e seis meses da criança, foi possível demarcar as seguintes estratégias que favoreceram ou dificultaram as participantes a enfrentar a presença de uma fissura labiopalatina nos seus bebês:

- Quatro das participantes que apresentaram estratégias eficazes, no enfrentamento dos problemas em geral, **reproduziram esse modelo**, organizando, assim, as melhores estratégias de enfrentamento para a fissura labiopalatina. Da mesma forma, as duas participantes que mais relataram dificuldades para a resolução de problemas anteriores apresentaram os menores indícios de atributos resilientes no enfrentamento da fissura.

- Um MODELO EFICAZ de enfrentamento pôde ser identificado, sendo composto pelos seguintes aspectos: não negaram o choque e o desespero, expressando

suas emoções; o relacionamento familiar não sofreu alterações pela presença da fissura ou, ao contrário, aprimorou-se; obtiveram apoio do cônjuge e da família; aplicaram conselhos recebidos pela família; a família mostrou-se interessada e atenciosa com o bebê; esforçaram-se para manter a calma, aguardando e não antecipando preocupações das fases posteriores; receberam bom acolhimento da equipe de saúde; confiaram no atendimento e mostraram-se aderentes a ele.

- As estratégias que se mostraram INEFICAZES organizaram o seguinte modelo: apresentar conflitos no relacionamento familiar e do casal, não conseguindo resolvê-los satisfatoriamente; não receber apoio da família; não compartilhar suas emoções com a família; fingir ou encobrir sentimentos relacionados à fissura; observar rejeição ao bebê por parte da família; não se sentir afetada pela presença da fissura.

Finalizando, embora as participantes tenham demonstrado satisfação com o atendimento recebido no hospital especializado, algumas apresentaram SUGESTÕES PARA MELHORIA dos atendimentos das mães de crianças com fissura labiopalatina. São elas: preparar adequadamente a mãe para receber a notícia da existência da fissura; melhor orientar as mães quanto a aleitamento e os cuidados necessários para a recuperação das cirurgias; apresentar, logo após a comunicação da existência da fissura, fotos das diversas fases do tratamento pelo qual passará o bebê e dos resultados esperados após cada uma das cirurgias.

### **Resultados do Maternal Behaviour Q-Sort (MBQS).**

Os resultados do Maternal Behaviour Q-Sort (MBQS) avaliaram se a interação mãe-criança caracterizou-se por comportamentos maternos definidos como sensíveis ou insensíveis, a partir da frequência de comportamentos apresentados nas posições de 7 a 9 do MBQS, relacionados a comportamentos que efetivamente foram observados como presentes na interação da participante com o bebê.

Observou-se, na casuística em estudo, que comportamentos característicos de sensibilidade materna se mostraram predominantes na

interação mãe-bebê, quando comparada exclusivamente em termos de freqüência dos comportamentos, a despeito da fissura labiopalatina.

Deve ser reforçado que a aplicação do MBQS não pôde ser realizada na participante nº 2 (P2). Por duas vezes o procedimento foi agendado com a participante, mas ela não nos aguardava em sua residência, nem compareceu ao hospital para que pudéssemos discutir novas possibilidades para aplicação do instrumento. Além disso, fomos informados, pela instituição, de que a participante faltara a diversas consultas médicas, implicando abandono, mesmo que temporário, do tratamento.

A despeito dessa informação, decidiu-se preservar a participante para conclusão da pesquisa, em razão de que os conteúdos por ela apresentados na entrevista, bem como seu próprio abandono ao tratamento, mostraram-se representativos para ilustrar aspectos da presença ou ausência da resiliência, embora tais resultados não possam ser estendidos ao estudo da sensibilidade materna. Os resultados da interação mãe-bebê a partir do MBQS estão apresentados na tabela abaixo:

Tabela 8

Freqüência de Escores de Sensibilidade Materna (Posição 1-9 do MBQS)

Participantes	Escore de 1 a 3 (de altamente insensível a insensível)		Escore de 4 a 6 (sensibilidade inconsistente)		Escore de 7 a 9 (de sensível a altamente sensível)	
	<i>Pesquisadora</i>	<i>Juiz</i>	<i>Pesquisadora</i>	<i>Juiz</i>	<i>Pesquisadora</i>	<i>Juiz</i>
Participante 1	0	1	12	12	18	17
Participante 2	Não foi possível realizar a observação	Não foi possível realizar a observação	Não foi possível realizar a observação	Não foi possível realizar a observação	Não foi possível realizar a observação	Não foi possível realizar a observação
Participante 3	0	1	9	14	21	15
Participante 4	0	1	8	12	22	17
Participante 5	0	1	11	7	19	22
Participante 6	0	1	11	11	19	18

TOTAL	0	5	51	56	99	89
-------	---	---	----	----	----	----

Segundo a avaliação dos dois observadores, todas as participantes, apresentaram maior frequência de comportamentos indicadores de sensibilidade materna (escores de 7 a 9), de acordo com a escala de Ainsworth (1969), caracterizando esse tipo de comportamentos como principais descritores da sua interação com o bebê.

Enfocando especificamente a frequência de comportamentos de sensibilidade foi possível avaliar a confiabilidade dos resultados pela medida de concordância interobservador Kappa, ilustrado na Tabela 9.

Tabela 9

Índice Kappa de Concordância entre Dois Observadores Independentes

Participantes	Kappa	Z (Kappa)	Valor de p
Participante 1	0,0333	0,2619	0,3967
Participante 3	0,2000	1,5811	0,0569
Participante 4	0,1667	1,3533	0,0880
Participante 5	- 0,1000	0,8326	0,2025
Participante 6	0,0333	0,2655	0,3953
<b>Kappa geral</b>	0,0667	1,1936	0,1163

O estudo de fidedignidade dos resultados revelou concordância inter-avaliadores para todas as participantes em função do resultado obtido não ter sido significativo, aceitando-se, portanto, a hipótese de nulidade (*valor de p* > 0,05). Assim, os valores encontrados indicaram que as respostas referentes ao segundo observador replicam as proporções do primeiro (Ayres et al., 2000).

Em adicional, efetuando-se um cálculo para concordância geral, encontrou-se *valor de p* = 0,1163 (*valor de p* > 0,05) indicando que o resultado final se mostrou confiável no sentido de poder inferir que, para todas as

participantes, os comportamentos descritores da sua interação com o bebê estavam relacionados à sensibilidade materna.

Tendo sido apresentadas as avaliações sobre os atributos resilientes detectados nas participantes e a sensibilidade que caracterizou a interação com seus bebês, torna-se importante destacar, entretanto, algumas questões relacionadas às limitações do estudo e possíveis influências sobre os resultados obtidos.

Tabela 10

Escores de Resiliência e Sensibilidade Materna

Participantes	Indicadores de Resiliência	Freqüência de comportamentos de Sensibilidade materna
Participante 1	Apresenta <b>muitos indicadores</b> para inferir a presença de resiliência	18
Participante 2	Apresenta <b>muito poucos indicadores</b> favoráveis para inferir a presença de resiliência.	Não foi possível realizar a observação
Participante 3	Apresenta <b>indicadores consideráveis</b> para inferir a presença de resiliência.	21
Participante 4	Apresenta <b>indicadores consideráveis</b> para inferir a presença de resiliência	22
Participante 5	Apresenta <b>muitos indicadores</b> para inferir a presença de resiliência	19
<b>Participante 6</b>	Apresenta <b>alguns indicadores</b> favoráveis para inferir a presença de resiliência	19

Conforme indicado na Tabela 10, as graduações de indicadores resilientes não se mostraram associados à freqüência de comportamentos avaliados como sensíveis. Assim, participantes com “muitos indicadores” de resiliência não foram avaliadas como sendo as que possuíam maior freqüência de

comportamentos característicos de sensibilidade. Por outro lado, mães com indicadores “consideráveis” ou “alguns” indicadores apresentaram maior frequência de comportamentos sensíveis do que aquelas avaliadas com “muitos indicadores” de resiliência. Sugere-se que, esse resultado pode ter sido influenciado por algumas questões relacionadas à aplicação do MBQS.

Não tendo sido encontrada nenhuma orientação contrária dos autores, a aplicação do MBQS foi realizada em bebês cujas idades não eram homogêneas (de seis meses a um ano e quatro meses), tendo sido também variável o horário de realização da observação na residência das participantes. Devido a isso observou-se que alguns comportamentos descritos no instrumento não puderam ser efetivamente avaliados em algumas participantes, visto que a idade das crianças criou certas limitações ao seu aparecimento (ex: encorajar a iniciativa do bebê em alimentar-se, o que se torna bastante relativo, quando o bebê tem seis meses de idade) ou que, a tarefa desempenhada pela mãe em determinado momento não era propícia para estimulação de comportamentos mencionados no instrumento, isso pode ter gerado interferências, devido ao fato de as condições de observação não terem sido semelhantes favorecendo a estimulação de todos os comportamentos.

Por sua vez, o fato de que a aplicação do MBQS ter se dado em um tempo menor do que o utilizado pelos autores que o construíram, pode ter contribuído para as dificuldades de observação dos comportamentos mencionados. No entanto, essa redução do tempo de aplicação foi necessária, visto que as características sociais das participantes, impuseram situações que dificultaram a permanência dos profissionais envolvidos na filmagem e na observação por um tempo superior a uma hora e meia: limitação de espaço físico das moradias, número de pessoas que conviviam na casa, engajamento das participantes em outras atividades domésticas (horário de escola dos outros filhos) e horários prolongados, quando o bebê adormecia.

Entretanto, embora as justificativas acima devam ser consideradas, o instrumento ofereceu parâmetros objetivos sobre os comportamentos maternos envolvidos na avaliação da qualidade da interação mãe-bebê e, em adicional, visto que o instrumento utiliza comportamentos diferentes para avaliar o mesmo

grau de sensibilidade-insensibilidade, mesmo quando um comportamento não podia ser efetivamente avaliado, outros relacionados ao mesmo escore de sensibilidade eram disponibilizados.

Por conseqüência, ao se comparar os resultados entre as participantes que apresentaram um número menor de indicadores resilientes (P3, P4 e P6), pôde ser observada indícios de possíveis influências de alguns dos fatores de proteção sobre os comportamentos de sensibilidade materna observadas nessas participantes.

Mesmo que as condições de alguns fatores de proteção estudados tenham favorecido o surgimento de atributos não resilientes no enfrentamento dessas participantes, outros se mostraram bastante significativos para garantir atributos adicionais para sua proteção, como no caso do Fator 2 (Integração e organização familiar) e o Fator 4 (Relacionamento com a equipe de saúde e com outros pais com a mesma experiência).

No que se refere ao Fator 2, este se apresentou como um dos que mais ofereceram suporte às participantes, visto que, mesmo quando ocorriam conflitos com um dos seus membros, como no caso das participantes nº 4 (P4) e nº 6 (P6), estas buscavam suporte em outros familiares de sua confiança, quanto às dificuldades geradas pela fissura (cuidados diários, suporte emocional, etc.), o que se mostrou importante para a permanência de uma certa resistência ao risco.

Por outro lado, o suporte oferecido pela equipe de saúde do hospital especializado mostrou-se bastante eficaz para garantir às participantes um atendimento multiprofissional, com orientações adequadas, principalmente, sobre os procedimentos cirúrgicos. Em adicional, o contato, nesses serviços, com crianças com fissuras e seus pais, possibilitou confirmar os bons prognósticos propagados pela equipe, o que serviu para tranquilizar as participantes quanto à possibilidade de reparação da fissura labiopalatina.

## **DISCUSSÃO**

---

---

## DISCUSSÃO

A comunicação de que o bebê possui uma fissura labiopalatina concretiza um dos temores presentes em toda grávida: de que o seu bebê não seja “perfeito”. O impacto da notícia é de tal amplitude que tende a demarcar a vida dessas mulheres em momentos “antes” ou “depois” do conhecimento da existência da fissura, visto que a malformação, no passado, apenas temida e fantasiada, colide com suas vidas, projetando-as abruptamente em uma nova realidade, à qual necessitam se adaptar.

As crianças portadoras de fissura labiopalatina estão expostas, primeiramente, a diversos distúrbios decorrentes de alterações anatômicas e funcionais. Entretanto, a bibliografia consultada observa que as repercussões da fissura ultrapassam esses limites, fomentando riscos para a qualidade da interação entre a mãe-bebê, devido ao fato de influenciar a maneira como as mães percebem a criança, cuidam dela, e respondem afetivamente a ela durante o seu primeiro ano de vida (Amaral, 1996; Speltz, Greenberg, Endriga & Galbreath, 1994).

De posse dessas informações, a motivação para ampliar conhecimentos que permitam aos diversos profissionais de saúde prevenir e minimizar aspectos de risco provocados pela fissura labiopalatina à interação mãe-bebê se fez presente, culminando neste trabalho. Para apreciar em que aspectos os resultados obtidos contribuíram nesse sentido, torna-se necessário empreender alguns níveis de discussão, envolvendo diferentes aspectos já demarcadas por estudos anteriores.

**- Aspectos que reforçam o risco da fissura labiopalatina na interação mãe-bebê**

A reação inicial ao problema da fissura labiopalatina, colhida pelo estudo, oferece o primeiro indício do quanto essa malformação pode constituir um risco à aceitação do bebê pela mãe, em razão das alterações comportamentais e afetivas que provoca. Ao ser descoberta, por meio da ultra-sonografia, o seu conhecimento produziu as seguintes reações: desencadeou-se um choque emocional, e as mães sentiram-se arrasadas, chorando constantemente, apresentando grande “nervosismo” (tremores, gelada). Quando diagnosticada no momento do nascimento do bebê, as mesmas reações se fizeram presentes, no entanto acrescidas de sentimentos de culpa e desespero, e a mãe se mostrou assustada e impressionada por estar diante da “pior coisa” já vista, relutando em acreditar e não sabendo o que fazer.

Reações como essas foram também mencionadas por diversos autores, confirmando que a descoberta de uma malformação congênita, inclusive a fissura labiopalatina, provoca um choque emocional, instalando uma situação de crise e estresse que pode transtornar a ligação que começa a se estabelecer entre a mãe e seu bebê (Amaral, 1996; Cariola & Sá, 1991; Detraux, Gillot-des-Uriés, Vanden Eynde, Courtois & Desmet, 1998; Drotar, Baskiewicz, Irvin, Kennell & Klaus, 1975; Klaus & Kennell, 1992; Nan Johns, 1971; Quayle, Neder, Mihaydaira & Zugaib, 1996; Setubal & Messias, 2000).

Nan Johns (1971) afirma que o impacto da crise é maior nas horas que se seguem ao conhecimento da malformação, e essa situação se confirmou na pesquisa. O momento de confronto com a fissura instalou uma crise emocional e mobilizou, de modo inesperado, vários sentimentos e fantasias sobre a criança. Portanto, caso a participante não possua recursos mínimos que lhe promovam suporte, a forma como receberá a notícia e reagirá ao bebê poderá ser prejudicada. Afinal não foi esse o bebê planejado e, portanto, ela poderá levar algum tempo para reconhecer afetivamente que esse bebê “diferente” não está tão distante daquele idealizado.

Neste estudo, o momento de informação da existência da fissura (na gravidez ou no parto) não demonstrou ter influenciado a reação das participantes ao diagnóstico, visto que as reações foram praticamente idênticas. Portanto, na casuística, o conhecimento prévio da existência da fissura, durante a gestação

(conhecimento apenas ouvido), não demonstrou ter sido um fator que minimizou o impacto da visão da fissura, no momento do nascimento do bebê.

Mesmo quando a reação é aparentemente diferente das anteriormente mencionadas, como no caso da participante que alega não ter se deixado abalar com a fissura, a situação de risco não deve ser afastada imediatamente, sendo necessário refletir até que ponto essa atitude resulta de um comportamento adaptado, de uma negação do quadro ou mesmo de dificuldades para vincular-se à criança.

Embora se possa afirmar que a existência de uma fissura labiopalatina sempre produzirá a reação de choque descrita, tem sido bastante valorizada pelos autores a forma como o profissional informa aos pais o diagnóstico de uma malformação no bebê, em virtude do consenso, entre eles, de que a intensidade dessa reação pode ser influenciada pela maneira como a fissura lhes é comunicada (Detraux et al, 1998; Klaus & Kennell, 1992; Setubal & Messias, 2000).

Autores como Garwick, Patterson, Bennett e Blum, (1995) destacam, dentre os aspectos que influenciam a reação dos pais à comunicação da malformação, o contexto em que a informação é apresentada e as estratégias de informação utilizadas. Alertam, ainda, que, para a eficácia da informação, o profissional deveria planejar o momento do informe, selecionando as estratégias de informação de forma a oferecer, além da informação técnica, suporte emocional para a família.

Os resultados deste estudo confirmam a influência da comunicação médica para a reação das participantes, ressaltando o quanto esse aspecto pode contribuir para reforçar os aspectos de risco suscitados pela existência da fissura, no que se refere ao envolvimento da mãe com o bebê.

Observa-se que algumas estratégias de comunicação utilizadas pelos médicos produziram efeitos positivos, de forma que, apesar de abaladas, as mães se sentiram acolhidas e recebendo o devido suporte dos profissionais. Ao agrupar tais estratégias, torna-se possível demarcar um modelo de comunicação mais adequado às necessidades das mães no momento de descobrimento da fissura.

Assim segundo este estudo, para fornecer um modelo adequado de comunicação, o profissional deve apresentar-se afetivo e acolhedor, informando sobre o diagnóstico da fissura de forma clara, objetiva, numa linguagem acessível às condições culturais e educacionais da participante. Deve apresentar informações sobre as causas da fissura e, principalmente, ressaltar, quando possível, os aspectos saudáveis do bebê, acrescentando informações sobre as possibilidades de tratamento e eliminação da fissura por meio de cirurgias. Deve, ainda, apresentar-se disponível para dirimir dúvidas e ouvir as angústias e medos suscitados pela informação, comprometendo-se a encaminhar a participante a serviços especializados no tratamento da fissura labiopalatina.

A importância de se ressaltar os aspectos positivos e saudáveis do bebê, e não apenas os patológicos, foi outro aspecto valorizado para a comunicação da existência da fissura, segundo Drotar et al. (1975), Klaus e Kennell (1992). O efeito positivo dessa estratégia foi confirmado pela pesquisa, tendo sido a saúde apresentada pelo bebê, em termos de peso e altura, um dos principais argumentos que serviram para tranquilizar as participantes e introduzir uma visão mais positiva da malformação.

Em contrapartida, os resultados do estudo também indicam que o médico poderá intensificar negativamente a reação da mãe, quando apresentar informações incorretas e desatualizadas sobre a fissura e o seu tratamento, comunicar o diagnóstico de forma brusca, mostrando-se impaciente e rude, interrogar a mãe durante o informe sobre questões relacionadas à etiologia da fissura (uso de drogas, medicação, aspectos genéticos) e deixar transparecer dificuldades pessoais em relação a esse tipo de diagnóstico e a sua comunicação.

A forma como outros aspectos discutidos pelos autores se apresentaram na experiência das participantes também confirmaram a utilidade deles para a qualidade da informação.

Embora Setúbal e Messias (2000) orientem que a comunicação seja apresentada para o casal, e não apenas para a mãe, nem sempre essa possibilidade se fez presente na experiência das participantes. Para aquelas que contaram com a participação do cônjuge nesse momento, houve efeitos positivos;

entretanto, mesmo quando isso não ocorreu, o suporte do cônjuge, caso ausente naquele momento, pôde ser compensado em outros momentos, não tendo sido mencionado como uma situação prejudicial à reação inicial à existência da fissura.

Também foi confirmada a importância de uma atenção redobrada à linguagem utilizada no informe. Uma das participantes, tendo dificuldades para compreender exatamente o que lhe estava sendo comunicado, questionou o médico sobre o seu significado, buscando encontrar uma linguagem mais adaptada a sua realidade sociocultural.

A formulação de perguntas para eliminação de dúvidas, procedimento ressaltado por Nan Johns (1971), Setubal e Messias (2000) nem sempre foi estimulado completamente pelos profissionais, segundo os resultados deste estudo. Por mais atencioso que se apresente o profissional, a comunicação da existência da fissura não deve envolver apenas uma informação pronta, mas o acolhimento e o respectivo atendimento daquilo que se mostra como foco de interesse para a mãe e o casal. Dessa forma, comparando-se os resultados do estudo com os aspectos destacados pelos diversos autores, confirma-se o quanto o estilo de comunicação adotada pela equipe médica pode ressaltar o risco promovido pela presença da fissura no bebê.

Entretanto, frente às assinalações de Detraux et al. (1998), de que a partir do momento da constatação da malformação ocorrem riscos ao desenvolvimento do vínculo entre a mãe e a criança, faz-se importante destacar outros aspectos observados pela pesquisa que poderiam favorecer riscos para a ligação afetiva entre as participantes e seus bebês.

O descobrimento da fissura labiopalatina afeta, inclusive, o cônjuge e o grupo familiar, desencadeando reações idênticas às das participantes. Assim, o mesmo choque emocional tende a instalar-se neles, acompanhado de choro constante, assustando e levando a família a questionar o casal e a equipe médica sobre os motivos da presença da fissura. Sob a influência desse clima emocional, observa-se que as atitudes da família poderão agravar ainda mais a maneira como a mãe se comporta em relação ao bebê e, dessa forma, intensificar os riscos aos quais foi exposta pela presença da fissura.

Ao chegar a casa, a interferência da família se fez sentir mais diretamente, sendo observadas o quanto as expressões familiares de aceitação ou rejeição da presença da fissura auxiliou ou transtornou as participantes. Mesmo transtornadas, as famílias que se mostraram disponíveis para oferecer suporte às participantes foram fundamentais para ajudá-las em seu processo de adaptação. Nesses casos, desavenças foram esquecidas, estimulando ações solidárias em benefício da criança e seu tratamento. Por outro lado, famílias que se mostraram distantes, ou que evidenciaram claramente para as mães o quanto à presença da fissura não era aceita por elas, agravaram significativamente a vulnerabilidade em que a mãe se encontrava.

A amamentação mostra-se outro aspecto marcante na experiência das mães de crianças com fissura labiopalatina, podendo também contribuir para os riscos na interação mãe-bebê. Amamentar adequadamente seu filho é tarefa principal que grande parte das mães se sente compelidas a realizar, estando sua importância relacionada, tanto à competência materna de prover a saúde e a sobrevivência da criança, quanto à intimidade que promove entre a mãe e o bebê.

O temor de que o bebê não pudesse ser alimentado foi a primeira preocupação manifestada pelas participantes, nesta pesquisa, tendo contribuído para agravar suas reações ao ser comunicada da existência da fissura. Segundo Silva et al. (2005), a fissura labiopalatina impõe limitações consideráveis à amamentação da criança, em função de questões anatômicas que dificultam à criança pegar o bico do peito e sugar adequadamente o leite materno. Assim, a despeito dos esforços das mães e das equipes de saúde, a maioria das participantes não conseguiu dar prosseguimento a esse método de alimentação, confirmando os resultados apresentados por Silva et al. (2005). Dessa forma, visto que as dificuldades dessa função favorecem que a criança perca peso, preocupações adicionais se instalaram nas participantes, relacionada ao temor de que não se mostrassem suficientemente aptas para cuidar de seu filho e que, portanto, o bebê viesse a morrer. Dessa forma, diante de tal responsabilidade e sentimento de ameaça, os riscos da fissura ao relacionamento mãe-filho tendem a se impor.

Com ou sem conhecimento prévio da existência da fissura, o momento do nascimento do bebê, quando não bem administrado pela equipe, pode adicionar outras ansiedades às já existentes, o que se mostraria prejudicial para a qualidade do primeiro contato com o bebê. Segundo Garwick et al. (1995), Klaus e Kennell, (1992) e Nan Johns (1971), a decisão do momento de ocorrência do primeiro contato com o bebê não deve ser imposta à mãe, ocorrendo segundo sua livre escolha e suas condições emocionais do momento. Os mesmos autores alertam, ainda, que ela não deve ser repreendida pelos profissionais, caso ocorram negativas nesse sentido.

De acordo com os resultados desta pesquisa, com exceção de uma participante, todas tiveram contato com seus bebês logo após o nascimento. Entretanto, uma delas colocou em dúvida os benefícios da decisão de ver imediatamente o bebê, alegando que, por ser grande a ansiedade da mãe naquele momento, nem sempre ela pode se apresentar convicta de seu desejo de ter o primeiro contato com o bebê naquelas condições.

Na seqüência, o segundo contato com o bebê também se apresentou como momento relevante para o início e qualidade da interação. A mãe, ainda nessas fases, encontra-se bastante frágil e emocionada pela visão da fissura e, nos casos em que o bebê demorou a ser trazido para sua companhia, ou quando a equipe a aconselhou ficar separada das outras puérperas, produziu-se um efeito bastante negativo para ela, suscitando sentimentos de que a equipe tentava esconder o bebê ou impedir que assumisse a responsabilidade pelos cuidados do filho, por duvidar da sua capacidade.

A literatura menciona que as mães cujas crianças apresentam malformações congênitas vivenciam o luto do filho idealizado, exigindo-lhe um grande esforço emocional para adaptar-se ao novo bebê que lhes é apresentado. Em adicional, devido à situação de saúde apresentada pela criança, a interferência de um grande número de pessoas envolvidas no seu tratamento pode incrementar dificuldades às mães no ato de interagir com seus bebês, o que viria a dificultar o processo de adaptação, visto reforçar o sentimento de que ela não se mostra capaz de cuidar do bebê e que, portanto, ele não lhe pertence (Amaral, 1996; Detraux et al., 1998).

Inserem-se, como último aspecto passível de reforçar os riscos da fissura, as preocupações quanto ao aspecto social e financeiro, no tratamento da fissura labiopalatina. Os serviços especializados, nesses casos, são poucos no país, obrigando as famílias, por vezes, a buscar tratamentos em outros Estados. Por sua vez, o período exigido pelo tratamento é longo e envolve muitos investimentos, inclusive financeiros, que nem sempre as famílias apresentam condições de suprir. Nesse sentido, caso a mãe não possa contar com boas fontes de suporte, a aderência ao tratamento poderá ser prejudicada, gerando sentimentos de fracasso, por não suprir adequadamente as exigências impostas pela fissura, o que, por sua vez, poderá tornar vulnerável sua interação com o bebê.

#### **- A resiliência como recurso para superação dos riscos causados pela fissura labiopalatina: a ação dos fatores de proteção**

Os autores utilizados para definição da resiliência, neste trabalho, referem-se a ela como o produto da ação de fatores de proteção responsáveis pela manutenção e recuperação do comportamento adaptado frente a uma determinada adversidade. Devido aos aspectos de risco que se impõem à saúde física e emocional da díade mãe-bebê, a fissura labiopalatina pode ser também considerada como uma adversidade cujo enfrentamento se mostra processual, envolvendo reações, momentos e dificuldades variadas.

Estudam-se, nesta pesquisa, quatro fatores principais que, segundo os resultados obtidos, possibilitaram recursos às mães para aumentarem sua resistência aos riscos provocados pela fissura, organizando respostas mais adaptadas à condição do bebê. As contribuições que foram originadas precisam, no entanto, ser comparadas com aquelas apresentadas pelos autores (Friborg et al., 2003; Garwick et al., 1995; Mc Cubbin et al.; 1986; Richardson, 2002; Tagle V, 1996).

Em relação ao fator autodescrição, delimitam-se como qualidades resilientes, neste trabalho, a calma, a confiança em expor suas opiniões, a persistência, a capacidade para suportar os problemas, além de observação e

reflexão sobre os problemas, para buscar sua resolução. Tais qualidades mostram-se similares àquelas descritas por Friberg et al. (2003), Morais e Rabinovich (1996), Patterson (2002), Richardson (2002) e Tagle V (1996), destacando-se o papel da auto-estima e da habilidade para planejar e resolver problemas como principais atributos que favorecem a manifestação da resiliência entre os indivíduos. Por conseqüência, qualidades opostas a essas, como a presença de nervosismo, de agressão e gritos, para resolver os problemas, dificuldades para estabelecer limites e para expressar suas opiniões e sentimentos, assim como a tendência a fugir, em vez de resolver os problemas, foram observadas nas participantes que apresentaram maiores dificuldades no enfrentamento da fissura, o que confirma, assim, a representatividade desse fator também nos casos da fissura labiopalatina.

Neste estudo, o aspecto familiar mostrou-se outra importante fonte de proteção para aumentar a resistência das mães aos riscos da fissura, confirmando achados dos trabalhos desenvolvidos por Friberg et al. (2003), Patterson (2002) e Richardson (2002), relacionados à coerência e funcionamento familiar. Assim, aspectos destacados pelos autores, como cooperação, estabilidade e suporte familiar, além das possibilidades de comunicação entre seus membros, foram também observados nas participantes que apresentaram reações mais adaptadas frente à fissura.

Os resultados obtidos nesse fator ilustram a significância de tais aspectos, ao destacar que a presença de uma relação de confiança com o cônjuge e os demais membros, a ausência de conflitos com os quais a participante não consegue lidar, a habilidade dos familiares em reforçar os aspectos saudáveis da criança e as possibilidades de reparação da fissura foram elementos eficazes para tranquilizar as participantes e ajudá-las no enfrentamento da fissura. Além desses benefícios, quando as participantes foram asseguradas pelos cônjuges de que se responsabilizariam juntamente com ela pela fissura e seu tratamento, constatando-se a participação dos mesmos nos cuidados com a criança e acompanhando-as nas consultas médicas, seus efeitos se potencializaram. Ao contrário, participantes que apresentaram características opostas a essas demonstraram dificuldades na superação das fases e

fracassaram em prover a criança dos cuidados exigidos pelo tratamento da fissura.

A participação das equipes de saúde também se confirmou neste trabalho como um fator de grande influência para o enfrentamento da fissura, tendo se constituído como importante fonte de suporte, principalmente nas fases de comunicação da malformação, orientação para a amamentação, encaminhamento aos serviços especializados e preparação para a primeira cirurgia.

Um outro aspecto no qual a atuação da equipe de saúde pode contribuir diz respeito à vinculação com o bebê. Ao se mostrarem sensíveis e solidários com necessidades das mães, os profissionais promovem esperança de que a fissura seja “curada”, o que mais tarde poderá ser comprovado, a partir do contato com outras crianças e pais, no hospital especializado. Além do mais, ao valorizar os aspectos saudáveis do bebê, estes as aproximam do bebê saudável antes sonhado, minimizando fantasias de gravidade.

Segundo Detroux et al. (1998), a comunicação de uma malformação afeta, não só a mãe, mas também a todos aqueles que se encontram envolvidos, inclusive a equipe de saúde. A pesquisa confirma a observação desse autor, ao serem percebidas, por uma participante, dificuldades do médico em comunicar o diagnóstico, o que gerou dificuldades adicionais para a informação. Dessa forma, o médico pode vir a experimentar maiores dificuldades em comunicar o diagnóstico, visto se ver forçado a transmitir uma notícia de tal magnitude para a mãe, que, se transmitida inadequadamente, poderá trazer repercussões bastante negativas para a saúde física e emocional da díade mãe-bebê.

Nessa perspectiva, reforça-se a relevância de que as equipes de saúde sejam organizadas de forma multiprofissional, de modo que as ações dos demais profissionais, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais e fonoaudiólogos, ampliem as possibilidades de resposta às necessidades das mães, nesses momentos. Em adição, torna-se necessário que os serviços invistam em treinamento desses profissionais, de modo a organizar modelos de atendimento

mais eficazes, e que esses modelos sejam constantemente atualizados, acompanhando a evolução das pesquisas sobre o tema.

Em adicional, os estudos desenvolvidos por Mc Cubbin et al. (1996) e Detraux et al. (1998), voltados às estratégias de enfrentamento de famílias com filhos cronicamente doentes, destacam o importante papel do relacionamento com os profissionais de saúde e da comunicação com outros pais com a mesma experiência. Nesse estudo, os resultados encontrados, não só reforçam a importância defendida pelos autores, como também destacam elementos adicionais para a compreensão do quanto se mostra significativa a ação desse fator para o enfrentamento da fissura.

No que diz respeito ao suporte social (apoio oferecido por amigos, recursos externos, lazer, atividade religiosa), mesmo que Friberg et al. (2003) e Richardson (2002) tenham ressaltado sua participação sobre a resiliência, neste trabalho a maior contribuição desse fator para a adaptação à fissura foi relacionada à religiosidade, visto que as participantes buscaram suporte e esperança na fé espiritual para superar e resolver as dificuldades geradas pela fissura labiopalatina, mesmo não se considerando praticantes.

Deve ser também ressaltado que, quando as participantes não dispunham de recursos socioeconômicos que oferecessem maior suporte para enfrentamento da fissura, a ação das famílias apresentou-se como um importante fator para suplantarem as lacunas geradas por essas carências, promovendo tranquilidade e confiança para que elas pudessem melhor se dedicar aos seus bebês, e responder às suas necessidades.

No que diz respeito aos aspectos conceituais da resiliência, os resultados da pesquisa possibilitaram, ainda, confirmar algumas afirmações apresentadas por Rutter (1987, 1993). Segundo o autor, a resiliência não deve ser considerada como sinônimo de invulnerabilidade, visto que esse substantivo induz ao erro de se considerar que o indivíduo é totalmente imune ao risco, que se mostra resiliente a todas as situações de risco e que a resiliência é uma característica intrínseca e inalterável no indivíduo.

Embora os resultados obtidos limitem uma discussão ampla sobre tais questões, observou-se que os modelos de enfrentamento utilizados pelas participantes, em problemas gerais, foram reproduzidos na situação da fissura labiopalatina, de modo que aquelas que possuíam modelos mais eficazes, para lidar com os problemas em geral, também apresentaram maior número de indicadores de que a resiliência se manifestava no enfrentamento da fissura. Assim, embora essa constatação não seja suficiente para refutar que a resiliência se aplica a todas as situações de risco, talvez ela indique que, ao se confrontar com novas formas de adversidade, o indivíduo inicie o processo de enfrentamento com o modelo que se mostrou competente para resistir ao risco anterior, avaliando, conforme sua performance, a necessidade de aprimorar esse modelo ou organizar outros. Deve ser notado que essa habilidade de organização, avaliação e planejamento faz parte das qualidades resilientes definidas pelos autores, podendo, assim, não estar disponível ao indivíduo.

Uma segunda observação da pesquisa destaca que a fissura labiopalatina provocou grande sofrimento nas participantes, de forma que a angústia, a tristeza, o choro, o medo e a dúvida estiveram presentes na maioria delas, incluindo-se as que se mostraram mais resilientes. Houve uma exceção para aquela que não se considerou afetada pela fissura, e que, no entanto, apresentou muito poucos indicadores da resiliência. Essa constatação mostra concordância com a indicação de Rutter (1987, 1993), de que ser resiliente não significa estar imune à angústia, dúvidas e sofrimento, mas que, ao contrário, mesmo confrontado com esses sentimentos, se persista em buscar formas de superação do problema.

Os resultados da pesquisa também indicaram que algumas participantes consideraram que os modelos de enfrentamento dos problemas, avaliados por elas como eficazes, foi fruto de ensinamentos de vida, fomentado, principalmente, pelas próprias mães das participantes. Assim, a resiliência, neste estudo, não se apresentou como uma característica inata, conforme afirmou Richardson (2002), visto que essa força interior disponibilizada pelo indivíduo nas situações de adversidade, apresentou-se moldada pelas sucessivas experiências do sujeito com o risco, sendo esse aprendizado, por sua vez, favorecido ou

dificultado conforme as influências de determinados fatores de proteção em sua vida.

Em vez disso, concorda-se com outra afirmação de Rutter (1987, 1993), de que a resiliência não é um construto intrínseco ao indivíduo, visto ter sido indicado pelos resultados que, na experiência das participantes que apresentaram maiores indicativos de ser resilientes, essa qualidade se processou de forma gradual, sendo favorecida pela ação de características pessoais, pela organização familiar íntegra e estável, e pelo suporte obtido da equipe de saúde e pais com a mesma experiência.

Nessa perspectiva, pode-se pensar que a resiliência não poderia surgir sem a ajuda de determinados fatores de ordem do coletivo (a família, o meio social, o suporte médico e paramédico, no caso da fissura labiopalatina). Por outro lado, não basta a ação desses fatores, se o indivíduo não possuir atributos pessoais que lhe permitam extrair o suporte por eles oferecido, avaliando seus resultados, transformando-os em aprendizado para posteriormente assimilá-los ao seu repertório comportamental.

#### **- A relação entre sensibilidade materna e fissura labiopalatina nas diversas etapas do processo de enfrentamento**

A interação mãe-bebê mostra-se um campo de intervenção de grande interesse para os diversos profissionais, havendo o consenso, entre os autores, de que uma interação positiva da mãe com o bebê nos seus primeiros anos de vida favorece-lhe o desenvolvimento afetivo, cognitivo, o ajustamento social, a aquisição da linguagem e demais competências, diminuindo a incidência de distúrbios de comportamento na vida adulta (WHO, 2004; Scherman, 2001).

Para avançar sobre a compreensão desse tema, os estudos têm recorrido com grande frequência ao conceito de apego infantil, organizado por Bowlby (1985, 1990a, 1990b), extraindo dele a contribuição de que o bebê demonstra ativa participação na construção da ligação com o cuidador, não só buscando uma proximidade que garanta sua proteção em situações de estresse e

perigo, como também se esforçando para manter proximidade com a figura de apego.

Em resposta aos comportamentos de apego emitidos pela criança, o cuidador deve, por sua vez, emitir comportamentos em retorno (comportamentos de cuidar), estabelecendo-se, assim, como outra condição ao apego infantil, a necessidade de que o adulto perceba os sinais de proximidade emitidos pela criança, interprete-os corretamente e responda a eles prontamente. Por sua vez, a qualidade da resposta emitida pelo cuidador tende a promover sentimentos de segurança e conforto na criança, ao constatar que suas necessidades foram percebidas pela figura de apego e que esta se mostrou eficaz em atendê-las, o que estimula os participantes da díade a continuarem a investir nessa interação, devido à reciprocidade positiva de seus comportamentos. Ainsworth (1969) denominou a habilidade do cuidador, de perceber, interpretar e responder com comportamentos de cuidar, as necessidades do bebê, de sensibilidade materna. Estavam, assim, lançadas as bases de dois conceitos fundamentais para se compreender o complexo relacionamento entre a díade mãe-filho.

O apego infantil tem sido mencionado como um fenômeno que sofre prejuízos quando a criança é portadora de malformações congênitas, incluindo-se malformações craniofaciais. As pesquisas sobre o tema têm revelado que as mães se mostraram menos interativas e contingentes com seus bebês demonstrando falhas em responder adequadamente às necessidades por eles sinalizadas. Visto que a qualidade do apego influencia o ajustamento psicológico da criança nos anos posteriores, constatações como essa levaram os autores a reforçar a necessidade de investigar as características da relação mãe-bebê, nesses casos, de forma a ampliar as chances da criança para superar as dificuldades ao seu desenvolvimento causadas pelo quadro. Esta pesquisa busca atender a essa solicitação (Detraux et al., 1998; Drotar et al., 1975; Klaus & Kennell, 1992; Speltz et al., 1994).

Segundo observações de Speltz, et al. (1994), as mães de crianças com anomalias craniofaciais mostraram-se menos responsivas socialmente, em relação aos seus bebês, durante o primeiro ano de vida, e esta está entre as razões por eles apresentadas, no que se refere à limitação da comunicação

positiva da emoção e o aprendizado da alimentação, os conflitos observados na relação do casal e no ambiente familiar. Não foi essa a realidade demonstrada pelos resultados referentes à sensibilidade materna obtidos neste estudo.

Ao comparar essas informações com os resultados apresentados pela casuística do trabalho, observa-se que as participantes apresentam maior frequência de comportamentos característicos de sensibilidade materna, o que as define como sendo hábeis para perceber e responder pronta e adequadamente aos comportamentos de apego dos seus bebês, transmitindo-lhes, por consequência, sentimentos de segurança e conforto, por reconhecerem na mãe a capacidade de atender suas necessidades. Esse resultado favorece maior probabilidade de que os bebês com fissura labiopalatina estudados não apresentem falhas no estabelecimento do apego ao longo dos primeiros anos de vida, o que se mostra como um aspecto protetor e preventivo para o desenvolvimento infantil, a despeito das dificuldades causadas pela fissura.

Ao buscar explicações que justifiquem a obtenção desse resultado, o trabalho confirma as afirmações de Pederson et al. (1990), Ribas et al. (2003), Speltz et al. (1994), que consideram a sensibilidade materna como uma característica que não depende exclusivamente da mãe, mostrando-se relacionada a diferentes componentes, como características individuais da criança (temperamento, potencialidades e limitações físicas e cognitivas) e habilidade da criança em sinalizar de maneira clara suas necessidades; o ambiente familiar, eventos de vida estressantes, estabilidade emocional dos pais, o contexto social ao qual pertencem; e, ainda, os fatores médicos envolvidos no tratamento.

Entre tais justificativas, o apoio familiar mostrou-se um dos principais fatores que contribuiu para resguardar a qualidade da interação das participantes com seus bebês, visto que, mesmo quando existiam conflitos com alguns de seus membros, outros lhe ofereciam auxílio nos cuidados diários com a criança, no acompanhamento às consultas médicas, com suporte emocional e auxílio financeiro, quando necessário. Quanto a esse aspecto, destaca-se a participação do cônjuge, cujo apoio não se restringia à divisão das responsabilidades pela criança e seu tratamento, mas também por assegurar à mãe que a fissura não havia abalado o relacionamento do casal.

Tal aspecto pode ser confirmado, ao se lembrar de que a participante que mais apresentou conflitos no relacionamento familiar, relatando sentimentos de se sentir sozinha para resolver todos os problemas, além dos relacionados à fissura, sem pessoas de sua confiança para desabafar, foi a que não conseguiu promover os investimentos necessários para que a cirurgia fosse realizada, tendo abandonado o tratamento por mais de uma vez, embora o bebê apresentasse problemas de saúde (pneumonias, anemia).

Em adição, observa-se que o suporte da equipe especializada no tratamento da fissura labiopalatina, também contribua para que a interação das participantes com seus bebês tenha sido caracterizada por comportamentos de sensibilidade. O acolhimento profissional, as orientações atualizadas sobre as causas da fissura e seu tratamento, a acessibilidade à realização das cirurgias, a garantia de seus bons resultados, o atendimento multiprofissional e o contato com outros pais que passam pela mesma experiência, mostraram-se aspectos passíveis de proteger a qualidade dessa interação, mesmo quando outros fatores não lhe eram favoráveis.

Outro aspecto importante de ser novamente valorizado é o papel da amamentação, tendo sido mencionado por algumas mães como a pior fase por elas vivenciada. Silva, Fúria e Di Ninno (2005) ressaltam que uma das primeiras preocupações das mães está relacionada à sobrevivência da criança, o que foi confirmado por este estudo. As dificuldades no aleitamento natural do bebê, citadas pelos autores, foi uma dificuldade que poucas mães conseguiram superar, devido à falta de apoio e de estabilização do bico do peito e posteriorização da língua. Por sua vez, as orientações das equipes para preservação do aleitamento humano, com o uso de outros recursos, como copinho, colher, nem sempre se mostraram eficazes, ou foram insuficientes para solucionar uma constatação que fomentou grande ansiedade nas mães: a observação de que seu filho não se alimentava corretamente, que chorava de fome e que não apresentava aumento de peso.

Sobre esse aspecto, no caso de mães multíparas, foram observadas comparações com os outros filhos, em relação à forma de alimentação adotada, tendo sido manifestado o desejo de que o método de alimentação da criança não

se mostrasse diferenciado do método adotado para as outras crianças da família. Algumas participantes demonstraram a preocupação de que a criança fosse tratada “normalmente”, como os outros filhos ou outras crianças, sem ser “adulada” pela família ou vista como uma “criança especial” ou “coitadinha”. Também se mostrou, associada a esse aspecto, a preocupação, mais fortemente observada em duas das mães, de que a criança estivesse comendo de “tudo”, igual a todos da família.

Essa questão pode apresentar relações com um dos argumentos utilizados pela equipe de saúde e pela família, que auxiliaram as mães a superar o choque do descobrimento da fissura: certificarem-se de que a criança apresentava boa saúde, apesar da malformação. Assim, considerar que a criança era “diferente” significava questionar a saúde da criança e retirar das mães um dos principais suportes para superar a fissura labiopalatina.

As dificuldades para amamentação do bebê demonstram, portanto, grande significação para as participantes, estando relacionada à credibilidade de sentir-se capaz de cuidar do bebê com fissura, resgatando a responsabilidade pela sua sobrevivência. Essa argumentação pode ajudar na compreensão dos motivos que fizeram a sonda nasogástrica produzir um efeito negativo nas participantes, constituindo-se como um dos seus principais temores, quando era indicada pelas equipes. Sugere-se, neste estudo, que a sonda nasogástrica mostra-se como um recurso invasivo e drástico, utilizado, na fantasia das mães, quando falham em oferecer a seu filho uma das principais funções da maternidade: alimentá-lo e fazê-lo “engordar” e crescer saudável.

Ao avaliar que as orientações da equipe foram ineficazes, por não se adaptarem a sua realidade, a maioria das participantes buscou soluções próprias para fazer a criança “engordar” e sobreviver. Assim, mesmo que no período de internação o aleitamento ao seio tenha sido priorizado, no período domiciliar a mamadeira foi o principal recurso que atendeu às expectativas das mães, ainda que secundariamente fosse ainda oferecido o peito. Esses resultados confirmaram, em parte, aqueles apresentados nos estudos de Silva, Fúria e Di Ninno (2005), em que a mamadeira foi também o principal método de alimentação utilizado para crianças com fissura pós-forame e transforame, embora para

crianças com fissura pré-forame a amamentação ao seio e o uso de conta-gotas tenha sido o mais utilizado.

Deve-se notar que, em alguns casos, a insistência das equipes pela sonda e aleitamento ao seio foram negativas para as mães, visto ter indiretamente reforçado o sentimento de inabilidade da mãe para cuidar do filho com esse tipo de malformação, o que, de certa forma, aumentaria ainda mais a distância entre o bebê real e o filho idealizado.

Um último aspecto, no entanto, pode ser discutido sobre as questões suscitadas pela amamentação. Além de estar relacionado à competência materna para cuidar e manter a sobrevivência do filho, o sucesso da alimentação do bebê mostrou-se associado à realização da primeira cirurgia. A cirurgia apresentou-se como outro argumento eficaz, utilizado pelas equipes para minimizar o impacto da comunicação do diagnóstico, visto estar relacionada à correção da fissura labiopalatina. Por outro lado, para conseguir realizar esse procedimento, a criança deve apresentar condições mínimas de peso e saúde, as quais dependerão exclusivamente dos esforços despendidos pela mãe na alimentação do filho. Nessa perspectiva, a competência materna para alimentar o bebê mostra-se duplamente testada, estando também relacionada ao fato de ser agente ativo na promoção da “cura” da malformação do filho.

A primeira cirurgia foi também considerada por algumas mães como o pior momento por elas enfrentado, sugerindo, assim, ser mais representativa que as demais, visto ser aquela cujos resultados são mais vislumbrados. Comprova-se, assim, aos pais e familiares, a afirmação feita pela equipe, no momento de comunicação da existência da fissura, de que se tratava de um tipo de malformação passível de ser reparada, sendo, entretanto, a mãe um dos principais agentes responsáveis pelos seus bons resultados.

Por ser a cirurgia que suscita grandes repercussões sobre a questão estética da criança, compreende-se que é um aspecto que proporciona benefícios, tanto para mãe, quanto para a criança, e, portanto, para a interação entre eles. Para a criança, seus bons resultados repercutem sobre a sua saúde, envolvendo questões relacionadas à alimentação, respiração, vocalização etc.

Para a mãe, além de tranquilizá-la sobre esses aspectos, a cirurgia mostra-se a confirmação de que o bebê será “curado” e de que ela se mostra apta e vencedora em prover as necessidades provocadas pela fissura, sendo ainda capaz de superá-la e recuperar a sua rotina de vida. Caso isso não ocorra, sugere-se que seu autoconceito de mãe poderá ser ameaçado, assim como, por consequência, a interação que estabelece com seu filho.

Mobilizadas por esses significados, as mães empreenderam grande esforço para garantir meios para que seus filhos se alimentassem adequadamente e adquirissem a saúde e o peso ideal para serem operados. Dessa forma, as conquistas obtidas em relação à alimentação do bebê precisam ser valorizadas, pois favorecem, por extensão, a sensibilidade das mães aos comportamentos de apego do bebê. Nesse sentido, observa-se que a comunicação entre a díade é estimulada, fomentando sentimentos de auto-estima na mulher, ao constatar que seu bebê reconhece e responde aos seus esforços de atender as suas necessidades.

Ainda com base nos resultados desse estudo, defende-se que, quando a equipe de saúde confirma e valoriza esses ganhos, contribui-se para consolidar os efeitos benéficos desses esforços, para que a interação mãe-bebê se aprimore. Entretanto, faz-se um alerta aos profissionais: embora as orientações sejam necessárias ao enfrentamento da fissura labiopalatina, elas devem ser reforçadas, sem, no entanto, fazer com que as mães se sintam excluídas do tratamento da criança, acreditando não serem consideradas suas experiências ou opiniões, em razão de se verem questionadas quanto à sua capacidade de serem mães e cuidadoras de um bebê com fissura labiopalatina.

Comparando-se também os resultados da pesquisa com os daquelas sobre o risco ao apego com crianças com lábio leporino e fenda palatina, mencionadas por Speltz et al. (1994), observa-se que algumas das características destacadas pelos autores não foram observadas na interação das participantes com seus bebês: a) as mães não se mostraram menos interativas e responsivas com seus bebês, como observam os autores; b) tampouco foram menos participativas, sorrindo menos em resposta ao sorriso do bebê, c) mesmo respeitando as diferenças de idade das crianças observadas, elas não sorriam e

vocalizavam menos; e d) a despeito dos cuidados demonstrados pela maioria das mães com a saúde da criança, não foram observadas reações de superproteção que limitassem a aquisição de comportamentos e habilidades adequados à idade, ao contrário, as participantes demonstraram grande preocupação de que os filhos fossem tratados pela família como diferente ou “coitadinho”, esforçando-se para que os mesmos cuidados e regras dispensadas aos outros filhos também se aplicassem ao bebê com fissura.

A literatura consultada define ainda que a adaptação ao bebê com malformação ocorre segundo um processo, organizado segundo uma seqüência de fases, sendo o mais tradicionalmente citado aquele descrito por Drotar et al. (1975), composto pelos seguintes estágios: choque, negação, tristeza-cólera-ansiedade, equilíbrio e reorganização.

Tendo este trabalho demarcado fases iniciais próprias do enfrentamento de uma fissura labiopalatina, mostra-se interessante comparar tais fases com aquelas estipuladas pelos autores acima citados.

Esta pesquisa confirmou algumas das fases mencionadas por Drotar et al. (1975), destacando, entretanto, algumas particularidades impostas pela população em estudo. A fase de choque foi observada na maioria das participantes, estando relacionada ao momento de descobrimento da fissura labiopalatina. Caracteriza-se um momento de alta ansiedade, cuja tristeza, medo e choro mostram-se reações naturais que devem ser esperadas e compreendidas pelos profissionais.

Ainda com base nos estágios propostos por Drotar et al. (1975), foram também identificadas reações características do estágio de negação, a partir das justificativas apresentadas por apenas duas participantes (não se sentir afetada pela fissura e não a ter apercebido, achando ter sido sedada). Dessa forma, esse estágio não se apresentou na experiência de todas as participantes tendo ocorrido apenas nas participantes que apresentaram menor número de atributos resilientes. Sugere-se, assim, que a fase de negação pode estar relacionada a uma maior vulnerabilidade da mãe em relação ao enfrentamento da fissura.

Por outro lado, o estágio de tristeza-cólera-ansiedade, mencionado pelos mesmos autores, não foi observado, nesta pesquisa, como uma fase distinta, mas sim como reações que caracterizaram o período de choque. Visto que, com exceção de uma, a maioria das participantes relatou que o período de choque não durou além do período da alta hospitalar, esse aspecto pode ter contribuído para as participantes apresentarem atitudes mais adaptadas em relação à fissura do bebê, não se confirmando, assim, o terceiro estágio sugerido pelos autores.

Em adicional, tais reações de modo algum impediram que a maioria das participantes buscasse interagir com o bebê. Nesse caso, observou-se justamente o contrário: as participantes exigiram e desejaram ficar junto com seus bebês, criticando qualquer conduta da equipe que sugerisse a elas um afastamento do filho.

Aspectos envolvidos nos estágios de equilíbrio e reorganização, propostos por Drotar et al. (1975), foram também observados a partir da terceira e quarta fases, identificadas neste trabalho. Após a alta hospitalar e retorno ao lar, as mães lidaram com as dificuldades da amamentação, iniciaram o tratamento do bebê nos serviços especializados e prepararam a criança para a primeira cirurgia. Ao se obterem bons resultados nesse sentido, a ansiedade diminuiu e a confiança das participantes foi restabelecida, por se sentirem aptas para cuidar do bebê com fissura, características essas bastante similares aos dois últimos estágios mencionados pelos autores. Assim, dois aspectos se mostraram diretamente influenciando o alcance dessas fases: a amamentação da criança e a realização da primeira cirurgia.

Portanto, no que se refere às reações relacionadas às duas últimas fases defendidas por Drotar et al. (1975), equilíbrio e reorganização, este trabalho confirma a presença das reações que lhes são características (diminuição de ansiedades, maior responsabilidade pelo problema do filho); entretanto, esses ganhos não se apresentaram como fazendo parte de estágios distintos, mas como um mesmo momento do enfrentamento que só foi possível de ser alcançado quando as mães encontraram formas de resolver as dificuldades da

amamentação, conseguindo preparar o bebê adequadamente para a primeira cirurgia e constatando seus bons resultados.

**- Considerações sobre o Maternal Behaviour Q-Sort, de Peterson et al. (1999)**

As técnicas de observação têm sido utilizadas nas pesquisas como o principal método de avaliação da interação mãe-bebê, tendo havido o empenho de autores brasileiros, inclusive deste trabalho, em introduzir instrumentos que, em outros países, se mostraram válidos para estabelecer parâmetros precisos de avaliação dos comportamentos envolvidos na interação mãe-filho (Scappaticci et al., 2004).

Conforme mencionado, o MBQS avalia a forma como um conjunto de noventa comportamentos maternos, com diferentes graduações de sensibilidade-insensibilidade, se apresenta na interação da mãe com seu bebê, durante a realização dos cuidados diários que lhes são dispensados. Entretanto, ao longo de sua aplicação, notaram-se algumas questões que merecem discussão, para que se possa aprimorar e adaptar a utilização do instrumento à realidade das mães brasileiras.

O tempo de aplicação do instrumento mostra-se um primeiro aspecto que merece ser reconsiderado. Originalmente, Pederson et al. (1999) realizam duas horas de observação da díade mãe-bebê. Entretanto, na casuística deste estudo, um tempo de observação superior a uma hora e meia não se mostrou adequado à realidade social das participantes. Questões como condições de moradia, número de pessoas que habitam na casa, horários de escola dos demais filhos e horários de sono da criança impuseram-se, durante as observações, e exigiram adaptações no tempo de aplicação.

Ademais, a quantidade de tempo não garantiu a qualidade de comportamentos observados, tendo ocorrido, em algumas observações, repetições de comportamentos que se mostraram pouco elucidativos para avaliar aqueles estipulados pelo instrumento.

Como não houve nenhuma especificação dos autores, as observações foram realizadas em horários diferenciados, seguindo a comodidade das participantes. Por consequência, os comportamentos maternos foram coletados a partir da realização de tarefas distintas que, por sua vez, introduziram diferenças qualitativas no produto da observação. Assim, atividades desempenhadas por algumas mães, como, por exemplo, dar banho, alimentar a criança ou colocar a criança para dormir, estimularam comportamentos mais significativos para a avaliação do que outras, como preparar a refeição do bebê.

Outro aspecto que influenciou a avaliação dos comportamentos foi o fato de os bebês possuírem idades variáveis, o que dificultou a observação de alguns comportamentos, como, por exemplo, “encorajar a exploração independente do ambiente” ou “encorajar a iniciativa do bebê a se alimentar sozinho”, quando ele possuía seis meses de idade.

Por considerar que os três aspectos mencionados podem vir a influenciar os resultados da observação, não criando condições efetivas para estimular a observação de todos os comportamentos constantes no instrumento, defende-se a importância de melhor sistematizar a observação desse instrumento, de modo a garantir que um maior número desses comportamentos possa ser observado.

Assim, ao preparar a observação, o profissional deve discutir com a mãe a importância de que ela ocorra em horários em que seja possível avaliar a interação com o bebê durante a realização de atividades específicas, como banho, preparação da refeição, alimentando o bebê, brincando com o bebê etc. O estabelecimento desses procedimentos de aplicação poderá favorecer com que o tempo de observação seja mais bem aproveitado, possibilitando, inclusive, que não se estenda além do necessário.

A despeito dessas informações e das diferenças culturais dos países de aplicação, o MBQS apresenta-se como um instrumento bastante objetivo para a avaliação da sensibilidade materna presente na interação mãe-bebê, utilizando comportamentos bastante representativos desse conceito. Em adicional, o procedimento Q-sort de avaliação exige do observador uma reavaliação constante

de cada um dos comportamentos, o que minimiza imprecisões e interpretações subjetivas.

Portanto, visto o potencial apresentado pelo instrumento, considera-se relevante continuar a investir na sua adaptação à população brasileira, aprimorando seus procedimentos de aplicação e correção.

#### **- Contribuições para organização de programas preventivos.**

A contribuição do conceito de resiliência para as ciências humanas e biológicas apóia-se no fato de ter redirecionado o foco de estudo dos fatores de risco para aqueles fatores que, ao contrário, protegem o indivíduo da exposição ao risco, tornando-o mais resistente a este e melhor capacitado para superá-lo.

Essa nova perspectiva de investigação favorecida pelo conceito de resiliência conduz, por sua vez, ao interesse cada vez maior de, não só identificar tais fatores, mas também de compreender até que ponto as qualidades resilientes por eles originadas podem ser aprendidas e estimuladas ao longo da vida dos indivíduos. Tal aspiração ressalta, assim, o aspecto preventivo que se mostra intrínseco ao conceito, vindo a gerar novas possibilidades de intervenção profissional para as diversas populações expostas a riscos.

Por ser reconhecida como uma malformação congênita de várias implicações, inclusive para a interação mãe-filho, a fissura labiopalatina deve ser incluída entre os problemas de saúde que se beneficiariam com a organização de programas de atendimento voltados à prevenção de problemas da interação mãe-bebê, utilizando modelos de atendimento e/ou intervenções que promovessem maior resistência ao risco de instalação de distúrbios do apego e sensibilidade materna, aumentando as chances de um desenvolvimento sadio da criança. (Bowlby, 1990b; Broberg, 2000; Carlson, 2003; WHO, 2004).

Para o desenvolvimento de programas de prevenção direcionados ao apego infantil, em casos de malformação da criança, Broberg (2000) orienta que as intervenções devem ocorrer o mais precocemente possível (geralmente na segunda metade do primeiro ano de vida do bebê) e que devem objetivar

mudanças na qualidade da interação mãe-criança antes do desenvolvimento de um apego inseguro a partir da estimulação da sensibilidade materna. Em adicional, Blum (1997) ressalta ser imprescindível conhecer os fatores de proteção, nesses casos, para o desenvolvimento de tais programas.

Tendo sido delimitados neste estudo os fatores que atuaram como protetores no enfrentamento da fissura labiopalatina, bem como sua contribuição para a sensibilidade das participantes aos bebês, torna-se possível, agora, discutir algumas questões que se mostraram relevantes para a organização de programas voltados a essa população.

Dentre os fatores estudados, destaca-se a importância da equipe de saúde como fonte de suporte para a mãe e seus familiares no enfrentamento da fissura. As contribuições oferecidas pelos diversos profissionais, com ênfase na equipe médica, em momentos específicos, estiveram principalmente relacionadas à etapa da comunicação da fissura, ao primeiro e segundo contato com o bebê, às orientações sobre a amamentação e à realização da primeira cirurgia. Visto que os resultados indicam que as estratégias e modelos de atendimento utilizados influenciaram significativamente a reação e as atitudes das participantes, apresentam-se algumas sugestões para reforçar a capacidade da mãe para suportar o choque e a crise que tende a se instalar após o conhecimento da fissura. Espera-se, assim, que os possíveis benefícios pelo fortalecimento da mãe possam ser remetidos ao relacionamento que se estabelecerá entre ela e o seu bebê portador de fissura labiopalatina.

As intervenções preventivas direcionadas à mãe devem acompanhar as várias fases do enfrentamento delimitadas neste trabalho, visto serem momentos propensos a altos graus de ansiedade e, portanto, muito favoráveis à instalação de riscos.

Conforme discutido anteriormente, o modelo utilizado pela equipe de saúde para comunicação da fissura labiopalatina apresenta-se como fundamental para a maneira como a mãe e o casal reagirão a esse diagnóstico, o que leva a ressaltar a representatividade desse aspecto para a prevenção de problemas de adaptação à fissura e, por extensão, de dificuldades de interação com o bebê.

Assim, a prevenção de aspectos de risco e, por conseqüência, o estímulo aos fatores de proteção, devem começar no momento em que o médico comunica a fissura para a mãe. Um modelo preventivo de comunicação da fissura labiopalatina é sugerido neste trabalho, devendo oferecer os seguintes elementos:

Quando a comunicação da fissura ocorre durante a gravidez:

- O médico deve apresentar o diagnóstico de forma clara e objetiva, mas de forma acolhedora e paciente, esforçando-se, ainda, em utilizar uma linguagem acessível às características socioculturais da paciente;
- Deve introduzir informações atualizadas sobre as causas da fissura e recursos para o seu tratamento, com especial ênfase ao papel das cirurgias para correção da fissura;
- Mesmo que se faça necessário, nesse primeiro momento a mãe e/ou cônjuge não devem ser questionados quanto a possíveis causas da fissura que envolvam diretamente a família (uso de drogas, álcool, medicamentos, aspectos genéticos etc.);
- Acrescentar informações sobre possíveis dificuldades para alimentação do bebê e métodos utilizados para solucioná-las. Tais informações, no entanto, não devem ser apresentadas de forma a estimular fantasias na mãe de que sua capacidade de cuidar do bebê está sendo questionada;
- Tendo o profissional se certificado quanto às boas condições de saúde do bebê, devem ser enfatizados seus aspectos saudáveis;
- Oferecer informações sobre os hospitais especializados no tratamento da fissura labiopalatina;
- Deve ser estimulado que a mãe e/ou casal formulem perguntas, de modo que o profissional já intervenha sobre possíveis fantasias ou crenças equivocadas sobre a fissura;
- Além das dúvidas, a mãe deve sentir que sua tristeza e angústia podem se manifestar e que serão compreendidas pelo profissional.

Os aspectos acima, relacionados à forma de comunicação, acolhimento de dúvidas e manifestações de choro e outras emoções, foram também ressaltados por vários autores, confirmando a importância de serem incluídos no primeiro informe (D'arcy, 1968; Drotar et al., 1975; Garwick et al., 1995; Klaus & Kennell, 1992; Nan Johns, 1971; Quayle et al., 1996, Setubal & Messias, 2000); no entanto, elementos adicionais foram observados nos resultados obtidos neste trabalho.

Embora não tenha sido detectado pelo estudo como um aspecto de importância para as participantes, concorda-se com Klaus & Kennell (1992) que, sempre que possível, o diagnóstico deva ser notificado para o casal. Entretanto, a consulta ideal, sugerida por esses autores (ultra-sonografista, ginecologista e pediatra, além dos pais) mostra-se inviável para a nossa realidade. Acredita-se, assim, que, caso não haja a possibilidade da notificação ao casal, uma postura solidária e sensível do profissional, nesse momento, acolhendo as reações produzidas pela informação, poderá suprir a presença de pessoas de maior significação para a futura mãe.

Deve ser assinalado que, nesse primeiro momento, as informações serão apenas introduzidas, visto que, mesmo que o profissional se esforce para serem ao máximo aprofundadas, a mãe tende a estar num estado de choque e, portanto, não apresenta condições adequadas para assimilar todas as informações apresentadas.

Devido a isso, reforça-se a importância de que o médico que realizou a ultra-sonografia entre em contato com o principal responsável pelo acompanhamento da gravidez, para discutir o diagnóstico. Concorde-se, por sua vez, com Nan Johns (1971) que, a partir de então, seja agendada o mais rapidamente possível uma consulta de retorno. Nessa consulta, os mesmos aspectos já mencionados devem ser discutidos; entretanto, nesse momento as condições são mais propícias para que sejam aprofundados, principalmente porque serão apresentadas por um médico, com o qual as mães já tendem a possuir um vínculo, o que se mostrou no estudo como um elemento positivo para a mãe, nesse momento.

Quando a comunicação da fissura ocorre no momento do nascimento do bebê:

A comunicação tende a apresentar dificuldades adicionais, nesse momento, visto que a mãe se encontra ainda mais vulnerável, devido as suas condições físicas. Portanto, a equipe de saúde deve avaliar o estado de atenção e consciência da mãe, antes de iniciar a comunicação.

As mesmas estratégias de comunicação anteriores podem ser aplicadas, nesses casos. Entretanto, a equipe precisa ter clareza de que, na sala de parto, as informações são apenas introduzidas, devendo ser repetidas e aprofundadas ao longo de toda a hospitalização da mãe e do bebê. Depois da apresentação das primeiras informações, a equipe pode dar ênfase aos seguintes aspectos:

- Após comunicar a fissura, a equipe deve preparar a mãe para ver o bebê pela primeira vez. Embora Drotar et al. (1975) orientem que o bebê deva ser apresentado à mãe o mais rapidamente possível, a pesquisa revela a existência de dúvidas quanto a esse momento; por isso, a mãe deve ser consultada quanto ao seu desejo de vê-lo pela primeira vez;
- No primeiro contato com o bebê devem ser enfatizados seus aspectos positivos e saudáveis (peso, altura, etc.) e, principalmente, as possibilidades de correção da fissura pelas cirurgias;
- A equipe deve garantir à mãe que se empenhará em encaminhá-la para serviços especializados no tratamento da fissura, mostrando, assim, comprometimento com as reações emocionais da mãe e com o estado de saúde do bebê;
- Caso seja possível, o pai deve estar presente, nesse primeiro contato.

Mesmo que no momento do parto a mãe já possua conhecimento da fissura, o modelo de comunicação utilizado na primeira comunicação deve ser reproduzido. Embora possa parecer repetitivo, a equipe garante, assim, o reforço e a credibilidade dessas informações, e elimina dúvidas e lacunas ainda existentes.

Quando a mãe for encaminhada ao quarto ou enfermaria, e se apresentar mais descansada fisicamente, a equipe deve continuar aprofundando e reforçando as informações sobre a fissura, coletando e esclarecendo dúvidas, além de ressaltar os aspectos saudáveis da criança e o bom prognóstico dos tratamentos e cirurgias atuais. Esclarecimentos sobre os serviços especializados nos casos de fissura labiopalatina, nesse momento se mostram importantes, sendo também uma boa ocasião para que o encaminhamento (com nomes, endereço, telefones para contato, etc.) seja efetivamente apresentado à família.

Nesse momento também surgem as primeiras dificuldades sobre a amamentação do bebê, favorecendo o acréscimo de ansiedades para a mãe. Apesar da importância do estímulo do aleitamento natural, a equipe de saúde deve discutir com a mãe quanto ao melhor método de alimentação a ser utilizado. Assim, a mãe deve sentir-se participando dessa decisão, e não perceber sua habilidade de cuidar do filho questionada, ao ser obrigada a utilizar um método ao qual ela e a criança não se adaptaram. Essa postura dos profissionais quanto à alimentação do bebê é também defendida por Silva, Fúria e Di Ninno (2005), quando alertam que o aleitamento materno deve ser conduzido respeitando-se os aspectos relacionais da mãe com o bebê e as limitações impostas pela fissura.

Assim, mostra-se imprescindível que as equipes discutam com as pacientes todo e qualquer procedimento que desejem tomar em relação ao bebê, incluindo-as como parte ativa da equipe. Como já mencionado, o estado de choque provocado pela fissura torna a mãe frágil, deixando-a suscetível e sensível a qualquer decisão da equipe. Portanto, deve ser incentivado, principalmente durante o período de internação, que a mãe participe e opine sobre as decisões da equipe. Essa estratégia sugere ser benéfica no sentido de que estimulará a mãe a ocupar seu lugar de cuidadora, sentindo-se capaz de perceber e responder prontamente às necessidades do bebê que apresenta a fissura labiopalatina.

Note-se que todo esse conjunto de ações exige muito da equipe médica e dos outros profissionais, tendo os dados desse estudo confirmado observações de Klaus e Kennell (1992), Nan Johns (1971) e Setubal e Messias (2000) sobre o quanto a presença da fissura mobiliza dificuldades da equipe para

informar e orientar a mãe e seus familiares sobre a malformação. Dessa forma, as equipes devem investir no treinamento prévio dos vários profissionais que podem vir a lidar com diagnósticos dessa natureza, organizando modelos de intervenção mais adequados às necessidades das mães, e reforçando o caráter preventivo de possíveis problemas para a interação mãe-criança desde os primeiros momentos de conhecimento da fissura labiopalatina.

Participantes do estudo criticaram a forma com que receberam a informação, tendo percebido o despreparo pessoal e profissional dos médicos responsáveis em comunicar o diagnóstico, o que se mostrou danoso para elas. Visto que nem sempre o profissional possui tempo hábil para organizar previamente a comunicação, tampouco se sinta emocionalmente seguro para informar uma notícia de tal proporção, reforça-se a importância de que as equipes possuam conhecimentos sobre os elementos básicos que devem estar presentes na comunicação da malformação, organizando, assim, um modelo de comunicação prévio mais adaptado às necessidades dos pais, nesse momento. A realização de treinamento envolvendo os vários profissionais de saúde mostra-se bastante útil, nesse sentido.

Ao iniciar o tratamento no serviço especializado, a nova equipe deve procurar confirmar a qualidade das orientações recebidas pelos pais até aquele momento, corrigindo inadequações. A mãe deve continuar a ser orientada quanto a dois aspectos geradores de preocupações para a família: as dificuldades para alimentação da criança (principalmente se esta estiver perdendo peso) e sobre os procedimentos necessários para realização da primeira cirurgia, acrescentando informações mais completas sobre esta e as demais que se seguirão. Nesse sentido, considera-se relevante a sugestão apresentada por uma das participantes, de ilustrar, para as mães, a partir de fotos, as diversas cirurgias e os resultados por elas produzidos.

Nessa fase do tratamento, outro aspecto valorizado pelo estudo pode ser utilizado na organização de modelos preventivos de atendimento: o contato com outras crianças com fissuras e seus pais. O benefício desse contato pode ser promovido a partir de modelos de atendimento que estimulem a troca de experiências entre os pais, como grupos educativos em sala de espera e grupo de

orientação e/ou aconselhamento para as mães. Reforce-se, nesse aspecto, a importância do psicólogo como componente da equipe de saúde, para condução adequada desses grupos.

Embora o aspecto social não tenha se apresentado, neste estudo, como um fator de marcante influência para o enfrentamento da fissura labiopalatina, algumas ações da competência do serviço social devem ser disponibilizadas às famílias, enfatizando ainda mais a caracterização do atendimento à criança com fissura labiopalatina como multiprofissional.

Tendo sido identificada como um dos principais fatores de proteção para a sensibilidade materna na interação com o bebê, a família merece atenções da equipe, em razão de, ao ser também afetada pela fissura, estar diretamente influenciando, por sua vez, as reações da mãe. Portanto, é importante que alguns procedimentos sejam direcionados aos membros familiares logo após a mãe ter sido informada da fissura labiopalatina, de modo a reforçar a integração e organização da família, junto à qual as mães poderão buscar apoio.

Se a fissura labiopalatina tornar-se conhecida durante a gravidez, o próprio médico responsável e/ou outro profissional de saúde disponível (enfermagem, psicólogo, assistente social) poderia realizar uma entrevista adicional com o pai e outros membros familiares mais diretamente envolvidos com mãe e seu bebê. O objetivo dessa entrevista seria reforçar informações sobre aspectos da fissura labiopalatina, identificados pela pesquisa, que mais mobilizaram dúvidas ou crenças negativas: causas das fissuras, suas influências sobre o desenvolvimento infantil, possibilidades de tratamento, benefícios das cirurgias e idade em que poderão ser realizadas, dificuldades e métodos de alimentação da criança, estado emocional da mãe (e de toda a família) provocado pelo conhecimento da fissura, fases do enfrentamento pelo qual tende a passar, importância do apoio do cônjuge e de toda a família para superação do choque e a forma de promover esse apoio (acompanhamento às consultas, reforçando aspectos saudáveis da criança, reconhecendo o esforço da mãe nos cuidados dispensados ao bebê, reforçando o bom prognóstico das cirurgias, controlando ansiedades e cobranças sobre o desenvolvimento do bebê).

No caso de o diagnóstico da fissura ter ocorrido logo após o nascimento do bebê, o mesmo modelo de entrevista poderá ser realizado, antes que a mãe obtenha alta do hospital. Visto que o retorno ao lar foi identificado como um período em que a mãe e o casal estão mais suscetíveis às interferências negativas da família; portanto, orientar e amenizar as ansiedades de seus membros antes da alta hospitalar pode ser uma estratégia bastante eficaz.

Algumas dessas estratégias são similares àquelas propostas por Strauss (2001), que ressalta que a criação de positividade e otimismo ao redor da criança favorece a formulação de dúvidas e o envolvimento da família nas decisões do tratamento. Comenta o autor que essas estratégias devem ser incentivadas, para que a percepção familiar e social sobre a malformação possa mudar e favorecer a melhor adaptação da criança a sua condição.

No entanto, deve ser ressaltado que as questões discutidas nessa entrevista não devem ser vistas como passíveis de beneficiar apenas a mãe, pois podem trazer benefícios a toda a família. Assim, devem ser conduzidas para promover, não só esclarecimentos sobre o quadro, mas também o suporte para a família, que também se encontra em choque, devido ao descobrimento da fissura.

Por todo o exposto, considera-se que a comparação dos resultados produzidos por esta pesquisa com aqueles já existentes na bibliografia científica destaca questões de interesse que devem ser observadas no atendimento interdisciplinar a essa população e no desenvolvimento de estudos sobre o tema.

Principalmente, reforça-se a representatividade dos fatores de proteção para a capacidade do indivíduo em suportar e superar os riscos aos quais foi exposto pela fissura labiopalatina. Entre esses fatores, confirma-se a participação de fatores básicos para favorecer a manifestação da resiliência em diversas situações adversas (os atributos psicológicos e os da personalidade do indivíduo, a estrutura e relacionamento familiar e os referentes ao suporte social de que dispõe o indivíduo). No entanto, quando a adversidade refere-se à fissura, o relacionamento com a equipe de saúde e com outros pais e crianças com essa

malformação delimita-se como um fator adicional, organizando-se como um significativo fator de proteção no processo de enfrentamento.

Por sua vez, em virtude das constatações dos riscos aos quais a interação mãe-bebê está exposta, devido à fissura, destaca-se também o suporte promovido por esses fatores como fonte de proteção para essa díade, sendo possível extrair deles instruções para aprimorar os cuidados oferecidos ao bebê e sua mãe em momentos decisivos do tratamento.

Espera-se, assim, que o conhecimento produzido neste trabalho, sobre os fatores de proteção e sensibilidade materna, auxilie os diversos profissionais na identificação dos principais aspectos que contribuem para que as mães superem as dificuldades promovidas pela fissura labiopalatina de seus filhos, resguardando uma interação adaptada às necessidades físicas e afetivas da criança e a aderência ao longo tratamento. Em adicional, acredita-se que tal conhecimento reforça a importância do atendimento multiprofissional para uma apreciação global da criança e sua família, ampliando perspectivas prognósticas e necessidades de intervenção preventiva e terapêutica.

## **CONCLUSÃO**

---

---

## CONCLUSÃO

Tendo como base os objetivos que norteiam esta pesquisa, ressaltam-se as conclusões que seguem:

- No que se refere ao perfil sociodemográfico e às condições de saúde da díade mãe-bebê, identifica-se que a idade das seis participantes varia entre vinte e três e trinta e seis anos de idade, e que metade das participantes é casada, e a outra, vive maritalmente com os cônjuges. Três delas concluíram o ensino médio, uma não o concluiu, e as demais participantes possuem até a quarta e sexta série do ensino fundamental.

A maioria das participantes deixou de trabalhar após o nascimento dos bebês e apenas uma, esporadicamente, realiza faxinas. A principal fonte de renda familiar provém da atividade profissional dos cônjuges, e oscila entre um a três salários mínimos e quatro a sete salários. Duas das participantes possuem casa própria, duas moram em casas cedidas e não pagam aluguel, uma mora com parentes e uma paga aluguel.

Duas das participantes são primíparas, e quatro, múltíparas. A idade dos bebês, no momento da realização das entrevistas, oscilou entre dois meses e quinze dias e um ano e quatro meses. A maioria das crianças é do sexo masculino. Cinco das crianças apresentaram fissura labiopalatina unilateral completa (três à direita e duas à esquerda), e uma apresentou fissura labiopalatina bilateral. Metade das participantes planejou a gravidez. Para três participantes, a fissura labiopalatina foi diagnosticada durante a gravidez (aos três e seis meses de gestação), e para outras três, no momento do nascimento do bebê.

Quatro das participantes relatam boa saúde antes e durante a gravidez. Embora uma dessas mães apresente deficiência física nos membros superiores,

esse tipo de limitação não afetou sua saúde e não a impede de cuidar do bebê. Duas participantes mencionaram problemas de rins e de depressão, que persistiram durante a gravidez. No momento da entrevista, apenas uma das participantes relatou problemas de saúde, remetendo-os a dores de cabeça e “nervosismo”.

Cinco das participantes relatam que seus bebês apresentam boas condições de saúde, alimentando-se bem, e uma dessas crianças já havia tido anemia, que foi devidamente tratada. Por outro lado, o bebê de outra participante já havia apresentado duas pneumonias, tendo sido detectada, posteriormente, pela equipe médica, uma anemia.

Cinco crianças foram submetidas a uma ou mais cirurgias, para fechamento da fissura labial e/ou do palato. Um dos bebês, no entanto, não realizou nenhuma cirurgia, em razão de ter sido diagnosticada uma anemia e de a mãe ter abandonado o tratamento.

- Os fatores autodescrição, a integração e organização familiar, o suporte social e o relacionamento com a equipe de saúde e com outros pais com a mesma experiência, selecionados entre a bibliografia consultada, demonstram ativa influência sobre a capacidade das participantes de enfrentar os fatores de risco suscitados pela fissura labiopalatina de seus bebês. Tais fatores favorecem sua adaptação aos diversos eventos estressantes por eles originados, auxiliando no desenvolvimento de competências para superá-los e na recuperação do seu equilíbrio, sendo-lhes possível, ainda, sentirem-se transformadas positivamente por essa experiência adversa.

- A capacidade das participantes de enfrentar e superar as dificuldades provocadas pela fissura, segundo a ação desses fatores, é avaliada da seguinte forma: duas participantes apresentam características resilientes em todos os fatores, indicando a presença de muitos atributos favoráveis para inferir a manifestação da resiliência.

No que diz respeito às características pessoais, apresentam-se mães muito dedicadas aos filhos. Procuram pensar e refletir sobre os problemas antes

de agir, buscando resolvê-los com calma, com iniciativa, reconhecendo seus limites e o momento adequado para agir. Em adicional, buscaram discuti-los com o marido e familiares, aconselhando-se e obtendo apoio familiar para resolvê-los.

O relacionamento familiar não apresenta conflitos marcantes, tendo, ao contrário, se estreitado ainda mais, após o descobrimento da fissura. O cônjuge mostra-se a principal fonte de suporte para o enfrentamento da fissura, dividindo as responsabilidades pelos cuidados do bebê e pelo tratamento; ademais, o relacionamento com a esposa e o bebê não foi afetado pela malformação. Da mesma forma, as participantes também obtêm auxílio dos demais familiares, sendo pessoas em quem elas podem confiar e com as quais podem se aconselhar, compartilhar tristezas, medos e preocupações. Além disso, são pessoas com as quais as mães podem contar, no acompanhamento às consultas, quando necessário. Sentem, ainda, que sua família não rejeita o bebê, e que demonstra atenções e afeto por ele.

No âmbito social, essas participantes possuem recursos econômicos suficientes para o atendimento das necessidades básicas da família, não necessitando de auxílios de programas sociais. O lazer resume-se a atividades rotineiras realizadas principalmente com a família (supermercado, churrascos, visitas, parquinho). Relatam convivência com amigos, já tendo recorrido a eles para se desabafarem sobre a fissura. Os cuidados com a aparência são mínimos, sendo cerceados pela pouca idade dos bebês e pelos cuidados exigidos durante a etapa de tratamento em que se encontram.

Por outro lado, o aspecto religioso apresenta-se como um recurso bastante significativo, ao qual as participantes recorrem para buscar esperança e força para a superação dos problemas provocados pela fissura labiopalatina.

O relacionamento com a equipe de saúde e outros pais de crianças com fissuras mostra-se positivo, demonstrando confiança e satisfação com a equipe responsável pelo tratamento e com os resultados das cirurgias. As participantes mencionam algumas dificuldades iniciais no momento de comunicação do diagnóstico, mas que foram superadas em razão do suporte recebido pela equipe e pela família. A troca de experiências com outros pais

também se mostra um aspecto de importância para o enfrentamento, possibilitando a observação dos resultados das cirurgias para a “cura” das fissuras, e conforto, por constatarem não serem as únicas a enfrentar essa experiência.

Por sua vez, duas outras participantes apresentam atributos avaliados como consideráveis para inferir a manifestação da resiliência, sendo identificados atributos resilientes similares aos anteriormente mencionados nos fatores autodescrição, relacionamento familiar e relacionamento com a equipe de saúde e com outros pais.

No entanto, no que se refere ao fator suporte social, essas participantes apresentam atributos característicos, tanto de resiliência, como de não-resiliência. Observa-se, em uma delas, pouca habilidade para relacionamentos com amigos, não confiando nesse recurso como fonte de suporte para riscos causados pela fissura. Ambas buscam suporte na fé religiosa e dedicam poucos cuidados com a aparência, devido a limitações financeiras. Em relação ao investimento nas atividades de lazer, uma das participantes não manifesta habilidade em engajar-se em tais atividades com sua família, não obtendo, assim, recursos adicionais para auxiliá-la na administração das tensões provocadas pela fissura. No caso da outra participante, embora essa capacidade se mostre presente, identifica-se uma inabilidade para buscar a obtenção de suportes externos (auxílio social), mesmo que os recursos lhe sejam oferecidos e que as suas condições financeiras assim o exijam.

Identifica-se, por sua vez, em outra participante, a presença de apenas alguns atributos favoráveis à manifestação da resiliência, devido à presença de indicadores, tanto característicos (positivos), como não característicos (negativos) da resiliência em três fatores (autodescrição, integração e organização familiar e o relacionamento com a equipe de saúde e com outros pais com a mesma experiência). Observam-se conflitos em sua família passíveis de influenciar a estabilidade do casal, além de dificuldades para organizar estratégias para sanar tais divergências. Além disso, mostra-se inábil para utilizar membros de confiança na família como fonte de suporte emocional, tendendo a encobrir sentimentos de tristeza e angústia, para passar a imagem de ser uma pessoa forte. Dessa forma,

as reações características da fase inicial, de choque, ainda se mantêm, a despeito dos bons resultados obtidos pelo tratamento.

Diminuindo ainda mais as possibilidades da presença da resiliência, encontra-se, em uma última participante, poucos atributos para inferir a manifestação da resiliência, em razão de ter apresentado atributos, tanto característicos (positivos), como não característicos (negativos) da resiliência em três dos fatores (autodescrição, a integração e organização familiar, o suporte social), e apenas atributos não característicos da resiliência no fator relacionamento com a equipe de saúde e com outros pais com a mesma experiência. Identifica-se, assim, nessa participante, baixa auto-estima; baixa eficácia; falta de esperança; incapacidade para resolver problemas, falta de coesão e estabilidade familiar suscitando conflitos freqüentes entre os seus membros; falta de suporte advindo de familiares e/ou amigos; dificuldades para desenvolver relacionamentos com outras pessoas, não tendo a possibilidade de engajar-se em atividades que auxiliem na administração das tensões; reações ambíguas frente ao descobrimento da fissura; precário domínio dos cuidados necessários ao bebê e aderência ao seu tratamento.

- No período entre a comunicação da fissura labiopalatina até a idade de um ano e seis meses dos bebês, o enfrentamento das participantes, desenvolve-se segundo determinadas fases, o que vem a ressaltar a compreensão da resiliência enquanto um processo dinâmico. As fases observadas são as seguintes: (fase anterior) a habilidade das participantes para enfrentar os problemas em geral, anteriores a fissura dos bebês, torna-se uma espécie de fase preparatória para as dificuldades que estará lidando a partir do momento de descobrimento da malformação; (1ª fase) o confronto com a fissura labiopalatina, envolvendo questões mobilizadas pela comunicação desse diagnóstico; (2ª fase) o segundo contato com o bebê, caracterizando-se como o momento a partir do qual a mãe efetivamente inicia a interação com o filho e realiza os primeiros investimentos no tratamento da fissura; (3ª fase) o retorno a casa, envolvendo a forma como as participantes reassumem sua rotina familiar e obtém o primeiro contato com a equipe especializada no tratamento da fissura; (4ª fase) a realização da primeira cirurgia e o seu significado para no enfrentamento da fissura. Encerrando esse processo, quatro das participantes avaliam sentirem-se tranqüilas, aliviadas e

felizes pelos resultados das cirurgias e desenvolvimento de seus bebês. Uma outra relata que, mesmo constatando os bons resultados das cirurgias e o adequado desenvolvimento do seu bebê, ainda apresenta recaídas, sentindo-se triste, chorando mais do que no momento de comunicação da fissura. Uma última apresenta preocupações que não estão relacionadas ao tratamento ou cirurgia do bebê, mas ao seu estado de humor, não manifestando sentimentos positivos em relação si própria.

- A interação de cinco das participantes com seus bebês caracteriza-se por comportamentos indicativos de sensibilidade materna, não tendo esse resultado sofrido alterações em relação ao número de atributos que as aproxima ou distancia da resiliência. Como justificativa a essa observação, discutem-se possíveis interferências nos resultados, devido à forma de aplicação do Maternal Behaviour Q-Sort e à ativa participação da organização familiar e do relacionamento com a equipe de saúde e com outros pais com a mesma experiência, como fatores de proteção para a qualidade dos cuidados, da atenção e do afeto direcionado ao bebê com fissura labiopalatina.

## **REFERÊNCIAS**

---

---

## REFERÊNCIAS

- Ainsworth, M. D. S. (1969). Maternal Sensitivity Scales. Recuperado em 19 de mar. 2003: <http://www.psychology.sunysb.edu/ewaters/measures/aqs.htm>
- Ainsworth, M. D. S. (1989). Attachments beyond infancy. American Psychologist, 44 (4), 709-716.
- Amaral, V. L. A. R. (1996). Aspectos psicológicos, problemas sociais e familiares associados às fissuras labiopalatinas. In Carreirão, S., & Lessa, S. Tratamento das fissuras labiopalatinas (pp. 19-24). Rio de Janeiro: Revinter.
- Ayres, M., Ayres Jr, M. J.; Ayres, D. L., & Santos, A. S. (2000). BioEstat versão 3.0: Aplicações Estatísticas nas Áreas das Ciências Biológicas e Médicas. Manaus: Sociedade Civil Mamirauá/MCT-CNPq.
- Bailey, H. N., Waters, C. A., Pederson, D. R., & Moran, G. (1999). Ainsworth revisited: an empirical analysis of interactive behavior in the home. Attachment & Human Development, 1 (2), 191-216.
- Bardin, L. (1977). Análise de conteúdo. Lisboa: edições 70.
- Blum, R. W. (1997). Risco e Resiliência. Sumário para desenvolvimento de um programa. Adolescência Latinoamericana, 1 (1), abr/jun, p. 16-19.
- Bowlby, J. (1985). Perda, tristeza e depressão. (V. Dutra, Trad.). São Paulo: Martins Fontes.(Trabalho original publicado em 1973).

- Bowlby, J. (1990a). Apego: a natureza do vínculo (2ª edição). (A. Cabral, Trad.). São Paulo: Martins Fontes. (Trabalho original publicado em 1969).
- Bowlby, J. (1990b). Formação e rompimento dos laços afetivos (2ª edição). (A. Cabral, Trad.). São Paulo: Martins Fontes. (Trabalho original publicado em 1979).
- Broberg, A. G. (2000). A review of interventions in the parent-child relationship informed by attachment theory. Acta Pædiatr. Suppl., 89 (434), 37-42.
- Bunchaft, G. & Cavas, C. S. T. (2002). Sob medida: um guia sobre a elaboração de medidas do comportamento e suas implicações. São Paulo: Vetor.
- Cariola, T. C., & Sá, A. E. F. (1991). Atitudes e reações emocionais de pais com o nascimento de uma criança portadora de fissura labiopalatal. Pediatria Moderna, 26 (6), 492-494.
- Carlson, E. A., Sampson, M. C., & Sroufe, L. A. (2003). Implications of attachment theory and research for developmental-behavioral pediatrics. Developmental and Behavioral Pediatrics, 24 (5), 364-379.
- D'arc, E. (1968). Congenital defects: mother's reactions to first information. British Medical Journal, 3 (621), 796-798.
- Dalben, G. S., Costa, B., & Gomide, M. R. (2002). Características básicas do bebê portador de fissura lábio-palatal: aspectos de interesse para o CD. Revista da Associação Paulista de Cirurgia Dent., 56 (3), 223-226.
- Detraux, J. J., Gillot-des-Vries, Fr, Vanden Eynde, S., Courtois, A., & Desmet. (1998). Psychological impact of the announcement of a fetal abnormality on pregnant women and on professionals. Ann. N. Y. Acad. Science, 210-219.

- Drotar, D., Baskiewicz, A., Irvin, N., Kennell, J., & Klaus, M. (1975). The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation: a hypothetical model. Pediatrics, 56 (5), 710-711.
- Fehring, R. J. (1987). Methods to validate nursing diagnoses. Heart & Lung. 16 (6 Pt 1), 625-629.
- Fonagy, P., Steele, M., Steele, H., Higgitt, A., & Target, M. (1994). The theory and practice of resilience. Journal Child Psychology and Psychiatry, 35 (2), 231-257.
- Friborg, O., Hjemdal, O., Rosenvinge, J. H., & Martinussen, M. (2003). A new rating scale for adult resilience: what are the central protective resources behind healthy adjustment? International Journal of Methods in Psychiatric Research, 12 (2), 65-76.
- Gaffney, K. F. (1988). Prenatal maternal attachment. IMAGE: Journal of Nursing Scholarship, 20 (2), 106-109.
- Garcia, A. (2003). Cuidados Maternos e saúde mental: uma introdução à obra de John Bowlby. In Trindade, Z. A., & Andrade, A. N. Psicologia e Saúde: um campo em construção (pp. 195-212). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Garcia, I. (2001). Vulnerabilidade e resiliência. Adolescência Latinoamericana, 2 (3), 128-130.
- Garwick, A. W., Patterson, J., Bennett, F. C., & Blum, R. W. (1995). Breaking the news. How families first learn about their child's chronic condition. Arch. Pediatr. Adolesc. Med., 149 (9), 991-997.
- Gosselin, C. (2000). Fonction des comportements parentaux: révision de la notion de sensibilité maternelle. Psicologia: Teoria e Pesquisa, 16 (2), 103-111.

- Hancock, B. (1998). Trent focus for research and development in primary health care: an introduction to qualitative research. Recuperado em 11 de junho, 2003. <http://www.nova.edu/ssss/QR/text.html>
- Hepper, P. G. (1996). Fetal memory: Does it exist? What does it do? Acta Pædiatr. Suppl., 416, 16-20.
- Junqueira, M. F. P. S., & Deslandes, S. F. (2003). Resiliência e maus-tratos à criança. Cadernos de Saúde Pública, 19 (1), 227-235.
- Kelnar, C. J. K., Harvey, D., & Simpson, C. (1999). O recém-nascido doente: diagnóstico e tratamento em neonatologia (3ª edição ). São Paulo: Ed. Santos.
- Kimura, A. F. (1996). O sentimento de apego materno durante a fase gestacional. Revista Paulista de Enfermagem, 15 (1/3), 9-16.
- Klaus, M., & Kennel, J. (1992). Pais/Bebê: a formação do apego. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Kotliarenco, M. A., Cáceres, I., & Fontecilla, M. (1997). Estado de Arte em Resiliencia. Organización Panamericana de la Salud.
- Lacey, A., & Luf, D. (2001). Trent focus for research and development in primary health care: Qualitative data analysis. Trent Focus. Recuperado em 11 de junho, 2003. <http://www.nova.edu/ssss/QR/text.html>
- Landis, J. R. & Koch, G. G. (1977). The measurement of observer agreement for categorical data. Biometrics, 33 (1), 159-174.
- Lindström, B. (2001). O significado da resiliência. Adolescencia Latinoamericana, 2 (3), 133-137.

- Lopes, R. C. S., & Piccinini, C. A. (1992). Procedimentos metodológicos da pesquisa em apego: problemas e perspectivas. Psicologia: Reflexão e Crítica, 5 (2), 79-90.
- Mallak, L. A. (1998). Measuring resilience in health care provider organizations. Health Manpower Management, 24 (4), 148-152.
- Mc Cubbin, H., Mc Cubbin, M., Nevin, R., & Cauble, E. (1996). CHIP: Coping Health Inventory for Parents. In Mc Cubbin, H.; Mc Cubbin, M., & Cauble, E. Family assessment: resiliency, coping and adaptation. Inventories for research and practice (pp.407-453). Madison, Wisconsin: University of Wisconsin Publishers.
- McKeown, B., & Thomas, D. (1988). Q Methodology. London: Sage Publications.
- Meins, E., Fernyhough, C., Fradley, E., & Tuckey, M. (2001). Rethinking maternal sensitivity: mother's comments on infants' mental processes predict security of attachment at 12 months. Journal Child Psychol. Psychiatry, 42 (5), 637-648.
- Messias, T. S., & Setúbal, M. S. V. (2000). Transmissão do diagnóstico de anomalia fetal. In Moron, A. F., Montenegro, C. A. B., & Gollop, T. R. Tópicos recentes em Medicina Fetal (pp. 93-99). São Paulo: Frontis Editorial.
- Moraes, M. C. L., & Rabinovich, E. P. (1996). Resiliência: uma discussão introdutória. Revista Brasileira Crescimento e Desenvolvimento Humano, 6 (1/2), 10-13.
- Margulies, D., Cafici, D., & Tejo, M. (1996). Diagnostico prenatal por ultrasonido: malformaciones fetales más frecuentes. Clin. Perinatol. Argent. (4), 1-46.
- Modolin, M., Kamakura, L., & Cerqueira, E. M. (1996). Classificação, etiologia, patogenia e incidência das fissuras labiopalatinas. In Carreirão, S., & Lessa,

S. Tratamento das fissuras labiopalatinas (pp. 13-18). Rio de Janeiro, Revinter.

Nan John, B. A. (1971). Family reactions to the birth of a child with a congenital abnormality. The Medical Journal of Australia, 1 (5), 277-282.

Pasquali, L. (1999). Testes referentes a construto: teoria e modelo de construção. In Pasquali, L. (org.). Instrumentos psicológicos: manual prático de elaboração (pp. 37-71). Brasília: LabPAM;IBAPP.

Patterson, J. M. (2002). Understanding family resilience. Journal of Clinical Psychology, 58 (3), 233-246.

Pederson, D. R., Moran, G., Sitko, C., Campbell, K., Ghesquire, K., & Acton, H. (1990). Maternal sensitivity and the security of infant-mother attachment: A Q-sort study. Child Development, 61 (6), 1974-1983.

Pederson, D. R., Moran, G., & Bento, S. (revisado maio, 1999). Maternal Behaviour Q-sort Manual Version 3.1. Retirado em 19 mar. 2003: <http://www.ssc.uwo.ca/psychology/faculty/pedmor/pedermor.html>

Quayle, J. M. B. R., Neder, M., Mihaydaira, S., & Zugaib, M. (1996). Repercussões na família do diagnóstico de malformações fetais: algumas reflexões. Revista de Ginecologia e Obstetrícia, 7 (1), 33-39.

Ribas, A. F. P., Moura, M. L. S., & Ribas Junior, R. C. (2003). Responsividade Materna: levantamento bibliográfico e discussão conceitual. Psicologia: Reflexão e Crítica, 16 (1), 137-145.

Richardson, G. E. (2002). The metatheory of resilience and resiliency. Journal of Clinical Psychology, 58 (3), 307-321.

- Rutter, M. (1987). Psychosocial resilience and protective mechanisms. American Journal Orthopsychiatry, 57 (3), 316-331.
- Rutter, M. (1993). Resilience: some conceptual considerations. Journal of Adolescent Health, 14 (8), 626-631.
- Santos, S. R., & Schor, N. (2003). Vivências da maternidade na adolescência precoce. Revista de Saúde Pública, 37 (1), 15-23.
- Scappaticci, A. L. S. S.; Iacoponi, E.; & Blay, S. I. (2004). Estudo de fidedignidade inter-avaliadores de uma escala para avaliação da interação mãe-bebê. Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul, 26 (1), 39-46.
- Schermann, L. (2001). Considerações sobre a interação mãe-criança e o nascimento pré-termo. Temas em Psicologia da SBP, 9 (1), 55-61.
- Seidel, J. (1998). The Ethnograph v 5.0. [CD]. Utah, USA, Qualis Research Associates.
- Silva, E. B., Fúria, C. L. B., & Di Ninno, C. Q. M. S. (2005). Aleitamento materno em recém nascidos portadores de fissura labiopalatina: dificuldades e métodos utilizados. Revista CEFAC, São Paulo, 7 (1), 21-28.
- Silva, H. A., Bordon, A. K. C. B., & Duarte, D. A. (2002). Estudo da fissura labiopalatal. Aspectos clínicos desta malformação e suas repercussões. Considerações relativas à terapêutica. Jornal Brasil. Odontopediatria Odontol. Bebê, 5 (27), 432-436.
- Souza, M. T. S. (2003). A resiliência na terapia familiar: construindo, compartilhando e ressignificando experiências. Tese de Doutorado. Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo.

- Speltz, M., Greenberg, M. T., Endriga, M. C., & Galbreath, H. (1994). Developmental approach to the psychology of craniofacial anomalies. Cleft Palate-Craniofacial Journal, 31 (1), 61-67.
- Stein, H., Jacobs, N. J., Ferguson, K. S., Allen, J. G., & Fonagy, P. (1998). What do adult attachment scales measure? Bulletin of the Menninger Clinic, 62 (1), 33-82.
- Strauss, A., & Corbin, J. (1998). Basics of qualitative research: techniques and procedures for developing grounded theory. London: SAGE Publications.
- Strauss, R. P. (2001). "Only Skin Deep": Health, resilience, and craniofacial care. Cleft Palate Craniofacial Journal, 38 (3), 226-230.
- Sukop, P. H., Toniolo, D. P., Lermmann, V. L., Layder, J. A., Osório, C. M. S., Antunes, C. H. et al. (1999). Influência do diagnóstico pré-natal de malformação fetal no vínculo mãe-feto. Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul, 21 (1), 10-15.
- Tagle V, M. S. (1996). Resiliencia o la capacidad de superar la adversidad. Pediatría día, 12 (2), 90-94.
- Trombeta, L. H. A. P. (2000). Resiliência em Adolescentes: estudo preliminar de variáveis e medidas. Tese de Doutorado. Instituto de Psicologia e Fonoaudiologia da Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas.
- Velázquez, J., Von Arx, J. P., & Medina, G. C. (2001). Fissura labiopalatina bilateral. Consideraciones sobre su tratamiento. Ortoconcia, 65 (129), 17-27.
- Walsh, F. (1996). The concept of family resilience: crisis and challenge. Family Process, 35 (3), 261-281.

World Health Organization (WHO). (2004). The importance of caregiver-child interactions for the survival and healthy development of young children: a review. Geneva, World Health Organization.

Yunes, M. A. M. (2001). A questão triplamente controvertida da resiliência em famílias de baixa renda. Tese de Doutorado. Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo.

Yunes, M. A. M. (2003). Psicologia Positiva e resiliência: o foco do indivíduo e na família. Psicologia em Estudo, 8 (num. esp.), 75-83.

Zamberlan, M. A. T. (2002). Interação mãe-criança: enfoques teóricos e implicações decorrentes de estudos empíricos. Estudos de Psicologia (Natal), 7 (2), 399-406.

Zugaib, M. (1997). Medicina Fetal (2ª edição). São Paulo, Atheneu.

**ANEXOS**

---

---

## ANEXO A



PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE CAMPINAS  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA VIDA  
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

Campinas, 15 de Março de 2005

Protocolo 062/05

Prezada Senhora Ana Cristina Araújo do Nascimento,

C/C: Pós-Graduação em Psicologia.

**Parecer Projeto: APROVADO.**

### **I – Identificação:**

**Título do projeto (completo):** "RESILIÊNCIA E SENSIBILIDADE MATERNA NA INTERAÇÃO MÃE-CRIANÇA COM FISSURA LABIOPALATINA"

**Pesquisador (a) responsável:** ANA CRISTINA ARAÚJO DO NASCIMENTO

**Orientador (a):** VERA LÚCIA ADAMI RAPOSO DO AMARAL

**Instituição onde se realizará:** SOCIEDADE BRASILEIRA DE PESQUISA E ASSISTÊNCIA EM REABILITAÇÃO CRANIOFACIAL (SOBRAPAR)

**Data de apresentação ao CEP:** 18/02/05.

**Apresentar relatório:** AO TÉRMINO DA PESQUISA.

### **II – Objetivo:**

Estudar a relação entre resiliência e sensibilidade materna de forma a aprofundar a compreensão da interação mãe-bebê nos casos de fissura labiopalatina.

### **III - Sumário do projeto:**

Para atingir o objetivo proposto, será investigada a presença de características resilientes nas mães, a partir da identificação dos seguintes fatores de proteção considerados como fundamentais para a resiliência materna nesses casos: a auto-descrição, o relacionamento e organização familiar, a manutenção e suporte social e o relacionamento com a equipe de saúde e com outros pais com a mesma experiência. Serão também avaliados os comportamento indicadores da sensibilidade materna na interação mãe-criança além do perfil socio-demográfico e condições de saúde das mães e das crianças. A pesquisa envolverá seis participantes, mães de crianças portadoras de fissura lábiopalatina, com idade entre seis meses e um ano e seis meses, atendidas numa instituição especializada neste tipo de malformação. Será aplicada uma entrevista semi-estruturada, composta por vinte e quatro questões, além de uma observação naturalística da díade mãe-bebê na casa das participantes. A observação avaliará se a interação mãe-criança se caracteriza por comportamentos maternos de sensibilidade ou de insensibilidade.

### **IV - Parecer do CEP:**

Recomenda-se retirar o nome do participante (codificar) do anexo 1.

Dessa forma, e considerando a Resolução no. 196/96 item VII.13.b, que *define as atribuições dos CEPs e classifica os pareceres emitidos aos projetos de pesquisa envolvendo seres humanos*, emitiu-se o parecer para o presente projeto: **Aprovado.**

**V – Informações Complementares**

O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (Res. CNS 196/96 – Item IV.1.f) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (Item IV.2.d).

Pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou (Res. CNS Item III.1.z), exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade do regime oferecido a um dos grupos de pesquisa (Item V.3.).

O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (Res. CNS Item V.4.). É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento.

Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projeto do grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma junto com o parecer aprovatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial (Res. 251/97, Item III.2.e.).

Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP, de acordo com os prazos estabelecidos na Resolução CNS-MS 196/96.

**VI - Data da reunião: 15/03/2005**

Sendo só o que nos cumpre informar, aproveitamos da oportunidade para renovar votos de estima e consideração.

Atenciosamente.



**Prof. Dra. Maria Luiza Cruz**  
Coordenadora do C.E.P.S.H.P  
PUC-Campinas

## ANEXO B



PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE CAMPINAS  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA VIDA  
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

Campinas, 03 de Junho de 2005

Protocolo 062/05

Prezada Senhora Ana Cristina Araújo do Nascimento,

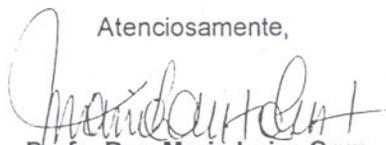
**REF.: "RESILIÊNCIA E SENSIBILIDADE MATERNA NA INTERAÇÃO MÃE-CRIANÇA  
COM FISSURA LABIOPALATINA"**

Acusamos o recebimento em 23.05 p.p. do pedido de modificação de um dos critérios de exclusão referente ao projeto acima citados.

Considerando que o critério de exclusão "a presença de incapacidades físicas e sensoriais" passa a ser um critério de inclusão, e que esta modificação no projeto não altera os objetivos do mesmo, este Comitê de Ética em Pesquisa **APROVA** a referida modificação.

Sendo só o que nos cumpre informar, aproveitamos da oportunidade para renovar votos de estima e consideração.

Atenciosamente,



**Prof. Dra. Maria Luiza Cruz**  
Coordenadora do C.E.P.S.H.P  
PUC-Campinas

## ANEXO C

<b>FICHA DE IDENTIFICAÇÃO</b>
-------------------------------

Data da Entrevista: \_\_\_\_\_

**(I) Dados sócio-demográficos:**

1) *Idade da participante:* \_\_\_\_\_ Idade do pai:

\_\_\_\_\_

Idade da criança: \_\_\_\_\_ Sexo da criança: \_\_\_\_\_

2) *Nível de escolaridade:*

Pai: \_\_\_\_\_ Mãe: \_\_\_\_\_

3) *Profissão/Ocupação:*

Pai: \_\_\_\_\_ Mãe: \_\_\_\_\_

4) *Trabalha atualmente?* \_\_\_\_\_

5) *Renda familiar:*

( ) 1 a 3 salários mínimos.

( ) 4 a 7 salários mínimos.

( ) 8 a 11 salários mínimos.

( ) 12 a 15 salários mínimos.

( ) acima de 16 salários mínimos.

( ) Não possui renda.

6) *Estado civil.*

solteira maritalmente  separada judicialmente  vivendo

casada legalmente)  divorciada  separada (não

7) *Possui outros filhos?*

Sim Idades: \_\_\_\_\_

Sexo: \_\_\_\_\_

Não

8) *Situação de moradia:*

Casa própria  Aluguel

Vivendo na casa de parentes ou amigos. Com quem?

\_\_\_\_\_

9) *Outras fontes de renda:*

Não

Sim. Qual? \_\_\_\_\_

**(II) Dados do histórico clínico:**

10) *Gravidez desejada?* \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

11) *Estado de saúde da mãe antes da gravidez:*

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

---

---

12) *Estado de saúde da mãe durante a gravidez:*

---

---

---

---

13) *Tipo de malformação:* \_\_\_\_\_

14) *Momento em que o diagnóstico foi apresentado:*

( ) Gravidez. Período de gestação: \_\_\_\_\_

( ) Após o nascimento. Idade da criança: \_\_\_\_\_

( ) Logo após o nascimento.

15) *Estado de saúde atual da mãe:*

---

---

---

---

---

---

16) *Estado de saúde atual da criança:*

---

---

---

---

---

Data: \_\_\_\_\_

## ANEXO D

ROTEIRO DE ENTREVISTA
-----------------------

(Fator 1)

**1) Gostaríamos de começar conhecendo um pouco sobre você. Descreva seu jeito de ser como pessoa, a sua maneira de ser.**

*- Você considera que essas características ajudam ou atrapalham a sua vida? Dê exemplos.*

**2) Como você lida com as dificuldades e problemas que surgem em sua vida?**

*- Dê exemplos de situações marcantes e a forma como você enfrentou essas situações.*

**3) No caso específico da descoberta da fissura do seu bebê, como você tem lidado com essa situação?**

*- Qual o momento que você considera ter sido o mais difícil de enfrentar?*

*- Que características pessoais, já descritas por você, teriam auxiliado você a enfrentar esse momento e, se for o caso, quais estariam dificultando?*

**4) Como você se sente atualmente? Fale um pouco sobre seus sentimentos.**

*- Tais sentimentos têm ajudado ou dificultado você a enfrentar esse momento? Dê exemplos*

**5) Você tem feito planos para sua vida? Se tiver, fale um pouco da importância deles para você.**

(Fator 2)

**6) Descreva como era o relacionamento da sua família (companheiro, pais, filhos, parentes, etc.) antes da descoberta do diagnóstico do bebê. Se possível, dê exemplos.**

**7) Como sua família reagiu em relação ao diagnóstico e ao bebê? Dê exemplos.**

*- Foram observadas mudanças em relação à forma como vocês se relacionavam anteriormente? Dê exemplos.*

*- Essa forma deles reagirem auxilia ou dificulta você a enfrentar este momento?*

**8) E atualmente como está o relacionamento entre vocês?**

*- Essa forma deles reagirem auxilia ou dificulta você a enfrentar este momento? Dê exemplos.*

**9) Você tem tido a possibilidade de discutir suas preocupações sobre o bebê com sua família?**

*- Na sua opinião isso ajuda ou dificulta?*

**10) Qual a pessoa de sua família que você é (ou era) mais ligado?**

*- Como é (ou era) o relacionamento entre vocês?*

*- Qual a importância desse relacionamento para você?*

(Fator 3)

**11) Você possui amigos com os quais possa discutir ou desabafar suas preocupações atuais?**

Em caso de resposta afirmativa:

Em caso de resposta negativa:

- Se for o caso, dê exemplo de assuntos que lhe preocupam e que você divide com eles.

- Por que não os possui?

- A falta de contato com amigos é algo que traz benefícios ou, ao contrário,

- O contato com amigos é algo que traz benefícios ou, ao contrário, dificuldades para sua vida?

dificuldades para sua vida?

**12) Neste momento você vem recebendo algum tipo de ajuda por parte de amigos, familiares, associações ou instituições governamentais?**

Em caso de resposta afirmativa:

Em caso de resposta negativa:

- Que tipo de ajuda?

- A falta desse tipo de ajuda tem causado dificuldades em sua vida?

- O que esse tipo de ajuda tem possibilitado a você e a seu bebê?

- Existe algum outro tipo de ajuda que você gostaria de receber? Qual?

**13) Você tem algum tipo de fé religiosa?**

Em caso de resposta afirmativa:

Em caso de resposta negativa:

- É praticante?
- A falta de uma prática religiosa lhe ajuda ou ao contrário não lhe traz nenhum benefício?
- Isso lhe ajuda ou ao contrário não lhe traz nenhum benefício? Se possível, dê exemplos.

**14) Atualmente você tem se envolvido com algum tipo de lazer ou atividades sociais?**

Em caso de resposta afirmativa:

Em caso de resposta negativa:

- Que tipo de atividade?
- Com quem geralmente você as realiza? Dê exemplos de algumas dessas atividades?
- Você considera que isso tem lhe auxiliado de alguma forma ou não?
- Por que não realiza atividades de lazer?
- A falta dessas atividades traz algum prejuízo para você?

**15) Você tem se dedicado algum tipo de cuidado (com a saúde, cuidados de beleza)?**

Em caso de resposta afirmativa:

Em caso de resposta negativa:

- Quais?
- Ter esse tipo de cuidado traz algum benefício para você? Dê exemplos.
- Por que não?
- A falta desses cuidados traz algum prejuízo para você ou não?

(Fator 4)

**16) Quem transmitiu a notícia da malformação do bebê?**

- O que você achou da forma como os resultados foram transmitidos?

- Descreva seus sentimentos naquele momento.

- Qual a atitude da equipe médica neste momento?

- Essa atitude da equipe ajudou ou dificultou a enfrentar esse momento?

**17) Quanto tempo após o parto a equipe permitiu que você visse seu bebê?**

- Descreva como foi este primeiro encontro e o que passou por sua cabeça. Quais os seus sentimentos nessa hora?

- Esse tempo estabelecido pela equipe para contato com o bebê foi benéfico ou não para você naquele momento? Explique.

**18) Você tem recebido informações e orientações da equipe médica sobre os problemas apresentados pelo bebê?**

- Que tipo de orientação? Dê exemplos.

- Tais orientações têm auxiliado você a enfrentar esse momento ou não?

- Você ainda tem dúvidas sobre a saúde e o futuro do bebê? Quais?

**19) Você tem tido contato com pais de crianças com problemas de saúde semelhantes ao do seu bebê? Em caso de resposta afirmativa, onde e como ocorre(eu) esse contato? Isto tem auxiliado você de alguma maneira?**

20) Antes de terminarmos essa entrevista, você gostaria de adicionar alguma sugestão aos profissionais para melhoria dos atendimentos oferecidos à mãe e a criança?

## ANEXO E

<b>TRADUÇÃO DO MATERNAL BEHAVIOUR Q-SORT de Pederson et al. (1999)</b>
--

Escore de sensibilidade materna	Comportamentos Maternos
2	1- Oferece ao B (bebê) pouca oportunidade de contribuir na interação.
8	2- Monitora as atividades do B durante a visita.
2	3- As respostas da M (mãe) são imprevisíveis.
2	4- Durante a interação com o visitante, não presta atenção no B.
1	5- Sente-se estranha e desconfortável durante interações íntimas com o B.
6	6- Apóia a interação do B com o visitante.
4	7- Trata o B como um objeto inanimado quando andando com ele ou ajustando sua postura.
7	8- Dá sinal ou explicação ao B quando deixa o cômodo.
2	9- Ignora sinais positivos (vocalização, sorrisos, tentativas de alcançar algo ou alguém).
6	10- Fala diretamente com o B.
4	11- Repete as palavras cuidadosamente e carinhosamente para o B, como se estivesse ensinando o significado ou nomeando uma atividade ou objeto.
4	12- Cochilos são determinados mais pela conveniência da M do que pelas necessidades imediatas do B.
5	13- Usa irmãos ou televisão para manter o B entretido.
3	14- Interrompe de repente sua interação com o B para falar com o visitante ou para realizar alguma outra atividade.
4	15- Esforça-se em envolver o B em jogos ou atividades que estão além da capacidade atual.
2	16- Durante as interações em curso, falha em diminuir o ritmo ou em retroceder a partir dos sinais do B.
1	17- Conteúdo e ritmo da interação definida mais pela mãe do que de acordo com as respostas do B.
4	18- A casa mostra pouca evidência da presença de B.
4	19- Coloca o B. em outro cômodo quando ele está de mau humor ou irritado.
9	20- Responde precisamente aos sinais de angústia.
3	21- Sobrecarregada pela necessidade de cuidados.

Escore de sensibilidade materna	Comportamentos Maternos
1	22- Parece ignorar e não perceber os esforços para obter atenção.
8	23- Oferece ao B acesso irrestrito a ela.
7	24- Arruma sua posição de modo a perceber os sinais do B.
3	25- Não hábil para dividir a sua atenção entre o B e as demandas competitivas e com isso perde as dicas do B.
8	26- Responde imediatamente ao choro/choramingas.
9	27- Responde aos sinais, de angustia ou não, mesmo quando engajada em alguma outra atividade, tal como conversando com o visitante.
7	28- Oferece uma alternativa aceitável para o B pare desviar a atenção de uma atividade inapropriada.
9	29- Quando o B está angustiado, a M é capaz de identificar a fonte.
5	30- Interações com o B são caracterizadas por manipulações físicas ativas.
3	31- Redireciona a necessidade de proximidade e/ou atenção do B sem um período de transição que facilite uma interação suave.
1	32- Interações assincronicas com o B. ex: o “timing” do comportamento da mãe mostra-se fora de sintonia com o comportamento do B.
3	33- Repete séries de intervenções, fazendo uso da tentativa e erro, em busca do melhor método para satisfazer o B.
9	34- Interações girando em torno do ritmo e estado atual do B.
9	35- Interação bem resolvida com o B – a interação termina quando o B está satisfeito – também considere o término de interações em curso que o B está gostando.
7	36- Interrompe atividade provavelmente perigosa.
5	37- Interfere com atividade apropriada se o B parece fazer/ iniciar bagunça.
5	38- Oferece lanchinhos nutritivos.
5	39- Instrutiva durante interações com o B.
5	40- Encoraja a iniciativa do B em alimentar-se.
4	41- As interações com o B são orientadas com objetos (ex: com brinquedos, comidas).
2	42- Expressões de afeição são limitadas a beijos mecânicos, superficiais, tipicamente na cabeça.
6	43- É animada quando interagindo com o B.
8	44- Expectativas realistas com relação ao autocontrole de afeto do B.

<b>Escore de sensibilidade materna</b>	<b>Comportamentos Maternos</b>
7	45- Elogia o B.
7	46- Molda o B contra seu corpo quando o abraçando.
7	47- Mostra atenção tocando, fazendo carinho.
6	48- Aponta e identifica coisas interessantes no ambiente do B.
6	49- Procura interações com o B.
6	50- Cria um ambiente físico interessante para o B.
5	51- Provê brinquedos apropriados a idade do B.
5	52- Usa proibição verbal (ex: “não”, “não faça”).
8	53- Diminui o ritmo, espera pelas respostas do B durante a interação.
1	54- Provoca o B para promover interação/contato contínuo.
8	55- Respeita o B como um indivíduo. Ex: capaz de aceitar o comportamento do B mesmo se não for compatível com os desejos dela.
5	56- Apresenta muitos “deverias”, ou convicções rígidas sobre os cuidados com o B. Tem rotinas rígidas.
9	57- Mostra deleite quando interagindo com o B.
6	58- Considera as necessidades do B quando estruturando o ambiente.
7	59- Deixa B realizar atividades apropriadas sem interrupção.
2	60- Repreende ou critica o B.
3	61- É irritada pelas exigências do B para contato físico ou proximidade.
9	62- Interpreta as dicas corretamente como evidenciadas pelas respostas do B.
2	63- Mostra sinais de que está ciente da angústia do B, mas não intervém.
6	64- Cumprimenta o B, quando retorna ao cômodo.
8	65- Responde aos sinais do B.
1	66- Consistentemente não responsiva.
1	67- Responde somente a angústias freqüentes, prolongadas ou intensas.
8	68- Interações apropriadamente vigorosas e excitantes quando julgada pelas respostas do B.
7	69- Percebe quando o B está angustiado (ex: chora, está inquieto ou choraminga).
1	70- Resposta atrasada de tal modo que o B não conecta as respostas da M como a ação que a desencadeou.

<b>Escore de sensibilidade materna</b>	<b>Comportamentos Maternos</b>
9	71- Constrói no foco da atenção do B.
8	72- Percebe quando o B sorri e vocaliza.
5	73- Quando irritada com o B, desvencilha-se ou distancia-se da interação com ele.
4	74- Ansiosa com a exploração do B (ex: fica em cima do B).
7	75- Encoraja exploração independente do ambiente
8	76- Usa contato físico próximo para acalmar o B.
6	77- Vocaliza com o B durante toda a visita.
6	78- Brinca com jogos sociais com o B.
4	79- Angustiada pelas exigências do B.
4	80- Incomodada com o comportamento não cooperativo do B.
9	81- Expressa espontaneamente sentimentos positivos com relação ao B.
3	82- Restringe fisicamente os movimentos do B quando próximo.
3	83- Arredia quando interagindo com o B.
3	84- A Demonstração de afeto não combina com a demonstração de afeto do B (ex: está sorrindo quando o B está angustiado).
3	85- Interações com o B são incompletas.
2	86- Termina o contato físico antes que o B esteja satisfeito.
2	87- Opõe-se ativamente aos desejos do B.
1	88- Interações com o B são caracterizadas pelo conflito.
9	89- Intervenções satisfazem o B.
1	90- Punitiva ou retaliativa durante interações com B.

## ANEXO F

<b>TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO</b>
---

Prezada Senhora,

Como aluna do curso de doutorado da PUC-Campinas, estou realizando uma pesquisa, orientada pela Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Vera Lúcia A. Raposo do Amaral, que procura investigar os sentimentos, as necessidades e, se for o caso, as dificuldades que as mães de crianças com lábio leporino e fenda palatina vivenciam. Assim, espero contribuir com esta pesquisa para melhorias no atendimento não só das crianças, como também das próprias mães.

A pesquisa será realizada por meio de uma entrevista com você, na própria instituição e de uma observação em sua residência. Tal visita se torna necessária para registrar, os cuidados que o bebê exige, em sua rotina diária, e a forma como você responde a estas exigências. A entrevista terá a duração de aproximadamente uma hora e meia e a observação de duas horas. Solicito, ainda, sua permissão para que a entrevista seja gravada e a visita a sua casa filmada.

Você não correrá riscos ao participar desta pesquisa. Se, no entanto, a lembrança de fatos marcantes relacionados ao diagnóstico e ao tratamento de seu filho(a) a sensibilizar em demasia poderemos estar discutindo a possibilidade de acompanhamento psicológico na própria instituição ou encaminhamento para outros serviços gratuitos, disponíveis na cidade.

Esclarecemos que você não é de modo algum obrigada a participar e que sua negativa não trará nenhum prejuízo para o atendimento de seu filho(a) na instituição. Você poderá inclusive desistir de participar mesmo que a entrevista ou a observação já tenha começado.

Caso concorde em participar, as diretrizes éticas de pesquisa exigem que os resultados sejam utilizados somente com finalidade científicas (Congressos, artigos científicos). Portanto, você e seu filho(a) não serão identificados, nem seus nomes divulgados em nenhum momento após o término da pesquisa, sendo as gravações das entrevistas e da observação arquivadas.

Para finalizar informamos que a participação na pesquisa não envolverá nenhum pagamento como também nenhum gasto para você, sendo sua aplicação agendada para dias e horários de sua conveniência.

Concordando em participar desta pesquisa, conforme o que foi descrito acima, solicitamos que você assine a declaração abaixo.

Ms. Ana Cristina A. do Nascimento  
Tel: (012) 9775-4948 (cel)

(019) 3729-8438 (PUC-Campinas – Doutorado em Psicologia)

## TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (continuação)

**DECLARAÇÃO**

Declaro para os devidos fins de pesquisa, que as informações que forneci são verdadeiras, que fui informado sobre os objetivos da pesquisa que está sendo realizada e que estou ciente da formas de divulgação dos resultados.

Autorizo a utilização das informações por mim prestadas.

Nome: \_\_\_\_\_

RG: \_\_\_\_\_

Assinatura: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_\_

## ANEXO G

### SEGMENTOS ILUSTRATIVOS DAS PARTICIPANTES REFERENTES AO FATOR 1: AUTODESCRIÇÃO

<b>Participantes</b>	<b>Segmentos ilustrativos</b>
<b>P1</b>	<p>“Então meus pais se separaram..... eu tinha dez anos. Eu acho que é por isso que hoje eu procuro conversar com as pessoas quando acontece alguma coisa... porque a gente vai crescendo sozinha... o mundo me ensinou a viver né. Então foi assim que eu aprendi a viver.”</p> <p>“Tem hora que às vezes se precisá ficá brava, fico brava mesmo, mas na maioria das vezes eu sou calma. Quando acontece alguma coisa, mesmo se às vezes eu fico brava mas depois eu paro penso e procuro conversar, ver se é eu mesmo que tô errada, se é a pessoa..., mas sempre procuro conversar antes de fazer... outras coisas né.”</p> <p>“O médico mostrou o bebê pr’ra mim ... Na hora eu fiquei muito nervosa porque eu não conhecia o que era isso. Fiquei nervosa, fiquei sem saber o que fazer né (...) a pediatra veio, conversou, explicou e... até a psicóloga do hospital conversou comigo então eu vi que não era coisa que.... que existia coisa pior que o meu né. Aí eu, como se diz, pedi pr’a Deus ajudá né, primeiramente e... como se diz, mais que depressa eu queria ter o meu neném do meu lado, independente do probleminha dele ou não né.”</p> <p>“(...) porque a gente não conhecia o problema dele e não sabia que tinha tratamento fácil.”</p> <p>“O começo... foi mais difícil. (...) em casa ele não conseguia ganhar peso (...) eu consegui fazer ele pegá o peito, ele mamava, ele mamava, só que ele não engordava. Então ele tava perdendo muito peso né. (...) E eu cheguei a pensá, chorei muito, que eu ia perdê ele. Eu fiquei com medo, achei que não ia consegui... sabe... cuidá dele, eu achava que eu ia perdê ele.”</p> <p>“Porque quando eu saí do hospital eu sabia que não podia dar mamadeira pr’a ele, que eu tinha que dar no copinho, então foi tudo assim, se eu não mantesse a calma ele ia ficar internado, eu não ia consegui tratar dele né, então eu acho que ajudou eu manter a calma.”</p>
<b>P2</b>	<p>“Meu marido fala que as criança faz o que quer mas eu num ligo eu não gosto de bater sabe? Eu já não tenho condições de dar nada, aí eu não espanco, não bato eu só grito o dia inteiro.”</p> <p>“Brigar mesmo só com meus irmão, quando eu fico nervosa, mas raro também brigá com meus irmãos, é só quando eles me tira fora do sério mesmo.”</p> <p>“Aí meu marido fala que eu deixo todo mundo pisá sabe? (...) Aí meu marido fala que isso estraga, por que, né do jeito como meus irmão quer. É do jeito que eu quero.”</p> <p>“Ah! Às vezes eu deito na cama e fico lá deitada, me dá dor de cabeça na hora sabe? Quando eu passo nervoso na hora? Vem a dor de cabeça, aí eu deito lá na cama e fico lá chorando fazer o quê? Tem que deitá na cama. Aí eu fico lá chorando, lá no canto pensando por que Deus só empurra em cima de mim.”</p> <p>“É muita coisa pr’a uma cabeça só, por que tudo que acontece na minha família parece que eu que sô a mãe de todo mundo, só cai em cima de mim. [...] Que eu que tenho que ter essa responsabilidade, que a minha mãe deixô o cargo pr’a mim, sabe? Parece que minha mãe</p>

	<p>morreu e deixô o cargo pra mim.”</p> <p>“Como você vai resolve tudo uma pessoa só, com uma cabeça só.”</p> <p>É isso que dói, às vezes dói por que você precisa de um parente ele não te ajuda e quando você precisa... quando eles precisa de você, você tem que ajudá por que você não vai falá não pr’a um irmão, né?”</p> <p>“Ah! Eu já num ligo pra isso. Eu num ligo, por que eu acho que se ele nasceu assim é por que Deus quis. Eu num ponho isso na cabeça: Ai! Meu filho é diferente dos outros. A h! meu filho não tem o quê! Eu não! Eu acho que tem que tratar todo mundo igual, sempre igual, eu trato eles tudo igual. Tudo, não adulo mais o E. do que os outro porque são tudo igual. P’ra mim é igual.”</p>
<b>P3</b>	<p>“Olha, eu sou uma pessoa muito boa, mas que não pise em mim certo. Sou uma pessoa boa, sei tratar bem os outros... sou assim..... às vezes sou explosiva. (...) só que a pessoa não pegue no meu pé porque..... não me humilhe. É isso que eu tenho a dizer. (...). Eu faço por mim e às vezes eu luto até pelo meu marido</p> <p>“[...] porque meu marido não tem boca p’ra nada. Mas eu não aceito também que façam com ele. O que é certo é certo, o que é errado é errado”.</p> <p>“Você vai agüentando, mas tem uma certa hora que você não agüenta. (...) É como eu falei p’ra você, eu luto por ele, pelos meus filhos e por mim. (...) Então é assim que eu faço, primeiro eu vou agüentando, vou esperando, a hora que não der.....Então eu sempre fui assim! Eu sou desse jeito com minha família, meus parente (...) Pode demorar mas que eu resolvo, eu resolvo.”</p> <p>“Minha mãe ela me ensinou a botar a vida p’ra frente. Ela disse: você vai entrar na escola, você vai trabalhar. Então problemas que apareciam p’ra mim, eu tinha que solucionar sozinha, lógico.”</p> <p>“Os outros me tratam como uma pessoa normal, dizem: nossa a capacidade que você tem eu fico admirada. Lógico, eu conquistei isso, eu lutei p’ra isso.”</p> <p>“Acho que na hora que eu fiquei sabendo, porque p’ra mim foi... foi um choque. (...) Então eu ficava pensando, meu Deus do céu, eu vou ter que ter minha mãe ali do meu lado, coisa que eu nunca precisei (...) Como que eu ia cuidar dela. Como que eu ia tratar dela. Como essa menina ia se alimentá (...)Também eu fique uma semana com minha mãe e depois voltei p’ra casa e dei conta do recado até hoje.”</p> <p>“Tô bem, graças a Deus, sou feliz. Sou feliz com meus filhos, minha filha come de tudo é uma criança normal... vejo assim, ela não tem nada, nem p’ra mim, nem p’ra minha família ela não tem nada. Ela é uma criança normal. É uma criança carinhosa, ela não tem problema nenhum.”</p>
<b>P4</b>	<p>“Eu sou meio calma assim, no momento certo, agora naquele momento errado, também aí eu já não gosto de mentira, aí eu já fico braba. Ah! Eu saio até de perto!”</p> <p>“Antes eu partia pr’a cima, pr’a brigar, bater, aí eu pensei comigo: não, não é assim. Aí eu saio de perto, saio a andá, pego meu filho saio a andá com o carrinho sabe? E deixo. Vou pr’a casa da minha tia, vou embora.”</p> <p>“Eu acho que por eu ser daquele jeito tá me ajudando (ser calma) de uma forma assim eu ponho ele no carrinho, saio andá com ele sabe, saio a caminhar, então me alivia mais, aí eu pego saio com ele, saio a brincá assim, tá me ajudando bastante”.</p> <p>“Ah! Foi a cirurgia dele, né? Eu fiquei assustada, eu fiquei com medo que ele não saia, foi pra sala (de cirurgia) e não saia. Aí eu falei, nossa outras crianças saem só ele que não? Aí depois... Esse foi o momento mais difícil.”</p>

<p><b>P5</b></p>	<p>“Eu sou uma pessoa calma, sabe? Me dedico muito aos filhos principalmente o segundo que veio com problema, o primeiro graças a Deus veio com saúde. [...] Mas assim, eu nossa fico em cima deles direto cuidando mais deles, né? Tenho mais tempo pra eles do que pra mim na verdade.”</p> <p>“Em casa praticamente assim é calmo, tranqüilo, né? Porque meu marido, assim também é calmo, mas, assim antepassado era mais com meus irmãos. Que tem um irmão que eu não falo com ele hoje porque ele é o tipo de pessoa muito folgada, né? Que ele monta na gente, né? O tipo de pessoa que gasta e não quer nem saber da gente, sabe? Então é tipo assim, o meu irmão que eu briguei, xinguei, ele quase bateu em mim, quase dei uma na cara dele, até hoje não converso com ele, mas é esse, né? Quando eu era solteira ainda, faz tempo.”</p> <p>“Olha, eu procuro geralmente resolver da melhor maneira possível, né?. [...] Aí geralmente eu com o meu marido, agente senta e conversa, né? Procura uma solução pr’a gente ir a caminho, porque senão, se a gente não encontra uma solução a gente sempre tá ali procurando.”</p> <p>“Ah! Agora eu sinto mais aliviada sem dúvida, né? Porque o problema dele... já me falaram que de eu tá vindo aqui e tá colocando esse microporo nele já fechou a boquinha, né? Então nossa eu falei hoje eu tô mais aliviada do que quando ele nasceu, nossa bem mais aberto, né? Então agora eu acho que pr’a mim agora já foi, olho pra mim lógico que tem muito ainda né? Pr’a fazer aqui, vai ser acho a metade de uma vida aqui com ele né?”</p>
<p><b>P6</b></p>	<p>“Olha, eu sou calma, de vez em quando fico nervosa, mas sou muito sistemática. É, acho que meu problema, um de meus problemas são esses.(...) Ah! Por que eu gosto de programar tudo direitinho, sabe? Eu não gosto que foge muito dos horários das coisas que eu tenho pra fazer, isso eu acho que me atrapalha um pouco. Acho que eu tinha que ser mais solta, deixar as coisas, indo levando entendeu?”</p> <p>“Eu fiquei preocupada, ficava imaginando, num chorei muito, agora que eu choro mais, antes eu num chorava muito não, mas até que eu fui tranqüila, minha mãe pensou que eu ia ficar em depressão, aquela historia toda, Graças a Deus que não aconteceu.”</p> <p>“Ah! Agora, é o que eu te falei, há um ano atrás eu via de outra maneira por que tinham me falado tudo errado, agora que eu penso nele, que eu vejo foto dele antes e agora, nossa eu acho que graças a Deus deu tudo certo, vai continuar dando, eu vejo mais positivo, porque agente tinha muito medo. Que nem eu te falei, falar é uma coisa, fazer, vê o resultado é outra.”</p> <p>“Ah! Às vezes dá um..., agente fica triste desanima um pouco, mas...”</p> <p>“Eu trabalhava, sempre trabalhei, então você fica em casa, por mais que você saia, tenha um monte de coisa pra fazer num é a mesma coisa. Né? Outro filho eu não penso no momento, meu marido quer, mas eu não quero, num sei acho que deixa agente um pouco traumatizada, né? Tenho medo que isso pode acontecer de novo, então por enquanto tenho plano de quando ele fizer a segunda cirurgia poder trabalhar, fazer um curso, alguma coisa pra sair um pouco de casa.”</p>

## SEGMENTOS ILUSTRATIVOS DAS PARTICIPANTES REFERENTES AO FATOR 2: INTEGRAÇÃO E ORGANIZAÇÃO FAMILIAR

<b>Participantes</b>	<b>Segmentos ilustrativos</b>
	“A princípio ficaram (familiares) chocados, mas enfim como eu disse da outra vez existe coisas piores, então eles me deram apoio né, falaram pr’a eu correr atrás sim, que tinha cirurgia pr’a

<p><b>P1</b></p> <p><b>P1</b></p>	<p>isso, não era pr'a ficar nervosa né. [...] mas também deram apoio também. [...] a princípio na hora assim não falaram nada, olharam né... não falam nada porque a gente tá meio chocado ainda, fica um pouco chocado, mas depois eles falam.. conversaram, falou assim: ah! A gente ficou um pouco triste né, mas ele é lindo você tem que ver isso e o melhor de tudo você tem que ver que ele é saudável, ele é alegre né, então isso não atrapalha em nada.”</p> <p>“[...] antes era aquela coisa eu tava grávida todo mundo queria bem né, mas depois parece que mudou sabe, o carinho deles com o menino sabe, nossa foi de uma forma que nem eu esperava. Eles têm um carinho enorme com ele, então... mudou pr'a melhor porque é nessa hora que a gente né precisa de um apoio, eu achava que eles iam ficá do meu lado mas nem tanto como eles ficaram.”</p> <p>“Eu acabei me apegando muito a uma cunhada minha tá, que até inclusive ela é uma das pessoas que eu achava que... como se diz... ia me ajudar, mas nem tanto. E hoje nossa, ela tem um amor com meu menino, um carinho sabe, me ajuda muito, até inclusive quando meu marido não pode vim me trazer aqui ela vem”.</p> <p>“Pr'a ser sincera eu acho que ele não é nem meu marido, ele tá sendo um pai. Porque... em todo momento, principalmente quando o menino nasceu que foi aquele choque ele foi o primeiro ....., que a gente fica com medo né, mas ele foi o que mais me deu apoio, chegou e conversou comigo que não era assim, que independente de qualquer coisa que era nosso filho, era uma criança que a gente... como se diz... quis né, que a gente programou pr'a ter e não era isso que ia abalar a gente, que a gente ia procurar um tratamento pr'a ele né, mas ele é o que mais me fortalece. Ele me ajuda em tudo mesmo.”</p> <p>“[...] eu achava assim que ele fosse um bom pai, mas nossa ele me surpreendeu de uma tal maneira, não só a mim como a todos. Porque ele é que cuida do menino à noite, quando o menino acorda. Sabe, tem hora que ele nem chama eu, ele quer cuidá, ele quer dar de mamar, ele sabe... aquele pai coruja mesmo. Ele tem um amor no menino que ... nossa nem me chama”.</p>
<p><b>P2</b></p>	<p>“Ah! É terrível! [...] Porque quando eu tenho eu dô pr'os filho dela, conforme eu pego o dinheiro se dé pr'a comprá um chinelo eu vou lá e compro, se os meus filho tá faltando eu vou e compro, entende? Que nem esse mês aqui eu gastei o dinheiro só em chinelo pr'as criança entendeu? Tava todo mundo descalço, aí eu fui e comprei até pr'os filho dela. Aí quando ela tem é só pr'a ela. Às vezes eu converso com ela, eu falo com eles sabe? Explico como é que tem que ser. Que nós tem que ser unido por que nós somos irmão né? [...] Aí ela grita, começa a gritá e eu num gosto de gritaria, eu gosto de conversá com a pessoa, agora se a pessoa qué gritá eu pego e dexô ela falando às vezes... Eu só num dô nela...”</p> <p>“Às vezes eu e ele (marido) briga muito por causa dos meus irmão. Nós não vive bem assim. Ah! Não é aquele amor! Não é porque não dá!. É muita gente numa casa só, entende? Ai sobrecarrega uma pessoa só. Quando ela tava com marido... eu falei pr'a ela, você tinha sua casa, tinha seu bar, ela tinha tudo, você não... pô, ela não ia na minha casa nem pra me visitá, quando entrei em depressão num foi um parente em casa, ele fico comigo pra cima e pr'a baixo, entende?”</p> <p>“Então ele (marido) pegô e corria comigo, porque ele ficou, bendizê mais doente do que eu. Porque ele emagreceu, ele não comia, não dormia, porque eu não deixava, falava que ia me matar, ele ficava em cima né? Aí depois não apareceu ninguém e quando você tá bom, você consegue se estabilizá um pouco, aí a família vem de volta entende?”</p> <p>É nesse sistema que rola em casa. Como você vai resolve tudo uma pessoa só, com uma cabeça só.”</p> <p>“Ele (marido) não fica comigo, ele só fica com eles (filhos). Ele só fica comigo quando ele (o bebê) não tá perto, se ele estiver perto ele não fica comigo.”</p> <p>“Meus irmão eles achô normal, né? Não falaram nada, nem pau nem pedra.”</p>

<b>P3</b>	<p>“Meu pai sempre falou, vamo esperá ela nascer, se você precisar o pai larga do serviço e vai atrás com você, mas não vamo ficar precipitado, vamos esperar. Então era todo o apoio, o carinho que eu não posso reclamar.”</p> <p>“[...] eu chorava, chorava, ele (marido) ficava ali do meu lado, não saia nem p’ra trabalhar. Então por isso que a gente passou dificuldade financeira, ele não podia trabalhar, ele ficava, era na psicóloga ele me levava, às vezes ele esperava lá . Então eu não posso reclamar dele, ele tá sempre do meu lado.... Eu sempre falo pr’os outros, eu tenho um marido...., ele tá do meu lado. A mesma coisa que ele faz p’ra um ele faz p’ra outro... ele que leva o menino na escola. Então ele é uma pessoa maravilhosa, não tenho o que reclamar dele.”</p> <p>“Eu falo p’ra eles: tem que tratar ela do mesmo jeito que trata os outro, porque ela não é melhor do que ninguém, não é só porque ela tem essa fissura que ela é tadinha não. Lógico que não. Tadinha é aqueles que não pode andar, não pode falar “</p>
<b>P4</b>	<p>“Ah! Porque os tios dele não conversavam comigo, né? Porque eu também não fico assim muito em casa de parente, então logo que o menino nasceu eles vieram conversar, vieram me conhecer, conversam bem comigo, aí eles vão lá fica toda a família junta, normal. Daí depois que ele nasceu, eu pude conhecer mais a família deles que eu num conhecia. “</p> <p>“Ah! Eles conversavam comigo falaram que iam me ajudar, tão me ajudando até hoje.”</p> <p>“Meu pai falou que tinha cirurgia, que tinha essas coisas assim, né correr atrás. A família dele também normal. Da família deles eles falaram que nunca viram isso, mas da minha família meu pai falou que tinha a vizinha lá que nós vimo né. Mas a família dele ficou bastante assustada.”</p> <p>“Ah! Ele (marido) ficou bastante assim... ele chorou também, né, naquele momento Mas ele falou assim... se tem condição a gente vai enfrentar junto, enfrentar junto. Sempre que a gente vem pra cá ele vem, quando ele não vem a mãe dele vem entendeu?”</p>
<b>P5</b>	<p>“Ah! Ficaram todos assustados, e todo mundo perguntava pr’a mim, meus irmãos, minhas irmãs, tudo perguntando. Ah! Será que tem solução? Porque ninguém sabia, né? Ele nem existia, porque eu perguntei pr’a algumas médicas, né? Porque o primeiro filho nasceu perfeito, né? Graças a Deus, ele hoje é muito inteligente ele estuda, né? Gosta da escolinha. Aí aconteceu o caso dele, né? Nascer com essa fissura e tal, até perguntei pra médica o que faz, prá ele nascer assim? Imperfeito? Mas todo mundo ficou encabulado. Mas quando souberam que eu tava trazendo que ele vai operar pr’a ficar perfeito que nem agente, nossa aí que eles, eles tão... eles agradecem, eles tão muito feliz também como eu também estou.”</p> <p>“Ajuda bastante. [...] Ele sai do serviço dele pr’a vim comigo. Porque eu tenho bastante irmãos, que pode tá vindo comigo, minha irmã, né? Mas ele prefere ele vim. [...] Num deixa faltar nada em casa, é um bom pai, muito trabalhador. [...] O mais velho é muito apegado com ele, até o mais velho, nossa só quer saber do pai sabe? E o mais novo vai pro mesmo caminho.”</p> <p>“[...] ele virou, nossa mãe eu sou perfeito e ele nasceu assim, mãe, mas ele vai ficar bonzinho, né? Aí ele sempre tá perguntando pr’a mim: ele não vai operar? Ele vai ficar bonzinho? Sempre tá perguntando.”</p> <p>“É eu tenho uma cunhada também, que ela inclusive acabou de criar eu e o meu irmão caçula, também porque ficou nós dois pequenos, quando meus pais morreram, então ela tá todos os dias em casa então sempre eu converso com ela, porque a minha sogra sempre tá lá só que ela mora mais longe. Então ela não sai de casa, sempre eu com ela tá. Eu chorei ontem com ela.”</p>

<b>P6</b>	<p>“É um choque, mas eles não ficaram com essa história de que ele é uma criança especial! Nada disso, porque eu ouvi esse tipo de coisa de outras pessoas, né.”</p> <p>“Desabafar? Eu até posso, mas eu não faço porque eu não quero que a minha mãe fique preocupada, pensando que eu não tô bem, que eu não como, então eu não faço (chora). Com meu marido, às vezes... Não também não (chora). É que eu não sei... eu quero mostrar que eu sou forte. [...] Então pr’a mim tá tudo bem, eu dô risada, rio sabe? Como se nada tivesse acontecido.”</p> <p>“Meu esposo ele vê mais né? Como tá dentro de casa as vezes eu tô de cara feia assim, meio triste, ele pergunta. Ah! Não é nada! Falo que num é nada, mas eu nunca, é difícil eu falar, antes eu já falava mais, né? Antes dele operar, tudo, depois que ele operou eu já fiquei mais..., num gosto, num falo, num sei se eu tenho vergonha.”</p> <p>“Então quando eu vou fazer comida, essas coisas, alguma coisinha assim ele olha, mas quem me ajuda mais é minha mãe. Se eu preciso sair, fazer alguma coisa ela que fica com ele pr’a mim por que, com o pai não tem muita paciência, fica uns dez, quinze minutos daqui a pouco ele sai e se descabela todo.”</p>
-----------	---

### SEGMENTOS ILUSTRATIVOS DAS PARTICIPANTES REFERENTES AO FATOR 3: SUPORTE SOCIAL

<b>Participantes</b>	<b>Segmentos ilustrativos</b>
<b>P1</b>	<p>“Eu sempre tenho amigos né. A gente tem sim pessoas que a gente pode tá conversando [...] era mais da parte da primeira cirurgia. Porque a gente ficava preocupado né, quer ia fazer de tudo pr’a marcar logo a cirurgia. Então é sobre essas coisas que a gente comentava.”</p> <p>“É eu sou católica, mas não sou aquelas que vai na igreja, não sou praticante não. Eu tenho aquela fé em Deus né. Quando aconteceu isso com meu menino eu pedi muito a Deus, peço até hoje né, nas minhas orações. Oro pr’a que Deus proteja ele durante a cirurgia, pr’a que ele fique bem, pr’a que ele tenha uma boa recuperação.”</p> <p>“Ajuda porque...quando eu tive o meu menino eu achava que isso... ia ter cura porque tinham me falado. Mas eu achava que era daqui dois, três anos. Então foi uma coisa que... pedi pr’a Deus, Deus ajudou, ele já tá operado sabe, então eu acho que... Deus tá em primeiro lugar né.”</p> <p>“O passeio da gente é vir aqui (hospital) (risos). Daqui a gente vai ver a minha mãe, meu pai que mora aqui perto, minha família, dá umas voltas no shopping (risos). Então esse é o lazer da gente. Ir no Big (supermercado) (risos) porque fica aberto até as dez horas. Então é o passeio da gente passear no mercado, conversar com os amigos.”</p> <p>“É mudou um pouco porque uma criança muda a vida da gente né. Então a alegria da gente agora tá sendo ele. A gente já sabia, a gente já esperava isso né. Porque eu já tive uma filha, eu sabia que ao arrumá outro filho a gente já não ia poder fazer as mesmas coisas que antes”</p> <p>“Porque eu acho que isso faz a gente se sentir bem né. A gente se cuidar faz a gente se sentir bem. E os dias que não dá pr’a fazer isso nossa, parece que nada tá bom.”</p>
	<p>“Eu não gosto de amizade. Amizade só é falsidade. Eu não conto com amigo, minha melhor</p>

<p><b>P2</b></p>	<p>amiga me traiu.”</p> <p>“Eu rezo às vezes eu vou na igreja. Eu era crente. desviei mas sô batizada na igreja de crente mas desviei. [...] Ah sei lá me alivia às vezes, sei lá às vezes eu tô um pouco preocupada converso com Deus, me alivia.”</p> <p>Não tem como, né? Muito tumultuado pr’a uma cabeça só. Você nem pensa em você sabe. Você pede pr’a sua irmã ficá com seu filho hoje quando é amanhã ela taca na sua cara que fico com meus filho.”</p>
<p><b>P3</b></p>	<p>“Eu penso assim, amigo não é a mesma coisa da família. É uma escolha nossa. Temos amigos, mas a gente sai mesmo é com família mesmo, comentar os problemas, o que a gente tá precisando, com a família mesmo.”</p> <p>“Sou católica, mas não sou praticante (risos). [...] Me ajudou muito. Eu tenho muita fé em Nossa Senhora da Aparecida. Eu sempre tô acendendo uma velinha p’ra ela. Eu acho o que vale da gente é a fé.”</p> <p>“Não tenho muita vaidade não. Não sou muito vaidosa não, mas me visto bem. Não sou também aquelas mulher relaxada não.”</p>
<p><b>P4</b></p> <p><b>P4</b></p>	<p>“[...] logo que ele nasceu o K fez a cirurgia eles (amigos) me ajudaram a comprar remédio, eles conversaram, perguntou que se eu precisasse de ajuda era pr’a falar com eles.”</p> <p>“Que nem às vezes elas (equipe de saúde do seu município) vão em casa. Quando eu vou na prefeitura elas vê, elas conversam. Falaram que iam dar ajuda né, cesta básica, essas coisa, mas ainda não deram. Ah! Sabe aquela prefeitura... tem hora que.... eu não fico em cima sabe. O que eu puder fazer eu mesmo ....”</p> <p>“Logo que eu tava grávida eu sempre ia pr’a missa né? Todo domingo, quando tem os encontros eu sempre ia. Eu sempre ia pra igreja assim de domingo, quando tinha missa. Porque pelo menos, assim, eu pude, por exemplo, assim, é, conversar com Deus. Porque eu acho que Deus dá os filho pr’a pessoa que pode lutar e ir até o fim pelos filhos né? Então p’ra mim foi bom.”</p> <p>“Ah! A gente vai pr’a praça, vai pra roça, tudo junto, a gente anda de cavalo junto. De charrete agente anda. Lá tem a romaria que vai pra Bom Jesus de Pirapora, agente sempre vai.”</p>
<p><b>P5</b></p>	<p>“Tem umas amigas legais da época de solteiro que sempre vem em casa. E agente conversa bastante [...] ela mesmo fala que o que precisar da ajuda dela, pode contar com ela.”</p> <p>“É eu sou católica, eu meu marido, só que agente não tem tempo assim de ir na igreja, por que meu marido tá trabalhando direto e meu filho a última vez eu fui na missa, ele tá tossindo até hoje, eu tô dando xarope e eu tenho medo de sair por isso. Ele ficar doente, mas eu tenho religião eu rezo em casa.”</p> <p>“Olha às vezes a gente vai na casa de amigos, mas.... Lazer, lazer eu não sei, eu tô acreditando que não, eu sempre levo meus filho, às vezes agente brinca com ele e tal, mas acho que não. Mas na casa de amigo só.”</p>
<p><b>P6</b></p>	<p>“Amigos? Não, não num tenho. [...] Quando eu saio, saio com a minha mãe com a minha irmã. Minha irmã, eu tenho três sobrinhas dela são moças já.”</p> <p>“Sou católica. Já fui mais de ir à igreja tudo. Quando morava no interior tinha uma igreja do lado da minha casa eu sempre ia, mas depois que eu vim pra cá num fui mais. [...] Eu rezo tudo, gosto de ver padre Marcelo Rossi segunda de manhã, mas ir na igreja não. A minha mãe é muito religiosa né? Então quando ela ficou um mês lá então, isso ajudou.”</p> <p>“Aí depois que ele nasceu, que ele fez a cirurgia, aí eu comecei a me cuidar mais. [...] Me cuido, agora sim, mas até um tempo atrás eu não tava nem aí, bem relaxada, até o meu marido</p>

mesmo falou: nossa mas você tá bem relaxada!”

**SEGMENTOS ILUSTRATIVOS DAS PARTICIPANTES REFERENTES AO  
FATOR 4: RELACIONAMENTO COM A EQUIPE DE SAÚDE E COM OUTROS  
PAIS COM A MESMA EXPERIÊNCIA**

<b>Participantes</b>	<b>Segmentos ilustrativos</b>
<b>P1</b>	<p>“Mas aí ele pedia pr’a eu não olhar pr’o neném. Eu não sei se era por causa disso, mas ele pedia pr’a eu não olhar, mas eu queria ver né. Aí ele falou: não mãe, não olha pr’o nenê que a gente já que vai mostrar ele pr’a você. Aí ele veio e me mostrou o neném. Ele falou assim, mãe seu bebê tá aqui é um hominho, ele é perfeito, só que ele tem uma pequena deficiência na boquinha tá, isso não é nada grave, tem cirurgia pr’a isso, não precisa se preocupá. E nessa hora eu já não vi mais nada.”</p> <p>“Aí eu levei aquele choque. Só que o choque eu acho que foi tão grande que eu apaguei, dormi. Só que eu dormi, mas aquela coisa na minha cabeça sabe. Eu tava dormindo, mas eu escutava o médico vindo falar que o menino era perfeito, mas tinha uma deficiência. Mas eu queria acordar e vê que era mentira, que eu tava sonhando. Tanto que a hora que a enfermeira veio me chamar, a primeira coisa que eu perguntei foi do menino: cadê meu neném? Ela falou: ele tá lá embaixo, tão cuidando dele. Eu falei: mas ele é perfeito? Ela falou assim: não mãe ele é perfeito sim, mas eu não sei se você se lembra o médico disse que ele tem uma pequena deficiência na boca, mas isso não é nada.”</p>
<b>P1</b>	<p>“Aí eu fiquei parada né, eu fiquei em choque porque eu ficava pensando, como eu disse eu não conhecia, eu nunca tinha visto, pr’a mim era a pior coisa que eu tava vendo na minha vida. Eu ficava pensando, como é que vai ser agora né? O que que a gente vai fazer com esse.... com ele né? Será que tem cirurgia pr’a isso mesmo né? Porque a pessoa falar é uma coisa né, mas a gente ter a certeza, é outra né.”</p> <p>“Aí eu fiquei pensando que eu não poderia rejeitar ele em momento algum por causa disso, porque era o meu bebê. E se eu não cuidasse dele, se eu rejeitasse ele simplesmente por causa disso né, quem que iria cuidar dele né? Que graças a Deus com uma cirurgia ele ia ficar bom, e muitos que não tem cura? Aí eu que queria que a enfermeira colocasse ele do meu lado pr’a poder pegá ele, abraçá ele né.”</p> <p>“A gente é calma mas eu chorava porque a gente não quer esse tipo de coisa né. [...] a gente procura ter paciência tudo. Mas a gente chora, quem não chora? (risos)”</p>
<b>P2</b>	<p>“Eu acho que tem que tratar todo mundo igual, sempre igual, eu trato eles tudo igual. Tudo, não adulo mais o E. do que os outro porque são tudo igual, pr’a mim é igual. [...] Deus é quem sabe eu não tenho medo não, o que eu dou pr’a um comer eu dou pr’a ele também. Tudo o que meus filho come ele também come, entende? Ele tá bem ele come, ele come mesmo. Agora sobre isso daí, da fissura dele eu não ligo. Deus sabe o que faz, eu acho assim. Se Deus me deu ele é porque Deus sabe que eu tenho condições de correr atrás entendeu?”</p> <p>“Eu comecei a rir, eu sempre fui assim, aí eu perguntei pr’a médica: você já viu criança sem cabeça? Aí as meninas do quarto começô a ri, né, e eu também. Eu falei assim: Ah! O médico falô que não tava vendo a cabeça do meu filho! Daí ela falou assim: Nada R. você também é doida, hein? Aí ela falô assim: seu neném vai nascê com o lábio leporino, né? É fenda palatina, uma coisa assim... Aí eu falei assim: ah! Que é isso? Porque eu não sabia. Aí eu falei assim:</p>

	<p>chave? Porque chave todo mundo conhece, os outro antigo tudo fala que é chave né?”</p> <p>“Já sabia que ele ia nascê assim com três mês. Eu não ponho muita coisa na cabeça não que eu já fiquei doente uma vez e quase morri.”</p> <p>“Quando ele nasceu meu marido viu, eu não.[...] Porque eu não quis! Falei não, depois eu vejo. Eu nunca vejo meus neném quando nascem. Eu não quero vê. A dor é tanta que depois eu não quero vê.”</p> <p>“Não, só achei estranho que ele era inchado, né? Ah! Não achei nada, só achei que era feinho! (risos).”</p> <p>“E eu queria dar o peito, mas ele não quis, aí ele mamou. Mas aí eu comecei a dá mamadeira daí também só foi até uns quinze dias só, que eu achei... aí em vez dele engordar ele tava emagrecendo, né? Ai eu falei: Ah! Vou tacá é mamadera nesse moleque! Aí eu taquei mamadeira ele começô a engordá e não parô mais e pronto.”</p>
<p><b>P3</b></p>	<p>“P’ra mim, no começo foi assim...foi um choque, lógico, p’ra mim, p’ra ele (marido). Porque eu também não sabia o que era isso, eu nunca tinha visto, então pelo ultrassom, aquele 3D, ele (médico) tirou a foto e ele mostrou p’ra mim, mas daí eu fiquei... daí..., não é que eu fiquei por mim, os outro, tudo os outro fala, vai enchendo a cabeça, você não sabe...”</p> <p>“Eu acho que ele deveria primeiro ter falado com a minha médica e depois ela que passasse p’ra mim. Eu acho que ela teria mais jeito p’ra passar p’ra mim. Como ela sempre foi. [...] ele (o ultrassonografista) ligou p’ra ela e disse assim: pô, a menina já tem aquele problema e eu tenho que falar que a filha dela vai nascer com esse problema também. A menina já tem aquele defeito... Defeito? Pôxa, que isso? Isso não é maneira de se tratar os outros.. Aí a minha médica falou assim: escuta só o que ela tem não é um problema, e eu sei como lidar com ela, eu tenho certeza que ela não vai ser o que você está pensando.. Ah! Que falta de respeito com ser humano.”</p> <p>“[...] a minha preocupação era de como alimentá ela, porque os outro falava assim p’ra mim: ah! Essa menina vai ter que tomá por sonda e não sei o quê, é difícil. A minha preocupação era isso. Então a vida minha era chorá de manhã, que nem meu marido falava: vamo esperá ela nascer e depois a gente vê. E depois eu fui...”</p> <p>“Aí foi indo, foi indo e eu fui me acostumando então p’ra mim quando ela nasceu não teve nada diferente p’ra mim. Eu já tava preparada p’ra tudo. Tanto eu como meu marido. Já tava preparada p’ra isso.”</p> <p>“No outro dia eu voltei com ela p’ro hospital, eu falei assim: oh! Vocês me receitem um leite p’ra menina. Ah! Mas a menina tem que ter um bico especial. Que bico especial, peguei aqueles biquinho comum, a menina mamou que desmaiou. Era fome tadinha. Eu disse: agora eu resolvi meu problema mãe, agora eu posso voltar p’ra minha casa em paz. Eu sei que a minha filha mama na mamadeira normal.”</p> <p>“[...] p’ra mim não tinha problema se ela vinha com problema ou não, mas a preocupação só era como eu ia começá a alimentar ela, porque o outro (filho mais velho) eu me virei sozinha, então ficava pensando... ela não pode ser a mesma coisa e isso foi um engano meu só depois dela nascer que eu fui ver que não tinha nada à ver. Então a gente vai vendo que isso aí não é um bicho de sete cabeças.”</p>
<p><b>P4</b></p>	<p>“Foi cesária e a pediatra depois dela falar que era, eu já ate sabia que era um menino, né? Ela falou assim: tem alguém da sua família com problema na boca? Eu falei não. Aí ela falou assim: Ah! Ele nasceu. Aí ela pegou e falou assim que era pr’a mim, que tinha jeito de fazer a cirurgia, tudo, né?”</p> <p>“Aí nos cinco dias que eu fiquei no hospital as enfermeiras, a assistente social falou: você pode ir embora mas vai deixar ele aqui, porque ele vai ficar tomando leite na sonda. Eu falei não, eu não fiz meu filho p’ros outros. Sempre quando as enfermeiras vinham eu pedia pra elas deixar</p>

	<p>eu tentar dar o peito, elas não deixavam. Aí naquele mesmo dia, as moças do Nascer Bem que faz parte do negócio da prefeitura, lá, né? Me ajudou dar o peito pr'a ele, ele pegou.”</p> <p>“Ah! Eu pensei comigo que a família dele ia pensar que foi culpa minha, né? Aí depois lá explicaram que não é culpa da gente que tava assim e também um pouco porque eu pensei que o hospital ia tomar ele de mim. Porque lá é assim, se vê que a pessoa não tem condição eles tomam né. [...] É eles falam que a pessoa num vai ter cuidado, essas coisas sabe? Eu falei assim, não, mas eu não fiz meu filho pros outros, meu filho vai comigo. [...] Então logo eu pensei nisso e chorei bastante e depois eu vi que não era.”</p> <p>“Ah! Porque quem tem mais experiência, né? Vê que sai bom, eu vejo assim. Eu, sabe me acalmei bastante meu marido também. Ele fala assim, viu não é só o nosso que teve, bastante criança... viu mas tem cura aí isso é bem melhor.”</p>
P5	<p>“Eu sou calma, nessas partes eu assim, eu fiquei nervosa, assim no ultrassom já deu, então eu fiquei sabendo, né? Quando nasceu, nossa eu fiquei muito nervosa, mas aí depois agente sabe que tem resultado, hoje a medicina tá muito avançada né.”</p> <p>“Ah! Eu levei um choque, né? Eu queria que ela falasse que eu tenho um negócio pr'a te contar que ele tá perfeito, né? Eu esperava que ela falava isso. Mas ela falou isso (a fissura) eu falei assim se era normal, ela falou assim que era. Mas eu fiquei um pouco nervosa não vou mentir que não, que eu fiquei mesmo.”</p> <p>“Então eu já tava sabendo, então eu já sabia, meu marido e tal. Aí só que quando eu tive ele, lá no hospital em Piracaia até, perto de casa, eu nunca tinha visto criança nenhuma... quando o médico mostrou pr'a mim que eu assustei, né? Eu já sabia, mas eu não tinha mais ninguém. Aí eu vi ele com a boquinha aberta fiquei imaginando, nossa, vai ser difícil dar mamá pr'a essa criança, né? Um chazinho, nossa ela não vai dormir. Eu fiquei imaginando. Tudo isso vem na cabeça da gente, né?”</p> <p>“Ah! Eu chorei na hora que vi. Fiquei acho que uma meia hora chorando, que eu tava ainda na mesa de parto, ele tava dando ponto ainda. [...] Por que justo no hospital no dia que eu fui ganhar ele, teve oito, oito crianças que nasceu, eu vi os oito, que eu internei cedo, nossa tudo nasceu perfeito, justo o meu com a boquinha aberta, nossa pr'a mim foi uma coisa impressionante.”</p> <p>“Eu chorei. Também que eu nunca tinha visto, o pai dele, nossa meus irmãos também choraram. Nossa! Foi terrível. Porque eu não conhecia ninguém, nós ninguém eu nunca tinha visto nenhuma criança. Porque por lá (cidade) não tem nenhuma criança assim. Lógico chega aqui tem, não que eu queira que tenha mais criança, mas anima mais agente, né? Ver as mães procurando solução pr'os filhos, a agente num tá sozinho nessa, né?”</p>
P6	<p>“A primeira coisa que ele perguntou era se agente usava droga. Vocês usam droga? Porque seu filho nasceu com problema que eu nunca vi na minha vida, depois vocês operam. Então acho que pr'a ele (marido) ao primeiro instante foi mais difícil do que pra mim.”</p> <p>“[...] eu tava no hospital, tava lá deitada na cama, tava sedada e ele chegou e falou: Olha o G. nasceu com um probleminha. Aí eu ainda perguntei: Mas dá pra concertar? Dá! Ah! então tudo bem. Eu não sei se eles me sedaram por que eu fiquei assim... sabe como se nada tivesse acontecido? (chora)”</p> <p>“O médico, ele não... ele me mostrou a criança três vezes. Só que ele me mostrou o lado que não tinha problema. Mostrou uma vez: Ai que bonitinho! Olha de novo mãe! E eu olhei. Mãe olha de novo! Eu olhei! Aí ele pegou e falou pra mim: daqui a pouco eu vou lá conversar com a senhora. Na hora que ele falou isso já caiu a ficha falei assim: alguma coisa aconteceu.”</p> <p>“O médico falou que nunca tinha visto, falou que a primeira cirurgia ele ia fazer com sete anos, que ele ia fechar o lábio com sete anos, que ele ia precisar de uma prótese, saiu com sonda do hospital, o médico queria que fosse uma enfermeira pr'a minha casa porque eu não teria</p>

condições de cuidar do menino. Então pr'a mim até chegar aqui foi muito difícil.”

“Sabe? Nossa! O primeiro dia que eu vim aqui todo mundo fala... eu parecia um... sei lá uma morta viva, que eu tava branca eu e ele, meu marido em três dias emagreceu três quilos, eu tinha feito cesária e vim aqui e fiquei o dia inteiro andando pra lá e pra cá, nem dor eu sentia, tanto desespero que agente sentia.”

“Mas eu acho que eu comecei a respirar melhor, levar a vida numa boa, assim melhor depois que ele fez a primeira cirurgia, porque os médicos falam, vai ficar bom, vai ficar bom, mas falar é uma coisa, você ver é outra!”

“[...] Então, acho que tem que orientar. Olha, tem como mostrar, acho que mostrar casos mesmo, olha era assim, ficou assim. O antes e o depois. Eu acho que logo no início, viu? Porque pelo menos, você já... porque se você ficar escondendo acho que é pior, você vai fazendo uma ilusão, que nem uma amiga minha falou, agente sempre sonha com um bebê Jonhson, né?”