

O Ajustamento Social dos Portadores de Anomalias Craniofaciais e a Práxis Humanista

The Social Adjustment of Bearers of Craniofacial Abnormalities and the Humanist Praxis

Paulo Roberto Haidamus de Oliveira Bastos*, Mirela Gardenal, Danielle Bogo**.**

* Doutor em Educação. Docente do Programa de Pós-Graduação em Saúde e Desenvolvimento da Região Centro-Oeste, Universidade Federal do Mato Grosso do Sul.
** Especialista. Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Saúde e Desenvolvimento da Região Centro-Oeste, Universidade Federal do Mato Grosso do Sul.

Instituição: Universidade Federal do Mato Grosso do Sul - Faculdade de Medicina - Programa de Pós-graduação em Saúde e Desenvolvimento da Região Centro-Oeste. Campo Grande / MS – Brasil.
Endereço para correspondência: Mirela Gardenal – Avenida Senador Filinto Muller, 1480 – Vila Ipiranga – Campo Grande / MS - CEP 79074-460 – Telefone/Fax: (67) 3345 8000 - E-mail: mirela.gardenal@saude.ms.gov.br.
Artigo recebido em 18 de maio de 2008. Artigo aceito em 27 de junho de 2008.

RESUMO

- Introdução:** O impacto das anomalias craniofaciais na vida das pessoas, acometidas por ela, apontam os prejuízos estéticos e funcionais que, mesmo reparados, podem incidir em toda a sua vida.
- Objetivo:** Revisar a literatura sobre o impacto social e emocional do portador de malformação e familiares, relacionando-os de modo interdisciplinar com o princípio da alteridade na práxis humanista.
- Método:** Consulta embases de dados eletrônicas indexadas e lista de referência dos artigos identificados. Os descritores, nas línguas portuguesa e inglesa, utilizados foram: “anormalidades craniofaciais”, “impacto psicossocial”, “bioética” e “ajustamento social”.
- Resultados:** Foram identificados 47 estudos. Identificou-se que os indivíduos portadores de malformação apresentam níveis desfavoráveis de ansiedade, depressão, fobia social, auto-estima e qualidade de vida comparada aos indivíduos normais, uma vez que a aparência facial tem uma profunda influência nos ambientes sociais das pessoas, interferindo no contato social e no desenvolvimento da personalidade. O apoio psicológico faz-se necessário ao longo do crescimento, desenvolvimento e reabilitação dos portadores, buscando a compreensão das suas necessidades e dos pais no processo de sentir e vivenciar a malformação craniofacial.
- Conclusão:** Os estudos apontam associação entre a ocorrência da malformação e o ajuste psicossocial, sugerindo maior atenção aos portadores, aos fatores que interferem no seu desenvolvimento global e à sua inserção no meio social. Os resultados mostram a necessidade do ajuste psicossocial na perspectiva da responsabilidade ética, tanto dos profissionais de saúde envolvidos, quanto dos familiares. A filosofia da práxis humanista na interface da bioética norteia a necessidade do envolvimento do profissional de forma livre, responsável e comprometida.
- Palavras-chave:** anomalias craniofaciais, fenda labial, impacto psicossocial, bioética.

SUMMARY

- Introduction:** The impact of craniofacial anomalies in the life of people who are affected by it emerges the aesthetics and functional damages that, even repaired, can affect their whole for life.
- Objective:** To review the literature about the social and emotional impact to the bearer of craniofacial anomalies and their relatives, relating it with the principle of differences in an interdisciplinary way.
- Method:** The search was based on electronic database. It was utilized the following words: “craniofacial anomalies”, “psychosocial impact”, “bioethic” and “adjustment”.
- Results:** The electronic search resulted in 47 studies. The current analysis denotes that the bearers of anomalies show adverse levels of anxiety, depression, social fear, self-esteem and quality of life when compared with normal individual. The facial appearance has a profound influence on social environments, interfering on social contact and on the development of personality. The psychological support is necessary during the development and rehabilitation of the craniofacial abnormalities, by sympathizing with their needs and with their parents in the process of feeling and experiencing such abnormalities.
- Conclusions:** The review aimed the association between the occurrences of this anomaly and psychosocial adjustment. These conditions suggest a larger attention to bearers of anomalies. The results show the need of psychosocial adjustment at the ethic responsibility perspective, from both health professionals and relatives. The philosophy of humanist praxis at the bioethic interface guides the need of professional involvement in a free, responsible and compromised way.
- Key words:** craniofacial abnormalities, cleft lip, psychosocial impact, bioethic.

INTRODUÇÃO

As anomalias craniofaciais constituem um grupo altamente diverso e complexo que, em conjunto, afeta uma significativa proporção de pessoas no mundo. A denominação genérica de anomalias craniofaciais inclui anomalias isoladas e múltiplas de etiologia genética ou não. Via de regra, refere-se à situação em que os arcabouços craniano e/ou facial apresentam alterações de contorno (1, 2). Entre elas, as fissuras orofaciais constituem os exemplos mais conhecidos, e têm significativo impacto sobre a fala, voz, audição, aparência e cognição, causando transtornos psicológicos e funcionais importantes e influenciando, de modo prolongado e adverso, a saúde e a integração social do portador (2, 4-9).

O estudo das fissuras orofaciais é de grande importância por se tratar de uma anomalia de freqüência considerável na população. Dados sobre as anomalias craniofaciais na população brasileira provêm do Estudo Colaborativo Latino-Americano de Malformações Congênitas (ECLAMC), que realiza vigilância epidemiológica dessas condições em maternidades voluntárias. De acordo com o ECLAMC, a prevalência de fissuras labiopalatais no Nordeste e Sul do Brasil varia entre 9,72-11,89/10 mil, enquanto no Sudeste, entre 5,39-9,71/10 mil. As fissuras palatais variam de 2,41-3,08/10 mil no Nordeste e Sul, e de 3,09-5,01/10 mil no Sudeste (1, 10).

Os estudos sobre impacto das fissuras orofaciais na vida das pessoas, acometidas por ela, apontam os prejuízos estéticos e funcionais que, mesmo reparados, podem incidir em toda a vida do sujeito (11-13). Tais condições sugerem uma maior atenção à criança e ao adolescente com fissura, considerando os fatores que interferem no seu desenvolvimento global e sua inserção no meio social, tendo em vista a deformidade (14,15).

Outro fator importante que justifica o estudo das fissuras é a necessidade de acompanhamento longitudinal dos portadores, levando as famílias a experimentarem um significativo estresse crônico de ordem física, emocional e social durante toda reabilitação. Por isso, a participação dos profissionais de saúde envolvidos nesta questão perpassa não somente por conhecimentos técnicos, específicos, mas também pela interface da responsabilidade ética, desvelando princípios morais e éticos pautados na alteridade como foco principal.

Em geral, a literatura (8) sugere que os indivíduos portadores de malformação apresentam níveis desfavoráveis de ansiedade, depressão, fobia social, auto-estima e qualidade de vida comparada aos indivíduos normais, uma vez que a aparência facial, segundo alguns autores (5, 16),

tem uma profunda influência nos ambientes sociais das pessoas, podendo influenciar no contato social, no desenvolvimento da personalidade e no progresso educacional.

MÉTODO

A fonte de informação utilizada nessa revisão de literatura foi composta de artigos de bancos de dados eletrônicos MEDLINE, LILACS e SciELO e lista de referências dos artigos identificados. Também foram consultados dissertações, teses e livros, consideradas relevantes para a realização desta revisão.

A seleção dos descritores utilizados no processo de revisão foi efetuada mediante consulta ao DECS (descritores de assunto em ciências da saúde da BIREME). Nas buscas, os seguintes descritores em língua portuguesa e inglesa, foram considerados: “anormalidades craniofaciais”, “fenda labial”, “impacto psicossocial”, “alteridade”, “bioética” e “ajustamento social”. Recorreu-se aos operadores lógicos “AND”, “OR” e “AND NOT” para combinação dos descritores e termos utilizados para rastreamento das publicações.

Através deste procedimento de busca foram identificados 47 estudos, publicados até dezembro de 2007, que abordavam a temática proposta. Na avaliação dos artigos, exceto para os de revisão de literatura, foram observados os aspectos éticos (menção a aprovação no comitê de ética, anonimato e termo de consentimento livre e esclarecido).

DISCUSSÃO

Impacto individual e social das características das fissuras

A preocupação com a aparência física afeta uma proporção relativamente grande da população em geral (17). Algumas preocupações relacionam-se com as características herdadas, assim como a forma do corpo e os traços faciais e, além disso, com as mudanças na aparência ora desejadas ora não desejadas, que ocorrem durante o curso da vida. Em toda parte a maioria das pessoas esforça-se para modificar algum desses aspectos em busca da possibilidade de melhor se ver e de ser visto, admitindo que a aparência física contribua para a impressão dos outros (17).

Considerando a valorização na sociedade atual do belo e das formas perfeitas, supõe-se que as preocupações seriam significativamente maiores ou diferentes para aqueles indivíduos portadores de malformações. Mediante o cenário, ser portador de uma malformação constitui uma

experiência cotidiana e desafiadora não só de auto-superção das limitações, como também de enfrentamento da estigmatização e da exclusão que a sociedade impõe quanto às oportunidades educacionais e profissionais (7).

Na tentativa de limitar entre o que constitui ou não uma deformação, os autores (17) focalizam, em suas pesquisas, a preocupação relativa às diferenças na imagem do corpo visíveis para os outros, bem como os problemas experimentados pelos portadores, a identificação dos fatores que pioram ou melhoram as dificuldades, a variedade de mecanismos de intervenção e, também, os numerosos desafios enfrentados pelos pesquisadores na área da malformação. Ainda quanto ao termo deformação, os mesmos autores apontam que a linguagem utilizada não é apropriada para descrever as diferenças visíveis na aparência, pois predomina o uso de uma terminologia negativa (deformação, malformação, anormalidade, defeito, entre outras) por ser derivada da visão do tratamento focado na área biomédica, portanto centrado no problema e na patologia.

Para os autores (17) a terminologia negativa é inútil e contribui para exacerbar as dificuldades experienciadas pelos que precisam procurar ajuda. Alguns escritores e pesquisadores têm se esforçado para desviar do foco negativo usando uma terminologia baseada na distinção visível, trocando “deformação” pela “diferença” e seus problemas associados. Tais “diferenças” podem ser resultantes de uma variedade de anomalias congênitas, injúrias ou mesmo de intervenção cirúrgica.

As dificuldades freqüentemente relatadas pelos portadores relacionam-se à avaliação que fazem da própria imagem corporal, levando em conta a área afetada, severidade e visibilidade, variando de acordo com as inúmeras características individuais e sociais (18). Porém, apesar da complexidade das variáveis envolvidas, há um notável consenso no relato dos portadores em relação às dificuldades enfrentadas e ao conjunto de emoções negativas envolvidas, como a ansiedade, medo da avaliação social, baixa auto-estima, imagem corporal desfavorável e fobia social (19-22). Outros autores (23- 26) concordam com a relação de interdependência entre aparência e auto-estima tanto na população em geral como em pessoas com diferenças visíveis.

Os autores (16) pesquisaram características externas, especialmente a atratividade, como um gerador de expectativas sobre uma pessoa, influenciando o comportamento e a personalidade. A atratividade física é associada com características positivas, sendo vista como uma determinante na competência social, pois indivíduos atraentes são vistos como mais qualificados socialmente e populares do que os indivíduos não atraentes. Embora não

se tenha disponível uma definição exata de atratividade, os resultados dos estudos mostram a relação existente entre faces julgadas como atraentes e faces não atraentes, sugerindo que pode haver um padrão universal inconsciente para a atratividade facial.

Tal estudo (16) investigou a influência do tipo de malformação com relação à atratividade e à avaliação de prejuízos em 208 crianças com malformações craniofaciais, utilizando perguntas e projeções de slides com imagens frontais e laterais (uma com sorriso e outra o mais natural possível) para a análise da impressão dos oito avaliadores.

Foi possível observar que o tipo e a severidade da malformação influenciaram no julgamento da atratividade da face, pois crianças com anormalidade craniofacial associada à outra malformação receberam contagens significativamente mais baixas para a atratividade e contagens mais altas para a avaliação de prejuízo do que as crianças com uma malformação craniofacial sem malformação associada. Este estudo mostra ainda que a deformação evoca respostas tanto positivas quanto negativas: negativa porque a malformação craniofacial conduz à rejeição e positiva porque as pessoas aprendem a mostrar maior condolência por indivíduos com diferenças visíveis.

Outros trabalhos sobre autopercepção da face e ajuste psicossocial (27), em pré-adolescentes e adolescentes com anomalias craniofaciais, mostraram correlação positiva entre estas anomalias e a insatisfação com o aspecto da face e, também, que essa autopercepção difere da percepção dos pais e familiares. Os mesmos autores observaram que, de modo geral, os trabalhos da atualidade referem cada vez menos diferenças entre crianças com fissura e outras crianças da mesma faixa etária e de desenvolvimento. É opinião dos autores que esta situação se deve à intervenção precoce de equipes multidisciplinares e aos programas de sensibilização e educação neste campo.

Para a avaliação de 235 adolescentes fissurados que já receberam a correção estético-funcional e de 373 adolescentes não portadores de fissura, de ambos os sexos, aplicou-se uma escala de auto-estima francesa, validada no Brasil, contendo 23 itens com graduação de respostas, ou seja, respostas equivalentes à completa aprovação, aprovação, neutralidade, desaprovção incompleta e desaprovção total (24).

Após a somatória obtiveram a contagem máxima e mínima, respectivamente, de 115 e 23 pontos. Dos adolescentes fissurados, 59% apresentaram nível de auto-estima abaixo de 67, em relação a 26,1% dos jovens sem fissura, levando a concluir que os níveis de auto-estima são diferentes nos dois grupos estudados. No mesmo estudo, as autoras (24) observaram a influência do sexo no nível de

auto-estima nos grupos, sendo que adolescentes portadoras de fissura diferiram significativamente das não portadoras. Acredita-se que as meninas expressam maior insatisfação com a aparência do que os meninos, tal sentimento seria justificado pela evidência de que as mulheres experimentam maior pressão social para ter uma aparência atraente.

Outros autores (28) avaliaram por meio de questionário, validado entre escolares australianos, os aspectos do autoconceito de 23 adolescentes com idade entre 12 e 16 anos, portadores fissura de lábio e palato, assistidos pelo departamento de odontologia de um hospital de pediátrico na Austrália. Os sujeitos do estudo já haviam recebido os tratamentos e estavam todos na mesma fase do tratamento ortodôntico. Avaliou-se a habilidade física, aparência física, relacionamento com os pais, estabilidade emocional, entre outros aspectos. Apesar das diferenças faciais óbvias, os pacientes se achavam atraentes quando comparados com os não fissurados e que as pessoas ao redor deles compartilhavam esta visão. Segundo os autores, ao contrário de um mecanismo de defesa para preservar o amor próprio, esta satisfação com a aparência física é um fenômeno resultante das estratégias encorajadoras empregadas pelos pais e do impacto das mudanças possibilitadas pelo tratamento cirúrgico.

Quanto aos resultados positivos, referentes ao relacionamento com os pais, os autores (28) atribuem à ação dos próprios pais, pois estes agem visando evitar potenciais problemas sociais, encorajando seus filhos às interações sociais. Também é possível que a dificuldade em formar relações novas fora da família faz com que os adolescentes invistam mais tempo em fortalecer as relações dentro do ambiente familiar, porém, também pode indicar uma relação protetora que dificulte futuramente a independência emocional. Tais resultados mostram uma larga associação entre fissuras e o ajuste psicossocial.

Em outro estudo, os autores (23) compararam grupos de 65 fissurados com idade entre 8 e 17 anos quanto ao comportamento, ansiedade e depressão. Os pacientes do Hospital Universitário foram selecionados com base nos tipos etiológicos de fissura, sem nenhuma alteração associada. Os resultados indicaram um ajuste global relativamente bom, porém os indivíduos com fissura palatina mostraram maiores problemas com depressão, ansiedade e aprendizagem relacionados à fala, se comparados com portadores de fissuras labiopalatais, já estes mostraram maior problema com relação à aparência facial, enfatizando a importância desses subgrupos serem estudados separadamente.

Já os autores (27) avaliaram 70 sujeitos com idades compreendidas entre 3 e 16 anos no Laboratório do

Instituto de Psicologia Médica da Faculdade de Medicina de Lisboa, sendo 35 com fissuras e 35 sem, com queixas de dificuldades de aprendizagem e de comportamento. Entre as variáveis analisadas (Quociente de Inteligência, Quociente de Desenvolvimento, imaturidade, agressividade, adaptação escolar, auto-imagem) destacam-se as categorias das variáveis sócio-afetivas e cognitivas, bem como suas correlações. No que se refere à análise entre grupos verificou-se diferença significativa na variável dificuldade de linguagem, verificando-se que essa dificuldade predomina no grupo das crianças com fissuras. Também no grupo de fissuradas encontrou correlação positiva entre dificuldade de linguagem e dificuldade nas relações interpessoais, o que não foi observado no grupo de não fissuradas.

Os resultados obtidos neste trabalho levam a concluir que existem muitos fatores ainda desconhecidos que podem contribuir para que não se verifiquem diferenças no desempenho entre os grupos estudados, com exceção da variável dificuldade de linguagem. Isto parece óbvio, se considerar o início precoce ou simultâneo do processo de reconstrução anátomo-funcional em relação ao início do desenvolvimento da linguagem. O fato das crianças serem muito estimuladas pelos pais, segundo relato dos mesmos, juntamente com o fato da maior parte das crianças avaliadas já terem completado a maior parte da reconstrução da face e a reabilitação da fonação, poderiam ter interferido nos resultados (27).

Avaliando a qualidade de vida de 130 pacientes, com idade entre 18 e 30 anos, atendidos em um hospital de referência no Brasil, a autora (29) encontrou índices de qualidade de vida acima da média do grupo quanto às relações sociais e ao psicológico, sugerindo que a boa capacidade de ajustamento do paciente com fissura e a superação das possíveis dificuldades são resultantes de um processo reabilitador eficiente que o capacita para uma vida com qualidade.

Fatores psicológicos

O filho, ao ser concebido, já pertence a uma rede familiar que compreende pai, mãe e extensão de sua família e ao fazer parte desse grupo já está estabelecido a qual grupo estará inserido e quais as suas interações. Segundo os autores (30), ao gerar um filho ocorre o vínculo com o novo ser, antes mesmo do nascimento que é composto de um imaginário cheio de esperança. O vínculo é fundamental na condição humana e essencial ao desenvolvimento da criança, tendo seu significado não apenas na convivência e sim no viver junto, não podendo ser vista apenas como uma questão moral, religiosa e cultural, mas como uma questão vital.

A notícia da malformação seja antecipada pelo diagnóstico por imagem ou ao nascimento, pode ocasionar conflitos e instabilidade na família. Os pais sofrem um grande choque emocional, pois a criança idealizada será substituída pela criança real que nasceu com um defeito congênito (31,32). Os padrões mais comuns são as reações de negação, rejeição, sentimentos de culpa, depressão e tristeza, que gradativamente são substituídos pela aceitação e reorganização, atenuando a ansiedade e contribuindo para a cooperação dos pais em relação ao tratamento. Dessa forma, o apoio psicológico se faz especialmente relevante no diagnóstico de anormalidade fetal e logo após o nascimento da criança a fim de auxiliar os pais na compreensão de seus sentimentos e na reorganização pessoal a fim de aceitarem a criança real e as suas potencialidades, procurando meios para adaptá-la à sociedade e buscando a sua reabilitação global (4,30,32-34). Os pais representam o ponto principal de todo o tratamento, devendo receber informações corretas, perceber e se sensibilizar da importância de sua postura participativa no tratamento.

As crianças com fissura só se percebem diferentes com 4-5 anos, podendo essa diferença contribuir no comportamento, na personalidade e na socialização dos afetados. Quando a criança entra em contato com outras crianças pode ocorrer o preconceito e a valorização dos estigmas da doença, tornando-as introvertidas, com comportamento imaturo ou agressivo (35). Antes que a criança ingresse na escola não há muita dificuldade de adaptação quanto às suas dificuldades decorrentes da fissura por que ela esteve mais presente ao ambiente familiar. E se houve aceitação da família, não se constituíram problemas psicológicos até esse momento. Já na escola, a criança se sente excluída das atividades que exigem uma fala bem articulada e, não podendo corresponder a esses anseios sociais, sente-se limitada, inferior e excluída dessas atividades, podendo inclusive abandonar a escola.

Outro fator que pode contribuir para o desenvolvimento de comportamentos negativos, como vergonha ao falar, relaciona-se à necessidade de várias intervenções cirúrgicas e terapia fonoaudiológica por um longo período de tempo, pois interfere de forma adversa na rotina de vida dos portadores e de seus familiares.

Os adolescentes podem ter distúrbios psicológicos se ao se olharem no espelho não formarem um "eu adequado" e tiverem vergonha da face que têm. Os adultos jovens sentem maior dificuldade para um relacionamento interpessoal. Esses pacientes podem apresentar problemas psicológicos como depressão, irritabilidade fácil, frustração, redução de auto-estima, isolamento e suicídio, porém dependendo da personalidade do afetado e da aceitação da família, os autores (35) referem que estes

adolescentes podem não apresentar distúrbios psicológicos.

Em geral, os estudos revisados mostraram uma larga associação entre a ocorrência de malformação e o ajuste psicossocial, pois os portadores de malformação apresentam níveis desfavoráveis de ansiedade, depressão, fobia social, auto-estima e qualidade de vida comparada aos indivíduos normais, uma vez que a aparência facial tem uma profunda influência nos ambientes sociais das pessoas, interferindo no contato social, no desenvolvimento da personalidade e no desempenho educacional. Dessa maneira, o apoio psicológico faz-se necessário ao longo do crescimento e desenvolvimento das crianças portadoras e, também, durante o longo processo de reabilitação, buscando a compreensão das necessidades das crianças e dos seus pais no processo de sentir e vivenciar a malformação craniofacial (20,36,37).

A Filosofia da Práxis Humanista

A necessidade do envolvimento do profissional de forma livre, responsável e comprometida seja ele da saúde ou da educação, no relacionamento entre os pacientes portadores e seus familiares que vivenciam a malformação craniofacial é de fundamental importância para o sucesso do tratamento e do ajustamento social destes pacientes. Para tanto, a interface da bioética, em uma contribuição de teorização da responsabilidade ética, pode contribuir com os profissionais neste processo. De forma sucinta, algumas definições e reflexões tornam-se necessárias a fim de situar o profissional no contexto da alteridade, foco principal da sua atuação junto a estes pacientes.

A bioética é definida como estudo sistemático da conduta humana na área das ciências da vida e do cuidado à saúde, quando esta conduta se examina à luz dos valores e dos princípios morais, constituindo, assim num setor da ética aplicada. Movimento intelectual que surgiu nos Estados Unidos nas últimas décadas e que promove a reflexão filosófica a respeito de problemas morais, sociais e jurídicos propostos pelo desenvolvimento da civilização tecnológica contemporânea (38). Pode ainda ser definida como o estudo sistemático das dimensões morais, incluindo visão, conduta, e normas morais das ciências da vida e do cuidado em saúde, utilizando uma variedade de metodologias éticas num contexto interdisciplinar.

A bioética cerceia o reconhecimento do ser humano como pessoa e a sua dignidade deve ser inalienável e imprescritível, pois 'ser' é reconhecer-se na 'alteridade', em que o outro sou eu (39). Assim sendo, a bioética orienta a atitude do profissional neste contexto de conflitos, perpassando por pressupostos filosóficos, a fim de esclare-

cer e recomendar o estudo da filosofia da práxis humanista no cenário individual e social.

Segundo um dos mais importantes autores sobre reflexão moral contemporânea, a alteridade (do latim *alter* = outro) implica em colocar o outro no lugar do ser, e desta forma, o outro deixa de ser um objeto para o sujeito (40). A alteridade esclarece o fato de que além da totalidade se acha o outro. O outro é o marco referencial para discernirmos se agimos bem ou mal bioeticamente (41).

Na sua proposta, ao invés do indivíduo agir com o outro da forma que gostaria de ser tratado (Lei de ouro e do imperativo categórico), o autor propõe que é a descoberta do outro que impõe a conduta adequada. Não sou eu frente ao outro, mas sim o outro continuamente frente a mim. O autor desenvolve uma reflexão sobre a relação do EU com o OUTRO, onde ser para o outro significa a responsabilidade ética por ele, numa relação social com outrem desinteressada. Nesta comunicação estamos ao lado de outrem e não confrontados a ele. Relacionar-se com outro não é tematizá-lo, tomá-lo como objeto de conhecimento ou comunicar-lhe um conhecimento. A compreensão do outro é assim uma hermenêutica, em que o outro se dá no concreto da totalidade, está presente numa conjuntura cultural e dele recebe sua luz, como um texto do seu contexto (40).

A alteridade pode ser vista como critério fundamental na responsabilidade ética em que a pessoa entendida como relação, abertura e comunicabilidade, representa a base da alteridade. Portanto, a pessoa é fundamento de toda prática bioética. Alteridade que ao longo da história da filosofia recebeu diferentes sentidos como ser outro, ser do outro, reconhecimento dos outros. Entretanto, na história recente da ética, a alteridade ficou velada na noção de pessoa, sem extrair todas as conseqüências para o agir ético (41).

A alteridade se constitui num instrumento de reflexão da bioética. Perfaz as exigências éticas de a pessoa ser vista como sujeito e protagonista, restitui à pessoa suas competências morais, sensibilizando o reconhecimento dos problemas éticos no âmbito da saúde e da vida de forma recíproca; o outro também sou eu, responsabilidade recíproca.

O outro se revela outro em seu rosto; manifesto do ser pela palavra. A linguagem se torna apenas o espaço do encontro do eu com o outro; a linguagem se torna o lugar do reencontro com o outro. O outro que se manifesta no rosto perpassa, de alguma forma, sua própria essência plástica como um ser que abraça a janela onde sua figura já se desenhava. O rosto fala. A manifestação do rosto é o primeiro discurso.

A expressão que o rosto introduz no mundo atravessa a forma que o delimita, o rosto fala e convida assim a uma relação em paralelo com um poder que se exerce. A nova dimensão abre-se na aparência sensível do rosto. A essência ética da relação - 'eu' e o 'outro' - somos evidenciados pela ligação com o rosto, fonte de todo o sentido (42). É neste sentido de rosto, como descreve o autor, que se desvela todo relacionamento do portador com o profissional, onde então, deve-se manifestar a alteridade como princípio ético. O rosto no sentido estético e psicológico exerce uma influência imensurável neste processo, de forma que os indivíduos portadores de malformação apresentam ansiedade, depressão, fobia social, baixa auto-estima quando comparados aos indivíduos normais, interferindo, desta forma, no contato social e até no desenvolvimento da personalidade (40).

O autor trata da responsabilidade pelo outro, esclarecendo que ao emergir o rosto do outro em meu mundo, desde que o outro me olha, sou por ele responsável, e aí então é estabelecida a proximidade, a disposição humana de fazer alguma coisa por outrem é anterior ao diálogo. O eu diante do outro é infinitamente responsável. O outro provoca este movimento ético de responsabilidade na consciência (40). É na relação de face-a-face, entre o eu e o outro que se estabelece a proximidade, cujo sentido primordial é a responsabilidade do eu pelo outro, sem exigência de reciprocidade, pois se houvesse tal exigência, não seria mais uma relação "des-inter-essada".

O outro que aí se manifesta é um portador de anomalia craniofacial que sofre de insatisfação pessoal, com sua auto-estima prejudicada pela fissura labial. Os impactos sociais e psicológicos poderiam ser amenizados com uma visão mais solidária e crítica de sua realidade, onde o profissional se sinta responsável por este ser que é outro, além do eu.

A responsabilidade pode ainda ser vista como ferramenta apropriada para análises de costumes morais em saúde pública. A ética aplicada atribui responsabilidade aos indivíduos a partir do pressuposto que cada ato humano tenha sido realizado por agente moral, responsável por suas decisões e conseqüências (43). A partir desta interface, o ajuste psicossocial destes pacientes pode acontecer de maneira mais digna e ética perante ele mesmo e aos profissionais, refletindo a humanização das relações e a práxis do cuidado em toda sociedade.

A complexidade das representações intelectuais do ser no âmbito das ciências humanas, acrescidas da visão explicativo-compreensiva da psicologia clínica e dos dados técnicos obtidos, perfaz as dimensões biológicas, filosóficas e simbólicas da vida humana em todas as suas mediações. Ou seja, a bioética significa um entrelaçamento

interdisciplinar das perspectivas intelectuais do homem dentro das humanidades biomédicas em uma profunda consciência social atrelada aos aspectos filosóficos, sanitários, psicológicos, jurídicos, econômicos e políticos de sua existência no mundo. Conduzindo a uma flexibilidade moral no contexto das ciências da vida (44).

A contribuição da medicina psicossomática e a entrada da psicologia no contexto da saúde foram de extrema importância nos últimos anos para resgatar o ser humano para além da sua dimensão físico-biológica e situá-lo num contexto maior de sentido e significado, nas suas dimensões psíquica, social e espiritual (45).

Na psicologia humanística se observa a essência do conceito do outro na relação de cuidado. Cuidar de uma pessoa é ajudá-la com seu crescimento e auto-realização, é um processo, uma relação que denominamos de relação terapêutica. Cuidar, portanto, envolve um profundo respeito pela alteridade do outro, ajudar o outro a cuidar de si mesmo, através de uma aliança estabelecida entre os envolvidos na relação. Neste sentido, o aspecto moral é um elemento fundamental e inevitável nas relações (46).

Qualquer ação humana que tenha algum reflexo sobre as pessoas e seu ambiente deve implicar o reconhecimento de valores e uma avaliação de como estes poderão ser afetados. O primeiro destes valores é a própria pessoa, com as peculiaridades que são inerentes à sua natureza, inclusive suas necessidades materiais, psíquicas e espirituais (47).

A responsabilidade e o compromisso ético dos profissionais de saúde envolvidos neste processo são de grande relevância, visto que a alteridade que se insere no relacionamento com estes pacientes, de forma determinante e positiva, minimiza o sofrimento, a exclusão e os constrangimentos que possam ser ocasionados pela ausência de atitudes éticas destes profissionais.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os estudos revisados sobre o impacto da anormalidade craniofacial na vida das pessoas acometidas por ela, apontam uma larga associação entre a ocorrência dessa malformação, seus prejuízos estéticos e funcionais e o ajuste psicossocial, demonstrados através da detecção de níveis desfavoráveis de ansiedade, depressão, fobia social, auto-estima e qualidade de vida dos portadores.

A aparência facial tem uma profunda influência nos ambientes sociais das pessoas, interferindo no contato social, no desenvolvimento da personalidade e no desempenho educacional. Dessa maneira, a deformidade pode

ser considerada em seu contexto maior de sentido e significado, nas suas dimensões psíquica, social e espiritual.

Tais condições sugerem uma maior atenção aos portadores de fissura, em especial crianças e adolescentes, considerando os fatores que interferem no seu desenvolvimento global e sua inserção no meio social. Para tanto, o apoio psicológico faz-se necessário ao longo do crescimento e desenvolvimento dos portadores e, também, durante o longo processo de reabilitação, buscando a compreensão das suas necessidades, dos pais e familiares no processo de sentir e vivenciar a malformação craniofacial.

O ajuste psicossocial destes pacientes pode acontecer de maneira mais digna e ética perante ele mesmo e aos profissionais, refletindo a humanização das relações e a práxis do cuidado em toda sociedade.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Monlleó IL, Lopes VLGS. Craniofacial anomalies: description and evaluation of treatment under the Brazilian Unified Health System. *Cad. Saúde Pública*. 2006, 22(5):913-922.
2. World Health Organization. Global strategies to reduce the health-care burden of craniofacial anomalies. Geneva: WHO; 2002.
3. Abdo RCC, Machado MAAM. Odontopediatria das fissuras labiopalatinas. São Paulo: Ed Santos; 2005.
4. Martins J. Orientações aos pais de portadores de fissura labiopalatal: um olhar clínico [monografia]. Itajaí: CEFAC; 2001.
5. Schuster M, Kummer P, Eysholdt U, Rosanowski F. Social orientation of parents of children with cleft lip and palate. *HNO*. 2003, 51(6):507-512.
6. Garcia RR, Martin VC, Gracia CE, Gros ED, Urena HT, Labarta AJI et al. Cleft palate and cleft lip: clinical review. *Cir Pediatr*. 2004, 17(4):171-174.
7. Monlleó IL. Anomalias craniofaciais, genética e saúde pública: contribuições para o reconhecimento da situação atual da assistência no Sistema Único de Saúde [dissertação]. Campinas: Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas; 2004.
8. Sandrini FAL, Robinson WM, Paskulin G, Lima MC. Estudo familiar de pacientes com anomalias associadas às fissuras labiopalatinas no Serviço de Defeitos da Face da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul. *Rev Cir Traumatol Buco-Maxilo-Fac*. 2006, 6(2):57-68.

9. Lopes VLGS, Caixeta JAS. Estudo Retrospectivo da prevalência de fissuras labiais e labiopalatais no serviço de genética clínica Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP. XIV Congresso Interno de Iniciação Científica da UNICAMP, Campinas. 2006.
10. D'agostinho L, Machado LP, Lima RA. In: Lopes Filho OC, editor. Tratado de Fonoaudiologia. São Paulo: Roca; 1997.
11. Pegoraro-Kook MI. Avaliação da fala de pacientes que apresentam inadequação velofaríngea e que utilizavam prótese de palato [tese]. São Paulo: Universidade Federal de São Paulo, Escola Paulista de Medicina; 1995.
12. Aiello CA, Silva Filho OG, Freitas JAS. Fissuras labiopalatais: uma visão contemporânea do processo reabilitador. In: Mugayar LRF, coord. Pacientes Portadores de Necessidades Especiais: manual de odontologia e saúde oral. São Paulo: Pancast; 2000.
13. Capelozza Filho L, Silva Filho OG. Fissuras Lábio-palatais. In: Petrelli E, coord. Ortodontia para fonoaudiologia. Curitiba: Lovise; 1992.
14. Bachega MI. Indicadores psicossociais e repercussões na qualidade de vida de adolescentes com fissura labiopalatal [tese]. Botucatu: Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista; 2000.
15. Minervino-Pereira ACM. Auto-conceito e auto-estima em indivíduos com fissuras lábio-palatina: influência do tipo de fissura e do tempo de convivência com a mesma [dissertação]. Bauru: HRAC, USP; 2000.
16. Okkerse JME, Beemer FA, Haan MC, Boer JAH, Mellenbergh G J, Wolters WHG. Facial attractiveness and facial impairment ratings in children with craniofacial malformations. *Cleft Palate Cranio-fac J.* 2001, 38(4):386-392.
17. Rumsey N, Harcourt D. Body image and disfigurement: issues and interventions. *Body Image I.* 2004, 1(1):83-97.
18. Rumsey N, Clarke A, White P, Wyn-Williams M, Garlik W. Altered body image: appearance-related concerns of people with visible disfigurement. *Aust J Adv Nurs.* 2004, 48(5):443-453.
19. Collett BR, Speltz ML. Social-emocional development of infants and young children with orofacial clefts. *Infants and Young Children J.* 2006, 19(4):262-291.
20. Kapp-Simon KA. A brief overview of psychological issues in cleft lip and palate. In: Berkowitz [section III; Springer Berlin Heidelberg]; *Cleft Lip and Palate.* 2006, ed.2: pp.257-261.
21. Hunt O, Fardo D, Hepper P, Stevenson M, Johnston C. Parents reports of the psychosocial functioning of children with cleft lip and/or palate. *Cleft Palate Cranio-fac J.* 2007, 44(3):304-311.
22. Noor SN, Musa S. Assessment of patients level of satisfaction with cleft treatment using the cleft evaluation. *Cleft Palate Cranio-fac J.* 2007, 44(3):292-303.
23. Millar T, Richman LC. Different cleft conditions, facial appearance, and speech: relationship to psychological variables. *Cleft Palate Cranio-fac J.* 2001, 38(1):68-75.
24. Andrade D, Angerami ELS. A auto-estima em adolescentes com e sem fissuras de lábio e/ou de palato. *Rev Latino-am Enfermagem.* 2001, 9(6):37-41.
25. Hunt O, Burden D, Hepper P, Johnston C. The psychological effects of cleft lip and palate: a systematic review. *European Journal of Orthodontics.* 2005, 27(3):274-285.
26. Hunt O, Burden D, Hepper P, Stevenson M, Johnston C. Self-reports of psychosocial functioning among children and young adults with cleft lip and palate. *Cleft Palate Cranio-fac J.* 2006, 43(5):598-605.
27. Fenha M, Santos EC, Figueira L. Avaliação das Dimensões Cognitivas e Sócio-Afectivas de Crianças com Fenda Lábio-Palatina. *Psicologia, Saúde & Doença* 2000; Lisboa, Portugal. 1(1):113-120.
28. Gussy M, Kipatrick N. The self-concept of adolescents with cleft lip and palate: a pilot study using a multidimensional/hierarchical measurement instrument. *Int J Paediatr Dent.* 2006, 16(5):335-341.
29. Veronez FS. Avaliação da qualidade de vida em pacientes adultos com fissura labiopalatina [dissertação]. Bauru: HRAC, USP; 2007.
30. Fernandes MGO, Viana DL, Balbino FS, Horta AL. Entrevistando as famílias de recém-nascidos mal-formados como proposta de avaliação e intervenção de enfermagem. *Acta sci., Health sci.* 2004, 26(1):159-165.
31. Piccinini CA. Expectativas e sentimentos da gestante em relação ao seu bebê. *Psicol Teor Pesqui.* 2004, 20(3): 223-232.
32. Gomes AG, Piccinini CA. A ultra-sonografia obstétrica e a relação materno-fetal em situações de normalidade e anormalidade fetal. *Estud psicol.* 2005, 22(4):381-393.

33. Johansson B, Ringsberg KC. Parents' experiences of having a child with cleft lip and palate. *J Adv Nurs*. 2004, 47(2):165-73.
34. Olosoji HO, Ukiri OE, Yahaya A. Incidence and aetiology of oral clefts: a review. *Afr J Med Med Sci*. 2005, 34(1):1-7.
35. Ribeiro EM, Moreira ASCG. Atualização sobre o tratamento multidisciplinar das fissuras labiais e palatinas. *Rev Bras Promoção Saúde*. 2005, 18(1):31-40.
36. Lockhart E. The mental health needs of children and adolescents with cleft lip and/or palate. *Clin child psychol psychiatry*. 2003, 8(1):7-16.
37. Kapp-Simon KA. Psychological issues in cleft lip and palate. *Clin Plast Surg*. 2004, 31(2):347-356.
38. Barboza HH. Princípios da bioética e do biodireito. *Bioética*. 2000, 8(2):209-206.
39. Xavier ED. A bioética e o conceito de pessoa: a significação jurídica do ser enquanto pessoa. *Bioética*. 2000, 8(2):217-228.
40. Lévinas E. *Humanismo do outro homem*. Petrópolis: Ed Vozes; 1993.
41. Pessini L, Barchifontaine CP. *Fundamentos da Bioética*. São Paulo: Paulus; 1996.
42. Lévinas E. *Totalidade e Infinito*. Edições 70, Lisboa, Portugal; 1980.
43. Schramm FR, Kottow M. Princípios bioéticos en salud pública: limitaciones y propuetas. *Cad. Saúde Pública*. 2001, 17(4):949-956.
44. Bastos PRHO. *A bioética do corpo no fenômeno da cura*. Campo Grande: Ed UFMS; 2000.
45. Pessini L. Humanização da dor e sofrimento humanos no contexto hospitalar. *Bioética*. 2002, 10(2):51-72.
46. Cipolle RJ, Strand LM, Morley PC. *O exercício do cuidado farmacêutico*. Brasília, Conselho Federal de Farmácia; 2006.
47. Dallari DA. *Bioética e direitos humanos*. In: Costa SIF, Garrafa V, Oselka G, organizadores. *Iniciação à bioética*. Brasília, Conselho Federal de Medicina; 1998.