

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA
DO RIO DE JANEIRO



Mayla Cosmo Monteiro

**Um coração para dois:
a relação mãe-bebê cardiopata**

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA

Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica

Rio de Janeiro
Janeiro de 2003

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA
DO RIO DE JANEIRO



Mayla Cosmo Monteiro

Um coração para dois: a relação mãe-bebê cardiopata

Dissertação de Mestrado

Dissertação apresentada como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre pelo Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica do Departamento de Psicologia da PUC-Rio.

Orientadora: Prof. Angela Baraf Podkameni

Rio de Janeiro
Janeiro de 2003



Mayla Cosmo Monteiro

**“Um coração para dois: A relação
mãe-bebê cardiopata”**

Dissertação apresentada como requisito parcial para obtenção do Grau de Mestre pelo Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica do Departamento de Psicologia do Centro de Teologia e Ciências Humanas da PUC-Rio. Aprovada pela Comissão Examinadora abaixo assinada.

Prof^a Angela Baraf Podkameni
Orientadora – PUC-Rio

Prof^a Maria Euchares de Senna Motta
PUC-Rio

Prof. Francisco Ramos de Farias
UFF

Prof. Jürgen Heye
Coordenador Setorial de Pós-Graduação
e Pesquisa do Centro de Teologia e
Ciência Humanas – PUC-Rio

Rio de Janeiro, / /2003

Todos os direitos reservados. É proibida a reprodução total ou parcial do trabalho sem autorização da universidade, da autora e do orientador.

Mayla Cosmo Monteiro

Graduou-se em Psicologia na PUC-Rio em 1998. Fez especialização em Psicologia Clínica Hospitalar aplicada à Cardiologia no Instituto do Coração do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP (1999 – 2000). Participou de congressos na área de Psicologia Hospitalar e Psicologia aplicada à Cardiologia. Participa do Núcleo de Estudos e Pesquisa em Psicossomática Psicanalítica (PUC-Rio). Atuação na área clínica e hospitalar.

Ficha Catalográfica

Monteiro, Mayla Cosmo

Um coração para dois: a relação mãe-bebê cardiopata / Mayla Cosmo Monteiro; orientadora: Angela Baraf Podkameni. – Rio de Janeiro : PUC, Departamento de Psicologia, 2003.

[10], 103 f. ; 30 cm

Dissertação (mestrado) – Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Departamento de Psicologia.

Inclui referências bibliográficas.

1. Psicologia – Teses. 2. Cardiopatia congênita. 3. Relação mãe-bebê. 4. Psicanálise. 5. Prevenção. I. Podkameni, Angela Baraf. II. Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro. Departamento de Psicologia. III. Título.

CDD: 150

Para meus pais, Cyloca e Cosmo, por todo amor, apoio, incentivo, confiança e educação.

Para Marcos, meu marido, pelo amor, companheirismo, dedicação e paciência.

Para minhas irmãs, Jayna e Milena, pela amizade, carinho, alegria e diversão.

Agradecimentos

À minha orientadora, Prof. Angela Podkameni, pessoa muito especial que me ajudou a trilhar esse caminho com muita criatividade. Obrigada pela ajuda, disponibilidade, atenção, incentivo e confiança.

Aos professores Maria Euchares Motta e Francisco Ramos de Farias, que prontamente aceitaram participar da Comissão Examinadora.

Ao CNPq e à PUC-Rio, pelos auxílios concedidos, sem os quais este trabalho não poderia ter sido realizado.

À Dra. Rosa Célia, do Projeto Pró-Criança Cardíaca, pela acolhida, confiança e por ter permitido que este estudo se concretizasse.

À Dra. Deise de Oliveira, por acreditar no meu trabalho e ter me acolhido tão bem no Projeto Pró-Criança Cardíaca.

À Marise, Dudu e Verinha, funcionárias do Departamento de Psicologia, por serem sempre tão disponíveis e solícitas.

À querida Prof. Maria Elizabeth Ribeiro, a Betinha, que sempre esteve presente nos momentos profissionais decisivos, me incentivando e apoiando.

À Prof. Regina Pontes, pelas importantes contribuições e palavras de apoio.

À Maria Alice Lustosa, por ter me ensinado os “primeiros passos” da Psicologia Hospitalar e me incentivado no crescimento profissional.

À Prof. Bellkiss Romano, diretora do Serviço de Psicologia do Instituto do Coração (InCor / São Paulo), pelo apoio, confiança e acolhida. Seus ensinamentos foram decisivos para a realização deste estudo.

À Dom Filippo Santoro e aos amigos do movimento católico Comunhão e Libertação, que tanto contribuem para o meu amadurecimento pessoal e espiritual.

À Elane Rodrigues, pela escuta e ajuda no meu crescimento emocional.

À Sandra Salomão e às amigas do curso de formação pelo apoio, estímulo e ajuda na superação de muitos obstáculos.

Ao Marco Antônio Guimarães e à equipe do NEPP, pelas contribuições, amizade e *holding*.

Aos meus avós João e Zinho (in memoriam), Elvira e Hercília pelas orações, carinho, colo e incentivo.

À Mônica Campioli, pela amizade e trocas durante a elaboração desta dissertação.

À Katya Kitajima, pela acolhida, amizade e confiança.

À Biba, Renata, Juliana, Patxu, Carol, Paola, Inês, Fernanda, Felipe, Vinícius, amigos de todas as horas.

Às pacientes que participaram deste estudo, pela disponibilidade.

Resumo

Monteiro, Mayla Cosmo; Podkameni, Ângela Baraf. **Um coração para dois: a relação mãe-bebê cardiopata**. Rio de Janeiro, 2003. 105 p. Dissertação de Mestrado - Departamento de Psicologia, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro.

O presente estudo tem por objetivo a compreensão do papel da mãe na relação com o bebê cardiopata. Baseado na teoria winnicottiana, mostra ser o “meio-ambiente facilitador” elemento fundamental para uma relação “boa o bastante” ou deficitária.

Para a realização da pesquisa, utilizou-se entrevistas semi-estruturadas e aplicação de desenho sobre a relação mãe-bebê. Entrevistou-se 4 mães de bebês cardiopatas, com idades de 0 a 12 meses.

Os resultados revelaram temas relacionados à forma como as mães se adaptam à situação de ter um filho com uma cardiopatia congênita, ao impacto causado na família, aos sentimentos e atitudes maternos e ao medo de perder o bebê.

A partir disto, este estudo propõe que, tal como o bebê, a mãe precisa ser cuidada e apoiada. Para tal, é essencial cuidar também de seu “meio-ambiente”, representado pelo marido, pelos filhos, pela família e pelos amigos. O tipo de relação estabelecida entre a mãe e o bebê dependerá dos cuidados recebidos desse “meio-ambiente”.

Palavras-chave

Cardiopatia congênita; relação mãe-bebê; psicanálise; prevenção

Abstract

Monteiro, Mayla Cosmo; Podkameni, Ângela Baraf (Advisor). **A heart for two: the congenital heart disease in the mother-baby relationship**. Rio de Janeiro, 2003. 105 p. MSc Dissertation – Departamento de Psicologia, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro.

The objective of the present work is to understand the mother's role in its relation with the baby with congenital heart disease. Based on Winnicott's theory, it shows that the “facilitating environment” is the fundamental element for a “good enough” relationship or a “not good enough” one.

An interview guide was used to collect the data, which has a semi-structured conversational format; mother-baby relationship's drawing were used too. Four mothers of babies (from 1 to twelve months old) with congenital heart disease had been interviewed.

The results revealed themes related to the way these mothers get used to the situation of having a baby with congenital heart disease; to the impact caused in the family; to the maternal feelings and attitudes and to the fear of the baby's death.

From these results, this study proposes that, just like the baby, the mother needs to be cared and supported. For this, it is essential to take care of the mother's “environment” too, represented by her husband, by her children, by her family and by her friends. The type of the relationship established between the mother and the baby will depend on the care taken by this “environment.”

Keywords

Congenital heart disease; mother-baby relationship; psychoanalysis; prevention

Sumário

Introdução	1
Capítulo I	
Cardiopatía congênita e suas repercussões emocionais	5
1.1 A cardiopatía congênita	5
1.2 Mãe-bebê cardiopata	6
1.3 Cardiopatía congênita: um trauma	9
1.4 A cardiopatía congênita e a família	12
1.5 Repercussões emocionais da cardiopatía congênita na criança	13
Capítulo II	
A importância da relação primária	19
Capítulo III	
A relação mãe-bebê: uma visão winnicottiana	24
3.1 A dependência e a relação mãe-bebê	24
3.2 A preocupação materna primária: um estado necessário	26
3.3 Realidade interna x realidade externa	28
3.4 As três funções essenciais da maternagem “boa o bastante”	30
3.4.1 Holding	30
3.4.2 Handling	32
3.4.3 Apresentação dos objetos	33
3.5 A integração: destino da saúde	33
3.6 Personalização, um equilíbrio psicossomático	34
3.7 Área de ilusão, espaço potencial e objetos transicionais	35

Capítulo IV	
Metodologia	38
4.1 Procedimentos	38
4.1.1 Pré-teste exploratório	38
4.1.2 Procedimento usado na coleta de dados	39
4.2 Análise dos dados	39
Capítulo V	
Apresentação dos resultados	41
Capítulo VI	
Discussão dos resultados	53
Capítulo VII	
Conclusões	60
Referências bibliográficas	64
Anexos	70
Anexo 1	71
Anexo 2	73
Anexo 3	75
Anexo 4	77
Anexo 5	99

Socorro

(Arnaldo Antunes / Alice Ruiz)

Socorro! Não estou sentindo nada

Nem medo, nem calor, nem fogo, não vai dar mais pra chorar nem pra rir.

Socorro! Alguma alma mesmo que penada me empreste as suas penas.

Já não sinto amor, nem dor, já não sinto nada.

Socorro! Alguém me dê um coração, que esse já não bate nem apanha

Por favor, uma emoção pequena, qualquer coisa.

Qualquer coisa que se sinta, tem tantos sentimentos deve ter algum que sirva.

Socorro! Alguma rua que me dê sentido

Em qualquer cruzamento, acostamento, encruzilhada.

Socorro! Já não sinto nada

Socorro! Eu não estou sentindo nada

Introdução

O interesse pela pesquisa dentro da perspectiva psicossomática começou na graduação, quando tive a oportunidade de ser aluna e bolsista CNPq da professora Maria Elizabeth Ribeiro, que pesquisava as relações entre a Psicologia e a Saúde. No ano em que ingressei em seu grupo de pesquisa, o tema referia-se à situação de doença crônica na criança e o impacto na família. A partir disso, comecei a me interessar por essa área e foi então que me deparei com a Psicologia Hospitalar. Fiz um curso na 28^a Enfermaria de Ginecologia da Santa Casa de Misericórdia do Rio de Janeiro e desde então decidi que essa seria a minha área de atuação. Contudo, a paixão pela pesquisa sempre me acompanhou. Particpei do grupo de pesquisas coordenado por Maria Alice Lustosa (Psicóloga chefe do Serviço de Psicologia da 28^a Enfermaria), realizando estudos na área de Ginecologia e Cardiologia.

Mas, minha sede de conhecimento levou-me até São Paulo, onde sabia ser um centro de excelência na área da Psicologia Hospitalar. Em 1999 entrei para o curso de especialização em Psicologia Clínica Hospitalar aplicada à Cardiologia no **Instituto do Coração** (Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP), onde passei por um exaustivo, mas apaixonante, “treinamento”. Comecei a participar de congressos, a apresentar trabalhos científicos e continuei fazendo pesquisas.

Em 2000, quando retornei ao Rio de Janeiro, tinha uma certeza: fazer mestrado para aprofundar algumas questões surgidas quando da prática, dos atendimentos e das supervisões.

Durante o curso tive a oportunidade de atender crianças e seus pais durante a internação (períodos pré e pós-operatório e UTI pediátrica). No decorrer dos atendimentos à criança cardiopata, o vínculo estabelecido entre esta e sua mãe despertou minha atenção¹, por sua singularidade e peculiaridade.

Houve casos em que se percebia uma incompatibilidade entre a situação real da criança (sua condição clínica e física) e os sentimentos e atitudes da mãe. Quando a cardiopatia congênita era corrigida, por exemplo, era comum observar a

¹ Refiro-me à mãe uma vez que, em nossa sociedade, percebe-se que esta assume um papel mais ativo no tratamento do filho doente, acompanhando-o frequentemente durante as internações e consultas médicas.

dificuldade das mães em se libertarem da imagem estigmatizada de que seus filhos continuavam cardiopatas e que, por isso, ainda precisavam de limites e cuidados especiais. Era visível como esta relação repercutia negativamente no desenvolvimento da criança (CASO 1).

Por outro lado havia mães que, a despeito da gravidade da doença do filho, eram capazes de propiciar um ambiente acolhedor e facilitador para que as potencialidades da criança pudessem desenvolver-se. Winnicott a chama de “mãe suficientemente boa”. Para ele, a “mãe suficientemente boa” é esse ambiente favorável. Ela reconhece a dependência do bebê e se adapta constantemente às suas necessidades, criando assim um “setting onde o bebê pode viver uma experiência de onipotência e progredir no seu desenvolvimento no sentido da integração, do crescimento emocional e do acúmulo de experiências” (Valler: 157) (CASO 2).

Além destas observações, gostaria de acrescentar outras mais atuais baseadas em minha experiência no *Projeto Pró-Criança Cardíaca* junto a mães de bebês cardiopatas, as quais são atendidas em grupo ou individualmente pelo Serviço de Psicologia, do qual faço parte. Com base nesses atendimentos podemos dividir as mães em duas categorias no tocante ao tempo do diagnóstico de seu bebê.

Na primeira, encaixam-se as mães que receberam o diagnóstico durante a gravidez ou nos primeiros dias (e até mesmo nas primeiras horas) de vida do bebê. Nestes casos, o bebê é transferido direto para a UTI Neonatal, onde fica aguardando a cirurgia ou a melhora de seu estado físico. Em geral, as mães voltam para casa sem seus bebês, que permanecem hospitalizados por semanas. Estas precisam reorganizar suas vidas para se adaptarem a esta nova situação, pois dificilmente deixam de comparecer um só dia ao hospital: precisam pensar com quem vão deixar os outros filhos (quando este for o caso), como ficam as tarefas domésticas, como vão pagar os medicamentos, o que vão falar aos familiares, etc.. Aliado a estas situações estão o medo de que seu bebê não a reconheça e a culpa e impotência por deixá-lo sofrer tão cedo sem nada poderem fazer.

Na segunda categoria encontram-se as mães que souberam do diagnóstico nos primeiros meses de vida do bebê, quando este começou a apresentar sinais e sintomas, como por exemplo: dificuldade na sucção, falta de ar, cansaço, “aparência roxa” (cianose), baixo peso e facilidade para contrair infecções. É claro que estas mães enfrentam os mesmos problemas das primeiras, sendo que tiveram

mais tempo de convivência com seu bebê e o medo de separação aumenta. Através de seus relatos, é notório o medo da morte, como ficam assustadas com a aparência da criança (no caso de cardiopatia cianogênica), como evitam o contato físico (segurar, amamentar, etc) com medo de piorar o quadro clínico e como se afastam das relações sociais (para evitar que a criança fique gripada ou resfriada). Além disso, percebe-se também uma ambivalência exagerada, ora querendo ficar grudada ao bebê o tempo todo ora querendo que ele morra, para aliviar o sofrimento deste e o seu também.

Partindo então do campo, várias perguntas surgiram:

- Como será que essas mães se sentem ao saberem que seus bebês têm problemas cardíacos?
- Qual é o impacto da doença do bebê na família?
- Como as mães fazem para se adaptarem a seu filho cardiopata?
- Como será o relacionamento entre eles? Será que a cardiopatia interfere negativamente nesta relação?
- Do que essas mães precisam para cuidarem bem de seus bebês?

Com certeza as perguntas não se esgotam por que cada mãe, cada bebê e cada família apresentam uma história única e singular.

Portanto, meu objetivo com este estudo é compreender o papel da mãe na relação com o bebê cardiopata. Os diferentes comportamentos apresentados pelos bebês e pelas crianças com cardiopatia congênita me fez pensar sobre a relação com a mãe. De uma maneira geral, verificou-se uma certa atitude que perpassava o comportamento materno: superproteção e estabelecimento de vínculos simbióticos, mesmo quando, em termos de desenvolvimento, a fase simbiótica já havia sido ultrapassada. É claro que é necessário considerar as diferenças individuais de cada bebê e o potencial inato que eles trazem consigo.

Sendo assim, a obtenção das respostas ao problema desta investigação percorreu vários caminhos, resultando na composição dos seguintes capítulos:

- No primeiro capítulo, realizou-se uma revisão da literatura que aborda os aspectos emocionais da cardiopatia congênita para a criança e a família;
- No segundo capítulo, discutiu-se a díade mãe-bebê e a importância da figura materna para o desenvolvimento físico e emocional do bebê, destacando autores como Bowlby, Spitz, Stern, entre outros;

- No terceiro capítulo, discorro sobre a teoria do desenvolvimento emocional primitivo de Winnicott que mostra ser o “meio-ambiente facilitador” elemento fundamental para uma relação “boa o bastante” ou deficitária;
- No quarto capítulo, traçou-se o caminho metodológico percorrido;
- No quinto capítulo, os resultados da pesquisa foram apresentados e colocados em categorias, que descrevem uma relação “boa o bastante” ou deficitária;
- No sexto capítulo, os resultados apresentados foram discutidos a partir dos conceitos propostos por Winnicott;
- No sétimo capítulo, algumas conclusões a respeito do presente estudo.

Espera-se que este trabalho possa ajudar os profissionais que se dedicam ao campo da saúde na compreensão dos diversos aspectos que envolvem a presença de doença crônica (como a cardiopatia congênita) na primeira infância. Este é também um momento em que a Psicologia Hospitalar e as pesquisas nesta área começam a crescer no Rio de Janeiro. Cito como exemplo a inserção da Jornada de Psicologia (que está em sua 3^a edição) no Congresso Anual da Sociedade de Cardiologia do Rio de Janeiro. Sendo assim, este trabalho pretende ajudar a todos os profissionais de saúde implicados no cuidado à criança cardiopata e chama a atenção para o fato de que a mãe e a família necessitam também de cuidados especiais.

1. Cardiopatia congênita e suas repercussões emocionais

“O filho é o nosso coração que sai para o outro corpo”

Afrânio Peixoto (1876-1947)

1.1. A cardiopatia congênita

A cardiopatia congênita inclui uma variedade de malformações anatômicas e conseqüentemente funcionais, presentes já no nascimento da criança, mesmo que seja identificada muito tempo depois. Estima-se que 1% das crianças nascidas vivas apresentam malformação cardiovascular e em cerca de 60% dos casos as causas são desconhecidas. Entretanto, a rubéola materna, a ingestão de talidomida nos primeiros meses de gestação e o uso abusivo de bebidas alcoólicas constituem agressões conhecidas que interferem na cardiogênese normal do ser-humano (Friedman, 1996; Giannotti, 1996). Além disso, os defeitos congênitos podem também estar associados a outras síndromes, como por exemplo a síndrome de Down. A gravidade deste defeito pode variar desde cardiopatias simples até complexas, podendo o tratamento ser clínico ou cirúrgico (definitivo ou paliativo). No caso de cirurgia, há a utilização de técnicas invasivas de diagnóstico e tratamento médico, tais como o cateterismo, a operação e a experiência de hospitalização, às vezes nos primeiros dias de vida da criança.

Existem diferentes tipos de lesões e dentro das mesmas, diferentes níveis de comprometimento. Essas combinações podem resultar em:

- a) crianças normais com sopro cardíaco;
- b) cardiopatias simples com perspectiva de restituição da normalidade;
- c) cardiopatias passíveis de tratamento (correção), com necessidade de acompanhamento durante longo tempo;
- d) defeitos sem perspectivas de tratamento radical, ou crianças com lesões residuais acentuadas, limitando suas atividades, desenvolvimento e sobrevida;
- e) cardiopatias terminais. (Manual InCor, 1999)

As malformações congênitas podem, também, ocasionar insuficiências circulatória e respiratória, envolvendo, dependendo do grau, severas limitações, com restrição de atividade física, inibições motoras, que atingem as crianças em fases muito precoces e críticas de seu desenvolvimento emocional e cognitivo. Alguns dos sintomas e sinais que podem estar presentes em maior ou menor grau são: dispnéia, cansaço, tontura, hipodesenvolvimento físico, infecções freqüentes, dedos com baqueteamento, arritmia e cianose (Giannotti, 1996; Manual InCor, 1999). Este último sinal se caracteriza como um aspecto importante da cardiopatia congênita e numa classificação geral esta pode ser de dois tipos: cianogênicas e acianogênicas. Como destaca Giannotti (1996), nas cardiopatias cianogênicas há uma mistura de sangue venoso e arterial, dando à pele uma coloração azulada, generalizada ou nas extremidades do corpo. São casos graves em que as crianças apresentam uma aparência assustadora. Nas cardiopatias acianogênicas isso não acontece.

Assim, considerando todos os fatores envolvidos na cardiopatia congênita pode-se pensar que sua presença envolve uma situação bastante estressante com implicações psicológicas bastante evidentes.

1.2. Mãe-bebê cardiopata

O entendimento do processo do adoecer da criança está vinculado à relação estabelecida entre esta e sua mãe. No início de vida a criança passa por um período de total dependência materna e, dependendo da forma como estes cuidados lhe são transmitidos, vão ficando marcas em seu desenvolvimento posterior.

Partindo da teoria winnicotiana, vemos que há duas formas distintas de desenvolvimento: a que é facilitada pelos cuidados maternos “suficientemente bons” (CASO 2)* e a que sofre distorções por cuidados insuficientes (CASO 1)*, incluindo a mãe boa demais (superprotetora e simbiótica) e a menos boa (a que rejeita e se afasta da criança). Um “ambiente suficientemente bom” possibilita ao bebê alcançar a cada etapa as satisfações, ansiedades e conflitos inatos e

* descrito na Introdução

pertinentes enquanto que, o ambiente não suficientemente bom, distorce o desenvolvimento do bebê (Winnicott, 1978).

É notável a literatura que aborda os efeitos psicológicos das cardiopatias congênitas e a crise familiar desencadeada pelo nascimento de uma criança com tal doença, mas poucos referem-se aos processos que os pais empregam para se adaptar a essa situação de crise e estabelecer um vínculo afetivo. Estuda-se muito a adaptação da criança à doença, enfatizando-se a importância da qualidade do vínculo entre a criança e sua mãe. Assim, entende-se a criança e não a mãe. Entretanto, a mãe é muito importante nessa unidade inicial com seu bebê, visto que este está extremamente dependente dela. O que se percebe é que o estado emocional da mãe não é considerado, apesar de sua importância para o desenvolvimento do bebê. Neste estágio inicial, mãe e bebê encontram-se fundidos; a mãe, por causa de seu estado temporário de *preocupação materna primária*¹ (embora na saúde ela mantenha sua identidade) e o bebê por encontrar-se na fase de dependência absoluta. Esse estado da mãe dá a ela habilidades especiais de fazer a coisa certa na hora certa, pois ela sabe como o bebê está se sentindo (Davis e Wallbridge, 1982). Mas será que ela consegue se identificar com esse bebê doente? Como entender essa unidade quando se tem máquinas, aparelhos e outras pessoas no meio deles? Como ser uma “mãe suficientemente boa” quando se tem estranhos interferindo nesse lugar? Essas questões serão desenvolvidas adiante no capítulo referente à Winnicott, cuja teoria nos dá subsídios para compreendermos essa relação tão íntima e singular, que é a relação mãe-bebê. Gostaria de ressaltar que, em meu estudo, dada a importância desta figura, buscarei aprofundar o processo que as mães empregam para se adaptarem a seu filho cardiopata.

Irvin, Kennel e Klaus (1992), estudiosos da questão da formação do apego entre pais e bebês com malformação congênita, também concluem que a compreensão do desenvolvimento do apego parental para com um bebê malformado permanece incompleta. Para eles, “o bebê é a culminação dos melhores esforços de seus pais e concretiza suas esperanças para o futuro” (op. cit.: 246). Assim, quando nasce um bebê com malformação congênita há uma discrepância entre a imagem idealizada do bebê e a verdadeira aparência do bebê

¹ Preocupação Materna Primária é a expressão usada por Winnicott para descrever a condição psicológica especial da mãe nas semanas anteriores e posteriores ao nascimento do bebê.

real e nesse caso, os pais precisam elaborar a perda desta imagem de bebê idealizado. Essa elaboração de perda é um processo doloroso no qual o vínculo com o bebê pode sofrer perturbações. Entretanto, Brazelton e Cramer (1992), em suas pesquisas sobre as primeiras interações entre pais e bebês, colocam que há um processo normal de luto pela perda da criança imaginária com a qual os pais tanto sonharam. Para todo pai ou mãe, três bebês diferentes reúnem-se no momento do nascimento: a criança imaginária (com um determinado tipo de pele, de cabelo, cor dos olhos, sexo, etc.), o feto invisível, mas real, e o recém-nascido de fato. O apego pelo recém-nascido se dá com base em relacionamentos preliminares com uma criança imaginária e com o feto que por nove meses foi parte da vida dos pais. Assim, um bebê com malformação congênita (denominado pelos autores de “bebê decepcionante”) pode gerar nos pais severas crises de auto-estima. O defeito da criança vem revelar, segundo a percepção inconsciente dos pais, defeitos ocultos neles mesmos. É como se o defeito do bebê expusesse uma inadequação dos pais.

Ao longo do processo de elaboração dessa perda, Irvin, Kennel e Klaus (1992) descrevem uma seqüência de estágios pelos quais a maioria dos pais atravessa de formas diferentes: 1) choque; 2) negação; 3) barganha; 4) tristeza, cólera e ansiedade; 5) equilíbrio (ajustamento à situação e mais confiança em sua capacidade para cuidar do bebê) e 6) reorganização. Essas fases encontram uma correlação em outros autores que estudam o processo de luto. Bromberg, em seu livro *A psicoterapia em situações de perda e luto* (1994) define **luto** como “um conjunto de reações a uma perda significativa” (p. 11). Em se tratando de cardiopatia congênita no bebê, essa perda se caracteriza como uma perda do filho saudável, perda do convívio nos primeiros dias (nos casos de hospitalização precoce), perda de alguns sonhos e expectativas, além da possibilidade da perda real, ou seja, a morte. Neste caso, o **enlutamento** (processo de adaptação a essa perda) pode ter início a partir da informação do diagnóstico. A autora enumera as fases consideradas regulares nesse processo: 1) entorpecimento (choque, descrença); 2) anseio e protesto (fase de emoções fortes – raiva, dor - com muito sofrimento psicológico e agitação física); 3) desespero (com a instalação de apatia e depressão) e 4) recuperação e restituição (os sentimentos mais positivos e menos devastadores começam a emergir em lugar da depressão e desesperança).

Uma outra autora importante neste tópico é Elizabeth Kubler-Ross (1996), psiquiatra famosa por seus escritos sobre a morte e o morrer. Atendendo pacientes terminais e suas famílias percebeu também alguns estágios que compõem esse processo de luto: 1) negação e isolamento; 2) raiva; 3) barganha; 4) depressão e 5) aceitação. Esses estudos confirmam a necessidade de uma atenção especializada à mãe desse bebê cardiopata, que está experienciando uma situação traumática – situação em que é preciso digerir uma quantidade muito grande de ansiedade, superior à capacidade do ego (Caron, 2000).

1.3. Cardiopatia congênita: um trauma

Para entender melhor essa situação traumática gostaria de reportar-me à Freud. O *trauma* foi um tema central em suas primeiras teorias. Ao longo dos anos esse conceito foi sendo repensado² até chegar a reformulação definitiva em 1926 quando, em “*Inibição, sintoma e angústia*”, referiu-se ao *trauma* como um estado de desamparo psíquico, uma situação de impotência realmente experimentada. O estado traumático de desamparo, de pânico pode ser resultado do trauma incontrolado. O *trauma* é um estímulo precipitante que inicia a cadeia mórbida; o estado traumático é o resultado que se produz ante a ausência de defesas mais ou menos exitosas. Em circunstâncias “boas o bastante” o trauma pode ser amenizado se puder ser contido ou tratado em suas primeiras fases, impedindo que derive em um estado traumático. Entretanto, este mesmo pode atuar como um acidente traumático adicional, como é o caso de qualquer estado afetivo perturbador, como a ansiedade ou a depressão, ou um estado de contínua frustração e impotência psíquica (Rangell, 1971). Estas considerações são importantes por que o diagnóstico de cardiopatia no bebê pode apresentar-se como um *trauma* para muitas mães, que não conseguindo suportá-lo (principalmente por

² A seqüência cronológica de acordo com Rangell (1971:70) é a seguinte:

- 1) em 1893, em seus “Estudos sobre a histeria”, Freud considerava o trauma como uma “experiência que provoca estados penosos, tais como os de temor, ansiedade, vergonha ou dor física”;
- 2) em 1917, em “Leituras Introdutórias”, a idéia central era “uma excessiva dose de estímulo, muito poderosa para ser assimilada normalmente”;
- 3) em 1920, em “Para além do princípio do prazer”, aparece o conceito mais importante, o de “ruptura da barreira de estímulos”, o de “excitações tão poderosas como para romper o escudo protetor”, e o de “perturbação conectada com uma ruptura da eficaz barreira contra os estímulos”.

encontrarem-se fragilizadas emocionalmente e regredidas devido a situação de parto e ‘*preocupação materna primária*’), sentem-se desamparadas e impotentes, gerando pânico, ansiedade e depressão.

Bleger (1988) e Mannoni (1991) destacam a formação de um vínculo simbiótico entre mãe-filho doente, que esta procura superproteger para compensar os impulsos destrutivos que vivencia. Segundo Bleger (1988), trata-se de um mecanismo através do qual quem protege, na realidade deseja ser protegido e sente-se assim. Mannoni (1991) ressalta que, em certos momentos, a criança doente e sua mãe formam um só corpo, “onde o desejo de um confunde-se tanto com o desejo do Outro, que os dois parecem viver uma única e mesma história” (p. 37). Joyce McDougall também menciona esse “um corpo para dois”, o desejo do retorno para esse estado de fusão original com a “mãe-universo”, que existe em todo ser-humano (McDougall, 2001). A autora considera que a experiência de fusão e fantasia de corpo único tem como protótipo biológico a vida intra-uterina, onde o corpo materno deve nutrir tanto a mãe quanto o feto. Se a relação mãe-bebê é satisfatória, a partir da matriz psicossomática original, se desenvolve na psique infantil um estado de diferenciação progressiva entre o próprio corpo e o corpo da mãe. Paralela e gradualmente, o que é psíquico se distingue do que é somático:

“A lenta ‘dessomatização’ da psique é acompanhada, desde então, por uma dupla busca infantil: de um lado, o bebê procurará, sobretudo nos momentos de dor física ou psíquica, recriar a ilusão da unidade corporal e mental com a mãe-seio, e por outro, lutará, com todos os meios disponíveis, para dela diferenciar o seu corpo e o seu ser. Desde que o inconsciente materno não ponha obstáculos a esse desejo, a criança construirá, por meio dos processos de internalização (...), a imagem materna de uma mãe nutriz (...) capaz de conter as suas tempestades afetivas, provocadas pelo seu desejo de autonomia corporal e psíquica” (McDougall, 2001.: 9)

A partir de então, a criança poderá construir a identificação com essa imagem materna, fundamental para a estruturação psíquica. Aos poucos é capaz de diferenciar-se, mas mantém a ilusão de formar um só ser com sua mãe.

Uma observação aqui faz-se imprescindível. Esses autores falam de vínculo simbiótico no sentido patológico. Mas a literatura que aborda a constituição do vínculo mãe-bebê, aponta que nas primeiras semanas de vida do bebê há uma fase de simbiose, de fusão, essencial para a sobrevivência deste (D. W. Winnicott, Margareth Mahler). Gradualmente, mãe e bebê vão se separando e diferenciando-se. Se a simbiose perdura, não deixando espaço para a diferenciação mãe-bebê, há um componente patológico que merece ser compreendido. Golberg e Rinaldi (1972 apud Ruschel, 1994) destacam que no caso de uma cardiopatia congênita há um prolongamento do vínculo simbiótico, onde a mãe funciona como o coração sadio do filho acarretando um empobrecimento psicofísico deste. Isso nos leva ao inconsciente da mãe e ao que representa para ela o filho em questão. Se a mãe, em razão de seu mundo interno, não cria para o bebê a ilusão de que a realidade exterior e a realidade interior são a mesma e uma só coisa, se ela não é capaz de entender os desejos de fusão, de diferenciação e de individuação de seu filho, ela corre o risco de o confrontar com condições que podem levá-lo à psicose ou à psicossomatose (McDougall, 2001).

Entretanto, a resposta às situações que envolvem o nascimento de uma criança com malformação congênita é envolta por ambigüidades. Irvin, Kennel e Klaus (1992), por exemplo, discutem a diferença entre superproteção e a resposta às necessidades especiais da criança:

“Realisticamente, é verdade que o atendimento físico exigido por estas crianças é muito maior do que o requerido por crianças normais. As repetidas hospitalizações, para uns, e previsões incertas quanto ao desenvolvimento, para outros, intensificam a preocupação parental e freqüentemente frustram um planejamento consistente, de modo que é difícil determinar quando os pais ultrapassam os limites e se tornam superprotetores” (p. 253).

Acredito que o estabelecimento do vínculo simbiótico tenha sua origem na dificuldade da mãe em adaptar-se à doença do filho. Pode-se dizer então que, alguns aspectos da mãe, como por exemplo, traços de sua personalidade, contribuem para esse processo. Porém, há também um reforço por parte da equipe médica e da sociedade, que transferem à mãe a responsabilidade pelo sucesso do

tratamento do filho, sobrecarregando-a. Isso pode também estar nas origens da formação deste tipo de vínculo, pois a mãe pode achar-se obrigada a ter que cumprir esse papel.

Portanto, para fazer uma análise da relação mãe-filho cardiopata, é necessário refletir sobre o que vem a ser para uma mãe, o nascimento de um filho e o que acontece quando este nasce com alguma anomalia.

1.4. A cardiopatia congênita e a família

O nascimento de uma criança cardiopata causa um forte impacto nos pais e em toda a família, gerando uma crise nem sempre fácil de ser superada e fazendo emergir sentimentos de culpa, raiva e frustração. Em relação ao sentimento de culpa é muito comum encontrarmos mães que se acusam a si mesmas pela doença da criança, isentando o pai de qualquer responsabilidade. Os pais, por sua vez, também reforçam esse movimento por acreditarem que a doença, no caso a cardiopatia congênita, foi originada tão somente durante a gravidez.

Não podemos esquecer também de toda a simbologia que envolve o órgão coração. Sendo o mesmo considerado como fonte de vida, qualquer problema que o afete é sentido como ameaça à vida, gerando angústia. O coração é um órgão vital, centro motor da circulação do sangue e a suposta sede da sensibilidade moral, das paixões, sentimentos, amor e afeto (Ruschel, 1994). Toda essa mistificação contribui para a dificuldade em aceitar a doença cardíaca.

A revelação de uma cardiopatia explode no seio familiar. Desde o momento em que o diagnóstico é comunicado à família, profundas alterações nela ocorrem, afetando não só a unidade familiar, mas também o relacionamento de seus membros com as outras pessoas. A época do diagnóstico é um tempo de catástrofe, de incertezas, de sentimentos de angústia diante da possibilidade de morte. Valle (1994) ressalta que este é um tempo de esquiva de uma revelação que pode lançar a família em intensos conflitos: acusações mútuas entre os pais pela responsabilidade da doença e busca de explicações para essa realidade, tentando atribuir uma causa à doença. Ao diagnóstico podem ainda estar ligados elementos de fragilidade da família – dificuldades sociais, características de relacionamento (frio, distante, exclusivo, fusional), desajustamentos, crises conjugais, entre outros. Assim, tais elementos de fragilidade familiar podem ser revelados pela

cardiopatia ou por ela exacerbados. Dessa forma, desde o diagnóstico inicial a família precisa desenvolver uma série de enfrentamentos que, se não forem assumidos, poderão interferir no futuro ajustamento de todos à situação de ter um filho com doença grave.

As famílias, muitas vezes, ficam presas entre um desejo de intimidade e um impulso para afastar-se, emocionalmente, do membro doente. O caráter de “poderia acontecer” das doenças que podem encurtar a vida ou provocar morte súbita, cria a possibilidade de superproteção por parte da família e grandes ganhos secundários para o membro doente (Rolland, 1995).

A cardiopatia congênita é vivenciada na infância, numa fase em que as experiências ligadas ao ambiente familiar são reconhecidas como fundamentais para a formação da personalidade e ajustamento psicológico. A mãe e o ambiente familiar da infância são as influências predominantes na vida da criança (Giannotti, 1996; Lamosa, Mallet e Di Donato, 1982). Quando das primeiras fases da vida, o ser humano estará formando sua personalidade, valores e estruturas psíquicas. Se num desenvolvimento dito normal a criança pode sofrer diante das estimulações e intercorrências do meio, quando há acometimento por doença crônica várias podem ser as reações e variáveis.

1.5. As repercussões emocionais da cardiopatia congênita na criança

A literatura aponta que os cardiopatas congênitos são considerados como população de risco de problemas emocionais e de comportamento, por tratar-se de doença crônica, diagnosticada precocemente ou na infância, por envolver métodos invasivos de diagnóstico e tratamento, como a cirurgia e a hospitalização (Giannotti, 1996; Gantt, 2002).

A forma como a criança percebe seu adoecimento e lida com esta situação está intimamente ligada a como seu grupo de convívio lida e qual a importância dada à doença em si. Alguns autores defendem a idéia de que a criança portadora de uma doença crônica não difere em nada de qualquer outra criança, tendo a doença o papel de fazer emergir a problemática e os fantasmas familiares comuns a qualquer indivíduo (Falsetti, 1983). Entretanto, a grande maioria discorre acerca

dos malefícios trazidos pelas intercorrências do adoecimento, sua configuração psíquica e perturbações no desenvolvimento neuropsicomotor.

De qualquer forma, a doença traz consigo sentimentos de angústia e vivências cotidianas dolorosas. Quanto mais tenra a idade mais estes aspectos estarão interferindo inclusive no desenvolvimento da personalidade e nas relações estabelecidas pela criança com o meio. As experiências habituais são substituídas por situações dolorosas e estressantes, podendo a criança perceber a equipe que a trata, e conseqüentemente seu meio, como sádico, impondo-lhe uma postura passiva e resignada diante da dor (Falsetti, 1983).

Envolvida pelo contexto familiar, inicia-se uma elaboração mítica do significado destas vivências, podendo trazer sentimentos de culpa, de estar sendo castigada, como uma forma de desvendar o significado do seu adoecimento. A doença pode servir como um suporte aos fantasmas familiares acerca da vida e morte, loucura e sanidade, que ficam velados e mal elaborados, mas aparecem subentendidos nestes momentos mais difíceis e críticos. A ausência de palavras, o segredo, a falta de explicações sobre suas experiências podem dar dimensão assustadora sobre sua doença, pois algo que não pode ser dito deve ser assustador demais para se suportar. Para a criança, pode ser desgastante e pesado o fardo de suportar não somente suas angústias e os sentimentos de ameaça mas, ainda as angústias parentais.

Os fatores relativos ao desenvolvimento serão afetados conforme a fase em que a criança se encontra mas, de forma geral, a doença afeta um dos principais objetivos do desenvolvimento, que é a conquista de independência em relação à família e principalmente à figura materna (Tetelbom et al, 1993). Quando se tratar de doença somática grave, a relação de troca mãe-filho sofrerá uma perturbação, gerando uma dependência maior por parte da criança e a inserção de um novo agente cuidador, em geral focalizada na figura do médico. Tal experiência pode remeter a criança a movimentos psicoafetivos que giram em torno de: regressão, sofrimento, acometimento do esquema corporal e sensação de morte eminente (Ajuriaguerra, 1986).

Assim como o desenvolvimento dito normal implica uma inter-relação saudável entre a criança e o ambiente, e vice-versa, a doença acometerá o desenvolvimento da seguinte forma: haverá uma interação deficiente e

distorcida entre a criança e um ambiente físico e social alterados pela enfermidade e principalmente pela hospitalização (Radovan, 1989).

Isto pode depender de alguns aspectos:

1. A gravidade do diagnóstico e prognóstico;
2. Grau de limitação impelida pela doença;
3. Presença ou suspeita de atraso no desenvolvimento neuropsicomotor;
4. Predisposição genética;
5. Implicações concomitantes como necessidade de cuidados físicos;
6. A visibilidade da doença diante da sociedade;
7. Diferenças individuais de temperamento e personalidade;
8. Relações familiares;
9. Situação sócio-econômica

O desenvolvimento infantil, se observarmos globalmente, é contínuo e se dá pelos facilitadores ambientais e relacionais. No caso da cardiopatia congênita manifestar-se comumente na primeira infância, importa o impacto desta na dinâmica familiar e também como as relações familiares interferem no desenvolvimento da criança cardiopata.

A família é um organismo, um campo dinâmico (Ackerman, 1980 apud Rathsan e Franci, 1995), e quando uma criança adoece, toda ela se vê tão envolvida com essa situação que é como se adoecesse também. A cardiopatia congênita afeta a estrutura familiar de forma material, emocional e nas suas relações sociais (Giannotti, 1996). É comum notarmos também como a relação dos pais com a criança é perpassada pela doença. Eles ficam tão impactados que esquecem a criança, ou seja, eles vivem o desenvolvimento da doença e não da criança.

Os sinais e sintomas na criança muito pequena, a possibilidade de perder o filho, a indefinição do diagnóstico, são fatores que podem causar uma intensa ansiedade materna, afetando o relacionamento com a criança (Giannotti, 1996).

Alguns autores (Apley et al, 1967; Hamburgem, 1991 apud Giannotti, 1996) apontam os fatores de risco potenciais que poderiam afetar o ajustamento familiar: as características de personalidade da mãe e seu grau de ansiedade com a cardiopatia, a gravidade do defeito congênito e a qualidade da comunicação com o médico.

Com relação ao ajustamento psicológico da criança com cardiopatia congênita, é sabido que as atitudes parentais podem afetar o desenvolvimento da personalidade da criança, causando distúrbios emocionais, como também, comprometer sua realização intelectual (Giannotti, 1996; Utens et al, 2000; Tetelbom et al, 1993).

Hamburgem (1991 apud Giannotti, 1996) refere-se ao ajustamento psicológico precário da criança, como um efeito da cardiopatia e correlacionado à ansiedade materna e à superproteção. Segundo o autor, o grau de incapacidade física teria pouca influência sobre os problemas emocionais dos cardiopatas congênitos. Outros autores (Davis et al, 1998; De Maso et al, 1991) corroboram esses achados e consideram que o stress parental e a qualidade do relacionamento com os pais são importantes preditores do ajustamento psicológico e que, a severidade da cardiopatia tem um efeito menos crítico no sucesso da adaptação.

Uma grande pesquisa (Giannotti, 1996) realizada em São Paulo com 121 pacientes pertencentes à Seção de Cardiopatias Congênitas de um grande hospital, revelou resultados interessantes:

a) em relação aos sentimentos, atitudes e problemas emocionais dos cardiopatas:

- a maneira como encaram a si e a vida em geral, complementa-se às atitudes e sentimentos maternos em relação aos mesmos. Assim, as mães configuram-se como agentes psicopatogênicos dos problemas emocionais dos cardiopatas;
- 71% eram excessivamente ligados e dependentes emocionalmente dos pais e, principalmente das mães.

b) em relação aos sentimentos, atitudes e comportamentos dos pais:

- as atitudes superprotetoras permeavam as relações mãe-filho, independente do grau de gravidade da cardiopatia;
- o comportamento das mães não se modificava, mesmo quando seus filhos adquiriam, com a cirurgia, a condição de indivíduos organicamente normais, ou quando entravam na adolescência ou idade adulta;

- a família limitava o crescimento emocional do filho cardiopata e as tentativas de obter a independência dos pais;
- 42% das mães utilizavam-se da doença do filho para mascararem um distúrbio de natureza depressiva ou histeriforme.

Giannotti (1996) conclui que “a raiz fundamental dos problemas psicológicos dos cardiopatas congênitos parece residir na ferida narcísica das mães, que não aceitam o fato de terem gerado um filho cardiopata” (p. 156).

Essa idéia é também compartilhada por Mannoni (1991) em seus estudos sobre a relação entre a criança retardada e a mãe³. Para a autora, durante a gravidez, o que a mãe deseja é, antes de mais nada, “a recompensa ou a repetição de sua própria infância. O nascimento de um filho vai ocupar um lugar entre os seus sonhos perdidos; um sonho encarregado de preencher o que ficou vazio no seu próprio passado, uma imagem fantasmática que se sobrepõe à pessoa ‘real’ do filho. Esse filho de sonho tem por missão restabelecer, reparar o que na história da mãe foi julgado deficiente, sentido como falta, ou de prolongar aquilo a que ela teve que renunciar” (op.cit: 42) . Se este filho nasce doente, a imagem real de corpo enfermo produz um choque na mãe, pois enquanto o vazio era preenchido por um filho imaginário, a realidade vai renovar seus traumatismos e insatisfações anteriores, além de impedir posteriormente, no plano simbólico, a resolução de seu problema de castração. Este nascimento é sentido principalmente pela mãe como um ataque ao seu próprio narcisismo, mostrando que a falha está nela. A criança é a prova concreta do seu fracasso na produção de uma criança perfeita e assim, representa uma ferida narcísica.

Além disso afirma que, com a presença de doença na criança numa família e a representação que esta tem para todo o grupo, torna-se impossível distinguir, no seio dessa totalidade, a lesão orgânica original, e saber onde começa a doença do filho e onde acaba a neurose dos pais.

Neste momento, gostaria de retomar uma idéia apresentada no início sobre as duas formas distintas de desenvolvimento da criança: a que é facilitada pelos

³ A obra de Mannoni está sendo referida por que observa-se que os sentimentos e atitudes da mãe em relação ao filho retardado, assemelham-se aos da mãe cujo filho é cardiopata ou apresenta qualquer outra disfunção.

cuidados maternos “suficientemente bons” e a que sofre distorções por cuidados insuficientes.

Pergunto-me: que fatores permeiam o desenvolvimento de vínculos suficientemente bons ou não? Qual o impacto do diagnóstico de cardiopatia congênita para a dupla mãe-bebê? Como se formam as primeiras relações, visto que o bebê real não é o bebê sonhado, idealizado? Como acontece a adaptação da mãe às necessidades do bebê doente? A partir dessa perguntas, pretendo sistematizar meu estudo apontando que a relação mãe-bebê cardiopata pode ser facilitadora de saúde ou de doença. Entender o impacto da cardiopatia sobre a relação mãe-bebê e perceber como são dispensados os cuidados maternos, possibilita um campo mais amplo de atuação do psicólogo que pode ajudar na evitação da cronificação da crise familiar advinda da descoberta da cardiopatia no bebê.

Tendo apresentado o nosso campo de investigações, teremos a seguir uma discussão mais ampla sobre a interação mãe-bebê passando por estudos que nos remetem ao início da psicologia infantil (Spitz, Bowlby, etc.) até as pesquisas mais contemporâneas desenvolvidas por Lebovici, Stern, Brazelton e Cramer.

2. A importância da relação primária

O estudo da psicologia infantil começou a desenvolver-se no final da década de 40, com a observação direta de crianças e suas mães (Brazelton e Cramer, 1992). Freud foi um dos pioneiros no início do século XX quando, em seus estudos, mostrou como os primeiros anos de vida da pessoa influenciam no desenvolvimento da personalidade e no seu modo de vida atual. Entretanto, sua teoria do desenvolvimento psicosssexual da criança partiu da reconstrução do passado dos pacientes adultos que se encontravam em processo analítico com ele. Posteriormente, outros psicanalistas como Spitz, Anna Freud, Bowlby, Winnicott, Bion, entre outros, avançaram por este campo.

As primeiras pesquisas avaliaram o comportamento de crianças separadas dos pais; René Spitz observou as crianças em instituição e Anna Freud, sob condições de guerra. Esses estudos apontaram para “os mecanismos defensivos que as situações de tensão desencadeavam nas crianças” (Brazelton e Cramer, 1992:103) e descreveram as patologias resultantes da falta de cuidado materno. Assim, ressaltou-se a importância crucial dessa relação primordial.

Com os trabalhos de Winnicott e Bion, por exemplo, a vida de fantasia da mãe, seus devaneios, preocupações e identificações projetivas, assumiram um papel único e especial para o desenvolvimento psíquico do bebê. A importância das representações da mãe está evidente na atenção dada ao “bebê imaginário” e ao “bebê fantasmático” nos problemas precoces do período de bebê. Vale a pena ressaltar que não se pretende com isso culpabilizar a mãe, uma vez que o agente patogênico são as suas representações. O que está em questão é o peso dado às representações parentais como uma causa contribuidora de psicopatologia (Lebovici, 1987; Stern, 1997).

Um outro autor importante neste campo foi Bowlby. Brazelton e Cramer (1992) afirmam que o termo *interação* foi empregado pela primeira vez por ele em 1958, num ensaio chamado “The nature of the child’s tie to his mother”. Bowlby direcionou seu interesse para os efeitos da separação da criança pequena de sua mãe, propondo a teoria do apego para definir a natureza do elo que as une. Em suas pesquisas fazia uso do método observacional ou etológico. Por exemplo, tomou da etologia a idéia de “mecanismos inatos específicos da espécie”;

considerava a sucção, o agarrar, o chorar e o sorrir modalidades básicas e inatas de interação e apego à mãe. Ressalta a importância da qualidade do cuidado materno nos primeiros anos de vida da criança e aponta para os efeitos da separação ou da privação materna. Descreve as reações da criança pequena ao ser separada de sua mãe numa seqüência de três fases:

- fase 1: de protesto, caracterizado pelo choro e grande dor diante da separação de sua mãe;
- fase 2: de apatia com desesperança cada vez maior;
- fase 3: de desapego, ou seja, a criança aceita a separação de forma passiva e age indiferentemente com aqueles que dela passam a tomar conta. (Bowlby, 1972)

Ele também destaca a influência mútua nesta interação, isto é, cada membro (mãe e bebê) age sobre e molda o outro, mas é também moldado por este.

Os estudos etológicos fizeram emergir a capacidade do recém-nascido de ajustar-se ativamente à interação. Brazelton e Cramer (1992) discorrem sobre a importância da observação etológica contrapondo-a ao pensamento psicanalítico:

“ (...) da etologia nos vem a noção da competência da criança e da influência que ela exerce sobre quem cuida dela. O pensamento psicanalítico anterior enfatizava, por contraste, a dependência da criança em relação à mãe, a necessidade da gratificação para manter sob controle a tensão dos impulsos. A mãe era vista como a principal fonte de gratificação; assim, todo fracasso na interação era visto como um fracasso na mãe” (p. 106)

Entretanto, a influência da etologia limitou os estudos sobre interação à descrição do comportamento manifesto, não sendo possível arriscar interpretações da motivação ou do significado oculto.

As pesquisas de Spitz (1992) também contribuíram para o entendimento da interação mãe-bebê. Seu trabalho baseou-se em observações diretas e experimentos com crianças, aproximando assim a psicanálise com o método experimental. Ele pretendia apresentar idéias sobre as relações objetais – início, desenvolvimento, estágios e algumas anomalias.

Spitz parte de um conceito semelhante ao de Freud em relação ao recém-nascido: é um organismo psicologicamente indiferenciado, nascido com um equipamento congênito e certas tendências. Portanto, para o bebê crescer e se desenvolver é necessário o estabelecimento de relações objetais cada vez mais significativas. Este autor credita também importância ao ambiente, sendo este representado inicialmente pela mãe. Para ele, a reciprocidade entre mãe e filho constitui um fator importante para a construção da imagem do mundo para o bebê. No decorrer de seus primeiros meses, a percepção afetiva e os afetos predominam na experiência do bebê. As diferenças na atitude do bebê irão modelar as relações com sua mãe, assim como, o problema da mãe irá refletir no comportamento do bebê:

“na relação mãe-filho, a mãe é o parceiro ativo e dominante. A criança, pelo menos no início, é a receptora passiva. Isso nos leva à nossa primeira afirmação: distúrbios da personalidade materna se refletirão em perturbações na criança (...) e a nossa segunda hipótese: na primeira infância, as influências psicológicas prejudiciais são a consequência de relações insatisfatórias entre mãe e filho” (Spitz, 1992: 153).

As relações insatisfatórias são patogênicas e podem ser divididas em duas categorias: a) relações inadequadas entre mãe e filho (fator qualitativo) e b) relações insuficientes (fator quantitativo). Esses dois tipos de relação conduzem a uma série de distúrbios na criança, que vão desde o acometimento por doenças psicossomáticas (cólicas, eczemas) até a **depressão anaclítica** e ao **hospitalismo**, que tratam da deterioração do desenvolvimento social, afetivo e motor das crianças, que passam a responder cada vez menos à estimulação ambiental devido à privação emocional, parcial ou total, da figura materna (Werner, 2002).

Um outro autor que merece destaque neste campo relacional é Leon Kreisler. Ele ressalta que no caso de se tratar de um bebê doente, nossa atenção deve ser dirigida para as modalidades interativas geradoras de buracos relacionais ou de distorções que introduzem falhas objetais. Os estudos da interação precoce mãe-filho apontam para o potencial com o qual o bebê é dotado para sustentar a relação com a mãe. E esta revela no seu discurso e comportamento em que

ambiente psíquico o bebê é cuidado (Kreisler, 1999). Essas idéias correspondem à afirmação de Winnicott – um bebê não pode existir sozinho, mas é parte de uma relação. Sempre que encontramos um bebê, encontramos também a maternagem (Winnicott, 1999). De modo semelhante Kreisler afirma que um bebê é verdade tanto mais que sua existência só se mantém numa fusão simbiótica com a mãe.

As recentes pesquisas de observação direta do comportamento interativo da díade mãe-bebê revelam também que o bebê não se encontra em um estado autista ao nascer. Os trabalhos de Brazelton e Cramer (1992), Lebovici (1987) e Stern (1992; 1997) apontam para a noção de que, desde os primeiros momentos de vida extra-uterina, o recém-nascido está constitucionalmente equipado para perceber e entrar em diálogo com a mãe ou substituta. Os trabalhos de Trewarten (1975) e Druon (1997), citados por Gomes (2000), de observações realizadas com recém-nascidos prematuros corroboram essa concepção.

Trewarten coloca que os recém-nascidos são capazes de discernir os sinais emitidos pelas pessoas, por que eles já nascem com um potencial perceptivo-motor inato que os preparam para empreender a comunicação inicial. O autor menciona situações observadas com prematuros de 28 semanas, capazes de se engajar numa espécie de dueto vocalizado com um parceiro (Gomes, 2000).

Os estudos de Druon (1997) também apontam para os indícios dessa comunicação precoce. Observando recém-nascidos prematuros num serviço especializado de neonatologia na França, a autora mostra como estes sentem os cuidados que os auxiliam a viver e como discernem a presença materna:

“(…) é a mão que se fecha sobre um dedo dentro dela, estiramentos do corpo, a qualidade do olhar quando a criança está melhor (...), uma cabeça que vira em direção da pessoa que chama suavemente o bebê” (Druon, 1995 apud Gomes, 2000:18)

De modo semelhante foi constatada retração do contato, parada no desenvolvimento normal, perda do olhar do bebê após uma traqueostomia, por exemplo, ou após uma descontinuidade da presença materna. Esses dados confirmam que a vida psíquica vai se organizando em torno da possibilidade de

continuar a existir e que os primeiros vínculos, mesmo frágeis, já estão instalados (Druon, 1995 apud Gomes, 2000).

Essa reciprocidade na comunicação mãe-bebê é também enfatizada por Stern (1997). Ele coloca que, com o nascimento do bebê, a mãe entra em uma nova e única organização psíquica denominada de “constelação da maternidade” (conceito semelhante ao de *preocupação materna primária* de Winnicott). Esta nova organização, que é temporária, vai determinar uma nova série de tendências de ação, sensibilidade, fantasias, medos e desejos. A constelação da maternidade se refere a três preocupações e discursos diferentes, mas relacionados que acontecem interna e externamente: o discurso da mãe com sua própria mãe, seu discurso consigo mesma como mãe e seu discurso com o bebê. Neste período, as figuras masculinas, o pai e o marido, se conjugam no papel de suporte ambiental, de proteção, de apoio físico e psicológico.

Um outro aspecto levantado por Stern com base nas recentes descobertas no campo das neurociências cognitivas (Edelman, 1989 e Bartlet, 1974 apud Stern , 1997) diz respeito ao **contexto evocativo presente**. O contexto presente é considerado como a chave para aquilo que é evocado na memória e para a maneira pela qual isso é integrado. Para uma mãe, as interações cotidianas com seu bebê constituem o contexto evocativo presente. Ou seja, as memórias ou fragmentos memoriais armazenados da mãe também incluem ambos os lados de sua interação com a própria mãe quando ela era pequena: as partes que ela experienciou como bebê, enquanto interagia com a mãe, e as partes da experiência da mãe de interagir com ela que ela experienciou empaticamente (através da imitação e identificação primária).

Dando continuidade ao estudo da relação mãe-bebê centralizaremos nossa atenção na teoria de Winnicott, pediatra e psicanalista, que nos remete aos estágios mais primitivos do desenvolvimento emocional, reforçando a importância do ambiente e da relação primária.

3. A relação mãe-bebê: uma visão winnicottiana

“O mundo despedaça todas as pessoas e, posteriormente, muitos se tornam fortes nos lugares partidos”

Hemingway em *Farewell to Arms*

A teoria de Winnicott nos remete à compreensão dos estágios mais primitivos do desenvolvimento emocional do ser humano. Em sua prática, como pediatra e psicanalista, constatou que boa parte dos problemas emocionais parecia encontrar sua origem nas etapas precoces do desenvolvimento. Pode-se dizer que o cerne de seus estudos concentrou-se na relação mãe-bebê, pois para ele as bases da saúde mental de qualquer indivíduo são amoldadas na primeira infância pela mãe, através do meio ambiente fornecido por esta (Winnicott, 1948). O ambiente tem uma influência decisiva na determinação do psiquismo precoce. Em seu trabalho, dois caminhos são focalizados e frequentemente se inter cruzam. Um deles diz respeito ao crescimento emocional do bebê e o outro refere-se “às qualidades da mãe, suas mudanças e o cuidado materno que satisfaz as necessidades específicas do bebê” (Valler, 1990:155).

3.1. A dependência e a relação mãe-bebê

Ao longo de toda a sua obra, percebe-se que Winnicott preocupou-se em afirmar que não pretendia instruir as mães sobre o que têm que fazer com seus bebês, pois acredita na capacidade que toda mãe tem para cuidar bem de seu filho e ressalta que esta faz seu trabalho simplesmente sendo *devotada* (mãe devotada comum). A palavra devoção significa uma **adaptação sensível e ativa** às necessidades de sua criança; necessidades que no início são absolutas (Winnicott, 1948, 1952).

“There is not such a thing as a baby” (“Não existe essa coisa chamada bebê). Para esse autor, um bebê não pode existir sozinho, mas é parte de uma relação. Sempre que encontramos um bebê, encontramos a maternagem, pois “um bebê não pode ser pensado sem a presença de alguém que lhe exerça a função de

mãe e sem um ambiente, por esta última criado, onde possa evoluir e desenvolver seu potencial de crescimento e amadurecimento” (Coutinho, 1997: 98).

No estudo de bebês a palavra-chave é **dependência**. Os bebês só começam a *ser* sob certas condições e no início, como a dependência é absoluta, eles precisam de uma mãe que esteja tão identificada com eles, que seja capaz de atender prontamente às suas necessidades. Os bebês vêm a ser de modos diferentes conforme as condições sejam favoráveis ou desfavoráveis. Com o cuidado recebido da mãe a continuidade da linha da vida do bebê se mantém e ele experiencia uma “continuidade do ser” (Winnicott, 1960). O processo de amamentação, os espaços de tempo entre as mamadas, o tempo entre uma forma de segurar e outra vão “construindo um registro de continuidade de um ser que é mantido, respeitado, não invadido. Não ser invadido significa ser compreendido a partir do que poderíamos chamar de ‘visão de mundo do bebê’, o que é possível pela adaptação ativa do meio maternante” (Guimarães, 2001: 29). Se a mãe proporciona uma adaptação suficientemente boa, a linha de vida da criança é perturbada muito pouco por reações à intrusão. A falha materna prolongada provoca fases de reação à intrusão e as reações interrompem o ‘continuar a ser’ do bebê, gerando uma ameaça de aniquilamento (Winnicott, 1978). Todas as experiências que afetam o bebê são armazenadas em seu sistema de memória, possibilitando a aquisição de confiança no mundo, ou pelo contrário, de falta de confiança (Winnicott, 1999).

Além da importância atribuída ao ambiente, Winnicott (1999) ressalta também a importância da herança, ou seja, o potencial que o ser humano traz consigo ao nascer tanto do ponto de vista físico quanto emocional. Para o autor, no momento do nascimento, o bebê é dotado de um complexo anatômico e fisiológico, de motilidade, de sensibilidade e, junto a isso, de um potencial para o desenvolvimento da parte psíquica da integração psicossomática. Nesse início o bebê não se encontra preparado para lidar com as demandas do meio interno e externo devido a sua fragilidade psicobiológica inicial, necessitando assim da interferência do meio ambiente maternante (Winnicott, 1999a). Em outras palavras, é necessário que as condições ambientais sejam adequadas, que a maternagem seja “suficientemente boa”, dando assim uma concepção não idealizada da função materna. Assim, no início de seu desenvolvimento o ego fraco do bebê amparado pelo ego materno fortalece-se, uma vez que a mãe passa a

sustentar esse bebê, satisfazendo a sua dependência absoluta (Valler, 1990). Dentro desta perspectiva, o bebê no início ainda não estabeleceu uma distinção entre aquilo que constitui o EU e o não-EU, pois está fusionado com sua mãe. O comportamento do meio-ambiente faz parte do bebê da mesma forma que o comportamento de seus impulsos hereditários para a integração, para a autonomia, para a relação com objetos e para uma integração psicossomática satisfatória.

3.2. A preocupação materna primária: um estado necessário

Cada bebê tem seu impulso biológico para a vida, para o crescimento e para o desenvolvimento, tanto físico quanto emocional, que incluem os processos de maturação. De acordo com a teoria winnicottiana, este termo refere-se à evolução do ego e do *self* e inclui a história completa do id, das pulsões e das suas vicissitudes e a história das defesas do ego relativas às pulsões (Winnicott, 1963). O bebê é uma “**organização em marcha**”, cujo ímpeto para a vida, para o crescimento e o desenvolvimento é uma parcela do próprio bebê, algo que é inato na criança e que é impelido para a frente (Winnicott, 1985). Mas esse desenvolvimento depende de um ambiente de facilitação, cuja característica é a adaptação às necessidades cambiantes que se originam dos processos de maturação. Daí a importância dos sentimentos da mãe durante a gestação, parto e puerpério e do desenvolvimento de um estado psicológico denominado por ele de “*preocupação materna primária*”, para se avaliar a qualidade do vínculo mãe-bebê.

A “*preocupação materna primária*” se caracteriza como um estado de verdadeira fusão emocional com seu bebê, em que ela é o bebê, e o bebê é ela:

“Gradualmente, esse estado passa a ser o de uma sensibilidade exacerbada durante e principalmente ao final da gravidez. Sua duração é de algumas semanas após o nascimento do bebê. Dificilmente as mães o recordam depois que o ultrapassaram. Eu daria um passo a mais e diria que a memória das mães a esse respeito tende a ser reprimida” (Winnicott, 1956: 401)

Winnicott refere-se a esse estado como se fosse uma “quase doença” da mãe (poderia ser uma doença caso não houvesse gravidez). Esta organização poderia ser comparada a um estado de dissociação ou mesmo a uma perturbação do tipo esquizóide, em que um aspecto da personalidade assume o controle temporariamente. Entretanto, o autor coloca que a mãe precisa ser saudável para entrar nesse estado e recuperar-se dele. Este é um período normal e necessário, que capacita a mãe a se adaptar às necessidades iniciais do bebê e se identificar com ele. Essa identificação é crucial nesse início do estabelecimento das relações objetais. Um bebê não poderá se desenvolver se não dispuser de alguém que seja ele mesmo, porém um ele mesmo já desenvolvido, para poder propiciar-lhe sustento e evolução. Quando a mãe se coloca no lugar de seu bebê ela é capaz de transformar as necessidades do bebê em comunicação. Mas, ao mesmo tempo em que está identificada, mantém um senso próprio de subjetividade, distinta como indivíduo separado, para permitir-se servir de intérprete da experiência do bebê (Gomes, 2000).

Portanto, é somente no estado de “*preocupação materna primária*” que a mãe é capaz de fornecer um contexto para que a constituição da criança comece a se manifestar e suas tendências ao desenvolvimento comecem a desdobrar-se. E também, somente neste estado a mãe consegue sentir-se no lugar do seu bebê (capacidade de empatia), correspondendo às suas necessidades, que no início, são necessidades corporais; aos poucos, vão se transformando em necessidades do ego à medida que da elaboração imaginativa das experiências físicas emerge uma psicologia. Isto faz supor em uma mulher com um recém-nascido o desejo e a capacidade de se desligar ou de renunciar a certos interesses pessoais, a fim de direcioná-los para a criança.

Jan Abram (1997), profunda conhecedora da obra de Winnicott, ressalta a importância desse estado para a vida do bebê. A autora comenta que a saúde emocional e física do bebê depende da capacidade da mãe de entrar e sair deste estado especial. O bebê saudável alcança um senso de *self* e um senso de “continuidade do ser” somente neste setting apropriado de *preocupação materna primária*. A *preocupação materna primária* é o ambiente especializado inicial. A mãe nesse estado é “boa o bastante” e capaz de oferecer um meio-ambiente facilitador no qual o bebê seja capaz de ser e crescer.

Entretanto, muitas mulheres não conseguem contrair essa “doença normal”; percebe-se nelas uma “fuga para a saúde”. Há mães que não conseguem adaptar-se às necessidades do bebê, talvez por terem uma forte identificação masculina ou por terem preocupações alternativas muito grandes que não abandonam prontamente. Num outro extremo, há a mãe que se preocupa excessivamente com seu filho. O bebê se torna sua preocupação patológica. A mãe patologicamente preocupada continua identificada com seu bebê por tempo demais. Winnicott observa que mães mentalmente doentes (esquízóides, depressivas, por exemplo) têm mais probabilidade de serem classificadas nesta última categoria (Winnicott, 1956).

O que acontece com essas mães que não entraram em estado de “preocupação materna primária” é que mais tarde, tentam compensar o que ficou perdido, através do comportamento superprotetor. Elas terão que passar por um período de adaptação às crescentes necessidades da criança na tentativa de corrigir as distorções do início: “em vez de terem naturalmente os bons resultados da preocupação temporária inicial, elas (...) têm que passar por um período prolongado dedicado a adaptar-se às necessidades, ou seja, mimar a criança. Em vez de serem mães, fazem terapia” (Winnicott, 1956: 402).

Essas observações são importantes pois, para o bebê, o rosto da mãe é o protótipo do espelho. No rosto dela, o bebê vê a si próprio. Se ela estiver deprimida ou preocupada com alguma outra coisa (a saúde do bebê, sua internação, cirurgia, etc), então é claro que o bebê não verá nada além de um rosto (Winnicott, 1999; 1975) e, a consequência disto em seu desenvolvimento será percebida. Ao invés de refletir o bebê, reflete seu próprio humor ou a rigidez de suas defesas. Dessa forma, o bebê não recebendo de volta o que está dando, perde a naturalidade e passa a reagir contra uma ameaça de aniquilamento.

3.3. Realidade interna x Realidade externa

Winnicott afirma que a partir do nascimento, o ser-humano não lida diretamente com a realidade externa. Ele cria um espaço intermediário, ou seja, estabelece uma ponte entre a realidade psíquica (interna) e a realidade compartilhada (externa). Portanto, desde o nascimento, o ser-humano está envolvido com o problema da relação entre aquilo que é **objetivamente**

percebido e aquilo que é **subjetivamente concebido** (Winnicott, 1975 apud Saraiva, 1999). O nascimento inaugura os primeiros contatos dos pais com seus filhos e a percepção das diferenças entre o bebê criado psiquicamente (objeto subjetivamente concebido), não visto no decorrer da gestação, e o bebê “real” (objeto objetivamente percebido), tal como concretamente visto com suas características e peculiaridades. Então, quando a mãe depara-se com seu filho cardiopata descobre que existe uma diferença entre o que é concebido e o que é percebido.

Acredita-se que a presença da cardiopatia congênita e todos os fatores envolvidos (exames invasivos, cirurgia, internação, etc) também contribuem para o comprometimento do vínculo mãe-bebê.

Contudo, Winnicott ressalta que nem sempre a presença de doença orgânica na criança prejudica o vínculo desta com sua mãe. Para ele, uma mulher pode mais facilmente aceitar e amar uma criança doente pelo que ela é, se a própria mulher foi capaz de criar uma criança completa na fantasia, ou seja, se seu próprio ambiente inicial, agora internalizado, foi suficientemente bom (Davis e Wallbridge, 1982). Ele considerava importante algumas experiências pessoais da mãe e do pai como contribuições para o padrão e a qualidade dos cuidados com bebês. A mãe já foi um bebê um dia e ela tem essas recordações (Winnicott acreditava que nenhuma experiência é perdida, ainda que não seja acessível à consciência); ela também lembra de como foi cuidada e acolhida. A qualidade das experiências da primeira infância influenciam a qualidade da função de mãe. Portanto, a experiência de ter nascido, de ter sido um bebê e a elaboração destas experiências na fantasia auxiliam ou prejudicam sua própria experiência como mãe. Se o ambiente inicial da mãe é pobre, ela tem dificuldades em produzir na fantasia uma criança viva e completa, e isto pode dificultar sua relação com o bebê desde o começo.

Mas Winnicott não salientava somente a importância da mãe nesse estágio inicial de vida do bebê. Para ele, para que a mãe possa exercer sua função, o pai (e também a família) deve dar suporte e aconchego a esta, de modo que ela não tenha qualquer preocupação e possa dedicar-se exclusivamente a seu bebê (Winnicott, 1985). A mãe é capaz de atender às necessidades da criança se se sente amada em sua relação com o pai da criança e com a própria família (Winnicott, 2001).

3.4. As três funções essenciais da maternagem “boa o bastante”

Como já vimos, para que o potencial hereditário venha a ter uma oportunidade de atualizar-se, no sentido de que venha a manifestar-se no indivíduo, é necessário que as condições ambientais sejam adequadas, que haja uma “maternagem suficientemente boa” (Winnicott, 1999). Assim, nos primeiros meses da vida do bebê, a “mãe suficientemente boa” tem três funções, assim sintetizadas por Winnicott: *holding* (sustentação), *handling* (manejo) e a *apresentação dos objetos* (Winnicott, 1975; Valler, 1990; Coutinho, 1997).

3.4.1. Holding

O *holding* se caracteriza pela maneira como o bebê é sustentado no colo pela sua mãe e é, ao mesmo tempo, uma experiência física e uma vivência simbólica, que significa a firmeza com que é amado e desejado como filho. Winnicott dedicou-se mais particularmente ao *holding*, cujo sucesso condicionará a seqüência. Desde o momento em que começa a linha da vida, a sustentação confiável tem que ser uma característica do ambiente para que a linha não se rompa. No início do desenvolvimento o cuidado com o bebê se dá em torno do termo “segurar”. O “segurar” o bebê - pegando-o no colo com firmeza, impedindo que caia, acalentando-o, aquecendo-o, amamentando-o, etc. – pode resultar em circunstâncias satisfatórias e acelerar o processo de maturação. Com a repetição desses cuidados a mãe ajuda o bebê a assentar os fundamentos de sua capacidade de sentir-se real (Winnicott, 1999). Em termos psicológicos, a função do “suporte” é fornecer apoio egóico, antes do estabelecimento da integração do ego (Davis e Wallbridge, 1982). Em um artigo intitulado “*Teoria do relacionamento paterno-infantil*” (1960), Winnicott (1983:48) descreve com mais detalhes essa função da mãe:

- “protege da agressão fisiológica;
- leva em conta a sensibilidade cutânea do lactente – tato, temperatura, sensibilidade auditiva, sensibilidade visual, sensibilidade à queda (ação da gravidade) e a falta de

conhecimento do lactente da existência de qualquer coisa que não seja ele mesmo;

- inclui a rotina completa de cuidado dia e noite e
- segue também as mudanças instantâneas do dia-a-dia que fazem parte do crescimento e do desenvolvimento do lactente, tanto físico como psicológico”.

Um *holding* deficiente – mudanças repetidas de técnicas de maternagem, falta de apoio para a cabeça, ruídos altos, etc. – provoca sensação de despedaçamento, de estar caindo num poço sem fundo e de desconfiança na realidade externa (Winnicott, 2001; Valler, 1990). Quando as coisas não vão bem, o bebê percebe os resultados dessas falhas do cuidado materno. O resultado de cada falha é que a “continuidade do ser” é interrompida por reações às conseqüências desta falha, do que resulta o enfraquecimento do ego (Winnicott, 1960). Na fase do *holding*, o bebê encontra-se no estado de dependência absoluta. Em relação a essa questão da dependência, Winnicott distingue três grandes fases na primeira infância em que percebe que a relação entre mãe e filho vai se modificando ao longo do processo de maturação:

1. *Dependência absoluta*: o bebê encontra-se totalmente dependente dos cuidados maternos, mesmo não tendo consciência disto. Nesta fase está em fusão com a mãe, e quanto mais esta compreende as necessidades do filho, melhor este se desenvolve. O bebê não consegue diferenciar o que é bem ou mal feito, mas está apenas em posição de obter proveito ou sofrer perturbações. Esta fase corresponde aos cinco primeiros meses.
2. *Dependência relativa*: o bebê já tem consciência da necessidade da dependência e dos detalhes do cuidado materno e ao longo deste período, que se estende entre o sexto mês e o fim do primeiro ano, vai diferenciando-se progressivamente de sua mãe. Está apto a estabelecer uma relação objetual e desse modo, cabe a ele dar um sinal para chamar sua mãe. Já não espera mais uma compreensão e uma satisfação mágica de suas necessidades por parte da mãe. É muito importante que esta compreenda essa

necessidade da criança de manifestar um sinal antes que ela satisfaça sua necessidade.

3. *Rumo à independência*: no início do segundo ano, a criança evolui gradualmente para a independência. Esta desenvolve meios para poder suprir o cuidado materno. Isto é conseguido através do “acúmulo de memórias de maternagem, da projeção de necessidades pessoais e da introjeção dos detalhes do cuidado maternal, com o desenvolvimento da confiança no ambiente” (Davis e Wallbridge, 1982: 50; Winnicott, 1963; Golse, 1998).

Contudo, é mister dizer que a independência nunca é absoluta, pois na saúde o indivíduo não se encontra isolado, mas em uma relação de interdependência com o ambiente.

3.4.2. Handling

A etapa seguinte é o *handling*, “a experiência de entrar em contato com as diversas partes do corpo através das mãos cuidadosas da mãe” (Coutinho, 1997:101), facilitando a formação de uma parceria psicossomática (Winnicott, 2001). É a maneira como o bebê é tratado, cuidado, manipulado. Winnicott observou em seu trabalho com crianças fisicamente doentes, que às vezes podem surgir problemas psicológicos devido a falta de contato com o corpo. Assim, a criança tem dificuldades em aceitar suas limitações físicas como reais. Ele tomou esta atitude da mãe como fator desencadeante deste estado de coisas na medida em que não pôde aceitar e amar o bebê da maneira como ele começou:

“as distorções do ego originam-se de distorções da atitude daqueles que cuidam da criança. Uma mãe com um bebê constantemente apresenta e reapresenta o corpo e a psique do bebê um ao outro, e observa-se prontamente que esta tarefa fácil porém importante torna-se difícil se o bebê tem uma anormalidade que faz a mãe sentir-se culpada, envergonhada, assustada, excitada ou desesperançosa. Em tais circunstâncias ela pode fazer o melhor que possa, e não mais” (Winnicott, 1970 apud Davis e Wallbridge, 1982:117).

3.4.3. Apresentação dos objetos

Na *apresentação dos objetos*, “a mãe começa a mostrar-se substituível e a propiciar ao seu bebê o encontro e a criação de novos objetos que serão mais adequados ao seu atual estado de desenvolvimento” (Coutinho, 1997:103). Esta fase, também chamada de *realização* (por tornar real o impulso criativo da criança), inclui não só o início das relações interpessoais, mas também a introdução de todo o mundo da realidade compartilhada para o bebê (Winnicott, 2001).

Essas três funções da “mãe suficientemente boa” facilitam o desdobramento do processo de maturação, que abrange três tarefas principais: a **integração** (propiciada pelo *holding*), a **personalização** (propiciada pelo *handling*) e a **relação objetal** (propiciada pela *apresentação dos objetos*) (Winnicott, 1999).

3.5. A integração: destino da saúde

Como foi visto anteriormente, o processo maturativo faz parte do potencial herdado do bebê podendo se revelar desde que os determinantes ambientais sejam adequados. Nas primeiras semanas de vida do bebê, os estágios iniciais desse processo começam a se tornar experiências deste. Se o ambiente de facilitação for suficientemente bom, as tendências hereditárias de crescimento do bebê podem alcançar seus primeiros resultados favoráveis. A principal delas é a **integração**. A integração se produz a partir de um estado de não-integração. Em termos de desenvolvimento emocional o bebê dentro do útero ainda não é uma unidade, por que não há ainda um ego com possibilidade de diferenciar o que é interno do que é externo a si mesmo. A unidade no início é dada pelo conjunto meio-ambiente / indivíduo. No estado de não-integração há ausência de consciência e ausência de noção de tempo e espaço. A partir deste estado se produz a integração por alguns momentos. Gradualmente a integração se torna um fato. Esta começa imediatamente após o início da vida, onde o bebê precisa de uma única pessoa para juntar seus pedaços, para o manter inteiro. O conceito de integração é utilizado para definir um estágio no processo de desenvolvimento da

personalidade a partir do qual o bebê é capaz de diferenciar o que é ele mesmo (“eu”) e o que existe fora dele (“não-eu”) (Guimarães, 2001).

É com o bom *holding* que o bebê é capaz de desenvolver a capacidade de integrar suas experiências e de desenvolver o senso de “EU SOU” (Abram, 1997). A integração é facilitada pelo *holding* na fase de dependência absoluta. Como mãe e bebê estão fundidos neste período não há relações objetais ainda, mas somente suporte de ego da mãe para o bebê. Por outro lado, há a **desintegração**, uma defesa organizada contra a falha ambiental maciça. Aqui há a “sensação de enlouquecimento” ao passo que a integração produz um “sentimento de sanidade” (Winnicott, 1990). Na ausência do suporte do ego materno neste início de dependência absoluta, é impossível para o bebê controlar as angústias provocadas por essas ausências. Essas angústias (nomeadas por Winnicott de “angústias impensáveis”) são muito precoces e surgem de modo incompreensível para o bebê, deixando marcas ao longo de sua vida.

Em consequência desta dependência é necessário uma adaptação ativa do meio- ambiente ao bebê porque “por trás destas necessidades há o fato de que os bebês são sujeitos às mais terríveis ansiedades que se possa imaginar. Se deixados a sós por muito tempo (minutos, horas), sem nenhum contato humano ou familiar, passam por experiências que só podem ser descritas por palavras como: ser feito em pedaços; cair para sempre; morrer e morrer e morrer; perder todos os vestígios de esperança de renovação de contatos” (Winnicott, 1994 apud Guimarães, 2001:76).

Na vida do bebê normal, este regressa a estados de não-integração, onde permanece relaxado enquanto a mãe se encarrega da função de sustentação. A não- integração não é caótica porque, se existe uma adaptação ativa, está mantida a vivência de continuidade do existir do bebê (Guimarães, 2001).

3.6. Personalização, um equilíbrio psicossomático

A partir dos períodos de integração do ego começa a haver uma diferenciação entre a psique e o soma e o bebê passa a ter o sentimento de habitar o próprio corpo (Winnicott, 1990). Winnicott utilizou a palavra **personalização** para descrever essa “trama psicossomática”, ou a psique residindo no soma (Davis e Wallbridge, 1982).

À medida que o bebê se desenvolve vai adquirindo um novo status – o de “ser uma pessoa”. A experiência instintiva e a repetida e silenciosa experiência de estar sendo cuidado fisicamente contribuem para este processo (Winnicott, 1945). A personalização satisfatória vincula-se a um bom *handling* (manejo). O bebê, ao ser manuseado, acolhido e cuidado pela mãe vai vivenciando a experiência de morar dentro de seu corpo. Essas vivências e experiências vão dando ao bebê uma continuidade e suas sensações vão sendo imprimidas na consciência, na psique do bebê. Ao mesmo tempo começa a se estabelecer um interior e um exterior, sendo a pele a membrana de fronteira. Pode se falar agora que o bebê possui uma realidade interna e um esquema corporal (Winnicott, 1990).

Davis e Wallbridge (1982:56) ressaltam que “a personalização não significa apenas que a psique está colocada no corpo, mas também que, finalmente, à medida que o controle cortical se amplia, o corpo todo se torna o lugar de residência do eu”. Um *handling* adaptativo significa que “a pessoa que está cuidando do bebê é capaz de manejar o bebê e o corpo desse bebê como se os dois formassem uma unidade” (op. cit.:57). Já com um ano, o bebê está “ancorado” em seu corpo durante certos períodos.

3.7. Área de ilusão, espaço potencial e objetos transicionais

O bebê, tendo alcançado a integração por períodos mais longos e sentindo-se habitado em seu próprio corpo, depara-se com a realidade externa. Num desenvolvimento emocional dito normal, a mãe, que está identificada com seu bebê, o protege das invasões do mundo externo, ou seja, ela não permite que o meio-ambiente invada o *self* do bebê, até que através de um gesto espontâneo o bebê venha descobrir o meio-ambiente” (Valler, 1990:162). A maneira pela qual a mãe e o ambiente apresentam o mundo ao bebê determinam o estabelecimento da **relação de objeto**. A mãe tem por função apresentar o mundo ao bebê em pequenas doses, proporcionando uma experiência de onipotência ao permitir que o bebê tenha a ilusão de que aquilo que foi encontrado é algo criado por ele. Podemos utilizar como protótipo da primeira relação objetal a amamentação. Winnicott sustenta que a adaptação materna “capacita a mãe a colocar o seu seio de encontro à projeção (alucinação) que o bebê está pronto a fazer do seio bom” (Valler, 1990:163) . Nesta apresentação gradual do mundo à criança, a mãe

preserva certa porção de ilusão, para que a criatividade do bebê possa ser vivida integralmente. A mãe, sendo capaz de manter a ilusão, ajuda o bebê a aceitar os momentos de desilusão gradual (princípio da realidade). Nesta etapa do desenvolvimento, a dependência absoluta está se transformando em dependência relativa, ou seja, o bebê passa de um estado de fusão com a mãe para um estágio de separá-la do *self*. A mãe já começa a diminuir o grau de sua adaptação às necessidades do bebê. Este começa a perceber a existência de objetos e fenômenos situados fora de seu controle onipotente. Assim, o “seio bom” já é percebido como pertencente ao meio-ambiente, e portanto, externo ao *self*.

Winnicott percebeu também um padrão comum de comportamento em bebês, que tem início por volta dos 4 meses. Ele viu que, muitas vezes, o primeiro objeto possuído e adotado pelo bebê tem uma importância crucial e chamou a isto de “a primeira posse não-eu”. Esse padrão vai da utilização do polegar, dedo ou punho na boca, ao uso de fronhas, babadores e à ligação com bichos de pelúcia, bonecas, etc.. Normalmente, as crianças permanecem apegadas a esses objetos por longo tempo com a permissão dos pais, que reconhecem seu valor (Winnicott, 1975; Guimarães, 2001).

Esses objetos foram designados por ele de “**objetos transicionais**” e permitem a ilusão de encontrar um suporte na realidade. Inicialmente, o bebê relaciona-se com a realidade externa através da experiência de onipotência e ilusão de que ele próprio criou o objeto desejado. Nesta zona de ilusão há uma superposição entre o que a criança concebe e o que a mãe apresenta, constituindo uma zona intermediária entre a subjetividade e a objetividade. Winnicott a define como **espaço potencial**, que permite manter, ao mesmo tempo separadas e ligadas uma a outra, realidade interna e realidade externa (Winnicott, 1975).

O objeto transicional tem um valor simbólico de união com o objeto materno e todas as atividades relacionadas a ele (fenômenos transicionais) são sustentadas pelas fantasias e notadamente a fantasia de reunião com a mãe. Os fenômenos transicionais são uma tentativa feita para unir e comunicar e simboliza toda a maternagem.

Como neste estudo temos como enfoque a qualidade dos cuidados maternos dispensados ao bebê cardiopata, gostaria de levantar algumas questões surgidas a partir do aprofundamento da teoria de Winnicott. Até aqui vimos como se processa o desenvolvimento de uma criança saudável amparada por uma “mãe

suficientemente boa”. Mas, como ser uma “mãe suficientemente boa” para um bebê cardiopata? O que acontece quando a mãe é privada de exercer a sua capacidade de *preocupação materna* primária (no caso do diagnóstico ser precoce, nos primeiros dias de vida do bebê, quando a mãe ainda está sob efeito dessa “quase doença”)? Como fica a maternagem e suas funções de holding, handling e apresentação dos objetos se, muitas vezes, a mãe tem medo de segurar o bebê (com medo de que ele morra ou fique roxinho), está impedida de manusear seu corpo (quando ele está internado) ou há a entrada precoce e invasiva de estranhos (equipe médica) e aparelhos? Será que esse bebê consegue caminhar rumo à independência? Será que a mãe recebe suporte e conforto de seu meio-ambiente (marido, família)? Como será o desdobramento do processo de maturação desse bebê?

Enfim, muitas perguntas aparecem neste momento e, na medida do possível tentarei dar conta de cada uma delas. Mas não será tarefa fácil, uma vez que estas mães estão atravessando um momento extremamente difícil e doloroso em suas vidas. Uma das coisas que mais me marcaram durante as leituras das obras de Winnicott foi seu profundo respeito por cada um de seus pacientes e sua crença na capacidade de que cada um faz o melhor que pode para sobreviver, mesmo que pareça estranho e inadequado. E foi assim que eu fui encontrar essas mães com seus bebês cardiopatas - consciente de que, em tais circunstâncias, “elas fazem o melhor que podem, e não mais” (Winnicott, 1970 apud Davis e Wallbridge, 1982:117).

4. Metodologia

Para se verificar neste estudo o impacto da cardiopatia congênita sobre a dupla mãe-bebê, utilizou-se a metodologia qualitativa com o uso dos seguintes instrumentos: entrevista semi-estruturada (Anexo 1) e desenho da mãe e do bebê.

A população de estudo foi formada por mães de bebês cardiopatas congênitos acompanhados pelo Projeto Pró-Criança Cardíaca, associação sem fins lucrativos que atende crianças cardiopatas pertencentes à classe baixa do Rio de Janeiro.

As pacientes que participaram deste estudo foram informadas previamente (Anexo 2). Às participantes deixou-se bastante claro os objetivos e a relevância da pesquisa no campo da saúde. O sigilo e o anonimato foram garantidos mediante a apresentação de um termo de consentimento, apresentado no contato com a mãe.

Foram selecionadas 4 mães de bebês cardiopatas. O critério para a seleção foi que as mesmas tivessem seus filhos acompanhados pelo Projeto Pró-Criança Cardíaca (com idades de 0 a 12 meses) e residissem na cidade do Rio de Janeiro.

Inicialmente foi feita uma seleção de todos os bebês, com idade de até 1 ano, atendidos pelo projeto ao longo de 2002. Destes, dez foram selecionados por residirem na cidade do Rio de Janeiro¹, mas apenas 5 mães colocaram-se a disposição, sendo que uma avaliação (a primeira) serviu para o pré-teste.

4.1. Procedimentos

4.1.1. Pré-teste exploratório

A realização do pré-teste foi fundamental no sentido de buscar uma melhor compreensão da população alvo. Inicialmente, os instrumentos de coleta de dados eram os seguintes: entrevista semi-estruturada para avaliar a história da cardiopatia do bebê e entrevista de história de vida (Anexo 3) - técnica de investigação clínica proposto por Sellitz et al, 1965. Percebeu-se que o processo ficou exaustivo tanto para a entrevistada quanto para a entrevistadora devido ao número de horas dispendidas (3 horas). Por isso algumas alterações foram feitas:

¹ O Projeto também atende pacientes procedentes de todo o estado do Rio de Janeiro. Para maior comodidade das mães, optou-se por restringir a amostra às pacientes da cidade do Rio de Janeiro, visto que estas tinham que vir apenas para a realização da pesquisa.

- na entrevista de história de vida, optou-se por uma forma abreviada com os tópicos sobre o nascimento da mãe e suas primeiras lembranças;
- inclusão do desenho sobre a mãe e seu bebê.

4.1.2. Procedimento usado na coleta de dados

A coleta de dados ocorreu mediante a técnica de entrevista semi-estruturada e aplicação do desenho. Esses instrumentos serviam para avaliar o tipo de vínculo estabelecido entre a mãe e seu filho cardiopata. A duração de cada avaliação variou de 40 a 80 minutos.

As pacientes foram contatadas previamente por telefone ou convidadas pessoalmente pela entrevistadora, quando da consulta com seu filho, para voltarem para a realização da pesquisa. Esta desenvolveu-se no período de outubro a novembro de 2002. As entrevistas foram gravadas (ver transcrição no Anexo 4) e não houve nenhuma objeção por parte das mães em relação ao uso do gravador. A pesquisa aconteceu no espaço físico do Projeto Pró-Criança Cardíaca.

Primeiramente, apresentava-se a pesquisa e seus objetivos. Em seguida, iniciava-se a entrevista, com duração variando de 30 a 60 minutos. Como a maioria das mães estavam com seus bebês na sala, havia uma pausa de 5 minutos entre os procedimentos para amamentação e cuidados com o bebê. Para o desenho elas recebiam papel em branco e lápis preto número 2 (Anexo 5).

4.2. Análise dos dados

As entrevistas foram submetidas à uma análise qualitativa. Essa análise foi construída em cima de categorias que definem a relação “boa o bastante” ou deficitária. As categorias que definem cada relação foram extraídas da teoria de Winnicott, e seguem abaixo:

RELAÇÃO “BOA O BASTANTE”	RELAÇÃO DEFICITÁRIA
1. Desejo de engravidar	Não-desejo de engravidar
2. <i>Preocupação materna primária</i> vivida	<i>Preocupação materna primária</i> interrompida
3. Triangulação* com suporte	Triangulação invasiva
4. Culpa	Culpa patológica (auto-acusação e acusação)
5. “Meio-ambiente facilitador”: - meio-ambiente inicial “bom o bastante” (mãe) - holding - handling	Meio-ambiente não facilitador (invasivo ou ausente)
6. Apoio do meio-ambiente (marido, família, etc.)	Sem apoio do meio-ambiente

Os dados dos desenhos partiram de uma avaliação fenomenológica com foco na relação mãe-bebê. Por fim, os dados relativos às entrevistas foram cruzados com os dados colhidos do grafismo e comparados – análise intra e inter-sujeitos.

Os resultados serão apresentados individualmente, assim como a avaliação do desenho.

* Esta categoria refere-se à entrada precoce de um “terceiro” na díade mãe-bebê, neste caso, a doença, o médico. Naturalmente, este “terceiro” seria o pai.

5. Apresentação dos resultados

5.1. Mãe 1 (M1)

Este primeiro caso é de M*, solteira, 22 anos, estudante de administração. Seu bebê, M., sexo masculino, tem 7 meses e foi prematuro de 7 meses. Foi submetido à cirurgia cardíaca com apenas 8 dias de vida por apresentar CIA (Comunicação Interatrial – defeito no septo que separa os dois átrios, que assim como outras comunicações, leva a um aumento do fluxo de sangue para os pulmões. Uma das características desse defeito é que geralmente não acarreta repercussão importante na idade infantil mas, posteriormente, na vida da pessoa) e CIV (Comunicação Interventricular – falha embriológica do fechamento do septo interventricular, permitindo a passagem do sangue do ventrículo esquerdo para o ventrículo direito. Sua sintomatologia depende do tamanho do defeito e do grau de resistência pulmonar). O pai de M. (bebê) tem 28 anos e à época da gravidez namorava a mãe dele. O namoro acabou logo depois do nascimento. M. (mãe) reside com seus pais e dois irmãos.

Categorias:

- 1) gravidez não desejada, mas bem aceita

“A gravidez não foi desejada (...); eu adoro criança, sempre quis ter filhos, mas não agora. Eu aceitei numa boa (...). Conclusão: não foi planejada, mas todo mundo gostou”.

- 2) **preocupação materna primária** interrompida

M. nasce com 7 meses, período em que Winnicott relata que começa esse estado especial da mãe. Além disso, fica 42 dias na UTI, separado de sua mãe. A mãe não pôde viver seu estado de preocupação materna primária. Ela diz: *“às vezes eu sou muito nervosa e estressada, por que ele é o tipo de criança*

* As mães entrevistadas serão referidas pelas iniciais de seus nomes, assim como seus bebês

pequeninha, que não sabe falar e aí chora e grita o tempo inteiro. E às vezes eu não tenho muita paciência com isso”.

3) triangulação invasiva

“No início a doutora não deu certeza se ele ia operar ou não. Ela disse: ‘olha mãe, essa cirurgia é simples, é de 10 minutos, 3 pontinhos, uma cirurgia muito pequenininha. A anestesia também não tem problema nenhum’. Então eu e o pai pensamos: “pôxa, se é tão simples assim, pode fazer a cirurgia até amanhã que não tem problema nenhum”. Por que meu filho era miudinho, muito pequeno, magrinho, bem magrinho. No dia seguinte me ligaram do hospital dizendo que o canal arterial do M. não tinha fechado e que ele teria que fazer a cirurgia, pois eles já tinham tentado de tudo. Me pediram então para ir até o hospital conversar com o médico pois no dia seguinte ele ia ser operado. Mas já tava tudo certo. Daí o médico foi conversar comigo e com o pai dele e explicou tudo ao contrário da médica: ‘olha, é uma cirurgia muito perigosa. Tem muitas crianças prematuras que fazem essa cirurgia e correm risco, pois na hora de amarrar o canal arterial, ele pode romper, dar hemorragia e a criança morrer. É uma cirurgia grande e ele deve levar uns 15 pontos. A anestesia é perigosa e às vezes ele pode reagir a isso’. Ele começou a falar um monte de coisas diferente e ao contrário. Eu fiquei paralisada. Eu tinha que escolher: ou meu filho morria ou ele ia para a cirurgia e então eu ia ver o que ia acontecer”.

4) auto-acusação

“O M. não teve só esse problema da cirurgia não. Quando ele nasceu ele teve que ser reanimado, intubado por que faltou oxigênio no cérebro. Ele teve vários probleminhas. Por que o problema da minha infecção passou para ele. Talvez se eu tivesse tomado algum remédio ou tivesse colocado esse cateter na barriga, meu filho teria morrido dentro de mim. Por que ele já estava em sofrimento, mas eu não sabia. Eu nunca tive problema nenhum. Todo mês eu fazia ultra-som. Quer dizer, isso é até errado, né? Mas eu fiz tudo direitinho”.

5) Meio-ambiente facilitador

Pelo seu relato percebeu-se que proporciona a M. um ambiente “bom o bastante”- cuida de sua higiene, o amamenta, leva-o ao médico, preocupa-se com seu bem-estar, etc. Proporciona um bom *holding* e um bom *handling*. Além disso, teve um bom ambiente inicial e retém boas lembranças do cuidado materno recebido, tendo sido inclusive um bebê prematuro.

6) Apoio do meio-ambiente

M. teve bastante apoio de sua família e da família do marido, mas não o teve de seu marido. Inicialmente, ele até esteve presente, mas atualmente M. não conta com sua ajuda.

“Ele (o pai) não consegue segurar o filho. Fala que tem medo, que tem agonia, que o filho é muito frágil. Quando ele não me liga, ele também não sabe notícias do filho. Ele não é um bom pai para M.. A família dele faz tudo para a gente ficar juntos, mas eu não sei se eu quero”.

O que fica evidente no caso de M. é sua forte ligação com seus pais, principalmente com sua mãe. Ela está numa transição para assumir seu filho, que é assumido por sua família. Não há diferenciação entre seu papel de filha e de mãe, o que começa a acontecer agora. Durante o contato telefônico foi muito difícil conversar com M. para marcar a entrevista, pois sua mãe insistia em dizer que as coisas do neto era ela quem decidia e que se ela se comprometesse comigo, sua filha também o faria. Ou seja, “aqui quem manda sou eu”. Assim, fica difícil para M. sair de seu papel de filha para o de mãe.

Desenho:

M. não consegue fazer o desenho dela com seu bebê. Desenha um coração grande e destaca-o. Ela está muito ligada ao coração, à doença e talvez esteja muito difícil para ela se ver em tal situação – como mãe e ainda por cima de um bebê prematuro, com problemas cardíacos, renais e neurológicos.

5.2. Mãe 2 (M2)

F., 29 anos, artista, casada. Seu marido tem 23 anos e é estudante de geografia. Seu filho, C., sexo masculino, tem 3 meses e apresenta CIA, CIV e prolapso da válvula mitral.

Categorias:

- 1) gravidez não desejada

“a gravidez foi de repente e não foi legal não”.

- 2) **preocupação materna primária** interrompida

“Eu olhava para o C. e tinha vontade de jogá-lo longe. Não sei se eu tinha pena dele ou se queria ele longe (...) Quando eu saí do hospital queria jogar ele na lata do lixo de tão nervosa que eu fiquei”.

- 3) triangulação invasiva

A triangulação foi invasiva assim que soube do diagnóstico mas, passado o choque inicial, iniciou acompanhamento de C. no Projeto Pró-Criança Cardíaca. Desde então, a triangulação foi com suporte.

“No primeiro dia (na maternidade) achei que eles tinham sumido com meu filho ou que ele tinha morrido por que fiquei um tempão sem vê-lo. Fiz o maior escândalo. Aí veio a assistente social e a psicóloga e me explicaram a situação. Só queria saber notícias dele. Elas diziam que ele tava bem. A médica veio depois e disse que ele tinha um problema nos rins, mas que não era sério. Quando recebemos alta, percebi que a respiração dele não tava legal e perguntei para a médica. Ela disse que o apgar acusou um problema no coração. Fiquei parada, em pânico. Ninguém me disse nada. A médica disse que a pediatra deveria ter me falado. Depois ela disse: ‘é só um soprinho e um canal que fecha logo’. A minha

sorte é que meu sogro foi me buscar e ele começou a fazer um monte de perguntas. Descobri também que C. tinha um problema de água na cabeça. Eu comecei a chorar, a chorar. Aí pegaram meu bebê e começaram a levá-lo de um lado pro outro para fazer exames (...) Veio uma outra médica e disse que eu tinha que ir direto para o Laranjeiras (Instituto Nacional de Cardiologia). Me deram também um monte de remédios para ele. Sabe, eu fiquei muito nervosa e disse que eles esperaram eu me arrumar toda e vestir o C. para eles me contarem tudo isso. Fiquei muito nervosa naquele hospital. Eles erraram em tudo comigo. Falaram para eu ir num dia, e o parto foi no outro; que o parto ia ser normal e foi cesárea. Mandaram eu voltar para casa. E eles continuaram falando: ‘mãe, é só um soprinho’. Eles só mandaram eu ir para o Fundão (Hospital Universitário – UFRJ) por causa do problema nos rins. Me deram mais remédios e disseram para eu voltar todo mês para ele se tratar junto com as crianças especiais. Isso também me chocou, quando eles chamaram meu filho de especial. Aí eu cheguei aqui no Projeto quando o C. tinha 17 dias de vida. Eles me explicaram tudo e disseram que o caso dele era muito grave, que não era sopro e que não ia fechar logo. Falaram que ele ia ter que fazer uma cirurgia e eu chorei muito. Ainda bem que meu marido estava rodeado de pessoas maravilhosas que me ajudaram muito. Quando eu olhava para o C. eu sentia muita pena dele, vontade de abandonar. Mas aí eu pensava que ele precisa de mim. Eu chorava muito. Depois de um tempo eu comecei a dar força para as pessoas que também estavam com pena dele. Meu marido ficou desolado e dizia que o filho dele não ia poder jogar futebol. Meu filho está sendo muito bem tratado. Tem até geneticista. O médico do rim disse que ele não tem mais nada. Mas a doutora daqui (do Projeto Pró-Criança Cardíaca) disse que a qualquer momento ele vai ter que fazer cirurgia”.

4) auto-acusação

“a gravidez (...) não foi legal não. Tive sangramento direto. Além disso precisava fazer um trabalho para o metrô e trabalhava com cola de sapateiro. Não foi uma gravidez tranqüila. Trabalhava no morro, via muita coisa e não tinha ninguém para me ajudar. Eu chorava muito. Pensei em me matar”.

5) Meio-ambiente facilitador

Pelo seu relato percebeu-se que proporciona a M. um ambiente “bom o bastante”- cuida de sua higiene, o amamenta, leva-o ao médico, preocupa-se com seu bem-estar, etc. Proporciona um bom *holding* e um bom *handling*. Sua história de vida inicial, marcada pelo abandono e rejeição materna, certamente interferiu no comportamento ambivalente de F. em relação à C. nos seus primeiros dias de vida.

6) Apoio do meio-ambiente

“Meu marido sempre me apoiou (...). Tanto ele quanto o pai dele me apoiaram bastante (...) Ainda bem que meu marido estava rodeado de pessoas maravilhosas que me ajudaram muito”.

Desenho:

Desenho com traços marcadamente infantis. Coloca-se numa situação futura com seu filho, levando-o à escola, onde encontra-se separada deste pois há outras crianças a sua volta.

Figuras de “palitos”: de acordo com Hammer (1991)¹, se o sujeito desenha figuras de “palitos” ou representações abstratas, estas podem ser interpretadas como indicadores de evasão. Isto é frequentemente característico de indivíduos inseguros, que duvidam de si mesmos.

Falta de linha representando o chão: pode ser interpretada como expressão da necessidade de apoio ou ajuda.

Ausência de mãos e braços curtos: para Hammer (op. cit.) os braços e as mãos são as partes do corpo humano que “fazem coisas”, estabelecem contato, castigam ou defendem.

Face com poucos pormenores: evasão com relação a conflitos que envolvem relacionamentos interpessoais.

Olhos ausentes: dificuldade de comunicação, medo do mundo

Omissão da boca: culpa relativa a sua agressão oral.

¹ Hammer, EF (1991) Aplicação clínica dos desenhos projetivos. São Paulo: Casa do Psicólogo

5.3. Mãe 3 (M3)

J., 30 anos, 3 filhos, do lar e casada há 6 anos. Seu marido tem 34 anos e é motorista. Seu bebê, G., sexo masculino, tem 8 meses e apresenta um quadro de cardiopatia grave: TGA (transposição das grandes artérias – a artéria aorta sai do ventrículo direito e o sangue que vem do corpo para o coração é bombeado sem passar pelos pulmões; a artéria pulmonar sai do ventrículo esquerdo e o sangue que retorna dos pulmões volta para eles novamente. Essa cardiopatia é incompatível com a vida e os bebês que nascem com esse problema somente sobrevivem se eles tiverem algumas conexões que permitam que o sangue rico em oxigênio alcance o corpo) e CIV. Foi submetido à cirurgia com apenas 4 dias de vida e necessita de, pelo menos, mais duas.

Categorias:

1) gravidez não desejada

“ a gravidez não foi planejada, mas bem aceita (...) Quando eu tive F. (penúltimo filho), até tentei ligar as trompas, mas os médicos não aconselharam por que o parto foi normal, não foi cesárea. Eu queria ter ligado as trompas, mas foi tudo normal, sem aumento da pressão.”

2) **preocupação materna primária** vivida

A preocupação materna primária pôde ser vivida, mesmo tendo sido separada de seu filho nos primeiros dias de vida.

“Quando o G. começa a passar mal eu fico querendo estar no lugar dele, trocar de lugar com ele (...) a minha filha de 6 anos passou pelo mesmo problema, não cardiológico, mas no intestino. O caso dela foi bastante sério também, ela teve que operar. Quando ela entrou para a cirurgia ela entrou mal, por que foi cirurgia de emergência. Ela nasceu prematura de 7 meses e isso complicou mais ainda o quadro dela. Fiquei um mês direto com ela no hospital. Em 30 dias eu voltei só duas vezes para casa. Foi muito difícil, emagreci muito,

fiquei muito abatida. Mas acho que foi pior por que eu não estava preparada, nunca tinha passado por isso. Quando aconteceu com ela eu fui pega de surpresa. Agora, quando veio o problema de G. eu já estava vacinada. Conseguia passar calma para as crianças, para as pessoas”.

3) triangulação com suporte

A notícia do diagnóstico e a possibilidade da cirurgia, apesar de impactantes, não foram invasivas pois desde o início sentiu suporte e confiança na equipe.

4) auto-acusação

“Na minha penúltima gravidez a médica disse para eu evitar engravidar por que eu tenho hipertensão. A gravidez de F. (penúltimo filho) foi uma gravidez de risco, embora ele tenha nascido muito bem. Todas as gravidezes eram preocupantes. Os médicos achavam que o F. podia ter o mesmo problema da minha filha mais velha. Agora, por incrível que pareça a gravidez de G. foi tranqüila. Todos os exames deram normal. Na ultra, o batimento cardíaco era normal. Por isso quando ele nasceu assim eu me assustei. O F. já era esperado de ter um problema, mas não teve. O G. teve uma gravidez calma, eu fiz repouso (...) A gestação dele foi até surpreendente. Com o F. eu ia fazer exames a cada 15 dias e os batimentos cardíacos eram monitorados. Com o G. não aconteceu nada disso Talvez se eles tivessem feito todos aqueles exames iriam descobrir antes o problema dele, mas também não sei se eles iam poder fazer alguma coisa diferente do que eles fizeram”.

5) Meio-ambiente facilitador

Proporciona um bom *holding* e um bom *handling*.

“Quando ele começa a gemer e fico imaginando que ele vá voltar para o hospital, fico querendo sentir o que ele sente para ele não passar por isso. Há uma relação de muito carinho. Eu como mãe sinto que ele é muito, mas muito mesmo, agarrado a mim. Sinto que ele precisa muito de mim. Às vezes só de ficar do lado

dele ele se acalma. Não que a dor dele acabe, mas ele sente segurança, confiança. Ele vê em mim uma segurança grande. É como se eu pudesse tirar todas as doenças e sofrimentos. As vezes ele ta gemendo, eu pego ele no colo, nino, canto e ele fica tranqüilo”.

6) Apoio do meio-ambiente

Desde o início, J. teve apoio do marido, dos filhos, da família, de vizinhos, amigos da Igreja, equipe médica e até de vereador.

Desenho:

Como M2, se vê numa situação futura com seu filho. Ele já crescido e sabendo andar.

Mãos pequenas e dedos imprecisos: sentimentos de menos-valia / sentimentos de culpa e/ou experiências traumatizantes

5.4. Mãe 4 (M4)

J., 28 anos, 4 filhos, do lar e casada. Seu marido tem 43 anos e é motorista. Seu bebê, Y., sexo feminino, tem 11 meses, apresenta Tetralogia de Fallot e está aguardando cirurgia. A Tetralogia de Fallot tem quatro componentes: 1) defeito do septo ventricular; 2) obstrução da via de saída do fluxo do ventrículo direito; 3) estreitamento da aorta e 4) hipertrofia ventricular direita.

Categorias:

1) gravidez não desejada

“A gravidez da Y. não foi planejada. Mas na época que eu tive os outros o pai deles tinha um emprego bom e isso me dava mais segurança, mais conforto. Um bebê em casa tem que ter um plano de saúde e dinheiro para as emergências. O pai dela perdeu o emprego há 5 anos (funcionário público), o que a gente achava que era seguro. Ele tinha 15 anos de estado. Aquilo para mim foi um choque. Dali pra frente eu ficava em pânico, apavorada só de pensar em ter mais um filho. Eu não queria, mas tirar eu também não podia (por causa da religião)”.

2) preocupação materna primária interrompida

“Desde a consulta no pediatra, o exame e a vinda para o projeto, a vida lá em casa foi um estresse. O estresse era demais. Demorou 5 meses. Qualquer coisa lá em casa era motivo para eu gritar, discutir (...) Quando eu já estava me acostumando com ela, veio o choque. Eu tinha escolhido o nome, comprado as coisas. E aí ela veio com esse problema. Nossa, o mundo caiu na minha cabeça”.

3) triangulação invasiva

A descoberta da doença foi extremamente invasiva, mas J. sentiu o suporte do pediatra e depois da equipe do Projeto Pró-Criança Cardíaca. É que para ela foi muito desestruturante emocionalmente saber que sua filha tinha um problema do coração.

“Com 1 mês de vida ela teve uma febre intensa que nada curava e foi preciso recorrer a um médico. Quando ele tirou a roupinha dela e colocou o estetoscópio ele se assustou por que ele conhece meus outros filhos e eles não têm nada. Ele disse que era um sopro e até me deu para escutar. Mas ele recomendou que eu procurasse um cardiologista para investigar. Fui no Pedro Ernesto (Hospital Universitário Pedro Ernesto / UERJ) e fiz um eco (ecocardiograma) que constatou o problema dela, mas eles não a medicaram. Eu fiquei preocupada por que comecei a ver que ela ficava roxinha e não ganhava peso. Ela era muito pequenininha. Minha mãe descobriu o Projeto e a Dra. Rosa disse que tinha que medicá-la. Mas desde a consulta no pediatra, o exame e a vinda para o projeto, a vida lá em casa foi um estresse. O estresse era demais. Demorou 5 meses”.

4) auto-acusação

“da minha parte vieram os piores sentimentos. Eu me achava derrotada, derrotada e me culpava também. Eu pensava: “isso aconteceu por que eu falava que não queria ter essa criança”. Foi um castigo muito grande por 5, 6 meses. Eu perdi até o apetite sexual; não queria dormir com meu marido. Eu não deixava nem que ele me tocasse, me olhasse. Eu me culpava demais. Não queria levar meus filhos para a escola. Achava que as pessoas iam me olhar, me culpar”.

5) Meio-ambiente não-facilitador (invasivo)

J. não proporcionou a sua filha, no início, um meio-ambiente “bom o bastante”. Seu *holding* e *handling* eram muito invasivos.

“E eu achava que só o meu leite ia salvar a minha filha e eu não deixava ela desgrudar do meu peito. Ela chorava e eu já dava o peito. Por exemplo, se eu estava no banho e ouvia ela chorar eu saía do jeito que fosse para dar o peito (...). Era como se eu tivesse colocando ela de volta no meu útero. Eu até deixava a barriga descoberta como um canguru. Não deixava ninguém tocar nela; ela era

intocável. Ela era só minha, só minha e de mais ninguém. Ela estava numa redoma de vidro e só eu podia vê-la. Eu achava que aquilo estava acontecendo por que eu pensei em não ter aquela criança. Ninguém podia olhar para ela”.

6) Apoio do meio-ambiente

Desde o início, J. teve apoio do marido, dos filhos, da família, de amigos e da equipe médica.

Desenho:

Como nos dois últimos desenhos se vê mais velha junto com sua filha. Apesar das mãos estarem juntas, destaca dois níveis diferentes mostrando uma separação mãe-filha .

Este tipo de desenho de flor indica imaturidade afetiva e, ao mesmo tempo, reflete sua identificação com a filha – as duas têm florzinhas.

Ausência de mãos: dificuldade de relacionamento interpessoal e sentimentos de culpa relacionados à agressividade.

6. Discussão dos resultados

Antes de iniciar a discussão dos resultados gostaria de ressaltar que os critérios apresentados para o estabelecimento de uma relação “boa o bastante” ou deficitária necessitam de um maior esclarecimento. Esses critérios foram extraídos da teoria de Winnicott e pensados a partir das necessidades que o bebê tem para desenvolver-se saudavelmente (no caso da relação com a mãe ser “boa o bastante”). Entretanto, não é sua quantificação que dirá em qual categoria a mãe se encaixa. Por exemplo, os critérios não-desejo de engravidar e preocupação materna primária interrompida não determinam necessariamente a relação deficitária, pois muitos são os fatores envolvidos na relação mãe-bebê cardiopata.

O 1º critério refere-se a uma questão que perpassa todas as mães: o desejo de não engravidar. Todas foram surpreendidas pela gravidez mas, depois de um tempo, aceitaram bem este fato. Para M1 e M2, que foram mães pela primeira vez, percebeu-se que foi mais difícil o processo de aceitação, por estarem sendo deparadas com o “novo” (mudanças no corpo, gestação em si, expectativas e mudança de papel) e, principalmente, por não terem uma união estável com o pai da criança. Apesar de M2 estar casada, ela só tomou esta decisão por que engravidou. Acredito que fatores sócio-econômicos – baixa renda, desemprego, outros filhos - tenham contribuído também para que essas mães não quisessem engravidar nesse momento de suas vidas. Para elas, de maneira geral, a vida é difícil e um filho (no caso de M3 e M4, o 3º e o 4º filhos, respectivamente) implica em gastos financeiros – despesas com comida, vestuário, saúde, lazer e educação. Além disso, a literatura mostra o quanto a maternidade interfere e altera a vida da mulher e da família (marido e filhos) em todos os aspectos (emocional, financeiro e sócio-cultural). Assim, a decisão de ter um filho não é algo simples mas, como aponta Maldonado, (1997):

“é uma resultante da interação de vários motivos, conscientes e inconscientes: aprofundar e dar expressão criativa a uma relação homem-mulher importante; concretizar o desejo de transcendência e continuidade, elaborando a angústia da morte e a esperança da imortalidade; manter um vínculo muitas vezes já realmente desfeito; competir com irmãos (quem tem filhos

primeiro, quem tem o maior número de filhos); dar um filho para a própria mãe (apud Colman, 1971), quando a mulher passa a comportar-se em frente ao filho como uma irmã mais velha, renunciando ao exercício da função materna para ‘indenizar’ a própria mãe, quando esta não conseguiu ter todos os filhos que desejava ou quando perdeu algum; preencher o vazio de um companheiro, garantindo que não vai permanecer sozinha, motivação comum em mulheres solteiras; buscar uma extensão de si própria – o filho com a missão de preencher desejos e lacunas da vida dos pais; preencher um vazio interno, mulheres que desejam ficar permanentemente grávidas e definem a gravidez como o melhor período da vida, deprimindo-se após o parto e buscando uma nova gestação logo em seguida” (p. 30).

O segundo critério refere-se à *preocupação materna primária*, esse estado especial da mãe, uma “quase doença”. Este é um período normal e necessário, que capacita a mãe a se adaptar às necessidades iniciais do bebê e se identificar com ele. Com a notícia da doença do bebê, o que se viu é que muitas mães não puderam viver esse estado, ou seja, ele foi interrompido. Isso por que as mães ficaram em pânico diante do diagnóstico e não conseguiam identificar-se com esse bebê doente. Como Winnicott ressalta, a mãe precisa ser saudável para entrar nesse estado e recuperar-se dele. Identificar-se com o bebê doente poderia expô-las às suas próprias fragilidades. Em nossa amostra, somente M3 consegue viver esse estado, talvez por que ela já tivesse passado por uma experiência similar anteriormente com sua filha mais velha e pôde aprender com isso. É como ela diz: “quando veio o problema do G. eu já tava vacinada”. Há mães que não conseguem adaptar-se às necessidades do bebê, talvez por terem preocupações alternativas muito grandes que não abandonam prontamente (Winnicott, 1956) – namoro, trabalho, dificuldades financeiras, entre outras. Em nosso caso, isso também é percebido por que às mães muitas funções são delegadas – elas têm que ficar no hospital, têm que cuidar dos outros filhos, têm que saber cuidar do bebê doente, têm que saber o que fazer quando ele fica “roxo”, têm que aprender a contar a respiração, etc.. Com tudo isso, com todos esses “tem que” como identificar-se com seu bebê? Se neste estado a mãe é o bebê e o bebê é ela, ela não

pode ser o “bebê”. Ela precisa ser a mãe, o adulto, para poder dar conta das suas responsabilidades. Essas mães ficam muito ligadas ao desenvolvimento da doença e não da criança.

Um dado interessante que apareceu na entrevista da M1 e que nos leva a pensar sobre esta identificação da mãe com seu bebê foi que, exatamente no momento em que seu filho estava sendo operado, ela também estava sendo atendida na Emergência do hospital. Hipotetiza-se que ela estava tão identificada com seu bebê (sendo ela o “bebê”) que também precisou ser cuidada, como ele.

O terceiro critério diz respeito à questão da entrada da doença na díade mãe-bebê, isto é, à triangulação precoce. Subitamente, quando as mães viviam ou desejavam viver a unidade com seu bebê, entra a doença, a equipe médica, a cirurgia invadindo aquele espaço mágico da relação. Para as mães, inicialmente, a descoberta da doença foi muito invasiva, mas a equipe médica pôde dar a elas um bom suporte. De uma maneira geral, o Projeto Pró-Criança Cardíaca tem como uma de suas características básicas e fundamentais o apoio dado às mães de bebês cardiopatas. Estas sentem-se muito acolhidas e amparadas pela equipe do projeto em termos médicos, emocionais e financeiro e são muito gratas pelos cuidados recebidos. Considero ser este aspecto um dos mais relevantes para o tratamento dos bebês cardiopatas, o de que as mães precisam também de suporte. Logicamente isso não apaga a dor e o sofrimento vividos por elas, mas dá forças para enfrentarem essa dura realidade.

Como nos mostra Valle (1994), a época do diagnóstico é um tempo de catástrofe, de incertezas, de sentimentos de angústia diante da possibilidade de morte. Não podemos esquecer também de toda a simbologia que envolve o órgão coração. Sendo o mesmo considerado como fonte de vida, qualquer problema que o afete é sentido como ameaça à vida. Como será então que essas mães sentem a doença cardíaca de seus bebês? Qual é o significado para elas? Para M4, o coração da filha é como uma “*caixinha de cristal*”, algo que se deve tocar com muito cuidado porque, além de ser valiosa pode quebrar. O que ela está nos dizendo? Que o coração de sua filha é frágil, pode “quebrar” (parar de bater) e não ter mais “conserto” (morte). Além disso, como encontram-se no estado de *preocupação materna primária*, é como se elas estivessem doentes também e por isso vivenciam a possibilidade de morte, não só do bebê, mas a delas. A doença traz consigo sentimentos de angústia e vivências cotidianas dolorosas. Quanto

mais tenra a idade mais estes aspectos estarão interferindo inclusive no desenvolvimento da personalidade e nas relações estabelecidas pela criança com o meio. As experiências habituais são substituídas por situações dolorosas e estressantes, podendo a criança (e a mãe também) perceber a equipe que a trata, e conseqüentemente seu meio, como sádico, impondo-lhe uma postura passiva e resignada diante da dor (Falsetti, 1983).

Os fatores relativos ao desenvolvimento serão afetados conforme a fase em que a criança se encontra mas, de forma geral, a doença afeta um dos principais objetivos do desenvolvimento, que é a conquista de independência em relação à família e principalmente à figura materna (Tetelbom et al, 1993). No caso de doença somática grave, a relação de troca mãe-filho sofrerá uma perturbação, gerando uma dependência maior por parte da criança e a inserção de um novo agente cuidador, a figura do médico.

O 4º critério relaciona-se à culpa. Todas as mães acusam a si mesmas pela doença do filho, isentando o pai de qualquer responsabilidade. Na fantasia delas, como o bebê foi originado em seus úteros, é como se elas produzissem algo com defeito. E como há uma multiplicidade de fatores etiológicos que contribuem para o desenvolvimento da cardiopatia congênita, a auto-acusação fica mais evidente. Em alguns casos, simplesmente não se tem uma explicação para o aparecimento da doença. É comum o sentimento de culpa, mas o que está sendo ressaltado aqui é a culpa patológica, com o comportamento de auto-acusação. O que se percebe é que esse comportamento da mãe é reforçado, muitas vezes, pelo marido, pela família, pela sociedade, etc.. A mãe que se pune, que se castiga, que se exige muito pela doença do bebê acaba tendo um comportamento superprotetor, o que interfere negativamente no desenvolvimento da criança. Os desenhos vem a confirmar os dados da entrevista sobre o sentimento de culpa.

Mannoni (1991) nos ajuda a compreender a possível origem deste sentimento remetendo-nos à situação de gravidez. Quando a mulher está grávida, o que ela deseja é, antes de mais nada, “a recompensa ou a repetição de sua própria infância. O nascimento de um filho vai ocupar um lugar entre os seus sonhos perdidos; um sonho encarregado de preencher o que ficou vazio no seu próprio passado, uma imagem fantasmática que se sobrepõe à pessoa ‘real’ do filho. Esse filho de sonho tem por missão restabelecer, reparar o que na história da mãe foi julgado deficiente, sentido como falta, ou de prolongar aquilo a que ela

teve que renunciar” (Mannoni, 1991: 42) . Se este filho nasce doente, a imagem real de corpo enfermo produz um choque na mãe, pois enquanto o vazio era preenchido por um filho imaginário, a realidade vai renovar seus traumatismos e insatisfações anteriores, além de impedir posteriormente, no plano simbólico, a resolução de seu problema de castração. Este nascimento que é vivido como uma falha que está nela, é sentido pela mãe como um ataque ao seu próprio narcisismo. A criança é a prova concreta do seu fracasso na produção de uma criança perfeita e assim, representa uma ferida narcísica. Giannotti (1996) também compartilha desta mesma idéia quando ressalta que “a raiz fundamental dos problemas psicológicos dos cardiopatas congênitos parece residir na ferida narcísica das mães, que não aceitam o fato de terem gerado um filho cardiopata” (p. 156).

O quinto critério nos fala da capacidade da mãe de proporcionar um “meio-ambiente facilitador” para seu bebê. Isso vai depender enormemente da qualidade inicial do ambiente materno e não tanto da gravidade da doença. Winnicott coloca que nem sempre a presença de doença orgânica na criança prejudica o vínculo desta com sua mãe. Para ele, uma mulher pode mais facilmente aceitar e amar uma criança doente pelo que ela é, se a própria mulher foi capaz de criar uma criança completa na fantasia, ou seja, se seu próprio ambiente inicial, agora internalizado, foi suficientemente bom (Davis e Wallbridge, 1982). Ele considerava importante algumas experiências pessoais da mãe e do pai como contribuições para o padrão e a qualidade dos cuidados com bebês. A mãe já foi um bebê um dia e ela tem essas recordações (Winnicott acreditava que nenhuma experiência é perdida, ainda que não seja acessível à consciência); ela também lembra de como foi cuidada e acolhida. A qualidade das experiências da primeira infância influenciam a qualidade da função de mãe. Portanto, a experiência de ter nascido, de ter sido um bebê e a elaboração destas experiências na fantasia auxiliam ou prejudicam sua própria experiência como mãe. Se o ambiente inicial da mãe foi destituído de cuidados “suficientemente bons”, ela terá dificuldades em produzir na fantasia uma criança viva e completa, e isto poderá vir a dificultar sua relação com o bebê desde o começo.

Em nossa amostra, estas informações podem ser apreendidas quando as mães comentam suas lembranças sobre as suas próprias infâncias. Constatou-se que, à exceção de M4, todas as mães são capazes de proporcionar um “meio-ambiente

facilitador” para seu bebê, exercendo um bom *holding* e *handling*. Ela (M4) sentiu-se muito invadida e perseguida pela doença da filha. Em sua história de vida foi um bebê superprotegido por um pai que acreditava que ela tinha algum problema sério de saúde devido às complicações de saúde de seu pai. Quando do nascimento da filha de M4, que nasceu com cardiopatia congênita, ela possivelmente vivenciou este fato como comprovação da culpa de ser depositária de uma falha transmissível. Ou seja, a doença da filha expôs a sua “doença” sendo ela (a mãe) a causadora da doença na filha.

O caso de M2 também merece destaque, por sua história inicial de falta de cuidados maternos. M2 foi uma criança abandonada e rejeitada pela mãe nos primeiros meses de vida. Um tempo depois, quando engravida de C., tem o desejo de encontrar e conhecer a sua mãe e por isso vai atrás de seus registros. Qual não é a sua surpresa quando descobre que ela também tinha tido um problema grave de saúde, como o seu filho. M2 ficou um período na FUNABEM e só então foi acolhida por irmãs num convento, que serviram de “mães substitutas”. Remetendo-se à situação atual, quando se depara com um filho doente, mostra uma ambivalência exagerada, ora querendo livrar-se de C. (jogá-lo na lata do lixo) ora permanecendo grudada a ele. Refere sentir pena de seu filho quando, na verdade, sente também pena de si mesma por ter sido uma criança abandonada. Entretanto, apesar disso, está sendo capaz de exercer uma “maternagem suficientemente boa”, por ter recebido apoio e suporte de seu “meio-ambiente”, representado na figura de seu marido, familiares e amigos.

Isso nos leva ao nosso último item. O “meio-ambiente” assume um papel fundamental e decisivo na relação mãe-bebê cardiopata. Como a mãe está identificada com seu bebê, ela também precisa de um “meio-ambiente facilitador” para desenvolver sua relação, capaz de fornecer as funções de *holding* (ser acolhida, amparada, protegida, compreendida em suas necessidades) e *handling* (ser tocada, cuidada). Apesar de todo sofrimento imposto pela descoberta da doença na criança, é interessante notar que essas mães não se sentiram sozinhas, se apoiadas tanto pelo meio-ambiente familiar quanto pelo Projeto Pró-Criança Cardíaca. E esse apoio recebido foi essencial na determinação dos cuidados maternos dispensados ao bebê cardiopata. Desde o momento em que o diagnóstico é comunicado à família, profundas alterações nela ocorrem, afetando não só a unidade familiar, mas também o relacionamento de seus membros com as outras

pessoas. Valle (1994) ressalta que este é um tempo de esquivar-se de uma revelação que pode lançar a família em intensos conflitos: acusações mútuas entre os pais pela responsabilidade da doença e busca de explicações para essa realidade, tentando atribuir uma causa à doença. Ao diagnóstico podem ainda estar ligados elementos de fragilidade da família – dificuldades sociais, características de relacionamento (frio, distante, exclusivo, fusional), desajustamentos, crises conjugais, entre outros. Assim, tais elementos de fragilidade familiar podem ser revelados pela cardiopatia ou ser por ela exacerbados. Entretanto, parece-me que as famílias deste estudo conseguiram restabelecer-se do choque inicial para então poderem apoiar as mães.

Todas as mães referem sentir-se apoiadas por seus maridos, família, amigos, vizinhos e equipe médica. Somente M1 não recebeu apoio do namorado que, desde quando soube do diagnóstico do filho, entrou em conflitos com a namorada. Neste caso, a relação afetiva anterior à gravidez e ao nascimento do filho já era ruim e a cardiopatia veio a exacerbar este conflito, resultando numa separação. Entretanto, M1 sentiu-se totalmente apoiada por sua família de origem e também pela família do namorado.

Para finalizar esta discussão gostaria de reportar-me à avaliação dos desenhos. De maneira geral, o que ficou destacado foi a dificuldade das mães de se verem com seus bebês na situação imposta de doença. M1 não conseguiu fazer o desenho proposto (fez um desenho simbólico) e as outras (M2, M3 e M4), se projetaram numa situação futura com seus filhos. A meu ver, elas transmitiram como é difícil ser mãe de um bebê cardiopata e como é difícil viver esta situação. Mas, ao mesmo tempo, mostraram toda sua força e esperança na capacidade de recuperação da criança, o que em termos de diagnóstico relacional nos indica um bom prognóstico.

7. Conclusão

Neste momento, ao concluir esta pesquisa, a seguinte pergunta aparece: *qual o tipo de relação predominantemente estabelecida entre mãe e bebê cardiopata - uma relação “boa o bastante” ou uma relação deficitária?*

Em nosso caso, o que se conclui é que a relação se caracteriza como sendo “**boa o bastante**”, apesar de apresentar algumas características de uma relação deficitária (não desejo de engravidar, preocupação materna primária interrompida, triangulação invasiva, culpa patológica e “meio- ambiente não facilitador”)¹. O que determinou que tal relação fosse possível foi o **apoio do “meio-ambiente”** circundante (marido, filhos, família, amigos e equipe médica), que contribuiu para o estabelecimento de vínculos saudáveis. A mãe, sentindo-se apoiada, amparada e cuidada por seu meio-ambiente pode propiciar um meio-ambiente “bom o bastante” para seu filho.

Entretanto, sabemos o quanto é difícil para as mães terem um filho cardiopata e o quanto a adaptação à situação de doença é envolta por sentimentos ambivalentes: raiva, angústia, culpa e frustração. Radovan (1989) nos aponta alguns aspectos que podem comprometer essa adaptação, prejudicando a interação entre a criança doente e o ambiente:

1. A gravidade do diagnóstico e prognóstico;
2. Grau de limitação impelida pela doença;
3. Presença ou suspeita de atraso no desenvolvimento neuropsicomotor;
4. Predisposição genética;
5. Implicações concomitantes como necessidade de cuidados físicos;
6. A visibilidade da doença diante da sociedade;
7. Diferenças individuais de temperamento e personalidade;
8. Relações familiares;

¹ Essa análise foi possível pela escolha do viés qualitativo para a realização deste estudo.

9. Situação sócio-econômica.

Relacionando esses aspectos com a situação dos bebês cardiopatas podemos supor que, de acordo com o referido autor, haverá uma interação deficiente e distorcida entre a criança e seu meio-ambiente. Isso porque: de modo geral, as cardiopatias apresentadas são complexas; os bebês sofrem limitações físicas; há possibilidade de atraso no desenvolvimento neuropsicomotor; há grande necessidade de cuidados físicos; a cirurgia pode deixar marcas e as famílias pertencem à classe baixa. Entretanto, constatamos que a relação mãe-bebê cardiopata pode ser facilitadora de saúde desde que mãe e bebê sejam vistos como uma unidade.

Não podemos nos esquecer que essas mães estão passando por um período de luto, um período de elaboração da situação traumática vivenciada por elas quando descobriram seus filhos portadores de cardiopatia congênita. Como visto anteriormente no capítulo 1, ao longo do processo de elaboração da perda (perda do filho saudável, perda do convívio nos primeiros dias nos casos de hospitalização precoce, perda de alguns sonhos e expectativas, além da possibilidade da perda real, ou seja, a morte) há uma seqüência de estágios pelos quais a maioria dos pais destas atravessa de formas diferentes: 1) choque; 2) negação; 3) barganha; 4) tristeza, cólera e ansiedade; 5) equilíbrio (ajustamento à situação e mais confiança em sua capacidade para cuidar do bebê) e 6) reorganização. Esse processo de enlutamento (processo de adaptação a perda) é normal e precisa ser elaborado para que, neste caso, a mãe possa “encontrar” seu bebê cardiopata e não aquele bebê sonhado e idealizado por elas.

Esta pesquisa nos faz levantar uma questão que considero importante ao tratamento do bebê cardiopata: a necessidade de cuidar do “meio-ambiente” da mãe. Essas mães precisam de apoio e de cuidados especiais para que possam cuidar bem de seus bebês. Muitas vezes, a sociedade, a família e a equipe de saúde exigem muito da mãe: exigem que ela ajude os médicos, que ela os apóiem, que ela cuide dos outros filhos, do marido, da casa, etc.. Mas, tal como o bebê, ela está fragilizada, “adoentada” e precisa ser “medicada”. É na teoria de Winnicott, através do conceito de *preocupação materna primária*, que encontramos subsídios para entendermos essa necessidade da mãe em ser cuidada também nesse estágio inicial do desenvolvimento. Esse estado em que a mãe se encontra em fusão

emocional com seu bebê, onde ela é o bebê e o bebê é ela, capacita-a a se adaptar às necessidades iniciais do bebê e se identificar com ele. Quando a mãe se coloca no lugar de seu bebê ela é capaz de transformar as necessidades deste em comunicação. Mas ao mesmo tempo em que está identificada, mantém um senso próprio de subjetividade, distinta como indivíduo separado, para permitir-se servir de intérprete da experiência do bebê. Mas, assim como seu bebê doente necessita de intervenções e cuidados especiais, ela também tem essa necessidade por que está identificada com seu filho. Quando a equipe de saúde entende isso, a mãe se sente acolhida e amparada, como os resultados comprovam. E assim, essas mães conseguem cuidar melhor de seus bebês, confortando-os e acalmando-os.

Daí a importância do trabalho do psicólogo na equipe de saúde, que além de propiciar um ambiente acolhedor, através de um bom *holding* e *handling*, pode funcionar também como ego-auxiliar da mãe, atendendo-a prontamente em suas necessidades e servindo como interlocutor na comunicação com a equipe. Como parte do *holding* cabe ao psicólogo entender as vicissitudes da relação mãe-bebê ajudando na manutenção da “continuidade”, tão importante para uma relação “boa o bastante”. Seu oposto, a relação deficitária, faz com que o “meio-ambiente” fique invasivo ou ausente trazendo prejuízos irreparáveis ao desenvolvimento do bebê. E quanto ao *handling*, cabe ao psicólogo ajudar na reconstrução do significado de ter um filho com cardiopatia congênita.

O que este estudo propõe é uma nova visão de atendimento à dupla mãe-bebê doente. A mãe precisa deixar de ser vista como a protagonista para ser vista igual ao bebê. Se a equipe de saúde não entende essa necessidade da mãe em receber cuidados, a relação mãe-bebê poderá desenvolver-se de maneira deficitária, pois à mãe não foi dada a possibilidade de restabelecimento e nem de “cura”. A mãe e seu meio-ambiente (marido, filhos e família) devem ser envolvidos numa unidade de cuidados juntamente com o bebê desde o diagnóstico da doença.

Com isso, sugerem-se algumas recomendações direcionadas aos profissionais de saúde envolvidos no trabalho com o bebê cardiopata:

- criação de espaços de escuta que acolham e propiciem a elaboração dos significados produzidos por cada mãe da doença do bebê;

- compreensão da unidade mãe-bebê e suas peculiaridades;
- necessidade de cuidar do “meio-ambiente” materno, formando uma rede de apoio e implicando a família no tratamento dispensado ao bebê cardiopata;
- prevenção de comportamentos patológicos maternos que podem distorcer o desenvolvimento do bebê;
- necessidade de que os profissionais de saúde reflitam sobre seu papel, tentando eliminar a postura paternalista e autoritária;
- formação de uma equipe multidisciplinar que trabalhe visando o atendimento integral ao bebê cardiopata de maneira homogênea e sintonizada.

Com isso, espero estar contribuindo para a implantação de uma assistência humanizada e especializada ao bebê cardiopata e a sua família.

Referências bibliográficas

ABRAM,J (1997) **The language of Winnicott**: a dictionary and guide to understand his work. Jason Aronson Inc:U.S.

AJURIAGUERRA, J (1986) **Psicopatologia infantil**. Porto Alegre: Artes Médicas.

BLEGER, J (1988) **Simbiose e ambiguidade**. Rio de Janeiro: Francisco Alves

BOWLBY, J (1972) **Cuidado maternal y amor**. México: Paidós / Fondo de Cultura Económica

BRAZELTON, TB; CRAMER, BG (1992) **As primeiras relações**. São Paulo: Martins Fontes

BROMBERG, MHPF (1994) **A psicoterapia em situações de perda e luto**. Campinas,SP:Editorial Psy II

CARON, NA (2000) **O ambiente intra-uterino e a relação materno-fetal** in: CARON, N.A (org.) A relação pais-bebê: da observação à clinica. São Paulo: Casa do Psicólogo

COUTINHO, F (1997) **O ambiente facilitador**: a mãe suficientemente boa in PODKAMENI, A.B.; GUIMARÃES M.A.C. Winnicott: 100 anos de um analista criativo. Rio de Janeiro: NAU

DAVIS,CC et al.(1998) **Psychological adaptation and adjustment of mothers of children with congenital heart disease**: stress, coping and family functioning. J Pediatr Psychol; 23(4):219-28

DAVIS,M; WALLBRIDGE,D (1982) **Limite e espaço** – uma introdução à obra de D.W. Winnicott. Rio de Janeiro: Imago

DEMASO,DR et al. (1991) **The impact of maternal perceptions and medical severity on the adjustment of children with congenital heart disease.** J Pediatr Psychol; 16(2): 137-49

FAVARATO, MECS (1991) **Aspectos psicológicos da criança portadora de cardiopatia congênita** – problemas ligados à hospitalização in: LAMOSA, B.W.R. et al. Psicologia aplicada à cardiologia. São Paulo: Fundo Editorial BYK

FALSETTI, LAV (1983) **Do discurso médico ao discurso da criança diabética:** a incidência da doença orgânica no sujeito psíquico. Dissertação de Mestrado, USP, São Paulo

FRIEDMAN, WF (1996) **Cardiopatia congênita no lactente e na criança** in: BRAUNWALD, E. Tratado de medicina cardiovascular (volume 2), 4^a ed. São Paulo: Roca

GANTT, L (2002) **As normal a life as possible:** mothers and their daughters with congenital heart disease. Health Care Women Int; 23(5): 481-91

GIANNOTTI, A (1996) **Efeitos psicológicos das cardiopatias congênitas.** São Paulo: Lemos Editorial

GOLSE, B (1998) **O desenvolvimento afetivo e intelectual da criança,** 3^a ed. Porto Alegre: Artes Médicas

GOMES, SML (2000) **Mães/bebês em risco:** um estudo psicanalítico das manifestações psicossomáticas precoces. Dissertação de Mestrado, PUC/RJ

GUIMARÃES, MAC (2001) **A rede de sustentação:** um modelo winnicottiano de intervenção em saúde coletiva. Tese de doutorado. PUC/RJ

IRVIN, NA; KENNEL, JH; KLAUS, MH (1992) **Atendimento aos pais de um bebê com malformação congênita** in: KLAUS, M. H.; KENNEL, J.H. (org.) Pais/bebê:a formação do apego. Porto Alegre:Artes Médicas

KREISLER, L (1999) **A nova criança da desordem psicossomática**. São Paulo: Casa do Psicólogo

KUBLER-ROSS,E (1996) **Sobre a morte o morrer: o que os doentes têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes**, 7ª ed. São Paulo: Martins Fontes

LAMOSA, BWR; MALLET, SSQ; DI DONATO, AM (1982) **Trabalho piloto com grupo de orientação aos pais de crianças hospitalizadas com cardiopatia congênita**. Rev. Bras. Med. (cardiol.); 1(2): 94-96

LEBOVICI, S (1987) **O bebê, a mãe e o psicanalista**. Porto Alegre: Artes Médicas

MALDONADO, MT (1997) **Psicologia da gravidez: parto e puerpério**, 14ª ed. São Paulo: Saraiva

MANNONI, M (1991) **A criança retardada e a mãe**. São Paulo: Martins Fontes

MANUAL sobre cardiopatia congênita – Aspectos médicos e psicológicos (1999). Elaborado pelo Serviço de Psicologia do Instituto do Coração (InCor / HCFMUSP)

MCDOUGALL, J (2001) **Um corpo para dois** in: Corpo e história. São Paulo: Casa do Psicólogo [Encontro Psicanalítico 4: 1985: D'Aix-En-Provence, FR]

RADOVAN, IM (1989) **Desviaciones del desarrollo infantil en las enfermedades agudas y crónicas**. Acta Pediátrica México; 10(3), Jul-Sept

RANGELL, L (1971) **La metapsicologia del trauma psíquico** in: FURST, SS; RANGELL, L. et al. El trauma psíquico. Buenos Aires : Editorial Troquel

RATHSAM, ARM.; FRANCÉ, R (1995) **Atuação do psicólogo em cardiopediatria** in: OLIVEIRA, M.F.P. de; ISMAEL, S.M.C (orgs.). Rumos da psicologia hospitalar em cardiologia. Campinas, SP: Papyrus

ROLLAND, JS (1995) **Doença crônica e o ciclo de vida familiar** in:

CARTER, B.; GOLDRICK, M. et al. As mudanças no ciclo de vida familiar. Porto Alegre: Artes Médicas

RUSCHEL, PP (1994) **Quando o coração adocece** in: ROMANO, B. W. (org.) A prática da psicologia nos hospitais. São Paulo: Pioneira

SARAIVA, KMP (1999) **O segredo converte-se num bebê**: a importância do encontro da mãe com o bebê natimorto. Dissertação de Mestrado, PUC-RJ

SELLTIZ, C et al (1965) **Métodos de pesquisa das relações sociais**. São Paulo: Herder

SPITZ, R (1992) **O primeiro ano de vida**: um estudo psicanalítico do desenvolvimento normal e anômalo das relações objetivas, 7ª ed. São Paulo: Martins Fontes

STERN, DN (1997) **A constelação da maternidade**: o panorama da psicoterapia pais/bebê. Porto Alegre: Artes Médicas

_____ (1992) **O mundo interpessoal do bebê**: uma visão a partir da psicanálise e da psicologia do desenvolvimento. Porto Alegre: Artes Médicas

TETELBOM, M et al (1993) **A criança com doença crônica e sua família: importância da avaliação psicossocial.** *Jornal de Pediatria*; 69(1): 5-11

UTENS, EM et al (2000) **Psychological distress and styles of coping in parents awaiting elective cardiac surgery.** *Cardiol Young*; 10(3): 239-44

VALLE, ERM (1994) **Vivências da família da criança com câncer in:** CARVALHO, M.M.M.J. de (coord.). *Introdução à Psiconcologia.* Campinas, SP: Editorial Psy

VALLER, EHR (1990) **A teoria do desenvolvimento emocional em D. W. Winnicott.** *Rev Bras. Psicanal*; 12(2): 155-170

WERNER, MCM (2002) **A influência do nascimento pré-termo no desenvolvimento das relações afetivas entre o neonato e sua mãe in:** FERREIRA, CA de M; THOMPSON, R; MOUSINHO,R (orgs.) *Psicomotricidade clínica.* São Paulo: Ed. Lovise

WINNICOTT, DW (2001) **A família e o desenvolvimento individual,** 2^a ed. São Paulo: Martins Fontes

_____ (1999) **Os bebês e suas mães,** 2^a ed. São Paulo: Martins Fontes

_____ (1999a) **Tudo começa em casa,** 3^a ed. São Paulo: Martins Fontes

_____ (1990) **Natureza humana.** Rio de Janeiro: Imago

_____ (1985) **A criança e seu mundo.** 6^a ed. Rio de Janeiro: Zahar

_____ (1983) **O ambiente e os processos de maturação:** estudos sobre a teoria do desenvolvimento emocional. Porto Alegre: Artes Médicas

_____ (1978) **Textos selecionados:** da pediatria à psicanálise. Rio de Janeiro: Francisco Alves

_____ (1975) **O brincar e a realidade.** Rio de Janeiro: Imago

_____ (1960) **Teoria do relacionamento paterno-infantil** in: O ambiente e os processos de maturação: estudos sobre a teoria do desenvolvimento emocional. Porto Alegre: Artes Médicas, 1983

_____ (1956) **A preocupação materna primária** in: Da pediatria à psicanálise: obras escolhidas. Rio de Janeiro: Imago, 2000

_____ (1952) **Psicose e cuidados maternos** in: Da pediatria à psicanálise: obras escolhidas. Rio de Janeiro: Imago, 2000

_____ (1948) **Pediatria e Psiquiatria** in: Da pediatria à psicanálise: obras escolhidas. Rio de Janeiro: Imago, 2000

_____ (1945) **Desenvolvimento emocional primitivo** in: Da pediatria à psicanálise: obras escolhidas. Rio de Janeiro: Imago, 2000

- **Roteiro da entrevista para investigar a história da cardiopatia da criança**

- gravidez e nascimento da criança;
- momento do diagnóstico da cardiopatia;
- adaptação à doença do filho;
- rotina;
- relações sociais e familiares;
- percepção e expectativas da família em relação à criança cardiopata;
- sentimentos e atitudes em relação à criança cardiopata;
- sentimentos e atitudes em relação aos outros filhos;
- expectativas em relação ao filho cardiopata;
- relação médico-paciente;
- como sente a relação mãe-bebê e
- nascimento da mãe e lembranças sobre os relacionamentos iniciais

Consentimento livre e esclarecido

Meu nome é Mayla Cosmo, sou psicóloga clínica e estou realizando uma pesquisa no Projeto Pró-Criança Cardíaca junto às mães que têm um filho(a) com cardiopatia congênita.

Estou procurando conhecer o que as senhoras pensam a respeito de ser mãe e como é ter um bebê com cardiopatia congênita.

Para que este estudo seja realizado, é necessário que a senhora me conceda uma entrevista na qual eu farei algumas perguntas, e para facilitar a análise das informações utilizarei um gravador, e para isso peço a sua permissão. Será necessário também que a senhora se submeta a um teste psicológico, onde terá que comentar suas percepções sobre o que lhe é mostrado e ao final, faça um desenho sobre você e seu bebê.

O seu depoimento será guardado em segredo profissional e as informações que a senhora me trouxer só serão utilizadas por mim para a realização do estudo.

Não será necessário que a senhora se identifique (diga o seu nome), por que quero manter o seu anonimato. Sua participação neste estudo é voluntária, e a senhora poderá interrompê-la a qualquer momento.

Este estudo não tem relação com os outros profissionais ou funcionários do Projeto Pró-Criança Cardíaca. Portanto, não causará nenhum dano ao seu atendimento.

Sua participação neste estudo será muito importante, pois conhecendo os sentimentos das mães que têm um filho cardiopata, poderemos futuramente auxiliar outras mulheres em situação semelhante a sua.

Este estudo não traz maiores riscos para a senhora, nem físicos, nem morais, nem psicológicos.

Mayla Cosmo

Assinatura Paciente

Local, data

- **Roteiro da entrevista de história de vida:**

- composição da família de origem;
- nascimento;
- histórico de sua saúde e da família;
- infância e socialização;
- educação infantil;
- adolescência;
- relacionamentos afetivos;
- adaptação às mudanças internas e externas;
- relações sociais e familiares;
- início da vida adulta;
- mudança de papéis;
- emprego;
- casamento;
- lazer;
- situações traumáticas;
- situação atual.

ENTREVISTA M1

Psicóloga: você podia falar um pouco sobre como foi a gravidez de M.?

Mãe: a gravidez não foi planejada. Meus pais aceitaram numa boa e minha gravidez toda foi sem problema nenhum. Com 7 meses eu tive uma crise renal e fui num urologista que falou que eu precisava colocar um catéter até os 9 meses. No dia seguinte da colocação do catéter a bolsa estourou e o neném nasceu. Mas a minha gravidez foi ótima. Não tive problema nenhum a não ser este. Não enjoei, não passei mal, nada. Era como se eu não estivesse grávida. Eu adoro crianças. Sempre quis ter filhos, mas não agora. Eu aceitei numa boa, meus pais também e a família do pai de M.. O A. (pai do M.) ficou todo feliz, todo bobo. Conclusão: não foi planejada, mas todo mundo gostou.

Psicóloga: como sente a relação com M.?

Mãe: olha, eu não tenho muita experiência. Eu me dou muito bem com o meu filho. Às vezes eu sou muito nervosa, estressada, por que ele é o tipo de criança pequenininha que não sabe falar e aí grita e chora o tempo inteiro. E às vezes eu não tenho muita paciência com isso. Mas a minha relação com ele é ótima. Ele é carinhosinho – me acorda de manhã fazendo carinho. É muita boa a minha relação com ele.

Psicóloga: e como foi o nascimento dele?

Mãe: ele ficou 42 dias internado na UTI e eu ia todo dia visitar ele. Ele é prematuro de 7 meses. Eu fiz cesárea.

Psicóloga: como foi que você ficou sabendo do problema de coração de M.?

Mãe: bom, depois que eu tive M. - eu tive ele depois de uma crise renal, né? – eu logo soube do probleminha dele. Justamente 8 dias depois ele foi fazer a cirurgia e eu tive outra crise renal. Tanto é que enquanto ele estava sendo operado, eu estava lá embaixo na Emergência do hospital tendo a crise.

Psicóloga: você acha que sua crise teve a ver com a cirurgia de M.?

Mãe: não sei, não sei. No início a doutora não deu certeza se ele ia operar ou não. Ela disse: “olha mãe, essa cirurgia é simples, é de 10 minutos, 3 pontinhos, uma cirurgia muito pequenininha. A anestesia também não tem problema nenhum”. Então eu e o pai pensamos: “pôxa, se é tão simples assim, pode fazer a cirurgia até amanhã que não tem problema nenhum”. Por que meu filho era miudinho, muito pequeno, magrinho, bem magrinho. No dia seguinte me ligaram do hospital dizendo que o canal arterial do M. não tinha fechado e que ele teria que fazer a cirurgia, pois eles já tinham tentado de tudo. Me pediram então para ir até o hospital conversar com o médico pois no dia seguinte ele ia ser operado. Mas já tava tudo certo. Daí o médico foi conversar comigo e com o pai dele e explicou tudo ao contrário da médica: “olha, é uma cirurgia muito perigosa. Tem muitas crianças prematuras que fazem essa cirurgia e correm risco, pois na hora de amarrar o canal arterial, ele pode romper, dar hemorragia e a criança morrer. É uma cirurgia grande e ele deve levar uns 15 pontos. A anestesia é perigosa e às vezes ele pode reagir a isso”. Ele começou a falar um monte de coisas diferente e ao contrário. Eu fiquei paralisada. Eu tinha que escolher: ou meu filho morria ou ele ia para a cirurgia e então eu ia ver o que ia acontecer. Por que se ele não fizesse a cirurgia, ele não iria agüentar. Aí eu fiquei desesperada por que não foi isso que eu soube pela doutora de lá. Aí ele fez a cirurgia. Eu fiquei lá o tempo todo, mesmo estando na Emergência, mas fiquei rezando por ele. E deu tudo certo. Ele teve uma recuperação ótima e no dia seguinte ele saiu do oxigênio. O médico disse que a cirurgia foi um sucesso, por que ele nem precisou tomar sangue como geralmente ocorre com outras crianças. Ele não precisou de nada. Eu realmente tomei um choque quando o médico me explicou o que era a cirurgia. A doutora disse: ‘vai durar no máximo 10 minutos’; ele disse: ‘no mínimo, uma hora’. Foi tudo ao contrário. O pai dele então ficou desesperado. Não ficou nem mais conversando com o médico. Saiu da sala e ficou rodando pelo hospital. Eu não sabia se meu filho ia sair morto ou vivo da cirurgia. Deixei tudo na mão de Deus. E hoje ele tá aí, fortão, esperto... O M. não teve só esse problema da cirurgia não. Quando ele nasceu ele teve que ser reanimado, intubado por que faltou oxigênio no cérebro. Ele teve vários probleminhas. Por que o problema da

minha infecção passou para ele. Talvez se eu tivesse tomado algum remédio ou tivesse colocado esse cateter na barriga, meu filho teria morrido dentro de mim. Por que ele já estava em sofrimento, mas eu não sabia. Eu nunca tive problema nenhum. Todo mês eu fazia ultra-som. Quer dizer, isso é até errado, né? Mas eu fiz tudo direitinho.

Psicóloga: o que você acha que aconteceu para ter a crise?

Mãe: não sei, não sei mesmo. Eu nunca tive nada. A única coisa que eu tinha eram dores nas costas, mas o médico disse que era por que eu estava dilatando. Mas podia ser da crise renal e eu nem sabia. Eu ia todo mês fazer o pré-natal. Meu médico sempre dizia que eu era uma das mães mais presentes. Até ele tomou um choque quando soube de tudo depois. Ele falou: “eu nunca vi uma grávida como você; você nunca teve problema nenhum”. Eu mesma me assustei com o meu problema. Cada vez que eu ia lê eu tava melhor ainda. Isso foi até um problema sério demais.

Psicóloga: como foi a chegada de M. em casa e como sua família reagiu?

Mãe: quando ele chegou em casa foi uma frescura só. Com certeza todo mundo ia ter aqueles cuidados pelo o que ele passou. Ele era muito pequeno. Lá no hospital me disseram: “olha mãe, você tem que ter muito cuidado. Você não pode botar a mão suja nele, não pode deixar ninguém ficar pegando nele; gente resfriada jamais pode chegar perto dele. Por que se ele pegar resfriado ele vai ter que voltar para o hospital para ficar internado. Então quando ele chegou em casa foi aquele alto cuidado todo, sabe? Se alguém chegava a gente perguntava: “ta resfriado?”, por que se ta não vai entrar. Até hoje o M. nunca ficou resfriado. Era aquela coisa toda com ele. Todo mundo cuidava e se preocupava por que ele já passou por muita coisa. Todo dia eu contava a respiração dele, que eu aprendi a contar. Via se ele estava roxo, respirando bem. Até eu me acostumar demorou, por que eu tava muito nervosa.

Psicóloga: e o pai? Como ele ficou depois de tudo isso?

Mãe: o pai dele é muito imprevisível. Ele muda de uma hora pra outra. No dia da cirurgia ele ficou muito nervoso. Mas assim que acabou ele foi o primeiro a descer para me dizer sorrindo que o nosso filho estava bem.

Psicóloga: e como estão as coisas atualmente com o M.?

Mãe: do coração ele tá bom. A cirurgia deu resultado, mas ele tá fazendo outros exames por que semana passada ele teve convulsão. Eu quero fazer tudo de bom para o meu filho, quero dar tudo de bom para ele. Voltei para a faculdade por que quero um futuro bom para a gente, estando com o pai dele ou não, estando com a minha família ou não. Por que foi o seguinte: o M. veio ao mundo por que eu e o pai dele colocamos ele. Então se a gente colocou ele no mundo a gente tem que dar amor e carinho para ele, mesmo não tendo sido planejado. Em relação ao pai dele eu não sei. Pro meu filho eu dou tudo, até esqueço de mim. Meu filho merece. Nasceu cheio de problemas, não era nem para estar aqui. Tu viu os problemas tudinho que meu filho teve. Em momento nenhum eu pensei que fosse perder ele. O meu sentimento por ele é de muito amor. Antes era minha família e agora é meu filho. Não tem nada acima do meu filho.

Psicóloga: você tem alguma lembrança ou informação sobre sua infância, seus primeiros anos de vida, sua relação com sua mãe?

Mãe: a gente sempre foi muito unido. Eu, meu pai , minha mãe e irmãos. O nosso relacionamento sempre foi ótimo. Minha mãe sempre foi uma super mãe. Meu pai sempre fez tudo pelos filhos. A gente sempre foi muito mimado, muito mesmo. A gente nunca se separou. E agora tem o M.. Toda a nossa família sempre teve muito carinho e mimo comigo e com meus irmãos, mas eu não sei porque.

Psicóloga: como foi seu nascimento?

Mãe: tanto eu como meus irmão fomos prematuros de 8 meses, mas ninguém ficou em UTI e nunca teve nada por causa disso. Eu dizia: “pôxa, eu não tava preparada para ter um filho com 7 meses”. E minha mãe me acalmava: “você já foi uma criança prematura. Criança prematura é mais forte”.

Eu não lembro de nada ruim. É como eu disse. A gente sempre foi muito protegido pela minha mãe. Eu me considero uma ótima mãe para o meu filho. Como filha eu perco muito a paciência às vezes. Ser mãe não é fácil, mas eu estou me acostumando agora. Queria que o pai dele trabalhasse, estudasse. Sabe, no começo do nosso namoro eu achava que o A. era o homem da minha vida. Agora não é bem assim. Eu vejo que não é isso que eu queria. Se eu tivesse conhecido ele melhor, talvez eu não teria tido um filho com ele. Ele é muito imprevisível. Às vezes eu fico 3 dias sem falar com ele e eu nem sinto falta. Um dia ele ta bem e no outro, tá mal. Eu nem esquento mais com ele.

Psicóloga: e como é a relação entre M. e o pai?

Mãe: ele não consegue segurar o filho. Fala que tem medo, que tem agonia, que o filho é muito frágil. Quando ele não me liga, ele também não sabe notícias do filho. Ele não é um bom pai para M.. A família dele faz tudo para a gente ficar juntos, mas eu não sei se eu quero.

ENTREVISTA M2

Psicóloga: como foi a gravidez de C.?

Mãe: a gravidez foi de repente e não foi legal não. Tive sangramento direto. Além disso precisava fazer um trabalho para o metrô e trabalhava com cola de sapateiro. Não foi uma gravidez tranquila. Trabalhava no morro, via muita coisa e não tinha ninguém para me ajudar. Eu chorava muito. Pensei em me matar. Ficava olhando pela janela com vontade de me jogar. Minha sogra também me enchia o saco. No começo ela não gostava de mim por que eu era negra e pobre. O tempo todo eu queria passar uma energia positiva para C.. Meu marido sempre me apoiou. Foi uma amiga que avisou para ele pois eu tava no morro quando eu descobri a gravidez. Tanto ele quanto o pai dele me apoiaram bastante.

Psicóloga: e a sua família?

Mãe: não tenho pai nem mãe. Fui criada por irmãs num convento. Quando eu tava grávida do C. tentei achar minha família, mas não consegui. Fui na instituição que minha mãe me deixou e descobri meu prontuário. Descobri que minha mãe me deu quando eu era bebê por que não tinha condições de me criar. Fiquei um tempo na FUNABEM e depois fui para um hospital por que eu estava doente, mas não sei o que eu tinha. Depois as irmãs me adotaram e fiquei com elas até os 20 anos em Niterói. Saí de lá porque trabalhava e o convento era longe. Fui dividir apartamento com uma amiga num quarto pequeno numa vizinhança esquisita com drogados, prostitutas, etc. Fui morar com uma senhora depois, mas tive problemas com a neta dela de 16 anos. Depois fui para outra casa tomar conta de crianças (emociona-se e chora) (...) Minhas amigas ainda passam muitas dificuldades. Eu também usei drogas, mas parei há um tempão

Psicóloga: e como foi o nascimento de C.?

Mãe: foi com 9 meses. Ele passou do dia. Uns dias antes do parto tive muito sangramento. A médica disse que a placenta já estava descolada há um tempão.

Foi cesárea. Durante o parto eu passei muito mal e desmaiei. Só fui ver meu filho 4 horas depois. Tive eclâmpsia e quase morri. Não tinha como me entregarem a criança. Quando meu filho veio eu tava tão fraca que não consegui amamentá-lo. E ele não aceitava outro leite, o leite do hospital. Mas não saía nada. Meu peito só inchava. Depois que eu consegui ele também não parou. Lutei muito para ele mamar.

Psicóloga: Como foram os primeiros dias com C.?

Mãe: bom, fiquei 4 dias na maternidade. No primeiro dia achei que eles tinham sumido com meu filho ou que ele tinha morrido por que fiquei um tempão sem vê-lo. Fiz o maior escândalo. Aí veio a assistente social e a psicóloga e me explicaram a situação. Só queria saber notícias dele. Elas diziam que ele tava bem. A médica veio depois e disse que ele tinha um problema nos rins, mas que não era sério. Quando recebemos alta, percebi que a respiração dele não tava legal e perguntei para a médica. Ela disse que o apgar acusou um problema no coração. Fiquei parada, em pânico. Ninguém me disse nada. A médica disse que a pediatra deveria ter me falado. Depois ela disse: “é só um soprinho e um canal que fecha logo”. A minha sorte é que meu sogro foi me buscar e ele começou a fazer um monte de perguntas. Descobri também que C. tinha um problema de água na cabeça. Eu comecei a chorar, a chorar. Aí pegaram meu bebê e começaram a levá-lo de um lado pro outro para fazer exames. Chorei muito e fiquei chateada também. Eu olhava para o C. e tinha vontade de jogá-lo longe. Não sei se eu tinha pena dele ou se queria ele longe. Veio uma outra médica e disse que eu tinha que ir direto para o Laranjeiras (*Instituto Nacional de Cardiologia*). Me deram também um monte de remédios para ele. Sabe, eu fiquei muito nervosa e disse que eles esperaram eu me arrumar toda e vestir o C. para eles me contarem tudo isso. Fiquei muito nervosa naquele hospital. Eles erraram em tudo comigo. Falaram para eu ir num dia, e o parto foi no outro; que o parto ia ser normal e foi cesárea. Mandaram eu voltar para casa. E eles continuaram falando: “mãe, é só um soprinho”. Eles só mandaram eu ir para o Fundão (*Hospital Universitário – UFRJ*) por causa do problema nos rins. Me deram mais remédios e disseram para eu voltar todo mês para ele se tratar junto com as crianças especiais. Isso também me chocou, quando eles chamaram meu filho de especial. Aí eu cheguei aqui no

Projeto quando o C. tinha 17 dias de vida. Eles me explicaram tudo e disseram que o caso dele era muito grave, que não era sopro e que não ia fechar logo. Falaram que ele ia ter que fazer uma cirurgia e eu chorei muito. Ainda bem que meu marido estava rodeado de pessoas maravilhosas que me ajudaram muito. Quando eu olhava para o C. eu sentia muita pena dele, vontade de abandonar. Mas aí eu pensava que ele precisa de mim. Eu chorava muito. Depois de um tempo eu comecei a dar força para as pessoas que também estavam com pena dele. Meu marido ficou desolado e dizia que o filho dele não ia poder jogar futebol. Meu filho está sendo muito bem tratado. Tem até geneticista. O médico do rim disse que ele não tem mais nada. Mas a doutora daqui (*do Projeto Pró-Criança Cardíaca*) disse que a qualquer momento ele vai ter que fazer cirurgia.

Psicóloga: o que você sentiu quando soube disso?

Mãe: assim que eu soube do problema do Caio eu pensei na filha de uma amiga minha que sofreu muito com problema no coração mas que depois se curou. Até ontem eu encontrei com ela e vi que ela tava ótima. Eu fiquei mais preocupada com a cabeça dele que não fechava a moleira. Eu fiquei maluca.

Psicóloga: e agora, como está a rotina com C?

Mãe: tranqüila, ele mama legal, é super tranqüilo. Logo que eu voltei pra casa eu não queria falar com ninguém, eu só chorava. Mas quando eu saía, parece que eu usava uma máscara para disfarçar a tristeza e fingir alegria. Ficava com medo de sair com ele e ser atropelada por que eu não conseguia prestar atenção em nada. Meu marido me tranqüilizou muito. Atualmente eu me dedico só para o meu filho. Se eu tô em casa trabalhando e ele chora, eu largo tudo para ficar com ele. Tenho muita pena do meu filho. (nesse momento para de falar e fica olhando alguns segundos para C. que está dormindo em seu colo)

Psicóloga: aconteceu alguma coisa agora enquanto você está falando sobre o problema dele?

Mãe: não, é que eu tenho muita pena dele. Ele é muito pequenininho para sofrer assim. mas agora eu estou mais calma. Minha sogra também atrapalhava muito. Se eu estava calma e ela chegava, eu ficava nervosa por que ela chorava muito de pena do garoto. Pedi até para o F. (marido) dar um toque nela. Eu dizia para ela: “ele é um bebê comum; quando crescer vai poder correr e jogar bola”.

Psicóloga: como sente a relação com C.?

Mãe: no início eu fiquei muito mal. Achei que não fosse dar conta do recado. Ficava com muita pena dele. Se eu pudesse eu dava minha saúde pela dele. Eu preferia sofrer a ver ele sofrendo. Olhei várias vezes pela janela e pensei em me matar. Quando eu saí do hospital queria jogar ele na lata do lixo de tão nervosa que eu fiquei. Agora eu estou grudada com ele e não o largar por nada. E sou muito grata ao Projeto por ter me acolhido tão bem e ter me dado muita força para cuidar dele.

(nesse momento começa a chorar descontroladamente. Seu filho acorda e também chora. Aproximo-me de F. e peço permissão para segurar C. e digo que entendo que falar sobre essas coisas não é fácil e que é bom para ela poder chorar um pouco. F. me agradece e me dá C. no colo, que interrompe o choro um pouco depois. F. continua emocionada por quase dez minutos. Quando melhora, pergunto-lhe se gostaria de conversar um pouco, ao que responde negativamente. Encerro a entrevista pois percebi que F. estava muito mobilizada e desprotegida emocionalmente)

ENTREVISTA M3

Psicóloga: como foi a gravidez e nascimento de G.?

Mãe: assim que G. nasceu, ele já nasceu meio roxinho, com uma aparência cansada. Mas os médicos achavam que era por causa do parto que demorou um pouquinho. Além disso, G. passou da hora. Quando ele nasceu levaram ele para a incubadora para ele voltar a cor normal. Falaram que ele ia ficar lá mais ou menos 1 hora. Só que as horas passaram e eu fui até o berçário. Quando cheguei lá vi aquele alvoroço de médicos e enfermeiras e meu filho já estava intubado. A doutora me viu olhando, me chamou e explicou sobre o problema cardiológico dele. Mas disse que o hospital não tinha estrutura e nem um cardiologista infantil. Por isso eles estavam tentando um hospital que tivesse uma UTI Neonatal. Mas ela sempre deixou claro a gravidade do problema. Ainda bem que eles perceberam bem rápido. Começaram a procurar vagas e não achavam. Passei a noite toda observando ele e o trabalho dos médicos para ver se eles estavam tentando contato com outros hospitais. No dia seguinte a médica disse que não havia vagas e perguntou se eu poderia coloca-lo numa clínica. Eu disse que não, mas que ia falar com meu marido para ver se ele conseguia falar com os políticos de lá onde eu moro. Foi então que um vereador me encaminhou para o Projeto (*Pró-Criança Cardíaca*). O hospital não tinha nem ambulância para fazer a transferência. Esse vereador arrumou também uma ambulância-UTI. No percurso eu não sei o que aconteceu, mas sei que foi alguma coisa grave, pois as enfermeiras e a médica que estavam acompanhando ficaram nervosas e começaram a mexer aqui e ali. Achei que meu filho fosse morrer. Ele não foi direto para o Pró-Cardíaco (*Hospital*), ficou num outro hospital aqui perto. Mas os médicos de lá chamaram a gente e falaram que não estavam conseguindo descobrir o que G. tinha, mas sabiam que era grave. Nesse hospital eles deixaram a gente desesperados, por que parecia que mesmo que eles fizessem tudo, eles não iam poder salvar nosso filho. A médica disse que se a gente tivesse demorado mais um pouco, se tivesse ficado presa num engarrafamento, ele não ia chagar com vida, por que ele chegou muito mal. Mas que, como ele sobreviveu, ele ia ter que fazer uma cirurgia para poder sobreviver até 1 ano. Depois ele ia ter que fazer outra e provavelmente uma terceira. Mas ainda assim ela afirmava que ele corria risco de vida. Ela disse: “eu to falando

assim claramente com vocês por que se alguma coisa acontecer vocês podem querer responsabilizar o hospital, por que a gente ficou dando voltas e não falou o que ele tinha”. Eu jamais faria isso, mas a gente sabe que tem gente que faz.

Psicóloga: e como foi ouvir essas coisas todas e saber do risco que seu filho corria?

Mãe: foi terrível, mas eu sou uma pessoa difícil de chorar em público. As lágrimas escorriam, mas eu não sou aquela pessoa de ficar me descabelando. Eu choro mais por dentro do que por fora. Eu sou muito contida. Meu esposo também, ele só foi chorar depois que o G. fez a cirurgia. Nesse primeiro momento ele ficou forte para poder me dar força. Depois a médica disse para eu voltar para casa que já era uma hora da manhã e que qualquer coisa eles entrariam em contato. Mas que a cirurgia não seria feita ali. No dia seguinte ela ligou às 7:30 dizendo que seria feita a remoção para o Pró-Cardíaco e que a cirurgia seria no dia seguinte. Meu marido veio para o Pró sozinho pois eu estava com problemas no ponto (*da cesárea*), tava tendo hemorragia. Foi por causa desse susto que eu levei. A doutora disse para eu ficar em casa descansando um pouquinho. A gente também não tinha nem registrado o G. com a correria. A médica disse que o quadro era estável e que estavam aguardando a cirurgia. Ele foi operado a noite e no outro dia eles ligaram bem cedo dizendo que ele já tinha sido operado e estava na UTI. Mas quando fala em UTI, a gente se assusta, né? Parece que quem tá na UTI não vai mais sair de lá. É essa a impressão que se tem. Aí eu quis vir para o hospital, mas meu esposo disse que eu precisava me acalmar, pois eu estava muito nervosa. Meus outros filhos também choravam toda vez que eu saía, mesmo eles ficando com a minha irmã. Mas eu dizia: “não eu não quero me separar do meu filho não”. Eu imaginava que ele ia morrer e aí eu tentava me preparar. Eu queria ficar o máximo de tempo com ele e se eu pudesse estar na hora em que ele falecesse, eu queria estar. Aí ele tentou de todo o jeito me convencer de não ir, mas não teve jeito. Quando cheguei no hospital a doutora me preparou sobre os aparelhos da UTI. Quando eu entrei a primeira impressão que eu tive foi terrível. Mas eu não saía do lado dele. Como eu não podia dormir no hospital eu e o meu esposo vínhamos todo dia e ficávamos até a noite. Nesse tempo todo meu esposo ficou sem poder trabalhar, por que ele trabalha por conta própria. A gente ficou apertado. A

doutora até falou para a gente vir dia sim dia não. Por que quando a gente não viesse ele ia estar trabalhando. A gente fez isso. Mas eu consegui me manter firme, até com as crianças. Consegui conversar com eles, por que a minha filha de 6 anos passou pelo mesmo problema, não cardiológico, mas no intestino. O caso dela foi bastante sério também, ela teve que operar. Quando ela entrou para a cirurgia ela entrou mal, por que foi cirurgia de emergência. Ela nasceu prematura de 7 meses e isso complicou mais ainda o quadro dela. Fiquei um mês direto com ela no hospital. Em 30 dias eu voltei só duas vezes para casa. Foi muito difícil, emagreci muito, fiquei muito abatida. Mas acho que foi pior por que eu não estava preparada, nunca tinha passado por isso. Quando aconteceu com ela eu fui pega de surpresa. Agora, quando veio o problema de G. eu já estava vacinada. Conseguiu passar calma para as crianças, para as pessoas. Eu tenho uma mãe que se desespera por tudo. Ela achava que ele ia morrer e chorava muito. Ela mora em Itaguaí e ligava todo dia, várias vezes para saber da criança e de mim, por que eu sou a filha mais nova dela. E eu tinha que ficar tranquilizando ela, passando calma, esperança. No caso, deveria ser o contrário, né?. Ela como mãe. Ela nunca acreditou na recuperação da minha filha mais velha e nem do G.. Ela ficava preocupada com a minha reação caso ele viesse a falecer. Claro que toda mãe quer ter seu filho por perto, mesmo com todo problema. O G. precisa de cuidados 24 horas por dia. Ele dá trabalho assim, ele não fica com ninguém. Se eu vou ao médico, supermercado, eu tenho que dar um jeito de levá-lo. Ele não fica sozinho por muito tempo. Por exemplo, se eu tô ocupada fazendo alguma coisa ele não aceita que nenhuma outra pessoa pegue ele. Agora ele já faz pirraça, né? Ele dá trabalho por que ele requer muito de mim. É 24 horas. Já chegou vezes de ir no banheiro, tomar banho e ter que levá-lo comigo para ele ficar me olhando no carrinho. Até mesmo com o pai dele ele chora, ele não aceita muito, ele estranha. Só o fato dele estar perto de mim acalma ele. Quando ele passa mal, eu não consigo sair perto dele mesmo; pego ele no colo, nino e fico acordada as vezes a noite inteira. Quando ele chora muito ele fica ofegante. Isso deixa a gente muito cansada. Mas as pessoas elogiam muito a minha força. Os amigos da Igreja dizem que não agüentariam passar pelo que eu passei. Sabe, eu sou que nem a minha mãe; ela era assim e fez com que eu e a minha irmão ficássemos assim também. Antes de ter filhos com esses problemas eu ficava preocupada com qualquer coisinha. Quando meus filhos ficavam doentes ela me deixava desesperada.

Quando minha filha passou por isso, eu mudei, fiquei mais calma. As vezes eu tento me tranqüilizar. Eu tenho esperanças, mas ao mesmo tempo eu fico me preparando...

Psicóloga: o que você espera dessa situação?

Mãe: no começo eu achava realmente que ele não tinha muitas chances e que eu ia ficar pouquíssimo tempo com ele. Mas agora eu tenho esperanças de ver meu filho crescer. A médica disse que se ele passar por essas cirurgias ele vai ter uma vida muito regrada, não vai poder fazer esforço. Mesmo que ele tenha que passar por tudo isso eu ainda prefiro abrir mão de muita coisa para ficar com ele, por exemplo do lazer. Fico imaginando ele crescendo, indo para a escola e eu correndo atrás dele para ele não se machucar, não se arranhar, não ficar cansado. É muito cansativo. Agora já está sendo. Imagino quando ele crescer. Acho que eu vou envelhecer bem mais rápido depois que ele completar um ano. Eu estou me preparando para uma vida bem tumultuada. Mas eu prefiro assim para ter ele comigo. Também tudo é vontade de Deus e não tem muito como fugir disso. Mesmo com toda a sabedoria da medicina, se Deus não quisesse ele não estaria vivo. Já to me preparando para esse futuro desgastante. Sou muito agradecida a Deus por tudo isso. Eu olhava para ele e ficava pensando que ele não ia desfrutar de nada em casa e isso doía muito. A doutora disse que ele teve uma recuperação espantosa, mas ela disse que se eu não cuidasse dele direitinho, se não tivesse aquela higiene, ele poderia voltar para a UTI. Prestei bastante atenção em como elas faziam no hospital. A doutora também falou que ele teve uma boa relação por que eu cuidei direitinho dele.

Psicóloga: como você sente a sua relação com G.?

Mãe: nossa relação é de muito, muito amor. Quando o G. começa a passar mal eu fico querendo estar no lugar dele, trocar de lugar com ele. Ele já sofreu muito. Quando ele começa a gemer e fico imaginando que ele vá voltar para o hospital, fico querendo sentir o que ele sente para ele não passar por isso. Há uma relação de muito carinho. Eu como mãe sinto que ele é muito, mas muito mesmo, agarrado a mim. Sinto que ele precisa muito de mim. Às vezes só de ficar do lado

dele ele se acalma. Não que a dor dele acabe, mas ele sente segurança, confiança. Ele vê em mim uma segurança grande. É como se eu pudesse tirar todas as doenças e sofrimentos. As vezes ele ta gemendo, eu pego ele no colo, nino, canto e ele fica tranqüilo.

Agora, o que ta me deixando mais apreensiva com essa segunda cirurgia é que ele está mais velho. Na primeira ele ainda não me reconhecia, não era tão apegado. Agora ele já conhece. No caso, ele não fica sem mim. Isso ta me preocupando eu não vou poder estar com ele o tempo todo. Fico sofrendo antecipadamente. Fico imaginando ele chorando e chamando “mamãe, papai”. Só de imaginar eu fico estressada. Um outro sofrimento é chegar em casa sem o bebê e os filhos perguntando. Isso é outra coisa que mexe com a gente. Eu fico me policiando com os filhos. Não choro na frente deles e tenho que passar uma felicidade que eu não estou sentindo

Psicóloga: e como eles ficaram depois do nascimento de G.?

Mãe: eles não entendiam muita coisa, mas percebiam que eu e o pai deles estávamos nervosos. Eles choravam muito e ficaram muito agarrados com a gente. Mas a gente sempre conversava com eles, explicando a situação toda. Eles começaram a não dormir direito e nem comer, só quando eu ou meu marido estivéssemos com eles. Mas agora já está tudo bem e eles amam o G.

Psicóloga: como foi a gravidez de G.?

Mãe: não foi planejada, mas bem aceita. Na minha penúltima gravidez a médica disse para eu evitar engravidar por que eu tenho hipertensão. A gravidez de F. foi uma gravidez de risco, embora ele tenha nascido muito bem. Todas as gravidezes eram preocupantes. Os médicos achavam que o F. podia ter o mesmo problema da minha filha mais velha. Agora, por incrível que pareça a gravidez de G. foi tranqüila. Todos os exames deram normal. Na ultra, o batimento cardíaco era normal. Por isso quando ele nasceu assim eu me assustei. O F. já era esperado de ter um problema, mas não teve. O G. teve uma gravidez calma, eu fiz repouso. Quando eu tive F., até tentei ligar as trompas, mas os médicos não aconselharam por que o parto foi normal, não foi cesárea. Eu queria ter ligado as trompas, mas

foi tudo normal, sem aumento da pressão. Depois eu fui conversar com a assistente social para ver se conseguia um encaminhamento para ligar as trompas. Ela me desaconselhou e indicou o planejamento familiar. A gestação dele foi até surpreendente. Com o F. eu ia fazer exames a cada 15 dias e os batimentos cardíacos eram monitorados. Com o G. não aconteceu nada disso Talvez se eles tivessem feito todos aqueles exames iriam descobrir antes o problema dele, mas também não sei se eles iam poder fazer alguma coisa diferente do que eles fizeram.

Psicóloga: o que você sabe sobre seu nascimento e o que você lembra da sua infância e do seu relacionamento com sua mãe?

Mãe: minha mãe conta que eu não poderia ter nascido por que no caso, ela tem o mesmo problema de hipertensão que eu tenho. Na primeira gravidez ela perdeu um bebê com 6 meses. Os médicos falaram que ela corria risco de vida. Aí ela engravidou e teve a minha irmã e depois eu. Ela só fala desse bebê que ela perdeu. Até os 7 anos eu tenho algumas lembranças boas. Meus pais se separaram quando eu tinha 8 anos. Eu lembro de muitas brigas e quando eles brigavam eu ia para a casa dos vizinhos. Foi muito sofrido. Depois, quando eles se separaram eu fui morar com meu pai. Eles reuniram as filhas e perguntaram com quem a gente queria ficar. Eu tinha uma ligação muito forte com o meu pai e fui morar com ele. Por um tempo a minha mãe ficou chateada, magoada. A minha irmã ficou com a minha mãe. Por isso a gente ficou distante. Por um tempo eu morei sozinha com ele e depois ele arrumou uma mulher. E a minha irmã nunca se separou da minha mãe. Inclusive agora ela é casada, mas mora perto da minha mãe. Eu moro distante e o nosso contato é mais telefônico. E minha irmã continua lá, coladinha; nunca se separou. Agora, depois que eu me casei – eu me casei com 17 anos – e tive filhos a nossa relação começou a melhorar. Eu não me dava bem com meu padrasto por que eu achava que meus pais tinham se separado por causa dele. Até os 16 anos eu tinha isso na minha mente e isso era alimentado pela família do meu pai. Eu achava que minha mãe não gostava de mim por que ela tinha me deixado ir embora com meu pai. Depois que eu me casei eu amadureci. Quando tive filhos comecei a ver como é a relação com filhos, marido e família. Só então eu pude desculpar a minha mãe. Mas foi muito difícil mesmo. Minha adolescência foi

muito triste; eu não tinha orientação nem de mãe e nem de pai. É que eu sempre fui muito ajuizada, muito mais do que a minha irmã. Meu pai cuidava de mim, mas era homem, né? Ele me dava roupa e comida. O restante eu não tinha. Eu também morei com uma tia minha que tinha 5 filhos e ela não me dava atenção. Então com 16 anos eu comecei a namorar e senti falta de ter uma mãe, de ter orientação. Até então eu não sentia vontade de me aproximar dela. Fui procura-la e ela me recebeu de braços abertos. Queria saber se as coisas que eu sabia dela eram verdadeiras. Então nós conversamos e vi que não era bem assim. Aí eu fui morar com ela. Casei e fiquei 4 anos com meu ex-marido, mas morando com ela. Me divorciei e fiquei um tempo com ela. Aí eu vim para o Rio e conheci meu esposo e estou com ele há 6 anos, tive meus filhos e o resto você já sabe.

ENTREVISTA M4

Psicóloga: como foi a gravidez e nascimento da Y.?

Mãe: ela nasceu de parto normal, mas tava marcada cesárea. O médico tava viajando. Ela nasceu 3 dias antes. Começou a sair um líquido meio esverdeado e o médico disse que eu teria que fazer uma cesárea de emergência. Mas quando eu tava subindo ela nasceu. Eles não deixaram eu ver o rosto dela e dois dias depois tivemos alta. Não sabia de nada e pra mim estava tudo bem. Só achei estranho que no papel que eles deram para registrar o apgar tava 7. E como eu tinha o livro “A vida do bebê” eu li que o apgar 7 indica bebê de risco. Mas eles não falaram nada. Ela voltou pra casa bem e foi tudo normal. Com 1 mês de vida ela teve uma febre intensa que nada curava e foi preciso recorrer a um médico. Quando ele tirou a roupinha dela e colocou o estetoscópio (*estetoscópio*) ele se assustou por que ele conhece meus outros filhos e eles não têm nada. Ele disse que era um sopro e até me deu para escutar. Mas ele recomendou que eu procurasse um cardiologista para investigar. Fui no Pedro Ernesto (*Hospital Universitário Pedro Ernesto / UERJ*) e fiz um eco (*ecocardiograma*) que constatou o problema dela, mas eles não a medicaram. Eu fiquei preocupada por que comecei a ver que ela ficava roxinha e não ganhava peso. Ela era muito pequenininha. Minha mãe descobriu o Projeto e a Dra. Rosa disse que tinha que medicá-la. Mas desde a consulta no pediatra, o exame e a vinda para o projeto, a vida lá em casa foi um estresse. O estresse era demais. Demorou 5 meses. Qualquer coisa lá em casa era motivo para eu gritar, discutir. Se meu filho quebrava um copo eu berrava.

A gravidez da Y. não foi planejada. Mas na época que eu tive os outros o pai deles tinha um emprego bom e isso me dava mais segurança, mais conforto. Um bebê em casa tem que ter um plano de saúde e dinheiro para as emergências. O pai dela perdeu o emprego há 5 anos (*funcionário público*), o que a gente achava que era seguro. Ele tinha 15 anos de estado. Aquilo para mim foi um choque. Dali pra frente eu ficava em pânico, apavorada só de pensar em ter mais um filho. Eu não queria, mas tirar eu também não podia (*por causa da religião*). Eu usava anticoncepcional, mas me sentia mal, me dava desconforto. Comecei a usar camisinha. Numa das vezes a gente esqueceu e ela veio. Tive ela e fiz a ligadura.

Psicóloga: e como foi a gravidez dela?

Mãe: a gravidez correu normal. Tive que me acostumar. O jeito era comprar tudo de novo. Meus filhos me deram muita força para eu ter o bebê. Quando eu já estava me acostumando com ela, veio o choque. Eu tinha escolhido o nome, comprado as coisas. E aí ela veio com esse problema. Nossa, o mundo caiu na minha cabeça.

Psicóloga: o que você sentiu quando soube do problema dela?

Mãe: da minha parte vieram os piores sentimentos. Eu me achava derrotada, derrotada e me culpava também. Eu pensava: “isso aconteceu por que eu falava que não queria ter essa criança”. Foi um castigo muito grande por 5, 6 meses. Eu perdi até o apetite sexual; não queria dormir com meu marido. Eu não deixava nem que ele me tocasse, me olhasse. Eu me culpava demais. Não queria levar meus filhos para a escola. Achava que as pessoas iam me olhar, me culpar. Eu já sou muito crítica comigo mesma, minha natureza é crítica. Eu fiquei mais crítica ainda. E eu achava que só o meu leite ia salvar a minha filha e eu não deixava ela desgrudar do meu peito. Ela chorava e eu já dava o peito. Por exemplo, se eu estava no banho e ouvia ela chorar eu saía do jeito que fosse para dar o peito.

Psicóloga: e como foi a amamentação dela?

Mãe: era como se eu tivesse colocando ela de volta no meu útero. Eu até deixava a barriga descoberta como um canguru. Não deixava ninguém tocar nela; ela era intocável. Ela era só minha, só minha e de mais ninguém. Ela estava numa redoma de vidro e só eu podia vê-la. Eu achava que aquilo estava acontecendo por que eu pensei em não ter aquela criança. Ninguém podia olhar para ela. Depois eu fui lendo vários livros sobre pais e filhos e fui vendo outros casos, como crianças que nascem com 5 meses, crianças com câncer, AIDS, etc. Aquilo foi me dando mais conforto. Não era tudo, mas foi me dando mais conforto. Eu fui esfriando a cabeça e vendo o que eu estava fazendo. Eu superprotegia a minha filha e não admitia que ninguém pegasse ela pra nada. Aliás até hoje eu me sacrifico muito por ela.

Eu acabei me esquecendo da família, dos outros filhos. Eles me perguntavam: “mãe, e a gente?”. Eles começaram a apresentar mudanças de comportamento. O rendimento escolar caiu e eles choravam muito na escola. Eu inventava mil desculpas para não ir à escola, para não sair de casa por causa da Y.. Inventava dor de cabeça, que eu tava com cólica. Isso por que a Y. era só minha e ninguém podia ficar com ela. Ela não podia ficar muito tempo na rua, não podia pegar muito sol, não podia pegar vento, não podia nada. Foi aí que eu me alertei também. Comecei a ler, a espairecer a cabeça, comecei a conversar mais com o pai deles, por que antes era só patada. Eu culpava ele também as coisas foram melhorando e aí eu comecei a procurar alguma coisa que distraísse a minha cabeça. Por que quando eu estava distraída, fazendo um bolo, eu ficava calma. Mas quando ela acordava, eu olhava para o rostinho dela e lembrava que ela tinha que tomar remédio, ia ser operada um dia e aquilo voltava como se fosse um turbilhão. Aí pronto. Aí eu comecei a montar bijuterias. Isso me deu um fresco total. Mesmo que ela esteja acordada, brincando, eu não me estresso mais. Agora ela ta uma criança norma. Ela brinca e come bem.

Psicóloga: e a família? Como eles estão agora?

Mãe: ainda bem que meus filhos e marido me apoiaram muito e entenderam o que eu estava passando com a Y.. Mas eu tive muito apoio também do meu pai e da minha mãe. Eles me deram muita força. Eles estavam e estão sempre de prontidão. Apoio da família, amigos, eu sempre tive. Fui eu que me achei incompetente e me isolei de todo o mundo.

Psicóloga: como você sente a relação com Y.?

Mãe: eu me descrevo como superprotetora. Eu falava que se eu pudesse botar ela de volta na minha barriga eu botaria.

Psicóloga: o que você imaginava que poderia acontecer se ela voltasse para a sua barriga?

Mãe: eu achava que se ela voltasse, eu iria tomar alguma coisa para ela não nascer assim. Aí eu comecei a ver que isso não acontece só com ela. Passei a conversar mais com o pai deles, com as crianças e deixei as coisas fluírem até melhorar.

Psicóloga: e como você vê as coisas agora? Quais são as suas expectativas?

Mãe: agora é como se eu tivesse apagado aquele pedaço lá, aquilo que aconteceu comigo. Agora é diferente. A relação com meu marido tá bem melhor. Hoje eu penso assim: que ela é normal, mas que tem um probleminha especial do coração. Antes eu me isolava para ela mamar, ela era só minha, não queria que ninguém visse. Quando a casa tava muito cheia, eu ia para o banheiro com ela. Eu ficava pelada e colada com ela por que queria colocar ela de volta no meu útero. Agora ela já fica com os irmãos, coloco ela na piscina, amamento ela na frente da família. Eu iria sufoca-la demais se continuasse com essa neurose. Os irmãos são super agarrados a ela. Eu é que mudei. Eu é que estava afastando todo mundo de mim e dela. Eu não me alimentava, meu cabelo começou a cair, depois eu comecei a engordar, tive alergias, coceiras, urticárias. Eu imaginava: “meu Deus, como é que eu vou andar com essa menina?”. Eu tinha medo, medo de não conseguir protege-la. O problema dela era o maior do mundo; não tinha problema com banco, supermercado. O pai falava: “olha as outras crianças pois eles estão com problemas na escola”. Eu dizia: “ah, esse problema é mole”. O problema do coração dela era o maior do mundo. Para mim esse problema deixou ela muito frágil. O coração é como uma caixinha de cristal. Agora eu to mais calma, tenho conversado com outras mães do projeto que falam sobre a cirurgia, UTI. Se eu ouvisse isso há um tempo atrás eu ia ter um troço. Hoje em dia a hora do remédio parece a hora do suco. Antes eu morria de medo e pena de dar os remédios. Isso mexia com a minha cabeça e eu ficava nervosa.

Psicóloga: o que você sabe ou lembra do seu nascimento e das primeiras relações com a família?

Mãe: eu fui a primeira filha e meus pais me superprotegiam. Antes de conhecer minha mãe, meu pai teve um acidente super sério na Aeronáutica. Por cauda disso, ele não enxerga com uma vista, não ouve direito, ele teve que refazer a

cabeça, fazer implante de cabelo, tem platina. Meu pai casou com 29 anos. Quando eu nasci ele correu para o berçário para saber se eu era normal, se eu tinha alguma cicatriz, se eu enxergava, ouvia direito. Meu pai achava que eu ia nascer com alguma seqüela. E eu era o maior bebê do berçário, gorda e grande. Meu pai não deixava ninguém tocar em mim. A mesma neurose que eu tenho com Y. ele teve comigo. Minha mãe fala muito disso. Tenho mais duas irmãs e dois irmãos mas ele só era assim comigo. Logo que eu nasci minha mãe pegou gravidez do meu outro irmão. Então ela não tinha tanto tempo como meu pai tinha para ficar comigo. Eu brincava, corria, tinha amigos. Foi tudo normal. Tenho boas lembranças da minha infância.

TH



OBS: Esse desenho significa
a paz e o amor que existe
entre eu e o meu filho.





