



Fernanda Travassos-Rodriguez

Síndrome de Down
Da estimulação precoce do bebê ao acolhimento precoce da família

Tese de Doutorado

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em Psicologia do Departamento de Psicologia da PUC-Rio como parte dos requisitos parciais para obtenção do título de Doutor em Psicologia Clínica.

Orientadora: Prof^ª Terezinha Féres-Carneiro

Rio de Janeiro
Fevereiro de 2007



Fernanda Travassos-Rodriguez

Síndrome de Down: da estimulação precoce do bebê ao acolhimento precoce da família

Tese apresentada como requisito parcial para obtenção do grau de Doutor 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. Terezinha Féres-Carneiro
Orientadora

Departamento de Psicologia - PUC-Rio

Prof^o. Octávio Almeida de Souza
Departamento de Psicologia - PUC-Rio

Prof^a. Silvia Maria Abu-Jamra Zornig
Departamento de Psicologia – PUC-Rio

Prof^a. Denise Streit Morsch
Fundação Oswaldo Cruz - RJ

Prof^a. Maria Lúcia Seidl-de-Moura
Instituto de Psicologia - UERJ

Prof. Paulo Fernando Carneiro de Andrade
Coordenador Setorial de Pós-Graduação
e Pesquisa do Centro de Teologia
e Ciências Humanas – PUC-Rio

Rio de Janeiro, / /2007

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

Fernanda Travassos-Rodriguez

Graduou-se em Psicologia na PUC-Rio em 1995, em duas habilitações: psicólogo e bacharel em psicologia. Coursou uma Especialização em Atendimento Psicanalítico em Instituição (IPUB-UFRJ) e pesquisadora na área de família e casal (APB-CNPq/PUC-Rio) de 1996 à 1998. Em 2002 iniciou o Mestrado em Psicologia Clínica (PUC-Rio), fazendo uma passagem direta para o Doutorado no ano seguinte. Foi idealizadora e coordenadora do projeto “Oficina de família” na APAE-Rio e Psicóloga do Sistema Municipal de Saúde. Atualmente, trabalha em consultório particular como psicóloga clínica.

Ficha Catalográfica

Travassos-Rodriguez, Fernanda

Síndrome de Down: da estimulação precoce do bebê ao acolhimento precoce da família / Fernanda Travassos-Rodriguez ; orientadora: Terezinha Féres-Carneiro. – 2007.

228 f. : il. ; 30 cm

Tese (Doutorado em Psicologia)–Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2007.

Inclui bibliografia

1. Psicologia – Teses. 2. Síndrome de Down. 3. Relações pais-bebê. 4. Estimulação precoce I. Féres-Carneiro, Terezinha. II. Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro. Departamento de Psicologia. III. Título.

CDD: 150

Para o meu pai, em memória.

AGRADECIMENTOS

À Terezinha Féres-Carneiro, minha orientadora, com quem iniciei meus estudos na área de terapia de família, pelo carinho, incentivo e confiança.

Ao Programa de Bolsas por Desempenho Acadêmico da PUC-Rio (PBDA), à CAPES e ao Programa FAPERJ nota 10, pelos auxílios concedidos, que deram apoio importante para a realização desta tese.

Aos professores do Programa de Pós-Graduação do Departamento de Psicologia da PUC-Rio, especialmente, Carolina Lampreia, Claudia Garcia e Octavio de Souza, pelas contribuições importantes ao longo deste percurso.

Aos meus alunos da disciplina de psicopatologia (leitura de textos e campo de práticas) que durante três anos me incentivaram a sonhar ainda mais com a vida acadêmica.

Às queridas Verinha, Marcelina e Marianna pela grande disponibilidade.

A meu pai, Rogério Travassos, em memória, que, desde cedo, me ensinou que a vida é feita de desafios e me incentivou a vencê-los.

À minha mãe, Maria de Jesus Travassos que me ensinou a ter coragem para persistir.

À minha irmã, Paula Travassos, que foi sempre um exemplo a ser seguido.

À minha tia, Clara May Magalhães, que sempre me ensinou a escutar as pessoas e respeitar as suas diferenças.

À minha avó, May dos Reis Abreu, em memória, que iluminou a minha infância de alegria e me fez sentir paixão pelas instituições de saúde.

A meu marido, Pierre Rodriguez dos Santos, pela paciência e apoio incondicional.

À Sheiva Campos Nunes da Rocha por ter acreditado e investido em mim.

Aos familiares e profissionais entrevistados nesta tese.

A todos os meus pacientes.

Aos grupos de discussão do *yahoo* RJDown e Síndrome de Down, especialmente aos membros Ana Claudia Corrêa, Carla Codeço, Fábio Adiron e Patrícia Almeida.

Às amigas Julia Linzmeier, Adriana Gang Nudelman e Fernanda Paraná Furia pelas trocas e contribuições valiosas para este trabalho.

À Maria do Carmo Almeida Prado pela sua generosidade, apoio e pelas idéias criativas que ajudaram a construir esta tese.

E a todos que marcaram a minha vida, ensinando que abarcando a diversidade fazemos e vivemos em um mundo muito melhor.

RESUMO

Travassos-Rodriguez, Fernanda; Féres-Carneiro, Terezinha (Orientador). **Síndrome de Down: da estimulação precoce do bebê ao acolhimento precoce da família.** Rio de Janeiro, 2007. 228p. Tese de Doutorado – Departamento de Psicologia. Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro.

O nascimento de um bebê com síndrome de Down, sem diagnóstico pré-natal, configura um momento potencialmente traumático para seus pais. Este acontecimento intervém no exercício da parentalidade, sobretudo quando esta se inaugura neste contexto. Investigamos a importância do preparo das equipes de saúde em lidar com esta experiência e, assim, propiciar a emergência do apego e dos vínculos entre o bebê e os pais. Para tal empreendimento estudamos as relações pais-bebê pelo prisma de diversas teorias, iniciando com a teoria do apego de John Bowlby, passando pelo eu-pele de Didier Anzieu e finalizando com Freud, Winnicott e Bion. Abordamos, ainda, o tema da construção da parentalidade com o bebê portador da síndrome de Down e as suas especificidades: o luto pelo bebê ideal, o narcisismo ferido dos pais e as vicissitudes do trauma. Exploramos o dispositivo de estimulação precoce e introduzimos possíveis contribuições do campo da psicanálise e da psicoterapia da relação pais-bebê. Pesquisamos este universo através de um estudo de campo, realizando entrevistas semi-estruturadas com pais e profissionais da área. Das análises do discurso dos sujeitos, cinco categorias emergiram: o momento da notícia, o luto, a formação dos laços afetivos, a síndrome de Down e a estimulação precoce. Estas categorias foram discutidas em profundidade, a partir dos capítulos teóricos. Constatamos que os profissionais dos centros obstétricos que comunicam aos pais o diagnóstico do filho e os terapeutas quando realizam a estimulação precoce do bebê, em geral, não consideram os aspectos relacionais entre os membros do conjunto pais-bebê-profissionais como parte do próprio trabalho, e isto, além de gerar diversos impasses nas maternidade e nos centros de estimulação precoce, não contribui para a elaboração do luto pelo bebê ideal por parte dos pais, nem para o acionamento do potencial maturativo do bebê e do seu advento como sujeito. Inovamos, ao propor, então, um deslocamento da estimulação precoce do bebê ao acolhimento precoce da família.

Palavras-chave: Síndrome de Down; Relação Pais-Bebê; Estimulação Precoce

ABSTRACT

Travassos-Rodriguez, Fernanda; Féres-Carneiro, Terezinha (Advisor). **Down Syndrome: from the early intervention of the infant to the early family welcome.** Rio de Janeiro, 2007. 228p. D.Sc. Thesis – Departamento de Psicologia. Pontificia Universidade Católica do Rio de Janeiro.

The birth of a child with Down syndrome without a prenatal diagnosis configures a potentially traumatic moment for parents. This event affects the exercise of parenthood, especially when the later is inaugurated in this context. We researched the importance of the preparation of health teams in dealing with this experience and, therefore, in fostering attachment and bonds between infant and parents. For such project, we studied the parents-baby relationships through the prism of several theories, starting with John Bowlby's attachment theory, passing through the skin ego from Didier Anzieu and finalizing with Freud, Winnicott and Bion. We approached also the theme of the parenthood construction with a baby with Down syndrome and its specificities: the mourning for the ideal baby, the parents' hurt narcissism and the trauma vicissitudes. We explored the early intervention device and introduced possible contributions from the psychoanalysis field and from the infant-parent psychotherapy. We researched this universe through a field study, performing semi-structured interviews with parents and professionals from this sector. From the analysis of the speeches of these subjects five categories were raised: the moment of breaking the news, the mourning, the formation of affective bonds, the Down syndrome and the early intervention. These categories were discussed in depth at the theory chapters. We noted that the professionals from obstetrician centers that communicate the child diagnosis to the parents and the therapists when performing early intervention in the baby, in general, do not consider the relationships aspects of the parent-infant-professionals group as part of their own work, and this situation, besides generating several roadblocks at the maternity centers and at the early intervention centers, do not contribute to the elaboration of the parents' mourning of the ideal baby, as well as to driving the maturational potential of the infant and its advent as subject. We innovated, when proposing a displacement of the early intervention of the infant to the early family welcome.

Key words: Down Syndrome; Infant-Parent Relationship; Early Intervention

SUMÁRIO

1. Introdução	11
2. Acontecimento inesperado: O encontro dos pais com o bebê “diferente” e o desafio do apego	21
2.1. A síndrome de Down	25
2.2. A formação do apego x o luto dos pais: um paradoxo?	33
2.3. Apego ou vínculo? Uma confusão conceitual	41
2.4. A teoria do apego, corporeidade e os primórdios do psiquismo	43
3. As tramas do enlace intersubjetivo	56
3.1. <i> Holding</i> , <i> rêverie</i> e subjetivação	62
3.2. Que lugar é este? Construindo a parentalidade com um bebê portador da síndrome de Down	69
3.3. Luto e Narcisismo	74
3.4. O tear de uma trama frágil: as vicissitudes do trauma	82
4. Os profissionais de saúde no encontro com o imprevisível: Fonte de <i> holding</i> ou de desamparo?	89
4.1. Um bebê diferente? Uma ruptura na continuidade de ser da família e da instituição de saúde?	89
4.2. O que é Estimulação Precoce?	95
4.2.1. O que está em jogo na Estimulação Precoce?	100
4.2.2. Contribuições da Psicanálise para a Estimulação Precoce	104
4.2.3. Possíveis contribuições das psicoterapias da relação pais- bebê	107
4.3. Os profissionais e a família: co-construindo um Espaço Potencial	112
5. Estudo de campo	121
5.1. Metodologia	121
5.1.1. Sujeitos	122
5.1.2. Coleta dos dados	123
5.1.3. Análise dos dados	124
5.2. Análise das entrevistas	125
5.2.1. Categorias de análise	126
– Momento da notícia	126
– Luto	143
– A formação dos laços afetivos	147
– Síndrome de Down	174
– Estimulação precoce	186
6. Considerações Finais	202
Referências Bibliográficas	208

Anexo I	222
Anexo II	225
Anexo III	227
Anexo IV	228

INTRODUÇÃO

As reflexões acerca desta pesquisa iniciaram-se, em meados de 1999, em decorrência de um trabalho como psicóloga clínica do setor de estimulação precoce, para bebês de 3 meses a 3 anos de idade, de uma instituição filantrópica que oferecia tratamento a portadores da síndrome de Down. Neste período, observamos que as famílias destas crianças poderiam beneficiar-se de um espaço que pudesse lhes fornecer uma escuta e um olhar diferenciado do modelo prevalente na instituição. Um modelo atravessado pelo saber médico e pelas práticas, essencialmente, referidas a uma idéia de desenvolvimento dentro de um paradigma normativo e pouco questionador, com relação às diferentes formas de construção subjetiva e intersubjetiva. Neste contexto, a família era sempre colocada em segundo plano. Para ela, a princípio não havia atendimento e sim orientações feitas, na maioria das vezes, por escrito. Eram grandes as exigências a cumprir junto ao bebê em relação às oportunidades para se aproximar da equipe terapêutica e, junto a esta, realizar algum tipo de troca significativa. Inseridos na lógica do que é “certo” e do que é “errado”, esses familiares pouco podiam expressar seus pensamentos ou fazer alguma comunicação, pois esta era vista sempre como “desadaptada”. Nós nos perguntávamos, então: o que estava tão “desadaptado”?

Somado a estes fatos, preocupava-nos ver as famílias dos adultos portadores da síndrome de Down, visto que o nosso atendimento também abarcava esta população (não na área da nossa pesquisa). Eram famílias, na maioria das vezes cronificadas pela instituição de saúde, com uma baixa qualidade de vida, disfuncionais, indiferenciadas e com pouca definição de papéis. Frequentemente, oscilavam de um modelo muito fragmentado a um fusionado e com pouca qualidade interativa e de comunicação.

Frente a esta situação, resolvemos constituir um setor de atendimento à família dentro da própria instituição, pensando, no caso das famílias com filhos pequenos, em fazer um trabalho que em um primeiro momento pensamos que pudesse ser “preventivo”. No entanto, tantas foram as resistências institucionais, que levamos algum tempo para conseguir, até mesmo, um espaço físico para as nossas reuniões. Os grupos, batizados por nós de “grupos de acolhimento”,

aconteciam quinzenalmente e chegando a serem atendidos em média 400 famílias por mês, até a extinção do programa em 2006.

Neste trabalho, compartilhávamos todo tempo a dor diante da perda de um bebê idealizado e também a (re)construção de um novo arranjo familiar e dos ganhos decorrentes deste trabalho de elaboração conjunta de um luto. Inseridos numa lógica divergente do contexto institucional, tínhamos pouco “espaço de manobra”, pois percebíamos que precisávamos de uma equipe que funcionasse em coerência com os nossos pressupostos.

Ao trabalharmos com pais que levavam para o tratamento seu primeiro filho, notamos que a confusão na qual os familiares se encontram, acerca do que “não sabem” do próprio bebê, subtrae-lhes a idéia do que tampouco saberiam a respeito de qualquer outro filho. Infelizmente, este espaço “vazio”, que consideramos necessário para o surgimento do desejo e pelo qual se dão as vias da construção subjetiva, eram capturados destes familiares frente a uma alienação da “prescrição” do que “pode” e “deve” ser feito com o bebê, por parte da equipe de estimulação precoce.

Ao longo do nosso percurso, neste trabalho clínico com as famílias, alguns comentários nos marcaram para sempre e nos impulsionaram a levar algumas destas questões ainda mais longe, empreendendo a construção desta tese de doutorado.

No grupo pais de bebês com síndrome de Down, eles conversam:

Acho que tudo isso que aconteceu com meu filho foi um castigo de Deus. Meu namorado me traiu e engravidou uma outra mulher no ano passado. Eu desejei muita maldade para ela. O bebê dela morreu e o meu nasceu com síndrome de Down (Paula, 18 anos, mãe)

Quando o doutor falou do problema dele (bebê), vi meu filho morto...ele realmente morreu para mim naquele minuto. O pior de tudo isso é ter que olhar para a cara da morte todos os dias. Não vou nunca me apegar a esse menino. Tenho medo de machucá-lo o tempo todo (Joana, 25 anos, mãe)

Sabe doutora, eu posso falar aqui sobre essas coisas porque sei que estamos todos no mesmo barco. Com meus amigos, não! Nem com a minha família! Não quero que saibam o que está acontecendo. A situação foi mais ou menos assim: imagina a senhora indo se casar...o vestido de noiva...aquela festa toda pronta...aí a senhora entra na igreja e fica feliz de ver tantos convidados, mas para sua surpresa, o noivo não aparece! Foi mais ou menos isso que senti quando fui conhecer meu filho no hospital. Os médicos estavam me esperando para dizer

que ele não era normal...era mongolóide...aquilo acabou comigo...não pude nem ver o neném...fiquei desgostoso (Paulo, 32 anos, pai)

Alguns destes relatos formaram a base para os questionamentos que foram surgindo para nós. Nossa clínica era constituída por uma complexidade muito grande, da qual os familiares faziam parte e, sob o nosso ponto de vista, não podiam ser excluídos. Nossa escuta precisava sintonizar-se em múltiplos canais, num entrecruzamento entre a história das famílias de origem dos pais, as condições do “encontro” dos pais com seus bebês, o saber médico tradicional, o contexto institucional e o nosso olhar, marcado por um percurso dentro da psicanálise e da terapia de família. Tais entrelaçamentos constituíram as engrenagens fundamentais dos nossos questionamentos.

O momento do nascimento de um filho é, sem dúvida, um momento regressivo para o casal que se vê as voltas com suas próprias questões narcísicas e edípicas. Acontecem, ainda, alterações no sistema conjugal durante os meses da gravidez e também alterações físicas e bioquímicas na gestante.

Ter uma criança deficiente representa uma ferida narcísica para qualquer família. Durante os meses de gestação os pais anseiam por um bebê idealizado. Sonham com o gênero, os aspectos físicos, cognitivos, e muitas outras características. Quando se dá à luz um bebê considerado “normal”, os pais atravessam um luto natural, um processo de elaboração entre o bebê idealizado/fantasiado e a adaptação/aproximação do bebê real. Ao se tratar de um bebê com síndrome de Down, a situação que se configura é ainda mais complexa, principalmente nos casos em que não foi feito um diagnóstico pré-natal da má-formação. O fato, em si, é *traumático*, no sentido psicanalítico do termo. A realidade invade esses pais com algo que jamais poderiam esperar e em um momento muito delicado, ou seja, no instante em que as realizações acerca das expectativas citadas iriam supostamente concretizar-se. Não são raros os relatos que abordam o “clima” de pesar que se instala ainda na maternidade quando a família recebe a informação sobre a deficiência.

A mãe, que passa por um estado psíquico muito peculiar no pós-parto, está fragilizada para processar tantas informações complexas e o pai, que se preparava para dar *holding* a essa díade (mãe-bebê), também se desestrutura. Em conseqüência, a mãe perde o apoio necessário neste momento crucial e, como

agravante, encontra-se em um estado psíquico que não a permite “narcisar” o bebê, que já se apresenta para os pais como uma ferida narcísica, visto seu comprometimento orgânico irreversível. São comuns os relatos das falências das funções materna, e posteriormente paterna.

Com seu narcisismo abalado, os pais trazem à tona algumas questões fundamentais: culpa, rejeição, ambivalência de sentimentos (amor e ódio), fantasias sobre a “qualidade do seu próprio produto”, dentre outras. Os processos envolvidos caracterizam-se por um intenso sentimento de perda, associado basicamente à perda da imagem projetada do filho e à perda da auto-estima, que gera sentimentos de menos valia e de fracasso social e familiar, principalmente em casais que estão vivenciando a primeira experiência parental.

Observamos que, quando não se realiza uma intervenção precoce nestas famílias, na maioria das vezes, elas tendem a se cristalizar subdivididas em dois grandes grupos: um primeiro mais suscetível a um comportamento depressivo, no qual se perde, freqüentemente, a capacidade de estar atento às necessidades dos filhos; e, um segundo grupo, no qual os familiares encontram-se em um estado maníaco pelo qual procuram recompensar a criança através de uma “total devoção”. É quando chegam a abandonar a vida a dois (intimidade, envolvimento afetivo e sexual), em prol de um projeto de reabilitação baseado numa fantasia de que seus esforços serão proporcionais ao desenvolvimento da criança, e acreditando, na maioria das vezes, em algo bem próximo à “cura”.

Estes casais experimentam, sobretudo, um isolamento social, ora causado pela ausência de uma rede de ligações afetivas em que possam compartilhar suas vivências pessoais sem se sentirem recriminados, ora provocado pela própria vergonha e medo do preconceito, tendo que lidar ainda com o próprio preconceito e sentindo-se inundados de afetos contraditórios e de perplexidade. Como se tudo isso ainda não bastasse, a família se vê obrigada a partir “do luto à luta”¹ - frase comum entre os profissionais de saúde que trabalham com a referida clientela. A

¹ Em 2004 foi lançado o filme “Do luto à luta” um documentário sobre a síndrome de Down, com roteiro e direção de Evaldo Mocarzel que ganhou os seguintes prêmios: especial do Júri no festival de Gramado, de melhor documentário – júri popular, no Festival do Rio de Janeiro e sete outros prêmios no cine PE. Só entrou em circuito nacional em 2006 depois da divulgação do tema da síndrome de Down pela novela da Rede Globo “Páginas da Vida” do autor Manoel Carlos, na qual Clara, uma das personagens centrais da trama, portadora da síndrome de Down, é a atriz Joana Mocarzel, filha de Evaldo.

preocupação materna primária é subitamente substituída por uma espécie de preocupação médica primária (Agman, Druon e Frichet, 1999).

Na melhor das hipóteses, ao fim dessa “corrida aos médicos”, os pais recebem um diagnóstico e uma orientação para tratamento. Ficam aflitos, pois já não sabem mais seu papel de pai ou de mãe. Parece que a situação os faz acreditar que seu filho restringe-se a uma síndrome genética e, em decorrência desta crença, surge uma questão muito comum: “como é que eu cuido disso?”

Neste contexto conturbado, perde-se a dimensão da maternidade e da paternidade e a família é colocada em um terreno técnico onde o cuidar é visto como algo essencialmente mecânico, excluindo a sensibilidade e o afeto, ou seja, a referência a tudo aquilo que é sentido e vivido pelos pais. Quando não existe lugar para a expressão do afeto, as ações da família sobre a criança parecerão mecânicas e desconectadas da história pessoal dos pais. Observamos, portanto, que a angústia vivida pela família revela a falta de um espaço em que seus membros possam dar vazão aos sentimentos envolvidos nesta trama, possibilitando o início da elaboração da experiência de luto e, em consequência disto, a emergência de um cuidar mais contextualizado.

A história da medicina é marcada pelo paradigma onde o médico é aquele que detém o conhecimento sobre o funcionamento do corpo e este é “dividido” em diversas partes que irão ser estudadas de maneira, cada vez mais, minuciosa por seus respectivos especialistas. Obviamente por não ser possível conceber parte sem relacionar com o todo, excluindo as relações existentes entre as “partes” do corpo e entre estas e o psiquismo, este suposto saber especializado em alguns momentos escapa, pois não contempla as referidas relações. No entanto, este modelo científico supõe que “a realidade esta lá, em algum lugar, pronta para ser descoberta”, implicando nesta busca as mais altas tecnologias e implicando cada vez menos o sujeito.

A psicanálise, apesar de ter seus primórdios atrelados à história da medicina, caminha em um sentido contrário. Prossegue no sentido de investigar um campo onde o que está em jogo não é o saber, mas sim a experiência subjetiva de cada sujeito que habita seu próprio corpo. E como um corpo não pode existir sem sujeito, nesta tradição, consideramos impossível pensar estritamente na ordem de um sintoma.

Nossos interesses, neste momento, voltam-se para uma clínica que deflagra de modo radical esta questão, pois o que colocaremos aqui, em jogo, são situações–limite, mesmo dentro do campo da medicina tradicional. Se o médico é aquele que tem sua prática extremamente balizada pela questão do normal e do patológico, onde o conceito de cura é quase exclusivamente o paradigma vigente, colocaremos em pauta algumas questões precipitadas a partir de grandes impasses vivenciados pelas instituições de saúde e pelas equipes terapêuticas. Casos onde não podemos falar em “cura”, nem na maioria das vezes em tratamento farmacológico – o menu clássico da medicina tradicional. Casos com alterações neurobiológicas, com ainda um agravante, não falamos de pacientes em idade avançada, e sim de recém-nascidos.

Em uma carta escrita por Luria a Oliver Sacks (1988), o autor diz que muitas vezes, neuropsicologicamente pouco ou nada podemos fazer por determinados pacientes, mas que no campo do sujeito muito podemos avançar. Esta afirmação inspira nosso trabalho, visto que nossa proposta é pensar uma prática clínica com sujeitos marcados, desde o nascimento, por um dano orgânico irreparável. Dentro deste contexto, necessariamente iremos trabalhar no campo da subjetividade do bebê – o que por conseqüência envolve os pais quando surpreendidos por uma alteridade radical e uma notícia súbita na hora do nascimento do filho. Supomos, neste acontecimento, o dilaceramento de alguns mecanismos que possibilitariam a emergência dos processos que dão origem a humanização de qualquer bebê. Estes processos também envolvem além dos pais, os cuidadores do bebê que, na maioria das vezes, pautados em um modelo médico tradicional, privilegiam a parte em detrimento do todo, isto é, a síndrome em detrimento da pessoa. Com isto queremos dizer que a síndrome do bebê parece ser o objeto de intervenção profissional, o que deixa de lado toda a singularidade própria de cada lactente e todo o aspecto relacional de seu mundo interpessoal, isto é seu ambiente familiar.

Acreditamos, portanto, que esta ênfase dada aos aspectos sindrômicos do bebê prejudique severamente a competência parental, induzindo a uma maternidade / paternidade comprometida pela idéia de fracasso e referenciada a um modelo médico que exclui o afeto. Julgamos que esta situação perturbe a emergência natural do estado de preocupação materna primária na mãe, assim

como de algumas funções que envolvem este estado - o *holding*², o *handling*³ e a apresentação dos objetos. Em consequência observamos, muitas vezes, um fracasso relativo aos processos de integração, personalização e realização por parte do bebê, estendendo-se, algumas vezes, aos fracassos da integração da própria família e curiosamente da própria equipe que trata do bebê. No entanto, sabemos que tais processos constituem a base fundamental para o desenvolvimento da família e do indivíduo e dos grupos sociais, segundo uma perspectiva winnicottiana.

Nosso interesse em investigar este tema pautou-se na aposta em que os casais que têm bebês sindrômicos possam experimentar, mesmo que através de um árduo processo, as mesmas dúvidas e incertezas que acometem todos os casais no nascimento do primeiro filho, até porque a ambivalência está presente em todas as relações, mesmo entre os pais e os bebês considerados “normais”. No entanto, sabemos que essa idéia é bem pouco admitida. Mas, será que existe maneira de pensar uma parentalidade sem ambivalência? Dentro de um ambiente obstétrico observamos que a ambivalência dos pais, e mesmo da equipe, é negada a qualquer preço. Contudo, sabemos que isto não é verdadeiramente o que acontece. Imaginemos, então, o drama do nascimento de um bebê portador da síndrome de Down, sem que houvesse diagnóstico pré-natal, neste contexto.

Percebemos, nestes casos, uma proliferação de defesas muito primitivas por parte dos pais, algo de certa forma natural, já que estamos falando de uma clínica do trauma e que pode instaurar um jogo psicótico nas relações pais-bebê. Gostaríamos de poder pensar, na falência de algumas funções necessárias no processo de integração de qualquer criança em dois âmbitos: o da relação pais-bebê, o que leva em conta o grupo familiar e a família de origem de cada um dos cônjuges e o do ambiente terapêutico, isto é, os profissionais ou a equipe que realiza a estimulação precoce do bebê. Interessa-nos a partir da investigação da dinâmica da falência destas funções ligadas à maternagem e à continência, propor um dispositivo clínico que contemple estas circunstâncias através da escuta e do acolhimento.

Como a partir de uma condição genética particular, de um corpo que causa estranheza nos pais, podemos trabalhar no sentido de propiciar o reconhecimento

² Sustentar, envolver.

³ Manipular, manusear.

também da semelhança, da familiaridade e da filiação? Acreditamos que, no caso de deficiência mental, haja um movimento de “paralisação do pensamento” que parece cercar todos aqueles que se ocupam do bebê, o que vem agravar ainda mais a possibilidade de o bebê-corpo, transformar-se em um bebê instrumentalizado de funções que o permitam ter acesso ao “pensar” (à simbolização). Questionamos, neste contexto, se as múltiplas falências orgânicas, que freqüentemente levam à morte estes pequenos, assim como uma deficiência mental mais severa e ainda quadros concomitantes de autismo e psicose infantil não estão extremamente atrelados ao intenso sofrimento psíquico da família, não elaborado em função da ausência de um espaço para simbolização destas vivências.

Pensamos que a problemática da vivência do luto pela perda de um bebê idealizado, simultaneamente à formação dos vínculos familiares, sobretudo na relação mãe-bebê neste contexto específico, constitui-se numa questão muito delicada. Consideramos importante sublinhar que este processo se dá em qualquer nascimento, como já foi mencionado. No entanto, acreditamos que, quando o bebê é portador de uma síndrome, haverá uma sobrecarga maior relacionada ao processo de elaboração deste luto, tornando particulares as primeiras relações objetais. Portanto, buscaremos entender as conseqüências deste processo singular, tanto em relação ao desenvolvimento da criança quanto em relação ao desenvolvimento da família dentro do seu ciclo vital e relacionado às famílias de origem de seus membros, procurando apontar para a necessidade de um processo de acolhimento, de continência, de *holding*, no intuito de prover, de alguma forma, um “ambiente suficientemente bom”. Algo que permita à família encontrar novas narrativas frente ao “encontro” com o “inesperado”.

O primeiro capítulo desta tese aborda as reações dos pais frente ao acontecimento inesperado e potencialmente traumático: seu encontro com o filho portador da síndrome de Down logo após ao nascimento. Apresentamos algumas pesquisas que tratam do tema da relações pais-bebê portador de algum tipo de deficiência e sublinhamos uma situação paradoxal presente neste contexto, a simultaneidade da formação do apego e um luto, a ser elaborado, pela perda do bebê imaginário. Para abordar este tema nos debruçamos sobre o estudo da Teoria do Apego de John Bowlby e tentamos elucidar os termos apego, comportamento de apego e vinculação, pensando na particularidade das interações entre os pais e o bebê com síndrome de Down. As contribuições de Didier Anzieu

sobre o eu-pele e o eu-pensar também são úteis nesta compreensão visto que, a partir das suas idéias e da sua conceituação da pulsão de apego, pudemos estabelecer uma ligação entre as bases biológicas e as psíquicas envolvidas e fundantes do estabelecimento do apego e dos vínculos.

Ao longo do segundo capítulo, procuramos pensar no que chamamos de tramas do enlace intersubjetivo, argumentando de que maneira pode se dar a consituição psíquica do sujeito portador da síndrome de Down visto que, tanto seu ritmo de resposta ao ambiente desde recém-nascido é mais lento do que o de outros bebês sem a síndrome, quanto a resposta de seus pais também tem um importante preditor que propicia os atrasos no desenvolvimento de qualquer bebê: a depressão, a ansiedade e a indisponibilidade, tendo em vista a mobilização das suas próprias angústias com a notícia do diagnóstico da síndrome. Buscamos, através do estudo de autores como Freud, Winnicot, Bion e Fonagy, uma interlocução possível como outras pesquisas atualizadas sobre o tema específico. Abordamos também os temas da construção da parentalidade com o bebê portador da síndrome de Down e suas especificidades, o luto e o narcisismo dos pais; e as vicissitudes do trauma oriundo do encontro com o inesperado – a síndrome do bebê.

O terceiro capítulo deste trabalho se propõe a explorar o universo das instituições de saúde que tratam do bebê com síndrome de Down e sua família, principalmente os centros obstétricos e o dispositivo de estimulação precoce. Procuramos elucidar que nestes locais de tratamento existe pouco espaço para se pensar, tanto no sofrimento da família e nas implicações dele sobre o desenvolvimento infantil, quanto no sofrimento que tal tipo de trabalho impõe ao profissional sem que nenhum tipo de suporte seja fornecido para que se torne possível o exercício de uma prática clínica mais contextualizada e capacitada a conter e acolher o sofrimento dos pais do bebê. Salientamos que, a nosso ver, o que está em jogo na estimulação precoce do bebê é a sua construção subjetiva e que tal tipo de cuidado não é levado em conta pela técnica desta clínica, visto que a grande maioria dos profissionais desconhece este fato. Apresentamos ainda algumas propostas provenientes do campo da psicanálise e das psicoterapias da relação pais-bebê para que seja possível alargar os horizontes técnicos das clínicas que envolvem o bebê com síndrome de Down e a sua família, pois não

acreditamos que a síndrome o impeça de constituir-se como sujeito do seu próprio desejo.

O quarto capítulo foi construído a partir de uma pesquisa de campo realizada com profissionais que trabalham nas áreas de atenção primária com bebês portadores da trissomia do cromossomo 21 e com pais, que tenham experimentado pela primeira vez a sua parentalidade, com um bebê portador da síndrome de Down. Realizamos entrevistas semi-estruturadas e seus dados foram tratados com o método de análise de discurso, a partir da qual, cinco categorias foram levantadas: o momento da notícia, o luto, a formação dos laços afetivos, a síndrome de Down e a estimulação precoce.

Convidamos o leitor para o percurso que empreendemos nesta tese, levando-o a conhecer de forma exploratória, intimista e particular o universo dos bebês portadores da síndrome de Down, dos seus familiares e dos profissionais que os atendem.

Acontecimento inesperado: o encontro dos pais com o bebê “diferente” e o desafio do apego

Uma das principais polêmicas que envolve os pais de bebês com síndrome de Down e os profissionais de saúde desdobra-se sobre o tema “momento da notícia”. Várias associações de pais, assim como profissionais envolvidos no assunto, já tentaram construir instrumentos reguladores desta “prática”. Redigiram cartilhas, propuseram treinamentos específicos, mas o tema não se esgota, é claro. Dar a notícia sobre uma possível deficiência para os pais de um recém nascido é um assunto dos mais delicados e nós abordaremos esta questão mais detalhadamente. No entanto, acreditamos que exista uma outra questão que acompanha este tema e gostaríamos de introduzi-la a partir do discurso de um pai e de uma mãe de bebês com síndrome de Down.

‘A forma como a coisa me foi apresentada no hospital foi muito ruim, no meu ponto de vista. Cruzei com o obstetra e ele praticamente fugiu de mim, só consegui dizer que o pediatra falaria comigo. O pediatra veio, se identificou e disse: ele está bem, há uma suspeita de ele ter ‘síndrome’ - ele falou assim, não disse síndrome, disse ‘síndrome’, tenho a impressão que para me confundir! Mas disse que só um exame poderia comprovar. Isso sim, me atrasou, pois na dúvida eu entrei na internet e comecei a pesquisar, até concluir que se tratava de síndrome de Down. Nisso perdi uns quinze dias. O pediatra não deu mais detalhes, acho que ele deveria ter tido uma conversa franca comigo. Acho também que essa hora deveria ser acompanhada de um psicólogo, que é habilitado para entender e trabalhar as diferenças humanas. Imagino que tenham pessoas que até agridam um médico se ele passar uma informação assim. Eu recebi com tranquilidade, mas estou falando do pai... Falando da mãe, como ela estava sob efeito da anestesia, claro que não falei nada para ela no primeiro dia, nem na manhã do segundo dia, decidi que só contaria depois que ela recebesse alta, mas aí o pediatra visita e fala: pois é mamãe, como eu falei pro papai ontem... E disse a mesma coisa que me disse, sem detalhes, graças a Deus! A partir daí não recebemos apoio psicológico algum na maternidade nem na UTI, *nosso filhote passou quinze dias na UTI, foi bem cuidado, os pais não. Acho importantíssimo um apoio psicológico aos pais*, uma cartilha com as principais informações sobre a síndrome de Down, telefones de grupos de apoio, etc. Enfim, informação positiva que nos conforte. Me convenci sozinho de que se tratava de síndrome e, após quinze dias minha esposa ainda alimentava esperanças de que não houvesse nada, e aí eu tive uma conversa franca com ela, que caiu aos prantos e me mostrou todo seu medo e insegurança, acabei sendo eu o psicólogo dela.’ (C.G., pai de bebê com síndrome de Down)

‘Sou médica e mãe de João com síndrome de Down e Maria sua irmã gêmea sem síndrome de Down. Eles estão completando 3 anos agora em agosto e minha notícia foi dada pelo próprio João, no momento que o vi, após a avaliação inicial do neonatologista. No momento foi caótico para mim! Nenhum exame havia detectado qualquer possibilidade de alterações em nenhum dos dois e, quando vi sua face sindrômica perguntei à colega neonatologista, que se viu numa situação vexatória. Comecei a perguntar repetidamente e, na angústia da equipe, a solução que encontraram foi me sedar. Acordei ao final da cirurgia - fui cesareada - atônita, porém consciente de que João tinha algo errado, se é que se pode dizer assim, mas foi só o que me veio à cabeça, seguido de uma rejeição inicial, pois aquele não era o João que eu esperava! Desci para UTIN (nasceram com 33 semanas) dez horas após parto, mas não conseguia chegar perto dele, somente de Maria. Foi um momento de conflito intenso entre a mãe e a profissional, que recebeu a síndrome antes de receber o filho. A minha superação desse momento crucial contou com o apoio inigualável de meu marido que não é médico e teve paciência e muito amor para nós três nesse momento tão delicado. O sorriso sempre presente em seu rosto, o carinho com que segurava João, a preocupação sobre seu bem estar e saúde e o momento em que me disse: ele é meu filho, não importa o que ele tem, foram decisivos na minha superação. Um momento muito especial nisso tudo foi quando estávamos na UTIN e João foi mamar pela primeira vez: tive dificuldade em colocá-lo nos braços, mas sabia que ele precisava mamar, consciente dos benefícios da amamentação e preparada emocionalmente para amamentação exclusiva dupla, mais uma vez meus conflitos afloraram, e as lágrimas desceram... Nessa hora, a presença dele aconchegando João em meus braços, ajudando-o na pega correta com um sorriso sincero e franco no rosto, sem dizer nada ele disse tudo... e eu consegui amamentar ambos. Daí pra frente descobri ao meu lado um "pai meio mãe" fantástico, que foi fundamental na superação desse momento inicial. Falo todos esses detalhes para ressaltar: primeiro, a importância de, no momento da notícia, deixar que os pais recebam primeiro seu filho, que tenham contato físico, amamente, conheça-o e, depois, tomem conhecimento da síndrome. Em segundo lugar, que a família seja comunicada concomitantemente e seja solicitado um suporte para os pais, em especial à mãe, que se encontra mais fragilizada física e emocionalmente, sob efeito de um turbilhão de emoções inerentes à maternidade em si e de um "boom" hormonal de readaptação orgânica - da gestação para o puerpério - sempre em função do bebê. Tudo fica mais fácil se for dada a oportunidade de chegar primeiro o filho e depois a síndrome, pode ter certeza.’ (A.M., mãe de bebê com síndrome de Down)

As muitas queixas dos pais acerca do momento da notícia da síndrome do bebê certamente fundamentam-se também no fato de que nenhum deles queria receber tal notícia. Podemos, portanto, pensar nesta questão através do prisma que o relato supracitado da mãe dos gêmeos nos oferece. Neste caso, não houve “notícia dada”, e sim “constatação”, mesmo assim, tal percepção equivale a um golpe, desta vez acionado pela imagem do filho (bebê). Pensamos que os sentimentos hostis dirigidos, frequentemente, aos profissionais da área de saúde funcionariam em parte como uma defesa que protegeria a relação pais-bebê, pois tais sentimentos seriam, assim, projetados para fora desta relação.

Em contrapartida sabemos que os profissionais também são surpreendidos com o nascimento de um bebê deficiente sem diagnóstico pré-natal e, na maioria das vezes, quando não trabalham frequentemente com este tipo de situação ficam sem saber como agir. Tratam de fazer o que supostamente lhes caberia: o parto, o diagnóstico e o cuidado com o bebê. No entanto, os pais sentem-se muito desamparados. Isto fica muito claro no discurso de C.G., que nos fala do atropelo causado pelo pediatra da maternidade que além de não ter sido hábil para transmitir a notícia da síndrome para os pais, também não confirmou o diagnóstico, o que aparentemente os deixou mais aflitos. Aborda, ainda, a necessidade de conforto, cuidado e ainda um “apoio psicológico” (sic.) por um profissional “habilitado para atender e trabalhar as diferenças humanas” (sic.).

De acordo com estes relatos e no contato com os familiares, observamos um discurso em uníssono de que a notícia deveria ser dada a ambos os pais juntos e depois de terem passado alguns momentos com o bebê. Klaus e Klaus (2001) ressaltam que muitos pais querem que estes momentos logo após o nascimento do filho sejam sagrados – só deles e do bebê. Os pais têm pedido aos hospitais que lhes permitam ficar juntos neste momento, sem interrupções. Esta é uma experiência significativa e emocionante da qual eles se lembram para sempre. Parece-nos, portanto, que quando os pais carecem de uma experiência de parentalidade mais íntima com o bebê, eles são privados de um momento onde se inicia o conhecimento do bebê real, pelo atravessamento de uma equipe de saúde que, muitas vezes, comunica apenas a um dos familiares – pai ou mãe - sobre a suspeita da síndrome de Down, sem ao menos trazer o bebê para que ele possa ser visto. Pensamos, então, que este momento delicado e precursor de toda a experiência de *vinculação* e *apego* neste núcleo familiar já se inicia de maneira turbulenta e exatamente com um bebê que estaria em “desvantagem” devido às suas circunstâncias biológicas. Não imaginamos que exista uma maneira ideal para que se dê a notícia de uma deficiência para os pais de um recém-nascido, porém, também não podemos negar as conseqüências deste momento marcante na trajetória de vida de cada uma destas pessoas. Vamos buscar, portanto, entender um pouco melhor a dinâmica deste primeiro encontro e como, a partir de então, consolidam-se as bases do sujeito através do que há de mais primitivo nas relações, e em particular nas relações entre pais e bebês com síndrome de Down.

Para explorar este tema, escolhemos em primeiro lugar a teoria do apego porque, além de detalhar estas relações iniciais dos pais com o bebê e ter vários desdobramentos teóricos muito atuais em função das descobertas das neurociências, tal teoria também toca e contém o antigo debate entre o inato x o adquirido. Como achamos que estas questões não se excluem, elas coexistem e se retroalimentam, que nenhum bebê é uma “tábula rasa” e considerando a condição orgânica do bebê sindrômico, dispomo-nos a refletir sobre os caminhos da emergência do apego em tais condições, visto que também há uma predisposição inata no seu surgimento, segundo Bowlby (1969). Pensamos, então que a condição genética particular do bebê com síndrome de Down e as conseqüências físicas desta especificidade em um recém-nascido irão influir muito não só na fantasia dos pais, mas também no ritmo de desenvolvimento da tríade pai-mãe-bebê em função de um bebê menos responsivo. Na literatura encontramos pesquisas sobre a interação pais-bebê com síndrome de Down de Spiker (1982, 1990), Richard (1986), Fischer (1987), Mitchell (1987), Berger (1990) e Marfo (1990). Estes estudos demonstram que as crianças pequenas portadoras da síndrome de Down podem ter maior dificuldade em gratificar socialmente seus pais tomando um número menor de iniciativas do que o esperado para um bebê de sua idade. Nas suas interações, sua resposta e iniciativa em relação ao parceiro é mais sutil e em ritmo mais lento, tornando mais difícil a “leitura” dos seus sinais comunicativos para os pais. Casarin (2001) explica que o bebê portador da síndrome de Down é menos responsivo e, muitas vezes, a mãe tenta preencher essas lacunas na comunicação com a sua própria atividade e com isso pode deixar de notar as importantes reações do próprio bebê.

Alguns outros autores enfatizam que a interação do bebê com síndrome de Down no primeiro ano de vida é notadamente marcada por um ritmo mais lento na emissão de sinais comunicativos e mais contido na expressão das emoções, providenciando poucas oportunidades de contato ocular, vocalizando com elevada frequência, sem pausas em suas emissões vocais e ainda oferecendo pouca oportunidade para engajar a mãe no diálogo vocal (Berger e Cunningham, 1981; Sorce e Emde, 1982; Sdarimski, 1983). As mães conseqüentemente tem dificuldades acrescidas em manter a comunicação com o bebê e em engajar-se com ele emocionalmente. Desta forma, observa-se que a maioria das mães tem uma conduta “sobrestimulante” como se quisessem compensar a limitação

interativa e garantir uma boa experiência comunicativa (Sorice e Emde, 1982 e Sdarimski, 1983).

Os pais, na maioria das vezes, nocauteados pelo golpe da notícia da síndrome, ficam deprimidos e pouco receptivos ao bebê que, como já foi dito, tem menos condições de envolver seus pais e isto cria um desencontro. Dommergues, Bader-Meunier e Epelbaum (2003) mencionam que alguns pais chamam a atenção exatamente pela falta de expressão do afeto, lidando com a questão de maneira muito técnica e racionalizada. Seu sofrimento parece “adaptado”, há um emudecimento que vai além da nossa compreensão, mas interfere nas relações. As relações familiares como um todo, então, estão em risco, principalmente quando os pais estão inaugurando o exercício da parentalidade. A mãe deprimida é também descrita na literatura (Anthony, 1983; Bettes, 1988; Murray e Stein, 1991 e Field, 1995) como pouco disponível e sensível ao bebê, atribuindo pouca importância às necessidades e à realidade próprias da criança, conseqüentemente tem uma dificuldade maior em sintonizar e coordenar o seu comportamento e estado afetivo em relação a demanda do bebê durante as suas interações. Consideramos, portanto, necessário um cuidado profissional específico aos pais desde o momento que seja constatada a síndrome de Down do bebê.

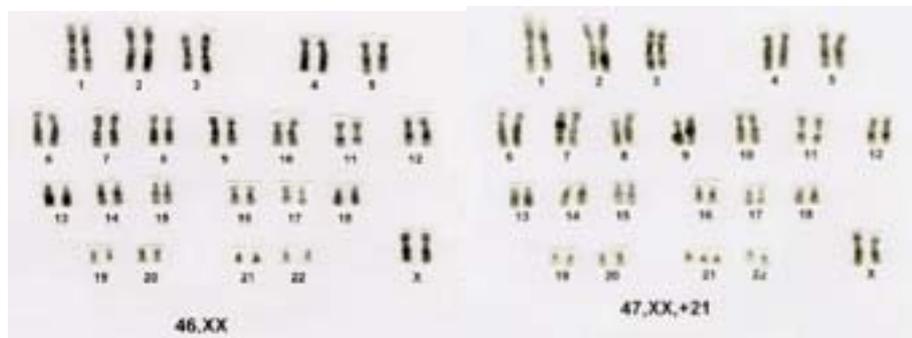
2.1

A síndrome de Down

Em 1866 um médico inglês, Langdon Down, foi a primeira pessoa a descrever a síndrome de Down a qual foi assim denominada em sua memória. Langdon Down baseou-se apenas nas características físicas dos portadores da síndrome, relacionando-as a seu funcionamento cognitivo diferenciado, a deficiência mental, para categorizá-la. Por muitos anos os portadores da síndrome de Down foram chamados de “mongolóides” e tal expressão devia-se às características físicas semelhantes entre estes indivíduos e os de raça mongólica, tais como, olhos “rasgados” com dobras epicantais, nariz levemente achatado, orelhas pequenas, formato da cabeça, uma linha única na palma de uma ou das duas mãos, dentre outras mais de 100 características físicas (Lejeune, 1990), sendo que nem todas estas características manifestam-se em cada portador da síndrome.

Langdon Down fez uma descrição precisa e completa acerca das características físicas presentes na síndrome de Down e as mesmas permanecem válidas atualmente, porém, devido aos recursos da sua época, não foi capaz de detectar a origem da síndrome.

Quase cem anos depois, em meados da década de 50, Jerome Lejeune, um cientista francês, pesquisando os cromossomos dos portadores da síndrome de Down, descobriu que os mesmos diferiam do padrão dos indivíduos sem a síndrome. Eles portavam 47 cromossomos ao invés dos 46 usualmente encontrados. Apenas após diversas pesquisas e anos de trabalho foi possível identificar que este excesso de material cromossômico estava relacionado ao par 21.



Cromossomos humanos normais

Cromossomos na síndrome de Down

Atualmente, podemos afirmar que a síndrome de Down caracteriza-se por uma alteração cromossômica representada pela presença de um terceiro cromossomo adicionado ao par 21, a “trissomia do cromossomo 21”. Hoje em dia, é considerada a alteração genética mais freqüente, pois é encontrada, em média, em um a cada 800 bebês “nascidos vivos”, pois a grande maioria das malformações de origem cromossômica apresentam uma inviabilidade pré-natal, isto é, acontecem abortos espontâneos ainda nos primeiros meses de gestação. Assim, sabemos que os indivíduos nascidos com qualquer alteração genética são apenas “a ponta de um iceberg” da maioria das diferentes “montagens” cromossômicas que ocorrem. A inviabilidade pré-natal representa um fenômeno da seleção natural.

A freqüência da síndrome de Down entre os recém-nascidos vivos de mães de até 27 anos é de 1/1.200. Com mães de 30-35 anos é de 1/365 e depois dos 35 anos a freqüência aumenta mais rapidamente: entre 39-40 anos é de 1/100 e depois dos 40 anos torna-se ainda maior (Teresa Negrotti, médica geneticista,

comunicação pessoal, FEPI, Buenos Aires, Argentina, 2005). Está presente em todas as etnias e grupos sócio-econômicos igualmente. No Brasil, a média de nascimentos de bebês com síndrome de Down é 1/700 e de acordo com as estimativas do IBGE realizadas no censo 2000, existem 300 mil pessoas com síndrome de Down no país. Seus portadores apresentam, em consequência, deficiência mental (de leve a moderada) e alguns problemas clínicos associados.

Pelo que sabemos atualmente, a síndrome de Down não está relacionada a nenhum tipo de comportamento dos pais, nem a fatores ambientais. A probabilidade de que nasça outro filho com síndrome de Down em uma gestação posterior é de 1%, no entanto existem algumas variações relacionadas à idade materna e a translocação. Veremos melhor este assunto a seguir.

Três tipos de variações genéticas podem ocasionar a síndrome de Down; são elas: a trissomia livre ou simples, o mosaicismo e a translocação. Na grande maioria dos casos, em aproximadamente 92% deles, encontra-se a trissomia livre. A constituição genética destes indivíduos é caracterizada pela presença de um cromossomo 21 extra em todas as suas células. Nestes casos o cromossomo extra tem origem no desenvolvimento anormal do óvulo ou do espermatozóide onde ocorre uma não-disjunção durante a meiose, na gametogênese, sem razões conhecidas. Em decorrência deste fato, quando os mesmos se encontram para formar o embrião, em um dos gametas, óvulo ou espermatozóide, estão presentes três cromossomos 21 no lugar de dois. À medida em que o embrião se desenvolve o cromossomo adicional permanece acoplado a todas as células do indivíduo em função da divisão celular.

O mosaicismo está presente em aproximadamente 2 a 4% dos indivíduos que nascem com síndrome de Down. Tal alteração deve-se a uma situação similar a da trissomia livre, porém, neste caso, o cromossomo 21 extra não está presente em todas as células do indivíduo. Neste caso, o óvulo pode ter sido fecundado com o número habitual de cromossomos, mas, devido a um acidente na divisão celular no princípio do desenvolvimento do embrião, algumas células adquirem um cromossomo 21 adicional. Desta forma, o portador da síndrome de Down por mosaicismo terá 46 cromossomos em algumas células e 47 em outras (número ocasionado pelo cromossomo 21 adicional). Nesta situação a proporção dos problemas físicos ocasionados pela trissomia pode variar em consequência da proporção de células com 47 cromossomos.

Por último, vamos descrever a chamada translocação. Estes casos representam de 3 a 4% dos indivíduos com síndrome de Down nos quais encontra-se, através de exame genético, todas as células com 46 cromossomos. Na translocação, parte do material de um cromossomo 21 adere-se ou transloca para algum outro cromossomo. Isto pode acontecer antes ou durante o momento da concepção. Nestas situações, as células dos indivíduos com síndrome de Down têm dois cromossomos 21 como o habitual em pessoas sem a síndrome de Down, no entanto, encontramos também material adicional proveniente do cromossomo 21 aderido a algum outro cromossomo, o que dá ao indivíduo as características da síndrome. A translocação se produz quando uma porção do cromossomo 21 se adere a outro cromossomo, geralmente o número 14 ou 15, durante a divisão celular.

Quando se tem um filho portador da síndrome de Down devido a translocação, devemos estar atentos para este fato, pois há maior probabilidade de nova ocorrência da síndrome em futuras gestações. Isto se dá porque um dos pais pode ser portador de uma translocação balanceada, na qual o indivíduo portador da alteração genética não apresenta as características relacionadas a síndrome de Down, mas pode transmiti-la aos seus descendentes. Este é o único tipo de síndrome de Down que pode ser relacionada à hereditariedade. No entanto, consideramos importante sublinhar que nem todos os pais de portadores de síndrome de Down por translocação são necessariamente portadores de uma translocação balanceada. Portanto, os mesmos devem fazer uma investigação genética para que possam planejar as próximas gestações se assim desejarem.

As pesquisas em genética demonstram que a possibilidade de que uma célula reprodutora feminina (o óvulo) contenha uma cópia extra do cromossomo 21, aumenta notadamente com relação à idade da mulher. Isto se dá porque o processo de maturação dos óvulos da mulher começa antes do nascimento, mas só é completada na puberdade. Os ovócitos primários permanecem em prófase suspensa por vários anos, até que a maturidade sexual seja alcançada na puberdade e comecem os ciclos reprodutivos. Enquanto isso, a formação dos gametas masculinos envolve uma seqüência de eventos através da qual células germinativas primitivas chamadas espermatogônias transformam-se em espermatozoides. Esse processo tem início na puberdade (13 a 16 anos) e continua até a velhice. Dados revelam que 20% dos casos de trissomia do 21 derivada falta

de segregação ocorrida na gametogênese paterna. Nesse casos, o aumento da idade paterna também acarreta aumento na ocorrência das aneuploidias, porém esse efeito só é constatado claramente em pais com idade superior a 55 anos; como a paternidade nessa idade é relativamente rara, esse fato não foi percebido com a mesma facilidade como nas mulheres com mais de 35 anos.

Portanto, uma mãe ou pai com mais idade teria uma maior probabilidade de ter um bebê com síndrome de Down, no entanto, as estatísticas nos surpreendem quando vemos a incidência maior de bebês com síndrome de Down nascidos de pais muito jovens (75%); tal distorção se dá devido ao fato de que em uma faixa etária mais baixa as mulheres têm mais filhos, em contraste com mulheres acima dos 35 anos (9%), aumentando assim o número de pais jovens com filhos portadores da síndrome. Mesmo assim, proporcionalmente, a idade materna e paterna está relacionada ao aumento da probabilidade do nascimento de um filho com síndrome de Down.

Hoje sabemos, a partir das extensas investigações acerca do genoma humano, que em 88% dos casos, o cromossomo extra presente na trissomia tem sua origem no óvulo da mãe, e em 8% dos casos no esperma que fecundou o óvulo. Nos 2 a 4% dos casos restantes, a síndrome de Down decorre de erros na mitose – um erro celular que ocorre depois da fecundação.

Exames pré-natais permitem o diagnóstico da síndrome de Down na gravidez. Atualmente é possível realizar uma triagem com um exame do soro sanguíneo denominado tri-teste (dosagem de alfa-fetoproteína, estriol não-conjugado e gonadotrofina coriônica), e paralelamente a este teste são feitas algumas medidas específicas do feto por meio ultrassonográfico, tais como: achados anormais de estruturas fetais (orgãos ou partes moles), ausência da falange média do quinto dedo dos membros superiores (observando-se as duas mãos), espessura da prega nucal, também conhecida como translucência nucal, medida da pelve renal fetal, relação do comprimento do fêmur com o comprimento do pé, comprimento dos ossos próprios do nariz. Caso haja alteração nestas medidas, os pais do bebê em conjunto com o médico assistente podem realizar os chamados exames invasivos. Esta decisão é considerada importante, pois apesar destes exames detectarem com grande precisão a presença da síndrome, eles podem induzir a gestante ao aborto mesmo que o feto não tenha por nenhum tipo de má-formação.

Dentre os exames invasivos podemos citar os três métodos mais utilizados: coleta de vilosidades coriônicas (a partir da 9^a. semana de gestação), amniocentese (a partir da 14^a. semana de gestação) e cordocentese (a partir da 18^a. semana de gestação). Através destes últimos exames o médico é capaz de realizar o cariótipo fetal, exame citogenético de grande precisão.

As conseqüências da síndrome de Down para o indivíduo são diversas e variam bastante. A hipotonia muscular, uma flacidez muscular, consiste em um dos principais fatores do atraso do desenvolvimento motor do indivíduo portador de síndrome de Down. Uma das suas conseqüências, por exemplo, é o posicionamento da língua da criança para fora da boca, visto que o tônus do aparelho fonoarticulatório também é mais baixo. Na idade pré-escolar, a hipotonia muscular, associada à deficiência mental, representam um complicador no desenvolvimento da aquisição da linguagem verbal das crianças.

Algumas alterações cerebrais presentes no portador da síndrome de Down e responsáveis pela deficiência mental não só decorrem da presença de um cromossoma 21 extra, mas também de todo o equilíbrio e relações que se estabelece com todos os outros genes em função desta diferença. Achamos importante ainda ressaltar que esta interação recebe influência da herança genética dos pais da criança e da qualidade dos estímulos do meio ambiente que lhe são oferecidos.

O conjunto de células neurais não é uma estrutura estática, pelo contrário, elas possuem uma característica chamada plasticidade, o que significa que suas estruturas e funções podem ser, em parte, “remodeladas”, principalmente nos primeiros anos de vida quando ainda estão se formando. Atualmente sabemos que de maneira diferente do resto do cérebro, na vida adulta, existe uma pequena área, o hipocampo, que continua produzindo neurônios e que a sua produção aumenta com boas condições de estimulação.

As principais diferenças encontradas no cérebro do portador da síndrome de Down devem-se tanto a problemas no seu desenvolvimento quanto a presença de fatores tóxicos que podem lesionar os neurônios. Como conseqüência disso nota-se: (1) uma diminuição de alguns tipos de neurônios no córtex cerebral, principalmente daqueles que são especializados em associar e integrar a informação; (2) uma alteração na estrutura e uma diminuição do número das espinhas dendríticas que formam o aparato receptor dos neurônios; (3) uma

redução no tamanho de certos núcleos e áreas cerebrais, sobretudo do hipocampo, do cerebelo e de algumas áreas do córtex pré-frontal que constituem-se por excelência em zonas que têm como função armazenar, recapitular, integrar e sintetizar a informação para então organizar a memória, a abstração, a dedução e o cálculo; (4) há ainda uma menor eficácia da organização bioquímica cerebral através da qual os neurônios que recebem estímulos poderiam se integrar para organizar uma resposta.

Em decorrência destas diferenças cerebrais o indivíduo portador da trissomia do cromossomo 21 será mais lento em captar, processar e interpretar as informações que são elaboradas parcialmente. Gostaríamos de sublinhar que apesar destas informações existe uma enorme variabilidade entre as pessoas com síndrome de Down e conseqüentemente também uma variação do número de funções cerebrais afetadas e da intensidade destes prejuízos (Flórez, 1999; Troncoso, 1999).

Pesquisas realizadas no Hospital Geral de Massachusetts (Neves, Zucker, Daly e Chess, 2004) sugerem que o excesso de material genético encontrado nos portadores da síndrome de Down pode impedir o estabelecimento das conexões usuais entre as células cerebrais durante o desenvolvimento fetal. Assim, muitas conexões mentais “improdutivas” continuariam presentes, formando labirintos nestes circuitos que atrasariam o desenvolvimento físico, a aprendizagem e os processos de pensamento nestes indivíduos. Talvez este fator também possa contribuir com um processamento mental mais lento, pois as redes neurais estariam cheias de atalhos e circuitos paralelos que não favoreceriam as respostas do bebê ao meio ambiente e isto dificulta a sua trajetória desenvolvimental.

Nos três primeiros anos de vida, as crianças portadoras da síndrome de Down passam pelas mesmas fases do desenvolvimento que as crianças sem a síndrome, no entanto, seu ritmo é mais lento e varia muito de um indivíduo para outro. Todavia, em média, este percurso leva o dobro do tempo do percurso realizado por uma criança com desenvolvimento dentro dos padrões esperados para sua idade cronológica. Spiker e Hopmann (1997) mencionam que durante os seis primeiros meses de vida do bebê alguns pais experimentam um período de “lua de mel” em relação a questão da síndrome de Down, pois os bebês, na maioria das vezes, ainda não são identificados socialmente como “estranhos” e há uma crença de que o filho seja “quase igual” às outras crianças da família quando

tinham a mesma idade. No entanto, com o passar dos anos, este atraso torna-se cada vez mais evidente e maior, principalmente em relação ao desenvolvimento cognitivo.

O indivíduo portador da síndrome de Down pode ainda apresentar uma maior probabilidade acerca de comprometimentos na saúde física em virtude de alterações congênitas e predisposições características da síndrome. São eles: as cardiopatias (defeito do canal atrioventricular, comunicação interventricular, comunicação inter-atrial e tetralogia de Fallot), os problemas pulmonares (decorrentes da predisposição imunológica e da hipotonia muscular do trato respiratório), a instabilidade atlanto-axial (aumento do espaço intervertebral entre a primeira e a segunda vértebra cervical), hipotireoidismo, problemas visuais e auditivos. Por todas estas razões as consultas a diferentes profissionais da área médica e terapêutica são muito freqüentes e desde muito pequenas estas crianças são examinadas de maneira constante, minuciosa e, muitas vezes, invasiva.

Outras complicações de saúde têm sido constatadas nos portadores da síndrome de Down, mas a sua relação com esta condição genética e a sua incidência ainda não estão bem estabelecidas. No entanto, nota-se que há uma predisposição maior nestes indivíduos do que na população em geral de sofrer de algum tipo de transtorno mental (depressão, autismo e outros), doença de Alzheimer e leucemia. Contudo, os avanços da medicina a partir da segunda metade do século XX dobraram a média da expectativa de vida dos portadores de síndrome de Down (de 25 para 50 anos), sendo esta expectativa ainda maior quando o indivíduo não tem doença cardíaca.

Os tratamentos voltados para o indivíduo com síndrome de Down ocupam um largo espectro, visto que seu portador pode ter mais ou menos problemas clínicos em determinados aspectos de sua saúde. O acompanhamento constante do desenvolvimento destes indivíduos é muito recomendado por especialistas (Ludlow e Allen, 1979; Coriat et al, 1968), visto que frente a uma série de predisposições que podem alterar o seu curso maturacional, seus riscos de atraso no desenvolvimento global são evidentes. Avaliações freqüentes e estimulação ou reabilitação quando necessário ajudam a criança em seu desenvolvimento a superar as transições do ciclo desenvolvimental – sublinhamos aqui o desenvolvimento cognitivo, visto que a deficiência mental é regra, e não exceção, no portador da síndrome de Down. Contudo, a presença da deficiência mental não

quer dizer que os pais e profissionais devam desacreditar do potencial da criança, pois sabemos que, sem o investimento parental, qualquer criança “normal” pode ficar muito aquém do que se espera em relação ao seu desenvolvimento. Tal tipo de iniciativa começou a mudar a qualidade de vida e principalmente a trajetória do desenvolvimento das crianças com síndrome de Down. Neste campo, diversos tipos de terapias com foco no desenvolvimento do bebê foram concebidos e se tornam cada vez mais complexos. Contudo, de maneira geral, sobretudo no Brasil, estas práticas são conhecidas com o nome de estimulação precoce.

2.2

A formação do apego x o luto dos pais: um paradoxo?

Klaus e Kennell (1992) relatam que, nos Estados Unidos, 2% das crianças nascem com uma má-formação importante, porém o estudo relativo ao desenvolvimento do *apego parental*, nestes casos, permanece pouco explorado, apesar de várias pesquisas terem apontado que nascimentos nestas condições precipitam importantes crises familiares.

Segundo Dessen e Silva (2003), as relações estabelecidas na família nuclear são as que mais trazem implicações para o desenvolvimento da criança e, particularmente no caso de crianças com deficiência mental, poucos são os estudos que focalizam o tema das interações familiares, principalmente no Brasil. Percebe-se ainda que há uma predominância na investigação da dinâmica mãe-criança, sendo que o papel do pai na relação é raramente abordado, “indicando a necessidade de implementação não somente de mais estudos sobre este tema, mas também de estudos que incluam todos os membros da família” (p. 503). É ressaltada, ainda, uma tendência atual nas escassas pesquisas em terapia de família de portadores de deficiência mental em tentar explorar o papel do pai.

Poucas pesquisas descrevem o impacto da deficiência do neonato sobre os pais. No entanto, um ponto de convergência entre elas constitui-se na afirmação de que a via pela qual o apego inicial natural entre pais e bebê deveria se dar encontra-se profundamente perturbada no nascimento da criança deficiente. Portanto, acredita-se que, quanto mais estabilidade tiver o sistema familiar para

promover o início destas relações, melhor será a qualidade do apego no futuro da criança, dentro e fora da família.

D'Arcy (1968) observou que as mães de bebês deficientes, natimortos ou com morte neonatal, experimentavam um luto mais intenso; no entanto, recuperavam-se mais cedo do que as mães de bebês com sérios defeitos congênitos que sobreviviam. Ainda em pesquisa com 194 mães de bebês com algum tipo de má-formação, a autora percebeu que a ansiedade das mesmas tendia a aumentar enquanto não recebiam informações sobre o quadro da criança. Informações muito pormenorizadas eram desaprovadas, assim como a minimização do quadro em função da ansiedade dos pais. D'Arcy, portanto, conclui que o aconselhamento inicial às mães de bebês malformados causa profunda e duradoura impressão, levando-nos a pensar na importância desta primeira intervenção junto aos familiares.

Dessen e Silva (2003) em um estudo com pais de bebês com síndrome de Down observaram que, na maioria dos casos, a notícia sobre a suspeita da síndrome foi revelada pelo médico para a família logo após o nascimento do bebê. A reação das mães relacionava-se a expectativa sobre a imagem do bebê, enquanto os pais referiam sentimentos de tristeza, estranheza, choque e também aceitação. Ambos os membros do casal parental sentiam-se incapazes de lidar com a criança, pois consideravam-se pouco informados acerca da síndrome e achavam que os médicos não tinham sido hábeis em comunicar o diagnóstico e isto favoreceu uma fantasia crescente a respeito do que seria a síndrome de Down.

Drottar, Baskiewicz, Irvin, Kennel e Klaus (1968) ressaltam que os pais de crianças deficientes, mesmo após longos anos de experiência, são capazes de recordar com detalhes todos os eventos que envolveram seu nascimento e suas próprias reações. Nesta mesma pesquisa, os autores padronizaram cinco estágios identificáveis de reações da família, após o nascimento da criança. Consideramos que tal esquema seja uma generalização das diferentes reações da família, existindo uma variação da sincronia entre estes estágios para cada membro. Sua seqüência diz respeito à reação da família à perda do bebê idealizado e parece ter sido organizada baseada nas etapas de elaboração do luto descritas por Kübler-Ross (1969). Rossel (2004) desenvolveu uma pesquisa delimitando etapas semelhantes acerca do processo de vinculação dos pais ao bebê com síndrome de

Down. É importante ainda ressaltar que existem interseções e sobreposições nestes estágios propostos. São eles:

(1) Choque – Reação inicial à notícia. São relatados sentimentos intensos, desamparo, choro e desejo de esquivar-se da situação. No caso do bebê síndrômico, observa-se uma grande ambivalência nos pais e uma grande impossibilidade de lidar com as informações fornecidas pela equipe de saúde. Percebe-se que esta situação se agrava quando os pais não puderam ver seu filho imediatamente após o parto, antes que o diagnóstico fosse revelado.

(2) Negação – Ocorre como uma tentativa de amortecer o golpe sentido pela notícia. Neste momento, podemos entender a negação como uma defesa, visto que os pais, na maioria das vezes, ainda não apresentam condições de entrar em contato e administrar internamente seu conflito. Algumas vezes se perguntam se aquele é mesmo o seu filho e se não poderia haver algum tipo de engano, pois não se reconhecem na criança. Todos estes afetos presentes impossibilitam o surgimento do apego.

Se esta etapa prolonga-se demansiadamente, os sentimentos de dor e ansiedade seguem ocultos, disfarçados por um manto de serenidade e uma compreensão quase exagerada.

Normalmente, ao final deste estágio acontece uma “corrida aos médicos” e um retorno à religião. Através do relato dos familiares foi possível pensar neste movimento como uma forma de aliviar a culpa pelos sentimentos muitas vezes preconceituosos relativos ao filho ou de procurar amparo seja no saber médico, seja em Deus, pois neste momento os pais têm uma intensa vivência de desamparo.

(3) Tristeza, cólera e ansiedade – Neste estágio os pais começam a entrar em contato com os conteúdos que permaneceram negados no estágio anterior. O enfrentamento destes conteúdos e a integração deles ao psiquismo de cada genitor ocasionam a depressão. A cólera pode ser voltada contra Deus ou o destino, contra a equipe de saúde ou, ainda, contra si mesmo. A cólera dirigida diretamente ao próprio bebê é menos comum, assim como alguns relatos que descrevem o bebê como algo “não-humano”. Os pais muito angustiados temem o futuro, o desconhecido e não compreendem o que ocorre com as suas emoções. Sofrem em perceber sua dificuldade em vincular-se ao filho, contudo buscam no bebê sinais de interação. A atividade menos intensa de alguns bebês em

responder aos estímulos recebidos gera uma frustração nos pais, que podem acreditar que ele “não precise dos seus cuidados”. Ansiedade e dor são sentimentos mencionados junto a uma desesperança de vinculação com o bebê.

Nesta etapa surgiriam as bases que dariam condições à reparação por parte dos pais, mas nem sempre isto acontece e os mesmos permanecem num estado de culpa persecutória.

(4) Equilíbrio – Período durante o qual ocorre uma diminuição gradual da ansiedade e das reações emocionais mais intensas. Os pais começam a aproximar-se mais do bebê e também a buscar maiores informações sobre a síndrome de Down. Há relatos da família sobre um maior ajustamento à situação e um aumento da confiabilidade em seus próprios cuidados parentais. O apego do bebê e a vinculações dos pais retomam o seu curso, no entanto, o meio ambiente, isto é, as redes familiares e sociais, parecem ter um poderoso efeito sobre esta interação, portanto, considera-se importante um suporte que seja viabilizado pelo sistema de saúde.

(5) Reorganização – Durante este período ocorre uma elaboração da culpa por parte dos pais. Algumas mães tiveram de se assegurar que os problemas da criança não foram causados por elas. Percebeu-se também que o apoio mútuo entre os pais facilitava uma aceitação positiva, mesmo que a longo prazo, da criança. Nesta etapa a postura dos pais é diferente – o bebê já foi integrado à família e esta aprende a tolerar a sua deficiência e se compromete em relação ao seu tratamento. As relações podem então se fortalecer e simultaneamente os avanços desenvolvimentais e emocionais, especificamente do bebê com síndrome de Down, engajando seus pais em uma interação que é recursiva. Observa-se que os programas de estimulação precoce podem ser facilitadores desta reorganização já que contêm a oportunidade de acolhimento aos pais pelos terapeutas, pelos outros pais e ainda contribui de forma direta para o desenvolvimento de bebê.

A maneira pela qual acontece a passagem por cada um desses estágios tem conseqüências amplas sobre os estágios subseqüentes. Por exemplo, alguns pais que não tiveram reações iniciais de choque e perturbação emocional e que, ao invés disso, tentaram solucionar a questão intelectualizando o problema do bebê, não alcançaram os últimos estágios propostos. Permaneceram em um estado de tristeza crônica que continuou por muitos anos – um luto não elaborado, sem reparação possível. Outros culpam o bebê de todos os eventos defavoráveis em

suas vidas: o fim do casamento, a depressão de um dos membros do casal parental, as difíceis relações interpessoais e até os problemas financeiros, justificando os gastos com o filho. De acordo com Klaus e Kennell (1992):

Se o processo de luto cristaliza-se num clima permanente na família, o fantasma do bebê desejado, esperado e saudável continua a interferir na adaptação da família à criança imperfeita (p. 251).

A chamada crise do nascimento, deflagrada na família do bebê deficiente, tem um potencial ímpar para unir os pais através do “compartilhar sentimentos” necessário à adaptação da família. No entanto, alguns estudos demonstram que quando há uma assincronia do casal referente aos estágios supracitados e a comunicação entre eles não flui, acontece uma separação emocional que constitui fator significativo para o número alto de divórcios. Ocorre nestes casos que, impossibilitadas de compartilhar seu processo de luto, tais famílias acabam se fragmentando. Tal fato assinala a importância do aspecto da comunicação dentro da família. Consideramos importante apontar que o lugar imaginário que o bebê ocupa na relação de cada casal também influencia muito o desdobramento deste cenário. Por exemplo, um bebê desejado por um dos cônjuges no intuito de “salvar” um casamento provoca questões no casal diferentes daquele bebê planejado por ambos como fruto de uma relação estável. Portanto, a história anterior da relação do casal também irá determinar os desdobramentos da notícia do nascimento do filho com síndrome de Down.

Solnit e Stark (1961) pesquisaram sobre o desenvolvimento da imagem mental que os pais realizam sobre o filho durante a gestação, considerando que suas projeções acerca da criança são provenientes de suas impressões, desejos e experiência cultural. Em seus estudos, descrevem que uma das principais tarefas realizadas pelos pais após o nascimento da criança é resolver a discrepância entre a imagem fantasiada e a imagem real. Para os autores, os pais devem elaborar o luto pela perda do bebê idealizado, para que possam tornar-se apegados ao bebê real e imperfeito. Este processo de luto no nascimento de um bebê deficiente, muitas vezes em função da culpa, transforma-se, através de uma formação reativa, em uma dedicação abnegada à criança, excluindo outros membros da família. Observamos, neste momento a emergência de vivências persecutórias e defesas maníacas. A raiva e a tristeza sentidas pelos pais fazem parte deste processo e,

segundo os autores, não devem ser interpretadas pela equipe de saúde que não esteja preparada para este tipo de intervenção, visto que possivelmente criaria uma intelectualização da questão, privando a família da experiência do luto. Este período de elaboração do luto não é considerado efetivo quando a criança tem uma má-formação compatível com a vida, já que cuidados específicos com ela e o impacto físico e psicológico sobre a família lhe fazem profundas exigências no cotidiano como cuidadores, possivelmente pelo resto da vida.

Quando, mesmo com o passar do tempo, o processo de luto se intensifica ao invés de se atenuar e a família permanece depressiva em função de uma culpa não elaborada, os pais perdem muito da sua habilidade e competência relativas ao bem-estar da família como um todo, tornando suas relações disfuncionais. O bebê parece “entorpecido” e desvinculado dos pais, suas possibilidades de desenvolvimento neuromotor, cognitivo e psíquico são pequenas, e o seu adoecimento físico também é freqüente. A criança torna-se, então, pouco comunicativa, inexpressiva e hostil e isso afasta mais ainda os pais. Em algumas situações chega-se a notar um abandono social e maus-tratos.

Olshansky (1962) denominou de *tristeza crônica* um aspecto importante e persistente do impacto diário sobre os pais, causado pela convivência com a criança com deficiência mental. O autor considera que esperar que o luto seja resolvido e depositar esse desejo sobre os pais da criança, pode apenas funcionar como um reforço da negação como defesa contra estes aspectos dolorosos, dificultando mais ainda o trabalho elaborativo da família e a formação do apego entre pais e filhos.

Vários estudos observam casos nos quais os pais, em razão de uma culpa e cólera não-resolvidas, desenvolvem uma atitude superprotetora com relação à criança, o que pode inibir seu desenvolvimento. O manejo dos sentimentos angustiantes, pela negação dos aspectos dolorosos da malformação, podem, também, levar a bloqueios do desenvolvimento. Outros membros da família podem ser negligenciados, se os pais evitam o processo de luto e estabelecem um apego culpado com a criança (Klaus e Kennell, 1992, p.253).

No processo de elaboração do luto, um dos aspectos mais importantes é o sofrimento causado pela questão relativa ao tema da culpa. A busca constante pelas causas que originaram a deficiência se reatualiza em diferentes níveis ao longo deste processo e pode ser muito frustrante, já que, muitas vezes, a deficiência pode não ter uma causa determinada. De acordo com Klaus e Kennel

(1992), algumas pesquisas apontam para o fato de famílias de crianças que desenvolveram algum tipo de deficiência após o nascimento, ocasionadas por meningite, asfixia ou outras causas, adaptarem-se muito melhor à situação, por mais traumática que ela seja, do que aquelas que recebem a notícia na ocasião do nascimento do filho.

Godoy (1998) faz uma análise de vários estudos que tratam a questão da família do portador de deficiência mental e conclui que o cuidado vitalício que tais indivíduos demandam são com frequência assumidos pela mãe e que os sentimentos de “tristeza crônica”, “depressão” e “baixa auto-estima” são comuns neste meio familiar. Ressalta o fato de que os outros filhos apresentam “problemas comportamentais” com grande incidência e que há no presente uma constante tensão e preocupação com o futuro do filho deficiente em função do envelhecimento dos pais. A autora também menciona a divisão das tarefas com outros familiares e a busca pela religião como formas de diminuir a sobrecarga das mães e aumentar o conforto da família.

Por estas questões, o risco do retraimento da família nuclear com relação à família extensa e a sociedade em função de uma focalização excessiva na deficiência, na terapia e nos médicos especializados é uma questão frequentemente associada aos pais de indivíduos portadores da síndrome de Down (Dommergues, Bader-Meunier e Epelbaum, 2003).

Most, Fidler, Laforce-Booth e Kelly (2006) desenvolveram uma pesquisa quantitativa que elucida alguns dos aspectos supracitados. Eles comparam a trajetória do estresse materno durante um período de tempo (12-15 meses, 30 meses e 45 meses de vida do bebê) em dois grupos. Um de mães de bebês portadores da síndrome de Down e outro com mães de bebês com atrasos no desenvolvimento decorrentes de etiologias mistas (exceto a síndrome de Down). Os resultados deste estudo demonstram que existem especificidades no estresse das mães dos bebês com síndrome de Down, demarcados pelos autores como períodos de vulnerabilidade familiar ligados a etapas preditíveis do desenvolvimento da criança com síndrome de Down. Enquanto aos 12 meses o estresse materno do grupo de bebês com etiologias mistas era mais alto do que o do grupo de bebês com síndrome de Down, o primeiro grupo mantém o estresse em níveis quase constantes até os bebês completarem 45 meses, em contraste, o estresse das mães do segundo grupo era menor quando os bebês tinham 12 meses

e continuava a aumentar até eles completarem 45 meses. As explicações sugeridas pelos autores para o aumento do estresse e para a mudança na qualidade do estresse ao longo deste tempo são relacionadas aos fatores comportamentais e cognitivo-lingüísticos da criança com síndrome de Down. Tais achados sugerem implicações do estresse da família no desenvolvimento da criança trissômica, o que leva os autores a sugerirem períodos “críticos” para intervenção familiar neste grupo.

Gostaríamos de considerar também, já que Most e cols. (2006) não mencionam em seu trabalho, que a revelação do diagnóstico da criança com síndrome de Down seja o primeiro grande fator desencadeador do estresse parental. Pensamos, portanto, que este momento é o primeiro destes “períodos críticos” sujeitos a intervenção familiar, pois as vias de formação do apego ficam prejudicadas, visto que a sua formação decorre em parte da elaboração da perda do bebê ideal. No entanto, neste momento, os pais abalados pelo golpe da notícia da síndrome de Down mantêm-se paralisados nas relações, pois o luto pelo bebê ideal é mais difícil de ser elaborado e, portanto, há urgência de uma intervenção nas relações de maneira precoce e junto aos pais com ou sem a presença do bebê, dependendo de cada situação.

Então, levantamos a hipótese de que a simultaneidade entre a situação de formação do apego e o luto pelo filho idealizado, seja uma situação paradoxal, um impasse que estas famílias deverão atravessar, o que consideramos uma grande sobrecarga em termos elaborativos. Acreditamos, portanto, na pertinência da proposta de atendimento familiar em tempo hábil, antes que muitos prejuízos, para o bebê e para a dinâmica familiar, já estejam em curso.

Segundo Rossel (2004a), a equipe de saúde perinatal deveria elaborar antecipadamente estratégias que facilitem e reforcem, no momento do diagnóstico, o apego e a vinculação entre os pais e o bebê, principalmente logo após ao parto. A autora considera fundamental cuidar da linguagem empregada com os familiares, o tipo de informação que é dada e o respeito pelas etapas emocionais pelas quais os pais passam, pois, sob o seu ponto de vista este cuidado inicial influi inevitavelmente na capacidade futura dos pais em integrar social e emocionalmente o filho à família extensa e à sociedade.

Sabemos que um bebê com síndrome de Down possui competências neurofisiológicas e comportamentais para envolver seus pais, mesmo que estas

possam ser mais sutis. A importância dos cuidados com estas interações iniciais visam possibilitar a emergência do apego e da vinculação, visto que nesta fase precoce do *infans*, viabilizarão as bases para o seu desenvolvimento e funcionamento harmônico. Dizemos isto, pois são frente aos cuidados, inicialmente corporais, mas que incluem toda uma bagagem psíquica por parte de quem cuida, que se dá inicialmente à formação dos seus processos subjetivos.

Visto que todo o conjunto de cuidadores-bebê reatualiza e transforma a sua própria subjetividade através deste encontro, haverá particularidades nesta conjunção entre os familiares, os profissionais e o bebê portador da síndrome de Down, pois a subjetividade dos pais e dos profissionais se vêem afetadas e este fato terá repercussões nas relações intersubjetivas produzidas nesta rede. Segundo o nosso ponto de vista, demarcamos aqui um dos pontos-chave deste trabalho, no sentido que estamos inseridos no âmago do trauma, mas também da potencialidade transformadora deste encontro para a (re)formulação de seu enlace. Lembremos de Mathelin (1999) quando nos fala que não basta salvar as crianças, é preciso também salvar os laços entre elas e seus pais.

2.3

Apego ou vínculo? Uma confusão conceitual

Quando iniciamos a nossa pesquisa bibliográfica, buscávamos um conceito que caracterizasse as múltiplas ligações entre os pais e o bebê ao nascimento do primeiro filho, acreditando que, de certa maneira, sobre esses laços construir-se-iam as bases para a “recém-nascida família”. Resolvemos, portanto, desenvolver o nosso trabalho abordando a conceituação dos termos *apego* e *vínculo*, procurando esclarecer o emprego de tais conceitos no âmbito das relações pais-bebê. Esta preocupação deu-se em função do emprego de tais termos de forma bastante confusa e controvertida dentro do campo da pediatria, da psicologia do desenvolvimento e da psicanálise.

Julgamos importante sublinhar a pertinência de uma exploração mais cuidadosa dos conceitos de apego e vínculo, isto porque eles serão retomados posteriormente.

A idéia inicial de utilizar o conceito de apego deu-se a partir da literatura na área de pediatria, que até então era um dos nossos únicos referenciais, e de algumas observações durante o nosso trabalho clínico com pais e bebês. Também constatamos que o termo *apego* é freqüentemente usado pelos próprios pais para designarem seus sentimentos pelos filhos, e ainda pelos profissionais da área de saúde quando se referem ao relacionamento entre pais e bebê. Este termo parece ter uma conotação de senso comum que remonta às primeiras relações interpessoais de um indivíduo, sendo utilizado, na maioria das vezes, para delinear um tipo de relação muito específica que é diferente do que se chama, também no senso comum, de vínculo, dependência e ligação.

Em um primeiro momento, a palavra de escolha foi apego, decisão pautada na escolha dos próprios pais, acreditando sempre que é, através da clínica, que podemos construir e repensar nossos (pré)conceitos. Buscamos, então, tentar definir o que seria apego dentro de uma teoria psicológica ou psicanalítica, para depois pensar em delimitar em que sentido o termo apego poderá vir a ser empregado neste trabalho.

O primeiro problema encontrado foi em relação à especificidade do termo na língua portuguesa. Percebemos que nas edições portuguesas e brasileiras dos livros que utilizam o conceito de apego havia uma diferença significativa: nos livros portugueses encontramos o termo vinculação enquanto nos mesmos livros de edição brasileira encontramos na tradução o termo apego. Observamos também que muitas traduções, a maioria do inglês, aplicam o termo, indiferenciadamente, para traduzir palavras como *bond*, *attachment*, *join with* e outras.

Segundo o Novo Dicionário Aurélio de Língua Portuguesa (Ferreira, 2002), apego significa: “1. Aferro, pertinácia, tenacidade, afinco. 2. Inclinação afetuosa, afeição, *ter grande apego a família*. (...)” enquanto o termo vínculo significa: “1. Tudo que ata, liga ou aperta (...) 2. Nó, liame. 3. *Fig.* Ligação moral. 4. Gravame, ônus, restrições. 5. Relação, subordinação. 6. Nexo, sentido (...)” Portanto, apego pareceria uma palavra mais adequada aos propósitos deste trabalho.

Segundo Kaplan & Sadock (1997),

(...) o termo *vinculação* algumas vezes, é utilizado como sinônimo para *apego*, mas, na verdade são fenômenos diferentes. A vinculação refere-se aos

sentimentos da mãe com relação ao bebê, e difere do apego, na medida em que a mãe normalmente não recorre a seu bebê como fonte de segurança – um requisito para o comportamento de apego (p.161).

Em outro trecho do mesmo compêndio de psiquiatria, os autores utilizam-se dos mesmos termos de maneira invertida:

(...) uma vez que os bebês prematuros têm um sistema sensório-motor enfraquecido, ocorre menor interação mãe-filho com um bebê prematuro do que com um bebê a termo. Esta diferença pode afetar a *vinculação* (sentimentos do bebê para com a mãe) e o *apego* (sentimentos da mãe para com o filho), que dependem, em parte, desta interação (p.46).

A partir desta confusão conceitual procuramos explorar o termo apego na obra de Bowlby (1969), pois acreditamos que, ao se falar de apego, vínculo e mesmo formação de laços afetivos, não podemos deixar de citar tal autor, visto que se dedicou durante muitos anos ao estudo desta temática. Suas idéias e pressupostos servirão como precursores daquilo que vamos empreender mais a frente no que diz respeito à complexidade da formação dos laços familiares, principalmente quando sujeitos a situações adversas.

2.4

A teoria do apego, corporeidade e os primórdios do psiquismo

“(...) a pele é a superfície do cérebro projetada no contato com as coisas, segundo um processo recíproco onde as coisas (o visto, o ouvido, o tocado, o sentido, o degustado) são transpostas diretamente para as idéias que filtram as percepções das coisas”.

Didier Anzieu

Ao investigar a natureza do vínculo estabelecido entre o bebê e sua mãe, Bowlby (1969, 1973, 1980) elaborou um método de estudo que buscou conciliar os conceitos psicanalíticos com aquilo que chamou de ciência, almejando conquistar para a psicanálise um *status* científico, de acordo com o paradigma vigente da ciência da época (década de 60).

Com base na *Teoria da Evolução das Espécies* (Darwin, 1859), em estudos etológicos, que se ocupam dos hábitos dos animais e das suas acomodações às condições do ambiente, na Psicologia Cognitiva e na Teoria das Relações Objetivas, e dispensando conceitos tais como o de energia psíquica, impulso

(*drive*), oralidade e identificação, Bowlby procurou comprovar que a tendência a estabelecer laços emocionais íntimos com determinadas pessoas é um comportamento básico do ser humano, presente no ciclo de vida do neonato ao idoso. A partir de então, o autor concebeu a *Teoria do Apego* norteados pelas idéias de que o modelo de interação mãe-bebê e o meio ambiente serão, em grande parte, responsáveis pelo desenvolvimento da personalidade do indivíduo. Desta forma, esta teoria foi proposta por ele como uma variante da teoria das relações objetais, visando explicar fenômenos inicialmente conceitualizados em termos de dependência em crianças, adolescentes e adultos.

Para introduzir o pensamento de Bowlby e o seu conceito de apego, é esclarecedor diferenciar os termos apego e comportamento de apego (Bowlby, 1969). Ambos revelam uma tendência do ser humano em procurar proximidade e contato com alguém, em busca de proteção. Contudo, o apego caracteriza-se pelo fato de ser persistente, duradouro e direcionado a poucas pessoas. Em contraste, o comportamento de apego pode ser demonstrado por uma variedade de indivíduos em circunstâncias diferentes, podendo ser passageiro.

A *Teoria do Apego* tenta explicar tanto o apego duradouro, estabelecido com alguém especial, como o comportamento de apego com seus estabelecimentos e rompimentos esporádicos. Apesar de haver uma distinção entre esses dois conceitos, Bowlby não demonstrou, ao longo de sua obra, uma preocupação em diferenciá-los, somente em um pós-escrito no volume I – *Apego* - de sua trilogia. Acreditamos que isto ocorra porque a natureza e a função, tanto de um como de outro, são as mesmas. Entretanto, para facilitar a compreensão, pretendemos elucidar que o autor se utiliza da palavra apego apenas para se referir ao tipo de vínculo unidirecional estabelecido pelo bebê em relação a sua principal figura de apego, na maioria das vezes, a própria mãe.

A conceitualização do termo apego enfatizou a tendência dos seres humanos a estabelecerem fortes vínculos afetivos com alguns outros, e de explicar as múltiplas formas de consternação emocional e perturbação da personalidade, incluindo ansiedade, raiva, depressão e desligamento emocional, a que a separação e a perda involuntárias dão origem. Segundo Bowlby, a formação e o rompimento dos vínculos afetivos desde a mais tenra infância contêm uma conexão com o desenvolvimento dos comportamentos supracitados ao longo da vida do indivíduo.

Até meados da década de 50, havia uma predominância de um dos pontos de vista sobre a natureza e origem dos vínculos afetivos. Psicanalistas e teóricos da aprendizagem concordavam que os vínculos surgiam e eram sustentados em função da alimentação do bebê (Bowlby, 1982). A satisfação de tais *impulsos (drive)* era compreendida como a origem da construção dos relacionamentos. Contudo, Bowlby argumenta que o vínculo mãe-bebê não necessariamente se dá em função da alimentação, e sim, através da simples exposição do bebê à figura materna (ou substituta), com a qual se familiarizou. Para tal formulação utilizou-se do conceito de *imprinting* elaborado por Lorenz (1935) e de estudos realizados com primatas não humanos descritos por Harlow (1958).

Um dos aspectos mais importantes da construção teórica de Bowlby baseia-se na hipótese de que o apego é organizado por um sistema de controle inscrito no sistema nervoso central, cuja função biológica é de proteção, concedendo ao bebê a chance de aprender com a mãe atividades necessárias para a sua sobrevivência. Esse sistema de controle funciona de forma análoga aos sistemas de controle fisiológicos, não sendo nem subordinado, nem derivado da necessidade de alimento e sexo. Funciona, portanto, como uma “homeostase ambiental”, mantendo a relação da pessoa com a sua figura de apego dentro de certos limites de acessibilidade.

Embora suas evidências sejam mais significativas nos primeiros anos de vida, persiste durante todo o ciclo vital, sendo que no adulto tal classe de comportamentos surge durante momentos de consternação, doença e medo. Inclui, como já foi dito, qualquer espécie de comportamento que mantenha a proximidade com a figura de apego, como por exemplo, o choro e o chamado. Com a idade, a frequência e a intensidade de tal forma de comportamento diminuem, gradativamente, apesar de persistirem ao longo de toda a vida como parte importante do equipamento comportamental da espécie humana.

Bowlby (1969) considera que embora os teóricos das relações objetais (Fairbairn, 1952; Balint, 1965; 1968, Guntrip, 1975 e Winnicott, 1979) levantem questões acerca desta temática, os conceitos de dependência, oralidade e regressão persistem como organizadores da compreensão acerca do fenômeno das relações humanas. Consideramos ainda importante salientar a diferenciação feita por Bowlby com relação aos conceitos de dependência e apego. Ele acreditava que ser dependente de alguém e estar apegado a este alguém são condições bem

diferentes. Enquanto a dependência é máxima no nascimento e só diminui no decorrer da vida, o *apego* está ausente no nascimento e só se torna observável depois de seis meses de idade. No entanto, o *comportamento de apego* pode ser observado em bebês com poucas horas de vida (Klaus e Klaus, 2001). Além disso, “ao passo que a dependência é uma condição a ser evitada ou deixada para trás, o apego é freqüentemente uma condição a ser preservada” (Bowlby, 1969, p.245), o que salienta a importância das circunstâncias da sua formação.

Segundo o autor, provavelmente o fator que mais influencia o estabelecimento da saúde mental do ser humano é o tipo de apego formado pelo bebê durante o primeiro ano de vida. Três modelos principais são sugeridos: apego seguro, apego resistente e ansioso, e apego ansioso com evitação (inseguro).

As bases biológicas apoiadas na idéia de instinto de sobrevivência levam Bowlby a acreditar que os seres humanos, assim como outras espécies, estariam propensos geneticamente a temer o escuro, ruídos fortes, movimentos bruscos, assim como a separação da figura de apego. A partir daí, o autor vai investigar as variações da intensidade da ansiedade despertada em diferentes indivíduos sob determinadas condições, enveredando por questões relativas à etiologia e à psicopatologia, pensando na relação das experiências infantis com os distúrbios psiquiátricos. Bowlby baseia-se em algumas explorações pautadas na biologia e na etologia, argumentando que se membros de outras espécies reagem à ausência da figura materna, e se compartilhamos de determinados mecanismos fisiológicos e anatômicos com espécies inferiores, seria curioso que não compartilhássemos algumas características comportamentais.

O ponto fundamental da hipótese de Bowlby, e por isso ele formula o conceito de apego, constitui-se na relação causal entre as experiências infantis pais-bebês e a capacidade posterior do bebê para estabelecer vínculos afetivos.

O apego é aqui concebido como um sistema comportamental instintivo que é ativado pela proximidade com a mãe, que vai se tornando cada vez mais complexo e que tem como meta fixada manter o bebê em proximidade com a mesma. O que acontece pode ser descrito de acordo com a biologia como *feedback* negativo ou homeostase. Bowlby enfatiza a importância deste aspecto relacional na constituição do sujeito, sobretudo na infância. Assim, em tal formulação, o autor não explorou as conexões entre apego, experiência cultural e

aspectos inconscientes. Como consideramos estes fatores importantes, neste trabalho, iremos retomá-los nos próximos capítulos através da contribuição de outros autores.

O ambiente do bebê, sob nosso ponto de vista, contém de maneira sobreposta todos estes grandes complexos ligados à formação do apego, à dinâmica familiar inconsciente e aos elementos provenientes da cultura dentro da qual ele se desenvolve. Sabemos também atualmente, com base em pesquisas no campo das neurociências (Ferrari, Toyoda, Faleiros e Cerrutti, 2001), que tais elementos provenientes do ambiente transformam alguns comportamentos considerados inatos, agem sobre eles, restringindo-os ou ampliando-os. Por isto, consideramos difícil trabalhar conceitos mais subjetivos sem conectá-los a um bebê com um organismo específico, com competências particulares, já que falamos de bebês portadores da síndrome de Down, que apresentam uma diversidade genética e biológica que deve ser levada em conta, mesmo não sendo este nosso principal foco de estudo. Afinal, trata-se de uma especificidade não negligenciável de nosso objeto, até porque sobre esta questão recairá o tema da deficiência mental. O cérebro do portador da síndrome de Down, como já vimos, difere em nível funcional e anatômico, do cérebro de outros sujeitos não portadores da síndrome.

Desta forma, não se pode excluir os aspectos orgânicos deste bebê já que sabemos que eles participam de maneira ativa na construção de sua própria subjetividade (Stern, 1992, 1997; Montaigner, 1998 e Klaus e Klaus, 2001), evocando comportamentos de cuidados na sua mãe ou substituta, estabelecendo assim um processo de retroalimentação da interação. Portanto, conhecer as vias de estabelecimento do apego é importante para poder pensar a sua subjetivação, cujo acesso se dá através da intersubjetividade.

Brazelton (1981), baseado em sua experiência na clínica pediátrica, procura dar contornos ao conceito de apego de forma diferente a que foi descrita por Bowlby (1969), ampliando a noção deste conceito a toda rede de vínculos que estão presentes, sobretudo na família nuclear, no processo de chegada de um novo bebê. O autor preocupa-se e, portanto, inclui neste processo a história social, isto é, o contexto particular que envolve cada trama, e a história pessoal / familiar de cada membro deste sistema, incluindo-as como parte indissociável nas vias de formação do apego nesta nova rede de ligações que se constroem a cada dia.

Assim, nesta visão, o termo apego pode ser estendido também em relação à ligação afetiva específica dos pais direcionada ao bebê. Sabemos que os pais, no nascimento do filho, fazem uma regressão para que haja identificação entre eles; neste estado, possibilitam a reedição do seu comportamento de apego tendo em vista os bebês que foram um dia. Esses dados reafirmam os achados da nossa clínica, na qual constatamos cotidianamente o emprego da palavra apego na definição dos pais em relação ao filho e acreditamos que este emprego tem um significado maior do que uma simples expressão do senso comum.

Vaughn, Goldberg, Atkinson, Marcovitch, Macgregor e Seifer (1994) conduzem um estudo sobre a avaliação do tipo de apego estabelecido em relação aos pais com 138 crianças pequenas portadoras da síndrome de Down. O instrumento utilizado na pesquisa foi a *situação estranha* de Ainsworth e Bell (1970) na qual se observou um excesso de casos classificados como *apego inseguro*. Seria possível considerar este resultado um efeito dos prejuízos na formação do apego nestes casos?

Os estudos de Anzieu (1985, 1987, 1993, 1994) que atravessam a teorização de um *eu-pele* que se constitui a partir de *uma pele para dois* (Joyce McDougal, 1987) até um *eu-pensar*, nos ajudaram a conceber algumas idéias acerca desta construção que caminha do biológico e concreto e pode avançar para o subjetivo e simbólico. Segundo Anzieu (1985), o desaparecimento dos pêlos sobre a superfície do corpo na espécie humana, em decorrência da sua evolução, propicia à díade mãe-bebê, interações significativas a nível tátil. De acordo com as idéias do autor, este tipo de troca antecede e fomenta o acesso do bebê humano à linguagem, contudo, a satisfação da *pulsão de apego* tornar-se-ia mais aleatória, criando um espaço maior para as falhas no desencadeamento de determinadas condutas maternas, visto que estas, certamente, não se apóiam somente em condutas instintivas. A *pulsão de apego* foi um termo designado por Anzieu para caracterizar a base sobre a qual pode se manifestar o *élan integrativo do Eu* (Luquet, 1962), conseqüentemente o Eu-pele criaria a possibilidade do pensamento. A este respeito Bernard Golse (1999), em comunicação pessoal na Sociedade Brasileira de Psicanálise do Rio de Janeiro (SBPRJ), questiona-se se podemos falar de *pulsão de apego*, respondendo, todavia que sim, mas nunca no sentido de uma pulsão sexual parcial clássica enraizada em uma zona erógena específica.

Anzieu (1985) de acordo com Brazelton (1981) cita que:

O recém-nascido tem necessidade não somente de receber cuidados repetidos e ajustados de um círculo maternante, mas também: a) de emitir em relação ao círculo sinais suscetíveis de desencadear e refinar esses cuidados; b) de explorar o ambiente físico a procura das estimulações necessárias para exercer suas potencialidades e ativar seu desenvolvimento sensório-motor (p.80).

Nesta perspectiva, o bebê é entendido como um parceiro ativo, interagindo durante todo o tempo com o ambiente e desenvolvendo técnicas específicas, ainda que rudimentares, mas competentes em relação ao seu nível de maturidade, para lidar com o círculo maternante. Assim, observa-se uma dupla solicitação: uma que parte do bebê com relação ao meio, e outra que advém do meio, sobretudo da mãe com relação ao bebê.

Anzieu (1985) considera que:

Se o círculo maternante não entra nesse jogo de solicitação recíproca e não alimenta esse duplo 'feedback' ou se uma *deficiência do sistema nervoso priva o bebê de tomar iniciativas sensório-motoras* em relação às pessoas que o cercam e/ou de responder aos sinais emitidos por sua causa. (...) Essas reações tendem a permanecer duráveis, intensas e patológicas se a não-resposta do círculo maternante persistir. (...) *Um bebê passivo e indiferente mergulha na incerteza e no desespero àqueles que se ocupam dele* (p.80; grifo nosso).

O autor entende que a psicogênese do Eu-pele instala-se sobre o duplo sistema retroalimentativo diádico mãe-filho e tais processos vão permitir, como veremos posteriormente, a instauração do Eu-pensar. Para Anzieu, durante os dias que sucedem o nascimento, o recém-nascido já apresenta um esboço de Eu propiciado pelos seus longos meses de experiência intra-uterina. No entanto, aquilo que garante a sua sobrevivência dentro da espécie humana nos lembra bastante os pressupostos levantados por Bowlby a respeito de sua teoria do apego, visto que o bebê necessita não somente dos cuidados maternos, ajustados e repetitivos, mas também de emitir sinais suscetíveis de desencadear e refinar estes cuidados por parte da mãe ou daqueles que o cercam, e em relação ao círculo maternante que vai se formando. Este tipo de comportamento exploratório é vitalmente necessário com finalidade de potencializar e ativar o desenvolvimento de sua capacidade sensório-motora, ainda em estado precário e em formação.

Como vimos, o recém-nascido, dentro desta perspectiva, é visto como um parceiro não passivo que solicita o adulto da mesma forma que este o solicita como bebê. Os ajustes ritmados desta solicitação mútua, quanto mais harmônicos, permitem uma comunicação muito particular no interior desta “pele”. Assim, dia após dia, o bebê começa a ser visto como um sujeito dotado de referenciais, os quais no início limitam-se sobretudo aos estados fisiológicos, como sono, alimentação e alerta. Assim:

O sucesso do bebê nas suas conquistas sobre o meio psíquico e sobre o círculo humano suscita da parte desse círculo não apenas uma aprovação, mas também marcas complementares gratificantes das quais o bebê procura provocar o retorno para o seu prazer: à força do desejo de se lançar em novas conquistas se acresce a força do desejo de *se antecipar às expectativas dos adultos* (Anzieu, 1985, p.82; grifo nosso).

Os comportamentos que se instalam precocemente a partir da relação mãe-bebê são precursores dos modelos cognitivos posteriores, portanto, este período precoce é de extrema importância para o desenvolvimento do sujeito. O bebê, com seu estilo e temperamento, cria referenciais previsíveis para o ambiente e determina, até certo ponto, as interações com seus cuidadores.

Neste contexto, Brazelton (1981) refere-se à díade como *envelope maternagem* e também *envelope controle* – estes envelopes englobam a mãe e o bebê num sistema homeostático de *feedback* negativo, que corresponde de certa maneira ao que Anzieu (1985) denomina de Eu-pele:

Por Eu-pele designo uma representação de que serve o Eu da criança durante as fases precoces de seu desenvolvimento para se representar a si mesma como Eu que contém os conteúdos psíquicos, a partir de sua experiência da superfície do corpo. Isto corresponde ao momento em que o Eu psíquico se diferencia do Eu corporal no plano operativo e permanece confundido com ele no plano figurativo (p.61).

Existem algumas concordâncias e divergências sob a ótica experimentalista-cognitivista e a psicanalítica deste nosso tema. Segundo Anzieu (1985):

A psicologia experimental e a psicanálise concordam quanto à existência de um pré-Eu corporal no recém-nascido, dotado de um ‘élan’ integrador dos diversos dados sensoriais, de uma tendência a ir ao encontro dos objetos, a acionar estratégias em relação aos objetos, estabelecer com as pessoas do círculo

maternante relações de objeto (sendo o apego um caso particular), dotado de uma capacidade de regulação pela experiência das funções corporais e psíquicas que o *código genético* e o desenvolvimento intra-uterino colocaram a sua disposição (p.83; grifo nosso).

Uma das divergências entre os dois enfoques estaria apoiada na idéia de simetria do círculo maternante, defendida pelos experimentalistas. Para a psicanálise, a relação mãe-bebê teria um caráter assimétrico. Outra divergência consiste no fato dos experimentalistas ignorarem a idéia de uma fantasia de uma pele comum entre mãe e filho. “Essa fantasia tem uma estrutura de interface particular, que separa duas regiões do espaço tendo o mesmo regime e entre as quais se instala uma simetria” (Anzieu, 1985, p.84). Segundo o autor, é somente neste plano que pode haver simetria.

Uma terceira divergência apóia-se na consideração de que os experimentalistas trabalham sob observação e suas premissas baseiam-se em um esquema do tipo estímulo-resposta. Em contraste, os psicanalistas trabalham sobre as fantasias ligadas a conflitos inconscientes e as organizações singulares do espaço psíquico.

Anzieu (1985) ainda diverge do ponto de vista experimentalista-cognitivista a respeito da afirmação de que o tato não estaria entre os primeiros sentidos a se desenvolver, pois segundo ele, os outros sentidos (audição, olfato, paladar e visão) são apenas significados através do calor do corpo a corpo propiciado pelo amparo e apoio do *envelope maternagem*, considerando, então, a pele como referência basal para todos os outros sentidos. Menciona ainda que se trata do único sentido que recobre todo o corpo humano e que contém diversos sentidos distintos.

Como Freud (1923) assinala alusivamente, o tocar é o único dos cinco sentidos externos que possui uma estrutura reflexiva: a criança que toca com o dedo as partes de seu corpo experimenta as duas sensações complementares de ser um pedaço de pele que toca, ao mesmo tempo de ser um pedaço de pele que é tocado. Sobre este modelo da reflexibilidade tátil se constroem as outras reflexibilidades sensoriais e a reflexibilidade do pensamento (Anzieu, 1985, p.87).

Em um sentido mais restrito, o Eu-pele pode ser considerado um “instrumento de emissão de mensagens”, pois funda sobre a superfície corporal conjunta da mãe e do bebê uma certa flexibilidade que pressupõe a potencialidade da injunção de um espaço interno de comunicação e sentimento anterior a palavra.

Em contrapartida a todo este processo de co-construção intersubjetiva, os folhetos externos e internos começam gradualmente a descolarem-se forjando, graças a um processo de adaptação intenso, a formação de mecanismos cada vez mais complexos que darão origem à representação, à imaginação, à fantasia e ao pensar. Desta forma, toda a importância efetivada pela ilusão de *uma pele para dois*, mergulhada nesta mútua dependência narcísico-simbiótica, precisa pouco a pouco desfusãoar/desaglutinar, pois só assim cada um poderá reconhecer a sua própria pele e o seu próprio Eu - etapa do processo sobrecarregada de afetos, resistências e dores, já que há uma sobreposição momentânea do plano somático. Finalmente, como resultado deste árduo processo, teríamos como conseqüências a instalação de uma dupla interiorização do complexo Eu-pele: (1) “Da interface, que se torna um envelope psíquico continente dos conteúdos psíquicos, de onde a constituição, segundo Bion (1967), de um aparelho para pensar pensamentos; (2) “Do círculo maternante, que se torna o mundo interior dos pensamentos, das imagens, dos afetos” (Anzieu, 1985, p.89).

As funções interiorizadas pelo Eu-pele, segundo Anzieu, seriam nove. Não nos aprofundaremos nestes pontos, mas gostaríamos de sublinhar seus principais aspectos acerca do funcionamento psíquico precoce, baseado numa espécie de correspondência com as funções do Eu. Esta interseção entre o orgânico e o psíquico mostra-se tão fundamental e ao mesmo tempo tão problematizada para o ser humano, sobretudo para aqueles que têm um corpo marcado por deficiências. O emperramento desta fusão psicossomática parece influenciar, no caso dos bebês com síndrome de Down, a emergência de um prognóstico mais grave, na maioria das vezes manifestado através de uma deficiência mental mais acentuada e / ou de transtornos invasivos do desenvolvimento.

De acordo com Anzieu (1985) as nove funções do Eu-pele são:

1. *Manutenção do psiquismo* – é paralelo ao *holding* conceitualizado por Winnicott (1958, 1965a, 1965b, 1971). Supõe a incorporação fantasmática primária de um objeto de sustentação, indo além do comportamento de apego.
2. *Formação de um continente – uma casca* – Emerge dos cuidados da mãe, assim como o próprio *handling* descrito por Winnicott (1958, 1965a, 1965b, 1971). Envolve principalmente os sentidos e

a prosódia materna, formando um envelope sonoro que desdobrar-se-á, então, em envelope tátil, onde o bebê poderá experimentar uma empatia com a mãe singular.

3. *Contenção e pára-excitação* - Função materna de pára-excitação de um *quantum* energético que o bebê ainda não pode suportar. Segundo Anzieu, a mãe encontra em sua própria “pele” uma possibilidade para assumir essa função junto ao bebê, protegendo-o assim das ansiedades de aniquilamento próprias deste período, o que dará futuramente acesso às representações mentais.
4. *Início da individuação do self*.
5. *Estabelecimento do envelope tátil* – a idéia somato-psíquica de “intersensorialidade” é o que nos possibilita a formação de um senso comum integrado. Estas interconexões sensoriais em nível de realidade psíquica passam a ser engendradas no espaço intersubjetivo durante este processo.
6. *O investimento libidinal* – início de um envelope de excitação sexual global.
7. *Recarga libidinal* - As funções da *pele* estariam aptas a responder às sobrecargas libidinais do funcionamento psíquico e à manutenção energética interna entre seus subsistemas psíquicos.
8. *Inscrição dos traços sensoriais táteis* - A pele fornece informações diretas sobre o exterior e enquanto isso a mãe apresenta os objetos ao bebê (Winnicott, 1962). Assim, um desenho da realidade se imprime sobre a pele e ao longo da vida os sujeitos se dividem em grupos identificados pela pele. “O Eu-pele é o pergaminho originário que conserva à maneira de um palimpsesto os rascunhos rasurados, riscados, reescritos de uma escrita ‘originária’ pré-verbal feita de traços cutâneos” (p.138).
9. *Uma antifunção ou função negativa do Eu-pele* - Todas as funções anteriores derivam da pulsão de apego para ir de encontro a uma pulsão libidinal. Contudo, Anzieu coloca uma questão fundamental a nossa prática: “Não existiria uma função negativa do Eu-pele, um tipo de antifunção a serviço de Tanatos, e visando à autodestruição da pele e do Eu?” (p.138)

Os ataques aos continentes psíquicos encontrados em doenças auto-imunes, eczemas tópicos e desagregações psíquicas diversas são vistos, nesta perspectiva, como *funções tóxicas do Eu-pele*, representando partes do self fundidas à pulsão de morte que quebram a continuidade do ser e rompem a pele, destruindo qualquer tipo de coesão seja em nível orgânico ou psíquico.

Ao relacionar tais idéias ao nosso continente intersubjetivo que dá origem a essa teia da vida intrincada e complexa podemos perguntar: um bebê com síndrome de Down poderia ser “desagregante” para o psiquismo dos seus pais? E também da equipe que o atende?

De acordo com essas prerrogativas, o sentimento de Eu seria volátil ao longo de toda a experiência humana, sendo capaz, em situações adversas, de regressões e dissociações individuais arrebatadoras, o que colocaria em risco, por exemplo, o círculo maternante que citamos. Este núcleo complexo, fundado primariamente no corpo irá requerer, então, três principais precursores: uma unidade no tempo, uma unidade no espaço e uma idéia de causalidade (Federn, 1952).

Assim, desde os primórdios da psicanálise Freud nos falava do desamparo do bebê humano e da necessidade de ações específicas para lhe conferir a sobrevivência. De acordo com Freud (1927), o eu é antes de tudo um eu corporal e deriva de sensações corporais, principalmente daquelas que têm sua origem nos cuidados com o corpo, considerado por ele como representante da superfície do aparelho psíquico. Estes achados freudianos apontam para o que aqui chamamos de “trocas corpóreas entre pais e bebês”.

Winnicott (1958, 1965a, 1965b, 1971) também ressalta este tipo de troca quando nos diz que, no início, o amor materno consiste apenas em cuidado corporal, pois apenas os ajustamentos destes ritmos corpóreos harmonizam e regulam o funcionamento fisiológico da mãe e do bebê – o que tornará possível a transfiguração de um tempo aparentemente cronológico de previsibilidade na relação numa temporalidade intersubjetiva e de coesão psicossomática da díade.

Atualmente, as descobertas das neurociências (Damásio, 1994, 1999, 2003 e LeDoux, 1998) vêm corroborar tais hipóteses. Encontramos em Damásio (2003) as seguintes argumentações acerca da problemática corpo e mente:

O aparecimento dos sentimentos só foi possível quando os organismos passaram a possuir mapas cerebrais capazes de representar estados do corpo. Por seu turno, esses mapas cerebrais foram possíveis porque eram imprescindíveis para a regulação cerebral do estado do corpo, sem a qual a vida não pode continuar. Tudo isso significa que os sentimentos dependem não apenas da presença de um corpo e da presença de um cérebro capaz de representar esse corpo, mas dependem também da existência de dispositivos de regulação de vida que incluem os mecanismos de ação e apetite. Sem a existência prévia de todos esses dispositivos regulatórios, é bem possível que nada houvesse de interessante para sentir. Uma vez mais, encontramos na origem de todo esse processo a emoção e os seus alicerces. O sentimento não é, de forma alguma um processo passivo (p. 120).

Sabe-se ainda que o ambiente não diferencia e modela apenas as respostas de um organismo, mas que a interação organismo-ambiente diferencia e molda a anatomia cerebral, seus circuitos e redes neurais. Cabe ressaltar, portanto, a grande importância da plasticidade neural ao longo da vida de um indivíduo e como o meio ambiente como um todo participa da constituição do indivíduo, visto que suas características são fruto de sua história pessoal em interação com o meio externo, o que constitui um sistema nervoso central com características e funções próprias. Os primeiros três anos de vida da criança são marcados pelo auge da plasticidade do sistema nervoso ainda em formação (Kandel e Hawkins, 1992). Então, tais informações convergem com as nossas prerrogativas nas quais ressaltamos a importância do aspecto relacional no princípio da vida do bebê, principalmente do bebê portador da síndrome de Down, devido a toda a complexidade de questões que envolvem seu nascimento e seu desenvolvimento, levando em conta o seu entorno.

Diante de tais argumentos, procuraremos pensar no engendramento desta trama somato-psíquica intersubjetiva que servirá de continente para o bebê que acaba de nascer com um aparato somático geneticamente particular, visto que, na maioria das vezes, suas próprias competências para envolver os cuidados maternos encontram-se em desvantagem com relação aos bebês sem a síndrome de Down nascidos a termo.

As tramas do enlace intersubjetivo

De acordo com Ainsworth (1989) o apego seria uma *subclasse* do laço ou vínculo afetivo, onde um indivíduo tem grande significado para outro e isto não é intercambiável. Nesta perspectiva, o laço afetivo, como fenômeno e estrutura, teria origem no apego, onde o indivíduo busca segurança ou conforto na relação.

Concordamos com Montagner (1998), para quem a vinculação consiste em um complexo fenômeno que contém características que variam em função de fatos acerca da história pré-natal, neonatal e pós-natal do bebê e seus pais, envolvendo também a biologia, o ambiente, o psiquismo e a fantasia neste contexto. Bowlby (1969) postula que os comportamentos de apego utilizados pelo bebê para manter a proximidade com a mãe teriam origem na evolução da espécie humana e, portanto, seriam pré-formados. Tais idéias também estão nos fundamentos teóricos de Brazelton (1981), Stern (1985), Emde (1988) e Tronick (1998). Estes autores admitem a evidência inata no bebê humano para a interação com as pessoas, assim como, ao mesmo tempo, a mãe teria a competência para reconhecer os estados emocionais do seu bebê e responder-lhe de maneira singular.

O impacto da notícia do nascimento do filho portador da síndrome de Down afeta esta relação, principalmente quando a parentalidade se inaugura, isto é, quando exatamente este bebê é o primeiro filho do casal. A responsividade do bebê trissômico também difere do que se espera de um bebê não sindrômico nascido a termo. Desde os primeiros meses as crianças com síndrome de Down têm mais dificuldades em manter a atenção com relação aos estímulos externos e, portanto, são menos interativas, respondendo menos a mãe. No entanto, isto não significa que não são capazes de manter a atenção e entrar no jogo comunicacional com o adulto, e sim que a manifestação da comunicação nestes bebês acontece de maneira diversa das crianças sem a síndrome (Rodrigo e Palácios, 1988). Portanto, segundo Casarin (2001) o bebê portador da síndrome de Down é visto como menos responsivo e as suas mães não têm os referenciais necessários para respondê-los. Neste caso, frequentemente, temos uma família em

risco, os vínculos estão ameaçados e isto pode causar desdobramentos em todos os âmbitos da vida dos pais e da criança.

No caso da criança com síndrome de Down estas primeiras interações ficam comprometidas e atravessadas pelo impacto que a notícia do diagnóstico produz sobre a família, podendo causar uma dificuldade nas mães que lhes tolhe a espontaneidade. Tal fato além da trissomia pode também atingir a criança, visto que incide sobre a ligação afetiva entre ela e a sua mãe que constitui condição fundamental do desenvolvimento infantil (Melero, 1999).

Ainda podemos acrescentar que a dificuldade que a nossa sociedade apresenta em relação as diferenças, e por consequência às pessoas portadoras de deficiência, instaura um preconceito generalizado com o qual os pais vão ter que lidar internamente e externamente na interação com os filhos. Os sentimentos que surgem de acordo com tais idéias e os seus efeitos possíveis vão estar presentes nas relações familiares e sociais e seu conteúdo pode ser nítido ou camuflado (Casarin, 2001).

Bolsanello (1998) menciona a importância do trabalho com as mães de bebês portadores de deficiência, pois observou em sua pesquisa reações intensas de dor, angústia, medo, confusão mental, desespero e uma sensação geral de incapacidade e incompetência que se desdobram em uma grande dificuldade em exercer a função materna, afastando mãe e criança dentro de um plano psíquico no qual a mãe poderia ser sensível às necessidades do bebê. Notou que tais dificuldades manifestam-se através de ações que envolvem a amamentação, o toque e o cuidado com o bebê. A autora ainda acrescenta que a maioria das parturientes estudadas consideravam a condição do bebê como um castigo de Deus o que ela considera uma possível explicação para os intensos sentimentos de culpa que as mães demonstram na constatação de um diagnóstico de deficiência, inferindo que tais sentimentos interferem na interação mãe-bebê.

Winnicott (1945, 1958, 1964, 1965a, 1965b, 1971) e Bion (1962, 1964), assim como Bowlby (1969, 1973, 1980), ressaltam a importância dos cuidados maternos relacionando-os à saúde mental da criança, destacando particularmente o aspecto relacional no início da vida. No caso do bebê portador da síndrome de Down, pensamos como o delicado compasso que situa um sujeito dentro de uma perspectiva intersubjetiva pode funcionar na presença deste corpo diferente que rompe a continuidade de ser dos próprios pais e de sua ascendência. Como

consequência, tais condições interferem em seu psiquismo e produzem fantasias particulares a este contexto, envolvendo ódio, culpa, impotência e fracasso, principalmente nos primeiros dias que seguem ao nascimento do bebê, potencializadas pela notícia do diagnóstico da síndrome de Down.

A complexidade do estudo das primeiras interações pais – bebê nos fez imaginar uma trama com diferentes teceduras sobrepostas. A riqueza da complementaridade dos conhecimentos que envolvem a biologia e os estudos mais recentes em relação às competências do bebê, assim como os estudos psicanalíticos que colocam a emergência do sujeito nas relações, parece-nos fundamental para pensar a inserção psicossomática do bebê trissômico.

Fonagy (2001) observa que uma guerra foi travada entre a psicanálise e a teoria do apego e que Bowlby, depois da década de 60, quando primeiramente formulou este conceito, tornou-se uma pessoa relativamente isolada dentro da psicanálise. Vários psicanalistas (Freud, A., 1960, Schur, 1960 e Spitz, 1960) criticaram sua teoria como não-dinâmica e mecanicista. Segundo, Marrone (1998) alguns teóricos fizeram comentários depreciativos dos seus trabalhos sem nem ao menos lê-los e pior, afirmaram que “Bowlby tratava os humanos como se eles fossem animais” (Grosskruth, 1987 *apud* Fonagy, 2001, p.2; tradução nossa). Ainda assim, na opinião do autor, a teoria do apego constrói uma ponte entre a psicologia e a teoria da clínica psicodinâmica. Seu argumento baseia-se na descontinuidade encontrada nas pesquisas de ambos os campos. De um lado, a observação “confiável” (Fonagy, 2001, p.5; tradução nossa) e de outro uma retórica e especulativa construção teórica. Para Fonagy, a teoria do apego de Bowlby teria raízes nos dois campos de trabalho o que tornaria possível, a seu ver, uma integração de idéias proveitosa para o campo psicanalítico.

A compreensão de Ainsworth (1978) acerca da teoria do apego serviu para reorientar o estudo deste campo, pois através do experimento *Strange Situation*, ela pôde notar que não era a separação, isto é, a ausência física da mãe, a chave para o entendimento da resposta da criança, e sim, a avaliação da criança sobre a saída da mãe dentro de um contexto não esperado e, portanto, imprevisível. A autora concluiu que o que ocasionava o estresse nas crianças não era a saída da mãe e sim a sua ausência em uma situação arbitrária.

A partir destes estudos na década de 70, Bowlby produz um modelo mais elaborado dinâmico-cognitivo sobre a teoria do apego, considerando que os

rompimentos dos laços afetivos ocasionados pela separação do cuidador primário são moderados por um conjunto complexo e crescente dos processos de avaliação por parte da criança, evidenciando a relação do sistema de apego com a disponibilidade da parte de quem cuida. O autor considera, então, que a disponibilidade assegura uma expectativa confiante por parte da criança, gerada através de um modelo representacional, construído no vai e vem do cuidador primário, dentro de um determinado período de tempo tolerável. Tais idéias, levam o autor a considerar que o modelo de funcionamento interno (*internal working model*) da criança depende do quanto ela se sente aceita aos olhos do seu cuidador primário. De acordo com Fonagy (2001), a criança cuidada por uma pessoa cujo modelo de funcionamento interno é focalizado na rejeição, tende a envolver-se em um modelo de funcionamento complementar de *self* e sentir-se, por exemplo desagradável ou falha. Para o autor, embora Bowlby não tenha textualmente explicitado as idéias de modelos de apego e *self* de maneira transacional, interativa e formativa do mundo representacional do indivíduo, assim foi compreendido por alguns importantes estudiosos do campo do apego. Estes teóricos (Main et al., 1985; Crittenden, 1990, 1994; Sroufe, 1990, 1996; Bretherton, 1991; Main 1991; Bretherton e Munholland, 1999) revisaram cuidadosamente o conceito original de apego de Bowlby e estenderam a ontogênese do modelo de funcionamento interno do sujeito.

Sroufe e Waters (1977) redefiniram a meta do sistema de apego, deslocando-a da regulação da distância da díade para o sentimento de segurança da criança. Ressaltaram ainda que estados internos como o humor, as doenças e mesmo a fantasia poderiam ser tão relevantes para a resposta da criança à separação do cuidador quanto eventos externos advindos do contexto sócio-ambiental, diminuindo a distância entre a concepção de realidade externa ou interna como fato determinante no sistema de apego. Em 1996, Sroufe reconceitualizou a teoria do apego em termos de regulação do afeto, considerando que indivíduos com o apego seguro têm a capacidade de regulação do *self* internalizada, em contraste com aqueles que precocemente evitam ou resistem ao afeto. Fonagy (2001) considera os estudos de Sroufe (1977, 1996) extensões substanciais da obra de Bowlby porque a gama de experiências que podem contribuir para um indivíduo sentir-se seguro não se restringe à determinação do comportamento do cuidador.

Em 1973, Bowlby coloca que as ameaças advindas da realidade externa ou da realidade psíquica sobrepõem-se, no entanto, são interpretadas pela criança como ameaças concretas. Desta forma, a fantasia surge neste contexto como uma fonte “tendenciosa” na avaliação da disponibilidade do cuidador por parte da criança.

O comportamento e o sistema de apego foram pautados desde o início sobre estudos provenientes do campo da biologia e ainda hoje permanecem enraizadas a ele, sendo que dentro de uma perspectiva diferente. Se no passado o apego caracterizava-se por uma homeostase e uma circularidade à resposta a separação, isto é, ao rompimento do laço social, atualmente entende-se que, na separação, o que se perde não é o laço e sim a possibilidade de gerar um mecanismo de ordem regulatória mais complexo, um mecanismo para avaliação e reorganização dos conteúdos mentais. Neste contexto, segundo Fonagy (2001), o apego é conceitualizado como um processo que traz complexidade para a vida mental.

Winnicott (1958, 1965a, 1965b, 1971) postula que um bebê não pode criar a si mesmo como sujeito; o desenvolvimento da subjetividade e do advento da vida mental requer experiências intersubjetivas, dentre as quais, a preocupação materna primária, a relação especular, os objetos transicionais e o uso de um objeto - percurso iniciado na dependência absoluta entre a mãe e o bebê que caminha para uma dependência relativa.

Focalizar as primeiras relações de uma perspectiva winnicottiana não é tarefa fácil porque os conceitos desenvolvidos por Winnicott estão sempre relacionados uns aos outros e sobrepostos numa complexa trama. O autor concebe *o desenvolvimento emocional primitivo* envolvendo o aspecto relacional e a questão do paradoxo. O amor materno a seu ver é uma questão bastante rudimentar; nele há posse, apetite e o elemento “maldita criança”; há também generosidade e poder, assim como humildade, porém o sentimentalismo estaria alheio a esse amor e seria repugnante para as mães.

Enquanto Bowlby (1969) trabalha em uma perspectiva etológica, explorando dados empíricos e construindo a sua hipótese sobre a teoria do apego e suas conseqüentes disfunções, Winnicott (1958, 1965a, 1965b, 1971) escolhe uma perspectiva etiológica e voltada para a formação do aparelho psíquico e o advento do sujeito, pressupondo o conceito de inconsciente, articulando de maneira

diferente de Bowlby a psicopatologia e as falhas no ambiente também em uma idade bem precoce. Os caminhos trilhados por Winnicott nos fornecem uma base teórica dentro da qual podemos pensar a questão da intersubjetividade na raiz da formação da subjetividade, e também como condição para a instauração da alteridade.

O processo de subjetivação do bebê portador da síndrome de Down encontra-se problematizado, pois envolve o desenvolvimento de representações mentais e processos de pensamento em um indivíduo com o prognóstico de uma deficiência mental. Questionamos se as rupturas que levam a um desencontro nesta dança que envolve o bebê e seus pais em um período tão crítico do desenvolvimento poderia tornar ainda mais difícil o funcionamento das funções cognitivas que sustentam e possibilitam os seus processos de pensamento. Em termos winnicottianos, uma mudança na competência e na disponibilidade dos pais e do próprio bebê em criar um *espaço potencial* perturba a constituição da autonomia do indivíduo, visto que frente a perplexidade causada pela chegada de um bebê “diferente”, se vêem desarticulados em prover uma sintonia, um compasso na comunicação com seu bebê.

Bion (1964) construiu uma *teoria sobre o pensar*, levando-nos também à raiz destes processos – as interações do bebê com a mãe. Ele enfatiza a importância da mãe ou substituta na emergência da atividade de pensar na criança. As funções que algumas mães são capazes de realizar de maneira simples e espontânea no cuidado com o lactente engendram os pensamentos do bebê dentro da atividade de pensar, constituindo um *aparelho de pensar pensamentos* próprio da criança. Diante do contexto da chegada de um bebê não esperado, as condições que contribuem para a emergência da atividade de pensar no sujeito são, muitas vezes, dilaceradas, dificultando a instauração de um sujeito integrado com seu próprio corpo e que pode usufruir da autonomia produzida pelo seu próprio pensamento.

O processo de tornar-se pai e mãe neste contexto é essencial já que o desenvolvimento do bebê, neste viés, irá se pautar dentro de uma perspectiva relacional. Gostaríamos, então, de assinalar que a parentalidade é, sob o nosso ponto de vista, uma construção pautada sobre algumas condições. Podemos citar dentre elas a história do encontro do casal e a decisão ou não de ter um filho e um aprendiz, às vezes árduo, na própria relação com a criança, que pressupõe o

luto de um bebê imaginário que dá lugar ao bebê real, a história de vida de cada um dos pais e de suas famílias de origem. Dentro de uma perspectiva semelhante, o desenvolvimento infantil também pode ser analisado em condições particulares.

No caso do bebê portador da síndrome de Down, observamos a aflição da equipe médica frente aos pais, principalmente no período neonatal, na maioria das vezes pouco hábil para lidar com os sentimentos de fracasso e impotência, principalmente dentro de um centro obstétrico. Estas equipes freqüentemente reforçam em demasia a “emergência do apego” na relação entre os pais e o bebê, sem dar espaço para a expressão de dor e perplexidade dos próprios pais. De acordo com tais condutas prescritivas, deixam clara a “obrigatoriedade do apego” entre as partes pais-bebê e equipe-família, implicitamente duvidando da emergência de laços afetivos dentro de condições tão adversas. Afinal, percebemos que a equipe médica questiona a possibilidade dos pais de suportar tamanha frustração e, ainda assim, reconhecer a filiação.

3.1

Holding, rêverie e subjetivação

Winnicott foi um grande pensador da psicanálise. Dentro do que chamamos de psicologia do desenvolvimento, foi o primeiro a afirmar que “um bebê é algo que não existe. Sempre que encontramos um bebê, encontramos a maternagem, e que, sem a maternagem, não existiria bebê algum” (Winnicott, 1940, pronunciamento na reunião científica da *British Psycho-Analitic Society*), fazendo-nos pensar sobre os processos intersubjetivos como formadores da subjetividade.

Winnicott (1945) estuda e analisa a existência de um tipo de relação de objeto bem primitiva, que seria anterior à posição depressiva concebida por Klein (1935). O autor se refere ao estudo do desenvolvimento do bebê durante seus primeiros 5 ou 6 meses de vida, destacando, desde já, uma marca original na sua produção científica - o entrelaçamento de dois aspectos que caminham de maneira indissociada: o crescimento emocional do lactente e os cuidados maternos.

O que, então, aconteceria com os bebês antes desta posição que em “condições ideais”, na maioria das vezes, é atingido entre os 5 e os 6 meses?

“Bowlby recentemente expressou a opinião de que bebês antes dos seis meses não são tão singulares, de tal modo que a separação da mãe não os afeta da mesma forma que o faria depois dos seis meses. (...) Na minha opinião, o estágio que estamos descrevendo, e acho que se pode aceitar esta descrição, é *muito importante*. (...) Podemos dizer que, neste estágio o bebê se torna capaz de mostrar, no seu jogo, sua compreensão de que tem um interior e que as coisas vêm de fora. Ele mostra saber que é enriquecido pelo que incorpora (física e psicologicamente). Além disso mostra que sabe se livrar de alguma coisa, quando já conseguiu tirar dela o que queria. Tudo isso é um tremendo avanço, que inicialmente só é alcançado de vez em quando, podendo cada um de seus detalhes ser perdido como uma regressão por causa da ansiedade” (Winnicott, 1958, p. 272; grifo nosso).

Vemos então a importância deste período inicial do desenvolvimento, em virtude de podermos localizar, neste estágio a emergência, com base na provisão ambiental, de três processos fundamentais (Winnicott, 1945): a “*integração da personalidade*”, a “*localização do self no próprio corpo (personalização)*” e a “*apreciação do tempo, do espaço e de outras propriedades da realidade (realização)*”. Estes fenômenos não são necessariamente consecutivos, porém são interdependentes e se sobrepõem.

Estes três principais mecanismos são estruturantes para a saúde mental do indivíduo e fazem parte do funcionamento psíquico precoce. Notamos que nos bebês com síndrome de Down existem algumas peculiaridades referentes a estes processos que são, como já foi mencionado, indissociáveis da maternagem e de suas respectivas funções. Portanto, imaginamos que entender o funcionamento do nascimento da origem do sujeito e aplicar este conhecimento de forma contextualizada à relação pais-bebê com síndrome de Down, poderia ajudar aos profissionais envolvidos nesta clínica a ter um olhar mais atento e investido neste período da vida familiar de seus clientes.

Segundo Winnicott (1945), a integração do ego é algo que pode dar ao bebê a experiência de *ser* numa linha contínua. Esta vivência é proporcionada necessariamente através do *holding*. Desta maneira, seu ego ainda imaturo tem como suporte o ego da mãe que tem a possibilidade de vê-lo como uma pessoa completa. O conceito de *holding* em Winnicott nos parece se aproximar do conceito de continência em Bion (1970) que tem suas raízes no mecanismo de identificação projetiva de Klein (1946). A capacidade de continência diz respeito ao modelo de continente-conteúdo (Bion, 1970), definido como uma capacidade

de absorver, de reter e de conter os afetos e as projeções psíquicas que provenham de um bebê.

Com o início do surgimento de períodos de integração do ego do bebê, pouco a pouco, os aspectos psíquicos e somáticos passam a se envolver e a se inter-relacionar. Isto que Winnicott chamou de personalização, é o que permite ao indivíduo ter o sentimento de habitar o próprio corpo. Assim, o lactente passa a ter um exterior e um interior, uma membrana limitante que lhe permite ter uma realidade interna e um esquema corporal. Para que aconteça tal inserção psicossomática no bebê, é necessário o *handling* por parte da mãe. Isto inclui a capacidade materna de envolvimento emocional com o corpo do lactente e com suas funções.

O processo de realização é intrínseco à apresentação dos objetos por parte da mãe. Quando o bebê já consegue manter uma *continuidade de ser* dentro de seu próprio corpo, mesmo que ainda de maneira precária, ele se depara com um novo fenômeno – o exterior, o não-eu – e, segundo o autor, uma ansiedade persecutória está presente e predomina neste período. A função da mãe, portanto, em apresentar os objetos, constitui-se em compreender e identificar-se com o bebê não permitindo as invasões ambientais, sendo sensível aos momentos em que o gesto espontâneo do bebê e o meio ambiente possam ir ao encontro um do outro.

A mãe traz um pedacinho do mundo até o lactente, de forma compreensiva e limitada, adequada às suas necessidades, proporcionando uma experiência de onipotência ao permitir que o bebê tenha a ilusão de que o que foi encontrado é algo criado por ele (Valler, 1990, p.156)

Ao abordar o conceito de *handling* formulado por Winnicott, Anzieu (1985) propõe que a fusão do Eu psíquico com o Eu corporal somente acontece quando a experiência de mutualidade imprime para a díade marcas de uma experiência “suficientemente boa”. A partir de então, o lactente começará a se conectar ao próprio corpo e ao uso de suas funções, sendo a pele a membrana limite.

Será na introjeção, por parte do bebê, da relação continente-conteúdo originário da relação mãe-bebê que tornar-se-á possível a constituição de um “espaço emocional” e de um “espaço do pensamento”. Referindo-se a Bion (1962), Anzieu coloca que “o primeiro pensamento, de ausência do seio, torna

tolerável a frustração devida a esta ausência, terminando em um aparelho de pensar pensamentos” (1985, p.59).

O autor cita ainda os estudos de Tustin (1972) e Bick (1968), descrevendo a existência de algumas representações corporais particulares em algumas formas de autismo e esquizofrenia. Tustin observa a presença de representações de um Eu-polvo, mole e flácido; e de um Eu-crustáceo rígido nas duas maneiras de autismo infantil, fragmentado e encapsulado. Bick afirma que há uma representação de uma segunda pele muscular como couraça defensivo-ofensiva presente na esquizofrenia. A partir de tais idéias, pensamos nas representações corporais formadas pelas mães de bebês com síndrome de Down acerca de seus filhos e a sua interferência no encontro com eles, afetando seu *holding* e *handling*. Na síndrome de Down, temos como característica fenotípica a hipotonia muscular e, portanto, um bebê mole e flácido, em contraste, por exemplo, com uma síndrome decorrente da trissomia do cromossoma 10, onde observamos um bebê hipertônico, apresentando rigidez muscular e espasticidade. Como poderíamos pensar no entrelaçamento psicossomático destes bebês sem levar em conta tais idéias? Que tipo de “espaço emocional” e de “pensamento” uma maternagem afetada por estas questões seria capaz de prover?

De acordo com Winnicott (1945), um bebê prematuro não vivencia tal tipo de experiência e vitalidade até que encontre uma maturidade neurofisiológica própria dos bebês que nascem a termo. Como, então, podemos pensar essas experiências constitutivas do sujeito em um bebê que tem uma configuração genética particular, e um aparelho neurofisiológico diferente, mesmo que o seu nascimento tenha se dado a termo?

Em contrapartida, deveríamos esperar um excesso de investimento propiciado pelos pais para “compensar” tal fragilidade e precariedade inicial do bebê? Sabemos que não, pois neste momento os pais atravessam um período muito delicado: encontram-se às voltas com seu próprio narcisismo ferido e com um luto a elaborar frente ao bebê real e “imperfeito”.

Em 1956 Winnicott descreve o conceito de preocupação materna primária, buscando expressar a condição psicológica singular da gestante e futura mãe nas semanas anteriores e posteriores ao parto. Este estado consiste fundamentalmente numa sensibilidade extremada que culmina no final da gravidez, durando ainda algumas semanas após o nascimento da criança.

Este tipo de organização psíquica, que seria considerada patológica fora deste contexto específico, assemelha-se a um estado de retraimento e dissociação, durante o qual alguns aspectos da personalidade “assumem o controle” temporariamente. Deve-se, ainda, sublinhar que, segundo o autor, a mulher deve estar saudável o suficiente para desenvolver tal estado e liberar-se dele à medida em que o próprio processo de maturação continue seguindo seu curso, apontando para novas necessidades relativas à própria mãe e ao bebê.

A função primordial do estado de preocupação materna primária é a identificação da mãe com o seu bebê, através da qual ela vai ser capaz de identificar as necessidades dele e satisfazê-las. Neste momento, as necessidades do bebê são fundamentalmente corporais e ele experimenta um estado fusional com a mãe. As necessidades corporais “gradualmente tornam-se necessidades do ego, à medida que a partir da elaboração imaginativa da experiência física, surge a psicologia” (Winnicott, 1956, p.496). Se essas necessidades primárias não forem atendidas por uma mãe-ambiente adaptada ao seu bebê, as imposições ambientais são experimentadas como ameaça de aniquilamento e as reações do bebê podem constituir-se numa inibição do seu desenvolvimento. Em outras palavras, haverá uma quebra na linha da continuidade de ser do indivíduo em formação.

No período relativo a estas experiências, o ego do bebê está em construção e à medida em que este esteja mais amadurecido, o estado de preocupação materna primária cede para que o próprio desenvolvimento emocional primitivo siga seu rumo. Assim, segundo Winnicott (1956), o estado de preocupação materna primária se desenvolve para que a mãe atenda às necessidades do ego em formação do bebê. Esse estado é marcado por uma *dependência absoluta* e as frustrações neste período são vividas como uma interrupção na continuidade do ser. Em contrapartida, no estado subsequente, o bebê que teve suas necessidades egóicas atendidas passa a experimentar uma *dependência relativa* da mãe-ambiente. Há uma necessidade de afastamento na relação. A saída do estado de preocupação materna primária consolida um período em que a mãe já pode, e deve, falhar gradualmente. Essas falhas ou frustrações são necessárias para o desenvolvimento do bebê nesta fase, e não são relativas às necessidades do ego do bebê, e sim do id.

Então, a base para o desenvolvimento do ego do bebê, nesta perspectiva, se dá ao longo de uma continuidade de ser que só pode ser propiciada por esta

experiência de unidade dual, da qual decorre a famosa frase de Winnicott de que um bebê não existe, ele só pode existir em relação a sua mãe. Segundo Steele, H., Steele, M. e Fonagy (1996), atualmente os estudos sobre o apego reconhecem que, de uma maneira independente, mas possível, esta díade também pode ser formada pelo pai e o bebê. Tal experiência, segundo o autor, é complexa e significativa, já que implica na presença de modelos internos múltiplos atuando simultaneamente no pai.

Em relação à experiência da maternagem, Bion (1962) concorda que alguns processos que precisam ser desenvolvidos por um bebê só podem existir a partir da ligação com a mãe, no entanto, enquanto Winnicott focaliza o aspecto da inserção psicossomática, Bion sublinha a constituição do *aparelho de pensar pensamentos* e nesta perspectiva adota o termo *rêverie* para “referir-se a um estado de mente que o bebê exige da mãe. A mente da mãe precisa estar em um estado de calma receptividade para receber os próprios sentimentos do bebê e dar-lhes significado” (Hinshelwood, 1991, p.464).

Um dos pontos principais da teoria do pensamento desenvolvida por Bion consiste da necessidade inicial do desenvolvimento do aparelho de pensar em relação à pressão dos pensamentos para serem pensados, pois, segundo o autor, os pensamentos preexistem à atividade de pensar e requerem um aparato para pensá-los. Outro ponto importante consiste no papel determinante desempenhado pela capacidade de tolerar a frustração, que traria implicações geradas pela opção de fugir da realidade ou modificá-la.

Na visão bioniana, a aquisição de um aparelho para pensar pensamentos se dá pelo interjogo estabelecido pelos ciclos projetivos e introjetivos entre o bebê e o seio, sendo a mãe, que nesta fase busca harmonizar a interação entre o bebê e o meio capaz de se ajustar à forma inicial de comunicação do bebê: a identificação projetiva.

As identificações projetivas do bebê representam sensações das quais ele deseja livrar-se, visto que, por si só, ainda não é capaz de fazer uso de dados sensoriais. Os elementos evacuados na mãe através da identificação projetiva são, então, transformados por ela de modo que se tornem adequados ao emprego por parte do bebê como “pensamentos pensados”.

Para Winnicott (1956), o estado de preocupação materna primária seria uma espécie de catalisador da potencialidade do próprio bebê de *ser* numa linha

contínua, afastando-o das vivências de aniquilamento e das defesas erguidas contra a imposição ambiental (o falso *self*), enquanto para Bion (1962, 1967), a capacidade de *rêverie* da mãe consiste no estado que possibilitará ao bebê o desenvolvimento de um aparelho de pensar pensamentos que o tornará capaz de tolerar a frustração, dando início ao processo do aprender com a experiência, livrando o bebê de graves perturbações.

Bion (1962, 1967) chama de função alfa o que torna uma pessoa capaz de converter dados sensoriais em pensamentos. A *rêverie* materna diz respeito à capacidade da mãe de tolerar as constantes identificações projetivas do bebê e devolver-lhe tais elementos de maneira tolerável. Aos elementos projetados pelo bebê dá-se o nome de elementos beta e aos elementos devolvidos pela mãe, já convertidos, dá-se o nome de elementos alfa. A partir do estabelecimento de uma relação mãe-bebê diante da qual a mãe seja capaz de *rêverie*, os dados sensoriais do bebê transformam-se em pensamentos, propiciando, por conseqüência, a diferenciação entre elementos conscientes e inconscientes, e entre *self* e objeto externo.

Os elementos beta experimentados pelo ego ainda não integrado do bebê provocam um sofrimento do qual ele procura livrar-se. Assim, através da identificação projetiva, a mãe experimenta as sensações que invadem o bebê e, sendo esta capaz de *rêverie*, pode acolher e transformar o que recebeu em condições que o bebê possa suportar e utilizar. Esta atividade instala um ciclo dentro do qual o bebê vai poder receber, junto com o que foi digerido e tornado suportável pela mãe, a própria função que a mãe desempenha, passando a ser cada vez mais capacitado para tolerar a frustração e pensar com as matrizes através das quais os pensamentos vão poder “ser pensados”.

Parece interessante ainda pontuar a analogia do conceito de preocupação materna primária concebido por Winnicott (1956) e o de *rêverie* materna descrito por Bion (1962), sob seu aspecto particular de funcionamento psíquico da mãe principalmente no período perinatal. Ambos os conceitos referem-se a funções essenciais, desempenhadas pela mãe em um contexto específico, no qual irá se formar o aparelho psíquico do bebê. Winnicott particularmente ainda sublinha a importância do papel do pai neste momento, estendendo-o também para o ambiente de maneira mais geral, pois somente com o apoio de um ambiente que dê *holding* a esta unidade dual, esta loucura necessária vai ter espaço para se

desenvolver, diminuindo o risco de uma descompensação materna que não estaria circunscrita no conceito de preocupação materna primária.

Concordamos com Amiralian e Becker (1992) que no caso da mãe do bebê portador de deficiência, muitas vezes se instaura um hiato na relação, pois a mãe sente dificuldades em entender o bebê por que sua disponibilidade à ele está restrita por uma série de fatores já nomeados no nosso estudo, e também, por outro lado, ela é poucas vezes realimentada pelas respostas do bebê que emite sinais comunicativos em um ritmo mais lento do que os seus pares sem nenhum tipo de deficiência. “É provável que ocorra então um desencontro entre mãe e filho, o que coloca em perigo a qualidade do vínculo entre ambos” (p.54)

Pensamos que a preocupação materna primária e a capacidade de *rêverie* da mãe de um bebê com síndrome de Down, sobretudo daquelas que recebem o diagnóstico apenas após o nascimento do filho, fiquem abaladas frente ao trauma causado pela notícia inesperada e à desidealização abrupta relativa ao bebê imaginário. Exatamente no momento de ebulição do enlace pais-bebê, onde surge a criança não esperada materializada, colocando o apego e os vínculos parentais em risco. A intervenção profissional circunscreve-se apenas ao bebê, por fim encaminhado-o para o tratamento adequado, os pais não. Como pensar então numa clínica de bebês excluindo seus próprios pais?

3.2

Que lugar é este? Construindo a parentalidade com um bebê portador da síndrome de Down

No nosso estudo privilegiamos as famílias cujo o filho com síndrome de Down seja o primogênito. Tal escolha deu-se por imaginarmos que construir a parentalidade com um bebê “diferente”, em uma situação em que precocemente já são “atropelados” por um saber médico que lhes diz como ser e o que fazer com o filho, seja uma situação diversa daquela pela qual passam os pais que já vivenciaram a parentalidade previamente e que venham a ter um filho portador da síndrome de Down.

Alguns estudos também apontam para o fato que a experiência prévia da mãe com outros filhos altera os seus cuidados na relação ao bebê recém-nascido

(Chiperfield e Singbeil, 1989; Fish e Stifter, 1993; Missio, Bott, Costas e Deulofeu, 1995). Fish e Stifter (1993) observaram que as mães múltiparas têm mais facilidade e segurança nas suas relações com os filhos recém-nascidos do que as primíparas, nas quais se notou um aumento da ambivalência em relação ao casamento após o nascimento do bebê, considerada pelos autores como um fator que interfere na qualidade interativa da relação mãe-bebê. Thomas e Olson (1972) também observaram que as mães primíparas são menos sensíveis e respondem mais lentamente aos sinais do bebê durante a amamentação.

Apesar de não acreditamos que esta relação seja determinante, julgamos que possa nos servir como um indicador, norteando um favorecimento ou não da qualidade interativa da mãe com o bebê, assim como outros fatores presentes no contexto do período gestacional como, por exemplo, se o filho foi planejado ou se existem conflitos no relacionamento conjugal.

O bebê portador da síndrome de Down, desde o início da vida recebe uma série de cuidados diferenciados da instituição de saúde que, a nosso ver, pode interferir e tolher a espontaneidade dos pais ao exercer as suas funções parentais. Hoje em dia, a estimulação precoce, dispositivo clínico composto, na maioria das vezes, por fisioterapeutas, fonoaudiólogos e terapeutas ocupacionais, é destino certo do bebê com síndrome de Down desde a alta médica, em geral aos 2 ou 3 meses de idade. No entanto, percebemos que a equipe que trata do bebê também evita sua “preocupação materna primária com a mãe” e ainda lhe exige que cumpra os devidos cuidados com o bebê, já que freqüentemente são prescritos exercícios para casa, principalmente de fisioterapia e fonoaudiologia. Sob este aspecto, notamos que os pais são vistos por alguns terapeutas como “membros da equipe” que deveriam estar disponíveis para cumprir suas determinadas funções. Assim, a equipe passa para a família uma tarefa que ela parece não conseguir suportar, sobretudo pela dificuldade de conter a angústia, a tristeza, a decepção e o sofrimento no processo elaborativo do luto frente a tal situação. Mas será que não caberia exatamente à equipe que cuida do bebê servir de continente para a família? Constatamos que na prática isso não acontece e, portanto, consideramos o psicólogo, terapeuta de família, personagem central e indispensável dentro deste enredo. Perguntamo-nos, então, de que serviriam tantos terapeutas para um pequeno bebê, se a princípio seus pais não têm nenhum tipo de suporte? Como

pensar em um processo terapêutico que visa propiciar o desenvolvimento do bebê desvinculado do seu ambiente?

Sabemos que as conquistas atingidas nos primeiros anos da criança, principalmente nos três primeiros, são a base da aprendizagem posterior e servem de matriz para a aprendizagem em idade mais avançada e, portanto, entendemos a importância da estimulação precoce na vida do bebê com síndrome de Down. Mas, segundo Casarin (2001) a família muito mobilizada com o nascimento do filho portador da síndrome encontra, com frequência, alívio na intensa atividade que a estimulação propõe, sendo que isto pode tomar o lugar do relacionamento afetivo e da disponibilidade espontânea que a mãe tem em perceber e interagir com o seu bebê.

Sabemos que a base para o desenvolvimento do ego do bebê se dá ao longo de uma continuidade de ser que só pode ser propiciada por esta experiência de unidade dual – que é viabilizada pelo estado de preocupação materna primária, deparamo-nos, portanto, com uma preocupação materna primária “atropelada” e uma *rêverie* afetada pelo encontro com o inesperado – o bebê portador da síndrome de Down.

Compreendemos ser essencial a função de continência dirigida a estas famílias, visto que, na maioria das vezes, seus membros estão com seus processos de pensamento e mentalização alterados e desarticulados em decorrência do nascimento do filho portador de uma síndrome genética. “Estamos neste caso, na clínica do trauma e de seu movimento de desorganização” (Fain, 1992). As projeções e angústias parentais, habitualmente desarmadas do nascimento bem sucedido do bebê, não mais encontram limites. Na maioria das vezes, assistimos a um desmoronamento das defesas parentais e o surgimento de mecanismos de defesa muito primitivos. A experiência real e traumática do nascimento do bebê portador de uma alteração genética frequentemente faz emergir nos pais os elementos psicóticos de suas personalidades. Já fragilizados, eles estão submetidos à deflagração de um trauma que provoca uma dilaceração em seu tecido psíquico e uma aniquilação no seu narcisismo. Frente a essa desintegração, precisamos oferecer a essas famílias vias de sobrevivência psíquica que possam devolver-lhes a sua reintegração. Faz-se necessário tecer em conjunto um novo tecido psíquico.

Como exemplo de tais mecanismos, podemos citar um atendimento com J. F. (pai de um bebê com síndrome de Down, 42 anos, médico). Durante a sessão, revelou-nos ter ficado mais tranquilo acerca da síndrome quando uma colega de trabalho (médica) lhe aconselhou que não desanimasse, pois ela mesma era portadora da síndrome de Down e inclusive lhe mostrou seu cariótipo¹ (sic). Tal relato demonstra a perda do sentido de realidade e a desintegração vivenciada pelo próprio pai.

Consideramos que, para prestar ajuda a pessoas em tais condições, tenhamos que ver a situação sob o seu ponto de vista e respeitar seus sentimentos, por menos realistas que possam parecer.

Parece ser desnecessário e prejudicial colocarmo-nos no papel de ‘representantes da realidade’: desnecessário, porque a pessoa que sofreu a perda está, em alguma parte de si mesma cônica de que o mundo mudou; prejudicial porque, ao ignorarmos o mundo tal como uma parte da pessoa ainda o vê, afastamo-nos dela. O nosso papel deve ser, então, o de um companheiro pronto a explorar, em nossas discussões, todas as esperanças e desejos e tênues possibilidades improváveis que a pessoa amada ainda acalenta, somados a todas as recriminações, remorsos e decepções que a afligem (Bowlby, 1979, p.128-129).

Fazemos essa colocação porque, dentro de uma equipe médica ou de estimulação precoce, algo que muitas vezes se espera do psicoterapeuta é que possa confrontar os membros da família com a “realidade”, para que possam deixar as “fantasias” de lado, o que não nos parece possível. Acreditamos que, no entanto, compreender e se solidarizar com o não-realismo e a injustiça sentidos pela família, é o que de melhor podemos fazer neste momento, ajudando-os a transformar os afetos violentos, elementos brutos, provenientes da experiência traumática, em elementos metabolizáveis. O próprio senso de realidade dá conta de boa parte desta situação, pois confronta os pais, muitas vezes em negação, repetidas vezes, nos diversos momentos do ciclo vital da criança, fazendo-os pensar, repetir e tentar elaborar um luto pelo filho imaginário. O necessário é que se constitua um vínculo confiável onde essas vivências possam ser compartilhadas. Entendemos que estas famílias, em grande parte, necessitem de um continente, um *holding*, seja ele dado dentro da instituição onde tratam seu bebê, ou através de um psicólogo, terapeuta de família, integrado à equipe que se

¹ O cariótipo é um exame obtido através de uma amostra de sangue e consiste em um estudo dos cromossomos. Todos os bebês que apresentam atraso no desenvolvimento ou suspeita de alteração genética são submetidos a este procedimento.

ocupa do bebê. Isto porque, sem esse suporte, suspeitamos que a estimulação precoce do bebê pode se tornar uma grande imposição ambiental, ocasionando a formação de um falso *self* (Winnicott, 1960) nestas crianças - o que freqüentemente constatamos na nossa prática clínica - e também, para promover a saúde mental dos próprios pais.

Segundo Acquarone (2004) uma grande proporção do surgimento das psicoses antes dos quatro anos de idade acometem crianças com algum tipo de deficiência. Tais achados são relacionados aos distúrbios do apego e do vínculo entre a criança e seus pais que, nestes casos, são mais suscetíveis as interferências do meio, propiciados pelo acontecimento potencialmente traumático que é a descoberta da síndrome de Down do filho, sobretudo quando ele é o primeiro filho do casal e o seu diagnóstico se dá no momento do nascimento da criança.

Uma síndrome genética com prognóstico de deficiência mental descoberta no nascimento de um bebê pode dilacerar a *rêverie* e a preocupação materna primária. Ela pode interromper o vaivém inicial que deveria se dar entre a sensação de estranheza e a constatação da semelhança entre os pais e o bebê sobre a qual também se funda a alteridade da criança. Na maioria das vezes, não há reconhecimento, somente uma sensação de estranheza. O bebê é radicalmente diferente, daí tratar-se de uma alteridade violentamente excessiva para os pais. Muitos maridos, neste período, abandonam as esposas por não “acreditarem” que aquele bebê seja seu filho. “Ele não se parece nada comigo doutora, ninguém na nossa família têm esses olhos puxados” (R.L.M., pai de um bebê portador de síndrome de Down, 25 anos, motorista de ônibus).

O bebê imaginário ocupa para os pais um lugar de projeção e de projeto. “Quando soube que a minha mulher estava grávida, comprei uma sala comercial para o meu filho. Tinha certeza que ele seria homem e médico como o seu próprio pai” (G.K.M., pai de um bebê portador da síndrome de Down, 40 anos, médico). Para que qualquer criança passe para a posição de sujeito, ela precisa sair da alienação narcísica, propiciada pelo narcisismo dos próprios pais, no entanto, esta identificação é uma crise necessária em qualquer gravidez e está na origem do processo de maternidade ou de paternidade (Racamier, 1961). A notícia da síndrome de Down pode provocar uma falha narcísica e prejudicar os processos nascentes de maternidade e paternidade.

3.3

Luto e Narcisismo

(...) é muito difícil um homem morrer quando não teve um filho para matá-lo na fantasia e poder sobreviver a ele, proporcionando assim a única continuidade que os homens conhecem.

Donald Winnicott

Freud (1914), ressalta o caráter estruturante do narcisismo primário, justificando que não há como se constituir uma unidade comparável ao ego que não seja baseada numa “nova ação psíquica” que venha integrar as pulsões auto-eróticas, tornando o próprio ego objeto de investimento libidinal. Assim, as pulsões sexuais estariam ligadas desde o início à satisfação das pulsões do ego, tornando-se independentes somente em um momento posterior. Ao apontar para este fato Freud indica que “os primeiros objetos sexuais de uma criança são quem se preocupa com sua alimentação, cuidados e proteção” (1914, p.103).

O encantamento dos pais em relação aos filhos se pauta numa revivência e reprodução do seu próprio narcisismo e, sob o ponto de vista de Kaës (1993) esta experiência tem um caráter intersubjetivo e intergeracional. Segundo o autor, a perspectiva aberta por Freud em 1914 “faz do sujeito singular um elo, o servidor, o beneficiário e o herdeiro da cadeia intersubjetiva de que procede” (p.12). A gratificação narcísica dos pais contribui com o *quantum* de investimento que é dado ao bebê.

Assim eles se acham sob a compulsão de atribuir todas as perfeições ao filho – o que uma observação sóbria não permitiria – e de ocultar e esquecer todas as *deficiências* dele (...) Além disso, sentem-se inclinados a suspender, em favor da criança, o funcionamento de todas as aquisições culturais que seu próprio narcisismo foi forçado a respeitar, e a renovar em nome dela as reivindicações aos privilégios de há muito tempo por eles próprios abandonados. (Freud, 1914, p.107-8; grifo nosso)

Esta reatualização do narcisismo parental é uma expressão do desejo de que *sua majestade o bebê* materialize seus próprios sonhos perdidos. O narcisismo dos pais reatualizado pela chegada de um bebê desperta, desta forma, uma garantia da sua imortalidade. Para Kaës (1993), não cabe ao sujeito escolher ou optar a respeito do grupo que o precede, assim como acerca do seu próprio corpo. Desta forma, a subordinação ao próprio corpo e a família funda uma

realidade intersubjetiva e inelutável que é “condição de existência do sujeito humano” (p.13). Para Freud, os vínculos amorosos que os pais constroem em relação ao bebê consistem em um renascimento do seu próprio narcisismo, que posteriormente deverá ser novamente transformado em amor objetal, o que denuncia o caráter anterior e estruturante do narcisismo.

Levando-se em conta os conceitos de narcisismo secundário e de identificação (Freud, 1914, 1923), foi possível pensar que o ego deriva, em parte, da história das suas escolhas objetais e, então, conceber que o ego assume os traços do objeto através da identificação que entendemos como um processo intersubjetivo e reflexivo que lembra metaforicamente um jogo de espelhos.

Freud (1914) assinalou que “os distúrbios aos quais o narcisismo original de uma criança se acha exposto, as reações com que ela procura proteger-se deles e os caminhos aos quais fica sujeita ao fazê-lo” (p.109) são de extrema importância no desenvolvimento individual, no entanto, tais investigações serão deixadas de lado na sua obra e este legado será deixado para outros autores.

Para Lacan (1949) a formação do eu se dá em referência à imagem do outro-espelho. Assim, a imagem no espelho e a imagem no semelhante encontram-se em um mesmo lugar; desta forma se dá o contorno de um eu ideal. O estádio do espelho proposto por Lacan está em concordância com o narcisismo conceituado por Freud, pois é definido como uma experiência de identificação primordial diante da qual a criança faz a conquista da imagem do próprio corpo de maneira unificada.

A assunção jubilatória de sua imagem especular por esse ser ainda mergulhado na impotência motora e na dependência da amamentação que é o filhote do homem nesse estágio de *infans* parecer-nos-á pois manifestar, numa situação exemplar, a matriz simbólica em que o [eu] se precipita numa forma primordial, antes de se objetivar na dialética da identificação com o outro e antes que a linguagem lhe restitua, no universal, sua função de sujeito. (Lacan, 1949, p.97)

Então, Lacan propõe que essa *gestalt*, propiciada pela imagem, seja capaz de efeitos formadores sobre a criança. Ela antecipa uma potência que consiste na formação subjetiva e na sua outra face, sua “destinação alienante”.

Winnicott (1971) cita a influência do artigo de Lacan (1949) na produção do seu trabalho “O papel de espelho da mãe e da família no desenvolvimento infantil”, acrescentando, no entanto, que seu recorte conceitual se dará em relação

ao rosto materno quando este assume a função especular. Consideramos ainda importante citar que os dois autores referem-se a épocas bem distintas do desenvolvimento infantil e, portanto, a diferentes funções do psiquismo humano. Lacan refere-se a um estágio que se dá entre os 6 e os 18 meses da criança, quando ela começa a se reconhecer no espelho, enquanto Winnicott expõe um fenômeno bem anterior, quando o bebê tem apenas alguns dias, considerando o rosto da mãe um precursor do espelho mencionado por Lacan. As funções primordiais do ambiente (mãe), segundo Winnicott, envolvem, como já mencionamos anteriormente, o *holding*, o *handling* e a apresentação dos objetos. O resultado de uma provisão ambiental suficientemente boa no início da vida é fundamental para que o bebê possa viver a experiência de onipotência e criar um objeto subjetivo.

A observação revela que um bebê ao seio, olha para o rosto da mãe. Winnicott (1971) questiona: o que ele vê ao olhar o rosto materno? Conclui que é a si mesmo. “Em outros termos, a mãe está olhando para o bebê e *aquilo com que ela se parece se acha relacionado com o que ela vê ali*” (p.154; grifo nosso). Portanto, alguns bebês não recebem de volta das mães aquilo que lhe estão dando e assim, não conseguem ver a si mesmo. Neste ponto, o autor afirma que haverá conseqüências. A primeira delas estará relacionada a uma atrofia da capacidade criativa do bebê, provavelmente ligada a uma falha na experiência de onipotência, induzida por uma falta de sintonia entre a mãe e o bebê. A segunda destas conseqüências refere-se ao fato de o bebê precisar buscar no ambiente outros meios de obter uma função especular, em outras palavras, uma resposta aos seus movimentos.

Alguns bebês, tantalizados por esse tipo de relativo fracasso materno, estudam as variáveis feições maternas, numa tentativa de predizer o humor da mãe, exatamente como nós estudamos o tempo (...) Isso acarreta uma ameaça de caos e o bebê organizará a retirada ou não mais olhará, exceto para perceber, como defesa. Um bebê tratado assim crescerá sentindo dificuldades em relação a espelhos e sobre o espelho que tem a oferecer (Winnicott, 1971, p.155).

Como podemos pensar em realizar um trabalho esses pais que se sentem muitas vezes impossibilitados de reatualizar seu narcisismo com o nascimento de um bebê sindrômico? Como eles vão poder “narcisar” este bebê? Qual é a imagem - *gestalt*, se é possível alcançar uma *gestalt*, que este bebê irá receber /

perceber? Certamente devemos ainda pensar que, suas diferenças neurofisiológicas o deixem ainda mais vulnerável a todas essas questões.

Um apelo em relação a um trabalho terapêutico com a família se reatualiza quando nos deparamos com este dilaceramento do narcisismo dos pais e com um luto a elaborar pelo filho projetado. Entretanto, sob o nosso ponto de vista, é possível supor uma instalação progressiva entre a *continuidade de ser* do bebê e dos pais, e no reconhecimento da filiação. É importante, ainda, salientar que quando falamos em narcisismo e luto, necessariamente precisamos levar em conta a construção subjetiva de cada um dos pais. Podemos perceber através da fala de Cláudia, mãe de um bebê portador da síndrome de Down, a importância do tema narcisismo e luto em relação à comunicação da notícia da síndrome de Down e seus desdobramentos.

‘É, já se passaram 5 meses desde o susto. Agora, distante do nascimento do Luciano, vejo que estou mais feliz e até arrisco dizer que sou uma pessoa melhor do que antes.

Curioso... quando dei à luz a minha filha, Daniela, sentia meu coração invadido por um amor completamente desinteressado. Cuidava do bebê, fazia tudo por ele sem esperar retorno. Mas depois do nascimento do Luciano, percebi que as expectativas que depositava em minha filha eram inúmeras e imensas, apesar de eu não as ver! Amor desinteressado, que nada! Depois de assistir a todas expectativas que cultivava pelo Luciano irem por terra após seu nascimento, é que percebi que existia uma outra forma de amar.’ (C.C. mãe de Luciano², portador da síndrome de Down)

Cláudia parece apontar um processo em três tempos: do susto, do luto e da possibilidade de encontrar outras formas de investir no filho. Nas suas palavras um amor desinteressado. Mas será que é possível investir no filho sem expectativas ou há uma transformação das expectativas em decorrência de um processo de adaptação ao bebê real? Existiria investimento possível por parte dos pais quando estes estão em processo de luto?

Freud (1917) descreve dois fenômenos que lhe parecem distintos, o luto e a melancolia. Considera o luto como uma experiência natural que envolve a perda de um objeto amado. Ao longo deste processo há uma retirada da libido do objeto perdido que retorna ao ego e só então se torna disponível para novos investimentos.

² Nome fictício.

A melancolia configura-se através de um processo caracterizado por três condições básicas: perda do objeto amado, ambivalência e regressão da libido ao ego. Neste processo Freud encontrou uma perturbação relacionada à auto-estima e ao empobrecimento do ego que o fez supor que a perda em questão na melancolia não era relativa ao objeto, como no luto, e sim em relação ao próprio ego do sujeito, configurando, então, a problemática central desta patologia. Neste caso, a libido, retirada do objeto perdido, desloca-se para o ego do melancólico através do processo de identificação e o objeto é incorporado a este, em conformidade com a fase oral do desenvolvimento da libido. Como mecanismos inconscientes estão presentes, parece que o sujeito apenas sabe “quem” perdeu, não sabendo o “que” perdeu de si neste alguém, em um sentido mais amplo.

Ainda referindo-se à melancolia, Freud supõe que entra em jogo como parte fundamental desta dinâmica, uma instância que neste artigo chamou de “agente crítico”. Segundo o autor, esta instância, na melancolia, separa-se do ego e julga-o como o próprio objeto perdido, instaurando um conflito dentro do próprio ego. Desta forma, toda a hostilidade existente para com o objeto, retorna e recai sobre o próprio ego.

(...) uma perda objetal se transforma numa perda do ego, e o conflito entre o ego e a pessoa amada, numa separação entre a atividade crítica do ego e o ego alterado pela identificação (Freud, 1917, p.282).

No luto, o mundo torna-se vazio. Na melancolia, o ego torna-se vazio, desprovido de valor, incapaz de realizações e moralmente desprezível. Ele mesmo se repreende e busca punição. A melancolia constitui em última instância “(...) uma superação do instinto que compele todo ser vivo a se apegar à vida ” (Freud, 1917 p.278).

É importante ressaltar que Freud considera que os dois processos - luto e melancolia - são extremamente prolongados e se atenuam de maneira gradual. Ele acredita que, da mesma forma que no luto, na melancolia o processo inconsciente chega a um ponto de basta, seja através da dissipação da hostilidade a que está vinculado, seja através da destituição do *status* do objeto incorporado.

A partir de 1923, Freud faz uma ampla revisão destes conceitos e passa a considerar que a identificação com o objeto perdido não está presente somente nos estados de melancolia, mas em qualquer processo de luto. O termo “superego”

aparece, pela primeira vez também em 1923, dando contorno ao conceito de “agente crítico” referido em 1917. Com o nascimento da segunda tópica, entende-se que o papel do superego na melancolia constitui-se em dominar e julgar o ego, tornando intrínseca a sua relação com a culpa.

Para Bowlby (1988), a culpa não é intrínseca ao luto e a negação relativa à perda não indica necessariamente uma patologia deste estado. Ele não acreditava que a identificação com o objeto perdido fosse o processo fundamental envolvido no luto, pois o apego seria anterior ao mecanismo de identificação. De acordo com suas idéias, o rompimento dos vínculos afetivos está extremamente ligado à sua formação e, portanto, o tema da perda associa-se à teoria do apego.

A partir da observação da reação à perda em crianças pequenas, o autor propõe que o luto no adulto tem íntima ligação com o tipo de apego estabelecido na infância. Sugere que para fins metodológicos seja útil usar a palavra luto em um sentido mais amplo, descrevendo a grande variedade de reações à perda, mesmo quando estas têm um caráter patológico. Ele acredita que, desta maneira, seja possível relacionar vários processos e condições que as evidências clínicas sugerem entre o que Freud chamou de luto e de melancolia. Em contraste, alguns psicanalistas (Freud, S, 1917; Klein, 1940; Lindemann, 1944, Jacobson, 1965) concordam que o termo luto deva ser usado somente para designar um processo que seja a tarefa bem precisa de desvincular a catexia do objeto perdido, deslocando-a para um novo objeto.

Bowlby ressalta que existe uma tendência natural na sociedade em se achar que uma pessoa sadia pode e deve superar o luto de maneira rápida e completa, mas em sua concepção, o luto “bem-sucedido” é aquele em que o sujeito pode aceitar a perda (mudanças no mundo externo) e efetuar mudanças correspondentes no seu mundo interno, assim como reorganizar/reorientar seu comportamento de apego de maneira correspondente. Nesta perspectiva, o luto é uma experiência singular e que não tem previsibilidade de tempo cronológico para ser elaborado.

A expressão dos sentimentos relacionados à perda demonstra ser um fator poderoso no processo de recuperação do enlutado. Mas, em alguns casos, mesmo assim, a pessoa demonstra-se incapaz de superar a expressão dos processos envolvidos no luto de maneira severa e prolongada. Bowlby acredita que existem alguns fatores que contribuem com essa dificuldade, como um tipo de apego

muito forte que depende da presença contínua do objeto e a falta de ligações estreitas com outros membros da família que possa transferir parte de seu vínculo com o objeto perdido. Considera também a importância dos ritos de passagem e acredita que a psicoterapia pode ajudar o indivíduo a restabelecer o contato/envolvimento e os vínculos com o mundo de maneira geral. O apego, o pedido de socorro e a expressão de sentimentos que para algumas escolas da psicologia poderiam parecer regressivos representam para Bowlby a atitude que, transferida para a relação terapêutica, mais ajudará o indivíduo a superar a dor ocasionada pela perda.

Com relação à perda na família, o autor ressalta que uma das grandes dificuldades encontradas no processo de luto é a redistribuição de papéis que os membros terão que realizar, sinalizando que também pode ocorrer um colapso na comunicação de maneira que os outros membros não sejam vistos como pessoas úteis e compreensivas, dificultando a expressão de sentimentos dentro da família.

Apesar dos estudos de Furman (1978) e Lewis (1979) terem sido baseados na metapsicologia freudiana, Bowlby (1985) os utiliza ao descrever as reações dos pais à perda de um filho. Acreditava-se que as reações à perda de um bebê eram bastante similares à perda de um adulto querido. O luto é descrito, segundo Furman (1978) e Lewis (1979), como um trabalho a ser realizado através de dois mecanismos, como já fora descrito por Freud. O primeiro é o desinvestimento, isto é, a retirada da libido do objeto perdido o que se dá através de recordações sobre a convivência com o morto. O segundo é a identificação. Segundo Furman (1978), este processo constitui-se no meio pelo qual partes do morto são assimiladas pelo *self* e preservadas dentro do indivíduo enlutado, o que ameniza a dor da perda. No entanto, quando a perda está relacionada a um recém-nascido, parece que esses mecanismos falham. Primeiro, porque não houve tempo dos pais terem recordações de uma convivência que possa ser compartilhada com outros membros da família ou amigos. Segundo, porque o processo de identificação não funciona da maneira descrita, porque seria muito difícil para os pais adultos se identificarem e incorporarem partes de um bebê ao seu *self*. Inclusive porque, até então, o bebê era experimentado como parte do *self* dos pais. Não havia registro deste como um objeto externo para que fosse possível estabelecer um mecanismo de identificação. Assim, a morte neonatal pode ser encarada como uma perda relativa ao próprio *self* dos pais.

Bowlby (1985) acrescenta que os pais, mesmo quando são cuidadosamente assistidos profissionalmente, são tomados por um sentimento de vergonha por não terem sido capazes de dar à luz a um bebê sadio e ainda se sentem extremamente culpados por não terem cuidado bem do bebê que adoeceu.

O autor refere-se ainda a outros estudos (Culberg, 1976, Halpern, 1972, Tooley, 1975, Wolff et al., 1970 e Lewis e Page, 1978) que citam uma perda relativa a recém-nascidos como a origem de sérios problemas no relacionamento entre os membros do casal parental, assim como entre as mães com seus outros filhos. Isto é, há um desmoronamento dos vínculos familiares, apontando principalmente para uma dificuldade acerca da capacidade de maternar outros filhos após uma situação de perda.

Lewis (1979) notou que, após um natimorto ou morte neonatal, a mãe tem que lidar com uma dupla perda – o vazio dentro de si e a perda do bebê real. Segundo o autor, mesmo quando um bebê nasce saudável, a mãe tem que lidar com a perda do seu “bebê de dentro”, mas o bebê vivo e saudável ajuda a puérpere a superar este conflito. O que é muito peculiar a este tipo de perda revela-se no duplo registro que a família tem que realizar – o de um nascimento e uma morte simultâneos. Seria uma máxima contradição?

Poderíamos, então, nos perguntar: o que os pais perdem de “si” no nascimento de um bebê portador da síndrome de Down? Talvez esta resposta seja demasiado complexa, pois leva em conta a história psíquica individual de cada genitor e a inserção em sua linhagem. Contudo, encontramos um ponto de convergência que é a ferida narcísica causada pelo impacto traumático da notícia da deficiência que causa perturbações relativas a reedição do narcisismo dos pais no nascimento do filho. Este processo de projeção narcísica e de continuidade de ser depositados sobre o bebê lhes é subtraído e um abismo se abre em suas redes psíquicas.

3.4

O tear de uma trama frágil: as vicissitudes do trauma

A rede de vínculos familiares sustentadas primariamente pelo apego na relação pais-bebê vai tecendo uma espécie de trama que pode suportar, abrigar e acolher, ou não, cada um de seus membros. Considerando que estas relações iniciais constituem um dos principais pilares sobre os quais se fundam as famílias, é preciso levar em conta que nos núcleos familiares pesquisados por nós os vínculos foram construídos sobre ou a partir de uma ruptura, uma marca traumática. Tais idéias foram um convite a pensar o que do trauma pode produzir trama? Ou trauma e trama, neste caso, são indissociáveis? Ou ainda, a trama se constituiria na borda do trauma?

Quando os pais, tomados pela angústia do acontecimento do nascimento de um filho deficiente, procuram ajuda médica ou terapêutica, na maioria das vezes, solicitam uma reparação de algo real no corpo do bebê. No entanto, a partir deste pedido, podemos construir desdobramentos, dentre os quais destacamos, neste momento inesperado, a continência deste afluxo de excitações intolerantes e, portanto, traumático. Segundo Jerusalinsky, A. (1999), podemos escutar esta demanda de dois lugares bem distintos: em sua vertente real, que de acordo com a sua opinião “não funciona”, ou implicar esta necessidade equivocada dos pais numa demanda psicanalítica, “a qual não é uma demanda de análise como se demanda uma psicanálise nas neuroses de transferência, mas que se parece em muito à demanda que pode ser escutada nas *neuroses traumáticas*” (Jerusalinsky, 1999, p.18; grifo nosso).

As neuroses traumáticas para Freud seriam aquelas oriundas de acidentes ou traumas de guerra. A teoria traumática da neurose foi revisitada após o período da Primeira Guerra Mundial devido aos inúmeros casos de pacientes que sofriam em função da experiência vivida na guerra. Em 1920, Freud retoma a questão da economia psíquica, considerando o traumatismo um afluxo de energia excessivo e intolerante para o aparato psíquico, seja através de um evento excessivamente violento ou de vários eventos isoladamente toleráveis, porém cuja soma tornaria o aparelho psíquico incapaz de descarregar a excitação.

De acordo com as locuções descritas pelo dicionário Houaiss da língua portuguesa, a palavra trauma sustenta os seguintes significados:

t. do nascimento

Rubrica: psicanálise.

angústia ou medo apavorante que se supõe que o ser humano sofra ao nascer, sendo a origem de toda a angústia ou medo posteriores, segundo a teoria de Otto Rank (1882-1939)

t. psíquico

1 Rubrica: psicologia.

causa emocional dos problemas mentais

2 Rubrica: psicanálise.

acontecimento na vida de um indivíduo que, devido a sua intensidade, impede uma reação adequada, produzindo transtornos no psiquismo

3 Rubrica: psicanálise.

afluxo excessivo de excitações, que torna o indivíduo incapaz de dominá-las e elaborá-las psiquicamente (Houaiss, 2001, CD-Rom).

Segundo Laplanche e Pontalis (1982) o trauma representa:

Um acontecimento na vida do sujeito que se define pela sua intensidade, pela incapacidade em que se encontra o sujeito de reagir a ele de forma adequada, pelo transtorno e pelos efeitos patogênicos duradouros que provoca na organização psíquica. Em termos econômicos, o traumatismo caracteriza-se por um afluxo de excitações que é excessivo em relação à tolerância do sujeito e à sua capacidade de dominar e de elaborar psiquicamente estas excitações. (p.522)

A teoria freudiana do trauma tem um grande e complexo percurso ao longo de sua obra, sendo o trauma um dos conceitos centrais que atravessa todo o estudo de Freud, sofrendo variadas reformulações. Inicia-se com a “hipótese da sedução” (1895), apontando para uma experiência anterior do sujeito de caráter sexual real e incestuosa da qual seriam oriundos os sintomas histéricos. Desta teoria decorre a famosa frase: “os histéricos sofrem de reminiscências” (1910), pois a angústia neurótica advinda do mecanismo de recalque, no qual a libido sexual era modificada, presentificando-se no sistema consciente, ou ligada a representações que aparentemente não mantinham relações com o evento traumático, ou em forma de energia livre, gerando angústia.

Em um período posterior, entre 1905 e 1917, Freud renuncia a teoria da sedução alegando que não teria sido capaz de distinguir entre a realidade psíquica e a realidade externa da vida de seus pacientes, trazendo, então, a fantasia de sedução para um primeiro plano na concepção do trauma psíquico. O que ora fora considerado como um encontro real com a sexualidade, passa a ser redefinido como o surgimento da própria sexualidade infantil. As situações traumáticas

substituem a noção de trauma pontual do período anterior e estão, para Freud, associadas à ameaça de castração, à angústia de separação, à cena primária e ao complexo de Édipo. Assim, os eventos desencadeantes das neuroses provenientes do mundo externo ligam-se a fixações da libido muito anteriores ao evento considerado traumático, desta forma esta “segunda cena” age, não por força própria, mas sim por despertar uma excitação de origem endógena.

Ao longo da teorização acerca das neuroses de guerra Freud (1916-7) vai conseguir articular a idéia anterior de trauma pontual ao conceito de trauma sexual infantil. Isto vai ser possível porque ele pôde entender o aparelho psíquico como protegido externamente por uma barreira que chama de pára-excitação, esta que só deixaria passar quantidades toleráveis de excitação. No entanto, eventos excessivamente violentos romperiam esta barreira constituindo o traumatismo de guerra. Mas seria especialmente a grande quantidade de energia sexual de origem interna liberada durante o choque a responsável pelo efeito traumático. Sendo assim, uma das contribuições fundamentais desta fase do pensamento freudiano foi o desenvolvimento das séries complementares, o que colocou a teoria do trauma dentro de um quadro etiológico.

Em 1926 os conceitos de angústia, trauma e desamparo surgem de maneira associada, estando as situações traumáticas e de perigo associadas à angústia automática e à angústia como sinal respectivamente. Em ambos os casos, segundo Freud, a angústia é considerada como um produto do estado de desamparo psíquico do bebê. Esta mudança teórica relativa aos conceitos de trauma e angústia traz para o centro desta discussão o papel do meio ambiente, incluindo a mãe e substitutos que possam fornecer ajuda exterior ao bebê em situação de desamparo.

Desde 1920, Freud deposita sobre a mãe a função de escudo protetor contra os estímulos provenientes do mundo externo e interno, contribuindo para a formação do sistema de defesas do indivíduo em formação. O autor ressalta ainda o papel do despreparo do sujeito para os estímulos como um potencializador da situação traumática. Os trabalhos desenvolvidos por Freud em 1937 e 1940 também dão ênfase na relação mãe-bebê e alteram o paradigma da argumentação da natureza e papel do trauma.

A idéia de trauma dentro de uma perspectiva winnicottiana nos faz rever alguns conceitos da sua obra, principalmente aqueles relativos às suas

formulações da *integração do ego* no desenvolvimento e da *continuidade de ser* do indivíduo.

Winnicott (1962) propõe que pensemos no bebê como um ser imaturo que está continuamente vulnerável a angústias inimagináveis. Estas angústias têm seu curso dificultado para o bebê, sob o ponto de vista do observador, na fase da dependência absoluta em função do estado de preocupação materna primária, o que capacita a mãe a colocar-se no lugar do bebê e prestar-lhe os cuidados que necessita. As manifestações da ordem da psicose seriam organizações defensivas contra a experiência traumática de uma angústia impensável, desencadeando aspectos-chave no desenvolvimento do sujeito: (1) desintegração; (2) sensação de cair para sempre; (3); não ter conexão alguma com o corpo e (4) carecer de orientação.

Para o autor a condição de *ser* constitui o início de tudo, antes mesmo do senso de identidade, quando o “fazer” e o “deixar que lhe façam” não têm nenhuma significação. Dentro desta perspectiva, o *ser* emerge de um existir comunicacional. O senso de ser se dá pelo somatório das experiências de continuidade, pelo ritmo nos cuidados maternos, fundando no bebê uma capacidade de sentir-se real e colocar em marcha seus processos de maturação. As invasões ambientais são eventos que geram no bebê uma sensação de ruptura na sua continuidade de ser. Todavia, tais eventos fazem parte da vida e quando o desenvolvimento caminha de maneira estável, o bebê será capaz de retomar o seu senso de *ser*. No entanto, quando essas invasões são regulares, apontando para um desencontro entre a mãe e o bebê, este pode entrar em um estado confusional profundo, levando à desintegração do ego em formação.

Na concepção de Winnicott, o trauma é entendido como a interrupção da continuidade de ser. Para ele o trauma não teria seu sentido “emprestado” da medicina ou da cirurgia, nem teria uma herança freudiana no que diz respeito a caracterização do traumático ligado à idéia de excesso, de acordo com o modelo econômico do aparelho psíquico.

A maior divergência acerca do conceito de trauma entre a psicanálise freudiana e a psicanálise winnicottiana consiste no seu caráter temporal. Para Winnicott, trauma atinge a temporalidade do bebê no sentido de continuar a ser e de sua integridade, ou seja, nos aspectos primordiais da subjetividade. No entanto, podemos também apontar para algumas convergências entre a obra deste

dois autores, visto que as últimas elaborações de Freud acerca do trauma (1926, 1937, 1940) vão sublinhar a importância do ambiente e do despreparo do bebê humano na raiz das situações traumáticas.

A instauração da temporalidade, segundo Winnicott, depende da previsibilidade dos cuidados suficientemente bons, assim sendo, a adaptação da mãe às necessidades do bebê contém previsibilidade e confiabilidade de maneira complementar. A falta de sentido de uma história pessoal nos psicóticos resultaria da imprevisibilidade do ambiente nas fases mais precoces dos processos de amadurecimento. Desta forma, a continuidade dos cuidados maternos torna-se a característica central do ambiente facilitador. Através dela, o bebê pode ter continuidade na linha de sua vida evitando-se, assim, o estabelecimento de um padrão de reagir ao imprevisível e o ter de sempre recomeçar.

A evitação da imprevisibilidade por parte dos pais provê um conjunto de memórias no bebê, permitindo que as expectativas fundamentadas em suas experiências possam ser projetados no futuro. A previsibilidade do ambiente no início da vida faz com que o bebê adquira a capacidade de prever e de lidar com situações imprevisíveis. Desta forma, o trauma implicaria em um colapso no âmbito da previsibilidade e confiabilidade do ambiente.

Nesta fase, o bebê não tem conhecimento do meio ambiente como algo externo. Assim, se o ambiente é confiável, ele não registra os cuidados maternos, mas os efeitos da confiabilidade. Confiante, pode passar com facilidade dos momentos de integração para momentos de não-integração, de repouso e distensão. Ele “sabe” que, em seu tempo, voltará a sentir-se integrado.

Um segundo significado do trauma, na perspectiva winnicottiana, está relacionado com os estágios de dependência relativa. Enquanto na primeira fase, de dependência absoluta, a mãe, ao proporcionar ao bebê a capacidade de ilusão, permite que ele viva a experiência da onipotência, agora, na fase da dependência relativa, compete a ela iniciar o processo de desilusão do bebê. A sua adaptação às necessidades dele já não é tão perfeita e ver-se frustrado faz parte dos processos do amadurecimento pessoal. A desilusão não significa acabar com a ilusão, visto que a capacidade para a ilusão será um elemento essencial para a criatividade, mas sim com a onipotência dos processos primários. O trauma decorrerá de uma frustração precoce ou da incapacidade da mãe para “desilusionar” o seu filho no momento certo.

Portanto, podemos dizer que o trauma para Winnicott não necessariamente incide sobre um eu integrado e suas marcas não diferem em relação a sua intensidade, mas sim do grau de maturidade do bebê traumatizado. O Trauma ainda, nesta perspectiva, não ataca um organismo e sim uma relação.

Quando a desilusão se dá muito precocemente, no estado de despreparo do bebê, isto favorece a quebra da continuidade de ser, referida por Winnicott como agonia impensável. Esta experiência constitui-se como um trauma que exige a organização de defesas no sentido de evitar a repetição desta vivência.

O conceito de *agonia impensável* começa a ser utilizado por Winnicott nos anos 50. Nos anos 60 ele usa a expressão *ansiedade impensável*, porém, em 1963, assinalando que a palavra ansiedade não é suficientemente forte, ele reutiliza o termo anterior, modificando-o para *agonias impensáveis*, o que, a nosso ver, caracteriza a pluralidade desta experiência.

Algo imprevisível acontece, repentinamente, a um bebê que já experimentou uma incipiente continuidade do ser. Ele é surpreendido pelo inesperado e sente quebrada a sua vitalidade.

Se o bebê falasse diria: Aqui estava eu desfrutando uma continuidade de ser (...) De repente, duas coisas terríveis aconteceram: a continuidade do meu ser, que é tudo o que possuo atualmente em termos de integração pessoal, foi interrompida e esta interrupção resultou do fato de eu ter que existir em duas partes, um corpo e uma cabeça. (Winnicott, 1964, p. 37)

Se pudéssemos falar pelos pais perplexos com a notícia da deficiência do filho portador da síndrome de Down no delicado momento do seu nascimento, falaríamos também desta cisão, ‘este não é o nosso bebê’ ou ‘como será possível voltar a ser (integrado) com esse bebê inesperado?’ Não podemos deixar de considerar este evento como traumático, tanto no sentido freudiano do excesso ou da falha na pára-excitação e da situação de *despreparo* dos pais, solicitando um ambiente que possa funcionar como escudo protetor, quanto no sentido winnicottiano da ruptura da continuidade de ser e da integração. Isto porque não se pode imaginar tal situação sem que ela tenha um impacto demasiadamente intenso, indo além do que a maioria dos indivíduos é capaz de “metabolizar” neste contexto. Entretanto, também podemos constatar uma imensa ruptura na história pessoal e na continuidade de ser dos próprios pais, pois o acontecimento inesperado em tais circunstâncias conjuga imprevisibilidade e falta de

confiabilidade em uma ocasião que por si só, o nascimento de um filho, já gera ansiedade e vulnerabilidade.

O ambiente, seja ele um centro obstétrico ou um centro de estimulação, e seus profissionais não podem se ver na mesma situação de despreparo dos pais. O acontecimento “inesperado” nestes casos não deveria ser considerado tão imprevisível já que mesmo ocasionalmente faz parte da rotina de tais profissionais. A perplexidade de uma equipe de saúde frente a tais situações ilustra o sentimento de desmoronamento narcísico ao qual se deparam, ressoando com o sistema familiar. Tal despreparo fica nítido para os pais que vêem sua confiabilidade abalada em relação a estas equipes e inicia uma busca, muitas vezes frenética, pelo saber ou pela religiosidade que lhes provê uma espécie de conforto que pode transformar a angústia pura em representações pensáveis acerca da situação traumática, conferindo-lhes uma continuidade de ser dentro de um novo contexto de vida.

Entendemos, então, que a notícia do diagnóstico do bebê portador da síndrome de Down tem uma potencialidade traumática sobre toda uma rede que se inicia com o bebê e seus pais, passa pelos profissionais de saúde e vai ao encontro à sociedade como um todo. Podemos considerar a condição, com todas as suas variações, propícia ao traumatismo do bebê, da mãe, do pai, da família extensa e de alguns profissionais que estão envolvidos, sublinhando também o potencial da situação na destruição dos vínculos ou na falta de um ambiente favorável à sua formação. Tudo isto dependerá da história pregressa de cada membro envolvido nesta rede, no entanto, estamos pisando em um terreno perigoso onde situações traumáticas que permanecem silenciosas por muitos anos e que têm fortes conseqüências na vida de cada membro de uma família poderiam ter sido vistas dentro de um determinado tempo e cuidadas de maneira diferente, modificando todo o rumo de algumas histórias de dor e de fracasso dentro destas famílias.

4

Os profissionais de saúde no encontro com o imprevisível – fonte de *holding* ou de desamparo?

Se os pais nos fazem responsáveis pelo tratamento de seu bebê, é inevitável que tudo o que chegemos a dizer ou fazer, para além de nossas intenções, tenha influência sobre essa relação.

Elsa Coriat

4.1

Um bebê diferente? Uma ruptura na continuidade de ser da família e da instituição de saúde?

Um dos conflitos centrais da medicina é o debate que se dá entre os conceitos de normal e patológico. A necessidade terapêutica demanda uma teoria que respalde sua prática, no entanto, encontramos neste campo verdadeiros “embates” demasiadamente extensos, complexos e, muitas vezes, improdutivos. Tais conceitos e debates balizam a prática clínica dentro das instituições de saúde e influenciam amplamente as relações entre equipe, pacientes e familiares.

Segundo Canguilhem (1966):

Qualquer conceito empírico de doença, conserva uma relação com o conceito axiológico de doença. Não é, portanto, um método objetivo que qualifica como patológico um determinado fenômeno biológico, é sempre a relação com o indivíduo doente, por intermédio da clínica, que justifica a qualificação de patológico (p.118).

A partir do ponto de vista defendido por Canguilhem, pensamos que quando um profissional de saúde trata um bebê a partir de um conhecimento técnico pautado em um modelo médico, ele influencia os pais do bebê em tratá-lo da mesma maneira, desta forma, as representações parentais em emergência, pois aqui estamos falando de um primeiro filho do casal, começam a ser contruídas atravessadas por um modelo que deixa de se pautar nas gerações anteriores das famílias de origem e soma-se, muitas vezes, a um padrão de cuidado curativo-interventivo que não costuma ser próprio dos pais. Se este bebê é “diferente”, se ele é portador da síndrome de Down, devemos, então, estar atentos para o efeito iatrogênico do diagnóstico para toda a família. Portanto, as representações dos

conceitos de normal e patológico, assim como de doença e cura, para a equipe de especialistas e para a família, são imprescindíveis para o nosso estudo.

Com uma preocupação similar acerca desta temática, Foucault (1979) salienta que a partir do século XVIII “surge um novo olhar sobre o hospital considerado como máquina de curar e que, se produz efeitos patológicos, deve ser corrigido” (p.101).

Nos capítulos anteriores, discorremos sobre o “elo perdido” entre psique e soma, e entre o bebê e a família. Para tal argumentação a fundamentação de uma de nossas premissas baseia-se na idéia de que o ser humano só tem acesso ao “pensar” através da experiência intersubjetiva e, portanto, privilegiamos uma clínica que leve em consideração tais pressupostos. Entendemos que a vida psíquica constitui-se a partir de três vetores: a existência de um outro, um equipamento somático e um ambiente que invista no bebê. Como, então, pensar as vias deste processo quando interceptado por esta tradição médica que concebe a toda enfermidade uma intenção de cura?

Os impasses gerados com os profissionais de saúde a partir da tensão família – equipe, fizeram-nos pensar maneiras de escapar dos especialismos e construir modos de cuidar que incluam o que acima chamamos de “elo perdido”.

Faria (2000) menciona que os sinais físicos apresentados pelo bebê portador da síndrome de Down podem ser estigmatizadores, no entanto, estes sinais também permitem uma identificação imediata pela equipe de sala de parto. Para a autora, tais equipes freqüentemente se desorganizam tanto em um nível afetivo quanto no seu pensamento clínico por sentirem-se feridas narcisicamente pelo nascimento de um indivíduo que as coloca frente a duas importantes questões: sua impotência e o seu limite como profissionais.

Faria (2000) cita ainda que a necessidade de qualquer bebê, seja ele portador da síndrome de Down ou não, é ser amamentado ao seio materno, mas no caso do bebê trissômico esta demanda é desprezada, alegando-se qualquer problema no bebê, tais como, icterícia neonatal, hipotermia, hipotonia e outros. O bebê “vai para o berçário, enquanto é chamado socorro que confirme o diagnóstico da equipe: geneticista, neurologista, manda-se buscar fotos da família, colhe-se sangue para exame genético, etc., etc. A velocidade é total” (p.160). A autora descreve em analogia ao fato, um mecanismo de grupo de acordo com as prerrogativas de Bion (1975): toda a equipe transmuta em bloco, buscando livrar-

se de um mal-estar que é suscitado pelo medo do estranho. Tal movimento afasta e isola o objeto causador de desconforto, contudo simultaneamente procura-se um líder que faça cessar de alguma maneira este mal-estar e ainda lhes permita resgatar as suas potencialidades pessoais e profissionais. Desta forma, a prioridade que nas maternidades costuma ser a facilitação da relação mãe-bebê, passa a ser o atendimento da demanda da própria equipe no seu próprio encontro com o acontecimento inesperado.

A grande frequência com que a notícia é dada aos pais antes da primeira mamada do bebê, fazendo ainda menção à comprovação do diagnóstico apenas através do exame genético, mesmo quando o bebê apresenta boas condições clínicas, faz pensar que a criança e os pais servem de depositários da ansiedade da equipe que, após o momento da comunicação do diagnóstico, se alivia e resgata sua competência profissional orientando aos pais que, por sua vez, ficam desorientados e perplexos. A análise de pesquisas realizadas sobre o momento da notícia com distância de mais de vinte anos ressalta que o comportamento das equipes de saúde caracterizados como “ansiosos” não mudaram ao longo de todos estes anos, denunciando uma incapacidade de conter a própria angústia e cuidar daqueles a quem deveriam prestar cuidados (Faria, 2000; 2001).

Para Acquarone (2004) lidar com a dor, com a deficiência e com a morte, faz com que o profissional de saúde invista um *quantum* maior de energia que o usual na contínua reativação dos sentimentos relacionados a estas questões para se proteger da tristeza, da impotência e do desconforto. As ansiedades dos familiares e a raiva direcionada aos profissionais, relacionadas ao medo da morte e de morrer, devem ser contidas e discutidas, ao invés de serem evitadas, negadas através de comportamentos maníacos e reparatórios, e em rituais burocráticos e atividades obsessivas desnecessárias. Segundo a autora, grupos de discussão nos quais os casos são vistos de maneira individualizada e nos quais os profissionais podem ser ajudados a colocar em palavras seus comportamentos, necessidades e reações, podem contribuir para uma avaliação profissional dos casos de forma mais sensível e criativa. “É possível para uma unidade ou divisão hospitalar dar boas oportunidades para prevenir os distúrbios emocionais da relações precoces pais-bebê” (p. 203, tradução nossa).

Segundo a opinião de Acquarone (2004), o hospital deveria ter uma “atmosfera segura”, centrada no paciente. Um “lugar para o paciente” onde seus

sentimentos e angústias também possam ser reconhecido e contidos. Um lugar no qual seja possível lidar com a dor psíquica e com os seus desdobramentos. A autora, por fim, acrescenta que o hospital deveria ser, por extensão, um “lugar para a família” desde que seus membros estejam também envolvidos com o sofrimento do paciente.

Segundo Dommergues e cols. (2003) a comunicação de um diagnóstico que envolva uma criança deveria ser feita por um médico que pudesse também se inscrever nesta história, pois tal tipo de estratégia ajudaria a diminuir a sobrecarga sentida pelos pais, permitindo-lhes compartilhar ao longo do tempo e não de uma só vez o conteúdo das informações sobre o quadro do bebê e também os sentimentos a ele relacionados. Tal cuidado previne a banalização do diagnóstico e permite que a família tenha já em um primeiro momento uma figura de referência dentro da equipe de saúde, pois um discurso hipercientífico e de uma franqueza exemplar, sem que haja uma figura de referência para os pais, os coloca em uma situação de desamparo, confusão e desequilíbrio. Os autores ainda salientam outras questões: a privacidade do ambiente em que se deve dar a notícia, a tentativa de que pai e mãe estejam presentes quando possível nesta hora, sem cair no risco do apelo freqüente de “proteção” de um dos cônjuges em função de uma suposta “fragilidade” do outro. Consideram ainda importante verificar aquilo que os pais dizem que “já sabem”, pois o entendimento deles pode ser diferente daquele ao qual o profissional se refere. A pergunta que sugerem para o início da conversa seria: o que já sabem ou percebem do próprio filho?

Para Dommergues e cols. (2003), o momento da notícia deveria ser precedido de um acolhimento inicial, considerando um tempo próprio dos pais para que os temas possam ser abordados dentro de uma relação mais confiável. As palavras usadas devem ser as mais simples possíveis, visto que termos médicos em geral não fazem parte do vocabulário dos familiares. A ressonância do diagnóstico da síndrome de Down em um primeiro momento terá muitas diferenças para cada família, não só em função das suas histórias de vida, mas também em função do entendimento que seus membros têm sobre a síndrome e, portanto, tudo o que diz respeito ao entendimento do que está sendo transmitido deve ser perguntado pelos profissionais.

Quando uma deficiência marca o nascimento de um bebê e a comunicação do diagnóstico para os seus pais, este momento perturba não só a família, mas

também a rede de profissionais e coloca em questão os papéis de cada um. Portanto, o momento da notícia consiste em um momento marcante para toda a rede, visto que ele inaugura não só a relação dos pais com o bebê real, mas também as relações entre a família e os profissionais de saúde que de alguma forma estarão presentes pelo menos ao longo da infância desta criança (Dommerges, Bader-Meunier e Epelbaum, 2003). Se uma marca deixada nos pais pelos profissionais quando comunicam a síndrome de Down neste primeiro momento é de muita dor, a marca da disponibilidade de escuta e acolhimento da equipe médica também pode ser deixada. Senão corre-se o risco de facilitar que os pais colemb a imagem do especialista com a do “inimigo”, de quem eles se aproximam apenas com muita reserva. Sabemos que antes de tudo que a comunicação entre a família e a equipe envolve fatores individuais e interpessoais, mas também sabemos que o papel do médico, do enfermeiro e do terapeuta passa pelo trato e cuidado com o ser humano, e que de alguma maneira os tratamentos devem abarcar a diversidade e mesmo o que lhes causa perplexidade.

Godoy (1998) menciona que a participação do psicólogo acerca de questões tão relacionadas a sua área de trabalho é quase inexpressiva, evidenciando um novo campo a investigar: a família e o portador de deficiência mental.

Buscamos, portanto, propor uma clínica que possa, junto à equipe e à família, suportar a diversidade e o não saber, tendo como seu maior alicerce o vínculo, pois este sustenta a clínica. A lógica da tradição médica é posta em xeque neste contexto, pois a relação médico-paciente passa a ser o principal pilar da clínica nestas circunstâncias. A necessidade de prescrever e orientar, premissas da medicina tradicional, em um âmbito que não necessariamente diz respeito à patologia, fica descabida e pode perturbar as interações iniciais entre os pais e o bebê portador da síndrome de Down.

Sabemos da importância que os pais, e mesmo a sociedade de uma maneira mais ampla, têm em receber informações sobre os variados tipos de deficiência e, portanto, sobre a síndrome de Down. No entanto, Acquarone (2004) apresenta um caso clínico no qual a ansiedade da mãe de um bebê com síndrome de Down começou a se tornar muito intensa quando, ao sair da maternidade, recebeu uma série de folhetos explicativos sobre a síndrome e os endereços de instituições de suporte e cuidados direcionados para estes bebês. A mãe começou a se perguntar

o que aquilo tudo significava. Se o bebê era uma “coisa rara” ou uma criança. Tudo isso lhe suscitou a idéia de que talvez não fosse capaz de compreendê-lo, causando-lhe uma ansiedade intensa, principalmente a cada vez que o bebê começava a chorar. Começou, então, a ligar para todos os telefones relacionados nos panfletos para perguntar a respeito do choro do bebê e a resposta que recebeu de todos os atendentes, foi que isso melhoraria com o tempo. Tal mãe foi inserida no programa de psicoterapia da relação pais-bebê de uma unidade de saúde mental em Londres quando solicitou em uma emergência hospitalar sedativos para fazer a criança parar de chorar, já que entrou em desespero sem saber o que fazer com ela. Este tipo de conduta por parte da mãe demonstrou o estabelecimento de uma incapacidade de conter, acolher e dar significados na relação com o filho, desencadeada a partir de uma idéia de que a criança seria muito diferente de qualquer outra e que seus cuidados deveriam ser extremamente especializados. Portanto, o que a princípio foi criado como uma medida de cuidado em relação à família, tornou-se um complicador e por isso devemos ser cautelosos quanto à forma pela qual tal tipo de cuidados é prestado à família, sem esquecer a sua singularidade e cuidando para que não haja uma generalização das condutas do atendimento.

Contudo, também no âmbito das terapias do bebê vemos, por extensão desta lógica do especialismo e tecnicismo, muitos profissionais e pais apoiados em teorias que respondem momentaneamente às angústias parentais com respostas prontas, unilaterais, que generalizam as necessidades dos pais e das crianças com síndrome de Down. São atendimentos do tipo *fast-food* e que logo acabam sendo descartados por algum novo modismo ou mesmo por não conseguir dar conta ao que se propôs; afinal, para cada família com seu bebê deveria ser formuladas perguntas e respostas diferentes. Frequentemente vemos os familiares sendo “acusados” pelo fracasso da terapia do bebê: são os “pais-problema”. Sem mais saber que conduta prescritiva tomar e ainda sobrecarregados, muitas vezes os terapeutas esquivam-se dos pais. Quando a terapia chega a este ponto, achamos que qualquer possibilidade de trabalho foi perdida.

Não existe, então, uma “problemática do bebê” x uma “problemática da família” e sim, um olhar atravessado pelo saber médico tradicional, baseado em um determinismo quase exclusivamente biológico e uma concepção de mundo baseada em um modelo cartesiano onde corpo e mente são vistos de maneira

dissociada, assim como pais e filhos. Gostaríamos, portanto, de evidenciar que todos estão juntos nesta trama, inclusive os terapeutas.

4.2

O que é Estimulação Precoce?

Apresentaremos de forma resumida e descritiva como se dá o cotidiano desta clínica na maioria dos serviços públicos e privados do eixo Rio de Janeiro – São Paulo, no intuito de familiarizar o leitor com este instrumento terapêutico.

A estimulação precoce visa o atendimento de bebês (0 – 3 anos) de risco e/ou portadores de distúrbios no desenvolvimento decorrentes de inúmeras etiologias. Sua definição é complexa e controversa e, portanto, pretendemos apenas apresentar um panorama deste campo, pois supomos que muitos de nossos leitores não possuam conhecimentos acerca deste tema.

As discussões que envolvem esta clínica têm como ponto de partida o próprio nome *estimulação precoce*. Jerusalinsky, J. (2001) se pergunta como podemos chamar de precoce o tratamento de um déficit neuropsicomotor ou cognitivo já instalado, questionando qual seria o caráter preventivo de tal intervenção. Neste caso, a nossa sugestão seria usar a expressão *estimulação essencial* já que esta evidenciaria uma atenção “a tempo” e não antes de “um tempo” da manifestação orgânica do sintoma do bebê. A diferença entre estas duas expressões assinala que, na estimulação precoce, não se age em antecipação a determinado prejuízo no desenvolvimento do bebê, e sim, no momento em que essa alteração já é minimamente conhecida, como por exemplo no diagnóstico de algumas síndromes genéticas. Contudo, Bolsanello (1998) afirma que embora haja questionamentos sobre o uso do termo “estimulação precoce”, as diretrizes educacionais brasileiras (1995) preconizam o uso da expressão, justificando que o termo já é consagrado pelo seu conhecimento internacional, argumentando que o sentido “precoce” adjetiva ações antecipadas com a finalidade de atenuar ou compensar a deficiência infantil e/ou suas conseqüências.

Outras questões diferentes surgem em relação a palavra “estimulação”. Coriat, E. (1999) acredita que a palavra estimulação dê uma idéia de aceleração do processo de desenvolvimento. Poderíamos, portanto, levantar a seguinte argumentação: seriam os estímulos impostos a criança através do processo de

estimulação “inimigos” do nascimento do desejo em um sujeito em construção? Seria melhor usar a palavra “intervenção”? Mas será que esta não soterra a idéia do gesto espontâneo do bebê?

Como se pode perceber, as discussões a respeito desta clínica vão ainda muito mais longe, passando pela técnica, composição da equipe de profissionais e linhas filosóficas acerca da concepção de sujeito. Optamos por utilizar neste trabalho, o termo “estimulação precoce”, pois é desta maneira que tanto a nova lei de diretrizes e bases da Educação Nacional (Brasil, 1996), quanto a maior parte da bibliografia e pesquisa sobre o assunto utiliza o termo, e ainda consiste na forma mais conhecida pela maioria dos profissionais da área.

Atualmente, a estimulação precoce cresce em todos os lugares do mundo, mas originalmente surgiu em meados da década de 60 de maneira simultânea e diversa nos Estados Unidos e na Argentina. A Espanha e o Uruguai também foram países que trouxeram muitas influências na história do desenvolvimento desta clínica. Na década de 70, a estimulação precoce ainda causava perplexidade e polêmica nas instituições de saúde que não imaginavam como se poderia tratar de bebês, além de prescrever-lhes medicamentos. Com fundamentos baseados na neurociência que prevê que nos primeiros três anos de vida da criança a plasticidade neuronal funciona a favor do estabelecimento ou restabelecimento das sinapses neuronais, mesmo quando a criança tem algum tipo de deficiência, e no princípio da prevenção secundária, que promove procedimentos de diagnóstico precoce e intervenção imediata com a finalidade de reverter uma condição já instalada ou minimizar os seus possíveis prejuízos para o indivíduo, foi possível aprofundar e disseminar os conhecimentos teóricos e práticos desta clínica.

Portanto, a prática da estimulação precoce cresceu e ganhou força, sendo construída principalmente na interdisciplinaridade, pois a complexidade do desenvolvimento humano demanda uma diversidade de olhares. Assim, usualmente temos as seguintes áreas do conhecimento envolvidas na pesquisa e na clínica: pediatria, neurologia, psiquiatria, genética, fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional, pedagogia e psicologia.

Os profissionais médicos têm apenas consultas esporádicas com o bebê, contudo, os da área terapêutica é que formam os alicerces do trabalho em estimulação precoce. Consideramos importante acrescentar que um bebê portador da síndrome de Down deve estar saudável para que possa participar das sessões de

estimulação. Elas freqüentemente são indicadas a partir do terceiro mês de vida do bebê, mas se, por exemplo, ele precisar se submeter a uma cirurgia cardíaca, não poderá perder peso e, portanto, não deve se submeter a uma estimulação motora até lá.

Na maioria das instituições públicas ou clínicas privadas, os bebês são atendidos em equipes multidisciplinares¹ ou interdisciplinares². Realizam-se sessões semanais (duas ou três vezes por semana) que duram em média 30 minutos para cada bebê. São trabalhados, em geral, as percepções sensoriais, os movimentos que levam ao desenvolvimento da marcha, a linguagem, a socialização e a cognição do bebê. Em muitas instituições e clínicas privadas, as técnicas de avaliação e intervenção baseiam-se apenas em escalas do desenvolvimento e maturação do bebê, que na maioria das vezes é transformada em metas que a criança deverá cumprir, com seus respectivos objetivos ao longo do atendimento sem que seja investigada a relação dos pais com o filho. Podemos imaginar o quanto tudo isso é complexo, sobretudo, levando-se em conta a construção subjetiva do bebê e dos seus próprios pais. Consideramos ainda importante citar que em grande parte destes tratamentos os pais devem manter-se do lado de fora da sala durante a terapia do bebê, o que gera muita angústia nos membros da família. Podemos citar o exemplo das mães que permanecem esperando o filho escutando o seu choro durante a estimulação. Sentem-se, diante desta condição, muitas vezes, culpadas, impotentes, e lhes é subtraído o papel daquela que pode prover o necessário para o seu filho: a função materna.

Portanto, concordamos com Jerusalinsky, A. e Coriat, E. (1983) quando consideram que este tecnicismo na estimulação precoce é uma verdadeira tautologia, já que o sistema nervoso do ser humano tem tanta plasticidade que seria impossível não se obter nenhum resultado no comportamento introduzindo algum tipo de estimulação. Segundo os autores, medir e estimular áreas específicas do desenvolvimento de maneira dissociada, não contribuem para sua integração no sistema de significação do sujeito e, conseqüentemente, não ajudam a introduzi-lo na comunicação e na linguagem, núcleo que fundamenta o ser

¹ Vários profissionais atendem o bebê individualmente em sessões intercaladas.

² Um grupo de profissionais provenientes de diferentes disciplinas atendem ao bebê de forma conjunta.

humano como tal. Lembramos ainda de Maturana e Varela (2002) quando afirmam que:

(...) uma perturbação do meio não contém em si uma especificação de seus efeitos sobre o ser vivo. Este, por meio de sua estrutura, é que determina quais as mudanças que ocorrerão em resposta. Esta interação não é instrutiva, porque não determina quais serão seus efeitos. Por isso, usamos a expressão desencadear um efeito, e com ela queremos dizer que as mudanças que resultam da interação entre o ser vivo e o meio são desencadeadas pelo agente perturbador e determinadas pela estrutura *do sistema perturbado* (p. 108).

Assim, de acordo com estes pressupostos, entendemos que nenhum sistema vivo está sujeito a nenhum tipo de interação instrutiva. Entretanto, o papel da família, na maioria das vezes, em estimulação precoce fica circunscrito também ao processo de intervenção que aqui comparamos às interações instrutivas, isto é, “os pais deverão receber apoio e orientação sistemática dos profissionais envolvidos, individualmente ou em grupo, como forma de assegurar a continuidade do trabalho no lar” (Brasil, 1995, p.22). Desta forma, não se pensa em nenhum momento sobre a estrutura do bebê (sistema perturbado) que só pode se constituir no entrelaçamento psíquico com seus pais.

A família, nesta perspectiva é vista apenas como auxiliar do processo de estimulação, levando para casa as prescrições de exercícios e condutas que os profissionais que atendem o bebê julgam necessários para o seu desenvolvimento.

Bolsanello (1998) realizou uma pesquisa na cidade de Curitiba, Paraná, em seis instituições que ofereciam estimulação precoce para crianças portadoras de deficiência e concluiu que os profissionais seguiam um modelo de trabalho exclusivamente tecnicista, focalizado no bebê e na sua deficiência, enfatizando prescrições de exercícios terapêuticos, reduzindo a estimulação das funções cognitivas a roteiros dentro dos quais as atividades eram pré-organizadas e muitas vezes predominavam os exercícios físicos. Os profissionais que participaram desta pesquisa ainda desconheciam a importância da relação mãe-bebê e, por extensão, das funções materna e paterna no desenvolvimento infantil, e relegavam a presença da mãe dentro do atendimento a um segundo plano. Sentiam falta de informações acerca da área em que atuavam e não se consideravam preparados para lidar com a família do bebê com atraso no desenvolvimento.

Segundo Jerusalinsky, J. (2001), neste tipo de clínica voltada ao tecnicismo, encontramos dois mecanismos que se interpõem com frequência entre

os laços pais-bebê: “o mecanismo das profecias auto-realizáveis e a antecipação da insuficiência do bebê” (p.38). Se sabemos que as aquisições do bebê, seja ele síndromico ou não, se dão como efeito de um investimento dos pais, sabemos também que a presença de uma diferença de ordem genética no bebê, a síndrome de Down, e as fantasias específicas que ela forja no psiquismo de cada um dos pais têm seus efeitos sobre este investimento.

O que se espera, o que se imagina do futuro de uma criança, é posto em jogo em cada uma das demandas que lhe são supostas e que lhe são dirigidas. Por isso, as mesmas podem ser silenciadas quando se supõe que o bebê é incapaz de produzi-las ou a elas responder. E assim, tal incapacidade pode acabar cumprindo-se no bebê – mesmo que não haja nada de patologia orgânica que assim o determine – por efeito das expectativas engendradas desde o imaginário parental (p.39).

Bolsanello (1998) acredita que a forte característica presente no Brasil de estimulações com enfoque centrado na criança talvez se deva às escassas pesquisas e bibliografia sobre o assunto na língua portuguesa e, portanto, exista uma dificuldade de acesso a um material mais atualizado sobre o tema por parte dos profissionais, professores universitários e pais de crianças que são submetidas a este modelo de estimulação.

Não acreditamos que esta seja a única causa da primazia do enfoque centrado na criança, pois observamos com o passar dos anos um crescente aumento desta modalidade em vários países da América do Sul, Europa e nos EUA. Tal prática parece estar mais alinhada com uma ciência positivista, ainda muito valorizada na nossa cultura e por extensão no nosso sistema de saúde, e também com os fundamentos das políticas públicas de diferentes países, o que leva a pensar também sobre o custo mais baixo deste tipo de intervenção.

A constituição das equipes de trabalho consiste em um ponto fundamental neste caso. Pensamos que tais terapeutas deveriam ser minuciosamente trabalhados para tal tarefa, mas isso na maioria das vezes não é possível, principalmente no serviço público e nas instituições filantrópicas, onde, na maioria das vezes, os profissionais acabam aprendendo o seu próprio ofício na prática profissional. Muitas vezes são terapeutas oriundos de diferentes escolas de pensamento sobre este tipo de intervenção, o que na prática complica muito o trabalho de uma equipe interdisciplinar. Consideramos que a estimulação acaba sendo precoce para os terapeutas visto que, principalmente no Brasil, não recebem

formação acadêmica e treinamento profissional suficientes para trabalhar na área. Portanto, não é difícil encontrar equipes sobrecarregadas e adoecidas frente a uma tarefa tão delicada.

Gostaríamos de mencionar que existem ainda as terapias que são consideradas “centradas na família”. Tal tipo de prática usa os membros da família apenas como operadores do processo de estimulação que é realizada diariamente em casa pelos pais com orientação mensal (em média) de uma equipe multiprofissional que prescreve exercícios e realiza um *follow-up* atribuindo, algumas vezes, notas que variam de zero à dez em cada aspecto do desenvolvimento do bebê que foi “exercitado” pelos pais.

A esta altura, sem dúvida, o leitor se pergunta: e os pais do bebê? Podemos dizer que com frequência ficam perdidos, sem o acolhimento necessário. Desconfiam do trabalho clínico muitas vezes, pois não se trabalha nem o vínculo pais-bebê nem o pais-equipe. A partir deste cenário, os pais muitas vezes buscam tornar-se especialistas no assunto, buscam respostas em livros, na Internet, e em alguns casos voltam para a faculdade para uma graduação relativa à área terapêutica do filho. Será que os bebês podem ficar bem desta maneira?

A partir do que foi colocado, discordamos em grande parte das condutas relativas à maneira que a prática da estimulação precoce vem sendo conduzida no Brasil e esta tese, em parte, é uma resposta a isso; desejamos explicar como são feitos os procedimentos para que profissionais de outras áreas de atuação possam compreender nosso contexto de trabalho e a relevância de repensar a estimulação precoce à luz das relações intersubjetivas e, portanto, da formação da subjetividade do bebê.

4.2.1

O que está em jogo na Estimulação Precoce?

A nosso ver, se o que entra em jogo na estimulação precoce é a constituição de um sujeito que reciprocamente constitui um pai e uma mãe, principalmente quando se trata de um primeiro filho do casal. Portanto, tal terapêutica não deveria ser pensada apenas como uma prática voltada para “aplar os males” da trissomia do bebê. Sabemos que os aspectos do desenvolvimento do lactente estão intrincados ao apego e ao vínculo estabelecido

e engendrado com os pais, assim como às suas fantasias inconscientes acerca do nascimento do bebê e o seu próprio (pré) conceito a respeito da síndrome de Down. Estes e outros aspectos tão complexos, que tecem a trama deste mundo intersubjetivo singular, estendem-se a uma outra rede que é a dos terapeutas que cuidam do bebê. Estes, em harmonia ou descompasso com os pais, participam do engendramento da subjetividade do bebê. No entanto, tal processo, sob o nosso ponto de vista, consiste em uma das práticas mais delicadas, pois se trata de produzir “tecido psíquico” para todos os envolvidos na “teia”.

Sublinhamos que será justamente neste suposto desencontro dos pais com o filho que a estimulação precoce poderia assumir um papel fundamental, auxiliando a mãe a resgatar em si a função materna em relação ao seu bebê. Nesta perspectiva, seria papel do profissional facilitar a comunicação entre o bebê e os pais, mostrando-lhes os sinais de resposta do bebê: a sua comunicação. Assim, pensamos em uma tentativa de resgate da competência parental co-construindo novas expectativas em relação ao bebê, apostando na emergência do desejo dos pais em investir no próprio filho, visto que a deficiência mental não impede que a criança com síndrome de Down se desenvolva de forma saudável em seu psiquismo.

Segundo Brandão (1991), a estimulação precoce que visa a interação pais-bebê deve construir um trabalho sobre o espaço possível e necessário para os pais poderem tolerar as diferenças e os aspectos deficitários da criança e, mesmo assim, sentirem-se capazes de investir emocionalmente no filho. Portanto, entendemos que a integração dos pais com o bebê deveria ser a linha mestra do trabalho de estimulação precoce, pois são estas relações que funcionam como mola propulsora do desenvolvimento infantil.

Nos Estados Unidos existe um programa de estimulação precoce oferecido pelo governo para as crianças com síndrome de Down. Tal iniciativa é vista como um benefício para a criança e sua família, pois, segundo Hopmann e Spiker (1997), é capaz de melhorar o ritmo do desenvolvimento da criança e de prover aos pais um suporte através de grupos de mútua ajuda e da relação terapêutica com o técnico de intervenção precoce. Tal serviço propicia ainda o fornecimento de informações sobre a síndrome de Down, esclarecendo as dúvidas dos pais – o que é considerado muito importante porque, segundo os autores, infelizmente muitos médicos e profissionais de áreas afins têm pouca experiência com

portadores da síndrome de Down e, portanto, uma das maiores necessidades dos pais adquirirem informação seria para poder compartilhá-las com os futuros profissionais de saúde envolvidos com os filhos. Podemos ver neste tipo de abordagem que a família ocupa um lugar definido dentro do programa de estimulação. No entanto, são ainda colocados como “agentes terapêuticos” que devem inclusive orientar os profissionais que um dia tratarão de seus filhos. A interação pais-bebê em momento nenhum é privilegiada.

Os estudos de Stevenson, Leavitt e Silverberg (1985), Landry e Chapieski (1990), Hyche, Bakeman e Adamson (1992), Hopmann e Nothnagle (1994) sobre a comunicação mãe-bebê portador de síndrome de Down mostraram que as mães buscam ser mais enfáticas e diretivas na interação com o bebê e que mesmo assim eles são frequentemente passivos nas suas interações. Casarin (2001) menciona que o alto nível de diretividade manifestado pelos pais de crianças portadoras da síndrome de Down pode ser o resultado da sua adaptação às peculiaridades dos filhos e salienta que tal comportamento pode se dar tanto em função de um baixo nível de participação da criança quanto a um desejo constante dos pais em modificar o comportamento dos filhos. Tais achados levaram a duas grandes questões abordadas pelos profissionais que trabalham com estimulação precoce nos Estados Unidos: 1) “Como poderiam tais diferenças no bebê portador da síndrome de Down afetar o comportamento e o estilo dos pais durante interações sociais e comunicacionais?” 2) Como poderia ser um estilo interativo e comunicativo para pais que promovesse um desenvolvimento infantil melhor?” (Hopmann e Spiker, 1997, p.9, tradução nossa). Estas questões tocam, mesmo que muito superficialmente, o que tentamos tratar aqui: a importância dos pais dentro do processo de estimulação precoce do bebê. Tais pesquisas realizadas tangenciam o tema, mostrando como a relação entre os pais e o bebê influencia a todos de maneira recíproca. No entanto, ainda estão dentro de um paradigma prescritivo e educativo para os pais, como se eles não estivessem vinculados com o bebê e esse envolvimento não tivesse nenhuma relação com o seu desenvolvimento, comunicação e interação.

Rodrigo e Palácios (1998), baseados também em uma premissa prescritiva e educativa, propõem algumas tarefas aos profissionais na mediação com a família da criança com atraso no desenvolvimento. Tais tarefas incluem: respeitar o estilo educativo dos pais; motivar a estimulação precoce, tomando cuidado com o

seu “abuso”, visto que não deve substituir a interação “natural” pais-bebê; ajudar os pais a adquirirem uma postura mais relaxada com relação à aprendizagem do filho - tal cuidado deve prevenir situações de estimulação estressantes e desagradáveis; conhecer bem a dinâmica do cotidiano familiar para não modificar muito a rotina da família em função da estimulação da criança; e estabelecer um espaço de confiança e suporte para que os pais possam recorrer nas dificuldades na interação com o filho.

Sublinhando um interesse na premissa de que a relação pais-bebê é fundamental para o desenvolvimento infantil, um número grande de revisões da literatura de pesquisa norte-americana sobre as interações pais-bebê com síndrome de Down concluiu que bebês e crianças pequenas portadoras da síndrome podem ter maior dificuldade e gratificar menos como parceiros sociais, demonstrando menos iniciativa em responder ou iniciar interações de uma forma menos condicionada e previsível. Os sinais comunicativos e sociais dos bebês portadores da síndrome de Down também são menos “visíveis” para seus parceiros (Spiker, 1982, 1990; Richard, 1986; Fischer, 1987; Mitchell, 1987; Berger, 1990; Marfo, 1990). Se adicionarmos a estes fatos a depressão dos pais, muitas vezes visível nos primeiros meses do bebê, e a ansiedade dos mesmos nos meses subseqüentes quando começam a esperar respostas do filho frente ao trabalho de estimulação, podemos pensar que os pais podem começar a dançar uma “valsa” completamente descompassada do ritmo do bebê, ora deixando-o absorto, ora impingindo-lhe uma grande invasão ambiental.

Jerusalinsky, A. (1999), Coriat, E. (1997) e Jerusalinsky, J. (2001, 2002) abordam a estimulação precoce como um atendimento importante na facilitação dos laços entre pais e bebê. Embasados na idéia de um terapeuta único ancorado em uma equipe interdisciplinar atravessada pelo saber psicanalítico, trabalham para que os pais “esqueçam todas as respostas” que já conhecem de antemão e perguntem ao seu bebê: “o que você quer?”. Estes autores argumentam que, se podemos manter esta pergunta viva nos pais, eles possivelmente poderão supor ali um sujeito e através do exercício da função materna, possibilitarão que o bebê se intere de quem ele é, do que se espera dele e o que estão dispostos a oferecer-lhe. Nesta linha de pensamento, a estimulação como disciplina terapêutica busca constituir uma equipe consciente de que, quando intervém na vida de um bebê que

apresenta problemas desenvolvimentais, deveria pensar essencialmente na sua constituição como bebê, filho de seus pais.

Coriat, H. (1997) através de seu trabalho, deu-se conta de que cada vez que um profissional de uma área instrumental específica observava um bebê, ele não o via, seu olhar só registrava o recorte que a sua disciplina permitia. Desta maneira, por melhor que fosse a relação do profissional com o bebê, ele estaria tomado pela preocupação do que estava prejudicado no bebê dentro da sua respectiva área. Assim, involuntariamente, produz um corte em algo que ainda não está constituído e, para a autora, estas intervenções recortadas produzem marcas no bebê, que vão além da área que se trata naquele momento. Concordamos com Coriat, H. (1997) quando coloca que um bebê não é apenas um corpo que aprende por repetição, e sim alguém que está se estruturando subjetivamente, formando seu aparelho psíquico em superposição com o funcionamento dos seus instrumentos. Um bebê se constitui ao descobrir e fazer próprio o seu corpo e as suas produções.

4.2.2

Contribuições da psicanálise para a Estimulação Precoce

Tudo que já pudemos estudar e rever através dos capítulos 1 e 2 desta tese já nos encaminha para um entendimento do que seria uma clínica de estimulação precoce atravessada pela psicanálise. No entanto, como Jerusalinsky, A. (1978,1999); Coriat, E. (1993,1997); Coriat, H. (1993) e Jeruzalinsky, J. (2001,2002) desenvolvem um trabalho próprio desenvolvido na FEPI (*Fundación para el estudio de los problemas de la infancia*) em Buenos Aires que tem uma tradição de longos anos na estimulação de bebês e crianças dentro de um paradigma psicanalítico, gostaríamos de expor os eixos deste trabalho. Pois, a sua contribuição para o nosso entendimento da clínica de bebês portadores de síndrome de Down, foi fundamental para que a partir daí pudessemos pensar nas contribuições do campo das psicoterapias da relação pais-bebê e da terapia familiar.

Segundo, Jerusalinsky, A. e Coriat, L. (1978), falar de desenvolvimento infantil em psicanálise implica em abordar o que eles denominam como aspectos estruturais e instrumentais do bebê. Os aspectos estruturais são o aparato biológico, sobretudo o sistema nervoso central, e o aparato psíquico que contém o funcionamento cognitivo. Com suporte no biológico e no relacional, as interações pais-bebê, torna-se possível constituir um sujeito psíquico. Por sua vez, os aspectos instrumentais consistem naquelas ferramentas que permitem os intercâmbios com o meio (linguagem, percepção, cognição e outras), propiciando as interações, a construção do mundo e de si mesmo. As falhas no funcionamento de tais ferramentas não impedem que o bebê se estruture como pessoa, mas lhe ocasionam transtornos ou atrasos muitas vezes importantes na linguagem, na psicomotricidade, na aprendizagem e outros processos.

Intervir sobre os aspectos instrumentais traz conseqüências para os estruturais, e isso consiste numa das principais premissas deste trabalho: dar-se conta do que pode ser atingido da estrutura do bebê através das relações estabelecidas no dispositivo de estimulação precoce. Portanto, o “olhar” deste profissional constitui-se um importante instrumento de trabalho. Um olhar voltado para a singularidade e para a diferença de cada bebê, pode funcionar de forma análoga ao espelho proposto por Lacan (1949) no qual a criança, através de uma experiência de identificação, é capaz de imaginariamente conquistar uma unidade corporal. Tal conquista pode produzir um reordenamento qualitativo dos aspectos instrumentais do seu desenvolvimento de forma harmônica e espontânea.

Poderíamos, então, nos perguntar se seria possível o profissional funcionar como uma ponte de ligação onde houve uma fratura da função materna? Seria possível assumir temporariamente, funções como a da mãe suficientemente boa (Winnicott, 1987) e da *rêverie* (Bion, 1962), junto aos pais do bebê, devolvendo também para eles uma imagem de um bebê que pode responder aos investimentos que lhe são feitos, permitindo assim um resgate / construção das funções parentais?

Segundo a proposta de trabalho de Coriat, H. (1993), existem quatro principais conceitos na direção do tratamento em estimulação precoce: a cena terapêutica, o terapeuta único, a sustentação da função materna e a transferência. De acordo com a concepção da autora, na estimulação não se deveria propor a construção de um bebê pensado previamente dentro de um padrão normativo, nem

uma reparação pontual de alguma parte ou função do seu corpo. Não se deveria dirigir linearmente a aprendizagem ou a realização de uma determinada produção, pois não considera que haja apenas um caminho para as apropriações da criança. Desta maneira, a cena terapêutica se compõe na intervenção do profissional de estimulação que, neste contexto, se oferece ao jogo comunicacional com o bebê portador da síndrome de Down, com a presença de seus pais no atendimento, de maneira semelhante aos moldes das técnicas de intervenção psicoterápica da relação pais-bebê.

A idéia de trabalhar com um terapeuta único nasceu de uma equipe terapêutica que se formou no Serviço de Neurologia do Hospital de Niños de Buenos Aires sob a coordenação da Dra. Lydia Coriat na década de 60. Ao longo dos anos foi possível registrar que as dificuldades que se apresentavam nos tratamentos surgiam com frequência, das solicitações dirigidas aos pais, de forma sobreposta, oriundas de profissionais de diferentes disciplinas. De outro lado, notava-se que, muitas vezes, os pais centralizavam em um só terapeuta da equipe várias dúvidas e informações sobre o filho. Estes dados observados no decorrer do tempo somados à bagagem teórica que se baseia numa posição terapêutica que favoreça a sustentação da função materna através da transferência, levou esta equipe a trabalhar com um terapeuta único, no entanto, ele é único apenas no campo de trabalho, visto que está conectado a uma equipe multiprofissional que não atende diretamente o bebê.

Coriat, H. (1997) nos dá um exemplo sobre o que pode acontecer com uma criança que é atendida por um terapeuta que dirige seu olhar, sua leitura e sua ação focalizando apenas a área que compete a sua disciplina: um bebê cujo o diagnóstico de base é a síndrome de Down e que, portanto, apresenta uma hipotonia, freqüentemente é levado a sessões de fisioterapia com um intento de prevenir os problemas posturais e de movimento que poderá apresentar. O fisioterapeuta trabalha com ele várias vezes por semana. Vão passando os meses e se nota que, apesar de ser uma criança atenta e interessada, não utiliza seu corpo de forma espontânea para se deslocar ou tentar novas posturas. Nota-se que aos 11 meses ele tem uma atitude absolutamente passiva, se lhe sentam, permanece sentado, se lhe deitam, permanece deitado. Os profissionais se perguntam: o que houve? Por que este bebê está assim se seu corpo nos diz que ele tem os elementos instrumentais necessários para mudar de posição, engatinhar e alcançar

um brinquedo? Haydée Coriat pensa que o que se constituiu neste bebê foi uma outra coisa: a clara idéia de que seu corpo deve ser movimentado pelo outro. Desta forma, a posição terapêutica que lhe foi oferecida o colocou em um lugar passivo, o que inibiu a possibilidade de descobrir o próprio corpo e de apropriar-se dele. Seus pais, transferencialmente apoiados na relação com este terapeuta, confirmam o mesmo lugar para o bebê e isso se reproduz no seu cotidiano.

Portanto, na concepção deste grupo de trabalho argentino, o dispositivo básico de estimulação precoce deve ser formado por um neuropediatra, um psicanalista e um especialista em estimulação precoce.

4.2.3

Possíveis contribuições das psicoterapias da relação pais- bebê

Observamos na prática clínica que muitos profissionais, sobretudo os da área de psicologia e psicanálise, confundem “estimulação precoce” com “intervenção precoce”. Tal confusão não parece se dar apenas por uma falta de bibliografia e pesquisas relevantes sobre o tema, principalmente na área de psicologia, mas também pelo mesmo motivo que já citamos neste trabalho: há uma tendência do profissional em fazer um recorte sobre o bebê a partir do seu conhecimento especializado e do seu instrumento de trabalho. Não nos parece que este tipo de recorte seja interessante para o tratamento de bebês, visto que ainda não têm uma integração somato-psíquica e, portanto, intervenções parciais podem não contribuir ou mesmo interferir nesta coesão tão necessária para o desenvolvimento harmônico do indivíduo. No entanto, não encontramos na literatura pesquisada nenhum tipo de aproximação ou tentativa de aproveitar os elementos das abordagens psicoterápicas da relação pais-bebê para o enriquecimento da prática clínica do psicólogo dentro de equipes de estimulação precoce.

As psicoterapias da relação pais-bebê surgiram a partir da década de 70 com um arsenal teórico proveniente da psicanálise (Klein, 1932; Mahler, 1973; Spitz, 1950 e Diatkine e Simon, 1972) e a constituição da demanda do atendimento de crianças tão pequenas, com menos de três anos, se deu através das repetidas queixas dos pais acerca dos problemas somáticos dos filhos, tais

como distúrbios do sono, da alimentação, do crescimento, das funções de eliminação e outras (Cramer, 1997). Esta modalidade de psicoterapia é indicada também para a prevenção de distúrbios psicológicos em crianças e pais de alto risco, já que o vínculo familiar é visto como um fator importante no desenvolvimento global e harmônico da criança (Karon, 1986; Perez-Ramos et al, 1992; Klaus e Kennel, 1993; Van Beek, 1994 *apud* Pinto, 2000). Alguns modelos de intervenção foram formulados para legitimar este trabalho, pois, nestes casos, a proposta é de tratar pais e criança conjuntamente (Freiberg, 1980; Lebovici, 1983; Cramer e Palacio Espasa, 1993). Ainda contamos com a contribuição teórica e técnica de Stern (1985, 1992) e Sameroff e Emde (1985) que estudaram a predisposição do bebê humano às interações sociais.

Cramer (1997) dá ênfase particular à dimensão inter-relacional nos distúrbios de crianças pequenas, acrescentando que três pontos importantes devem ser considerados nestes tratamentos: o equipamento relacional do bebê desde o seu nascimento, o encontro do bebê com seus pais e a predisposição dos pais para interagirem com o filho.

Hoje em dia sabemos que o bebê humano é sensível à dimensão social e possui desde muito cedo maneiras de se comunicar e de interpretar a comunicação do adulto (Klaus e Klaus, 2000). Algumas características predominantes na interação pais-bebê parecem favorecer ou prejudicar o desenvolvimento da criança e a qualidade das relações pais e filhos. As interações que parecem favorecer e propiciar o crescimento da criança e das relações são pautadas por uma sincronia, mutualidade e sintonia afetiva; enquanto a intrusão, a sobrecarga, a carência e a assincronia favorecem relações familiares patológicas e patogênicas (Cramer, 1997). Os distúrbios do apego, os sintomas somáticos e as relações pais-bebê conturbadas podem representar sinais desta dinâmica desfavorável ao desenvolvimento.

As psicoterapias da relação pais-bebê ou intervenção precoce, como também é chamada, têm como objetivo principal identificar as modalidades das interações entre pais e filhos, observar a correlação entre elas e a formação dos sintomas da criança, e intervir na conflitiva parental que propicia este tipo de interação por parte dos pais. São trabalhadas as projeções excessivas e inconscientes dos pais sobre o bebê, modificando, portanto, as representações fantasmáticas dos pais acerca do filho. Tais transformações efetuadas durante a

psicoterapia possibilitam um investimento mais saudável dos pais na interação com a criança, assim como a remissão dos seus sintomas psicofuncionais. Algumas técnicas psicoterápicas restringem-se apenas a observar e demonstrar aos pais as interações, modificando-as, sem trabalhar os conflitos dos pais presentes nestas interações. “Demonstrações às mães das capacidades interativas do recém-nascido podem ter um papel poderoso, promulgando o apego e o sentimento de competência materna” (Brazelton e Cramer, 1991 *apud* Cramer, 1997).

Cramer (1997) salienta que as predisposições parentais para o engajamento com o bebê são pautadas por dois tipos diferentes de processo. Um diz respeito ao ritmo que a tríade adquire após o nascimento: os cuidados, a adequação das respostas e a necessidade de assegurar a proteção contra o excesso de estímulos que poderiam perturbar o bebê. Acrescentamos também a prosódia, linguagem específica que a mãe e/ou o pai dirige ao filho de uma forma bastante peculiar, na qual a fala tem uma intensidade mais alta do que a usual, há um exagero na inflexão vocal, aparecem sentenças pequenas e simplificadas, ocorre a presença de diminutivos, omissões e o timbre da voz é mais agudo e ‘adocicado’. Tal modificação da voz da mãe ao se dirigir ao bebê, é conhecida como “manhês” ou “maternês”, do inglês *motherese* (Borges e Salomão, 2003).

O outro tipo de processo essencial presente nas interações entre pais e filhos são regras e preceitos construídos inconscientemente que emergem a partir das lembranças da própria infância e das identificações com seus pais, somados aos conflitos já conhecidos das suas próprias relações familiares. Assim, de acordo com Cramer (1997):

A relação com o bebê recém-chegado é bastante nova, pois a criança é uma entidade original que traz a própria personalidade para a elaboração da relação que se desenvolve, porém simultaneamente, nela encontra-se a repetição de temas antigos, visto que os pais reproduzem, em sua relação presente, antigas trocas, velhos conflitos, histórias da sua infância (p.93).

Como as histórias familiares de alguma maneira repetem-se a cada geração, elas podem ser transmitidas por várias gerações. Assim, as projeções que os pais fazem sobre os bebês podem ser provenientes de um passado muito distante e atravessam várias gerações. As psicoterapias pais-bebê se propõem a trabalhar com ambos os processos: as interações e as suas determinações inconscientes. Sua indicação exclui patologias graves e estruturadas na criança e/

ou no seu complemento materno. As intervenções costumam ser de curta duração, exceto nos casos mais graves, quando deve-se sempre questionar o ganho da terapia conjunta. Ainda segundo Cramer, as mães são com frequência as parceiras mais estáveis neste tipo de psicoterapia; são elas que, na maioria das vezes, trazem os filhos.

Como psicoterapeuta pais-bebê, Acquarone (2004) explica que procura se afinar com o bebê, desde as experiências básicas sensorio-motoras até as representações mentais, e então descrever isso a mãe e empatizar com as suas dificuldades de sintonizar-se com o bebê. Para a autora, qualquer problema relativo à criança é uma sobrecarga “extra” que é colocada nas emoções e no pensamento das mães. Portanto, a dor dos pais em produzir um filho “imperfeito” é uma variável importante nesta dinâmica, visto que obstrui a via de formação dos laços entre a criança e os seus pais. Por isso, o trabalho para resgatar a formação do apego, segundo a autora, nestes casos, tem uma grande importância.

É possível pensar que as representações mentais tanto da mãe quanto da criança “congelaram” no ponto da sua experiência inicial traumática, e que aqueles sentimentos tornaram-se reprimidos e inacessíveis. O trabalho da psicoterapia é, então, alcançar e clarificar as construções do mundo interno tanto da mãe quanto do bebê, permitindo o desenvolvimento das representações mentais em ambos.

Podemos pensar que o trauma que ocorre, nestes casos, seja sentido como um ataque inesperado que produz um choque não somente na família, mas também na sua relação com o bebê deficiente. Em alguns casos, a experiência traumática causa um congelamento no relacionamento pessoal entre os membros da família, inclusive no bebê, que fica exposto conseqüentemente, ainda muito frágil e vulnerável para suportar a dor interna, a insólitos sentimentos de isolamento, raiva, desespero, e outros que podem ocasionar um atraso ainda maior no seu desenvolvimento.

Concordamos com Acquarone (2004) que a fragilidade inicial do bebê e dos seus pais pode instaurar círculos viciosos de manifestações na relação que fragmentam ainda mais a família e impedem o desenvolvimento e a sua saúde. A detecção precoce deste estresse pode ajudar a família e a elaborar o luto junto a criança pelas expectativas não preenchidas e auxiliá-los na retomada do curso do desenvolvimento do real potencial de cada um deles.

O estabelecimento de uma relação com o bebê portador de alguma deficiência, torna possível a observação, neste caso participante, do intercâmbio de sentimentos na interação e uma das características freqüentemente notadas é a sutileza dos seus sinais (Berger e Cunningam, 1981; Brazelton, 1981; Sorce e Emde, 1982; Sdarimski, 1983; Spiker, 1982, 1990; Richard, 1986; Fischer, 1987; Mitchell, 1987; Berger, 1990; Marfo, 1990; Casarin, 2001). Portanto, consideramos importante que o terapeuta se dedique junto aos pais na tarefa minuciosa da observação detalhada das mensagens do bebê. Estas mensagens parecem estar extremamente relacionadas às vivências de pânico, ameaças de desintegração, ódio e raiva, perda de controle, e uma necessidade interminável (Acquarone, 2004).

Apesar do caráter breve das psicoterapias da relação pais-bebê, muito tempo é empregado dentro deste processo introduzindo o bebê deficiente para os pais e descrevendo seus sinais específicos, assim como sua comunicação e sentimentos. O valor terapêutico parece estar na transferência dos papéis e emoções das mães que, muitas vezes, se sentem privadas ou exaustas. Elas, de certa forma, passam todas as questões que envolvem o cuidado do filho para o terapeuta, para ver como ele maneja a situação, ou seja, o terapeuta sustenta transitoriamente a função materna no *setting*.

O terapeuta tem que fazer um esforço especial contendo e ficando com o que é percebido e recebido com os pais e com o bebê. Segundo Acquarone (2004) este tipo de trabalho torna possível para a mãe e a criança o estabelecimento de um apego saudável e eventualmente o aprendizado da individuação.

As interpretações verbais de motivações inconscientes da mãe são feitas em função da experiência traumática inicial, do negativo não-contido e dos sentimentos destrutivos que parecem estar presentes em muitos casos. Quando a criança torna-se capaz de tolerar a frustração e a mãe torna-se capaz de receber os sentimentos primitivos do bebê, através da identificação projetiva, a base para ter pensamentos e aprender com a experiência é criada, conforme já citamos ao longo do capítulo dois.

Acquarone (2004) pergunta-se ainda: como os profissionais podem conter os pais sem repetir seus mesmos mecanismos devastadores? Tal tipo de conduta, ao seu ver, deixaria a criança com uma dupla deficiência: a deficiência mental em consequência da síndrome de Down e as seqüelas do contato com um mundo

externo que tem dificuldade em aceitá-la. Segundo o ponto de vista da autora, as assistências emocional e psicodinâmica devem ser oferecidas aos pais, pois a notícia do diagnóstico dos filhos os deixa chocados e feridos. Tais sentimentos, assim como outros, reativados pelo momento potencialmente traumático do nascimento do filho, devem ser contidos (no sentido bionniano), mas para isso precisa-se falar a respeito do tema. “A idéia de ajudar bebês com alguma deficiência física ou mental, quaisquer que sejam as causas, previne um descarrilhamento cognitivo ou emocional secundário e promove o apego entre a mãe e o bebê” (p. 203, tradução nossa).

A hipótese da autora é que nos casos de deficiência, sobretudo de deficiência mental, os componentes emocionais freqüentemente presentes nos pais e profissionais (raiva, culpa, luto e outros) podem atacar os processos de pensamento do bebê contribuindo para um atraso ainda maior no seu desenvolvimento. Quando o tratamento psicoterápico está em processo, sentimentos de imensa dor e medo surgem reatualizados (*re-enactment*) através da lembrança de cenas traumáticas, relativas ao nascimento do bebê. A compreensão acerca do medo de se reconectar com a dor provocada pelo trauma ajudou a autora a entender porque as crianças, pais e profissionais erguem imensas defesas contra os *insights* relacionados a estes sentimentos e o porquê do “jogo doente”.

4.3

Os profissionais e a família: co-construindo um Espaço Potencial

Caminhamos até aqui no sentido de demonstrar para o leitor a importância do atendimento aos familiares nos casos de bebês portadores da síndrome de Down, apresentando o desconhecimento e descaso através do qual este fato vem sendo tratado nas áreas clínicas e acadêmicas relacionadas ao tema.

Parece difícil pensar em alguns destes modelos apresentados e simplesmente “trasplantá-los” para uma prática clínica tão particular. Não acreditamos também que seja possível, submeter os pais e o bebê a mais terapias do que as que já estão de pronto envolvidos. Portanto, na tentativa de buscar alternativas para pensar esta modalidade de atendimento escolhemos o conceito de *espaço potencial* (Winnicott, 1971), o qual nos permitiu alinhar algumas idéias acerca da família e da equipe que cuida do bebê, assim como do funcionamento da

forma de intervenção que nomeamos no título deste trabalho de “acolhimento precoce à família”.

O espaço potencial é a área privilegiada que “abriga” desde os primeiros fenômenos transicionais, a primeira possessão não-eu até a experiência cultural. Ele é muito mais do que um espaço de apercepção sustentado pela onipotência do bebê, apesar de ter suas bases nesta experiência (criatividade primária). O espaço potencial já existe na relação mãe-bebê, no entanto, sua expressão “máxima” se daria no “brincar”. A brincadeira e o faz-de-conta infantil constituem-se por excelência numa área intermediária entre a apercepção e a percepção, entre o objeto subjetivamente concebido e o objetivamente percebido. Assim, o espaço potencial representa um lugar onde a criatividade pode envolver o indivíduo numa ação espontânea, onde se pode alcançar sensações intensas e a consciência de estar vivo. Segundo Winnicott, qualquer experiência pode desenrolar-se dentro desta área, desde que advenha do *gesto espontâneo* do indivíduo, assim como seu sentimento de estar pessoalmente presente, integrado à experiência.

Segundo Winnicott (1957),

(...) cabe a cada indivíduo empreender a longa jornada que leva do estado de indistinção com a mãe ao estado de ser um indivíduo separado, relacionado à mãe, e ao pai e à mãe enquanto conjunto. Daí o caminho segue pelo território conhecido como família, que tem no pai e na mãe suas principais características estruturais. A família tem seu próprio crescimento, e a pequena criança experimenta mudanças que advêm da gradual expansão e das tribulações familiares (p. 59).

De acordo com o autor, a criança e a família se desenvolvem mutuamente. A influência dos movimentos de integração, por parte da criança ou dos pais, afeta consideravelmente toda a dinâmica familiar. Assim, a família, como o bebê, tem um potencial integrativo, cuja emergência está intimamente implicada com o desenvolvimento e o estado de integração de cada um dos seus membros. Em outras palavras, podemos dizer que existe no desenvolvimento sadio de uma criança um potencial que constitui bases importantes para a integração do grupo familiar.

No entanto, também podemos dizer que são as famílias mais saudáveis que propiciam as bases mais seguras para a integração de uma criança. Winnicott salienta que:

Esta contribuição por parte da criança corre o risco de ser esquecida até que se experimente o *choque* provocado por uma criança doente, *ou deficiente*, e que por uma razão ou outra não possa contribuir. Pode-se então observar como os pais e a família sofrem em consequência disso. Quando a criança não contribui, os pais têm de tomar sobre si *uma tarefa nada natural* – devem construir e manter um lar e uma atmosfera familiar *apesar de não poderem contar com a ajuda daquela criança*. No cumprimento dessa tarefa, há um limite além do qual não se pode esperar o bom êxito dos pais (1957, p.68, grifo nosso).

Entretanto, percebemos que algumas famílias bem integradas podem conter crianças com um “suposto” baixo potencial para a integração. Acreditamos que uma “família suficientemente boa” decorra de experiências de vida “suficientemente boas” em suas famílias de origem. Temos, portanto, uma reedição do *espaço potencial* no interior da família.

Devemos também estar atentos ao fato de que as diferenças que decorrem do desenvolvimento individual de cada criança e, em contrapartida, da sua respectiva família, não divergem apenas por diferenças genética, mas também pelo modo com que cada bebê vai ser representado na fantasia dos pais e pelo lugar que ocupa de acordo com as expectativas geradas acerca de seu nascimento. Estas idéias parecem estar em concordância com uma metáfora proposta por Ruffiot (1979) de que *se é tecido antes de ser nascido*. Este autor propõe a hipótese de um aparelho psíquico familiar que pré-existe à organização do aparelho psíquico individual.

O aparelho psíquico familiar proposto por Ruffiot (1981), baseado no conceito de aparelho psíquico grupal de R. Kaës, funcionaria como uma aparelhagem psíquica comum e partilhada pelos membros da família. Este aparato articula o funcionamento grupal com os funcionamentos dos psiquismos individuais de cada um. Consideramos importante acentuar que, estrutural e geneticamente, este aparelho funciona sempre como uma “matriz de sentido” que serve de continente e sustenta o psiquismo daqueles que nascem dentro de cada família.

O aparelho psíquico familiar teria como principais funções a continência, a ligação, a transformação e a transmissão. A continência refere-se, ao conceito bioniano que já foi citado anteriormente. Fustier e Aubertel (1997), com base nas formulações de Bion, assinalam que, na relação mãe-bebê, a função de continência do aparelho psíquico familiar ampliaria seu campo de atuação,

estendendo ao campo da família a “metabolização” das angústias arcaicas dos indivíduos, permitindo-lhes a construção de um mundo interno “sólido e coerente”.

A função de ligação diz respeito ao estabelecimento das relações objetais no seio da família e posteriormente no seu exterior. A função de transformação também está intimamente relacionada, a nosso ver, à função alfa de Bion. A esta função caberia transformar os elementos brutos (elementos beta) em pensamentos pensáveis (elementos alfa), assegurando aos indivíduos o desenvolvimento de um aparelho para pensar pensamentos e uma vivência de maneira “integrada”, como diria Winnicott (1945).

“A função de transmissão, na sucessão de gerações, remete à maneira pela qual cada família irá dar à criança as chaves de acesso ao mundo” (Fustier e Aubertel, 1997, p.133). A transmissão psíquica entre as gerações introduz uma dimensão histórica ao aparelho psíquico familiar.

A partir da noção dos processos integrativos na criança e na família postulados por Winnicott (1965a), e da conceituação de aparelho psíquico familiar desenvolvida por Ruffiot (1981), gostaríamos de acrescentar a idéia sustentada por Carel (1997) sobre a potencialidade traumática do nascimento. Segundo este autor, “o projeto de engendramento, o nascimento de uma criança e o serviço genealógico rompem o efêmero equilíbrio narcísico-objetal do casal conjugal” (p.95). Assim, o nascimento de um bebê renova este equilíbrio e transforma as configurações familiares, articulando a bagagem das gerações anteriores com as novas formações subjetivas a partir do encontro com o bebê.

A época do nascimento de um recém-nascido, da chegada de um estranho na família, constitui então, uma *prova*, sem dúvida *potencialmente traumática*, segundo as circunstâncias de sua inscrição na diacronia e na sincronia do ecossistema familiar, mas, *não traumática em si*. A clínica faz pensar que, em condições ordinárias, e quando a *preocupação parental primária é suficientemente boa*, o recém-nascido possui o *equipamento neurobiológico apto* a metabolizar esta prova. Entretanto, a conjunção, em período perinatal, da regressão psíquica normal, que põe os pais em contato com sua infância, e da realidade da vulnerabilidade biológica e psíquica da mãe e da criança, *submete à dura provação a psique dos pais, e assim, o conteúdo psíquico que irá acolher o novo ser*. É desta maneira que pode haver uma situação traumática para o bebê, o traumatismo do nascimento, na brecha de riscos de seu ambiente humano e de sua própria vulnerabilidade sômato-psíquica (Carel, 1997, p.96, grifo nosso).

Entendemos esse “encontro com o inesperado” que se dá no nascimento do bebê com síndrome de Down sem que tenha sido feito um diagnóstico pré-natal como um “acontecimento”, algo que traz modificações radicais nas significações vigentes dos sujeitos envolvidos. É um encontro do externo com o interno, da realidade com a fantasia. O nascimento de um bebê sempre evoca esse caráter de “acontecimento” dentro da família, visto que tensiona o conjunto e a capacidade de acolher psiquicamente as mudanças decorrentes deste evento. Poderíamos dizer que estamos frente a um tipo de “metamorfose”, uma “metamorfose de continente”, pois se supõe que os pais passem por uma descontinuidade que os impele a uma mudança, um ponto de bifurcação que os leve necessariamente a uma nova organização.

Frente a estas idéias, podemos concluir que esta potencialidade traumática do nascimento, que prejudicaria a integração da família como um todo, se daria no ponto de encontro entre dois eixos. Um primeiro que diz respeito à capacidade de integração de cada família relacionada à história de suas famílias de origem e, portanto, relacionada à função de transmissão psíquica que corresponde ao eixo vertical. Um segundo eixo, horizontal, está relacionado às condições do nascimento da criança e ao seu próprio potencial integrativo – é no encontro destes eixos que se dá o “acontecimento”.

Acreditamos que um bebê com síndrome de Down tenha um potencial integrativo menor do que o dos bebês sem a síndrome nascidos a termo, em decorrência, sobretudo dos próprios comprometimentos clínicos e da hipotonia. Seu nascimento, sem que tenha sido feito um diagnóstico pré-natal, é um acontecimento inesperado para os pais. Este acontecimento, somado à bagagem trazida pelo eixo vertical, apresentará configurações diversas, entretanto, na maioria das vezes, na clínica, lidamos com um encontro traumático entre os pais e estes bebês. Imaginamos, então, uma ruptura na continuidade de ser da própria família, o que traz como consequência um prejuízo do espaço e das funções que possibilitam a emergência da continuidade de ser no bebê.

Neste contexto, a família efetua dois importantes trabalhos, um intra e outro inter-psíquico, no entanto, o processo de elaboração pode ocasionar tipos distintos de fenômenos – o da crise e o da catástrofe. A crise acontece quando a tensão do “acontecimento” chega a ameaçar a integridade da rede de vínculos,

contudo a continência ainda é possível; já na catástrofe, a rede vincular se desfaz de maneira irreversível (Benghozi, 1994).

Portanto, o “acontecimento” torna-se traumático quando ultrapassa a possibilidade de elaboração psíquica, neste caso, do grupo familiar. Há uma falência dos mecanismos de defesa que funcionam apenas de uma forma muito precária e arcaica, organizados a partir da função de continência da família. Uma crise leva a rede de vínculos familiares a uma nova configuração e organização, e no caso do nascimento, impõe aos pais uma redistribuição dos seus investimentos narcísicos e objetais. Porém na catástrofe pode haver uma crise psicótica grupal, onde os principais mecanismos de defesa são a cisão, a negação, o controle onipotente e a identificação projetiva maciça. A família vê-se incapaz de se reorganizar e conter o “acontecimento”, não conseguindo preservar os vínculos. O individual acaba colocando em jogo o grupal, evocando crises narcísicas grupais.

Estabelecemos, então, algumas relações a respeito destes conceitos, articulando-os com o conceito de “espaço potencial” em Winnicott (1971). Consideramos importante sublinhar que o espaço potencial consiste no lugar onde se dá a comunicação significativa. Esta comunicação ocorre através da vivência de “mutualidade da experiência” ou mesmo por meio de uma superposição de espaços potenciais de diversos indivíduos ou grupos, portanto, as relações interpessoais podem atingir uma riqueza e uma fluidez sobre uma base estável e flexível que consideramos saúde.

Parece-me válido o princípio geral de que *a psicoterapia é efetuada na superposição de duas áreas lúdicas, a do paciente e a do terapeuta*. Se o terapeuta não pode brincar, então, ele não se adequa ao trabalho. Se é o paciente que não pode, então algo precisa ser feito para ajudá-lo a tornar-se capaz de brincar, após o que a psicoterapia pode começar. O brincar é essencial porque nele o paciente manifesta sua criatividade (Winnicott, 1971, p.80, grifo nosso).

Segundo a afirmativa de Winnicott de que a psicoterapia é efetuada na superposição de duas áreas lúdicas, a do paciente e a do terapeuta, e se é no espaço potencial que o brincar se desenrola, o *setting* psicoterápico pode ser entendido como um espaço potencial. Relacionando estas idéias ao tema da nossa tese, procuramos pensar também como o espaço das relações familiares e o espaço de estimulação precoce que contemple as relações equipe-família poderiam

também funcionar como espaço potencial, promovendo um contexto saudável para as configurações vinculares dentro destas redes.

Pensando no funcionamento da dinâmica da família, estabelecemos ainda uma relação entre espaço potencial e aparelho psíquico familiar, já que este último é definido por Ruffiot (1981) como um espaço intermediário, ternário e mediador entre a realidade psíquica interna e a realidade social externa. Tal definição nos parece convergente, já que esta área terceira, e portanto transicional, desenvolve-se apenas dentro de um espaço potencial.

Segundo Winnicott (1971), a integração da cultura da originalidade com a aceitação da tradição como base da criatividade é um exemplo da ação recíproca da separação e da união, algo que é propiciado pelo espaço potencial. De forma semelhante, podemos pensar na família com seu aparelho psíquico próprio, pois será no interjogo da semelhança propiciada pelo lugar que já foi “tecido”, antes mesmo do nascimento, e na inventividade representada pela desilusão, separação e individuação, que dar-se-á a abertura para a realidade interna de cada indivíduo que nasce na família.

Assim, retomando nosso tema central a partir destes novos elementos teóricos, questionamos em que condições os pais com seu bebê recém-nascido portador da síndrome de Down podem “criar” um espaço potencial na sua relação com o filho e como os profissionais podem formar uma rede de apoio que sustenta e dá este espaço de abertura.

Pensamos também em até que ponto a falência das funções parentais, nestes casos, denuncia o fracasso destas famílias frente a duas tarefas básicas: fazer face à angústia e ao luto fundamental (Racamier, 1988), frente a uma desintegração propiciada pela potencialidade traumática do “inesperado” no nascimento do bebê – a síndrome de Down. Como uma estimulação que contemple um contexto que leve em conta estas condições, pode tornar-se um lugar que propicie esta comunicação significativa, própria do espaço potencial?

A equipe de profissionais, nestes casos, deveria funcionar como um continente-apoio que pudesse estancar essa hemorragia narcísica, contendo o que aqui chamamos de “catástrofe”. No entanto, nota-se que o que conduziria a criação de um neo-continente-rede, funciona paradoxalmente de forma semelhante à família. Isto porque existem entrelaçamentos mútuos entre as famílias e os grupos sociais. Observamos, neste contexto, um “efeito dominó” na falha de

continência que parte da relação com o principal cuidador, na maioria dos casos a mãe, e chega a atingir todo o sistema família – equipe profissional. Pode-se, então, perceber o isomorfismo entre os mecanismos de defesa dos pais e os do ambiente que os cerca, assim como as falhas da continência destas redes interdependentes, onde talvez pudesse haver um apoio recíproco de continentes.

Estas são considerações sobre as dificuldades observadas na relação pais-bebê portador da síndrome de Down, no entanto, o que fazer quando se percebe a dificuldade apresentada dentro deste mesmo âmbito por parte de uma equipe de profissionais? A equipe terapêutica de estimulação precoce nos parece impossibilitada, freqüentemente, de pensar sobre suas funções, reproduzindo as atuações da família. Há um jogo de “empurra” relativo a angústia emergente frente a tal situação, as pessoas aparentam estar desconectadas dos seus afetos – ninguém parece poder contê-los, nem mesmo os profissionais que com freqüência apresentam-se de maneira tão defendida que não contribuem para o enlace tão necessário para todo bebê humano. Mas não seria isso exatamente o que demandam os pais quando chegam dizendo que não sabem se vão poder se “apegar” ao seu bebê? Não seria na observação da relação equipe de profissionais/bebê que os pais poderiam supor uma relação de continência e contenção com relação a si mesmos e ao seu próprio bebê?

A partir da nossa experiência dentro do campo da psicologia do desenvolvimento, da psicanálise, das terapias da relação pais-bebê e da terapia de família, pensamos algumas questões relativas a este contexto. Observamos o excesso de profissionais (fisioterapeuta, fonoaudiólogo, psicólogo, terapeuta ocupacional, pediatra do desenvolvimento e neuropediatra) que estão envolvidos e intervêm diretamente na “problemática do bebê” desde o seu nascimento. Em concordância com tal tipo de atendimento, a família se vê às voltas com um excesso de informações, orientações médicas e terapêuticas, bem como exigências de cuidados relacionados ao bebê. Em contraste, percebemos a ausência de um espaço que possa favorecer uma escuta e um olhar mais subjetivo acerca da “problemática da família”, que inclui o bebê.

É neste sentido que acreditamos que o psicólogo, terapeuta de família, pode atuar; trata-se de uma mudança de paradigma dentro do que chamamos de estimulação precoce: ir de encontro à demanda da família, fornecendo-lhe condições de continência / *holding*, o que consideramos terapêutico também para

o bebê, e sensibilizando a equipe de profissionais para as questões mais complexas da criança com síndrome de Down e da sua família, que vão muito além das estimulações concretas no corpo do bebê. Tais intervenções a partir desse “novo paradigma” visam gerar condições para a integração, contribuindo para os “diálogos” entre pais – bebê - profissionais. Dentro deste contexto, temos a ousadia, então, de propor um deslocamento neste tipo de prática clínica que o título de nosso trabalho já sugere: da estimulação precoce do bebê ao acolhimento precoce da família.

5

Estudo de campo

(...) os sentidos e as significações dos fenômenos são o cerne para os pesquisadores qualitativistas. Procurar capturá-los, ouvindo e observando os sujeitos da pesquisa, bem como dar as interpretações, são nossos objetivos maiores.
Egberto Turato

5.1

Metodologia

Optamos por desenvolver uma pesquisa qualitativa, necessária para melhor compreendermos o universo sobre o qual versa o nosso estudo e a forma através da qual esta tese pode fornecer subsídios teóricos e técnicos para o trabalho com famílias de portadores da síndrome de Down.

Turato (2003) propõe um método clínico-qualitativo, argumentando a relevância da pesquisa qualitativa em saúde e ampliando este método a partir das suas próprias contribuições. Sob o argumento de oferecer ferramentas às pesquisas interdisciplinares no campo da saúde, propondo ao pesquisador uma atitude clínica que lhe propicie pensar o processo de construção de suas prerrogativas, desvelando-as, co-construindo-as e buscando as relações internas para o fenômeno pesquisado sem abrir mão de uma rede múltipla de raciocínios e recíprocas causalidades, o autor inaugura o chamado método clínico-qualitativo. Assim, sugere ao pesquisador centrar-se nos “processos” das pesquisas, no lugar de valorizar apenas os seus “produtos”.

Para Nicolaci-da-Costa (1994), a língua pode ser entendida como recurso de comunicação/ação e estudada através de uma concepção meta-lingüística. De acordo com esta abordagem, a análise de discurso é vista como uma "forma de investigação de discursos cotidianos, sem o objetivo específico de ganhar conhecimento sobre a natureza do fenômeno lingüístico" (Nicolaci-da-Costa, 1994: 325). Bardin (1979) sugere que, em uma análise qualitativa, os dados possam ser levantados e posteriormente tratados através de categorias surgidas no próprio discurso dos sujeitos, observando-se a relação entre tema e frequência.

Desenvolvemos um estudo de campo, realizando entrevistas individuais com pais de bebês portadores da síndrome de Down e com profissionais da área de saúde com os quais tais famílias têm contato, já no início da vida de seus filhos.

Tal como pontuamos na introdução desta tese, nosso interesse em explorar a dinâmica da família, que se inaugura como tal com um bebê portador da síndrome de Down (sem diagnóstico pré-natal e com idade limite de três anos na data da entrevista) e também a sua relação com os profissionais cujo ofício está intimamente ligado, principalmente aos primeiros anos de vida deste bebê. Este trabalho justifica-se tendo em vista a escassez de estudos nesta área, principalmente acerca da psicanálise e da terapia de família.

Consideramos importante sublinhar que todas as etapas da pesquisa foram previamente avaliadas e aprovadas pela Comissão de Ética do Departamento de Psicologia da PUC-Rio.

5.1.1

Sujeitos

Nossos sujeitos são sete familiares, sendo seis mães e um pai, e oito profissionais, sendo dois obstetras, dois geneticistas, dois psicólogos, um fisioterapeuta e um fonoaudiólogo.

Nossos sujeitos compõem uma amostra não-probabilística de conveniência, o que faz com que os dados colhidos não possam ser generalizados para a totalidade da população sobre a qual incide o tema da nossa pesquisa. Assim, tendo em vista o tamanho e a natureza da amostra, ressaltamos que esta pesquisa pretende ser exploratória, e os dados colhidos serão representativos apenas de um pequeno segmento do nosso objeto de estudo.

As famílias foram selecionadas aleatoriamente, segundo os critérios da pesquisa em instituições do âmbito público e privado especializadas, em estimulação precoce, e através de indicações geradas pelos próprios entrevistados (*snowball sampling*); os profissionais especializados foram contactados por e-mail ou telefone e selecionados pelos mesmos métodos do grupo de pais.

5.1.2

Coleta dos dados

Os dados foram colhidos através de entrevistas semi-estruturadas com um roteiro previamente elaborado (anexos 1, 2 e 3), realizadas individualmente, gravadas e transcritas na íntegra. A entrevistadora recebeu os entrevistados em lugar previamente acordado ou foi recebida por eles em suas residências ou consultórios, quando era mais conveniente para os mesmos. No caso dos familiares, o convite foi direcionado aos pais e à criança, assim como aos irmãos mais jovens. No entanto, tal proposta não era condição para realização das entrevistas. Consideramos importante verificar quem pôde ou não, e porquê, estar presente em cada um desses encontros.

Escolhemos trabalhar com entrevistas semi-estruturadas por algumas razões. Dentre elas, destacamos que permitem um maior aprofundamento do tema investigado e podem nos ajudar a descrever, a compreender e a interpretar os processos relacionados à dinâmica pais-bebês com síndrome de Down e profissionais da área de maneira exploratória, permitindo a entrada do entrevistador em discussões e argumentos detalhados sobre o que acontece neste universo em particular.

Por outro lado, grande parte da literatura é puramente teórica e versa, na maioria das vezes, sobre a dinâmica familiar não relacionada aos nossos sujeitos, visto que utilizamos a compreensão psicodinâmica das relações pais-bebê sem síndrome de Down ou com outros distúrbios do desenvolvimento, e tentamos extrapolar estas idéias para o nosso contexto, o que faz com que nosso interesse se volte sobre a singularidade de cada sujeito envolvido com o nosso tema.

Vale ainda ressaltar que foram realizadas três entrevistas-piloto com o intuito principal de aperfeiçoar o instrumento de pesquisa. O objetivo de testar uma versão preliminar do roteiro de entrevista foi o de verificar se as nossas questões estavam bem relacionadas com a nossa construção teórica.

Algumas dificuldades apresentaram-se durante a nossa pesquisa. A primeira foi encontrar famílias disponíveis para as entrevistas dentro dos critérios propostos. Outra dificuldade foi de ordem técnica. Perdemos a metade de uma entrevista devido a um defeito no nosso material de gravação. A nossa maior

dificuldade se deu quando percebemos que seria muito difícil obter dados clínicos sobre uma parte teórica substancial do nosso estudo: a formação do apego entre pais e bebê, pois só conseguíamos contactar famílias em um período posterior à emergência deste processo. Pudemos notar que o seu relato sobre o período inicial com o bebê nos pareceu já distanciado e reformulado pela passagem do tempo. Imaginamos que o ideal seria poder fazer uma observação destas famílias em seus primeiros três meses com o bebê portador da síndrome de Down, no entanto, tal tipo de pesquisa nos pareceu inviável já que teríamos uma dificuldade maior ainda em obter nossos sujeitos e isto também implicaria em uma questão ética: começar a acompanhar a família em um momento muito delicado sem a proposta de uma intervenção terapêutica. Optamos, então, por trabalhar com os dados possíveis via entrevista, considerando que as questões mais significativas a respeito do apego e da vinculação são atemporais e, portanto, surgiriam de alguma maneira no discurso dos nossos sujeitos.

5.1.3

Análise dos dados

A avaliação do material obtido nas entrevistas foi realizada através da metodologia de análise de discurso (Bardin 1979), do método clínico-qualitativo proposto por Turato (2003) e do modelo proposto por Nicolaci-da-Costa (1994). O discurso dos entrevistados foi analisado intersubjetivamente (procurando o que há de concordante e divergente nas respostas dos sujeitos) e intra-subjetivamente (verificando contradições e outras particularidades no discurso individual de cada sujeito), com as categorias de análise (do tipo temático e frequencial) definidas a partir da sua própria emergência no discurso dos sujeitos.

Consideramos, ainda, algumas contribuições do método clínico-qualitativo (Turato, 2003), dentre as quais podemos destacar que o que buscamos com a pesquisa qualitativa é de modo deliberado, conhecer cientificamente o particular. Avaliamos importante citar, portanto, algumas das principais características desta modalidade de pesquisa. São elas: interesse pelas significações dos fenômenos em saúde, ansiedades e angústias existenciais necessariamente consideradas, valorização de elementos psicanalíticos básicos, pesquisador como instrumento, pesquisador como *bricoleur*, ascendência do processo sobre o produto, saberes

teóricos e práticos como ponto de partida, raciocínio indutivo e dedutivo, e concomitância entre a apresentação dos resultados e a interpretação.

5.2

Análise das entrevistas

Iniciamos a nossa análise através dos próprios tópicos sugeridos na entrevista e, a partir destes, utilizamos como categorias de análise aquelas que surgiram espontaneamente no discurso dos sujeitos. Em seguida, fizemos uma análise global de cada entrevista o que, segundo o nosso ponto de vista, pode propiciar um olhar para outras questões que estão presentes ao longo de toda a entrevista e não somente ligadas a específicas categorias de análise.

A composição das famílias e profissionais entrevistados, assim como alguns dados importantes seguem de acordo com as tabelas abaixo:

Nome e idade do membros da família ¹	Estado civil dos pais da criança	Quem compareceu a entrevista?	No caso de não comparecimento, qual a justificativa?	Foram realizados exames pré-natais?	Escolaridade e profissão dos pais
M1 Diana (36), Antônio (30) e Ingrid (7 meses)	Casados	Mãe e criança	“motivo de trabalho”	sim	Ensino médio completo (manicure) e Ensino médio completo (técnico em informática)
M2 Joana (28), Vinícius (30) e Vitor (2 a e 3 meses)	Casados	Mãe	“achei que Vitor iria atrapalhar” “Vinícius tinha que trabalhar”	sim	Ensino médio completo (Técnica de laboratório) e superior incompleto (taxista)
M3 Sandra (38) e Paulo (1 ano e 4 meses)	Solteira	Mãe e criança	-	Só a partir dos 2 meses de gestação	Ensino médio completo (Trocadora de ônibus)
M4 Luciana (33) e Guilherme (2 a e 2 meses)	Solteira	Mãe e criança	-	Só a partir do sexto mês de gestação	Ensino médio completo (Auxiliar de Enfermagem)
M5 e P1 Maria Clara (34) , Fernando (35), Paulo (2 a e 9 meses) e Mariana (1 a e 1 mês)	Casados	Mãe, Pai e os dois filhos	-	sim	Superior completo (Advogada) e superior incompleto (atleta e empresário)
M6 Andrea (18) e Carlos (1 a e 5 meses)	Solteira	Mãe	-	sim	Estudante (Ensino Médio)

¹ Nomes fictícios.

Profissionais	Escolaridade	Tempo de trabalho na área	Sexo	Vínculo de trabalho
PG1 – geneticista	Pós-doutorado	20 anos	Masculino	Público e privado
PG2 – geneticista	Mestrado	10 anos	Feminino	Público e privado
PP1 – psicóloga	Especialização	7 anos	Feminino	Público e privado
PP2 – psicóloga	Especialização	2 anos	Feminino	Público
PM1 – fonoaudióloga	Especialização	14 anos	Feminino	Público e privado
PM2 – fisioterapeuta	Especialização	4 anos	Masculino	Público e privado
PO1 – Obstetra	Mestrado	18 anos	Feminino	Público e privado
PO2 – Obstetra	Doutorado	19 anos	Feminino	Público e privado

5.2.1

Categorias de análise

- **Momento da notícia**

Falar sobre o momento em que receberam o diagnóstico dos filhos não foi uma tarefa fácil para a maioria dos pais. Os relatos de todos os entrevistados foram carregados de uma emoção vívida e entrecortados por momentos de longas pausas, nas quais surgiam outros assuntos, para possibilitar a retomada do tema. Quando perguntados sobre o momento mais difícil ao longo da trajetória com o filho portador da síndrome de Down todos os entrevistados consideraram a ocasião do “momento da notícia” a fase mais difícil.

‘Mais difícil foi a notícia e o primeiro mês mesmo, foi até eu conhecer um pouquinho. Até eu saber o que a minha filha poderia passar e o que não poderia passar. Foi esse o momento mais difícil. De compreender.’ (M1)

‘Falei pra você do pior que foi a notícia.’ (M2)

‘(...) mais difícil? É a notícia. É quando a gente recebe a notícia porque...eu tô grávida, tive uma gravidez normal né? Aos 36 anos de idade tive uma boa gravidez, acompanhamento médico tudo direitinho: ultrassom, todos os exames, tudo dando bem certinho e de repente uma caixinha de surpresas se abre que uma criança veio...e eu tô esperando aquela criança perfeita e vem esse choque ‘Seu filho tem síndrome de Down’ é um choque muito grande.’ (M4)

‘Ah! Eu diria a notícia. Acho que foi o pior momento da minha vida, foi aquela hora ali no corredor.’ (P1)

Como já mencionamos nos capítulos teóricos, o momento da notícia do diagnóstico dos filhos, causa profunda e duradoura impressão nos pais e eles

conseguem lembrar com riqueza de detalhes este momento mesmo muitos anos após o nascimento do filho (D'Arcy, 1968 e Drotar e col., 1968).

‘(...) eu guardo até hoje, a cena da notícia é uma cena constante na minha cabeça.’
(M5)

Nos casos estudados, o diagnóstico da síndrome de Down não foi realizado durante a gestação e, portanto, procuramos entender como a forma pela qual a notícia é transmitida pelos profissionais que atendem à família na maternidade pode afetar as relações pais-bebê. Pois, acreditamos que o momento da notícia tem uma importância muito grande, já que é concomitante ao momento do início do enlaçamento entre os pais e o bebê (Klaus e Kennel, 1992). Observamos que este laço pode ficar perturbado com a notícia do diagnóstico e buscamos entender através desta categoria se existe alguma maneira de prover um contexto colaborativo para um maior conforto dos pais e dos profissionais, já que não há notícia fácil para ser recebida pelos pais, nem para ser dada pela equipe de profissionais.

Através das entrevistas pudemos conhecer um pouco mais deste universo particular e descobrir que a grande maioria dos pais não percebe a síndrome de Down no bebê após o seu nascimento.

‘(...) depois ela veio para mim, a enfermeira me trouxe, mas eu não notei nada. Não notei. Até porque eu nunca tinha tido nenhum contato com um bebê Down.’
(M1)

‘Foi complicado. Foi assim, é... eu não sabia, né? Eu fiz todos os exames do pré-natal, translucência nucal, tudo normal. (intervalo em silêncio de 20’’) Ele nasceu, não me falaram nada, né? Aí enrolaram ele daquele jeitinho e me mostraram. Eu só vi o rostinho dele, eu não percebi nada, né? Porque é aquela coisa que dá aquela emoção, aquela alegria, você... não percebe, né? Não percebi nada dele de diferente.’ (M2)

‘Eu olhava pra ele e não enxergava nada nele, não via nada no pescoço, não via nada no rosto, eu via ele perfeito.’ (M4)

‘(...) eu sinceramente não percebi nada, só depois que a pediatra veio me falar.’
(P1)

‘Meu filho veio pro meu colo, olhei pra ele, não percebi absolutamente nada.’
(M5)

Apenas uma mãe relatou que reconheceu, ainda na sala de parto, a síndrome de Down no filho.

‘(...) quando ele (o médico) levantou ele (o bebê) e mostrou, falei: meu Deus, meu filho é especial, meu filho tem síndrome de Down, né?’ (M3)

Seria apenas um mecanismo inconsciente de negação da maioria dos pais ou no meio de tantas informações novas, que é o momento do nascimento, sobretudo de um primeiro filho, fica mesmo difícil de perceber o bebê com suas diferenças? Seria falta de informação ou desconhecimento da face sindrômica de um bebê, recém-nascido, portador da síndrome de Down?

São perguntas sem resposta, até porque imaginamos que para cada família exista um único e complexo entendimento acerca da questão. No entanto, não podemos deixar de notar que este é um dado muito relevante, visto que apenas M3 diz ter reconhecido a síndrome de Down.

Podemos pensar no mecanismo de negação, sem no entanto atribuir apenas a ele este fenômeno. Sublinhamos este mecanismo porque imaginamos que deve ser extremamente difícil reconhecer a “imperfeição” de um filho esperado e sonhado, exatamente no momento do seu nascimento (Drotar e col., 1968). A negação seria uma tentativa de amortecer o choque suscitado pela notícia ou percepção da síndrome de Down do filho.

‘(...) em geral a família sabe, mas existe uma negação muito grande, né, então aí aquela mesma rotina, você colhe história, vê todos os dados, examina a criança, na hora que a gente tá examinando é aquela angústia, você sente aquele desespero na família durante o momento do exame, e aí o melhor a ser feito é já dizer, quer dizer, quando a gente não tem dúvida em relação ao diagnóstico, olha, não tem dúvida, aí você vai mostrando as características.’ (PG2)

A negação dos pais e, por vezes, dos profissionais os protegem do encontro com a violência deste golpe no narcisismo de cada um.

‘o parto precisou ser antecipado e na sala de parto a pediatra recebeu o bebê, que nasceu em ótimas condições. Foi uma cesárea, e quando a gente tava fazendo a sutura da parede, a pediatra escreveu em um pedacinho de papel a palavra ‘Down’, pôs um ponto de interrogação, foi até um lugar onde a mãe não estava enxergando e fez um sinalzinho: - ‘Ela já sabe?’ E aí eu percebi que nem ela e nem ninguém sabia. E...e por fim...me chocou um pouco na hora e para terminar a confusão quando a mãe teve alta do hospital o médico que deu alta achou que a criança não tinha Down. (PO1)

Segundo Drottar e cols. (1968), muitos pais se perguntam se aquele é mesmo o seu filho, não se reconhecendo na criança, o que afeta, conseqüentemente a emergência do apego e da vinculação com o bebê.

A intensidade afetiva que tal constatação pode provocar nos pais configura, muitas vezes, um momento traumático que cria uma ruptura na continuidade de ser de cada um dos envolvidos na situação. Em função do despreparo de todos diante da notícia, a identidade dos próprios pais é afetada. O processo de negação reforça a dúvida sobre o diagnóstico do bebê mesmo depois que ele já foi confirmado, reconstruindo toda uma esperança que cai por terra quando chega o resultado do cariótipo. Tal fato nos parece re-traumatizar os pais e não contribuir para o início de um processo de elaboração do luto pelo bebê idealizado e da adaptação dos pais ao bebê real.

‘eu não queria pensar na síndrome até que vi o resultado do cariótipo. Antes eu tinha uma esperança de que aquilo não fosse verdade, de que aquilo podia ser revertido. Assim, eu acho que o dia que chegou o resultado foi um marco. Chega de ficar achando que a coisa não vai ser, que não é, entendeu? Eu tinha uma esperança. Ali foi o pior, talvez o pior dia, pior até de quando ele nasceu, foi o dia que eu recebi a notícia do cariótipo dele porque ele era; tinha trissomia no 21 livre e tal. Foi um dia de noite, que eu me lembro direitinho, e ali pra mim foi o pior dia. Assim, foi tipo, não tem jeito! Você não vai reverter isso, né? Você vai trabalhar com isso da melhor forma possível. (...) A minha vontade era morrer junto com o meu filho, porque eu pensava: será que o meu filho vai viver? Será que o meu filho vai casar? Será que o meu filho vai se formar? E tal...’ (M5)

De acordo com a pesquisa de Dessen e Silva (2003), todos os seus entrevistados receberam a notícia da síndrome de Down do filho, pelo médico obstetra ou pediatra, quando estavam sozinhos. E, além de receberem a informação da condição do filho sem nenhum apoio familiar e/ou profissional, ainda lhes foi dada a incubência de transmitir o diagnóstico da síndrome para seus cônjuges.

‘(...) aí aquela equipe médica veio examinou ele, a psicóloga também já me levou, já me deram um calmante para me explicar. Levaram ele para uma sala, me levaram para outra e foi horrível, horrível na hora que me contaram que falaram ...Eu tava sozinha, sozinha mesmo!’ (M4)

‘Então eu fiquei muito abalado até mesmo porque vendo aquilo tudo na internet, sem poder falar com ninguém; ninguém sabia. Só eu e os médicos da Maria. Eu estava sozinho’ (P1)

‘(...) na hora da visita, eu não pensei muito, mas eu só pensei assim: quando o meu marido chegar eu vou falar na lata, ela tem síndrome de Down.’ (M1)

Os relatos dos pais apontam para um sentimento de solidão e desamparo neste momento. M4 não tinha a quem recorrer e P1 não se sentiu apoiado pela equipe médica, indo buscar imediatamente informações via internet, o que naquele momento parecia o único meio de comunicação possível. M1 parece reproduzir com o marido como sentiu que lhe foi dada a notícia - “na lata” - e não consegue pensar em repassá-la de outra maneira. Tal forma de dar a notícia – a apenas um dos membros do casal parental - não pareceu adequada de acordo com o relato dos pais.

‘Acho que deveria ter sido falado sim, mas de uma outra forma, na presença do meu marido’ (M1)

‘Então eu acho que poderia ter sido muito mais fácil, poderia ter sido menos doloroso pra mim se ela viesse contar para a gente junto e não esconder de mim (...) Eu acho que ela (a pediatra) teria que vir conversar comigo, como conversou com ele, falar comigo. Juntar. Chamou só ele. Tirou ele do quarto, entendeu, e... falou lá fora. Tava eu, meu marido e minha sogra, né? No quarto. Ela poderia entrar e falar (...) Por que assim, eu acho que eu mereceria. Eu acho que a gente não é merecedor de muita coisa, mas eu acho que o mínimo que ela poderia fazer, era isso. Ela é pediatra, cuida de crianças... não é possível que ela nunca cuidou de um; nunca viu um bebê com Down, né?’ (M2)

O relato de M2 denota uma perplexidade frente a atitude da pediatra, visto que a impressão da mãe foi de que ela parecia que nunca tinha visto um bebê portador da síndrome de Down. Dommergues, Bader-Meunier e Epelbaum (2003) consideram que o médico que informa a deficiência de uma criança deveria ser uma figura de referência ao longo dos seus primeiros anos. Isto porque o estabelecimento de uma relação de confiança e um suporte precoce, provido por um profissional de referência, teriam efeitos benéficos para a família. No entendimento do autor, a notícia deveria também ser dada em um ambiente privado para ambos os membros do casal parental, com um vocabulário pouco técnico e levando em conta as informações que os pais têm acerca do que está sendo explicado. Muitas vezes, os profissionais supõem que os pais estejam entendendo o que está sendo colocado, sem checar tais informações. Rossel (2004a) também considera de fundamental importância o cuidado com o tipo de informação que é dada aos pais e com o tipo de linguagem com que esta informação é transmitida, pois ocorre que a família tem uma compreensão e um

ponto de vista diferente do médico sobre a questão, já que ocupam lugares muito diferentes na relação com o bebê. Portanto, sem estes cuidados, um diálogo pode tornar-se impossível.

‘Normalmente, assim, este tipo de notícia, não necessariamente de síndrome de Down, mas notícias de que a criança tem algum tipo de problema, na grande maioria dos casos, a gente acaba falando só com a mãe porque não são todas as pacientes que ficam em apartamentos com acompanhantes. Então, a gente, normalmente, como obstetra, vai ter um último contato, na hora da alta e na hora da visita, só com a mãe, sem o resto da família, então, a notícia é dada para a mãe.’ (PO1)

‘E a gente tenta, a gente tenta voltar a pergunta para os pais: o que que vocês sabem da Síndrome de Down? O que que vocês já ouviram falar? E às vezes tem gente que não sabe mesmo nada, né? Então a gente começa a falar do acidente genético uma parte bem mais voltada mesmo para o pra esclarecimento, de informação mesmo.’ (PP2)

A sobrecarga afetiva que é colocada sobre um dos membros do casal ao exigir-lhe que seja capaz de dar o diagnóstico ao seu cônjuge sem nenhum tipo de apoio ou ajuda profissional, cria mais uma dificuldade e suscita, principalmente nas mães, um medo relativo a uma possibilidade de abandono por parte do cônjuge.

‘Fiquei com medo porque meu marido podia me dizer: olha, realmente eu fiquei chocado. Mas graças a Deus não foi isso que aconteceu. A minha sogra...ela levou um choque na hora...porque ela já conhecia um pouquinho mais de Down.’ (M1)

O conteúdo da informação também parece ter muita relevância, até pelas entrevistas realizadas com os profissionais, pois os mesmos também sublinham este ponto, concluindo que “os anos de experiência mudaram as suas condutas” (sic.). Dommergues, Bader-Meunier e Epelbaum (2003) explicam que o fato da informação ser passada por um profissional de referência na vida futura da criança facilita a “dosagem” destas informação, visto que não precisam ser expostas de uma só vez.

‘Com o tempo você vai respeitando mais o tempo, né? Acho que tem tempo pra tudo. Uma informação que menos dói é a verdade, então, o diagnóstico tem que ser dado, ele tem que ser consolidado.’ (PG1)

“(...) eu tento sempre puxar a notícia pela própria família, e não chegar e dizer tem (a síndrome de Down), e começar a soltar aquele monte de informações em relação ao diagnóstico, até porque naquele momento eles não são capazes de absorver nada disso. Agora, eu te digo o seguinte, eu acho que, ao longo desses anos todos de prática, minha rotina certamente mudou, porque no início a gente fica muito ansioso também em não querer perder nada, ou deixar de passar nada, em termos de informação. Hoje em dia, quer dizer, eu acho que com a prática a gente fica mais tranqüilo em termos de respeitar o momento de cada um, né?” (PG2)

“(...) mas às vezes colocado (o diagnóstico da síndrome de Down) de uma forma muito complicada, o médico que diz assim: oh, teu filho tem Síndrome de Down e não vai falar..., não vai andar...Ainda tem gente que chega lá (na estimulação) assim, né?” (PP2)

Algumas mães descrevem a experiência de maneira sucinta e sem apontar algum tipo de problema relativo a equipe profissional do centro obstétrico.

‘Aí logo depois, acredito que uma meia hora depois, (...) daí veio uma pediatra com ela no colo e falou para mim: mãe, a sua bebê tem características de síndrome de Down, aí assim, falou algumas coisas, ela tem o olhinho assim (faz os gestos puxando os olhos), a orelhinha mais baixa, então a gente tem quase certeza que ela é síndrome de Down, mas vamos fazer um exame, você vai ser encaminhada para um médico da genética, vamos encaminhar também para o exame do coração para você saber se ela tem algum problema no coração...aí falou isso, mais ou menos isso, não explicou muito, mas falou isso. (M1)

‘O médico não falou nada, só falou pra mim assim: ‘mãe cê tá vendo o rostinho dele?’ Eu falei: ‘estou’. ‘Nós temos que pesquisar...tá? Nós temos que pesquisar’. (M3)

A falta de informações sobre o que aconteceu com o bebê, assim como informações muito detalhadas sobre o seu quadro, neste momento inicial, não ajudam aos pais, visto que, nesta ocasião, estão perplexos e não têm como absorver um número grande de informações passadas pelos profissionais (D’Arcy,1968). Neste sentido, Rossel (2004a) assinala que o respeito dos profissionais pelas etapas emocionais que os pais passam tem grande importância.

A minimização do quadro do bebê em função da ansiedade dos pais também não é considerada uma “boa estratégia” interventiva, pois cria uma banalização do diagnóstico que parece reforçar os processo de intelectualização e negação dos pais frente às questões do filho (D’arcy, 1968; Klaus e Kennel, 1992 e Dommergues, Bader-Meunier e Epelbaum, 2003).

M4 foi a única a mencionar a presença de uma psicóloga na equipe interdisciplinar da maternidade. No entanto, ela fala da sua perplexidade e da sua

percepção em relação à equipe que, ao seu ver, estava ali apenas para ver o bebê. Não menciona nenhum tipo de suporte ou conduta acolhedora para si.

‘Eu soube quando ele nasceu (...) assim que ele nasceu eu perguntei ‘Meu filho é perfeito?’ e o médico ‘é, ele é normal, só que tem um probleminha no pescoço. A gente vai estar avaliando o que é pra gente te falar, mas nada de outro mundo, tudo normal (...) fui para a enfermaria e ele já veio comigo. Depois passa outra pediatra para fazer a revisão. (...) aí ela falou ‘mãe o que eu posso estar te passando é que ele tem uma carinha de Down’. Ah! Eu me desesperei e falei ‘que que é isso?’ Nem sabia nem tinha idéia do que era Síndrome de Down. (...) Depois veio uma geneticista, uma psicóloga, neurologista, veio uma equipe. Uns 10 médicos olhar ele. Aí todo mundo constatou, né? (M4)

‘Eles (os pais) ouvem aqueles termos (termos médicos), assim, meio perdidos, mas ninguém...ninguém perdeu tempo literalmente em sentar e conversar com aquela família.’ (PG2)

Os outros pais denunciavam em suas falas claramente os problemas que tiveram com a equipe de saúde. Sentiram-se negligenciados em seus sentimentos frente à maneira pela qual foram abordados pelo médico que deu a notícia do diagnóstico da síndrome de Down.

‘Bom...foi depois do parto que a pediatra chamou o meu marido. Ele disse que ela foi grosseira, falou que ele (o bebê) não ia andar, que ele tinha um problema (...) - vocês não esperem muita coisa dele não, porque ele é uma criança que quase não vai andar, falar. (...) Falou lá umas coisas lá que deixou ele nervoso e ele não me falou porque ficou com medo da minha reação.’ (M2)

‘Foi meia hora depois que o Paulo tinha nascido. A minha esposa estava sedada por causa da pré-eclampsia (...) Mas ela me comunicou assim de... de... de sopetão, assim. Fernando, o Paulo tem um probleminha... Eu falei: mas que probleminha? Ela falou: Ah! Ele tem síndrome de Down. Ela falou assim, na cara dura.’ (P1)

‘Resumindo, o momento da notícia foi o seguinte: ela (a pediatra) entrou no quarto, e falou... Eu vi aquele tumulto e o meu marido falando, ah! Você vai falar com ela agora? (...) Falei: o que que tá acontecendo? Ela: Olha, o seu filho tem um probleminha, o seu filho tem Síndrome de Down.’ (M5)

Dessen e Silva (2003) mencionam que os entrevistados em sua pesquisa acharam também que os médicos não tinham sido hábeis na comunicação do diagnóstico dos filhos e isto, nestes casos, favoreceu uma fantasia crescente com relação à síndrome de Down.

A opinião dos pais acerca do atendimento profissional nas maternidades varia, mas para a maioria das famílias esta relação não foi muito fácil e novamente

aparecem falas relativas a sentimentos de negligência, desamparo por parte dos pais e de despreparo e falta de informação mais atualizada sobre a síndrome de Down por parte das equipes. O tom de raiva, passado pela família, ao longo da entrevista, em relação ao conteúdo da notícia, pode direcionar-se para a equipe de saúde como forma de proteger a relação pais-bebê, colocando o ódio e o descontentamento suscitados pelo acontecimento inesperado, fora desta relação.

‘Aí nisso, que eu desmaiei e tava acordando, eu ouvi a minha sogra falar assim: puxa vida, dá uma notícia dessa pra gente e não fica ninguém aqui (referindo-se à equipe médica que deu a notícia aos familiares)! Eu ouvi isso.’ (M2)

‘Bom, eu que soube primeiro e, assim, eu achei que a médica foi um pouco... a... talvez, arrogante, eu não sei se essa é a palavra certa de se falar (...) ela falou de sopetão (...)’ (P1)

‘Todo mundo se sentiu um pouco responsável, por aquilo que aconteceu. Lógico que todo mundo me deu suporte, mas todo mundo também estava com sua parcela de culpa ali, entendeu, por serem médicos de renome, por serem médicos conhecidos e por terem passado por isso. Mas, eu acho que ela (a pediatra) não tava preparada psicologicamente, não teve uma preparação psicológica pra dar uma notícia dessa.’ (M5)

Podemos notar na fala de M3 que a equipe de sala de parto faz comentários como se a mãe não estivesse ali presente e escutando as observações. O médico se refere ao bebê “taí o porque que ela tava passando mal” como se ele estivesse estragado dentro da barriga da mãe causando-lhe algum tipo de problema. O que não é verdade, pois sabemos que o fato da gestação ser de um bebê portador de síndrome de Down não ocasiona nenhum tipo de problema orgânico na mãe, portanto, ela não “passaria mal” por estar carregando um bebê Down, e sim por alguma outra questão. Tais condutas por parte das equipes trazem conseqüências psíquicas para os pais e parecem não ter a menor importância para alguns profissionais de saúde.

‘como eu era da área de saúde, eu já participei de partos...só que...geralmente eles mostram a criança pra mãe e eles não fizeram isso comigo, não fizeram, tá? O que fizeram...fizeram as manobras que tinham que fazer nele. Quando ele nasceu, quando o médico tirou falou assim: ‘ah, taí o problema...taí o porque que ela tava passando mal’. Até então não falou nada pra mim, né?’ (M3)

Outro exemplo da falta de cuidado profissional aparece na fala de P1 quando menciona que a Pediatra culpabiliza os pais pelo nascimento do filho com síndrome de Down, alegando que eles teriam sido avisados por “Deus”(sic.).

‘(...)a pediatra ficou me forçando a contar pra ela (mãe do bebê) logo, sabe, ela fez a ação dela contra os meus médicos, aquilo eu achei um absurdo porque ela meio que botou a gente, assim, contra os nossos médicos, falando que eles erraram o prognóstico do P. Na verdade, eu acho que ela também não tava preparada para aquele momento. Ela deu a entender pra mim que os médicos que estavam observando a minha mulher erraram com a gente, que a gente não deveria ter filho, foi falar pra minha irmã que Deus avisou pra eles²... a mulher viajou realmente, entendeu? Ela ficou pior de ter recebido a notícia do que talvez os pais (...) Ela cuidou bem do meu filho, só que ela não teve a capacidade de engolir a notícia e passar isso legal para a gente. Ela ficou com raiva da gente estar com médicos caros, com médicos bons. Saiu falando: ‘Vocês estão duvidando do meu diagnóstico?’ (P1)

Ressaltamos que as conseqüências deste tipo de colocação para os pais é muito marcante e pode ter importantes efeitos na relação que eles estabelecem com os filhos. No caso de M3 o bebê era o culpado pelo mal estar e no de P1 os pais tornaram-se culpados pela síndrome do filho. Parece que existe um componente de culpa em jogo e que é colocado pela equipe de saúde. Tais comentários deveriam ser evitados e os profissionais trabalhados para tolerar a tamanha frustração e sentimentos de culpa que parecem emergir nestas situações.

Druon (1984) evoca um mal-entendido permanente entre os pais e a equipe que presta cuidados aos bebês. A autora constata um grande hiato, através da palavra dos pais e dos profissionais, entre aquilo em que uns esperam dos outros e, principalmente entre o que os pais esperam, em contraste com o que os profissionais “pensam” lhes oferecer. Ressalta, então, a importância de construir uma comunicação genuína entre pais e equipe “custe o que custar”. Pois, imaginamos que o “preço” que a família “paga” por essa dissociação na comunicação seja muito alto, visto que o mesmo incide sobre a formação dos vínculos entre pais e bebês, já que falamos do tratamento de crianças bem pequenas.

Contudo, as enfermeiras apareceram, no discurso de alguns pais, como pessoas mais preparadas “emocionalmente” e que conseguiram dar suporte às suas dificuldades iniciais. M4 foi a única entrevistada que relata uma experiência

² P1 e a esposa fizeram tratamento de fertilidade.

muita boa em relação à equipe médica da maternidade. Ela sentiu-se apoiada pelos médicos e isso parece ser de grande valia para suportar os obstáculos iniciais em relação à filha. Menciona também uma continuidade no atendimento hospitalar que, depois da alta médica, passa a ser ambulatorial, permitindo o contato com os mesmos profissionais que a atenderam na ocasião do nascimento do filho. Menciona ainda atendimentos com profissionais como psicólogo e assistente social.

‘Eu fiquei um período é...voltando no hospital, conversando com a assistente social, com a psicóloga e então isso me deu muito...me ajudou bastante. Os médicos também eles te passam assim uma coisa muito boa, né? A geneticista, todos os médicos que trataram dele até hoje, eu não sei se é porque ele é especial ou não sei se tem esse cuidado, esse carinho que deram com todas as crianças mas isso passa uma coisa muito boa pra gente. Faz com que a gente cresça e que a gente tenha mais força.’ (M4)

‘Assim, as enfermeiras foram ótimas. Me deram uma força, eu tive um suporte emocional enorme, tranqüilo, assim, se for pra eu falar...nota dez.’ (P1)

‘Então eu acho que tava todo mundo responsável, menos as enfermeiras; me deram um suporte tranqüilo, todo mundo me tratando bem. Eu achei que aquilo foi normal, nem foi um excesso de carinho, nem nada. Me trataram normal, com um bebê normal, com tudo normal, tranqüilo. Chorei muito, várias vieram me confortar espiritualmente, conversando, e tal, tal, tal, tal, mas eu achei que tive um suporte bom, assim, emocional.’ (M5)

Percebemos também, de acordo com o relato dos pais e dos médicos geneticistas entrevistados que, freqüentemente, os médicos da sala de parto dos hospitais passam a responsabilidade do diagnóstico para os geneticistas, deixando uma dúvida a respeito da síndrome de Down, algumas vezes, a confirmar apenas com o resultado do cariótipo. Isto, segundo pais e profissionais, não é bom, pois, na grande maioria dos casos, um pediatra é capaz de fazer este diagnóstico sem prorrogar o sofrimento dos pais, que mais uma vez, criam expectativas e frustram-se com a chegada do resultado do exame.

‘(...) A situação com as crianças, os bebês (com síndrome de Down), melhorou muito aqui no Rio de Janeiro. Eu acho que não se faz mais muitas barbaridades. Você escuta muitas famílias falarem, mas não tanto quanto há vinte anos atrás. Acho que hoje, hoje a Síndrome de Down está sendo poupada dessas informações incorretas. Agora existe ainda uma defesa muito grande por parte dos profissionais, né? Os profissionais, principalmente os médicos, não sabem lidar com essas informações ou não sabem passar essas informações, então... aguardam, muitas vezes, o geneticista vir para estabelecer essas fundações.’ (PG1)

‘Ninguém falou do diagnóstico para a mãe porque na verdade foi uma informação que a própria pediatra ficou em dúvida e pediu a avaliação de outras duas pediatras e por fim ficou todo mundo no ar. Foi comunicado a família que consultasse um geneticista, pois eles não deram um diagnóstico definitivo. E na sala de parto a mãe também não foi avisada por causa dessa dúvida.’ (PO2)

Os médicos geneticistas salientam que a necessidade do cariótipo, na maioria dos casos, é apenas para aconselhamento genético e futuras gestações. Afirmam ainda que com seus anos de experiência, foram percebendo que a verdade deve ser dita aos pais o quanto antes, visto que o resultado consiste em uma melhor resposta dos mesmos em relação aos filhos. Quanto ao excesso de informações, consideram atualmente que cada coisa tem seu devido tempo. Os pais não tem como absorver inúmeras informações em um momento tão difícil. Eles nem querem isto.

‘Você tem que construir um chão sólido pra essas famílias. Então quando você examina uma criança, com a suspeita de Síndrome de Down, 95% dos casos, hoje em dia, com a minha experiência, eu consigo estabelecer um diagnóstico de certeza, e isso é colocado pra eles claramente. (...) Uma informação que menos dói é a verdade, então, o diagnóstico tem que ser dado (...) Eu falo: seu filho tem Síndrome de Down; sua filha tem Síndrome de Down e eu estou lhe dando um diagnóstico de certeza agora. Então nesse tipo de situação, o cariótipo é secundário.’ (PG1)

‘(...) a maioria dos pediatras é plenamente capaz de fazer o diagnóstico, alguns dizem tem (a síndrome de Down), outros dizem: - parece ter, outros colocam uma dúvida de uma maneira muito maior e a experiência que a gente tem é que quanto mais dúvida é colocada, pior é pra essa família assimilar o diagnóstico. (...) Na verdade, o mais importante é definir aquele diagnóstico, se não houver dúvida, não deixar a menor dúvida, não vincular o diagnóstico a nenhum tipo de exame complementar. Só se realmente houver dúvida porque senão a partir daquele momento a família já começa a refazer toda essa dinâmica da negação e a criar novas expectativas e aí não funciona.’ (PG2)

Os sentimentos que surgem nos pais durante e logo após o momento da notícia são intensos e sua importância dentro da relação com o bebê deve ser analisada. Dentre eles conseguimos destacar os mais frequentemente citados; são eles: choque, ambivalência, tristeza e desespero.

O choque com a notícia do diagnóstico da síndrome de Down após o nascimento do bebê surgiu espontaneamente no relato de todos os participantes da pesquisa. Tal notícia era completamente inesperada, visto que todas as gestantes fizeram acompanhamento pré-natal e nenhuma suspeita da síndrome de Down,

nem de nenhum outro tipo de alteração foi mencionada durante o acompanhamento da gravidez.

Considerado o primeiro sentimento que surge dentro das etapas de elaboração do luto, o choque de acordo com Kübler-Ross (1969) e Drotar e cols., (1968) é também a primeira reação dos pais de um bebê com diagnóstico de algum tipo de deficiência. Rossel (2004) ainda relaciona o choque sentido pelos pais à perturbação da vinculação inicial entre pais e bebês com síndrome de Down.

‘Para mim realmente, o meu mundo caiu. O meu mundo, a minha vida mudou no dia vinte e três de maio de 2003. Entrei em choque (...)’ (M3)

‘(...) o choque que a gente leva é um choque muito grande. (...) o mundo desabou para mim, já comecei a chorar, foi aquele choque, aquele desespero porque tive uma gravidez perfeita e de repente me vem aquela notícia de que ele era Down. Eu não tinha idéia do que era Down.’ (M4)

‘Naquele momento ali, fiquei chocada...lógico que o meu mundo ruiu...’ (M5)

‘Então eu tive um choque muito grande, tive dificuldade pra passar para minha família mas quando eu passei foi muito bem recebido, foi muito bem aceito.’ (M6)

‘Ela (a pediatra) falou: Ah! Ele tem Síndrome de Down. Ela falou assim, na cara dura. E nisso, quando eu recebi essa notícia levei um choque, assim, eu... desabei, né?’ (P1)

Ainda de acordo com Drotar e cols. (1968) e Kübler-Ross (1969), o choque seria uma reação inicial a qualquer notícia que desencadeasse um processo de luto. Nestes casos, observa-se também uma grande ambivalência por parte de pais que lidam com processo de luto em relação aos filhos. A ambivalência, segundo Laplanche e Pontalis (1982), representa a presença de simultâneos sentimentos contraditórios na relação com o objeto.

Os relatos dos nossos entrevistados reafirmam o que já citamos sobre a possibilidade traumática deste evento. Sublinhamos que os possíveis desdobramentos deste momento só podem ser pensados levando-se em conta a história pessoal, familiar de cada membro do casal parental. A equação que se monta no momento potencialmente traumático depende tanto da ascensão histórica dos pais do bebê quanto do contexto formado pela equipe que presta cuidados a família na maternidade.

Outro sentimento que apareceu com frequência no discurso de todos os entrevistados enquanto discorriam acerca do tema do momento da notícia foi a ambivalência.

‘Eu não sabia o que fazer direito, até porque aí começou assim a passar algumas coisas na cabeça, sei lá, umas coisas meio tristes, mas enfim, eu já era apaixonada pela minha filha por aquelas horas que eu tinha passado com ela, desde aquele momento e continuo apaixonada.’ (M1)

‘Fiquei assim... Entre o melhor, um dos melhores momentos da minha vida e o pior, sabe?’ (M2)

‘É muita loucura que passa dentro de você, né. Ao mesmo tempo você é... amava o que eu sentia – eu amava aquela criança mais que tudo na minha vida, é... passei talvez a amar mais do que eu amasse se eu não soubesse que ele tinha síndrome de Down, mas ao mesmo tempo eu tinha um medo danado de viver com aquela criança, de viver aquele dia, viver o dia-a-dia, viver o amanhã, o que ele tem, o que ele não tem, qual o problema que ele tem, será que ele vai... então, assim, é muito... é uma mistura de sentimentos que você tem dentro de você que é uma loucura.’ (M5)

‘eu assim... mas no mesmo momento que eu tive essa notícia, naquele, naquele momento eu passei a amar o meu filho mais ainda, assim, eu acho que por já ter tido, já estar com ele no colo, ela deu a notícia, eu tava com ele no colo. Naquele momento ali eu amei meu filho mais ainda, assim e falava pra ele: pode deixar que eu amo meu filho, eu amo meu filho, eu amo meu filho.’ (M6)

Quando a família pode expressar sua tristeza acerca da síndrome de Down do bebê, seus membros podem estar integrando os conteúdos anteriormente negados. Com frequência estes sentimentos surgem associados à raiva e à ansiedade (Drotar e cols., 1968; Kübler-Ross, 1969).

‘Aí depois que eu vim pra casa eu fui pro... pro hospital, aí falei com minha mãe, falei com meu pai, choramos pra caramba, aquela coisa, assim... mas não é... assim, chora pra caramba, mas de emoção por ter recebido uma criança especial e aí aquela loucura, assim, meu pai, eu nunca vi meu pai chorando, ele chorou no meu pescoço.’ (P1)

Podemos pensar que neste contexto, a raiva dos pais se expressa através da conturbada relação com a equipe médica. Então, supomos que, muitas vezes, a equipe, na sua perplexidade e falta de habilidade para comunicar a notícia aos pais, se engaja na cólera dos mesmos e torna-se a via de expressão dos conflitos internos dos pais.

‘Provavelmente o nascimento de uma criança com síndrome de Down é um evento muito traumático na nossa sociedade. Ele é traumático porque historicamente nós não trabalhamos a questão dessas diversidades. Então pega todo mundo de surpresa. Não é só a família. O médico, obstetra, o neonatologista, fica todo mundo sem saber o que fazer, né?’ (PG1)

O desespero foi um dos principais sentimentos mencionados pelos pais e correlacionados ao momento da notícia. Não encontramos em outras pesquisas menção a este termo, mas nos parece coerente com a ruptura causada nos pais pelo diagnóstico da criança apenas após o seu nascimento.

‘Na minha mente, a hora que eu vi os quatro membros dele sumiu da minha cabeça, pra mim ele não tinha uma perna, não tinha um braço, fiquei desesperada (...) eu falei, bom, deve estar todo entubado, na UTI neo-natal, deve estar ruim, deve ter morrido até, a criança.’ (M2)

‘(...) na enfermaria que eu tive ele tinha uma senhora com 43 anos que teve uma bebê linda, aí falaram ‘que idade você tem?, talvez da idade’ eu falei ‘não justifica, a mulher ali com 40 e poucos anos, poxa que que é isso?’ eu fiquei desesperada, fiquei desesperada não aceitava e comecei chorar, chorar, chorar. Aí nada me fazia para de chorar.’ (M4)

Dessen e Silva (2003) citam em sua pesquisa que a maioria dos pais recebe do médico da sala de parto a notícia sobre a síndrome de Down do bebê logo após o seu nascimento. Salientam que, nestes casos, as reações das mães eram relacionadas à frustração da expectativa que tinham acerca da imagem do bebê, enquanto para os pais as reações mais freqüentemente citadas eram tristeza, estranheza, choque e aceitação. Tais achados são em parte coerentes com a nossa análise, sendo que não constatamos na fala dos entrevistados reações de estranheza. Mesmo assim, pudemos perceber que o relato das mães da nossa pesquisa aproxima-se do relato dos pais da pesquisa mencionada. No entanto, não foi possível traçar as divergências de gênero nos nossos entrevistados, já que apenas um pai se disponibilizou a estar presente durante a entrevista. O que também nos parece um dado relevante.

A temática da aceitação e da rejeição em relação à criança também surge como consequência da notícia da síndrome.

‘(...) eu falei logo: A., nossa neném tem síndrome de Down. Ele aceitou muito bem, até que emocionalmente muito mais do que eu. Não era nenhuma coisa que

ele escondia por causa de mim não, porque com o decorrer do tempo a gente conhece a pessoa e a gente sabe.’ (M1)

‘(...) eu penei pra aceitar isso, eu demorei muito pra aceitar, demorei, não aceitava de maneira nenhuma que eu tinha assim...que eu tinha recebido uma criança com síndrome de Down.’ (M2)

‘Tive dificuldade para passar (o diagnóstico) pra minha família mas quando eu passei foi muito bem recebido, foi muito bem aceito.’ (M3)

‘Meu Deus, meu filho já não tem pai. Agora como é que eu vou falar isso pra minha família?’ Uma criança que as pessoas esperaram tanto, uma vida inteira. Vou chegar e falar: meu filho tem Síndrome de Down? Ninguém vai aceitar. Aí eu fiquei com medo, né? De passar pra minha família. Não contei logo. Disse que ele teve que ficar dois dias a mais no hospital.’ (M4)

‘Ela (a pediatra) queria falar pra A. antes dela pegar o P. Então de repente a A. podia ter um... sei lá, uma loucura de cabeça, rejeitar o filho, não sei. Mas acho que isso nunca passou pela cabeça dela e nem pela minha, jamais, assim, nunca.’ (P1)

‘Meu maior medo era a rejeição do meu filho. E quando eu vi que isso não tava ali, nenhuma hipótese. Isso era um pouquinho da nossa... da nossa cabeça. Que a gente nunca, né...Nunca teve rejeição de nada, nunca. Nunca.’ (M5)

‘(...) eu via ele perfeito, eu não queria de jeito nenhum aceitar que ele ele tinha Síndrome (...)mas depois de todos exames foi constatada a Síndrome e a partir dali até eu aceitei (...) parece que Deus falou comigo naquele momento e falou ‘segura que o filho é teu’. Não importa quem vai gostar quem não vai gostar, se alguém vai aceitar ou não vai aceitar, (...), eu esperei essa criança, eu quero ela.’ (M6)

Percebemos também que a proximidade e o contato com o bebê, principalmente antes da notícia relativa à síndrome de Down, facilita a emergência do apego e a vinculação entre os pais e o filho.

‘É, assim, no meu caso, é... eu acho que assim, essa coisa de ter tido contato antes (de ter o diagnóstico da síndrome de Down) com o bebê foi fundamental. Eu não sabia de nada, eu acordei, meu filho veio pro meu colo, olhei pra ele, não percebi absolutamente nada porque eu tenho o olhinho meio puxado, e tal, também, achei ele um lindo, maravilhoso, ele pegou no meu peito de imediato, assim, não tive problema nenhum pra amamentar.’ (M5)

De acordo com os nossos achados, Rossel (2004) menciona que as relações pais bebê tornam-se mais conturbadas quando os pais recebem o diagnóstico sem terem visto seus filhos em um momento imediatamente posterior ao parto, antes do momento da notícia da síndrome de Down do filho.

‘Então eu sempre tento dar a notícia estando próximo do bebê, mas não é sempre que é possível.’ (PG2)

Também nos parece que quando um dos membros do casal pôde supor no outro a possibilidade de engajamento emocional com o bebê esta relação seria de alguma maneira facilitada. No caso de P1 ele pôde observar o contato da esposa com o filho durante a amamentação logo após o momento da notícia. No entanto, sua esposa ainda não sabia da síndrome do filho. Para P1 foi reconfortante a visualização de um engajamento harmonioso entre a mãe e o bebê. A existência deste laço suposto por P1 talvez minimize uma fantasia de rejeição com relação ao filho.

‘eu consegui reverter essa notícia ruim (da síndrome) numa notícia boa, porque eu vi o Paulo mamando na mão da Maria logo em seguida, sabe? Então, eu vi já aquela relação mãe e filho, então eu falei; então eu estou tranquilo.’ (P1)

Esta respostas estão de acordo com Klaus e Klaus (2001), visto que ressaltam que com frequência os pais querem que o momento logo após o nascimento do filho seja só deles e do bebê, solicitando esta experiência privada. Baseados nestes fatos, os autores ressaltam que atualmente os pais de bebês recém-nascidos têm pedido aos hospitais que lhes permitam ficar juntos neste momento, sem interrupções. Esta é uma experiência significativa e emocionante da qual eles se lembram para sempre. Podemos pensar que esta experiência tenha a mesma importância para os pais de bebês portadores da síndrome de Down.

Segundo Klaus e Kennel (1992), poucas pesquisas descrevem o impacto da notícia da deficiência de um bebê sobre os pais, no entanto, algumas delas sublinham a importância da preservação da via pela qual se estabelece o apego entre pais e filhos. A importância dos cuidados com as interações entre o bebê e o seu cuidador principal, na maioria das vezes a mãe, visa possibilitar a emergência do apego e da vinculação. Pois, são os cuidados inicialmente corporais, incluindo um investimento interno sobre a criança e a bagagem psíquica do adulto cuidador, que forjam a subjetividade do bebê (Freud, 1927; Winnicott, 1958, 1965a, 1965b, 1971; Bion, 1967 e Anzieu, 1985).

- **Luto**

A vivência do luto pelo filho idealizado, freqüentemente exposta no discurso dos pais entrevistados, consiste em um doloroso processo de adaptação ao bebê real, que se dá no nascimento de qualquer criança, sendo muito mais intenso e exigindo muito mais dos pais quando algum tipo de deficiência é constatada na hora do parto. Desta forma, o bebê com síndrome de Down, inesperado pelos pais, frustra repentinamente uma série de expectativas fomentadas durante a gestação.

‘Então juntou tudo isso: ela nasceu com Down, que era um bebê que eu não esperava, a gente quer sempre saúde e eu não sabia direito como desenvolver, não sabia como ia ser...’ (M1)

‘(...) eu li até uma vez um comentário da internet sobre o bebê esperado, né? Você espera uma coisa, tem um bebê desejado e vem o bebê real, você espera uma coisa e vem a realidade, né? Então só mesmo no início o susto, a ficha cai, você... quem vai esperar, né? Eu espero que meu filho tenha uma deficiência física. Mentira, né? Você espera que venha sadio, com saúde, que não tenha nenhum problema, né, nenhuma dificuldade.’ (M2)

‘é uma criança que eu esperei tanto, eu não sabia que eu ia passa por tanta dificuldade, tantos momentos difíceis com essa criança. Todo mundo espera uma criança normal, todo mundo tem uma criança normal, um bebê normal então não passa assim...por tanta dificuldades.’ (M4)

‘Naquele momento. Assim, mas eu não vou te dizer que dali a uma semana, que a gente ficou esperando o resultado do cariótipo, e tal, eu vivi um luto danado. A minha vontade era morrer junto com o meu filho, porque eu pensava: será que o meu filho vai viver? Será que o meu filho vai casar? Será que o meu filho vai se formar?’ (M5)

‘Aí naquele minuto eu vi a cara da família inteira arrasada, todo mundo com aquela cara de luto, né? Nunca ninguém deixou de dar apoio para a gente, mas todo mundo viveu aquele luto, lógico, né? Aquela cara de todo mundo assustado.’ (M6)

‘(...) eu tava vendo que a família tava meio abalada, entre aspas, todo mundo ali tranquilo apesar da notícia não ser nem boa pra ninguém, isso... né, ninguém vai gostar de ter uma notícia de que vai ter um filho especial (...) nenhum pai fala, ah! Que bom! Vou ter uma criança especial. Não é assim, cara. Isso é... eu acho que é hipocrisia da pessoa falar isso. (...) tivemos o nosso momento, né, de tristeza, de luto, sofremos, é importante sofrer a perda daquela criança que você imaginava ser tudo aquilo, né, que você depositava...’ (P1)

A divergência da imagem entre o bebê sonhado pelos pais e a do bebê real, segundo Solnit e Stark (1961), é uma das principais tarefas elaborativas impostas aos pais após o nascimento do filho portador de algum tipo de deficiência. O

risco dos pais entrarem em um processo de luto “silencioso” e adotarem atitudes superprotetoras com a criança, negligenciando a vida do casal, é descrito por Olshansky (1962). Segundo o autor, a negação e a intelectualização da questão seriam os principais mecanismos envolvidos nesta dinâmica, e o tema da culpa seria o mais freqüente desencadeador destes mecanismos de defesa. Pensamos que a intensa dor ocasionada pela rejeição e um não reconhecimento do próprio filho na sua genealogia, gerando sentimentos de ambivalência, poderiam estar na origem da formação do sentimento de culpa sentido pelos pais.

Neste sentido, Mathelin (1999) afirma que algumas mães podem ser invadidas por um fluxo intenso de culpa no nascimento do filho. Elas sentem-se más e, às vezes, o bebê torna-se para elas um perseguidor. A autora refere-se ao filho que as submeteu a uma grande ferida narcísica e que lhes deu o gosto do fracasso. Se a ambivalência presente durante a gestação é apaziguada pelo nascimento de um bebê saudável, no caso de um bebê sindrômico, ela intensifica-se, fazendo-nos pensar sobre as fantasias incestuosas dos próprios pais, levando-nos novamente ao tema da culpa.

De acordo com Racamier (1961) o bebê imaginário ocupa para os pais um lugar de projeção e de projeto. A alienação narcísica do bebê engolfado no narcisismo dos próprios pais e o processo de elaboração de um luto são importantes questões presentes na parentalidade. Contudo, quando o bebê real frustra demasiadamente as expectativas dos pais, ocasiona uma ferida narcísica que perturba as vias de estabelecimento do apego e das funções parentais. Para Lewis (1979) é difícil para qualquer puérpere superar o vazio dentro de si e o que a ajuda é o bebê “saudável”. Então, quando há uma perda que envolve o nascimento da criança, como acontece no nascimento do bebê com síndrome de Down, a família tem que lidar com vários registros: uma perda imaginária, uma perda real e o nascimento.

A dificuldade em reconhecer a filiação surge neste processo de elaboração da perda da criança sonhada. Nos casos de bebês portadores de síndrome de Down, o fenótipo da criança concretiza, muitas vezes, esta ruptura na continuidade genealógica fantasiada pelos pais, visto que eles têm traços típicos relacionados a síndrome que os marcam como “diferentes”, inicialmente através do seu próprio corpo. O fato dos olhos serem amendoados e particularmente diferentes dos da mãe ocidental leva a pensar que o instrumento através do qual

nos contactamos, na maioria das vezes, mesmo que de forma inicial com os outros – o olhar, curiosamente chamado de “espelho da alma”, espelhe de pronto para a mãe um bebê muito diferente dela mesma ou do casal parental. Observamos em M1 esta dificuldade em se identificar com a filha e recebê-la como tal.

‘(...) todo mundo dizia que era uma menina, a menina sempre parece mais com o pai, então, assim, eu idealizei ela um pouco meio parecida com meu marido, até porque ele tem uma sobrinha que é muito parecida com ele. Então achei assim, que ela fosse ser muito parecida com o pai. E quando veio a Ingrid, não parece nada com o pai! Não porque é síndrome de Down, e sim porque o meu esposo, (...) ele é bem moreno, ele é totalmente diferente. (..) Também não parece nada comigo. Ela é o Sol e eu a Lua.’ (M1)

Para M3 seu bebê real era um bebê inimaginável, um bebê frágil.

‘Ninguém nem imagina aquela criancinha de pele e osso que veio pra casa.’ (M3)

E ainda através de um ato falho M6 denuncia a morte do seu bebê imaginário:

‘Aí na visita veio o meu marido e a minha sogra porque infelizmente minha mãe faleceu um mês antes da minha filha. Isso me abalou demais.’ (M1)

Os profissionais que atendem o bebê trazido por sua família neste contexto também observam o complexo processo de elaboração de luto no qual a família se encontra. Mesmo os profissionais relacionados com as disciplinas de fisioterapia e fonoaudiologia, que não têm em sua vertente teórica um conhecimento mais amplo da psicologia, percebem e sublinham a característica marcante dos pais do bebê com síndrome de Down, sendo que PM1 ainda correlaciona a elaboração do luto e o sofrimento da mãe ao processo de desenvolvimento da criança.

‘Quando elas chegam ainda em luto com a criança muito novinha e a idéia de ter uma criança deficiente é ainda muito recente. Acho que essa é uma das maiores dificuldades. Uma coisa que eu penso muito é (...) como é que vai se desenvolver essa cabeça? Porque hoje tá no luto, tá chegando dá maternidade há três meses. Mas, até aonde vai se desenvolver assim? (...) e eu acho que todas as preocupações vem disto mesmo porque dependendo de como este luto vai se desenvolver esta mãe vai ajudar ou não, no desenvolvimento desta criança. Então, assim, depende se ela vai ser desejada, se ela vai ser aceita de verdade, porque as vezes ela diz que aceita e a gente, na prática, vê que não é. (...) Porque a família não tem obrigação de aceitar. Isso eu acho que pode ficar para o resto da vida na cabeça de uma mãe.’ (PM1)

‘A maior marca destas mães é a questão da tristeza, do luto em si em relação a síndrome, aos sonhos que eles tinham em relação aos filhos. (...) Percebo que

isto é uma característica comum nas famílias dos bebês que atendo com síndrome de Down.’ (PM2)

Para Bowlby (1988) a nossa sociedade exige muito dos indivíduos acreditando que o luto deve ser superado de uma maneira “rápida” e “completa”. O autor sublinha que o luto é uma experiência subjetiva e que, portanto, não há previsibilidade de tempo cronológico para a sua elaboração. Algumas reações surgem ao longo do doloroso processo de luto pela perda do bebê idealizado pelos pais. Dentre elas, destacamos a tristeza, a depressão, o sofrimento, a solidão e o desamparo.

O sentimento de tristeza atravessa o discurso de todos os entrevistados.

‘Não que eu me sinta feliz, mas tem outros problemas por aí que, sabe? É mais difícil do que síndrome de Down e isso prá mim hoje é mais esclarecido.’ (M1)

‘(...) eu fico triste, né? Porque eu queria entender, né?’ (M2)

‘(...) eu acho até que assim... o nosso estado assim espiritual, físico, psicológico a gente passa pra ele, ele recebe muito isso, sem querer a gente passa pra criança e ele recebe isso. (...) eu passei a observar que era assim em todos os lugares, era em casa, se eu saía com ele pra um lugar ele ficava sentado ali, daquele jeito ele ficava, ele só observava, num olhar triste. Nada, nada ali ele...ele tinha assim... se envolvia em nada, não mexia os braços mas você via assim que era uma tristeza. Eu acho que ele tava triste com ele mesmo, com alguma coisa. Pensei: - ele tá muito triste, ele tá muito parado, a salinha tá cheia, para ele é como se não tivesse ninguém.’ (M4)

‘(...) chegar em casa com ele, que foi um chororô danado, assim, tipo, a gente já tinha vivido aquela história toda no hospital, né? E a gente tava chegando em casa pra viver uma nova história com ele, sem saber que né, aquele lado escuro porque pra mim era totalmente escuro o que que ia acontecer.’ (M5)

‘(...) a reação das pessoas no começo é de muita tristeza mas o fato de ver ele bem já traz um conforto pra todo mundo.’ (M6)

‘Lógico que todo mundo chorou, não vou te dizer que ninguém ficou triste, mas assim, é... até agora. Mas foi legal que todo mundo ficou triste, mas não foi por pena. Ninguém ficou com pena. Ninguém teve pena da gente. Até pode ter tido, mas não na frente da gente. É, até pode ter tido, mas não demonstrou, assim, sabe. Quis ajudar, quis botar pra cima, foi legal.’ (P1)

A depressão foi mencionada por apenas duas mães, sendo que M6 vincula o seu estado “depressivo” a sua própria cobrança.

‘Eu posso dizer que eu só pude respirar, só pude me sentir tranquila, só pude me sentir bem melhor depois que ele fez dois anos, que eu vi ele assim melhor 100% de tudo que ele passou. Aí, ele começou a andar, ele começou... eu acho que aquela fase que eu passei de, de ... e com tudo isso eu tive muita depressão, né? E

eu, eu própria diante de toda essa situação, eu tava numa depressão muito grande, né? Era uma dificuldade danada.’ (M4)

‘Eu sei que eu quero fazer melhor pra ele sempre e assim eu procuro me cobrar, eu acho que eu me cobro muito isso, então eu entrava em depressão quando alguma pessoa cobrava alguma coisa, quando ele tinha três meses, que ele tinha o pescoquinho assim (faz gestos), quando ele tinha um ano e seis meses e ainda não andava. - Poxa, um ano e seis meses não anda ainda? São coisas que chateiam. (M6)

O sofrimento é inevitável, intenso e intrínseco a perda e à elaboração do luto.

‘...acho que as mães não tinham que sofrer tanto.’ (M1)

‘A única coisa, assim, que às vezes...assim, a gente...não tem como você não falar: nossa, podia ser diferente, né? Às vezes, você vê tanta coisa, tanta dificuldade, ele tão pequenininho...Aí quando...nos dias de chuva ele vai para a estimulação, aquele vento, chuva, sai de manhã sete horas da manhã de casa... podia ser diferente, né? Podia tá dormindo em casa agora, lá com o berço quentinho...são só dificuldades, né? Isto nos faz sofrer.’ (M2)

‘Mas todo mundo sofre muito. Não tem isso. E a gente teve amigos que sofreram com a gente, e tal, mas...é a vida.’ (M5)

M1 relaciona o sofrimento a uma ansiedade antecipatória das mães acerca do futuro da criança, principalmente no que toca as questões clínicas vinculadas a síndrome de Down. Most e cols. (2006) salientam que o estresse e a ansiedade materna nas famílias de portadores de síndrome de Down são mais frequentes do que o de mães de crianças com outros atrasos no desenvolvimento e estão vinculados a períodos críticos do desenvolvimento da criança e seus possíveis comprometimentos clínicos.

‘Seria importante que essas mães não fiquem muito preocupadas com o que vai acontecer! Deixa as coisas acontecer e vai vendo como vão ser resolvidas. Porque essa coisa assim de você: - vai acontecer isso, vai acontecer aquilo. Meu Deus do céu, a minha filha vai ter isso, minha filha vai ter aquilo...isso machuca muito a gente. Essa foi a parte que mais me machucou e por algumas mães que eu conheço essa é uma parte que machuca muito. Aí fica preocupada...vai fazer exame disso, vai fazer exame daquilo...fundo de olho tem que fazer, tem que fazer! Tem que fazer porque é importante fazer, então, quando chegar essa data eu vou fazer, mas não ficar assim sofrendo antes do tempo. Antes de saber realmente se a minha filha vai passar por tudo aquilo, entendeu?’ (M1)

A solidão e o desamparo expresso pelos entrevistados nos faz pensar sobre a importância das redes de apoio nestes casos.

‘Depois dos primeiros dias eu comecei a me sentir muito sozinha e muito chorona, né? Às vezes, eu me desesperava no sentido de chorar mesmo porque às vezes eu não sabia o que fazer. Foi quando eu pedi para uma sobrinha vir passar uns tempos comigo, na época que ela veio foi tudo de bom na minha vida, para me ajudar assim...emocionalmente...emocionalmente.’ (M1)

‘Eu não sou a única no mundo, têm muitas com filha, com filho, têm muitas no mundo. Acho que o Down tem isso, a pessoa se sente sozinha.’ (M2)

‘(...) é um momento que a gente se sente muito sozinha, é um momento que a gente se sente muito sozinha porque...todo mundo tem seus problemas pessoais e eu acho assim o P. é meu filho então é um problema meu, eu acho que tudo eu tinha que resolver, tudo tinha que ser meu e tem coisas que você passar assim para as outras pessoas fica difícil.’ (M4)

Dentro do processo de luto as famílias passam por variados momentos, dentre eles o de negação, quando ainda mantém uma esperança relacionada a condição genética do filho. Com frequência acreditam que pode ter havido algum tipo de equívoco no diagnóstico da criança e que a vivência de dor poderá ser revertida em função de um possível “erro médico” (Drottar e cols., 1968; Küber-Ross, 1969 e Rossel, 2004).

‘Nos primeiro dias eu passei um luto, um luto forte, aí eu não queria, eu não queria até que vi o resultado do cariótipo. Eu tinha uma esperança de que aquilo não era verdade, de que aquilo... podia ser revertido.’ (M4)

‘o dia que chegou o resultado (do cariótipo) foi um marco. Parei de ficar achando que a coisa não era, que não é, entendeu. Eu tinha uma esperança. Ali foi o pior, talvez o pior dia, pior até de quando o Paulo nasceu, foi o dia que eu recebi a notícia do cariótipo dele porque ele era; tinha trissomia no 21 livre e tal, que foi um dia de noite, que eu me lembro direitinho.(...) Se você dissesse Maria, vai até o Japão andando, se vira, não sei como é que você vai parar lá, que você vai conseguir reverter a síndrome do Paulo, eu iria, entendeu, só que a síndrome de Down é exatamente isso: você não vai reverter isso, né?’ (M5)

Sentimentos ambivalentes surgem também neste contexto, pois se o amor incondicional ao filho é uma imposição da nossa cultura (Badinter, 1980) os sentimentos hostis com relação ao bebê estão presentes simultaneamente. A ambivalência estaria, segundo Freud (1917), presente nos processos de melancolia, quando o narcisismo do sujeito também é afetado, visto que há uma perda relativa ao próprio ego do sujeito. Furman (1978) e Lewis (1979) reforçam

este ponto de vista argumentando que as perdas relativas a um bebê são vividas pelos pais como perdas do próprio *self*.

‘Aí eu fui assim...me refazendo por dentro...porque definitivamente eu fiquei abalada, um pouquinho mais por não saber se aquele chorinho, apesar dela chorar muito pouco...muito pouco, mas a minha neném é nota mil desde que ela nasceu.’ (M1)

‘Mas isso é muito ruim, de repente ele não vai ficar bom da síndrome (...) Eu vejo muito positivamente as coisas com ele.’ (M2)

‘(...) eu quero, mas eu não quero com Síndrome de Down’ (M4)

‘É porque às vezes ele (o marido) não me permitia ter as minhas crises de dúvidas que é normal, entendeu? Uma vez, eu fui numa festa junina, e tal, tudo ótimo, fui na festa junina do colégio do Paulo. Cheguei lá, eu tive uma crise, porque eu olhei aquele bando de criança, eu falei: - Putz, por que que o meu é o diferente daquele bando de criança? Entendeu? Aí nesse mesmo dia o Paulo me provou outra coisa. Tinha uma dancinha no colégio, lá em cima do palco, e nenhuma criança queria subir pra fazer a dancinha da turma dele. Ele já tava lá em cima. Ele foi lá, fez a capelinha de melão, quer dizer, deu o showzinho dele melhor do que as outras crianças, em um momento de dor que eu tava, ali, entendeu? Me senti mal.’ (M5)

‘Você vive numa sociedade que cobra, cobra para você estar bem, cobra você fazer isso, cobra você ter independência, cobra uma série de coisas e você vem com aquilo na sua cabeça e você de repente tem que modificar aquilo tudo que você criou a sua vida inteira para ver a vida de um novo ângulo. É complicado. Você tem as suas fraquezas. Mas passa em dois minutos.’ (P1)

M5 nos fala do sofrimento sentido pela cobrança que recebeu do mundo e de si mesma relacionada aos modelos ideais e perfeitos, tão enraizados na nossa cultura, sendo que de repente se viu obrigada a tentar ver a vida de uma outra maneira. Isto provavelmente afeta a própria identidade dos pais.

Pensamos que a culpa sentida e expressada freqüentemente pelos pais tenha relação com o luto e a ambivalência, visto que os sentimentos contraditórios presentes no complexo processo de elaboração do luto dos pais colocam-lhes em uma difícil e sofrida situação. Outra questão comum relacionada ao casal parental é: de quem é a culpa? A vivência de dor provocada pela “imperfeição” do filho, usualmente, faz com que os membros do casal tentem depositar o sentimento de “fracasso” que advém da perda do bebê idealizado no outro cônjuge, fato que algumas vezes leva à separação conjugal.

Bowlby (1985) comenta que quando um bebê nasce com algum tipo de problema, os pais são tomados de imediato por um intenso sentimento de

vergonha por não terem sido capazes de gerar um bebê “normal”, e de culpa por de alguma maneira terem feito algo que prejudicasse o bebê.

‘E a Maria ficava se perguntando, Ah! Foi minha culpa. Eu falei: - “Maria, se foi tua culpa, se foi minha culpa, azar pra mim, se acha que”...Eu falei: - “Maria, esquece, nunca tive disso, entendeu?” ’ (P1)

‘(...) então tudo aquilo me acarretava assim um, uma culpa porque eu achava que não tava cuidando dele como tinha que cuidar, eu me cobrava muito isso ‘Ai meu Deus, será que eu não tô certa? Será que tem que ir em outro médico? Será que tem que procura mais alguma coisa.’ (M4)

‘Mas eu acho que a mãe que tem o filho, ele sai de dentro de você, ela carrega mais essa...culpa, essa coisa de você ter gerado a criança com Síndrome de Down, entendeu? Tudo acontece com a mãe, é a mãe que tá carregando, é a mãe que tem o hormônio, é a mãe que vai parir, a mãe que faz o exame, a mãe que...Entendeu? Então assim, a mãe carrega mais essa coisa, mas da carga nas costas, entendeu? Não da questão da culpa, porque a culpa é um acidente genético, eu já aprendi isso, entendeu? Mas, pode ter sido do óvulo? Pode!’ (M5)

Os profissionais envolvidos observam a mesma questão.

‘por que que aconteceu? Que é um porquê complicado, porquê, porque que foi comigo? Porque se é um caso em cada 700, então porque que foi comigo, né?’ (PP1)

‘Aí a pergunta é sempre assim: Mas quem que é o culpado? O óvulo? Ou o espermatozóide? Porque tem que ter um culpado, tem que ter um...ou é a mãe ou é o pai. Até teve uma mãe que falou assim, bom eu já soube que é da família do pai, isso é do pai, né? Mas pra mim tudo bem, não tem problema, que eu vou continuar amando ele do mesmo jeito. Mas é da família do pai.’ (PP2)

‘Mas será que eu deixei de fazer alguma coisa na gravidez? E se eu tivesse feito esse exame? E se eu tivesse feito aquilo? Então não adianta ir pra trás, tem que ir pra frente.’ (PG2)

A culpa sentida pelos pais, presente em todos os relatos dos entrevistados desta pesquisa, ocasionalmente relaciona-se a questões como castigo ou merecimento. Imaginamos que tais questões estejam atreladas a nossa cultura judaico-cristã.

‘(...) a gente se dá muito bem, ele gosta muito de mim, então ele achou que eu não merecia. Mas, eu sei que ela nasceu Down...Down não é uma doença...que você tem, faz tratamento e cura. O Down é uma...no caso da minha filha foi um acidente genético...e ela vai ser Down prá sempre, mas eu vou cuidar para que a vida dela seja boa...é o que eu posso fazer. Então, esse meu sobrinho ficou muito triste, ele ficou abalado, dizia que eu não merecia. Poxa, tantas mães que tem por aí um filho atrás do outro, por que elas não teriam? Por que que a Diana foi ter? Demorou tanto tempo pô...prá ter um neném com Down.’ (M1)

‘(...) ah! Minha filha não merece! Ela é muito nova, planejou tanto o primeiro filho. Disse aquela coisa toda que as pessoas...todo mundo fala. Assim, que eu não vejo que... por esse lado, entendeu?’ (M2)

‘A minha irmã começou a gritar, chorar desesperadamente, a minha mãe: ‘Lucia, calma, Deus sabe o que faz, tá, se ele deu pa sua irmã, é porque Ele sabe que ela é capaz de cuidar, sabe que ela é merecedora disso’, né?’ ‘Mas, por que a minha irmã, minha irmã tão maravilhosa, minha irmã tão boa, porque ela?’ Minha mãe: ‘É, justamente pra ela, tinha que ser.’ (M3)

‘assim, eu fiquei pensando, tipo, o que que a gente fez pra merecer aquilo. Por que cargas d’água? O que eu tinha feito para o mundo para receber aquele castigo, entre aspas, né? De ter um filho com Síndrome de Down.’ (M5)

A exacerbação da demonstração de afeto em relação a criança, assim como a frequência que as mesmas são reconhecidas como um “presente de Deus” também parecem ter ligações com a temática do luto e da culpa. O exagero no uso de alguns adjetivos com conotações de afeto para com o filho, assim como a máxima popular do “presente de Deus”, relacionam-se com a culpa, pois podemos pensar que nestas expressões há uma busca de reparação do objeto hostilizado e amado na vivência de ambivalência. Klaus e Kennel (1992) observam que a culpa e a cólera não resolvidas nos pais geram uma atitude superprotetora e uma negação dos aspectos dolorosos da situação. Para Solnit e Stark (1961), em função de uma formação reativa, a culpa pode se transformar em uma dedicação abnegada à criança, assim como a uma exaltação exagerada do afeto dos pais pelo filho.

‘então eu só tenho que agradecer a Deus...pela minha delícia que é o amor da minha vida (dirigindo-se ao bebê), por tudo de bom...e é isso.’ (M1)

‘Se for da vontade de Deus ele vai sair dessa’ mas, taí: meu rei.’ (M3)

‘O Paulo é o que eu digo, ele é o anjo da minha casa.’ (P1)

O “presente de Deus” pode representar para os pais um apaziguamento das suas angústias relativas ao “castigo de Deus” ou ao que já foi mencionado como “merecimento”. Tal tipo de afirmação acerca da criança parece ser uma tentativa de resgate dos próprios pais com relação ao seu narcisismo e a sua integridade como pessoas capazes de produzir filhos “bons” e “saudáveis”.

Bolsanello (1998) nota que a maioria das parturientes estudadas consideravam a deficiência do bebê como um castigo de Deus o que ela considera

uma possível explicação para os intensos sentimentos de culpa que as mães demonstram na constatação do diagnóstico.

‘Trouxe muita alegria, ele é uma criança assim maravilhosa, só dá felicidade pra gente, nossa, foi um presente. Ele é um presente de Deus, mesmo. Não do tenho o que falar assim a não ser bem dele. Ele é uma ótima criança.’ (M2)

‘Sabe, eu ganhei um presente, ganhei um presente, caiu de pára-queda na minha vida.’ (M3)

‘Se a gente já amava ele, agora a gente vai amar em dobro porque se ele é especial é um presente de Deus que nós ganhamos’ (M4)

‘eu passei pela tempestade depois veio o presente de Deus.’ (M6)

Contudo P1 e M5 demonstram a raiva que esta expressão pode suscitar nos pais e a sua ligação com a ambivalência.

‘ah, aquelas pessoas mais espíritas, né? Mais espirituais, no começo: ah, você recebeu uma jóia de Deus. Eu tinha uma raiva disso! Na verdade, eu até falo, ah, que legal! Mas no interior eu falo, mas que jóia é essa, cara, que eu tenho que levar o moleque pra 500 mil exames, ficar tenso em cada exame que eu vou... Mas hoje em dia eu vejo que é realmente uma jóia que eu recebi. Esse moleque é show, cara. (...) Mesma coisa, um amigo meu recebe uma criança com Síndrome de Down. Eu vou chegar lá: Ah! Parabéns, cara. Você recebeu uma jóia de Deus. O cara vai querer me bater, né?’ (P1)

‘As pessoas diziam: - ele é um presente de Deus, vocês vão ver, vocês são especiais. Eu falava, que caceta que eu quero ser especial. Eu não quero ser especial.’ (M5)

Observamos também algumas inversões na sentença que nomeia o filho como um “presente de Deus” ou mesmo “especial” no discurso dos pais.

‘Não é pirracenta, não é manhosa, é uma benção de Deus. Aí as pessoas falam, ela não é especial, especial sou eu! Porque Deus deu ela prá mim, ele guardou essa semente minha.’ (M1)

‘você não tem um bebê com Síndrome de Down, você tem um bebê especial e se Deus te escolheu pra te dar uma criança especial é porque você também é uma pessoa especial. Você é escolhida independente do que a ciência diz, eu acredito que você é uma pessoa escolhida que você é uma pessoa que Deus escolheu para dar uma criança especial porque você também é especial, então você tem que olhar para ele e ver que ele precisa de você, que mais especial que ele é você.’ (M4)

Tais inversões nas sentenças dão uma conotação positiva para o termo merecimento, e parece uma tentativa de qualificar as mães que têm um filho

portador da síndrome de Down, invertendo também o caráter de punição ou de castigo que também é atribuído ao termo merecimento. Nestes casos, as inversões também nos fazem notar mais uma vez a busca constante de reparação do seu narcisismo ferido. Desta forma, a idéia de merecimento transita no imaginário dos pais da mesma maneira ambivalente que eles se relacionam inicialmente com o bebê. Assim, o filho merecido transita e co-existe na fantasia parental tanto como punição quanto como recompensa divinas.

O desejo de ter outro filho surge no discurso de todos os entrevistados. Relacionamos este fato novamente à questão da reparação e um resgate do narcisismo dos próprios pais, visto que o seu primeiro filho nasceu com síndrome de Down. Como conseqüência, todas as expectativas frustradas, fomentadas muito antes da gestação do bebê, parecem renovar-se nos pais diante do projeto de uma nova gestação (Freud, 1917; Furman, 1978 e Lewis, 1979).

‘Eu ainda vou trazer meu próximo bebê para você ver, que se Deus quiser, vou ter ainda antes dos 40.’ (M1)

‘Depois do nascimento do Vitor, pensei em ter logo outro filho.’ (M2)

‘Eu já fui bastante claro na gravidez do nosso segundo filho, batia sempre na mesma tecla...Não quero ter outro filho com Síndrome de Down, não quero! Se fizesse a aminocentese, e tiver com Síndrome de Down, eu também não queria ter. Eu não sou hipócrita. Eu tava mesmo batendo o pé com todos os médicos, eu não quero, eu não quero! Ainda mais se tiver uma alteração genética muito forte, não quero ter. Para que? Entendeu? Aí vou botar minha mulher doente. Eu já com uma criança... O Paulo tinha um ano; nem um ano completo quando ela ficou grávida...’ (P1)

O discurso de dar um irmão para o filho portador da síndrome de Down é comum mesmo entre profissionais de saúde. Um irmão, segundo M5, ajudaria no desenvolvimento da criança e deixaria os pais um pouco mais traqüilos com relação ao futuro do filho, já que na falta dos mesmos, poderia ajudar.

‘Eu acho importante dar um irmão para essa criança com síndrome de Down. Eu sei que nem todo mundo tem condição financeira de dar, mas eu acho importante você dar esse conceito de família. Eu sinto eu sinto que o Paulo ama a família. Eu já escutei de outros pais e de outras mães como as crianças com síndrome de Down gostam de família, precisam de família. E assim, a vinda da irmã, pra ele foi uma delícia, ele adora ter a irmã, ele adora acordar todo o dia e ver a irmã e tal. Então, eu acho que se as pessoas pudessem dar um irmão, eu acho isso legal. Primeiro, você ajuda a estimular, tem uma competição enorme entre eles do que eles fazem, querem copiar uma ao outro. Ter irmão também é super importante. Você nem sabe do futuro, né? Então...’ (M5)

- **A formação dos laços afetivos**

Bowlby (1969) postula que o apego é caracterizado por uma propensão do ser humano em estabelecer vínculos afetivos com determinadas pessoas (derivados da relação mãe-bebê) que garantem a sua segurança física e emocional. A qualidade da disponibilidade e da prontidão maternas em função da demanda da criança permite a sua exploração do ambiente seja de maneira segura, insegura-evitativa/insegura-ambivalente ou ansiosa, de acordo com o tipo de apego estabelecido na relação mãe-bebê.

A observação da emergência do comportamento do apego que se inicia no recém-nascido com poucos minutos de vida (Klaus e Klaus, 2001) e do apego propriamente dito, não se trata de uma tarefa simples. Ainsworth (1978) elaborou um experimento – *Strange Situation* – no qual era possível visualizar através da relação mãe-filho o tipo de apego estabelecido por cada criança durante os primeiros anos. Nossa pesquisa não contempla tal técnica, portanto, nosso enfoque se dá sobre o que foi produzido no discurso dos membros da família em relação ao tema proposto durante a entrevista.

Notamos que para a maioria dos pais, falar dos momentos iniciais na relação com o bebê portador da síndrome de Down foi muito difícil. Este assunto foi nitidamente evitado em quase todas as entrevistas. M1 e M5 salientaram a importância do papel do pai para que conseguissem cumprir a sua função materna. Ainda podemos observar que pareciam precisar se reassegurar que cuidaram bem dos filhos durante os primeiros meses.

‘A nossa relação com o bebê foi muito boa. Foi muito boa, assim, eu, apesar de não ter sido mãe antes, eu acho que eu cuidei bem dela, ele também achava que eu cuidava muito bem, ele era muito carinhoso com ela. Acho que a gente cuidou e ainda cuida dela como um neném normal, normal mesmo, entendeu? A gente sabe que tem síndrome de Down, a gente tá fazendo o que pode, mas a gente cuida dela bem, cuidamos dela bem.’ (M1)

‘A gente tinha uma babá, mas o pai... o Fernando sempre foi muito pai, eu também sempre quis sempre ser muito mãe e... a gente sempre tratou dele direito, assim, a babá era ajuda.’ (M5)

Imaginamos que as respostas evasivas representem o quão doloroso e delicado devam ter sido estes momentos iniciais com um filho inesperado e o quão duro evocar tais lembranças, mesmo alguns anos depois, visto que o discurso

de alguns pais sobre o início da interação com o filho reincidia sobre o tema do luto. Tal fato recai sobre a nossa hipótese inicial a respeito da formação de uma situação paradoxal: a simultaneidade da formação do apego com o luto pelo filho idealizado. Constatamos que este é um impasse que estas famílias deverão atravessar, o que consideramos uma grande sobrecarga em termos elaborativos.

‘A gente sempre dividiu as tarefas. À noite, a gente ficava os dois com ele. Mas o Paulo sempre foi um bebê calmo, não foi daqueles bebês de tocar terror não, sempre mamava, dormia, mamava, dormia, no quinto mês já dormia a noite toda, e foi tranquilo, assim. O fato, assim, o momento mais emocionante que eu me lembro foi quando a gente entrou porta adentro dessa casa aqui com ele, chegar em casa com ele, que foi um chororô danado, assim, tipo, a gente já tinha vivido aquela história toda no hospital, né?’ (M5)

Dentre os cuidados diários realizados com o bebê, o momento do banho foi destacado por todos os entrevistados, que ainda enfatizaram a importância do apoio de terceiros, principalmente do pai, neste período inicial.

‘Geralmente eu deixo os domingos para ele dar banho e ele adora. Porque é sempre assim, ele trabalha perto, almoça em casa e dá uma passadinha prá ver ela...ele vê tudo, tudo. Então em geral ela já tomou banho, então não tem muita coisa para ele fazer. (...) Mas no domingo, o banho ele sempre dá...quando tem oportunidade, quando tá um tempinho gostoso, ele fica brincando com ela na banheira. (M1)

‘Só o banho mesmo que até os 20 dias, assim, até cair o umbigo minha mãe que deu, eu não dei, aí depois eu comecei a dar banho nele. (...) não podia fazer força que tava de resguardo, eles não deixavam, ficaram me mimando, assim, me privando um pouco. Aí com 20 dias eu fui pra minha casa e lá eu fazia tudo sozinha, ficava cuidando dele sozinha. Fazia tudo nele. Só eu. O pai nem ajudava, ele trabalha muito.’ (M2)

‘Nunca dexei ninguém fazer nada, tudo eu. Eu dei o primeiro banho, dava mamadeira, eu fazia questão de cuidar dele, de tudo. Aí depois a minha irmã ficou, quando eu voltei a trabalhar.’ (M4)

‘O primeiro banho quem deu foi ele (o pai). Sempre dividimos as tarefas. Na hora de dormir, ficávamos os dois com ele.’ (M5)

A importância do papel do pai, reafirma as considerações winnicottianas sobre a função do pai junto a díade mãe-bebê no início das suas interações. Tal apoio ajuda na sustentação da função materna representada inicialmente pelo estado de preocupação materna primária. Este estado regressivo da mãe, considerado uma “loucura” circunscrita a um período entre o final da gravidez e as primeiras semanas com o bebê, só pode emergir quando ela está contida e segura (Winnicott, 1956). Assim, o fenômeno da preocupação materna primária

catalisa a potencialidade do próprio bebê de existir em uma linha contínua, afastando-os de angústias intoleráveis.

Segundo Bowlby (1976), a figura do pai não só dá condições materiais para que a mãe possa se dedicar sem restrições aos cuidados com o bebê, mas também, fornece um apoio emocional a mãe, ajudando-a a manter um clima de harmonia e satisfação dentro do qual o bebê se desenvolve.

Todos os pais entrevistados mencionaram as perturbações que podem surgir na relação do casal após o nascimento do filho portador da síndrome de Down. Algumas mães citam que é muito grande a sobrecarga no cuidado com o bebê quando não têm a ajuda do pai, e outras destacam a possibilidade do abandono do pai em função da deficiência da criança.

‘Sem contar que tem muitos pais que abandonam os filhos quando nascem com Down porque não aceitam, rejeitam, e muitos, às vezes, não é nem isso, muitos são filhos de mãe solteira que mesmo que fosse normal, o pai não estaria nem aí prá criança, né? Acho que isso também abala muito as mães...abala muito.’ (M1)

‘(...) a gente teve um problema com o Vitor por causa disso, da ausência dele, né? Trabalha muito, estuda, aquela coisa, então, não ficava muito perto. (...) Ele tava muito preso afetivamente a mim porque era muito eu, eu, eu, só eu cuidando dele, sempre vendo as coisas. Mas agora a gente já consegue administrar isso melhor, aí ele faz as coisas com o pai e eu fico um pouquinho fora, mas antes... era muito eu, eu, eu, porque eu achava que só eu iria fazer certo, entendeu?’ (M2)

‘tive vários aborrecimentos em casa, aborrecimentos até mesmo com o pai dele, quando eu fui falar com ele, ele falou que não era dele, eu falei: ‘tá bom, então não é, então tá bom, não é.’ Eu sou a mãe e eu acho que pra mim...é...o pai dele também não existe. É muito pequeno mediante a vida do meu filho, a saúde dele, como ele tá, e...a minha luta aí do dia-a-dia. O pai do Guilherme não importa para mim.’ (M3)

‘O pai era outra coisa também que... não registrou, não registrou...o filho. Conheceu, foi na maternidade, viu, mas é aquela pessoa...eu passei a procurar ele porque para ajudar com os remédios que são caros eu não consigo pegar no posto. Dá, o que precisa ele dá, dá o leite, uma fralda, tem que estar lá implorando, pedindo, mas só tô passando por isso porque tô sem trabalhar, senão eu não fazia nem questão. Porque se ele não faz questão de ver a criança, eu acho que ele nem merece. (...) eu esperava que o pai dele ficasse comigo, né? Planejei ter uma vida feliz, eu, o pai dele e ele mas aí tudo foi acontecendo já diferente.’ (M4)

‘Tinham outras mulheres, assim, que até chegavam pra minha mulher e perguntavam... Tem uma pessoa aqui do condomínio, que ela até trabalha com crianças pequenas, ela falou: Ah! Seu marido aceitou a criança? Eu achei assim, tão absurdo, em perguntarem isso pra ela. Mas de repente é que os outros pais não aceitariam mesmo, sabe? Assim, como é que eu não vou aceitar o meu filho só porque ele nasceu com Síndrome de Down? Isso nunca passou pela minha cabeça.’ (P1)

Alguns profissionais também mencionam a importância do apoio familiar neste momento inicial com o bebê.

‘Eu creio que a doença genética ela pode ser um pretexto para a dissolução de um casamento, como qualquer outro pretexto. Mas não tem sido muito a regra. Eu vejo muito a solidariedade, eu vejo uma série de situações onde o marido quer proteger a mulher, mas no fundo é a mulher que consegue se sobressair em relação ao marido. São as situações as mais adversas. Eu creio que a grande maioria dos casais eles, eles, eles ficam muito solidários. O casal é muito solidário e conseguem suplantar essas dificuldades, com certeza. O que mostra o papel fundamental dessa rede de apoio. Eu creio que essa é a rede de apoio essencial, inicial.’ (PG1)

Segundo Klaus e Kennell (1992), o nascimento de crianças com algum tipo de alteração genética ou malformação congênita é um preditor de importantes crises familiares. A grande turbulência que um casal enfrenta após a constatação de alguma deficiência no filho, pode uní-los, tornado-os cúmplices e solidários ou afastá-los, principalmente quando viver com esta ferida narcísica é insuportável para algum dos membros do casal. Consideramos importante também assinalar que o lugar imaginário do bebê na interação entre os cônjuges ainda influencia muito o desenvolvimento desta relação. Um bebê desejado por ambos tem um significado diferente daquele planejado por apenas um dos membros do casal no intuito de evitar uma separação. Portanto, a história anterior da relação do casal, e mesmo das suas famílias de origem, também irá determinar o desenvolvimento da relação conjugal e parental após a notícia do nascimento do filho com síndrome de Down.

A importância de uma rede de apoio mais ampla que ajude a sustentar e conter as relações familiares também foi mencionada pela maioria dos entrevistados. Aquelas citadas com mais frequência foram: a família extensa, os grupos de pais (intitucionais e de discussão pela internet), a religião e os profissionais de saúde. Supomos que estas redes ainda sejam de fundamental importância quando presentes na formação dos laços afetivos, pois ajudam de maneira essencial na contenção e sustento da relação mãe-bebê.

Em relação ao apoio familiar, as mães, as sogras, as irmãs e os membros do próprio casal foram os suportes mais citados.

‘(Pausa) A minha sogra...a minha sogra. Ela ficava quase todo o fim-de-semana na minha casa, vinha quase todo o dia quando não dormia lá. Eu ía na casa dela também, e é a pessoa que eu tenho mais contato...é a minha sogra.’ (M1)

‘Minha mãe me ajudou demais.’ (M2)

‘Minha mãe tava sempre do meu lado ali, me dando muita força, muito apoio. Assim, questão de moral, de eu ter aquele apoio, aquela segurança porque ela é muito assim. Eu cuidava dele, mas aquele apoio, aquela segurança, aquela pessoa que sempre teve do meu lado me dando todo apoio foi ela e todas minhas irmãs que estiveram do meu lado sempre desde que nasceu e desde quando descobriram, né? (M4)

‘Eu acho que a gente se deu apoio mútuo (o casal).’ (M5)

‘A gente se deu muito apoio (casal). Mas a mãe dela deu muito apoio e a minha mãe também.’ (P1)

Os grupos de discussão via internet, assim como os grupos de pais que acontecem em algumas instituições coordenados por assistentes sociais e / ou psicólogas, também formam uma poderosa rede de apoio. A identificação entre os pais dentro do grupo, seja ele presencial ou virtual, apazigua o sentimento de solidão e parece fornecer um forte pertencimento que resgata a continuidade de ser e estar no mundo rompida no nascimento do filho “diferente”.

‘É muito importante esse conhecimento (de outros pais), até porque você tem outras experiências. Você escuta outras experiências. Isso é...é um ânimo. Isso aí, é uma injeção de ânimo pra você. Você tá convivendo com outras pessoas. Não se sente mais sozinha.’ (M3)

‘Eu tenho que ficar calada senão eu falo o tempo todinho! Não deixo ninguém falar! É muito bom, muito bom, muito bom aquele grupo. É uma coisa que melhora muito a nossa auto-estima que fala sobre tudo e é um espaço muito bom, nosso. É um espaço nosso em que a gente precisa tá falando, esclarecendo todas as nossas dúvidas, a gente tá esclarecendo, a gente tá...então ali é ótimo, inclusive pra nós mães, a gente tem uma atenção muito boa de todas elas (psicólogas e assistentes sociais).’ (M6)

‘Era lá (no grupo) que eu chorava minhas mágoas porque lá é pra gente eu acho que o melhor lugar. Outra pessoa não ia ter paciência, não ia entender tão bem o que a gente sente como elas lá já... passa aquele conforto, passa aquele carinho, te dá uma palavra. Parece que aquilo que você quer ouvir elas (psicólogas e assistentes sociais) tão prontas pra falar. A gente chega, chora, reclama, fala então elas têm sempre aquela palavra de carinho, de conforto, de esclarecimento. Eu acho que isso é importante demais. Todo momento que eu precisei, foi lá que eu chorei todas minhas lágrimas. Lá foi muito importante.’ (M4)

‘Nossa! Ajuda muito. Muito. Eu acho que é uma forma de ajuda psicológica, de ajuda, eh, de até você aprender coisas de conhecer profissionais, eh, e eu acho que assim, uma coisa que a gente tá tentando fazer agora no grupo (de discussão virtual) é criar um banco de dados no site pra aquela pessoa que acabou de receber o seu filho que talvez não esteja a fim de conversar sobre aquele momento, mas que ela tenha uma orientação de onde ir, o que buscar, o que procurar. Telefones de mães que possam dar um apoio de ligar, e... numa hora

que você esteja triste, que você esteja com dúvidas. Tipo, a gente tá com uma mãe agora que o filho tá com leucemia, internado, e tal. A gente dá total apoio psicológico para ela, a gente liga toda hora, a gente pergunta, corremos atrás de sangue, eu acho que é muito bom.’ (M5)

“Depois de cada encontro saio fortalecida e com a certeza de não estar mais sozinha.” (M6)

A religiosidade também foi mencionada, com frequência, como um importante suporte para pais. A fé também parece que os faz dar sentido para a experiência da parentalidade com o filho portador da síndrome de Down.

‘Eu tenho muita fé em Deus porque Deus não dá prá gente mais do que a gente pode suportar.’ (M1)

‘Eu acho que... a Bíblia fala que Deus não dá nada que a gente não possa suportar. - Por que? -Você suporta o Vitor? -É uma carga? Não, não é isso. Deus ele capacita, entendeu? Mas, como é que eu vou agüentar? Tem hora que o Vitor tá terrível. Eu falei: -“ô, meu Deus do céu, eu não agüento com esse menino”. Mas Deus vai renovando as minhas forças, vai ajudando. E eu acho que foi fundamental assim, para que eu não me desanimasse, sabe, porque de repente, se eu não tivesse uma religião, se eu não acreditasse em alguma coisa, eu ia ver, de repente com outros olhos, achar, nossa! Mas isso é muito ruim, de repente ele não vai ficar bom... é... não vai conseguir.’ (M2)

Os profissionais de saúde e terapeutas do bebê, em destaque o psicólogo, também fazem para os pais parte desta rede de apoio tão essencial.

‘Eu tive uma psicóloga lá no Hospital de Bonsucesso porque eu achava que estava ficando sem leite (ri), eu queria tomar algum medicamento que me desse leite. Aí veio aquela psicóloga...maravilhosa. Só que eu chorava demais e falava muito da minha mãe...muito (que tinha falecido há dois meses)! Eu queria ter leite incondicionalmente. Toda reunião que tinha, uma vez por semana, eu ia, eu saía bem.’ (M1)

‘Nós tivemos, assim, pessoas que se voltaram pra gente... O pediatra, a geneticista, a fisioterapeuta. Então, assim, se você pensar friamente, nós tivemos uns psicólogos, vamos dizer assim, mas de relance, assim. Um aqui, outro ali. E nós nos fortificamos com isso e foi, entendeu?’ (M2)

‘eu acho se você tiver um apoio psicológico numa maternidade, seja pública, ou particular. Mas se você tiver um acompanhamento psicológico no momento que nasce uma criança com Síndrome de Down, o hospital chama uma psicóloga, ou então orienta o médico a dar uma notícia de uma outra forma, isso é muito importante porque essa criança vai ter a possibilidade de formar uma família, ter um suporte psicológico, é muito importante para ela ir prá frente.’ (M5)

De acordo com a fala de M5, julgamos que, se as competências do bebê não envolvem prontamente os pais, ou se eles não estão receptivos a esta

interação, ela se constitui de maneira desarmônica, deixando a criança mais propensa aos atrasos no desenvolvimento. Observamos que os principais fatores que interferem no compasso ritmado desta relação são: a baixa responsividade do bebê com síndrome de Down, a indisponibilidade dos pais muito mobilizados frente a notícia do diagnóstico da criança e as interferências muito precoces na parentalidade causadas pelos profissionais de saúde. Salientamos este fenômeno pois, segundo Winnicott (1958, 1965a, 1965b, 1971), o bebê não pode criar a si mesmo como sujeito; o desenvolvimento da subjetividade requer experiências subjetivas. Para Bion (1962, 1967), é na relação com a mãe capaz da *rêverie* que o bebê desenvolve um aparelho para pensar pensamentos, o que lhe tornará capaz de lidar com a frustração, iniciando o processo de aprender com a experiência e se livrando de perturbações psíquicas. Bowlby (1969, 1971, 1980) também relaciona os cuidados maternos à saúde mental da criança. Portanto, as interferências na relação precoce entre os pais e o bebê portador da síndrome de Down configuram um contexto muito sério, visto que o bebê já tem uma particularidade genética que predispõe a um atraso no desenvolvimento e estaria, por tal fato, exposto a mais um preditor de risco no desenvolvimento.

As diferenças nas competências do bebê portador da síndrome de Down em relação aos seus pares é salientada por vários autores (Berger e Cunningham, 1981; Brazelton, 1981; Sorce e Emde, 1982; Sdarimski, 1983; Spiker, 1982, 1990; Richard, 1986; Fischer, 1987; Mitchell, 1987; Berger, 1990; Marfo, 1990; Casarin, 2001). O bebê teria mais dificuldade de gratificar os pais durante as interações, pois é mais lento e emite um número de respostas comportamentais menor do que outros bebês sem a síndrome na mesma idade.

No relato dos pais entrevistados sobre a interação com o bebê, também notamos a importância do fator “tempo do bebê” e a sua sintonia com o “tempo dos pais” no estabelecimento dos seus vínculos. O tempo do bebê foi descrito pela maioria dos pais como “mais lento”. M1 e M4 pareceram mais disponíveis ao estabelecimento da relação no ritmo do bebê, em contraste com M2 que se sentiu frustrada com as diferenças no compasso interativo com o filho que não correspondiam às suas expectativas.

‘A gente sabe que vai demorar um pouquinho mais... então a gente espera por isso. Já sabe que ela vai sentar e que daqui um pouquinho mais ela vai andar, que vai falar, mas tudo no tempo dela, então a gente não tem pressa. A gente não

vai ser mais feliz se ela andar com um ano ou com um ano e seis meses, um ano e quatro meses...eu sei que ela vai alcançar, entendeu?’ (M1)

‘Mas é complicado. Às vezes a gente fica assim: ‘poxa, ele não consegue, não tá indo, mas vai conseguir. Vai demorar, eu sei que vai. Né? Essa diferença de tempo, isso às vezes me deixa um pouco, é... ansiosa, sabe, assim, é angustiada por conta da demora do tempo, né? Mas aí depois passa. Não é uma coisa que fica me sobrecarregando a mente, que fico... só pensando nisso.’ (M2)

‘Eu não tenho pressa, eu sei que ele vai falar na hora certa, andou na hora certa, o processo dele é lento, é um pouco mais devagar das outras crianças normais.’ (M4)

O compasso deste “tempo subjetivo”, segundo Federn (1952), ajuda a forjar os três principais precursores do sujeito: um eu temporal, um eu espacial e o início do conceito de causalidade.

Os pais muito mobilizados com o diagnóstico da síndrome de Down do filho também ficam pouco disponíveis para exercer a sua parentalidade e prover este compasso na interação. Comparando esta situação com estudos que pesquisaram a relação da mãe deprimida ou ansiosa com o bebê (Anthony, 1983; Bettes, 1988; Murray e Stein, 1991 e Field, 1995), foi possível perceber que, nesta situação, a receptividade da mãe com relação à demanda do bebê fica muito restrita, visto que ela mesma está envolta em seus próprios conflitos, restando pouco espaço para coordenar o seu estado afetivo com o do filho. Supomos que, no caso dos nossos entrevistados, a situação de perda poderia ter tornado os pais deprimidos, ansiosos ou apenas indisponíveis para a interação. No entanto, observamos diferenças importantes entre os relatos de M1 e M2. Enquanto M1 parecia extremamente disponível às necessidades da filha, orgulhando-se das suas conquistas e dirigindo-se à mesma em prosódia, M2 permaneceu centrada em si mesma sem ver o filho e projetando nele todos os seus anseios.

‘Dentro do padrão dela, ela tá desenvolvendo muito bem. E eu fico contente com isso. Saber que eu posso proporcionar a minha neném esse desenvolvimento, é maravilhoso. Eu espero tudo assim na medida, no tempo dela -Tudo mamãe espera (falando em prosódia).’ (M1)

‘As mães (referindo-se às mães de crianças sem a síndrome de Down) não têm a ansiedade que nós temos, né? Não têm. E a gente não, a gente já tem essa ansiedade: será que vai falar? Será que não vai? Será que vai andar? Será que não vai? Será que meu filho vai conseguir isso? Vai conseguir aquilo? Então, a gente já tem uma ansiedade maior que as outras mães, normal, né? Aí eu acho que elas não entenderiam o que a gente sente, né? É diferente. Eu acho que é diferente.’ (M2)

O processo de subjetivação do bebê portador da síndrome de Down encontra-se problematizado, pois envolve o desenvolvimento de representações mentais e processos de pensamento em um indivíduo com o prognóstico de uma deficiência mental. Questionamos se as rupturas que levam a um desencontro nesta dança que envolve o bebê e seus pais em um período tão crítico do desenvolvimento poderia tornar ainda mais difícil o desenvolvimento das funções cognitivas que sustentam e possibilitam os seus processos de pensamento. Em termos winnicottianos, uma mudança na competência e na disponibilidade dos pais e do próprio bebê em criar um espaço potencial (Winnicott, 1971) perturba a constituição da autonomia do indivíduo, visto que frente a perplexidade causada pela chegada de um bebê “diferente”, os pais se vêem desarticulados em prover uma sintonia, um compasso na comunicação com seu bebê.

No entanto, pudemos observar um grande potencial em M1, M3 e M5 para envolver os filhos, uma boa sincronia da díade e uma boa qualidade na disponibilidade da mãe.

‘Que que você tá reclamando, você mamou agorinha mesmo, paixão! Não vai papar não (dirigindo-se ao bebê em prosódia). Eu diria que ela é a paixão da minha vida, meu tesouro (ri). Todo filho é o tesouro de toda mãe, eu fui o tesouro da minha mãe até...(pausa). E é isso, a gente se dá muito bem.’ (M1)

‘- Mamã! - Oi. É tá desenhando? Tá lindo o seu desenho, nossa vou até levar pra casa. -É? - Tia Fernanda vai guardar de presente pra ela. - “Mamãe!” É, mamãe. -“Escreve aí: ma-mãe”. - “Ma-mãe. Escreve aí, tá tão bonito!” ’ (M3)

‘(...) eu fazia a Shantala com o Paulo Ele foi super receptivo. Então era outro momento de troca que eu tinha com ele que foi muito bom, assim, que me deixava também responsável pela estimulação com ele.’ (M5)

M4 teve uma grande sensibilidade de perceber a importância da sua presença e investimento para a saúde e o desenvolvimento do filho, o que a fez capaz de abandonar o próprio emprego para prestar-lhe os cuidados necessários, garantindo a vida do filho, visto que a criança estava adoecendo de maneira grave e crônica. Consideramos essencial ressaltar que ela teve o *holding* da própria mãe e da médica do filho, o que, neste caso, pareceu de fundamental importância, pois tal apoio a ajudou a ter um espaço psíquico a disposição da criança sem nenhum tipo de restrição.

‘(...) com 8 meses de idade, ele tinha que ficar na casa dos outros para eu trabalhar e ele começou ficar muito doente: ficar muito resfriado, ele tem alergia do tempo, né? Aí começou a aparecer bronquite, pneumonia... ninguém cuida iguala mãe daí se agravou o quadro dele de bronquite, uma crise atrás da outra até que deu uma pneumonia, ficou internado, da pneumonia ele teve uma diarreia, eu não sei se foi da medicação, eu não sei se era da alimentação, ou se era da água, ele ficou 1 mês e 15 dias assim. Eu suspendi o remédio, comprava água mineral e nisso ele pegou alergia das fraldas, ele ficou muito ferido, deu estomatite, a boca dele ficou toda estoradinha, ele com fome querendo comer e não podia e nisso dava febre, dava crise de bronquite mais a diarreia então foi um período que eu fiquei louca, muito desesperada, , eu não trabalhava em paz, não tinha sossego, ligava toda hora pra saber se ele tava bem. (...) Minha mãe falou: - “S., ou você larga tudo de mão pra cuidar do seu filho ou então você vai ficar sem o filho, porque do jeito que essa criança tá não pode continuar”. Aí eu parei e vi, ele tava muito magrinho, quase todo dia tinha que correr com ele pra emergência. Eu pensei, eu tenho que cuidar do meu filho que ele eu não tenho como ter outro, o pai sumiu eu não tenho nem como fazer outro, aí eu parei, sabe? Levei ele na pediatra e ela falou assim: -“mãe, você tem que se acertar com o seu filho, primeiro lugar a saúde dele” aí eu gostei daquela médica, tá com ele até hoje. Então, eu chutei o pau da barraca, fiquei com meu filho porque ele naquele momento precisava de mim, ninguém podia fazer por ele o que eu deveria fazer e só eu ia fazer, Abracei o meu filho, peguei aquelas receitas todas e comecei cuidar. Ele foi melhorando, foi tomando outro rumo, foi virando uma outra criança e dali eu fui melhorando, fui me acalmando, fui resolvendo tudo que tinha de ser resolvido e vi que foi a melhor coisa que eu fiz.’ (M4)

Desde o princípio do desenvolvimento da teoria psicanalítica Freud (1895) apontava para a questão do desamparo do bebê humano e da necessidade de ações específicas para lhe conferir a sobrevivência. Freud (1927) considerava que o eu é antes de tudo corporal, se desencadeia a partir de sensações corporais e dos cuidados com o corpo prestados pelo principal cuidador. Desta forma, o corpo foi considerado por ele como representante da superfície do aparelho psíquico.

Winnicott (1958, 1965a, 1965b, 1971) também ressalta este tipo de dedicação quando afirma que, no início, o amor materno consiste basicamente em cuidado corporal, pois apenas os ajustamentos destes ritmos corpóreos harmonizam e regulam o funcionamento fisiológico da mãe e do bebê – o que tornará possível a transfiguração de um tempo aparentemente cronológico de previsibilidade na relação numa temporalidade intersubjetiva e de coesão psicossomática da díade.

Anzieu (1985, 1987, 1993, 1994) concebe o *eu-pele* que se constitui a partir de *uma pele para dois* (Joyce McDougal, 1987) até um *eu-pensar*, o que nos leva a refletir acerca desta construção que caminha do biológico e concreto para o subjetivo e simbólico. Segundo Anzieu (1985), a evolução do ser humano

propiciou o desaparecimento dos pêlos sobre a superfície do corpo, favorecendo à díade mãe-bebê, interações significativas em um nível tátil. Para o autor, esta troca antecede e fomenta o acesso do bebê humano à linguagem, contudo, a satisfação da *pulsão de apego* tornar-se-ia mais aleatória, criando um espaço maior para as falhas no desencadeamento de determinadas condutas maternas, visto que estas não se apóiam somente em padrões instintivos. A *pulsão de apego* foi um termo designado por Anzieu para caracterizar a base sobre a qual pode se manifestar o *élan integrativo do Eu* (Luquet, 1962), conseqüentemente o *eu-pele* criaria a possibilidade do pensamento.

Ainda de acordo com Anzieu (1985), se o círculo maternante não entra nesse jogo de solicitação recíproca e não alimenta esse dupla troca, ou se uma deficiência priva o bebê de tomar iniciativas em relação à mãe, este tipo de interação tende a permanecer cristalizado, intenso e patológico se a não-resposta do círculo maternante persistir. ‘Um bebê passivo e indiferente mergulha na incerteza e no desespero àqueles que se ocupam dele’ (p.80).

Esta interseção entre o orgânico e o psíquico mostra-se tão fundamental e ao mesmo tempo tão problematizada para o ser humano, sobretudo para aqueles que têm um corpo marcado por deficiências. Segundo Acquarone (2004), o entrave desta fusão psicossomática pode influenciar, no caso dos bebês com síndrome de Down, a emergência de um prognóstico mais grave, na maioria das vezes manifestado através de uma deficiência mental mais acentuada e / ou de transtornos invasivos do desenvolvimento.

Bolsanello (1998) também menciona a importância do trabalho com as mães de bebês portadores de deficiência, pois observou em sua pesquisa reações intensas de dor, angústia, medo, confusão mental, desespero e uma sensação geral de incapacidade e incompetência que se desdobram em uma grande dificuldade em exercer a função materna, afastando mãe e criança de um plano psíquico no qual a mãe poderia ser sensível às necessidades do bebê. Notou que tais dificuldades manifestam-se através de ações que envolvem a amamentação, o toque e o cuidado com o bebê. Na nossa pesquisa observamos que, apesar de trabalharmos com sujeitos nas mesmas condições e percebermos todas estas dificuldades, de alguma maneira a maioria dos pais foi capaz de prover um bom acolhimento aos filhos, dentro da limitação imposta pelo contexto. Como um dos maiores exemplos, salientamos o tema da amamentação, pois achamos

interessante constatar que todas as mães entrevistadas conseguiram amamentar os filhos ao seio, apesar das muitas adversidades que são apontadas em relação a possível dificuldade de sugar do bebê portador da síndrome de Down, principalmente em função da hipotonia.

‘Consegui amamentar desde o começo porque eu colocava ela sentada, assim escoradinha porque é melhor, depois eu fui descobrindo isso...que a melhor maneira é aquela que você se ajeita com seu neném. (...) graças a Deus, ela nunca se engasgou com leite, eu botava ela prá arrotar, colocava ela assim de ladinho...esses cuidados que toda mãe tem. Eu sempre tive assim esse cuidado primordial depois da mamada...arrotar, pegar o bebê no colo prá descer bem o leite...’ (M1)

‘Ele era um pouco agitado e fora as dificuldades mesmo, de nunca ter mamado, e das dificuldades que ele ainda tem, um pouquinho, né, da língua para fora, né? Ele teve um pouquinho de dificuldade e eu fiquei nervosa. Aí dava no conta gota, meu peito começou a encher, começou a querer empedrar, aí foi meio complicado. A primeira semana foi assim, mas aí depois, ele emagreceu porque não mamava, só dormia, porque é mais molinho, né? Então eu tinha que acordá-lo. (...) Tive que ficar assim quase um mês, acordando ele, de duas em duas horas pra ele mamar. Aí que ele começou a engordar. Aí depois também foi até um ano e meio. Tirei porque mordeu meu peito e eu queria emagrecer.’ (M2)

A preocupação e a importância que a amamentação parece ter neste contexto faz pensar sobre o ganho narcísico que as mães podem ter ao se sentirem capazes de nutrir o bebê, de mantê-lo vivo e de vê-lo se desenvolver. Bowlby (1976) menciona que através do carinho e orgulho maternos o bebê apreende seu próprio valor. “O amor e o prazer que a mãe tem com ele representam seu alimento espiritual” (p.17). O autor continua dizendo que “uma dieta alimentar adequada exige mais do que calorias e vitaminas: precisamos apreciar nossa comida para que ela nos faça bem” (p.73). Assim, provisão dos cuidados maternos não pode ser considerada em termos quantitativos, mas, relacionada ao prazer que a mãe e a criança obtêm da companhia um do outro. A aflição apontada pelas mães pela necessidade de amamentarem os filhos ainda parece ter uma função de reparar a sua própria integração rompida pela notícia da síndrome de Down do bebê, além de apaziguar os sentimentos de culpa e ambivalência relativos ao bebê.

‘(...) eu ficava tão preocupada do meu leite secar porque eu queria dar peito prá ela. Eu não queria dar outro leite, pelo menos até seis meses. Até então eu não sabia que era tão bom amamentar, não sabia que era tão importante amamentar. Mas como ela nasceu tão pequenininha e aquilo ali era tão fundamental prá ela, eu vi a importância do meu leite. E aí assim, eu cismeí que o meu leite estava

secundo. Aí eu ligava prá disque-amamentação, mãe de leite, amigos do peito. Eu espremia o leite dentro da boca dela, para ela mamar porque no início ela não pegava, ela não sugava legal e porque eu tinha muito leite mesmo! Eu sei que hoje em dia eu não tenho mais leite nenhum em um peito, mas o outro tem leite a beça (ri).’ (M1)

‘Depois de vinte e dois dias de nascido ele começou a amamen...é...começou a sugar, né? Ele chupa língua hoje até por falta disso mesmo, desta falta de sugar. Ele só começou amamar...quando ele foi embora para casa, a nutricionista falou que ele não precisava mais de complemento. Só que ele saiu do hospital com dois quilos e quatrocentos e em uma semana ele voltou pro hospital com dois quilos, ele quase voltou pra UTI. A partir daí, teve que botar o complemento junto. Até porque eu não fui uma...leitera, né? Como todo mundo gostaria que fosse. Eu acho que a...eu fiz de tudo, tomei remédio...então era peito e complemento, peito e complemento...é porque eu tentei amamentar o...máximo que eu pude. Mas, a cabeça realmente pira. Não tinha condições. Até tomei remédio, pra tentar ser uma leitera, né? Mas a leitera foi perdendo espaço rapidinho. Cinco meses ele parou.’ (M3)

‘(...)passei muita dificuldade porque ele não pegava o peito, devido a esse meu problema, esse choque da notícia quando eu recebi, o meu leite não veio, não tive de maneira alguma, eu não tive leite então eu pedi, eu expliquei pro médico que eu queria amamentar, então, ele me deixou 24 horas no hospital. O plantão dele ... ele ‘oh tô chegando aqui às 10:00h da manhã você vai ficar até amanhã 10:00h da manhã, eu vô te vigiar, você com ele no peito que ele tem que pegar o peito, ele tem que sugar, ele precisa disso’ (M4)

Para Klaus e Klaus (2001) os primeiros momentos da vida de um bebê são de sentimentos muito intensos para os pais e de grande importância para a tríade pai-mãe-bebê. Segundo as suas experiências com recém-nascidos, quando eles podem ser mantidos logo após ao nascimento sobre o corpo da mãe, a transição da vida uterina para a nova realidade externa fica bem mais fácil, pois o bebê já é capaz de reconhecer a própria mãe. Menos de uma hora após o nascimento o bebê olha fixamente para o rosto da mãe e incrivelmente, uma das mais emocionantes descobertas atuais, mostra que os recém-nascidos não precisam de ajuda para achar o seio e começar a lambê-lo até sugar. “Para não remover o gosto e o cheiro do líquido amniótico da mãe, é necessário retardar a lavagem das mãos do bebê” (p.22). Ele usa o gosto e o cheiro deste fluido presente nas suas mãos, fazendo uma conexão com uma outra substância oleosa secretada pelo mamilo relacionada ao líquido amniótico. A preferência do bebê humano por círculos e não por quadrados, assim como o interesse visual pelos contrastes claro / escuro também facilitam a chegada do bebê ao seio, que tem a auréola mais escura no momento do nascimento. O início da amamentação também tem grande importância para a mãe, visto que induz uma grande descarga de uma substância chamada ocitocina e

da prolactina na corrente sanguínea da própria mãe, aumentando a proximidade e o novo vínculo entre a díade que, segundo Klaus e Klaus (2001), parece ter sido adaptada ao longo da evolução humana há milhões de anos atrás para salvar a vida de ambos. Para os autores, na situação do nascimento, estamos de volta às nossas raízes biológicas. Até o reflexo de caminhar com o qual os bebês nascem pressiona o abdômen da mãe, ajudando na expulsão da placenta e na redução do sangramento uterino. O olhar recíproco entre mãe e bebê nas primeiras horas de vida faz também com que se conheçam em vários níveis. Nestes momentos a mãe está em um estado de prontidão e receptividade muito grandes para esta conexão; ao mesmo tempo, o bebê também está em um estado excepcionalmente alerta para iniciar a sua interatividade com o mundo.

A notícia do nascimento do filho portador da síndrome de Down, logo após o nascimento, afeta esta relação, principalmente quando a parentalidade se inaugura, isto é, quando exatamente este bebê é o primeiro filho do casal. A prontidão para a interatividade do bebê trissômico com a mãe também difere do que se espera de um bebê não síndrômico nascido a termo. No entanto, isto não significa que ele não seja capaz de manter a atenção e entrar no jogo comunicacional com o adulto, porém que a manifestação da comunicação nestes bebês acontece de maneira diversa das crianças sem a síndrome (Rodrigo e Palácios, 1988). Segundo Casarin (2001), o bebê portador da síndrome de Down é visto como menos responsivo e as suas mães não têm os referenciais necessários para correspondê-lhes - ou será que após a notícia do diagnóstico simplesmente passam a supor que não têm? Isto é um fato que *a priori* aflige muitas mães, mesmo aquelas que não têm filhos portadores de nenhuma síndrome. Poderíamos pensar que todos os “especialismos” e especificidades que são apresentados aos pais logo após o nascimento do filho com síndrome de Down, talvez os façam imaginar uma complexidade muito maior no cuidado com o filho, o que pode fazê-los vê-lo durante muito tempo como uma síndrome genética e não como uma criança. Nestes casos, freqüentemente, temos uma família em risco, o apego do bebê e os vínculos dos pais estão ameaçados e isto pode causar desdobramentos em todos os âmbitos da vida de ambos.

No caso do bebê com síndrome de Down, estas primeiras interações ficam comprometidas, visto que são atravessadas pelo impacto que a notícia do diagnóstico produz sobre a família, podendo causar uma dificuldade nas mães que

lhes tolhe a espontaneidade. Supomos que este fato, além da trissomia, pode também atingir a criança, visto que incide sobre a ligação afetiva entre ela e a sua mãe, o que constitui condição fundamental do desenvolvimento infantil (Melero, 1999).

Indo ao encontro deste referencial, M5 justifica que o fato de ter podido amamentar o filho antes de saber da notícia da síndrome de Down foi de grande importância, visto que agiu com espontaneidade total, sem se sentir abalada pela notícia que viria logo depois e sem fazer idéia da hipotonia do bebê.

‘Acho que foi bom até eu nem saber de nada dessa coisa de que tem criança que não pega no peito, que é hipotônico, eu não sabia de nada, então eu peguei aquela criança e botei no peito como se nada tivesse acontecido e a gente foi tranquilo. Talvez se eu tivesse já sabido que ele tinha Síndrome de Down, que ele era hipotônico, que ele tivesse uma dificuldade pra mamar eu ia, a gente ia ter uma trava, entendeu, e eu não tive essa trava. Ele foi direto no peito, mamou no peito até os oito meses porque ele quis largar com oito meses e até oito meses mesmo ele nunca tomou leite sem ser do meu peito.’ (M5)

Pensamos também que a notícia da síndrome do bebê pode promover uma iatrogenia do diagnóstico que prejudica as relações pais-bebê, subtraindo-lhes a idéia que dar significado para as manifestações de qualquer bebê é uma experiência enigmática. Assim, os pais fantasiam que o fato de ter um bebê sem a síndrome os tranquilizaria com relação a uma certa “previsibilidade” no entendimento e no desenvolvimento do bebê, o que não é verdade. Com o diagnóstico da síndrome, os pais ao invés de seguir o “fluxo” do reconhecimento deste enigma que deve se instaurar em todas relações entre pais e filhos, se afligem buscando certezas sobre todas as previsibilidades possíveis relativas ao comportamento, às doenças e outras questões pertinentes aos bebês com síndrome de Down, caminhando no sentido, já citado, que o bebê antes de tudo restringe-se a sua condição genética, prejudicando o exercício das funções parentais, o entendimento e o reconhecimento do seu próprio bebê, que apesar de ter nascido com a síndrome de Down, é diferente de qualquer outro bebê. Ou será que alguém supõe que a condição genética particular da trissomia do cromossomo 21 os tornaria todos indivíduos iguais? Nós não temos todos 46 cromossomos e somos todos bem diferentes?

‘Por eu não ter tido filhos antes, mas eu sabia o passo a passo do bebê...normal, o passo a passo de um bebê que é muito mais molinho, que pode ter tantos problemas, eu não sabia. Eu não sabia se quando o meu bebê chorasse ía ser um

choro normal que era ou fome, ou dar o peitinho, ou se era o choro de alguma coisa do Down que aí eu não sabia como resolver! Entendeu? Daí eu fiquei muito preocupada nesse sentido e eu acho que eu poderia ter tido um pouco mais de explicação.’ (M1)

‘Tem certas coisas que, assim, as primeira doenças do Paulo, as primeiras febres e tal, a gente entrava em pânico porque tudo era síndrome de Down, ele tinha isso por causa da Síndrome de Down, ele não fazia isso por causa da Síndrome de Down, ele chorava por causa da síndrome de Down (...)’ (M5)

As interferências na competência parental desde o nascimento do bebê parecem predispor a este tipo de pensamento e situação. Parece que se trata de dizer para os pais como eles devem tratar do filho e supor que eles esqueçam toda a sua cultura familiar e a sua experiência como filhos.

‘Quando foi prá amamentar nos primeiros dias eu acho que as meninas (enfermeiras) queriam ajudar, mas me atrapalhou porque elas me obrigaram e eu sentia que se eu pegasse ela diferente, ela ía mamar, e eu tava assim doida da vida, você não tem noção. Eu passei uns seis dias em casa horríveis, eu ordenhava meu peito dia e noite...nossa era muita massagem. Então se eu desde o hospital se elas tivessem deixado eu fazer, eu acho que de repente eu não teria sofrido tanto esses seis dias.’ (M1)

‘Bem, então ela falou olha, ele tá com problema afetivo, então você tem que começar a sair. O pai chegou, é ele, fazer dormir, é só ele, trocar a fralda, banho, comida. Ele chegou em casa, o Vitor é dele. E ele que fazer dormir, pode chorar, chorar, você não vai pegar. E foram assim 3 meses...de trauma pra ele. Teve hora que o meu coração apertava, então eu ficava chorando, assim, de coração apertado. Aí ele chorava, queria dormir, mas queria dormir comigo. Aí M. fazia ele dormir e eu me escondia e ele me procurava, esticava a mão e chorava e me queria e eu não podia pegar porque ele tava passando por aquele processo e ele tinha que entrar pra poder ele sair um pouco de mim pra poder fazer o trabalho direitinho lá (na estimulação), que ele não tava fazendo. Foram assim os 3 meses... os piores, né?’ (M2)

‘a gente se sente assim um pouquinho incapaz, que eu não vou conseguir. (...) Eu sigo muito assim ao pé da letra o que as terapeutas falam. Eu sigo porque são pessoas experientes, são profissionais e que tem uma visão melhor da situação dele e que eu acho que as orientações que elas tão me passando é o melhor pra ele, né? então eu procuro seguir assim ao pé da letra. Se falar é x eu vô procurar o x até onde eu achar pra poder elas também verem o resultado porque são só duas vezes por semana, o atendimento, o tempo é curto, né? Às vezes, vem feriado aí já é uma semana que não vai, às vezes, ele adocece, aí já perde. Então aquilo tudo que elas tão me passando eu procuro seguir bem ao pé da letra. Eu procuro seguir, se estiver errado, eu vou errar porque elas falaram mas eu tô seguindo o que elas me orientaram.’ (M4)

‘Aí, lá no hospital ainda ele não tava mamando direito. Eu acho que toda criança tem um pouquinho de dificuldade mas ele ainda mais, né? Por causa da sucção, da língua, aquela coisa toda. Aí a fono foi lá me ensinar. Não saberia cuidar dele sem orientação porque eu não tinha noção do que era síndrome de Down. A síndrome de Down pra mim era aquilo que eu via, uma mãe tendo a dificuldade

de um filho doente, né? Excepcional para sempre, eu nunca tive idéia do que era isso então eu fiquei completamente perdida, perdida, perdida e se eu não tivesse recebido as orientações que eu recebi no hospital, na maternidade, que graças a Deus eu já fui bem instruída, me deram boas instruções, encaminhamento. Da maternidade eu já sai com ele, com uma pasta assim me encaminhando, me abrindo endereços, lugares, todas orientações que eu precisava prá ele. Se não fosse isso eu tava até hoje perdida.’ (M6)

Outras orientações apesar de parecerem intrusivas, parecem ajudar algumas mães que estão perdidas e sentem neste apoio profissional algum tipo de sustentação da maternagem. Então, talvez em algum momento que estejam muito fragilizadas precisem deste apoio, contudo, este suporte deve ser provido nos momentos de intensa angústia dos pais e deve se ter muito cuidado para não colocá-los no lugar de fracassados acerca da sua própria parentalidade.

‘Mas, a Instituição X, ela me ajudou a superar as minhas dificuldade, a superar os meus obstáculos, a saber lidar com o Guilherme, a saber dizer o quê que tá certo, o quê que tá errado, o que o que não pode, o quê que pode, como lidar com o Gui, tá? Se não tivesse alguém, é...acima de mim assim, psicólogos, fon...a fono, a fisio. terapia ocupacional, pra me dizer: - “Sandra, você tem que fazer isso, Sandra, tem que fazer aquilo, Sandra, olha só, o Gui tá assim, o Gui tá assado. Acho que eu preciso disso, tá, acho que é esse o teu estímulo. Eu tomo à risca. Faço justamente o que pedem.’ (M3)

Alguns profissionais têm noção das interferências que as orientações e prescrições dadas aos pais podem capturar a sua diponibilidade pessoal para exercer as funções parentais.

‘essa relação mãe-bebê já foi atrapalhada aí na hora que nasceu e teve a...a notícia, né? tem... oh, seu bebê tem Síndrome de Down; às vezes na hora que nasce, né? Já teve lá um médico que falou uma porção de coisa pra mãe não sei se falou acolhedoramente...A notícia não é boa, assim, então de qualquer forma que se fale, acho complicado. Aí já teve; antes de três meses já teve que ir pra um geneticista, já teve que ir pra um oftalmologista, sei lá mais pra quê istas todos que eles vão e então, assim, essa relação ta sendo cortada o tempo todo por outro saber, por outra pessoa que “sabe”.’ (PP1)

‘Então, eu acho que elas têm direito de ser mãe, e às vezes a gente esquece disso, que elas têm direito de ser mãe. Então assim, eu acho que essa maternagem é a coisa mais importante de ser respeitada. A gente; a gente tá ali pra ajudar e não atrapalhar, então...Só que a gente vai ter...é uma situação complicada pro profissional também, porque a gente também tem que intervir, tem que orientar. Orientar é uma intervenção. E aí como é que você vai fazer isso? Eu acho que a delicadeza de cada profissional aí é que vai contar. Não sei qual seria a formação mais interessante para esses profissionais. (...) Eu já vi uma mãe tentando dá mamar pra sua filha, a neném chorando, oito meses, ía dar mamar pra sua filha no peito e essa pessoa acha eu mamar no peito aos oito meses não pode,

é demais. E aí ela deu a seguinte orientação pra mãe: olha, toda hora que ela chorar você não pode dar o peito porque você tá acostumando. E isso daí é uma coisa, assim, absurda, porque a linguagem é como, você chora, você está exprimindo uma coisa, a mãe escuta, decodifica aquilo, né, e aquela dupla ali...Eu quero leite, eu vou te dar o leite. Se você parar, cortar isso daí, como é que você vai fazer? Como é que vai ser essa linguagem, essa comunicação daí pra frente? (PP2)

‘Cada orientação é diferente. Não é um pacote, não é uma receita de bolo. Cada criança é uma criança, cada família é uma família. A gente vai aprendendo a ir conforme essa demanda da família. Mas a orientação para família, eu acho que a gente tem que tentar se ater ao que está acontecendo naquele momento. (...) com certeza algumas orientações mal feitas interferem. Só atrapalha, uma barbaridade, né? Quer dizer, aquele pediatra que não sabe lidar com uma criança hipotônica que suga mais devagar, que não tá ganhando peso, ao invés de tentar estimular a amamentação, prescreve um complemento, acaba suspendendo aquela amamentação, isso vai interferir. Ou então a criança tem um problema cardíaco, mas a pessoa que fez o atendimento extremamente alarmista e diz não mexe, não troca a roupa, não dá banho, não faz isso, tem problema de coração... a família fica histérica. Até você conseguir descostruir isso e começar tudo de novo, isso atrapalha na relação.’ (PG2)

PP1, PM1 e PM2 nos mostram que o profissional pode e deve orientar e isso pode ser muito útil para os pais. Estas orientações, quando cuidadosas, têm um caráter positivo pois, como já colocamos, a mãe se sente sustentada.

‘Na verdade este é um outro mito que existe assim, é...não é porque a psicanálise entra para apoiar a gente que não é possível dar orientações e que não pode dar orientações e que não seja necessário. Não é uma coisa específica que a mãe vai pegar a criança em um momento para fazer um exercício, não, mas é uma orientação do dia-a-dia assim: Como quando ele vai sentar junto da família para ver um desenho junto com os irmãos, como ele pode se sentar melhor sentado no sofá da sala? Quem que vai ficar no canto do sofá? Na quina do sofá? É ele, se ele ainda não controla tronco. Para ele poder ficar como todo mundo e não precisar ficar no carrinho, na cadeirinha e isso facilita que a musculatura também esteja se fortalecendo. Estas orientações são necessárias e eu acho que vai muito ao encontro da família porque há uma ansiedade neste sentido. (...) Acho por isso que tem que ter um cuidado com essas orientações. Não vale, a família acabar de chegar para ser atendida por você e pela a sua equipe e as coisas já estarem sendo orientadas. (...) É...essa coisa da parte da inteligência, da cognição, tem que se tomar muito esse cuidado, senão entra-se assim numa coisa mecânica (...) porque não adianta senão vai ter sempre aquele momento do dia, aquela meia horinha que ela vai achar que é o exercício e que ela tem que sentar para brincar porque o filho é deficiente mental, então não é por aí.’ (PP1)

‘Na prática com o bebê a orientação é praticamente diária, né? E aí a gente tá sempre vendo onde a criança está com dificuldade para estar orientando para que a mãe em casa nos ajude, no caso da fono, com a alimentação, mais tarde um pouquinho com a fala, com a linguagem, com a estimulação desta linguagem. (...) Mas isso também depende de como o profissional vai lidar com estes pais. Depende como o profissional vai estar orientando e se o pai está preparado para ser orientado. Se aquele é o dia de orientar. Vai depender disso aí. Do bom

senso...(pausa longa) eu acho que o pai que tá levando a criança para o profissional quer mais é escutar, quer mais é saber o que ele pode fazer, mas depende do dia, depende de como você vai falar, de como você vai...você não pode diminuir a criança o tempo inteiro, você tem que mostrar a evolução que ele tá tendo também.’ (PM1)

‘Acho que tudo depende do modo que os pais interpretam e do modo que você coloca a própria orientação em si. Se acabar ficando uma coisa muito mecânica. Por exemplo, você tem que fazer tal coisa, tal coisa e tal coisa, 3 vezes por semana e tantos minutos por dia, acaba ficando uma coisa muito mecanizada. É claro que isso vai acontecer do pai achar que em toda orientação você tem que sempre estar colocando alguma coisa, algum aspecto a ser trabalhado, mas muitas vezes não tem essa necessidade, mas realmente tem a questão da automatização da relação em si. O que pode estar dificultando lá na frente sim. O primordial de tudo é você tentar estreitar o vínculo com a família. No início é muito difícil pela dificuldade que eles estão tendo de aceitar o próprio filho e de ver as limitações que eles estão tendo no momento. Mas acho que o primordial é criar um vínculo e mostrar para eles que o que estamos fazendo é para o próprio bem deles, das nossas crianças.’ (PM2)

Outros profissionais apenas comentam a importância das orientações e prescrições sem atentar para o fato de como isto pode tolher a espontaneidade dos pais e interferir no estabelecimento dos vínculos entre eles e o bebê, tão importantes para o desenvolvimento infantil. Nestes casos, percebemos que os profissionais nunca começam perguntando aos pais como é o cotidiano com o filho. As orientações não começam com perguntas, mas sempre com respostas.

‘Depende se a criança corre algum risco ou não. Eles são muito mais elásticos que qualquer outra criança, até então você ter certeza de que a criança estão bem do ponto de vista de estabilidade cervical, todo cuidado deve ser tomado, você tá entendendo? (...) Quer dizer, com relação à Síndrome de Down eu peço principalmente com relação à amamentação para que ela coloque a criança numa posição um pouco mais vertical. Mesmo que provavelmente que esteja numa posição confortável, numa posição mais vertical, mais em função e você tentar diminuir o refluxo. Porque o canal auditivo na Síndrome de Down ele é muito estreito e é horizontalizado. Então se ele ficar numa posição onde normalmente se amamenta a criança, você vai ter um refluxo do leite continuamente para esta região. Então isso é uma orientação que eu dou desde os primeiros dias que a mãe começa a amamentar a criança. Mas nada que tenha que usar uma camisa de força simplesmente uma orientação geral.’ (PG1)

Mesmo com todas essas orientações e prescrições, percebemos que algumas mães são capazes de se sentir competentes com relação aos seus filhos e agirem de acordo com as suas próprias convicções, sem deixar, contudo, de levar em conta a opinião profissional.

‘Eu indago, eu pergunto. Por exemplo, ela gosta muito de ficar em pé...aí eu perguntei o que prejudica ela ficar em pé agora. Aí disseram que não é muito bom ficar de pé agora porque ela tem uma outra fase antes de ficar em pé, que ela tem que fazer esta fase primeiro prá depois ficar em pé. Porque senão ela vai ter dificuldade num certo momento. Quando eu tô fazendo alguma coisa que eu acho que vai ser importante prá ela, pro desenvolvimento dela, eu pergunto...eles me dão respostas, e às vezes...eu saio de lá assim...tonta, né? Você não deve deixar tanto em pé. Claro que uma vez ou outra eu deixo ela em pé, mas eu levo em conta o que eles dizem que ela deve fazer antes.’ (M1)

‘A minha médica queria que eu amamentasse até dois anos, o pediatra também só que eu fui e menti pra eles, falei: Ah! Eu tive que fazer um trabalho lá na Igreja, fiquei o final de semana todo sem ele, ele só me viu a noite, não quis não, aí eu tirei. Ah! Que ótimo então, se ele não quis. Aí eu fui lá e tirei.’ (M2)

‘Os médicos falam: - “Mãe, esse resultado não seria tão bom assim se não fosse você porque a gente só escreve o papel , o resto é você que tem que fazer então se o resultado é esse graças a você que é mãe”.’ (M4)

Drottar e cols. (1975) comentam que os pais, durante os estágios mais avançados de elaboração do luto pelo bebê imaginário, obtêm um maior ajustamento e adaptabilidade ao bebê real. A partir de então, percebe-se um aumento da confiabilidade em seus próprios cuidados parentais. O apego do bebê e o vínculo dos pais retomam o seu curso. Os autores ainda salientam que as redes familiares e sociais parecem ter um poderoso efeito sobre esta interação e, portanto, consideram que um suporte devidamente adequado e especializado deveria ser viabilizado pelo sistema de saúde.

Neste mesmo sentido, Rossel (2004a) considera que a equipe de saúde perinatal deveria elaborar antecipadamente estratégias que facilitem e reforcem, no momento do diagnóstico, o apego e a vinculação entre os pais e o bebê, principalmente logo após ao parto. A autora considera fundamental cuidar da linguagem empregada com os familiares, o tipo de informação que é dada e o respeito pelas etapas emocionais pelas quais os pais passam, pois, sob o seu ponto de vista, este cuidado inicial influi inevitavelmente na capacidade futura dos pais em integrar social e emocionalmente o filho à família extensa e à sociedade.

- **Síndrome de Down**

A maioria dos pais entrevistados define a síndrome de Down como uma alteração genética que ocasiona algumas disfunções de ordem clínica e um atraso no desenvolvimento do indivíduo portador.

‘(desvia do tema proposto, retomando em seguida) Eu acho que eu não sei tudo ainda, né? Eu sei que o bebê com síndrome de Down além de Down pode trazer vários outros problemas, mas isso não quer dizer que Ingrid vai passar por todos eles.’ (M1)

‘Tudo dele é um pouquinho diferente, ele vai falar um pouquinho mais tarde do que você falou, ele tem uma dificuldade motora, ele não consegue fazer algumas coisas direito com tanta rapidez, então ele precisa de fisioterapia para poder os músculos dele ficarem durinhos e para ele conseguir andar...tudo dele é um pouquinho atrasado. Então ele tem que ter fisioterapia, fono, para aprender a falar. Tudo ele tem uma dificuldade, tudo dele é mais molinho...eu posso caracterizar como uma... uma... uma dificuldade né? Um atraso, ele tem um atraso, entendeu?’(M2)

‘É um erro genético na formação e na divisão dos cromossomos. Que, é...nós temos quarenta e seis e o bebê com síndrome de Down tem quarenta e sete, no cromossomo vinte e um. (...) Que ele vem...pode vir com catarata congênita, pode vir com cardiopatia, ele pode vir com cálculo, ele pode vir com problema de tireóide.’ (M4)

‘é uma alteração genética, é... que deixa a criança talvez um pouco...algumas têm alguns problemas de saúde relacionadas a essa alteração outra não, é uma criança capaz como qualquer outra, só que ela tem o tempo dela pra fazer as coisas e precisa de um auxílio pra deslanchar, entendeu. Então você tem que ensinar a ele a fazer as coisas, mas nada que seja diferente de nenhuma outra criança, só tem o tempinho dele que vai chegar lá.’ (M5)

Sua percepção a respeito das diferenças e/ou dificuldades apresentadas pelos filhos varia, entretanto, o principal aspecto destacado pelos pais entrevistados foi a dificuldade apresentada pela criança na aquisição da fala.

‘(desvio de assunto de 53’’) Eu vejo só, quanto a fala, que é uma dificuldade que ele tem. Não sei se... não é só; ah! Ele tá com mais dificuldade nisso. Tenho um sobrinho da mesma idade dele e ele fala tudo, frases formadas. E o Vitor não fala quase nada. Então, isso eu vejo que é uma dificuldade, né? Às vezes, ele fala: - *ããããã* - hein? Aí eu não entendo. - Filho não estou entendendo. Ele fala: - *ããããããããã* - Repete, eu não entendo. (...) ele fala muito mal o final de uma coisa é... - *bô*; ou o final ou a primeira; *bô* é bola, ele fala *gol* ele fala, mã...é mamãe. Outras coisas ele fala, ou o início, ou o final. Então a gente vê que tem a dificuldade da fala e assim, às vezes, eu fico triste, né porque eu queria entender né, queria que ele se expressasse melhor, mas eu sei que não é assim, não vai ser.’ (M2)

‘(...) eu acho que para o Paulo tá tudo ótimo, tá super bem, o que ele tem mais dificuldade, como qualquer criança com Síndrome de Down, é a fala, que é o que

a gente tá correndo atrás agora, é... E assim, o que eu acho que é a maior dificuldade dele na verdade mesmo é a fala, é a fala mesmo, porque no colégio (escola regular) ele tá bem, está igual aos amigos dele, está tranquilo, e tal, mas os amigos falam tudo e ele agora é que fala uma palavrinha ou outra, mas tem uma expressão corporal sensacional, se vira do jeito que pode.’ (M5)

Questões relativas a saúde clínica dos filhos também foram mencionadas com destaque para os problemas respiratórios e o sobrepeso.

‘ele estava acima do peso e eles não podem engordar muito, mas não que eu desse muita comida pra ele, né. De repente tava fora de hora, alguma coisa assim. Então ele passou a fazer dieta. Fez dieta durante seis meses, com a nutricionista e hoje eu mantenho o peso dele, já tem quase dois anos mantendo uma base de peso.’ (M3)

‘ele é uma criança que é muito alérgica, tem muito acúmulo de secreção na via aérea superior, graças a Deus, porque a coisa não fica no pulmão, fica em cima, mas assim, é um problema crônico dele, essa coisa de ter bronquite, de ter rinite, aí ele pega uma gripe e tem dificuldade de respirar e tem que fazer nebulização, aí a nebulização não funciona, tem que ir na clínica fazer com oxigênio, então acho que é a parte pior, sabe, dele é isso.’ (M6)

O único pai que participou desta pesquisa salientou os aspectos positivos do filho em prol de algum tipo de dificuldade.

‘Eu acho que o desenvolvimento do Paulo tá ótimo, assim, eu vejo às vezes no colégio (escola regular) umas crianças adiantadas dele em certos aspectos, mas eu vejo o Paulo também adiantado em certos aspectos. Sabe, assim, ele consegue fazer umas coisas que talvez as outras crianças têm um pouco mais de dificuldade, como de repente dançar ou fazer o ritmo de um som, sabe, ou prestar atenção em alguma coisa...’ (P1)

Consideramos fato relevante nenhum dos pais ter sequer citado a questão da deficiência mental que acompanha a síndrome de Down. Observamos também através de outros relatos, que parece haver uma negação acerca da deficiência mental ou mesmo da síndrome de Down.

‘As características não são importantes, não são! (pausa) E todos são lindos, todos com esse olhinho puxadinho, essa boquinha, esse narizinho que a mamãe ama! E tudo é muito gostoso. Olha! Eu olho prá minha filha eu não vejo faltar nada. Não falta nada na minha filha. Não falta nenhum pedaço...tudo que eu olho...que eu vejo. Sabe...os cabelinhos dela vão nascer e eu vou fazer cachinhos como eu gostaria de fazer. Eu vou pintar a unha dela porque ela tem unhinha. Ela usa brinquinho, pulseira. Por enquanto eu não ponho cordão com medo de machucá-la...pro bem estar dela porque por mim eu já tinha colocado, entendeu? E é assim...maravilhoso. Eu posso fazer tudo com ela que eu quiser...vou levar prá praia, levo prá shopping, vou levar prá todo lugar, não tenho vergonha da minha filha. Se alguma pessoa perguntar eu digo: é Down! Down! Eu já faço tratamento, faço na Instituição X. e ela tá desenvolvendo bem, graças a Deus e

vai alcançar tudo! Tudo que uma outra criança alcança...Aí eu comecei a conhecer um pouquinho mais de Down, saber o que que essas delícias podem fazer e como pode ser tão bom conviver com um neném Down porque ele é normal igual a outro qualquer, entendeu?’ (M1)

‘Olha eu já vi, são crianças lindas, maravilhosas, amorosas, carinhosas que foi tudo depois os adjetivos que as pessoas vieram me falar sobre a criança com Down. São amorosos, são simpáticos, são inteligentíssimos, sabe?’ (M2)

‘(...) é uma criança normal só que tem um retardamento mental e físico mais nada, mais nada, é uma criança normal (...) ele vai conseguir fazer tudo, mas tudo com um pouco mais de dificuldade, com um pouco mais de trabalho. É isso.’ (M3)

‘(...) ele tá superando as expectativas dos profissionais, porque ele sempre foi um pouco mais evoluído do que as outras crianças, tá?’ (M4)

Ter um filho deficiente implica em um ataque a própria integridade dos pais. Surgem sentimentos de prejuízo e injustiça próprios da ferida narcísica, o que ocasiona toda uma maior dificuldade em elaborar a perda (Green, 1983). Imaginamos que a negação nestes casos esteja relacionada ao golpe inesperado no narcisismo dos pais e, em decorrência, ao luto, a ser elaborado, pelo filho idealizado com toda a complexidade que envolve uma perda relativa ao próprio ego.

Segundo Fédida (1984), o intolerável na deficiência do outro não é somente aquilo que remete às fantasias de castração e sim algo muito mais perturbador. O autor postula que existe uma “simetria na intersubjetividade” e, portanto, quando este espelho está “mutilado” em um nível concreto, ele coloca em pauta todas as nossas próprias bases existenciais, engajando-nos numa experiência, muitas vezes, psicótica que, a nosso ver, teria como recorrência a própria negação.

Alguns profissionais entrevistados apontam para questões que também acompanham a negação dos pais: um questionamento sobre a competência do terapeuta e a dificuldade em aceitar a criança da maneira como ela é.

‘É...uma ansiedade para que as coisas aconteçam, uma tentativa por um período de mascarar algumas coisas...tipo o atraso: “- não é assim...ah, o meu outro filho também sentou com tanto tempo”. São coisas que por um tempo se tenta mascarar, disfarçar e depois essa família que começa a se deparar com o atraso que é real e, então, a ansiedade que isso gera, é...as vezes...projeções de algumas coisas em cima dos próprios terapeutas. Não é a criança que tem um atraso, é o terapeuta que não trabalha bem.’ (PP1)

‘(...) essa questão assim da aceitação ou não aceitação do bebê. É uma coisa que permeia todas as famílias, senão a maioria. Porque têm aquelas famílias e colocando: “- é... porque foi muito difícil aceitar, porque eu não queria, porque não sei o que, pá, pá, pá, e quando o médico falou eu chorei muito, mas agora eu tô conseguindo lidar”; e outras famílias: “- não porque eu aceitei, porque eu aceito”. E você tá vendo na cara da pessoa que tem toda uma dificuldade, né? Em assim, em aceitar e diz que aceita, e aceita e aceita. Até outro dia uma mãe falou assim: “- não tem uma plástica? Não pode fazer uma plástica? Porque eu gosto dela assim, mas podia ter uma plástica”. Então... Gosta dela assim mas tem que ter plástica?’ (PP2)

‘Eu tenho um paciente que o pai continua negando, e cada vez que a gente se encontra ele vem com uma lista de questões e aí ele quer saber o seguinte, se ele vai conseguir terminar o segundo grau, se tem Down na universidade. E...é um bebê de 1 ano. Então é complicado. E ele realmente já tá sofrendo uma barbaridade por antecipação.’ (PG2)

Ainda podemos perceber que existe uma negação relativa à própria sociedade que, na maioria das vezes, exclui o diferente e nega a sua existência. Para Fédida (1984), a negação da deficiência se dá porque suscita em todos nós o reconhecimento das nossas próprias deficiências. Para o autor, a percepção da deficiência do outro nos leva ao encontro com os nossos próprios limites, as nossas próprias deficiências.

Apesar de todos os profissionais entrevistados mencionarem a negação e a dificuldade dos pais em aceitar a síndrome de Down e a deficiência mental da criança, surpreendentemente os médicos geneticistas explicam que também não abordam a questão da deficiência mental com a família do bebê. Isto, a nosso ver, contribui mais ainda para o enrijecimento e cristalização de defesas como a negação. Os pais confiam nos profissionais que os atendem e mais tarde provavelmente vão se sentir traídos.

‘(...) a questão da deficiência mental, se você for realmente considerar, 100% das crianças com Síndrome de Down têm deficiência mental. Agora você tem que...o papel do médico de uma maneira geral, não creio que seja pra mostrar conhecimento e sim orientar as famílias. Então eu não preciso, em um recém-nascido, mostrar que eu conheço sobre Síndrome de Down, sobre essa história natural, etc., etc. (...) Então agora nós estamos tendo gerações de crianças com Síndrome de Down que tão sendo estimulados desde muito cedo, já tão com terapia é... fonos, já tão fazendo suplementação vitamínica, já estão tomando uma série de medidas muito cedo que a gente vai aguardar e ver como vão se comportar num nível mais, mais refinado de pensamento, de abstração, de... na parte cognitiva. (...) Então a deficiência mental ela muitas vezes não é tocada em bebê, apesar de existir, subjetivamente essa informação.’ (PG1)

‘(...) eu tenho visto um otimismo excessivo no dia-a-dia ou nas entrevistas com as famílias e assim, a gente fica um pouco preocupada. Agora de maneira

nenhuma, muito pelo contrário, eu acho que nosso objetivo não é jogar um balde de água fria, e dizer: - olha, vai ter retardo mental, retardo mental é fato, 100% das crianças com Síndrome de Down tem. Até porque o tempo vai mostrar isso pra elas. E assim, a gente tem alguns problemas quando as famílias ficam naquela ilusão. Então eu acho que só o que tempo resolve essa questão, as crianças estão freqüentando escolas normais. Na hora que começa a chegar a alfabetização é que a coisa começa a pegar, vai ficando mais complicada. Mas aí como eles já vivenciaram todo esse processo como já existe um vínculo muito grande com a criança, mudar essa visão, quer dizer, apesar de ser difícil, isso talvez seja melhor do que a família desde a criança muito pequenininha tá convicto de que vai ter retardo mental. Eu acho que isso acaba fazendo muito mal pras crianças. (...) Mas o que a gente vê nas famílias dos bebês e desses pequeninhos é que talvez até pela falta desse realismo momentâneo, as famílias acabam sendo bem mais felizes, bem mais pra cima, e eu acho que isso melhora todo o vínculo dentro da própria família.’ (PG2)

Estes relatos nos fazem pensar que para amortizar o golpe e a dor que os pais sentem ao constatar a síndrome do filho, os profissionais muitas vezes, não tocam no assunto da deficiência mental. No entanto, acreditamos que uma coisa é os pais não quererem ouvir e precisarem de um tempo para elaborar a questão, outra coisa bem diferente é os profissionais se engajarem na negação dos pais, deixando-os mais expostos e demandando deles um aparente bem-estar que não ajuda, porque reforça o desconhecimento da situação, e ainda por cima, sem que exista um espaço para que eles possam falar da dor, do sofrimento, do preconceito e da rejeição. Este espaço nos parece essencial para que seja possível “digerir” e transformar tais sentimentos, bem como para a troca de informações mediadas, o que permitiria uma maior liberdade na vinculação com o filho.

Bowlby (1969) considera que para prestar ajuda a pessoas em situações de perda, tenhamos que respeitar seus sentimentos e ver a situação sob o seu ponto de vista, por menos realistas que possa parecer, visto que a negação faz parte deste processo. No entanto, talvez seja este o papel do psicoterapeuta, já que ele ocupa na relação com os pais um lugar diferenciado dos outros profissionais. A especificidade do lugar da escuta na psicoterapia que privilegia a realidade psíquica do cliente e faz deste material o seu objeto de trabalho, demarca um território bem preciso, através do qual se faz necessário acolher para viabilizar um trabalho com as defesas e com a resistência do cliente, possibilitando o processo de elaboração. Contudo, esta relação é circunscrita a este *setting* e estas “regras” valem apenas para este contexto singular. É claro que todos os profissionais devem ser cuidadosos e sensíveis no trabalho com o bebê e sua família, mas tal tipo de conduta fora de uma relação sustentada e que propicie o trabalho de

elaboração dos pais, corrompe o sentido do acolhimento e pode se tornar um pacto conveniente e perverso, no qual os profissionais não dizem o que os pais não querem escutar. Percebemos que no momento da notícia do diagnóstico da síndrome acontece um fenômeno similar, mas, na maioria das vezes, os profissionais não têm como “escapar” de falar com os pais sobre a síndrome de Down do bebê, e a notícia vira uma comunicação, algumas vezes, quase “telegráfica”. Acreditamos que talvez seja tão difícil abordar junto aos pais a questão da deficiência mental do bebê, quanto lhes dizer que o filho é portador da síndrome de Down. São fatos que lhes provocam muito sofrimento e devem, sem dúvida, ser tratados com muito cuidado, mas isto não significa que estes conteúdos não devam ser tocados. Ao evitar o assunto, os profissionais evitam ficar expostos, eles próprios, a mais sofrimento.

Toda esta dificuldade também se relaciona com a temática do preconceito em relação a síndrome de Down, visto que são assuntos de difícil abordagem por representarem um estigma em nosso meio social. O preconceito foi com frequência citado pelos pais que, em sua maioria, revelam que tiveram que de alguma forma enfrentar o próprio preconceito e ignorância para lidar com o filho. Alguns pais de bebês vítimas de um (pré) conceito internalizado, muitas vezes enraizado e tácito, retraem-se do contato social aparentemente por temor ao preconceito alheio. Não se dão conta de que, através dos olhos de outros, vêem o reflexo de seus próprios afetos temidos e guardados, que frequentemente despertam-lhes sentimentos de vergonha e culpa. Muitos pais de portadores da síndrome de Down, passaram grande parte da vida sem terem contato com nenhuma criança, adolescente ou adulto nestas condições. No momento que alguém se torna pai ou mãe de um bebê com síndrome de Down, seus preconceitos não desaparecem de imediato e isto pode causar muita dor e medo dos próprios sentimentos relativos à condição do filho.

‘Até porque eu nunca tinha tido nenhum contato com um bebê Down, eu acho que prá mim nem existia. Eu já tinha visto alguns Down, pouquíssimos, mas eram todos rapazes, mas nunca tinha passado pela minha cabeça que Down vem de bebê, que o bebê tem que nascer Down. Eu não sabia nada de nada.’ (M1)

‘Você não imagina... E a imagem que eu tinha de Síndrome de Down? Só lembrava daquelas histórias que eu sabia de menor... meu avô chamando o filho de não sei quem de mongolóide, aquela coisa toda, um que morreu com 18 anos, o outro que morreu com não sei quantos anos.’ (M5)

Ainda podemos acrescentar que, segundo Casarin (2001), a dificuldade que a nossa sociedade apresenta em relação às diferenças e por consequência às pessoas portadoras de deficiência, instaura um preconceito generalizado com o qual os pais vão ter que lidar interna e externamente na interação com os filhos. Os sentimentos que surgem de acordo com tais idéias, e os seus efeitos possíveis, vão estar presentes nas relações familiares e sociais e seu conteúdo pode ser nítido ou camuflado.

Os profissionais entrevistados também apontam para a questão do preconceito dos próprios pais.

‘Uma vez eu escutei um pai, um preconceito começa da gente, né? Porque antes de eu ter a minha filha com síndrome de Down eu achava que eu não tinha preconceito com as pessoas com síndrome de Down, mas eu tinha, porque eu tratava bem, mas eu sabia que ela era diferente, né? Quando é com a minha filha, tudo é diferente, ele falou: -aí você fica louco, começa a procurar uma cura, né? Começa a tentar ver milhões de pesquisas que estão se fazendo, e... enfim. Aí dá de cara que ainda não tem cura, né? Então... isso é uma questão bem do dia-a-dia mesmo.’ (PP2)

A maioria dos pais, apesar de saber que ainda existe um forte preconceito com o portador da síndrome de Down, não percebe nenhum tipo de diferença na receptividade em relação ao filho no convívio social.

‘E todos aceitaram bem. Em geral. Eu levo ela aonde que eu trabalhei porque eu recebi licença maternidade, então eu levo ela lá desde um mês, desde que eu recebi a licença maternidade que eu recebo no salão, depois férias e depois sempre eu posso eu vou lá no salão. Eu nunca senti assim nenhum ato...não vou pegar no colo porque é síndrome de Down...nunca senti...muito pelo contrário, ela passa na mão de cachorro e gato! Passa na mão de todo mundo, todo mundo quer catar ela, quer pegar. Assim, eu meu sinto bem, acho que a minha filha é bem querida, se continuar assim vai ser maravilhoso.’ (M1)

‘Aí toda a família, todos os amigos, essas pessoas ligando, foi todo mundo visitar em peso, os meus amigos todos. E todo mundo assim, não, não fazendo diferença, vendo ele como uma criança normal, pegando, fazendo tudo que... tudo. A gente faz tudo com ele o que a gente poderia fazer com outra criança. Entendeu? Então desde lá foi assim. Então pra mim eu não tive problema quanto a isso, entendeu?’ (M2)

‘Na verdade, posso te dizer, que nunca tive problemas em nenhum lugar que eu tenha levado o Paulo. Só uma vez ou outra que tem uma pessoa que olha mais, que fica olhando e, que de repente conhece, né, e tal... Isso é normal. Normal! Mas assim, a gente nunca, nunca recebeu nenhuma rejeição do Paulo. Graças a Deus!’ (M5)

‘Eu vejo também que todo mundo trata ela normalmente, eu não sinto que há uma restrição, entendeu? Eu não sinto que há uma sobrinha minha ou as dindas dela

deixem de pegar ela no colo...deixem de fazer alguma coisa com ela porque ela é Down. Eu vejo ela sendo tratada exatamente como as outras crianças, os outros bebês, entendeu?’ (M6)

Uma única mãe relata uma experiência de discriminação relacionada ao fato do filho ser portador da síndrome de Down.

‘(...) foram selecionadas só as primeiras crianças da fila’, eu falei, ‘tem alguma coisa errada, eu fui a primeira, eu dormi do lado de fora da creche, eu trouxe, eu e minha irmã, trouxemos, cadeira, cobertor, guarda-chuva, nós amanhecemos e tenho testemunha. As mães que foram escolhidas tão aqui sabem que a primeira da fila fui eu, então, se as primeiras crianças da fila foram escolhidas, por que que o meu filho não foi? Dali eu já percebi que foi discriminação aí eu falei: -“Olha só, o meu filho ele tem síndrome de Down, mas ele é uma criança que tem direito de estar dentro da creche como toda criança normal”. (...) Resumindo, eu tive que brigar pra conseguir colocá-lo na creche, para conseguir a vaga dele porque ele...não consegui conforme é o certo, fazer inscrição, a criança é chamada e vai. Ele foi o primeiro do fila, porque ele não foi chamado? Então eu briguei e eu acho que isso é só o começo, daqui pra frente eu acho que é por aí que vai.’ (M4)

Em contraste com o fato da maioria dos pais não sentir nenhum tipo de discriminação relacionada ao filho no convívio familiar e social, a maioria também tem dificuldade em contar para os amigos e familiares que o filho tem a síndrome de Down. O que aponta novamente para as seguintes questões: o narcisismo ferido dos pais, um luto a elaborar e a dificuldade em lidar com o próprio preconceito.

‘Eu não queria, na verdade eu não estava preparado pra contar para as pessoas, porque nem eu sabia o que que era aquilo. É, e eu acho que nem era o momento também, porque o Paulo nasceu perfeitozinho, era bonitinho, né? Todo mundo: Ah! Que gracinha, que isso, que aquilo. Então só quem realmente conhecia do negócio é que... sabe, sabia.’ (P1)

‘quando estamos dando uma volta pela rua e um vizinho ou conhecido nos pára com o tradicional: -que amorzinho, que fofura! Válido para qualquer ser humano com 50 centímetros de comprimento. Eu fico toda encafifada: será que ele percebeu? Falo ou não falo? -Não, você não tá entendendo, ele tem Síndrome de Down. E aí? Vai continuar achando fofo? Mas só de pensar que a pessoa vai fazer aquela cara de pena, desisto na hora...’ (M5)

‘já passei por isso! Achava que não era necessário falar, mas quando saía, parecia que estava tentando esconder, depois a pessoa ia achar que tinha vergonha do meu filho e por isso não quis falar... complicado!’ (M6)

Outros falam logo que a criança tem a síndrome de Down e parecem sentirem-se aliviados por se livrar da culpa que o preconceito em relação ao próprio filho pode lhes infligir.

‘Eu não sou como algumas pessoas que têm medo que aconteça alguma coisa, escondem, tem vergonha, eu não tenho. Claro que antes eu dizia praticamente prá todo mundo que a minha neném era Down. Que era logo prá pessoa saber e não ficar fazendo perguntas idiotas e dizer que era uma doença, que era isso, que era aquilo, eu até sei que uma pessoa que não conheça pode até perguntar se é uma doença, e eu vou dizer que não é uma doença, não se pega Down, né? Mas eu sei que tem um monte de preconceito, e eu tento ter a cabeça muito aberta prá mostrar para essas pessoas que não é bem assim, que é maravilhoso ter um neném Down, que não é bicho de sete cabeças. Você pode lidar sim, e que pode ser maravilhoso.’ (M1)

‘conto pra todo mundo, porque sinto um olhar diferente, querendo saber. Então eu nem espero a pergunta. Falo logo: ele tem síndrome de Down.’ (M2)

Os profissionais também mencionam a dificuldade que os pais encontram para lidar com o preconceito pessoal e o social.

‘A grande problemática é conseguir, às vezes, colocar na cabeça da mãe que esta criança vai ser perfeita da maneira como ela é. Ela vai conseguir agir limitada dentro da síndrome que ela tem ou do distúrbio que ela tem. É um novo conceito de perfeito, um perfeito dentro das possibilidades de cada um.’ (PM2)

‘Que esta família consiga suportar enfrentar a sociedade, que às vezes a gente acha que está tudo muito bem, que tem uma novela com o tema, que toda hora mostra no fantástico, mas é muito difícil. As pessoas torcem o nariz sim, fazem comentários desagradáveis. Então você tem que estar pronto para enfrentar isso.’ (PP1)

O preconceito também aparece vinculado ao tema da aceitação e da rejeição, seja ela no âmbito pessoal, familiar ou social, o que vai ao encontro da temática da elaboração da perda do filho ideal.

‘Então assim eu não sinto uma rejeição...eu não sinto. Não sei se tem quando eu não estou perto ou algum comentário, alguma coisa. Eu, por exemplo, eu nunca me interessei em ter um contato com uma pessoa Down...porque eu não conhecia. Agora, se tivesse alguém na minha família...Down...assim que eu já conhecesse...se eu tivesse contato...era normal prá mim. (...) Até quando eu vi...aquela coisa...ouvia chamar de mongol...mongolismo...eu vejo...eu acho esse título ridículo, não sei de onde alguém tirou isso, mas hoje eu sei que isso é muito ultrapassado, né? Mas tem um monte de gente que fala ainda porque não conhece.’ (M1)

‘Muito difícil mesmo e difícil de nós mesmas aceitar. Eu no meu íntimo demorei muito aceitar, demorei muito a cair a ficha, eu pensava assim ‘Meu filho tem síndrome’ aquilo parece que martela assim eu fecho os olhos...eu não sei se é porque você no início não aceita, não quer aceitar que tem um filho com síndrome. Tem gente que fala ‘ah o meu filho é doente’. As outras pessoas, vão dizer é um filho... antigamente usava essa palavra mongolóide, hoje em dia você não ouve mais. Aí eu falei ‘Meu Deus, as pessoas vão me olhar. Será que algum dia eu olhei de uma forma diferente, estranha, critiquei, eu discriminei uma

daquelas crianças?’ a gente pergunta mil coisas. Pela nossa cabeça passam mil coisas.’ (M2)

‘A gente...eu, pelo menos, demorei muito pra cair a ficha e eu mesma, eu mesma aceitar porque... é eu mesma aceitar porque é...a gente tem assim aquele medo de que as pessoas não vão aceitar mas tudo passa pela nossa cabeça naquele momento, é discriminação, conforme eu já tinha falado, eu via no ônibus, as vez eu olhava de uma forma, não sei o que eu passava para aquelas mães mas só o olhar a gente vê assim o preconceito das pessoas, a gente vê, não sei se é um olhar de pena, um olhar de...é tudo então eu sabia, veio tudo aquilo na minha cabeça, eu vou passa tudo aquilo, eu vou andar com uma criança desse jeito.’ (M4)

‘Assim, eu vou ser muito sincera com você, o Paulo tem quase três anos, é uma criança bonitinha, engraçadinha, ele tem uma luz, e tal, nunca senti nenhuma rejeição, ele é convidado pra todas as festas, ele vai a tudo. Não sei quando ele tiver quinze, dezesseis anos, como é que a coisa vai funcionar. Agora, nesse momento, eu posso te dizer que eu não senti rejeição de nada meus amigos continuam os mesmos, me deram a maior força, admiram a gente mais do admiravam antes, acham a gente assim, um casal sensacional, acham a gente muito maneiro por ter acolhido o Paulo, por lutar pela inclusão do Paulo e por uma série de coisas porque você acaba fazendo isso também uma política da sua vida, né? Você acaba virando isso pro lado social geral, entendeu, isso te traz uma responsabilidade social e nisso eu não achei diferença nenhuma, agora, não sei daqui a dez, doze, quinze anos como é que a coisa vai funcionar.’ (M5)

‘Senti apoio senti. Eu já tava assim no fundo no fundo a gente tem aquele receio de que... da rejeição porque a gente sabe que tem a rejeição, tem a discriminação então eu achei que eu tendo o apoio da minha família eu estaria mais assim preparada pra o que vinha pela frente, né? Eu não sabia que vinha mas eu sabia que não, não era uma coisa leve aí eu sabia que com o apoio da minha família eu tava mais preparada então eu recebi o apoio de toda minha família, recebi o apoio de quem tava mais próximo de mim.’ (M6)

Alguns pais entrevistados acreditam que o mundo externo “mudou” do momento que eles tiveram o filho até o momento da nossa entrevista. Julgam que para quem tem um filho no presente momento “tudo está mais fácil”. Sublinhamos que para todos os sujeitos desta pesquisa este período de tempo é sempre inferior a três anos. Consideramos curioso que os pais não percebam que passaram por um longo e doloroso processo de adaptação ao filho e um árduo aprendizado sobre a síndrome de Down e, portanto, houve uma mudança no mundo interno de cada um deles. Talvez eles mesmos, com toda a “bagagem” adquirida ao longo do tempo, transformem paulatinamente o mundo que os cerca, aquele do seu convívio familiar e social, contudo, este movimento se dá de dentro para fora, do mundo interno para o externo.

‘E é até engraçado, né porque a gente fala que a gente cria, a gente... eu e a Maria nós criamos, é... tendências, né? Depois da gente ter o Paulo, para você ver que

explodiu um monte de coisas de Síndrome de Down e tal. Eu acho que se eu tivesse o Paulo hoje, depois de quase três anos, eu seria um cara mais informado do que há três anos atrás e tudo ficaria mais fácil.’ (P1)

‘Exatamente. De três anos pra cá a coisa mudou muito. Na nossa...na nossa...vai ter novela, vai ter isso, vai ter aquilo. Tá num momento bom de Síndrome de Down, né? (M5)

‘Hoje em dia tem mais informação, né? Antes... quando eu fui falar com uma amiga de sala, ela começou a chorar pensando que o neném nem ia andar, sabe? Assim, não tinha informação nenhuma, né? Então, hoje em dia não. O pessoal já vê que têm as pessoas tranquilas, normais, né? Então eu acho que a falta de informação era pior até, né, no passado. Eu acho que agora o pessoal sabe que não é assim.’ (M6)

Outra polêmica importante tange os conceitos de normal e patológico, envolvendo pais e profissionais, e se tornou tema de inúmeras campanhas publicitárias no mundo inteiro com o *slogan* “síndrome de Down não é doença”. Apesar da síndrome de Down ser catalogada como uma “doença genética” e constar na Classificação Internacional de Doenças, 10^a revisão (CID-10), referida às malformações, deformações e anormalidades cromossômicas congênitas. O ponto de vista que os familiares defendem nos lembra uma citação de Canguilhem (1966): “a anomalia é a consequência de uma variação individual que impede dois seres de poderem se substituir um ao outro de modo completo. (...) No entanto, diversidade não é doença. O anormal não é o patológico” (p.106). Ainda, segundo as idéias do autor, o ser vivo não pode ser avaliado e considerado dissociado de seu meio, desta forma, a relação entre o ser vivo e a sua normatividade / adaptação ao meio é que forja o conceito de anormalidade ou desvio. Portanto, a relação entre sujeito e cultura também seria determinante ao considerar desviante aqueles que não se adequam aos modelos ideais vigentes. Canguilhem (1966) completa que não existe fenômeno ou fato que seja normal ou anormal em si. As mutações e as anomalias não são patológicas, “elas exprimem outras normas de vida possíveis” (p.113). Em concordância, alguns pais e profissionais argumentam que o conceito de doença pressupõe o de cura e, por isto, não consideram a criança doente, e sim deficiente. M6 sublinha que o atributo “doente” favoreceria ainda mais o preconceito com relação ao indivíduo portador da síndrome de Down.

‘eu odeio quando alguém fala: -ele é doentinho. Digo logo: -quem é doente toma remédios.’ (M2)

‘O problema é quando se referem as pessoas com síndrome de Down como doentes. Acho que não temos como negar que seja uma doença genética, principalmente nos meios médicos. Mas chamar de doente só aumenta o preconceito.’ (M6)

‘(...) o primeiro passo, isso dentro do meu ponto de vista, é passar pras famílias, que o que de uma maneira geral está realmente culturalmente enraizado fortemente na área da saúde é que a Síndrome de Down é uma doença. Então minha forma de conversar com as famílias é exatamente colocar que, a priori, o filho recém-nascido não é doente (...) Tento trazer para o dia-a-dia dessas famílias a questão da diversidade do ser humano. A questão do que consideramos normal e anormal, a questão da razão e é exatamente na questão da cura, que você não tem. Não é um processo curativo, e muitas doenças genéticas passam por esse tipo de enfoque (...) você trabalha com desenvolvimento em termos de adaptação, de adaptabilidade ou habilidades adaptativas.’ (PG1)

‘Como é que é elas estarem lidando com o filho delas que é diferente, com elas que viram mães diferentes também, né? E de vez em quando você escuta é... : não, ele tem Síndrome de Down, mas ele não é doente. E é verdade, ele não é doente. Ele tem uma síndrome que caracteriza o indivíduo diferente no seu desenvolvimento, né? E como é que é aceitar aquela diferença, lidar com aquela diferença?’ (PP2)

- **Estimulação Precoce**

A visão da estimulação precoce sob o ponto de vista dos pais é de grande importância no desenvolvimento do bebê com síndrome de Down. Independentemente do método de estimulação empregado na criança, os pais parecem concordar que a parceria com a equipe de trabalho é fundamental para o desenvolvimento dos filhos.

‘Eu acho que a estimulação precoce é muito importante. Sem ela eu acho que a Ingrid não estaria fazendo nem metade do que ela faz. Eu faço algumas coisas em casa também. (...) eles fazem lá o que eles tem que fazer e passam pra você fazer em casa. Se não der uma continuidade, se você não fizer alguma coisa o seu bebê também não vai ter um desenvolvimento muito bom, né? Tem que ser uma coisa conjunta. Trabalhamos em conjunto, o pessoal da estimulação e a gente em casa.’ (M1)

‘Eu acho que o desenvolvimento dele na estimulação, em um todo, foi completo em todos os sentidos, né? Claro que, a estimulação é uma hora e cinquenta e eu fico vinte quatro horas com ele dentro de casa. Tem o meu empenho, tá? De acreditar que meu filho é capaz, de saber que ele pode fazer porque eu acho que isso é acreditar que a criança é capaz.’ (M2)

‘No final do primeiro mês a gente foi direto para estimulação, não pesquisei na época outros tipos, mas eu acho que esse método do *follow up* deveria ser adotado se as pessoas têm tempo porque agrega, entendeu? Eles preparam o exercício e durante um mês você vai ser o responsável por fazer os exercícios com o teu filho. Eu acho que isso agrega porque você se sente também responsável pelo desenvolvimento do teu filho. Você não entrega o teu filho pra um terapeuta e diz: - Toma, a responsabilidade é tua. Tô te levando, você que é o profissional, você que tá responsável por meu filho ser estimulado. A responsabilidade é tua também. O terapeuta te passa o que você tem que fazer, mas o fato de você ter que fazer os exercícios em casa, te deixa co-responsável por isso. Então aquilo agrega o pai, agrega a mãe, pelo menos no nosso caso, isso funcionou muito bem, eu achei muito legal pra família.’ (M5)

O tema da partilha da responsabilidade entre equipe e família no desenvolvimento da criança surge como um fator de grande importância no discurso dos entrevistados. No entanto, colocar a responsabilidade sobre os pais, sem dar-lhes o devido suporte pode funcionar apenas como uma sobrecarga a mais neste momento inicial tão conturbado. Contudo, acreditamos que isto tenha sido possível nestas famílias porque se sentiram acolhidas e respeitadas pelas equipes de atendimento do filho. P1 ainda salienta que, a seu ver, o ponto fundamental do trabalho propiciado pela estimulação foi a função integradora que exerceu sobre a família com o suporte da terapeuta, formando um elo afetivo entre eles. M3 também sublinha o papel de acolhimento e continência da equipe de

estimulação junto às mães, ressaltando que a atmosfera de afetividade também foi um importante suporte no seu ponto de vista.

‘Você ia lá seis vezes por mês, ela analisava a criança, passava exercícios, via você fazendo os exercícios para ver se estavam sendo corretos, te mandava pra casa passava um mês, você voltava e fazia tudo de novo. Isso até um ano de idade. (...) Eu acho que se formou um elo ali, entre a gente. Talvez o objetivo dela seja esse, o elo, entendeu? E esse objetivo foi alcançado. Há um elo entre a criança, o pai, a mãe e o terapeuta, entendeu? Foi o que a gente tirou, exatamente. Foi o que a gente tirou de proveito...mais do que a própria estimulação. Mais do que a própria estimulação foi exatamente...Mas também se não tivesse alguém pra mostrar a gente a estimulação a gente nunca ia imaginar que você segurar a criança de frente pras pessoas, isso já ia estimular. Sabe, umas besteiras, assim, são besteiras, mas ela que ensinou.’ (P1)

‘o que seria da...de mim se não fosse a estimulação? Para mim sempre foi meu porto seguro, tá? Ela sempre me ajudou em tudo. Tudo. Como lidar, como cuidar...claro. Sempre foi uma hora e cinquenta, lá...uma hora e cinquenta que fazem a diferença. Faz a diferença junto com a fono, faz a diferença junto com a psicóloga, tá? A minha primeira equipe foi maravilhosa! Nunca vou esquecer porque tem um carinho muito grande, é de...de eu fazer festa prá eles, de eu levar presente. Então é esse o carinho que eu tenho pela minha primeira equipe, tá? É o período que você tá mais frágil, é a equipe de entrada, é o grupo que você tá entrando, realmente é muito difícil, tá? (M3)

Algumas condutas da clínica de estimulação são chamadas de “besteiras” por P1, visto que menciona que o seu principal proveito foi a integração entre os pais e o filho.

Os profissionais, de acordo com os pais entrevistados, também são unânimes em relação à implicação dos pais no trabalho de estimulação precoce. No entanto, ressaltam que os pais não devem confundir o seu papel com o do terapeuta, argumentando que isto seria prejudicial para a saúde mental e desagregação de toda a família. Também observam que a implicação dos pais varia muito, conforme as respostas da criança à terapia. Assim, notam a oscilação desta implicação mencionando-as como “fases”.

A importância desta parceria também é sublinhada na pesquisa de Bolsanello (1998) onde os entrevistados consideram a orientação às mães um dos pontos principais no atedimento na estimulação precoce. No entanto, a orientação mencionada restringe-se ao repasse das informações sobre o que as mães devem fazer para estimular o filho em casa e é visto como um “trabalho” complementar ao dos profissionais.

Alguns profissionais citam que métodos muito rígidos em relação aos que os pais “devem fazer” para estimular os filhos, em sua experiência, não funcionam, pois servem como uma sobrecarga extra que alimenta um conflito entre os membros do casal e que ainda podem atribuir apenas a eles o sucesso ou o fracasso na terapia do filho.

‘Têm alguns que mais no momento inicial, (...) o que muda muito, o nível de implicação em algumas famílias, ele tende a oscilar muito. Então eles tendem a ficar mais implicados no momento em que eles começam a ver mais progresso e depois eles vêem que continua havendo uma diferença e aí desanima. (...) No final dos anos 90, tava muito na moda essa coisa do veras³. Tenho impressão de que não está sendo mais tão usado, pelo menos eu não tenho ouvido isso muito das famílias, e eu confesso que, assim, tive experiências péssimas com crianças sendo trabalhadas por esses métodos, tá? Dos pais, assim, querendo se matar porque um forçava o outro. (...) O pai vai embora trabalhar e bota a mãe pra ser carrasca do método. Então acaba estressando a criança, estressa a mãe, estressa o pai, acaba com a família de uma vez por todas, algumas já iam acabar mesmo, mas eu acho que esses métodos, assim são a gota d’água para algumas famílias. Então, assim, nesse ponto pais terapeutas, a experiência que eu tive com essas famílias, isso não funcionou.’ (PG2)

‘Na verdade, isso é uma exigência muito *hard* em cima da família. Quando eu penso em estimulações que exigem treinamentos dos pais, eu acho isso uma maldade porque não se supõe sujeito na criança e também não há sujeito no pai, nem na mãe porque colocam todos dentro de um pacote igual: pai e mãe de deficiente, né? Então, isso é muito complicado. A criança é avaliada todo mês e aí a família recebe um papel com as orientações para executar naquele mês para no mês seguinte já voltar com um resultado e não é trabalhado o...esse se é possível, espera-se só o resultado e deposita-se toda a responsabilidade na mão da família, se não der certo, a culpa é da família. Mas, eu acredito em momentos, são fases de investimento e desistência dos pais.’ (PP1)

A confusão de papéis entre pais e terapeutas que pode ser propiciada pelo incentivo do treinamento dos pais em cursos especializados de estimulação foi salientada por alguns profissionais.

‘Eu acho que o ideal seria seguir as orientações que os terapeutas dão na sala de atendimento, tentar fazer da melhor maneira possível sem estressar o filho, como eu tinha falado, não vejo muita necessidade destes cursos (que ensinam estimulação para os pais), até porque vão se confundir as atuações. De quem é o terapeuta e de quem é o pai, vão começar a se confundir, a se juntar e eu não sei se isso seria viável não.’ (PM2)

Os cuidados com os excessos na estimulação também são pontuados.

³ Método de estimulação.

‘Eu sempre chamo muita atenção deles porque alguns ficam extremamente empolgados e acham que quanto mais fizer, mais normal a criança vai ser, né, e isso é uma temeridade, também, então... tem que... tem que ser tudo relativamente moderado, quer dizer, o bebê tem que ter tempo pra ser bebê também’ (PG2)

‘O estresse dos pais quererem colocar, as vezes, os filhos em trocentas terapias e acharem que a criança vai se desenvolver mais pela quantidade de estímulos que recebe é terrível e também estressa a criança.’ (PM1)

‘(...) o interesse não é nem de mostrar que o filho está tendo aquela evolução satisfatória e que eles estão felizes. Eles querem que o filho se adeque a sociedade, se inclua na sociedade de qualquer maneira e a qualquer preço e por isso eles vão virar os terapeutas, vão pesquisar vão ler, vão tudo. Vão te sugar até o último fio de cabelo. Isto traz muito cansaço, muito estresse por conta deste empenho muito elevado destes pais. No caso dos pais que estão trabalhando de uma forma mais saudável, a gente vê que acaba fluindo um pouco melhor.’ (PM2)

Foi possível notar, através do estudo bibliográfico, que a maioria dos autores contemporâneos salienta a importância do envolvimento dos pais na estimulação dos filhos (Brandão, 1991; Coriat, H., 1997; Hopmann e Spiker, 1997; Bolsanello, 1998; Rodrigo e Palácios, 1998; Jerusalinsky, A., 1999 e Jerusalinsky, J., 2001, 2002). Entretanto, sabemos que em primeiro lugar não é esse modelo que predomina no nosso contexto sócio-histórico e em segundo lugar, gostaríamos de esclarecer como surge esta idéia na literatura a respeito do tema.

Observamos nos relatos supracitados a importância que os pais dão ao acolhimento e contenção que recebem da equipe de trabalho e talvez isso seja uma das principais funções deste dispositivo inicialmente. No entanto, o que encontramos na bibliografia sobre o assunto diverge deste aspecto, visto que enfatiza muito mais o caráter educativo dos próprios pais para atuarem como agentes terapêuticos da criança, do que a sua necessidade de suporte frente a nova situação de vida em que se encontram (Hopmann e Spiker, 1997 e Bolsanello, 1998). Ainda, segundo Bolsanello (1998), a maioria dos profissionais que trabalha na área de estimulação precoce, desconhece a importância das interações pais-bebê em relação ao desenvolvimento infantil.

De acordo com o relato dos entrevistados, podemos perceber que na área de estimulação precoce, independente da técnica aplicada, as características pessoais dos profissionais entram em jogo, pois parece que o fato de escolher trabalhar com técnicas mais mecânicas ou educativas não seja apenas uma escolha

profissional que vai de encontro as características pessoais de cada um e sim uma falta de opção pela quase inexistência de literatura e formação a respeito de outros modelos de atendimento que dêem ênfase ao aspecto relacional do desenvolvimento. Portanto, encontramos alguns profissionais pautados em condutas tecnicistas que no entanto são pessoas sensíveis e conseguem dar suporte aos pais, facilitando a relação com o bebê.

O único estudo mais sistematizado que encontramos sobre um método de estimulação que enfoca a intesubjetividade dos pais, dos terapeutas e da criança, dentro de um viés psicanalítico, é aplicado na *Fundación para el estudio de los problemas de la infancia* (FEPI) em Buenos Aires. Neste trabalho o terapeuta é convocado a sustentar a função materna baseado em conceitos psicanalíticos que apontam para a importância de um outro na constituição de um sujeito do desejo (Coriat, H., 1997). Assim, a estimulação precoce consistiria em um dispositivo que pressupõe o bebê como alguém que está se estruturando e, portanto, não há como pensá-lo de maneira fragmentada, a partir do olhar de cada disciplina terapêutica. Desta forma, situar o bebê em um lugar simbólico para que possa ser visto de maneira integrada e relacionada aos seus pais, que são os únicos capazes de marcar as suas produções com o olhar singular da trama psíquica da sua família de origem, a nosso ver, seriam pontos fundamentais neste trabalho.

A visão dos profissionais entrevistados acerca da estimulação precoce parece estar distante desta perspectiva teórica que enfoca as relações e a construção subjetiva do bebê. Os conceitos que sustentam esta prática clínica parecem “obscuros” para a maioria dos profissionais que trabalham em equipes interdisciplinares, que parecem não entender bem qual a sua história e finalidade teórica e conceitual. Os profissionais não foram capazes de estabelecer uma ponte entre a sua disciplina específica e a importância das outras disciplinas, a não ser de maneira recortada, assim como de estabelecer a importância do psicólogo na equipe, seja em função do desenvolvimento infantil ou da constituição psíquica do sujeito.

Na pesquisa realizada por Bolsanello (1998), os profissionais entrevistados também consideravam que o objetivo da estimulação precoce era apenas o de sanar ou de atenuar os déficits da criança e promover o seu desenvolvimento, mas a interação mãe-filho não era contemplada neste contexto. A autora também salienta o aspecto da formação profissional nesta área, pois apesar da maioria dos

seus entrevistados ter cursos de pós-graduação com ênfase em educação especial, nenhum deles conseguiu mencionar uma definição teórica coerente com o trabalho desenvolvido.

Poucos entrevistados conseguem definir de forma mais precisa o termo estimulação precoce. Alguns salientam a importância e as dificuldades encontradas no trabalho de equipe interdisciplinar, talvez pela própria falta de sentido que ela tenha para a maioria dos profissionais.

‘Em linhas breves, é uma estimulação como prevenção por exemplo eu como fono, tô pensando na fala, tô pensando na alimentação que já está iniciando. Mas assim, eu acho importante o trabalho interdisciplinar dentro da estimulação. Acho muito importante, acho legal essa troca e como o nome diz, é precoce porque tá dentro de uma faixa de zero a quatro anos e é isso. O nome já define. (...) Tecnicamente, a troca entre os terapeutas ainda é falha. De todos os terapeutas, os que tão dentro de sala com a criança, os terapeutas que estão fora com a família,...de todos...essa troca. Esta troca é o que eu acho mais difícil porque envolve a personalidade de cada um, a técnica de cada um, envolve um monte de coisas, isso eu acho que é o mais difícil...eu acho.’ (PM1)

PM2 foi o único profissional, apesar de ser fisioterapeuta, a salientar a importância dos aspectos emocionais do bebê e do fortalecimento dos vínculos familiares durante o trabalho de estimulação.

‘Consiste em um atendimento especializado direcionado para crianças com patologias orgânicas ou psíquicas, síndromes em geral, síndrome de Down, outras síndromes raras, encefalopatas, autistas, e também em atuação a suas famílias, né? Atuamos na prevenção dos problemas do desenvolvimento global e este atendimento é de fundamental importância porque possibilita dar suporte ao bebê no seu processo inicial de intercâmbio com o meio, considerando os aspectos psicomotores e emocionais do seu desenvolvimento. Também auxiliamos aos seus pais no desenvolvimento das funções parentais para fortalecer os vínculos familiares. É mais ou menos isso. É um trabalho com a criança e com a família. Olha, se for um trabalho de estimulação precoce mesmo varia de mais ou menos zero a, no máximo, cinco anos, dependendo do tempo que esta criança levou para procurar ajuda no serviço.’ (PM2)

Assim, a ênfase em um trabalho centrado na relação bebê-terapeuta parece predominar no imaginário dos profissionais que trabalham com bebês portadores da síndrome de Down. Neste ponto, Brazelton (1981) salienta que os terapeutas, na ânsia de promover o desenvolvimento do bebê, ignoram a sua relação com seus pais e em consequência obtêm resultados aquém dos que poderiam ser atingidos em um trabalho que incluísse estas interações. Jerusalinky, A. e Coriat, E. (1983) também enfocam este aspecto, comparando o desenvolvimento de 50 bebês

portadores da síndrome de Down submetidos a estimulações centradas apenas na criança, com outros 50 bebês também trissômicos trabalhados por um método de estimulação que levava em conta as relações pais-bebê. Os autores encontraram diferenças importantes entre os dois grupos, considerando o desenvolvimento das crianças do segundo grupo melhor do que as do primeiro em relação a comunicação, a socialização, a motricidade e a inteligência.

PG1 demonstra, uma certa descrença no trabalho, apesar de não falar sobre isto de uma maneira direta, e também ignora as questões familiares envolvidas.

‘Eu creio que essas condutas são complementares, você não consegue através de nenhuma atividade dessa, fazer com que você modifique a história natural daquela criança em termos de desenvolvimento. Então não tem que ser obsessivo em relação a essas atividades. Tem criança que nem vai pra casa. Ficam num círculo de atividades. Faz fisioterapia; às vezes numa instituição, faz uma fisioterapia particular, a família muitas vezes fica numa ansiedade... e isso é desnecessário.’ (PG1)

Percebemos que a maioria dos profissionais não consegue fundamentar conceitualmente o que é estimulação precoce. PG2 ressalta uma boa experiência em relação a esta clínica apesar de ser a única a observar que em alguns trabalhos há uma falta de entrosamento entre as equipes e as famílias, algo que consideramos essencial, apontando para a mesma questão que observamos: os profissionais estão juntos, mas não formam um a equipe integrada. Isto, segundo os pressupostos de Coriat, H. (1993); Coriat, E. (1997);; Jerusalinsky, A. (1999); Jerusalinsky, J. (2002), não contribuiria para a integração do sujeito em constituição na estimulação precoce. Imaginamos que os profissionais não integrados estejam impossibilitados de prover sustentação para a família e este afastamento mencionado por PG2 talvez represente uma atuação (*acting out*) dos profissionais em relação às famílias dos bebês e ao seu próprio trabalho, visto que o modelo, tal como parece instituído, também não os ajuda a prover subsídios para a elaboração das angústias inerentes ao campo.

‘(...) eu acho que a experiência é bastante boa, quer dizer, com toda carência, e lidando muito com a população também da instituição que precisa buscar as instituições filantrópicas, pra fazer a estimulação, isso em geral funciona muito bem. (...) algumas famílias ainda se queixam de falta de, assim de ter um retorno dos terapeutas. Reclamam que ficam do lado de fora, que não participam, isso ainda acontece em algumas instituições.’ (PG2)

Surgem ainda questões relacionadas ao excesso de profissionais para um único bebê, possibilitando-nos pensar no fato da quantidade de mão de obra mal aproveitada e na falta de sentido que a sobreposição de tantas áreas de saber sobre um único bebê possa ter para o próprio profissional se ele não possui esta conceitualização teórica bem alinhavada.

‘É um bando de gente em cima de um bebê. [risos] (...) tão pequenininhos e tanta gente trabalhando, né?’ (PP2)

Todos os profissionais concordam que a estimulação precoce do bebê portador de síndrome de Down deve se iniciar até os três meses de idade, mas alguns acreditam que deva ocorrer desde o nascimento do bebê.

‘Desde que nasce. Se o bebê não for cardiopata.’ (PG1)

‘Eu acredito que o início dentro dos três primeiros meses, esteja dentro do aceitável. (...) Mas de repente o contato com os terapeutas já antes, e já começar a ter algum tipo de orientação de coisas muito básicas de estimulação, de sons, de cores, de tato, de como arrumar o quatinho, já seria o suficiente pelo menos nesse momento muito inicial pra depois começar de fato com a estimulação.’ (PG2)

‘Três meses eu acho o ideal mais em função da complicação que se passa na família, a família poder buscar antes, isso não é um problema.’ (PP1)

‘Eu acho que se for uma estimulação precoce onde exista um cuidado com essas mães, de acolhimento, também não sei, assim, como seria assim, de periodicidade disso, né, eu acho que poderia acontecer até um pouco antes dos três meses, né? Mas não talvez no modelo que eu conheça, que eu trabalhe’ (PP2)

As principais questões apontadas pelos profissionais que impedem o início da estimulação do bebê são: cardiopatias graves, vacinação completa do bebê, interferência na parentalidade de maneira muito precoce e a falta de sentido do trabalho quando o bebê precisa vivenciar um “tempo de recém-nascido”.

‘Contanto que não tenha nenhuma contra indicação médica, por exemplo, algumas cardiopatias graves elas não conseguem nem... realmente estão muito comprometidas.’ (PG1)

‘Começar antes de um mês completo, nenhum bebê deveria ficar rodando, saindo de casa muito antes de completar um mês, então não é ideal.’ (PG2)

‘Por exemplo, pegar um bebê e colocar em uma bola de fisioterapia com um mês de vida não tem o menor sentido porque o que ele vai fazer antes de um tempo que é tempo de recém-nascido. Mas poder já estar ajudando a família, poder já estar vendo coisas e tal...que esteja já junto de uma equipe, que esteja sendo

acolhida neste sentido, podendo entender o que é esse tempo de bebê, mas isso é complicado e isso é uma das questões em estimulação atualmente.’ (PP1)

‘Lá na Instituição a gente começa com três meses porque a gente acha que antes disso a gente pode estar atrapalhando essa relação mãe-bebê. Mas eu não sei se isso é uma coisa assim, que eu acredito 100%, né, porque assim, essa relação mãe-bebê já foi atrapalhada aí na hora que nasceu e teve a...a notícia, né?’ (PP2)

Quando perguntados sobre a importância específica da estimulação precoce para o bebê portador da síndrome de Down, cada profissional parece enfatizar aspectos bem diversos no trabalho, muito de acordo com as suas próprias disciplinas. Em seus relatos também podemos notar muita confusão e contradição. Tal tipo de resposta também foi encontrada por Bolsanello (1998) que verificou que os profissionais estavam preocupados em ministrar atividades junto ao bebê que consideravam específicas a sua área de formação, conduzidos por um referencial mecanicista e enfocando apenas a deficiência da criança.

‘Eu tenho tido excelente contato com fisioterapeutas e os protocolos utilizados são muito rigorosos, são muito bem estruturados e tem objetivos bem claros, respeitando, obviamente, o desenvolvimento da criança. (...) Eu volto a dizer que a estimulação provavelmente mantém um estado de alerta sensorial, motor, das crianças, porque muitas crianças não fizeram a estimulação e vão atingir as mesmas metas. Então...obviamente que isso ainda precisa de uma confirmação, mas a síndrome de Down é um bom cliente para os fisioterapeutas.’ (PG1)

‘A independência nas atividades, e lógico que na minha área é a fala, lógico.’ (PM1)

‘Luto para a criança desenvolver a marcha.’ (PM2)

A problemática dos termos empregados para definir a prática da estimulação precoce e as suas possíveis conseqüências nos desdobramentos clínicos também foi mencionada.

‘Bom...tem uma questão com esse termo aí que é estimulação precoce, estimulação essencial, é...na verdade se a gente pensa do síndrome de Down seria estimulação essencial, só que esse termo não é usado muito e como tem que ter uma coisa de uso mais comum ficou estimulação precoce para qualquer tipo de deficiência assim, mas o que faz com o portador da síndrome de Down é aquilo que é essencial. Já se sabe quais são as questões da síndrome, se sabe que tem deficiência mental, se sabe destas questões motoras, então, se faz o que é essencial. O precoce é tentando resolver algo antes assim, é...e a gente tem que tomar um cuidado com isso porque a gente de repente com a embolção dos termos, embola o trabalho também.’ (PP1)

Este debate sobre os termos usados na expressão “estimulação precoce” questiona se de fato o que se faz nesta clínica é prevenção ou uma atenção essencial às manifestações sintomáticas do bebê que tem um quadro, como o da síndrome de Down, onde muito do curso do desenvolvimento do indivíduo e seus possíveis prejuízos já são conhecidos (Coriat, E., 1999 e Jerusalinsky, J., 2001). Bolsanello (1998), no entanto, acentua que as ações previstas na clínica da estimulação precoce são antecipadas com a finalidade de atenuar ou compensar a deficiência da criança. PP1 pontua que não existem meios para “prevenir” a deficiência mental e as dificuldades motoras do portador da síndrome de Down, mas talvez tenhamos como atenuá-las através do trabalho de estimulação que a profissional chama de “essencial”. No entanto, sua idéia também parece estar de acordo com a conceituação que Bolsanello (1998) nos fornece sobre a “estimulação precoce”.

Atrelada à questão da importância da estimulação precoce para o desenvolvimento do bebê portador da síndrome de Down, surgiu o tema do investimento dos pais sobre o filho, apesar de a maioria dos profissionais não contemplar este aspecto na sua prática clínica de maneira sistematizada.

Alguns profissionais citam que o que lhes parece mais importante antes mesmo do que a estimulação é o investimento dos pais no filho. Poderíamos pensar que seja este um dos principais papéis da estimulação precoce? Manter esta chama do investimento acesa nos pais? Não seria um trabalho que vai ao encontro com a demanda dos próprios pais que têm seu narcisismo ferido e um luto a elaborar?

‘Acho importante porque faz muita diferença. Apesar do que eu conheci uma menina que nunca frequentou estimulação precoce entrou lá na Instituição com 10 ou 11 anos e é uma menina que anda perfeitamente, conversa com uma fala clara que você consegue entender o que ela está dizendo, ela é uma graça, esperta, então assim, se eu acho que a estimulação é necessária? É, mas eu acho que a família tem que estar muito investida, como qualquer filho, né? Eu acho que assim, é porque a estimulação; a síndrome de Down tem um comprometimento de que talvez um outro filho que nasça sem a síndrome não tenha, mas se a gente também não investir naquele filho, não acreditar, não dar esse subsídio pra que ele consiga se desenvolver sadicamente, também não acontece. Também vai ter problema aí na escola, não vai conseguir se concentrar, sei lá o que que vai acontecer.’ (PP2)

Seria este um trabalho que vai de encontro ao narcisismo ferido dos pais e ao luto a elaborar pela perda do filho idealizado, permitindo um realinhamento das

expectativas dos pais sobre o filho e uma aproximação do bebê real? Tal tipo de suporte por parte dos terapeutas facilitaria o estreitamento dos laços entre os pais e o bebê?

PM2 apresenta o terapeuta como um facilitador. Seriam os terapeutas facilitadores de uma vivência, que os pais conturbados no começo de vida do filho, não estejam podendo provê-lo? Por que a oportunidade de experimentar o mundo não estaria sendo oferecida para o bebê com deficiência, exceto pelas dificuldades que os pais, sobretudo inicialmente, encontram na construção da parentalidade com seu filho portador da síndrome de Down?

‘A importância da estimulação precoce para o bebê com síndrome de Down na fase inicial é de mostrar para ele, para que ele tenha experiência e vivencie situações que no caso de uma criança dita normal a gente pode dizer que ela já vai estar vivenciando e tudo, agora a criança com uma síndrome, uma deficiência, por conta de todo o quadro que vem acompanhando isso ela tem que estar freqüentando a estimulação para estar vivenciando para estar experimentando, vivenciando. O terapeuta é um facilitador.’ (PM2)

Observamos através do relato de PP2 e de PM1 que o trabalho dos terapeutas em acreditar nas possibilidades e eficiência da criança ajuda aos pais a poderem investir no filho. Pensamos isso, sobretudo porque antes de chegarem ao centro de estimulação precoce, seus contatos, na maioria das vezes, parecem se dar com pessoas que apenas sublinham os aspectos deficitários do bebê. Devemos ainda levar em conta todo o complexo processo de luto pelo qual os pais estão passando.

‘Olha, o... É porque assim, o que eu mais vejo que acontece são fases, sabe. Os pais às vezes implicados, não chegaram implicados não. Uns; alguns sim. Mas são poucos. Chegaram tristes, chateados, morrendo de medo que o filho não ande, que não faça isso, nem nada, e dependendo do vínculo que têm com os terapeutas isso pode modificar muito, você acreditar que aquela pessoa tá fazendo ali o trabalho.’ (PP2)

‘Têm uns pais que chegam para a gente contando que já estão fazendo alguma coisa, que viram não sei aonde e que então imaginam que seja bom. Então que ah..tô colocando a perninha dele para cima e para baixo para trabalhar este abdomen que é flácido, né? Existem uns que...discordam que querem fazer diferente do prescrito, o que não é errado, mas que querem entender porque que você tá orientando aquilo. (...) assim, os pais têm um papel muito importante, um papel muito, muito,...até porque existe o papel que tem que partir deles, não da nossa orientação, tem que partir deles, do desejo deles.’ (PM1)

A importância do aspecto relacional dos pais e o bebê no início da vida, principalmente no primeiro ano, como também a importância do entrosamento da equipe, são alguns dos pontos críticos observados no trabalho de estimulação. Há um questionamento sobre a necessidade do trabalho com muitos profissionais neste período de vida do bebê.

‘(...) eu acredito sim que a criança tem algo dentro dela pronto para ser despertado e que ela não é só uma construção do meio, senão era só ir para uma estimulação mecânica destas e preparar um super herói, mas tem algo que é da criança e tem algo que precisa ser sustentado, principalmente no início da vida do bebê e aí entra essa família. Porque se essa família sustenta esse desenvolvimento acontece e acontece melhor. (...) eu acho que a família é muito importante neste processo de desenvolvimento da criança e aí no que tem neste retorno o desenvolvimento da criança isso é muito importante para fortalecer a família, então, eu acho que isso é uma troca constante.’ (PP1)

‘É muito importante. (...) talvez nesse momento inicial, principalmente o primeiro ano de vida se fosse possível fazer o que se chama de estimulação global, global de verdade, seria o ideal, porque melhora o vínculo com a criança e melhora o vínculo com a família também. Agora, eles têm que estar muito bem coordenados com todos os profissionais, porque as famílias questionam, as famílias chegam em um momento que dizem assim: -vem cá, eu acho que não é importante fono agora, que você acha? Eu digo: - olha, agora não vai falar, mas tem que começar a trabalhar porque na hora que chegar na fala, ele já vai estar trabalhado. Agora, daria perfeitamente pra um outro terapeuta estar trabalhando também nessa fase pré-lingual da criança.’ (PG2)

Consideramos relevante notar que, apesar da importância dada ao fator das relações entre pais e filhos e do investimento nos pais sobre os filhos atrelado ao trabalho da estimulação, isto não parece de acordo com os pressupostos teóricos dos profissionais entrevistados, visto que apenas PM1 mencionou que o trabalho de fortalecimento dos vínculos entre os pais e o bebê era objeto de intervenção da clínica na estimulação precoce. Tal fato destaca a confusão entre teoria e prática que os profissionais parecem não perceber e à qual, portanto, permanecem atrelados.

PP1, assim como PP2 e PG2 também salienta a importância das relações pais-bebê neste contexto e foi a única profissional a mencionar a questão da deficiência mental do portador da síndrome de Down, dando importância a este aspecto dentro do trabalho de estimulação precoce. Portanto, PP1 questiona as técnicas meramente “motoras” que não levam em conta a importância do desenvolvimento cognitivo e psíquico do bebê. Sublinha a importância da abordagem interdisciplinar neste contexto, pois entende que facilitaria a

construção de um espaço para pensar o bebê dentro de uma perspectiva intersubjetiva.

‘Acho. Agora o que é essa estimulação precoce? Acho que deve freqüentar sim, é importante para a criança e para a família...mas tomar cuidado com as estimulações mecânicas, com os condicionamentos. Pensar o que se espera deste bebê, o que os pais esperam, o que os profissionais esperam? (...) tem que trabalhar essa parte motora porque isso precisa ser superado porque a questão maior é a deficiência mental. (...) eu vejo que alguns pais, algumas famílias, que conseguem entender melhor a questão da deficiência mental, mas a deficiência mental não é paupável como é, paupável, nesta fase, é...o bebê que é mole no colo, que não consegue sentar numa idade que já deveria ter sentado. Que não fala uma palavra quando já deveria estar falando alguma coisa. Então, isso assim, é mais concreto e a família fica muito fixada nisso. É importante o profissional estar trazendo esta questão da deficiência mental...assim...a criança é hipotônica sim, mas não é só o fortalecimento muscular...é também a questão intelectual (...) Tem inclusive profissional que não valoriza isso tanto. (...) o fisioterapeuta, ele parte do princípio: -eu tenho que fazer aquela criança andar e ponto. Ele não vai entrar com a questão da deficiência mental para a família, entende? (...) A questão da estimulação é que precisa desse todo maior e por isso é que é importante este trabalho em equipe interdisciplinar.’ (PP1)

Apesar do caráter tecnicista parecer ser preponderante nas estimulações quando nossos entrevistados fazem uma descrição prática do trabalho, percebemos uma valorização dos aspectos interpessoais, tais como investimento afetivo e intuição profissional. Um tipo de resposta semelhante foi encontrada em Bolsanello (1998), cujos entrevistados na maioria acreditavam que o fundamental para o bom atendimento em estimulação precoce era um vínculo afetivo entre os profissionais e a criança e uma sensibilidade e disponibilidade para o trabalho. Tais características que permeiam o campo das relações, apesar de serem apontadas pelos profissionais como fundamentais no trabalho de estimulação precoce, não parecem ter ressonância com o campo teórico e o entedimento deste com base para a prática profissional.

Quando perguntados se o sofrimento da família atinge o profissional que atende o bebê, a maioria dos entrevistados não se identificou com a problemática. Ou acham que não são atingidos pelo sofrimento da família, ou acham que o sofrimento pode atingir, mas não se incluem na resposta.

‘Como assim atinge? Não, não atinge muito o profissional não. Eu acho que o profissional tá muito longe de ter percepção do que isso acarreta sobre você. Muito longe, muito longe. A não ser que tenha tido uma experiência próxima com a sua família, com o seu filho. Eu sou muito, muito cuidadoso com relação a isso e cada vez mais. Eu não tenho filho com síndrome de Down. Então eu

nunca vou chegar próximo do que é ter uma criança com Síndrome de Down.’ (PG1)

‘Têm profissionais que são zero atingidos por isso. Mas... claro que atinge, quer dizer, a gente sente, a gente tenta ajudar, né? Mas, é diferente porque você não tá vivendo aquela realidade 24 horas. Mas eu acho que o profissional tem que ser sensível o suficiente pra captar aquilo e para ver se tem alguma coisa a fazer. Não dá pra ser só técnico, né?’ (PG2)

‘Bom...o ideal que não, né? Espera-se que não. O profissional é o profissional, mas é uma questão assim e a gente não sabe.’ (PP1)

‘Eu acho que o sofrimento da mãe deturpa a informação e atrapalha o trabalho do profissional.’ (PM2)

Poucos entrevistados puderam se identificar com a pergunta e falar sobre o seu próprio sofrimento.

‘Atinge. Atinge. Você muitas vezes, assim, é como você tivesse vivendo aquela história que aquela família ta vivendo, né, assim. Você não é daquela família, você não está ali no dia-a-dia, mas você é... por exemplo eu. Eu sinto que eu hoje, quando falam assim, às vezes algumas mães falam assim: os nossos, eu me sinto incluída nesse negócio, os nossos. São os nossos filhos com Síndrome de Down. Eu não tenho filho com Síndrome de Down, mas eu acho; eu me incluo um pouco nisso.’ (PP2)

‘Se a gente se deixar atingir sim. Tem que ter muito jogo de cintura e (suspira) deixar as coisas de lado para isso não ficar ...influenciar, mas influencia sim. Se agente deixar, o luto deles cai todo para cima da gente. Tem que ter um cuidado com isso. Mas é importante não deixar isso influenciar.’ (PM1)

As principais soluções apontadas pelos próprios entrevistados para manejar o sofrimento inerente ao seu trabalho seriam as trocas entre os profissionais, seja em reuniões de equipe, estudos de casos ou mesmo em conversas informais, assim como a busca de informações através do estudo. A presença de uma psicóloga nas equipes também foi mencionada como uma maneira importante de trabalhar estas questões entre a família e os profissionais. A opção dos profissionais terem a possibilidade de trabalhar suas questões pessoais em terapia também foi citada como um fator importante.

‘(...) eu acho que o que o profissional tem a fazer é tentar respirar fundo, é tentar se recompor, seja lá qual é a maneira que ele vai ter, vai conversar com os colegas, vai contar em casa. De vez em quando o pessoal em casa ouve coisa que nem tava interessado, mas assim, é bom contar, ouvir, desabafar. (...) até teve um dia lá no serviço que tava todo mundo numa carga, e aí tem uma psicóloga, a gente sentou, aí eu disse pô, a gente precisava de uma sessão dessas, assim, de

vez em quando; que dizer, trocar uma idéia, ter uma sessão clínica que não necessariamente só apresentar aqueles casos mais raros, mas os problemas mesmo do dia-a-dia e aprendendo com a experiência do outro. Então eu acho que isso é uma maneira de lidar com a situação e buscar informação, buscar literatura médica, vê se alguém já passou por aquilo, e se tem uma maneira de solucionar, é mais por aí.’ (PG2)

‘só precisa tomar cuidado para não começar a partilhar as questões da vida, assim: -como a vida é difícil; e cada um falar os seus problemas, mas isso acontece, às vezes, as coisas se embolam. (...) é importante que alguém me aponte algo que pode ser diferente, assim, de repente por este caminho eu acho que pode ser melhor com esta criança, com esta família. É muito importante de ter essa troca, o outro.’ (PP1)

‘Hum!!! Isso é muito complicado. Cada um lida de uma forma. Eu acho que aquilo que eu tava falando antes de bater uma bola depois do atendimento, de uma supervisão, de supervisão clínica mesmo, de estar conversando.’ (PP2)

‘Tem quem ignore, tem quem lida de uma maneira que eu acho que não deveria ser, não acho muito correta. Eu acho que o bom senso tem que estar acima de tudo sempre. (...) E assim, existe aquela história: Botar o pé para fora da instituição e esquecer que você...isso eu acho que nenhum profissional consegue muito fazer porque a gente vai voltar para lá depois, né? Também se o sofrimento não atingir, não me ajuda a ter bom senso e trabalhar com a família. Como eu falei, tem profissional que não lida porque não é atingido, não percebe, não tem esse *feeling*. É importante ter, mas não deixar que isso te abale. Que a tua estrutura segure e que sirva para o seu trabalho.’ (PM1)

Por isso eu falei antes da importância da psicóloga dentro da equipe, porque, as vezes, ela tem que trabalhar a gente também porque tem esse profissional que acaba se afeiçoando muito a essa criança e deixando de ser terapeuta, acaba virando um amigo, um tio, um pai, sei lá.’ (PM2)

PM1, apesar de ser da área de fonoaudiologia, foi a única profissional a pontuar a importância de se “deixar ser atingida” pelo sofrimento da família, explicando que isso a ajuda a ter medida e bom senso na relação com os pais dos bebês que atende.

Quanto aos aspectos do trabalho com pessoas deficientes, Acquarone (2004) cita que o profissional tem que dispor de uma maneira de poder trabalhar os sentimentos que este tipo de temática suscita: tristeza, impotência e desconforto. Tais sentimentos, assim como alguns conflitos internos por eles reativados ou deles derivados, deveriam ser discutidos em equipe ao invés de ficarem camuflados ou negados, pois, segundo a autora, com frequência, os conteúdos negados acabam surgindo através de comportamentos maníacos e reparatórios, em rituais burocráticos e condutas obsessivas, ambos desnecessários.

Dentro do arsenal de soluções apontadas para manejar o sofrimento implícito no trabalho com bebês portadores de síndrome de Down, a importância de uma terapia pessoal para os próprios profissionais foi um tema levantado pelos entrevistados. Imaginamos que o fato desta questão ter emergido durante as entrevistas se relacione à sobrecarga elaborativa com a qual os profissionais se vêm às voltas em tal tipo de trabalho, agravado pelo fato dos serviços não reconhecerem a importância de mecanismos que provenham um suporte à saúde mental do próprio profissional.

‘O que que uma equipe tem que saber suportar, inclusive ter as suas questões de infância e família resolvidas também porque o quanto não vem das nossas histórias neste sentido e o quanto isso precisa estar sendo separado. É claro que o psicólogo tem muito essa função, no sentido de estar organizando essa equipe, apontando de repente algumas questões e tal. Mas é importante ter profissionais mais bem resolvidos em análise, é diferente. Mas isso é sonho.’ (PP1)

‘Agora, o metabolizar eu não acho necessariamente que a gente precise sair todo mundo do consultório pra um analista, não é bem por aí. Mas assim primeiro tem certos profissionais que não têm perfil para trabalhar em certas áreas.’ (PG2)

‘Eu mesmo já tive ansiedade de querer fazer tudo ao mesmo tempo, vendo que aquela criança tem potencial, que aquela criança tem condição de seguir, mas acho que tudo se resolve numa boa análise (risos).’ (PM2)

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Pensar um dispositivo que atenda à família do bebê que nasce com síndrome de Down, de uma perspectiva que engloba a psicologia do desenvolvimento, a psicanálise e o campo da terapia familiar, subverte a ordem clínica na qual vem sendo pensada e concebida, de maneira geral, a estimulação precoce. Julgamos que a partir do entendimento propiciado pelo nosso estudo, não podemos supor uma clínica que proponha um trabalho com bebês de maneira dissociada dos seus pais e, portanto, o preparo dos profissionais envolvidos neste contexto, de acordo com a nossa proposta, deveria ser reformulado, sobretudo o do psicólogo. Tais profissionais precisam estar atentos às questões psíquicas dos pais e do bebê, respeitando as suas singularidades e fornecendo-lhes um suporte para um exercício mais satisfatório das funções parentais.

Ao longo da nossa tese, procuramos demonstrar o quanto o “encontro inesperado” dos pais com o primeiro filho, portador da síndrome de Down, sem uma mediação cuidadosa por parte dos profissionais das instituições de saúde, traz implicações profundas e duradouras na constituição subjetiva da criança, visto que perturba a emergência do apego e a formação dos vínculos entre os membros da “recém-nascida família”. Tal fato pode alterar o curso do desenvolvimento da criança e subtrair dos pais a sensação de competência no exercício das suas funções junto ao bebê.

Não temos como pensar um processo terapêutico que vise o desenvolvimento da criança de forma desvinculada dos seus familiares. Portanto, entendemos que práticas que realizadas dissociadamente podem se tornar uma grande imposição ambiental, não somente para o bebê, mas também para os seus pais – privando-os de uma experiência de parentalidade, conectada com a sua família de origem. Desta forma, quando os pais são “convocados” pelos terapeutas a agir como “membros da equipe”, ou para cumprir ações psicoeducativas junto aos filhos, há uma quebra na parentalidade, que é subitamente interrompida por um ato prescritivo. Consideramos, então, que quadros de psicose e de deficiência mental mais severa, que surgem em crianças portadoras da síndrome de Down, podem estar associados às perturbações nesta via inicial de estabelecimento do apego e dos vínculos entre o bebê e os pais.

Através do nosso estudo de campo observamos o quanto o nascimento do bebê com síndrome de Down pode ser desagregante para os seus pais e para os profissionais de um centro obstétrico, principalmente quando este diagnóstico não foi realizado no período pré-natal, o que configura o “encontro inesperado” na hora do nascimento, fazendo emergir sentimentos de fracasso e impotência. O “momento da notícia”, como é chamada por pais e profissionais a ocasião da comunicação do diagnóstico da síndrome do filho, foi considerado o período mais difícil desta trajetória. É no centro de atendimento obstétrico que se iniciam os variados embates com a equipe de atendimento (obstetras, pediatras, enfermeiros e outros), que na urgência e angústia de comunicar a deficiência da criança para os pais, usam um vocabulário muito técnico que os deixam mais confusos, sem saber o que fazer com tanta informação. Os familiares, perplexos pelo “acontecimento” e ainda por sentirem-se negligenciados em suas emoções, mencionam a solidão que os assola. Choque, ambivalência, tristeza e desespero foram os sentimentos citados com mais frequência pelos entrevistados da nossa pesquisa.

A discrepância entre o bebê sonhado e idealizado pelo casal, e o bebê real e “imperfeito” configura um processo de luto muito complexo, a ser elaborado, pois se refere a ferida narcísica dos próprios pais. Neste sentido, percebemos, no discurso dos nossos entrevistados, uma negação prolongada a respeito das dificuldades da criança, proporcional à esperança que os pais parecem nutrir de resgatar o filho idealizado e perdido. A ambivalência, presente na relação com o bebê com síndrome de Down, suscita-lhes ainda sentimentos de culpa, assim como os muitos questionamentos acerca da deficiência do filho que permanecem sem respostas. Tais perguntas relacionam-se também ao tema da culpa, que atrelado a um conteúdo de cunho religioso, introduz um significado de recompensa ou punição divinas, o que faz com que os pais vejam o filho, ora como um “presente”, ora como um “castigo de Deus”.

O processo de formação dos laços afetivos constitui-se de maneira paradoxal, já que demanda investimentos objetivos e narcísicos recíprocos – há um investimento a ser feito na relação com o bebê, simultaneamente a um processo de elaboração de luto pela perda do bebê ideal que demanda um investimento interno e narcísico dos próprios pais, o que lhes produz uma sobrecarga psíquica. Neste período inicial de adaptação, a divisão de tarefas entre os membros da família, no cuidado com o bebê, foi referida como de grande importância. Ainda percebemos

que algumas redes de apoio mencionadas, com destaque para a família nuclear, a família extensa, os grupos de pais (presenciais e virtuais), a religião e os profissionais de saúde, também ajudaram na sustentação da função materna.

O ajuste de um compasso rítmico na interação dos pais com o bebê foi um tema explorado com riqueza, visto a sua relevância. A maioria dos pais entrevistados caracteriza o filho como “mais lento” na interação, deixando-os, em contrapartida, demasiadamente ansiosos ou deprimidos, o que os torna indisponíveis para “ler” os sinais comunicativos do bebê. Neste contexto, a amamentação ao seio, quando bem sucedida, surgiu como um momento íntimo, valioso e de ganho narcísico para as mães, ajudando-as a reparar a sua vivência de desintegração, apaziguando os sentimentos de ambivalência e culpa na relação com o bebê.

Se o engajamento genuíno entre pais e filho na interação é fundamental para o estabelecimento dos laços e em consequência forja a coesão psicossomática do bebê, um dos principais papéis dos profissionais de saúde, que atuam neste período crítico, deve ser a facilitação destas relações. Notamos que, em qualquer processo nascente de parentalidade, os pais se afligem pelo enigma apresentado pelo bebê. No entanto, a iatrogenia do diagnóstico da síndrome de Down e as interferências muito precoces na competência parental podem lhes propiciar a idéia de que a especificidade da criança demande um especialismo no cuidado, que lhes tolhe a espontaneidade e lhes faz sentirem-se fracassados. Não é por acaso que vemos, com grande frequência, os pais se aprofundarem, cada vez mais, junto com os profissionais, no “saber” acerca da síndrome do filho. Compreendemos que a lógica do “saber” não pode substituir a do “fazer” impregnada de afeto e história das origens de cada família. No entanto, é muito comum perceber que há pais que sabem muito sobre a síndrome de Down e pouco acerca do próprio filho. Nessa mesma direção, observamos que a maioria dos profissionais não valoriza os aspectos relacionais entre pais e filhos, e frequentemente desconhecem as ligações entre a dinâmica da família e o desenvolvimento infantil. Infelizmente, a intrusão no interjogo pais-bebê, através das muitas informações e orientações, quebra a linha da continuidade de ser dos próprios pais, o que dificulta o advento do sujeito no bebê.

Apesar de todas as restrições defendidas acerca das interferências dos profissionais na parentalidade, também pudemos constatar, através da nossa

pesquisa, que algumas orientações e prescrições importantes, se dadas com o devido cuidado, podem ajudar bastante aqueles muito fragilizados no exercício das suas funções junto ao filho. Concluimos, então, que é apenas uma linha tênue que distingue um acolhimento de uma intrusão, levando em conta as diferenças particulares de cada profissional e de cada família. Percebemos, assim, o quão delicado é este trabalho, e pudemos ainda observar que, a maioria dos profissionais envolvidos, não tem noção da precisão minuciosa das suas ações.

As definições conceituais do termo estimulação precoce também são confusas e incoerentes com a prática clínica. Os aspectos emocionais do bebê, assim como o entrelaçamento psíquico dos pais com o filho, não são considerados como parte do trabalho a ser desenvolvido. A visão predominante ainda é a mecanicista, centrada na deficiência da criança, dividindo-a em “partes” passíveis de intervenção especializada, o que, a nosso ver, não ajuda na integração do bebê. Notamos ainda que a estimulação cognitiva do bebê com síndrome de Down também é negligenciada pela maioria dos profissionais, e nos perguntamos se este fato não seria uma contrapartida à negação da deficiência mental.

A principal função da estimulação precoce, nomeada pelos pais, é a de suporte e integração familiar. A partilha da responsabilidade entre a família e a equipe de trabalho exerce uma importante função de acolhimento para os pais. A visão teórica dos profissionais parece distante desta perspectiva que busca focar a construção subjetiva do bebê, mediada pelas relações intersubjetivas. Na nossa proposta, a relevância do trabalho em equipe interdisciplinar se dá na medida em que favorece um olhar sobre o bebê que contempla seus aspectos relacionais e em decorrência a sua importância para o advento e desenvolvimento da vida psíquica. Uma equipe com diversos especialistas, funcionando de maneira integrada, serve de espelho para o bebê e reflete um todo que é muito maior do que apenas a soma das suas partes. No entanto, apesar de a maioria dos profissionais entrevistados trabalhar em equipe interdisciplinar, não há um entendimento conceitual desta proposição e por isso tal tipo de trabalho parece sem sentido para tais profissionais. As equipes desarticuladas, não trabalham na interdisciplina, e, conseqüentemente, vêem o bebê de forma não integrada - os espelhos são vários e apontam em diversas direções.

Um grande impasse clínico diz respeito à vivência intensa de sofrimento a qual os profissionais são expostos. Uma falta de informação acerca dos aspectos

vinculares envolvidos na clínica com o bebê, portador da síndrome de Down, e a sua família, somada a este excesso de sobrecarga, que não costuma ser trabalhado nas instituições e clínicas privadas, impede que os terapeutas tenham um espaço psíquico para acolher a família com seu bebê. O papel do psicólogo, terapeuta de família, neste contexto, parece essencial. Nossa proposta de trabalho contempla diversas “montagens” clínicas, de acordo com cada família e rede profissional. Dispomos de um leque amplo de opções para os familiares que inclui grupos de troca e reflexão, atendimento psicoterápico da relação pais-bebê e atendimento do casal sem a presença do bebê. Além disto, propomos um trabalho de conscientização da equipe médica e terapêutica acerca da importância dos aspectos vinculares no desenvolvimento do bebê, para que a sua prática clínica possa contemplar a sustentação dos pais de maneira acolhedora, flexível e menos prescritiva. Um trabalho de informação e supervisão junto às equipes de profissionais também se faz necessário, visto que precisam de ajuda com o manejo do sofrimento, que os remete, com frequência, aos sentimentos de fracasso e impotência, tão presentes nesta clínica

Notamos, portanto, uma urgência no investimento do profissional que atua nesta área, contudo, nossa proposta de mudança exige uma transformação do paradigma vigente desta clínica, algo que não se realiza em pouco tempo e depende de mudanças em nível institucional. Estas modificações seriam necessárias não só nas instituições que tratam dos bebês portadores da síndrome de Down, mas também nas instituições formadoras de profissionais que trabalham com esta clientela e, ainda, seriam necessárias reformulações de políticas públicas no âmbito da saúde mental.

Para finalizar, gostaríamos de lembrar que um sujeito se constituiu na relação com o meio e, portanto, a subjetivação do bebê não depende apenas dos fatores constitucionais, mas também dos ambientais, sendo que estes podem produzir efeitos benéficos ou patogênicos. O bebê que nasce com a síndrome de Down tem diversas questões constitucionais que entram o curso do seu desenvolvimento e, por isso, sublinhamos a necessidade de um olhar profissional cuidadoso, que acolha precocemente a família com a finalidade de que estas relações não sejam norteadas pela iatrogenia do diagnóstico da síndrome de Down. Concluímos, então, que um ambiente que não contemple as questões

relacionadas impossibilita o acionamento do potencial maturativo do bebê e o seu advento como sujeito.

Referências Bibliográficas

ACQUARONE, S. Special-needs babies: helping to secure attachment. Em ACQUARONE, S. **Infant-Parent Psychotherapy: a handbook**. Londres: Karnac, 2004.

AGMAN, M., DRUON, C. e FRICHET, A. Intervenções psicológicas em neonatologia. In: WANDERLEY, D.(Org.). **Agora eu era o rei: os entraves da prematuridade**. Salvador: Álgama, 1999.

AINSWORTH, M. e Bell, S.M. Attachment, Exploration, and Separation: Illustrated by the Behavior of One-Year-Olds in a Strange Situation. *Child Development*, 41 (1), 49-67, 1970.

AINSWORTH, M., BLEHAR MC, WATERS E, et al (1978). **Patterns of Attachment: A Psychological Study of the Strange Situation**. New Jersey: Erlbaum Hillsday, 1978.

AINSWORTH, M. Attachments beyond infancy. *American Psychologist*. 44: 709-716.

ALMEIDA-PRADO, M.C.C. (1999). **Destino e mito familiar**. Uma questão na família psicótica. São Paulo: Vetor, 2000.

AMIRALIAN, M.L.T.M.; BECKER, E. Deficiência congênita e autismo secundário: um risco psicológico. *Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano*. 2 (2):49-55, 1992.

ANTHONY, E.J. (1983) An overview of the effects of maternal depression on the infant. Em H.C. MORRISON (Org.) **Children of depressed parent: Risk, identification on intervention**. London: Grune & Stratton, 1983.

ANZIEU, D. (1985). **O Eu-pele**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2000.

_____ (1987). **Las envolturas psíquicas**. Buenos Aires: Amorroutu, 2004.

_____ (1990). **O Grupo e o Inconsciente**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1993.

_____ (1993). **Los Continentes de Pensamiento**. Buenos Aires: Ediciones de la Flor, 1998.

_____ (1994). **O pensar. Do Eu-pele ao Eu-pensante**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2002.

BADINTER, E. (1980). **Um amor conquistado: o mito do amor materno**. Rio de janeiro: Nova Fronteira, 1985.

- BARDIN, L. (1979) *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Martins Fontes, 1979.
- BENGHOZI, P. (2001). Traumatismos precoces da criança e transmissão genealógica em situações de crises e catástrofes humanitárias. Em RUIZ, O. (Org.) **Os avatares da transmissão psíquica geracional**. São Paulo: Escuta, 2001.
- BERGER, J. e CUNNINGHAM, C. The development of eye contact between mothers and normal versus Down's syndrome infants. *Developmental Psychology*, 17 (5): 678-689, 1981.
- BERGER, J. (1990). Interactions between parents and their infants with Down syndrome. Em CICCHETTI, D. & BEEGHLY, M. (Org.) **Children with Down syndrome: A developmental perspective**. Cambridge, Inglaterra: Cambridge University Press.
- BETTES, B.A. Maternal Depression and Mothers: Temporal and intonational features. *Child Development*. 19: 1089-1096, 1988.
- BICK, E. (1968). L'Expérience de la peau dans les relations d'objet précoces. Em MELTZER, D., 1975.
- BION, W. (1962). **O aprender com a experiência**. Rio de Janeiro: Imago, 1991.
- _____ (1964). Uma teoria sobre o pensar. In: **Estudos psicanalíticos revisados**. Rio de Janeiro: Imago, 1988.
- _____ (1970). **Atenção e interpretação**. Rio de Janeiro: Imago, 1973.
- _____ (1975). **Experiências com grupos**. São Paulo: Edusp, 1975.
- BOLSANELLO, M.A. (1998) *Interação mãe-filho portador de deficiência: concepções e modo de atuação dos profissionais em estimulação precoce*. Tese de Doutorado, São Paulo, USP.
- BORGES, L.C. e SALOMÃO, N.D.R. Aquisição da linguagem: considerações da perspectiva da interação social. *Revista Psicologia: Reflexão e Crítica*, 16 (2), 327-336, 2003.
- BOWLBY, J.(1979). **Formação e Rompimento dos Laços Afetivos**. São Paulo: Martins Fontes, 1982.
- _____ (1969). **Apego**. São Paulo: Martins Fontes, 1990.
- _____ (1973). **Separação**. São Paulo: Martins Fontes, 1982.
- _____ (1980). **Perda**. São Paulo: Martins Fontes, 1985.
- BRAZELTON, T.B. (1981). *O desenvolvimento do apego: uma família em formação*. Porto Alegre: Artes médicas, 1988.

BREHM, S.S & KASSIN, S. M. **Social Psychology**. Boston: Houghton Mifflin Co., 1990.

BREHERTON, I. (1991). Pouring new wine into old bottles: the social self as internal working model. Em GUNNAR, M.R. e SROUFE, L.A. (Org.) Self processes and Development. Hillsdale: Erlbaum, 1991.

BREHERTON, I. e MUNHOLLAND, K.A. (1999) Internal Working Models. Em CASSIDY, J. e SHAVER, P.R. (Org.) Handbook of attachment: theory, research and clinical applications. New York: Guilford, 1999

CAMAROTTI, M.C. (2001). **Atendimento ao Bebê: uma abordagem interdisciplinar**. São Paulo: casa do psicólogo, 2001.

CANGUILHEM, G. (1966). **O normal e o patológico**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2002.

CARDOSO, I. A. R. Foucault e a noção de acontecimento. *Tempo Social. Revista de Sociologia da USP*, 7 (1-2), 53-66, 1995.

CARDOSO, M.H.C.A. Uma produção de significados sobre a síndrome de Down. *Caderno de Saúde Pública*, 19 (1), 101-109, 2003.

CAREL, A. (1997). A posteridade da geração. In: EIGUER, A. **A transmissão do psiquismo entre gerações**. São Paulo: Unimarco Editora, 1998.

CARRETEIRO, T.C. (2003) Acontecimento: categoria biográfica individual, familiar, social e histórica. In: FÉRES-CARNEIRO, T. (Org.) **Família e Casal: arranjos e demandas contemporâneas**. São Paulo: Loyola, 2003.

CASARIN, S. (1999) Aspectos psicológicos da síndrome de Down. Em SHWARTZMAN, S. (1999) **Síndrome de Down**. São Paulo: Menon, 1999.

_____ (2001) Os vínculos familiares e a identidade da pessoa com síndrome de Down. Dissertação de Mestrado. São Paulo. PUC-SP.

CAUBEL, L. A comunicação da deficiência. Em LEITGEL-GILLE. **Boi da cara preta: crianças no hospital**. Salvador: Ágalma, 2003.

CAVALCANTI, F.G. (2002). Pessoas muito especiais: a construção social do portador de deficiência e a reinvenção da família. Tese de Doutorado, Rio de Janeiro, ENSP.

CRAMER, B. & PALACIO-ESPASA, F. (1993). **Técnicas psicoterápicas mãe/bebê**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.

CRITTENDEN, P.M. Internal representational models of attachment relationships. Infant Meltal Health Journal. 11: 209-241, 1990.

_____ (1994) Peering into the black box: an exploratory treatise on the development of self in young children. Em CICCHETTI, D. e TOTH, S.L. (Org.) **Disorders and dysfunctions of the self**. New York: University of Rochester Press, 1994.

CORIAT, E (1997). **Psicanálise e clínica de bebês**: a psicanálise na clínica de bebês e crianças pequenas. Porto Alegre: Artes e ofícios, 1997.

CORIAT, H. Estimulación Temprana: Hacedores de bebés? Escritos de la Infancia, 1, FEPI, Buenos Aires, Argentina, 1993.

CORIAT, L.F., THESLENCO, L. e WAKMAN, J. The effects of psycho-motor stimulation on the IQ of young children with trisomy 21. Proc. Inst. Cong. Int. Assoc. Sci. Study Ment. Defic., 377, 1968.

CORREA, O (org.) (2000). **Os avatares da transmissão psíquica geracional**. São Paulo: Escuta, 2001.

DAMÁSIO, A. (1994). **O erro de Descartes**. São Paulo: Companhia das Letras, _____ (1999). **O mistério da consciência: do corpo e das emoções ao conhecimento de si**. São Paulo: Companhia das Letras, 2000.

_____ (2003). **Em busca de Espinosa: prazer e dor na ciência dos sentimentos**. São Paulo: Companhia das Letras, 2004.

D'ARCY, E. Congenital defects: mother's reactions to first information, Br. Med. J.3: 796-798, 1968.

DESSEN, M.A. e SILVA, N.L.P. Crianças com síndrome de Down e suas interações familiares. Psicologia: Reflexão e Crítica. 16 (3): 503-514, 2003.

DOMMERGUES, J.P.; BADER-MEUNIER, B. e EPELBAUM. A comunicação do diagnóstico da doença crônica na criança. Em LEITGEL-GILLE. **Boi da cara preta: crianças no hospital**. Salvador: Ágalma, 2003.

DROTTAR, D., BASKIEWICZ, A., IRVIN, N., KENNEL, J. H., & KLAUS, M.H. The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation: a hypothetical model. Pediatrics, 56: 710-717, 1975.

EIGUER, A. (1983). **Um divã para a família**. Porto Alegre: Artmed, 1985.

EIGUER, A. (1997). **A transmissão do psiquismo entre gerações**. São Paulo: Unimarco Editora, 1998.

EMDE, R.N. Development terminable and interminable. I. Inate and motivational factors from infancy. Internacional Journal of Psycho-Analysis, 69: 23-42, 1988.

- FAIN, M. La vie opératoire et les potentialités de névrose traumatique. *Revue française de psychosomatique*, 2: 5-23, 1992.
- FARIA, M.C.C. O estranho no ninho: o bebê com síndrome de Down. Em ROHENKOHL, C.M.F. (Org.). **A clínica com o bebê**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 157-162, 2000.
- _____. Na maternidade: A hora da notícia do bebê com síndrome de Down. Em CAMAROTTI, M.C. (Org.). **Atendimento ao bebê: uma abordagem interdisciplinar**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001.
- FEDERN, P. (1952) **La Psychologie du Moi et les psychoses**. Paris: PUF, 1979.
- FÉDIDA, P. A negação da deficiência. Em M. I. D. Neto (Org.) **A Negação da Deficiência: a Instituição da Diversidade**. Rio de Janeiro: Achiamé/Socius, 137-147, 1984.
- FÉRES-CARNEIRO, T (1983). **Família: diagnóstico e terapia**. Petrópolis: Vozes, 1996.
- FERREIRA, A.B.H. **Novo Dicionário Aurélio**. Curitiba: Positivo, 2002.
- FERRARI, E.A.M., TOYODA, M.S.S, FALEIROS, L e CERRUTTI, S.M. Plasticidade Neural: Relações com o Comportamento e Abordagens Experimentais. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 17 (2): 187-194, 2001.
- FIGUEIREDO, L.C. Fala e acontecimento em análise. *Revista Percurso*, 11, 1993.
- FIELD, T. Infants of depressed mothers. *Infant Behavior and Development*. 18, 1-13, 1995.
- FISCHER, M. Mother-child interaction in pre-verbal children with Down syndrome. *Journal of Speech and Hearing Disorders*. 16 (1): 1-18, 1987.
- FISH, M. e STIFTER, C.A. Mother parity as a main moderating influence on early mother-infant interaction. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 14 (4): 557-572, 1993.
- FLÓREZ, J. Bases neurobiológicas del aprendizaje. *Siglo Cero*, 30 (3): 9-27, 1999.
- _____. Patología cerebral y sus repercusiones cognitivas en el síndrome de Down. *Siglo Cero*, 30 (3): 29-45, 1999.
- FONAGY, P. (2001). **Attachment Theory and Psychoanalysis**. New York: Other Press, 2001.
- FOUCAULT, M (1979). **Microfísica do Poder**. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1986.

_____ (1980). **O Nascimento da Clínica**. Rio de Janeiro: Ed. Forense Universitária, 1998.

FRAIBERG, S, ADELSON, E. e SHAPIRO, V. (1975) Fatomes dans la chambre d'enfants. *Psychiatrie de l'enfant*, 26 (1): 57-98, 1983.

_____ **Enlightenment and confusion** [S.I.:s.n.]

FREUD, A. (1960) Discussion of Dr. Bowlby's paper, Grief and mourning in infancy and early childhood. **The Writings of Anna Freud**. New York: International Universities Press, 1969: 586-602.

FREUD, S. **Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud**. Rio de Janeiro: Imago, 1980.

(1895) Projeto para uma psicologia científica, vol. I.

(1912) Totem e tabu, vol. XIII.

(1914) Sobre o narcisismo: uma introdução, vol. XIV.

(1917) Luto e melancolia, vol. XIV.

(1921) Psicologia de grupo e análise do ego, vol. XVIII.

(1923) O ego e o id, vol. XIX.

(1930 [1929]) O mal-estar na civilização, vol. XXI.

(1926 [1925]) Inibições, sintoma e ansiedade, vol. XX.

FURMAN, E. P. The death of a newborn: care of the parents. *Birth Fam. J.* 5: 214-218, 1978.

FUSTIER, A.F.; AUBERTEL, F. (1997). A transmissão psíquica familiar pelo sofrimento. In: EIGUER, A. **A transmissão do psiquismo entre gerações**. São Paulo: Unimarco Editora, 1998.

GADDINI, R. The precursor of transitional objects and phenomena. *The Journal of the squiggle foundation*. London, spring, 1, 1985.

GODOY, H.P. (1998) Dificuldades psicológicas enfrentadas pela família nos cuidados vitalícios para com o seu membro portador de deficiência mental. Dissertação de Mestrado. São Paulo: Universidade Mackenzie.

GOLSE, B. Bebê deprimido, mãe deprimida (Mimeografado) [199-?].

_____ (1990). **Insister-Exister. De l'être à la personne**. Paris: PUF, 2001

_____ (1999). **Du corps à la pensée**. Paris: PUF, 2001.

_____ (2003). **Sobre a Psicoterapia Pais-Bebê: narrativa, filiação e transmissão**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2003.

- GRENN, A. (1983). **Narcisismo de vida, narcisismo de morte**. São Paulo: Escuta, 1998.
- HAUSER-CRAM, P.; WARFIELD, M.E.; SHONKOFF, J.P.; KRAUS, M.W. UPSHUR, C.C.; SAYER, A. Family influences on adaptive development in young children with Down syndrome. *Child Development*, 70 (4): 979-989, 1999.
- HINSHELWOOD, R.D. (1991). **Dicionário do pensamento kleiniano**. Porto Alegre: Artmed, 1992.
- HOUAISS, A. **Dicionário eletrônico da língua portuguesa**. Editora Objetiva. CD-room, 2000.
- JACOBSON, E. (1965). The return of lost parent. Em SCHUR, M. (Org.) **Drives, Affects, Behavior**. New York: International Universities Press.
- JERUSALINSKY, A. e CORIAT, E. (1978) Aspectos estruturais e instrumentais do desenvolvimento. Porto Alegre: *Escritos da Criança* 4: 6-12, 1996.
- JERUSALINSKY, A. (org.) (1999). **Psicanálise e desenvolvimento infantil**. Porto Alegre: Artes e Ofícios, 1999.
- JERUSALINSKY, J. Quando o que se antecipa é o fracasso... prevenção secundária e estimulação precoce. Em CAMAROTTI, M.C. (2001). **Atendimento ao Bebê: uma abordagem interdisciplinar**. São Paulo: casa do psicólogo, 2001.
- _____ (2002). **Enquanto o futuro não vem: a psicanálise na clínica interdisciplinar com bebês**. Salvador: ágalma, 2002.
- KAËS, R. (1976). **L'appareil psychique groupal**. Paris: Dunod, 1976.
- _____ (1993). **Transmissão da vida psíquica entre gerações**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001.
- KANDEL, E.R. e HAWKINS, R.D. The biological basis of learning and individuality. *Scientific American*, 267, 78-87: 1992.
- KANDEL, E.R., SCHWARTZ, J.H. E JESSEL, T.M. (orgs.) (1995). **Essentials of neural sciences and behavior**. New York: Elsevier, 1995.
- KAPLAN, H.I. & SADOCK, B.J. (1994). **Compêndio de Psiquiatria: ciências do comportamento e psiquiatria clínica**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1997.
- KLAUS, M. H. & KLAUS, P.H. (2001). **Seu surpreendente recém-nascido**. Porto Alegre: Artmed, 2001.
- KLAUS, M. H. & KENNEL, J. H. (1992). **Pais / Bebê**. A formação do Apego. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.

KLEIN, M (1932) Psicanálise da criança. São Paulo. Editora Mestre Jou, 1975.

_____ (1940). Mourning and its relation to maniac-depressive states. Em **Love, Guilt and Reparation and Other Papers, 1921-1946.** London: Hogarth, 1947.

_____ (1946) **Notas sobre alguns mecanismos esquizóides.** Em Os progressos da psicanálise. **Rio de Janeiro: Zahar, 1969.**

KÜBLER-ROSS (1969) **Sobre a morte e o morrer.** Rio de Janeiro: Martins Fontes, 2001.

LACAN, J. (1949). O estádio do espelho como formador da função do eu.

LAPLANCHE, J. e PONTALIS, J.B. (1982). **Vocabulário da Psicanálise.** São Paulo: Martins Fontes, 1994.

LEDOUX, J (1998). **O cérebro emocional: os misteriosos alicerces sa vida emocional.** Rio de Janeiro: Objetiva, 1998.

LEITCH, D.B. Mother-infant interaction: Achieving synchrony. *Nursing Research*, 49 (1): 55-58, 1999.

LEITGEL-GILLE (2003). **Boi da cara preta: crianças no hospital.** Salvador: Ágalma, 2003.

LEJEUNE, J. Pathogenesis of mental deficiency in Trisomy 21. *American Journal Med Genet*, 7 (Suppl):20-30, 1990.

LEWIS, E. Inhibition of mourning by pregnancy: psychopatology and management. *Br. Med. J.* 2:27-28, 1979.

_____ Mourning by the family after a stillbirth or neonatal death. *Arch. Dis. Child.* 54: 303-306, 1979.

_____ The management of stillbirth: coping with an unreality. *Lancet*, 2: 619-620, 1976.

LINDEMANN, E. Symptomatology and manegement of acute grief. *Am. J. Psychiatry* 101: 141-148, 1944.

LUDLOW, J.R. e ALLEN, L.M. The effect of early intervention and pre-school stimulus on the development of the Down's syndrome child. *Journal Ment Defic Res.* 23:29-44, 1979.

LUQUET, P. Les identifications précoces dans la structuration et la restructuration du Moi. *Revista Francesa de Psicanálise.* 26: 197-301, 1962.

MCDUGALL, J. **Conferências brasileiras. Corpo físico, corpo psíquico, corpo sexuado.** Rio de Janeiro: Xenon editora, 1987.

MACIEL, F. Lo posible y lo imposible en la interdisciplina. Revista de L'Associación Catalana D'Atención Precoz, 17-18, 1-9, 2001.

MAIN, M., KAPLAN, N. e CASSIDY, J. (1985) Security in infancy, childhood and adulthood: a move to the level of representation. Em BRETHERTON, I. e WATERS, E. (Org.) Growing points of attachment theory and research. Chicago: University of Chicago Press, 1985.

MAIN, M. (1991) Metacognitive knowledge, metacognitive monitoring, and singular (coherent) vs. multiple (incoherent) model of attachment: findings and directions for future research. Em PARKES, C.M., STEVENSON-HINDE, J. e MARRIS, P. (Org.) Attachment across the life cycle. London: Tavistock, 1991.

MAHLER, M. (1975). **O Nascimento Psicológico da Criança.** Porto Alegre, Artes Médicas, 1993.

MANNONNI, M. (1985). **A criança retardada e a mãe.** São Paulo: Martins Fontes, 1999.

MARFO, K. Maternal directiveness in interactions with mentally handicapped children: An analytical commentary. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 31: 531-549, 1990.

_____ Correlates of maternal directiveness with children who are developmentally delayed. American Journal of Orthopsychiatry, 62: 219-233, 1992.

MARRONE, M. (1998). **Attachment and Interaction.** London: Jessica Kingsley.

MATHELIN, C (1999) **O sorriso da Gioconda:** clínica psicanalítica com os bebês prematuros. Rio de Janeiro: Cia de Freud, 1999.

MELERO, M.L. (1999) **Aprendiendo a conocer a las personas con síndrome de Down.** Málaga: Ed. Aljibe, 1999.

MELO-FILHO, J. (1995). **O ser e o viver.** São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001.

MISSIO, M., BOTET, F., COSTAS, C. e DEULOFEU, P. Articulation des compétences dans le système mère-nouveau-né. Neuropsychiatrie de l'Enfance, 43(1-2): 34-42, 1995.

- MITCHELL, D.R. Parents' interactions with their developmentally disabled or at-risk infants: A focus for intervention. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 13: 73-81, 1987.
- MONTAGNER, H. (1998). **Vinculação, a Aurora da Ternura**. Lisboa: Instituto Piaget, 1998.
- MOST, D.E., FIDLER, D.J. LAFORCE-BOOTH, C. e KELLY, J. Stress trajectories in mothers of young children with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50 (7): 501-514, 2006.
- MOTTA, P.A. (2005). **Genética humana: aplicada a psicologia e toda a área biomédica**. São Paulo: Guanabara Koogan, 2005.
- MURRAY, L. e STEIN, A. (1991). The effects of postnatal depression on mother-infant relations and infant development. Em WOODHEAD, R. e LIGHT, P (Org.) **Becoming a person**. New York: Routledge, 1991.
- NEDER, M. & QUAYLE, J. Bad trees bear bad fruits – Motherhood dramas in Hospital Setting. Anais do '7th World Family Therapy Congress', Guadalajara, Mexico.
- _____ O luto pelo filho idealizado: o atendimento psicológico de casais ante o diagnóstico de malformação fetal incompatível com a vida. *Coletâneas da ANPEPP*, 1: 37-46, 1996.
- NEVES, G., ZUCKER, J., DALY, M. e CHESS, A. Stochastic yet biased expression of multiple Dscam splice variants by individual cells. *Nature Genetics*, 36 (3): 240-246, 2006.
- NICOLACI-DA-COSTA, A. M. A análise do discurso em questão. *Psicologia, Teoria e Pesquisa*, Brasília, 10 (2): 317-331, 1994.
- OLSHANSKY, S. Chronic sorrow: A response to having a mentally defective child. *Soc. Casework*, 73: 190-193, 1962.
- OUTEIRAL, J; HISADA, S & GABRIADES, R. (2001). **Winnicott: seminários paulistas**. São Paulo: Casa do psicólogo, 2001.
- PAFFENBARGER, R.S. Epidemiological aspects of mental illness associated with childbearing. Em R. KUMAR, **Motherhood and mental illness**. Londres, Academic press, 1982.
- PARKES, C. M. The nature of grief. *Int. J. Psychiatry*, 3: 435-438, 1967.
- _____ *Bereavement: studies of grief in adult life*. New York: International Universities Press, 1972.

PELCHAT, D.; RICARD, N.; BOUCHARD, J.M. PERREAULT, M. SAUCIER, J.F.; BERTHIAUME, M.; BISSON, J. Adaptation of parents in relation to their 6-month-old infant's type of disability. *Child Care Health Development*, 25 (5): 377-397, 1999.

PINTO, E.B. Psicoterapia breve pais-bebê/criança. Em ROHENKOHL, C.M.F. (2000). **A clínica com o bebê**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2000.

PITTA, A. (1990). **Hospital: dor e morte como ofício**. São Paulo: Annablume/HUCITEC, 2003.

RACAMIER, P.C.; SENS, C.; CARRETIER, L. La mère et l'enfant dans les psychoses du post-partum. *Evolution psychiatrique*, 26 (3): 525-570, 1961.

RACAMIER, P.C. Perversion narcissique dans la famille du psychotique. *Dialogue*. 99: 32-41, 1988.

RICHARD, N.B. Interaction between mothers and infants with Down syndrome: Infant characteristics. *Topics in Early Childhood Special Education*, 6: 54-71, 1986.

RODRIGO, M.J. e PALÁCIOS, J. (1998) **Família y desarrollo humano**. Madrid: Alianza Editorial, 1998.

ROHENKOHL, C.M.F. (2000). **A clínica com o bebê**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2000

ROSSEL, C. Apego y vinculación en el síndrome de Down: una emergencia afectiva. *Revista Pediatría Electrónica*. 1 (1): 3-8, 2004a.

_____. El recién nacido con síndrome de Down y el equipo de salud neonatal. *Revista Pediatría Electrónica*. 1 (1): 9-12, 2004b.

RUFFIOT, A. (1981) Le groupe-famille em analyse. L'appareil psychique familial. Em Ruffiot (org.) **La thérapie familial psychanalytique**. Paris: Dunod, 1981.

SDARIMSKI, K. Communication between mothers and their handicapped small children. *Fruhforderung Interdisziplinär*. 2 (4): 167-174, 1983.

SACKS, O. (1988). Um antropólogo em Marte. São Paulo: Cia das Letras, 1995.

SHWARTZMAN, S. (1999) **Síndrome de Down**. São Paulo: Menon, 1999.

SOLNIT, A.J. & STARK, M.H. – Mourning and the birth of a defective child. *Psychoanal. Study Child*, 16: 523-537, 1961.

- SORCE, J.F. e EMDE, R.N. The meaning of infant emotional expressions. Regularities in caregiving responses in normal and Down's syndrome infants. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. 23: 145, 1982.
- SCHUR, M. Discussion of Dr. Bowlby's paper. *Psychoanalytic Study of the Child*, 15: 63-84, 1960.
- SPIKER, D. Early intervention for young children with Down syndrome: New directions in enhancing parent-child synchrony em Pueschel, S.M. & Rynders, J.E. (Org.), **Down syndrome: Advances in biomedicine and the behavioral sciences**. Cambridge, Estados Unidos: Ware Press, 1982
- SPIKER, D. Early intervention from a developmental perspective em Cicchetti, D & Beeghly, M. (Org.), **Children with Down syndrome: A developmental perspective**. Cambridge, Inglaterra: Cambridge University Press, 1990.
- SPIKER, D., KRAEMER, H.G., SCOTT, D.T., & GROSS, R.T. Design issues in a randomized clinical trial of a behavioral intervention: Insights from the Infant Health and Development Program, *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 12: 386-393, 1991.
- SPIKER, D. E HOPMANN, M.R. The Effectiveness of Early Intervention for Children with Down Syndrome em Guralnick, M.J. (Org.) The Effectiveness of Early Intervention. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Company, 1997.**
- SPITZ, R. Discussion of Dr. John Bowlby's paper. *Psychoanalytic Study of the Child*, 15: 85-94, 1960.
- _____ (1965). **O Primeiro Ano de Vida**. São Paulo: Martins Fontes, 1998.
- SROUFE, L.A. (1990) An organizacional perspective on the self. Em CICHETTI, D. e BEEGLY, M. (Org.) **The self in transition: Infancy to childhood**. Chicago: Chicago University Press, 1990.
- _____ (1996) **Emocional development**: the organization of emocional life in the early years. New York: Cambrigde University Press, 1996.
- SROUFE, L.A. e WATERS, E. Attachment as an organizational construct. *Child development*. 48: 1184-1199, 1977.
- STEELE, H., STEELE, M. e FONAGY, P. Associations among attachment classifications of mothers, fathers, and their infants. *Child Development*. 67:541-555, 1996.
- STERN, D.N. (1985). **O Mundo Interpessoal do bebê**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.

- _____ (1995). **A Constelação da Maternidade**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1997.
- TRAVASSOS-RODRIGUEZ, F. O portador da síndrome de Down e a inclusão familiar. *Psique: ciência e vida*. 11: 58-59, 2006.
- TRAVASSOS-RODRIGUEZ, F. O luto e a formação dos vínculos em famílias de crianças portadoras de deficiência. *Anais do VII Congresso da Associação Brasileira de Terapia Familiar. CD-Room*. 2006.
- TRONCOSO, M.V., del CERO, M e RUIZ, E. El desarrollo de las personas con síndrome de Down: un análisis longitudinal. *Siglo Cerro*, 30 (4): 7-26, 1999.
- TRONICK, E.Z. Dyadically expanded states of consciousness and the process of therapeutic change. *Infant Mental Health Journal*, 19: 290-299, 1998.
- TUSTIN, F. (1972). **Autismo e Psicose Infantil**. Rio de Janeiro: Imago, 1975.
- TURATO, E.R. (2003). **Tratado da metodologia clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas**. Petrópolis: Vozes, 2003.
- VALER, E. A teoria do desenvolvimento emocional de D. W. W. *Revista Brasileira de Psicanálise*, 24 (2): 155-70, 1990.
- VAUGHN, B.E., GOLDBERG, S., ATKINSON, L., MARCOVITCH, S., MACGREGOR, D., & SEIFER, R. Quality of toddler-mother attachment in children with Down syndrome: Limits to interpretation of strange situation behavior. *Child Development*, 65: 95-108, 1994.
- VEYNE, Paul Marie. (1971) **Como se escreve a história e Foucault revoluciona a história**. Brasília: UNB, 1998.
- VILHENA, J (org.) (1991). **Escutando a família: uma abordagem psicanalítica**. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1991.
- VOIVODIC, M.A. e STORER, M.R.S. O desenvolvimento cognitivo das crianças com síndrome de Down à luz das relações familiares. *Psicologia: teoria e prática*, 4 (2): 31-40, 2002.
- WALSH, F. & MCGOLDIRCK, M. (1991). **Morte na Família: Sobrevivendo às Perdas**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1998.
- WALSH, F.; CARTER, B. (1989). **As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para terapia familiar**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.
- WANDERLEY, D.(org.) (1999). **Agora eu era o rei: os entraves da prematuridade**. Salvador: Álgama, 1999.

- WINNICOTT, D.W. (1945). Desenvolvimento emocional primitivo. Em
WINNICOTT, D.W. (1958). **Textos selecionados: da pediatria à psicanálise**.
Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1993.
- _____ (1956). Preocupação materna primária. In: WINNICOTT, D.W.
(1945). **Textos selecionados: da pediatria à psicanálise**. Rio de Janeiro:
Francisco Alves, 1993.
- _____ (1958). **Textos selecionados: da pediatria à psicanálise**. Rio de
Janeiro: Francisco Alves, 1993.
- _____ (1960). A distorção do ego em termos de verdadeiro ou falso
self em WINNICOTT, D.W. (1965b). **O ambiente e os processos de
maturação**. Porto Alegre: Artmed, 1983.
- _____ (1964). **A criança e o seu mundo**. Rio de Janeiro: LTC, 1982.
- _____ (1965a). **A Família e o Desenvolvimento Individual**. São
Paulo: Martins Fontes, 1993.
- _____ (1965b). **O ambiente e os processos de maturação**. Porto
Alegre: Artmed, 1983.
- _____ (1971). **O Brincar e a Realidade**. Rio de Janeiro: Imago, 1975.
- _____ (1987). **Os bebês e suas mães**. São Paulo: Martins Fontes,
1988.
- _____ (1988). **Natureza Humana**. Rio de Janeiro: Imago, 1990.
- _____ (1989). **Explorações Psicanalíticas**. Porto Alegre: Artes
Médicas, 1994.

5. A mãe amamenta / amamentou o bebê? Até quando? Dava suplemento alimentar?
6. Após o nascimento do bebê algum dos membros do casal esteve doente (doença física ou psíquica)? O bebê adoeceu alguma vez?
7. Como definem “síndrome de Down?”
8. Como acham quem vem se dando o desenvolvimento da criança? Acham que a criança apresenta algum tipo de dificuldade?
9. Qual foi a reação do casal no primeiro mês? (sentimentos, pensamentos, etc.)
10. Como está a relação do casal atualmente? Conseguem conversar entre si sobre a situação que estão passando?
11. Como ficou a relação com a família ampliada? E as relações sociais? (conseguem falar com as pessoas sobre o assunto? Contaram sobre a síndrome do bebê? Como avaliam a reação das pessoas?)
12. O que foi considerado mais difícil nesta situação inicial?

- **Estimulação Precoce**

- (Relação família – terapeutas)**

1. A criança frequenta a estimulação precoce? Como foi feita a escolha do local? Como é o tipo de tratamento? Qual a impressão dos pais a respeito do trabalho? A família participa do tratamento? Como?
2. Em que acham que o tratamento os ajuda?
3. Qual o tipo de relação que estabelecem com os profissionais envolvidos? Como se sentem em relação aos mesmos? (p.ex: invadidos, acolhidos, etc.)
4. Como seria cuidar do bebê sem orientação profissional específica? O que é visto no tratamento é tomado como modelo em casa? Como?
5. Alguém teve que mudar o “estilo” de vida em função do tratamento do filho? Quem? Como?
6. Caso positivo, como cada um dos cônjuges avalia esta mudança?

7. Participam de alguma associação de pais ou listas de discussão na Internet sobre a síndrome de Down? Acham que é uma forma de ajuda? Por que? Como? Que temas são mais discutidos?
8. Na avaliação de cada um dos cônjuges quem lhes deu mais apoio frente a situação que vivem com o filho?
9. A família ou algum membro desta teve algum tipo de suporte psicológico durante este período? Qual a avaliação do casal sobre este procedimento?
10. Quais são os planos para o futuro?
11. Gostariam de acrescentar algo sobre o tema que estamos tratando?

ANEXO II

ROTEIRO DE ENTREVISTA COM OS PROFISSIONAIS

Nome:

Profissão:

1. Trabalha na área há quanto tempo? Como se deu esta escolha? Fale em breves linhas sobre o seu percurso profissional.
2. Em uma sociedade na qual há uma intensa exigência acerca de padrões ideais sobre o indivíduo (corpo, desempenho intelectual e outros), como os terapeutas lidam com os pais do bebê com síndrome de Down? Como aparece a questão do normal e do patológico nesta clínica pautada pelas diferenças?
3. Como você define “síndrome de Down”?
4. Como você define “estimulação precoce”?
5. O que você considera “ideal” em relação a esta prática? O que considera “falho” em relação a este trabalho?
6. Na sua opinião, qual a importância da estimulação precoce para um bebê com síndrome de Down?
7. Qual a sua visão acerca das famílias dos bebês que atende? Há algo específico em relação às famílias que o preocupe?
8. Em sua prática, costuma dar orientações aos pais? Como este trabalho é realizado?
9. Acha que orientações profissionais podem tolher a espontaneidade dos pais? Acredita que este tipo de prática pode causar algum tipo de interferência, seja na relação pais profissionais ou na própria parentalidade? Já pensou sobre esta questão anteriormente?
10. Acha que existe diferença entre pais implicados no tratamento do filho e “pais terapeutas”? Caso exista uma percepção de dois grupos distintos (ou outros) o que é mais freqüente na sua clínica?
11. Em alguns programas de estimulação há um incentivo para que os pais se tornem terapeutas. O que acha disso? Na sua opinião, tal tipo de atitude ajudaria no trabalho com o bebê?
12. Já encaminhou alguma família para atendimento psicológico? Por que?

13. Acha que um dispositivo que atendesse também a família, com profissionais especializados, poderia contribuir na sua prática profissional? Por que?
14. Como pensa a relação: desenvolvimento infantil x dinâmica familiar? Exemplifique.
15. Acha que o sofrimento vivido pela família atinge o profissional envolvido?
16. Como acha que os profissionais da área lidam com o sofrimento implícito neste trabalho?
17. Gostaria de acrescentar algo sobre o tema que estamos tratando?

ANEXO III

ROTEIRO DE ENTREVISTA COM PROFISSIONAIS DA SALA DE PARTO

IDADE:

PROFISSÃO:

1. Trabalha na área de atuação profissional escolhida há quanto tempo?
Como se deu esta escolha? Fale em breves linhas sobre o seu percurso profissional.
2. Já esteve presente no parto de alguma paciente cujo as intercorrências médicas ou algum dado que não foi levantado durante o pré-natal tenham interferido nas condições clínicas do bebê? Algum deles portador da síndrome de Down sem diagnóstico pré-natal?
3. Descreva esta experiência.
4. Como se sentiu? Como acha que o restante da equipe reagiu?
5. Quem informou os familiares sobre o fato do bebê ser portador da síndrome de Down? Como foi?
6. Foram feitos contatos posteriores com a família?
7. Você tem algum protocolo para seguir nos casos que deve passar informações delicadas sobre o bebê para a família após o nascimento? O que considera mais prudente na sua prática? Já tinha pensado nisso?
8. Gostaria de acrescentar alguma informação que considera relevante sobre o tema?

ANEXO IV

**TERMO DE CONSENTIMENTO PÓS-INFORMAÇÃO PARA OS
PARTICIPANTES DA PESQUISA**

Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro – Departamento de Pós-Graduação em Psicologia Clínica

Tese de Doutorado: “Da estimulação precoce do bebê ao acolhimento precoce da família”

Pesquisadora: Fernanda Travassos-Rodriguez, psicóloga, doutoranda em psicologia clínica

Este TERMO, em duas vias, é para certificar que eu, _____, concordo em participar na qualidade de voluntário do projeto científico acima mencionado. Por meio deste, dou permissão para ser entrevistado e para estas entrevistas serem gravadas em fitas cassetes.

Estou ciente que, ao término da pesquisa, as fitas serão apagadas e que os resultados serão divulgados, porém sem que meu nome apareça associado à pesquisa.

Por fim, sei que terei a oportunidade para perguntar sobre qualquer questão que eu desejar, e que todas deverão ser respondidas ao meu contento.

Data: / /200

Pesquisador

Entrevistado

Rua Marquês de São Vicente, 225 - Edifício Cardeal Leme, sala 201
Gávea, Rio de Janeiro, RJ – CEP: 22453-900

Tels.: 3527-1183 / 3527-1186 fax: 3527-1187 e-mail: psidir@psi.puc-rio.br