



Lívia Mariane de Sousa Schechter

**Parentalidade e paralisia cerebral na criança:
um estudo psicanalítico**

Tese de Doutorado

Tese apresentada como requisito parcial para
obtenção do grau de Doutor pelo Programa de
Pós-Graduação em Psicologia (Psicologia Clínica)
do Departamento de Psicologia da PUC-Rio.

Orientadora: Profa. Silvia Maria Abu-Jamra Zornig

Rio de Janeiro
Fevereiro de 2021.



Lívia Mariane de Sousa Schechter

**Parentalidade e paralisia cerebral na criança:
um estudo psicanalítico**

Tese apresentada como requisito parcial para obtenção do grau de Doutor pelo Programa de Pós-Graduação em Psicologia (Psicologia Clínica) da PUC-Rio. Aprovada pela Comissão Examinadora abaixo.

Profa. Silvia Maria Abu-Jamra Zornig
Orientadora
Departamento de Psicologia - PUC-Rio

Profa. Terezinha Féres-Carneiro
Departamento de Psicologia - PUC-Rio

Profa. Andréa Seixas Magalhães
Departamento de Psicologia - PUC-Rio

Profa. Andréa Barbosa de Albuquerque
UERJ

Profa. Regina Maria Orth de Aragão
Pesquisadora Autônoma

Rio de Janeiro, 26 de fevereiro de 2021.

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

Lívia Mariane de Sousa Schechter

Graduou-se em Psicologia na UFRJ (Universidade Federal do Rio de Janeiro) em 2011. Obteve o título de Mestre em Teoria Psicanalítica pela UFRJ em 2014, pesquisando a relação entre mãe e filha e a maternidade. Coursou a especialização em Psicologia Clínica Institucional, na modalidade residência hospitalar, no Hospital Universitário Pedro Ernesto/UERJ (Universidade do Estado do Rio de Janeiro), obtendo o título em 2016, com uma monografia sobre a prática na área de Pediatria. Atualmente, atua como psicanalista em consultório particular.

Ficha Catalográfica

Schechter, Lívia Mariane de Sousa

Parentalidade e paralisia cerebral na criança : um estudo psicanalítico / Lívia Mariane de Sousa Schechter ; orientadora: Silvia Maria Abu-Jamra Zornig. – 2021.

171 f. ; 30 cm

Tese (doutorado)–Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Departamento de Psicologia, 2021.

Inclui bibliografia

1. Psicologia – Teses. 2. Parentalidade. 3. Paralisia cerebral. 4. Criança. 5. Paradoxo. 6. Psicanálise. I. Zornig, Silvia Maria Abu-Jamra. II. Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro. Departamento de Psicologia. III. Título.

CDD: 150

Para as mães e os pais de crianças com paralisia cerebral.

Agradecimentos

À minha orientadora, Silvia Zornig, pelo suporte ao longo do percurso, pelos ensinamentos transmitidos e pelo estímulo à pesquisa, que tornaram prazerosa a experiência de cursar o doutorado;

Aos membros da comissão julgadora, por terem aceitado o convite de trazer suas contribuições a esse trabalho;

Aos amigos e colegas da PUC-Rio, pelas trocas dentro e fora de sala de aula, especialmente pelas conversas acompanhadas de um cafezinho e de muito apoio mútuo nos intervalos;

À secretária da Pós-Graduação em Psicologia Clínica da PUC-Rio, Marcelina Andrade, pela disponibilidade, cordialidade e pelo auxílio oferecido ao longo desses anos;

Ao André Luiz Vale, pela revisão cuidadosa deste trabalho;

Ao Dr. Gustavo Vale, pela maneira solícita com que ajudou na realização das entrevistas-piloto;

A Luana Moura, Creuza Azevedo e Imara Freire, pelas trocas enriquecedoras em nossas leituras conjuntas sobre temas afins de pesquisa;

Aos supervisores e colegas da especialização em Psicologia Clínica Institucional do HUPE/UERJ, por terem contribuído para tornar essa experiência tão rica em reflexões, que veio a se tornar a inspiração para esta tese;

Ao meu marido, André, pela parceria ao longo de tantos anos, por ter me apoiado em mais essa empreitada e pela presença amorosa com que sempre posso contar;

À minha família, especialmente à minha mãe, por ter me proporcionado a base sobre a qual pude construir meu próprio caminho, pelo amor e pelo incentivo permanente;

Aos amigos de longa data e aos que fiz graças à minha profissão, pelo apoio constante, pela torcida e pela compreensão quando estive ausente;

Às mães, aos pais e às crianças com paralisia cerebral que acompanhei em minha prática profissional, por terem compartilhado comigo suas histórias, por terem confiado em meu trabalho e por terem me mostrado diferentes formas de ver o mundo;

Aos meus pacientes, por manterem vivo em mim o interesse pela escuta do outro e das diversas formas de pensar, sentir e existir;

À Capes, pelo auxílio financeiro, sem o qual este estudo não seria possível.

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de Financiamento 001.

Resumo

Schechter, Livia Mariane de Sousa; Zornig, Silvia Maria Abu-Jamra. **Parentalidade e paralisia cerebral na criança: um estudo psicanalítico.** Rio de Janeiro, 2021. 171p. Tese de Doutorado – Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro.

A experiência de tornar-se mãe e de tornar-se pai de uma criança, mesmo quando ocorre de acordo com as expectativas, exige dos pais um intenso trabalho psíquico de reorganização de suas representações acerca do bebê imaginado e deles próprios. Quando esse bebê é diagnosticado com paralisia cerebral, uma enfermidade decorrente de uma lesão neurológica precoce, que interfere no desenvolvimento infantil de maneira ampla, esse trabalho de reorganização psíquica dos pais sofre uma ruptura. Nosso objetivo nesta tese é investigar o processo de construção da parentalidade quando o bebê é diagnosticado com paralisia cerebral, indagando as condições para que o investimento parental na criança seja mantido. Trata-se de uma pesquisa teórico-clínica com referencial psicanalítico, que articula a investigação teórica a fragmentos de experiências clínicas com pais de crianças portadoras de paralisia cerebral. Nosso estudo se inicia pela discussão da paralisia cerebral do ponto de vista médico, buscando compreender como as características dessa enfermidade afetam as interações precoces entre o bebê e seu cuidador primário. As representações dos pais acerca do filho são investigadas desde a pré-história da parentalidade até as transformações sofridas ao longo da gestação e em torno do nascimento, para situar os efeitos traumáticos do diagnóstico de paralisia cerebral sobre elas. A possibilidade de que os pais realizem um trabalho de luto da criança esperada e invistam na criança real com paralisia cerebral é discutida, levando-se em consideração desde as situações de impasse, que vão do desinvestimento às formas de investimento fusionais, até as situações em que o investimento se sustenta. Nestes casos, destacamos a existência de fantasias e representações paradoxais criadas pelos pais, que parecem, ao mesmo tempo, compreender as consequências da paralisia cerebral para a criança, e projetar expectativas de um desenvolvimento de acordo com os referenciais conhecidos. Argumentamos que essas construções parentais possuem uma função transicional de recomposição da

experiência de ilusão necessária ao investimento parental e de descoberta da realidade de uma maneira gradual e tolerável para os pais. Discutimos, finalmente, o papel do psicanalista de sustentação desse paradoxo maturacional.

Palavras-chave

Parentalidade; paralisia cerebral; criança; paradoxo; psicanálise.

Resumé

Schechter, Livia Mariane de Sousa; Zornig, Silvia Maria Abu-Jamra (Directrice de thèse). **Parentalité et paralysie cérébrale chez l'enfant: une étude psychanalytique.** Rio de Janeiro, 2021. 171p. Tese de Doutorado – Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro.

L'expérience de devenir mère et de devenir père pour un enfant, même lorsqu'elle se déroule selon les attentes, demande aux parents un travail psychique intense pour réorganiser leurs représentations du bébé imaginé et d'eux-mêmes. Lorsque ce bébé est diagnostiqué avec une paralysie cérébrale, une maladie résultant d'une lésion neurologique précoce, qui interfère de manière large avec le développement de l'enfant, ce travail de réorganisation psychique subit une rupture. Notre objectif dans cette thèse est d'étudier le processus de construction de la parentalité lorsque le bébé est diagnostiqué avec une paralysie cérébrale, en demandant les conditions de maintien de l'investissement parental dans l'enfant. Il s'agit d'une recherche théorico-clinique avec un cadre psychanalytique, qui articule l'enquête théorique avec des fragments d'expériences cliniques avec des parents d'enfants atteints de paralysie cérébrale. Notre étude commence par une discussion sur la paralysie cérébrale d'un point de vue médical, cherchant à comprendre comment les caractéristiques de cette maladie affectent les interactions précoces entre le bébé et son principal soignant. Les représentations des parents sur l'enfant sont étudiées depuis la préhistoire de la parentalité jusqu'aux transformations subies pendant la grossesse et autour de la naissance, pour situer sur eux les effets traumatiques du diagnostic de paralysie cérébrale. La possibilité que les parents effectuent un travail de deuil de l'enfant attendu et investissent dans l'enfant réel atteint de paralysie cérébrale est discutée, en tenant compte des situations d'impasse, allant du désinvestissement à des formes d'investissement fusionnel, aux situations dans lesquelles l'investissement est soutenu. Dans ces cas, nous mettons en évidence l'existence de fantasmes et de représentations paradoxales créés par les parents, qui semblent, à la fois, comprendre les conséquences de la paralysie cérébrale pour l'enfant, et projeter des attentes de développement selon les références connues. Nous soutenons que ces constructions parentales ont une fonction transitionnelle de recomposer

l'expérience d'illusion nécessaire à l'investissement parental et de découverte de la réalité d'une manière graduelle et tolérable pour les parents. Enfin, nous discutons du rôle du psychanalyste dans le soutien de ce paradoxe maturationnel.

Mots Clés

Parentalité; paralysie cérébrale; enfant; paradoxe; psychanalyse.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ECI	Encefalopatia Crônica da Infância
ECNPI	Encefalopatia Crônica Não Progressiva da Infância
GMFCS	Gross Motor Function Classification System (Sistema de Classificação de Função Motora Grossa)
GSM	General Movements Assessment (Observação dos Movimentos Globais)
GTT	Cirurgia de Gastrostomia
IMG	Interrupção Médica da Gravidez
PC	Paralisia cerebral

Sumário

1 Introdução	p. 14
2 Paralisia cerebral e interações precoces com o bebê	p. 20
2.1 Sobre a paralisia cerebral	p. 21
2.1.1 Histórico da paralisia cerebral	p. 21
2.1.2 Definição e classificação de paralisia cerebral	p. 24
2.1.3 Prevalência, diagnóstico e prognóstico	p. 28
2.2 Interações precoces com o bebê portador de paralisia cerebral	p. 30
2.2.1 As capacidades interacionais do bebê	p. 32
2.2.2 A reciprocidade na interação mãe-bebê	p. 36
2.2.3 A mutualidade afetiva na interação mãe-bebê	p. 39
2.2.4 Maria Cláudia, mãe de Daniel	p. 42
2.2.5 Do afeto à representação	p. 45
3 As representações parentais diante do diagnóstico de paralisia cerebral no bebê: lutos (im)possíveis	p. 48
3.1 Sobre a parentalidade	p. 49
3.1.1 O desejo de ter filhos e as representações parentais sobre o bebê	p. 51
3.1.2 O processo de parentificação e a transformação do mundo representacional dos pais	p. 55
3.1.3 As angústias de malformação durante a gestação	p. 62
3.2 Efeitos do diagnóstico de paralisia cerebral sobre as representações parentais	p. 65
3.2.1 Efeitos imediatos do anúncio do diagnóstico: trauma e ausência de representações	p. 67
3.2.2 Mariana e Jefferson, pais de Leandro	p. 74
3.2.3 A renúncia ao bebê imaginário: lutos (im)possíveis	p. 78

4 O investimento parental na criança com paralisia cerebral:	
impasses e possibilidades	p. 85
4.1 Impasses no investimento parental	p. 86
4.1.1 Abandono e negligência	p. 86
4.1.2 Paula Letícia, moradora do hospital	p. 91
4.1.3 Roberta, mãe de Marcos	p. 95
4.1.4 Fantasias de incorporação	p. 97
4.1.5 Daiana, mãe de Lucas	p. 106
4.2 Possibilidades de acesso ao investimento parental: fantasias	
sobre as origens	p. 109
4.2.1 Fantasias de transmissão	p. 111
4.2.2 Bianca, mãe de Rafael	p. 114
4.2.3 Fantasias de culpa	p. 116
4.2.4 Joana, mãe de Gabriela	p. 120
4.3 As representações parentais de uma criança paralela:	
possibilidades de futuro	p. 123
4.3.1 Bruna, mãe de Miguel	p. 129
5 A sustentação do paradoxo: entre a percepção e a criação	p. 133
5.1 Sobre os paradoxos nos investimentos parentais	p. 136
5.1.1 Entre o abandono e a incorporação: a posição narcísica	
paradoxal	p. 138
5.1.2 Paradoxalidade e ambivalência: nas vias da simbolização	p. 142
5.1.3 Fantasias sobre as origens e representações de um bebê	
paralelo: o paradoxo da transicionalidade	p. 144
5.2 Sobre a sustentação do paradoxo: o lugar do psicanalista	p. 149
5.2.1 O lugar do objeto primário na descoberta da realidade	p. 150
5.2.2 O lugar do psicanalista diante dos pais de crianças com	
paralisia cerebral	p. 153
6 Conclusão	p. 158
7 Referências	p. 164

1

Introdução

O nascimento de um filho, quando desejado, representa para os pais uma oportunidade de realização de expectativas originadas em sua própria infância e inseridas em um contexto familiar e social. Entretanto, mesmo quando tudo ocorre bem, o bebê que nasce nunca é o bebê esperado: há sempre uma distância entre os dois, causadora de estranheza para os pais, o que tende a diminuir à medida que as interações iniciais vão produzindo uma sintonia entre eles e o bebê. Quando alguma anomalia no bebê é diagnosticada pelos médicos, porém, esse processo gradual de reconhecimento do filho por seus pais sofre uma interrupção. Se essa anomalia for uma paralisia cerebral – enfermidade decorrente de uma lesão neurológica precoce, que interfere no desenvolvimento do bebê de uma maneira ampla – os pais serão convocados a um processo muito intenso de reorganização de suas expectativas em relação ao filho e em relação a eles mesmos enquanto pais.

A partir desse processo, alguns pais encontram recursos psíquicos para retomar o investimento na relação com o bebê, enquanto outros enfrentam impasses para fazê-lo – nestes casos, situações de abandono da criança no hospital ou de negligência nos cuidados são observadas. Nas situações em que o investimento parental se sustenta, indagamos quais os recursos encontrados por esses pais para restaurar o vínculo com a criança portadora de paralisia cerebral e restabelecer as expectativas que animaram seu desejo de ter um filho. Nesse sentido, a presença de certos paradoxos no discurso desses pais, que ora parecem compreender as implicações da enfermidade que atinge o filho, ora parecem se referir à criança como se ela estivesse livre desses efeitos, se encontra no centro de nosso interesse.

A motivação para a realização da presente pesquisa de doutorado surgiu de uma experiência como psicóloga residente de um hospital universitário, durante a qual foi possível acompanhar casos de crianças portadoras de paralisia cerebral no setor de Pediatria, tanto internadas na enfermaria ou na UTI pediátrica, quanto atendidas em ambulatório. Essas crianças, frequentemente referidas como “encefalopatas” pela equipe de profissionais de saúde, eram causa de mobilização

recorrente, mas não necessariamente por seu estado de saúde, que muitas vezes permanecia estável: os cuidados dispensados (ou não) pelos pais à criança eram a principal causa de angústia por parte da equipe.

A mãe da criança era, na maior parte das vezes, a acompanhante e, assim, a depositária de certas expectativas: de que estivesse presente no hospital; de que oferecesse os cuidados básicos ao bebê; de que atendesse às recomendações profissionais recebidas; mas também de que não oferecesse resistência à realização de procedimentos como a gastrostomia e a traqueostomia¹; e, finalmente, de que compreendesse as reais limitações impostas pela enfermidade ao seu bebê. Esta última expectativa, quando endereçada à equipe de Psicologia, colocava um impasse: seria esse o papel do psicólogo, orientado pela psicanálise, nesse contexto?

Nesse sentido, podemos afirmar que a necessidade de responder a essa questão endereçada por médicos e enfermeiros se colocou como o primeiro fator a provocar reflexão. De imediato, sabia-se que o pedido não deveria ser atendido e que o papel do psicólogo orientado pela psicanálise não era esse, mas nossa compreensão das possibilidades de atuação nesses casos ainda era muito limitada. Somente era possível saber, como ponto de partida, que tínhamos o recurso indispensável à escuta dos próprios pais de crianças com paralisia cerebral.

Ao longo desse percurso, pudemos escutar diversos pais de crianças portadoras de paralisia cerebral de diversas idades e com níveis de comprometimento variados. Dentre os diversos casos, um se destacou ao oferecer uma pista importante para a pergunta quanto à função do psicanalista nesses casos: o de uma mãe e seu bebê, que além de paralisia cerebral também tinha microcefalia. Durante um atendimento, enquanto o bebê estava internado, uma profissional de enfermagem entrou e pediu que a mãe contasse sobre as “crendices” dela para a psicóloga. A mãe então contou que chamava o filho de “cabeçudo”, na esperança de que a cabeça dele crescesse. A profissional queria denunciar que a mãe não estava entendendo que a cabeça do filho dela não cresceria normalmente. Por outro lado, essa mãe demonstrava compreensão de tudo que os médicos haviam explicado sobre a condição do filho. A existência

¹ A gastrostomia é a colocação cirúrgica de um tubo para alimentação conectado diretamente ao estômago, enquanto a traqueostomia é a inserção de um tubo para respiração por uma via aberta na traqueia. Ambos os procedimentos visam a possibilitar a realização de funções fisiológicas dificultadas ou impedidas pelas circunstâncias da paralisia cerebral.

desse paradoxo, percebido no discurso da mãe, e que foi escutado também nas falas de outras mães, pode ser considerada o segundo fator motivador para a pesquisa. O paradoxo converteu-se em enigma.

Diante dessa mãe e da profissional de enfermagem que denunciava as “crendices” maternas e da nossa percepção do paradoxo, respondemos que aquele parecia ser o jeito que a mãe havia encontrado para lidar com essas questões. A mãe então concordou e acrescentou que era assim que se mantinha investindo em seu bebê, mesmo que isso significasse acompanhar todo o sofrimento das intervenções médicas no hospital. Dessa fala, surgiu o terceiro incentivo para a pesquisa: essa mãe havia oferecido a hipótese de que o seu modo paradoxal de lidar com o sofrimento de seu bebê e com o seu próprio era o que permitia que ela sustentasse o investimento sobre o filho. Essa hipótese nos pareceu, ainda, revelar pistas de uma possível função para o analista nesses casos: a sustentação do paradoxo.

Da escuta dos pais de crianças portadoras de paralisia cerebral se originou, assim, o tema tratado nesta tese: a construção da parentalidade nos casos em que a criança recebe esse diagnóstico. A partir deste recorte amplo, torna-se imperativo compreender a paralisia cerebral e seus efeitos sobre a criança, além de explorar o processo de construção da parentalidade do ponto de vista psicanalítico. Ademais, orientados por nossa experiência clínica, adotamos a hipótese de que as representações paradoxais que os pais constroem sobre as competências do bebê podem viabilizar o investimento parental sobre ele.

A metodologia adotada para a pesquisa, inicialmente, seria de uma investigação teórica articulada a uma pesquisa de campo qualitativa, que consistiria em entrevistas abertas com pais de crianças com paralisia cerebral, em que seriam convidados a falar de sua experiência. Algumas entrevistas-piloto foram realizadas nesse momento inicial, com assinatura de termo de consentimento, gravadas e transcritas. Ao longo do desenvolvimento da pesquisa, porém, constatamos que a pesquisa teórica já havia sido recortada a partir de uma experiência clínica anterior, que acabamos de descrever resumidamente. Assim, optamos por não prosseguir na realização das entrevistas, adotando uma metodologia teórico-clínica, de desenvolvimento de uma pesquisa teórica psicanalítica, associada a fragmentos de atendimentos realizados nessa experiência clínica anterior. Estes foram elaborados a partir de anotações

realizadas nas fichas dos pacientes destinadas à consulta exclusiva da equipe de Psicologia. Duas das entrevistas-piloto também foram transformadas em relatos e utilizadas como fragmentos ao longo do texto.

A pesquisa que iremos apresentar se organiza em quatro capítulos teóricos, tendo os três primeiros a presença de fragmentos clínicos em seu desenvolvimento. O primeiro capítulo se divide em duas partes principais: na primeira, buscamos esclarecer o que é a paralisia cerebral do ponto de vista médico, para, na segunda, investigar as interações precoces entre os pais e o bebê, levando em conta as características dessa afecção. Assim, começamos a explorar o campo da paralisia cerebral por seu histórico, seguindo para sua definição e classificação e, finalmente, para o conhecimento da prevalência da doença e das condições para que seu diagnóstico e seu prognóstico sejam estabelecidos. Em seguida, fazemos uma breve contextualização do campo de estudos das interações precoces em psicanálise para apresentar as diversas dimensões dessas interações. Partimos das capacidades interacionais do bebê, passando pela reciprocidade nas interações, até a mutualidade afetiva na relação mãe-bebê – aqui, chamamos de “mãe” a figura responsável pelos cuidados primários. Trazemos um fragmento clínico da mãe que chamamos de Maria Cláudia e seu filho Daniel para ilustrar os encontros e desencontros nas relações precoces e seus efeitos sobre as representações maternas. Todos os fragmentos passaram por alterações nos nomes e em outras informações que pudessem identificar os sujeitos envolvidos, para preservar seu anonimato.

No segundo capítulo, organizamos a discussão novamente em duas partes. Na primeira, apresentamos o campo de estudos da parentalidade em psicanálise, em suas diferentes dimensões. Destacamos a importância das representações parentais, que são, em seguida, exploradas desde a pré-história da parentalidade, na formulação do desejo de ter filhos, até as transformações às quais essas representações estão sujeitas durante a gestação e em torno do nascimento. O retorno de experiências da história infantil dos pais é associado à emergência de angústias de malformação do bebê durante a gestação. Na segunda parte do capítulo, examinamos os efeitos do anúncio de um diagnóstico de anomalia no bebê, como a paralisia cerebral, sobre as representações parentais. Os efeitos imediatos de ruptura na elaboração dessas representações são discutidos sob a perspectiva do trauma para a psicanálise. O fragmento clínico dos pais Mariana e

Jefferson e seu bebê Leandro serve de ilustração a essa discussão. A possibilidade de realizar um trabalho de luto que permita a manutenção do investimento parental sobre o bebê é discutida ao final do capítulo.

No terceiro capítulo, abordamos as diferentes modalidades de investimento parental que se constituem sobre a criança com paralisia cerebral. Na primeira parte, investigamos as diversas situações de impasses nesses investimentos, a começar pelos casos em que há um desinvestimento completo ou parcial dos pais, representado pelo abandono da criança e pela negligência nos cuidados, respectivamente. Os fragmentos clínicos da criança Paula Letícia e da mãe Roberta com seu bebê Marcos vêm ilustrar essas situações. Ainda no campo dos impasses nos investimentos, discutimos os casos em que há um investimento problemático de um dos pais, mais frequentemente a mãe, em relação à criança. Referimo-nos aqui às relações ditas “simbióticas” ou “fusionais”, observadas com frequência nesses casos. O fragmento clínico de Daiana e seu filho Lucas nos auxilia nessa discussão. Passamos, então, a abordar as situações mais favoráveis quanto ao investimento parental, viabilizadas por fantasias e representações específicas dos pais. As fantasias de transmissão e as fantasias de culpa dos pais são tratadas no conjunto das fantasias sobre as origens da paralisia cerebral, enquanto as representações de uma criança paralela são destacadas como um recurso que constrói uma ideia de futuro do bebê para os pais. Nesse contexto, trazemos os fragmentos clínicos de Bianca e Rafael e de Joana e Gabriela para exemplificar o papel das fantasias sobre as origens e o fragmento clínico de Bruna e Miguel para ilustrar as representações de uma criança paralela.

No último capítulo, abordamos, por meio da teoria psicanalítica, os diferentes paradoxos presentes nas modalidades de investimento parental apresentadas no capítulo precedente. Na primeira parte, discutimos os paradoxos presentes nos impasses nos investimentos, articulando as situações de desinvestimento, como o abandono e a negligência, às situações de investimento fusional. Examinamos ainda os paradoxos existentes nas situações em que o investimento se constitui, viabilizado pelas fantasias sobre as origens e pelas representações de uma criança paralela. Na segunda parte do capítulo, refletimos ainda sobre o papel do psicanalista diante desses paradoxos, explorando as características do objeto primário necessárias à ocorrência dessa experiência na constituição psíquica. Nossa conclusão busca retomar a hipótese inicial de que

existem paradoxos que viabilizam o investimento parental sobre a criança com paralisia cerebral.

Esperamos, assim, trazer uma discussão que ofereça subsídios ao trabalho de psicanalistas com pais de crianças com alguma anomalia, especialmente no contexto hospitalar. Essa pesquisa tem ainda como propósito tornar disponíveis na literatura psicanalítica nacional uma discussão que se revelou escassa durante nosso levantamento bibliográfico. Finalmente, desejamos que o enriquecimento dessa discussão possa produzir uma sensibilização ao difícil percurso enfrentado pelos pais de crianças portadoras de paralisia cerebral no processo de construção de sua parentalidade.

2

Paralisia cerebral e interações precoces com o bebê

A chegada de um bebê, mesmo quando tudo vai bem, representa, para os novos pais, um momento de profundas transformações. As mudanças corporais trazidas pela gravidez, bem como os rearranjos nos vínculos familiares, anunciam que nada será como antes. Este processo de tornar-se pai e mãe, com as transformações psíquicas que o acompanham, vem sendo nomeado nas últimas décadas de “transição à parentalidade” (Houzel, 2000). Nesse contexto, a notícia de que o bebê é portador de paralisia cerebral impõe rearranjos ainda mais profundos. O sonho de receber nos braços um bebê belo e saudável é confrontado com a realidade dura das internações hospitalares prolongadas, dos procedimentos médicos invasivos e dolorosos e da morte sempre à espreita.

Assim, o estudo psicanalítico da parentalidade em um caso específico, como é o dos pais de crianças portadoras de paralisia cerebral, situa nosso tema na interface entre dois campos de saber: o da psicanálise e o da medicina. Diante dessa criança diferente das outras, algumas perguntas se impõem de partida: como é o bebê com paralisia cerebral? Em que consiste essa condição médica? Quais os efeitos dela sobre a experiência dos pais? Se o bebê que chega é sempre um estranho, que os pais precisam ir aos poucos conhecendo, essa tarefa se torna especialmente desafiadora quando se trata de um bebê com paralisia cerebral.

Mesmo lembrando que a questão sobre a qual nos debruçamos é a parentalidade, o que coloca nossa investigação voltada ao ponto de vista dos pais, é preciso lembrar que ela não pode ser dissociada de sua relação com a criança, que é o objeto dos investimentos parentais. Nosso objetivo aqui não é tornar a experiência subjetiva da criança com paralisia cerebral um tema adicional de pesquisa, mas abordar a experiência da parentalidade nesses casos, a partir de uma perspectiva intersubjetiva, que leva em conta os processos de influência mútua na constituição e transformação das subjetividades.

Neste capítulo, abordaremos as interações precoces da mãe com seu bebê portador de paralisia cerebral, buscando oferecer possíveis respostas a essas perguntas. Na primeira parte do capítulo, voltaremos à investigação da paralisia cerebral, buscando compreender seu histórico, suas características e suas

perspectivas. Na segunda parte do capítulo, buscaremos apresentar o campo das interações precoces em psicanálise, de maneira articulada a uma discussão sobre essas interações nos casos de crianças com paralisia cerebral. Em seguida, traremos um exemplo extraído da nossa experiência clínica para ilustrar essa discussão e, ao final, relacionar o que foi discutido ao tema das representações parentais, que será desenvolvido posteriormente.

2.1

Sobre a paralisia cerebral

O primeiro passo para refletirmos sobre as interações precoces com o bebê portador de paralisia cerebral é a investigação do que é a paralisia cerebral do ponto de vista médico. Apesar de nosso estudo adotar o ponto de vista psicanalítico sobre o tema, é necessário estabelecer as bases conceituais dessa condição no campo em que ela é estudada para entendermos mais sobre a experiência dos pais dessas crianças, que é profundamente afetada pela natureza da doença. Partiremos do histórico da paralisia cerebral para alcançar sua definição médica e classificação e, por fim, abordaremos sua prevalência, diagnóstico e prognóstico.

2.1.1

Histórico da paralisia cerebral

A condição que hoje conhecemos comumente como paralisia cerebral (PC) possui vestígios desde a Antiguidade, que podem ser encontrados em representações artísticas, fontes literárias e na paleopatologia (Panteliadis; Panteliadis & Vassilyadi, 2013). Pesquisadores atribuem as deformidades observadas na múmia do faraó egípcio Siptah, de mais de 1.000 anos a.C., a uma possível PC. Outro exemplo egípcio, igualmente antigo, é encontrado em uma estela que retrata a deusa Astarte e seu servo Roma, portador de anomalias que levantam a mesma suspeita (Panteliadis et al., 2013).

Na Grécia Antiga, médicos e filósofos se debruçavam sobre anomalias neurológicas, como a paralisia motora ou sensorial. Um deles foi Sorano de Éfeso, que publicou um livro de quatro volumes sobre a saúde da mulher, em que propunha uma escala de avaliação de recém-nascidos muito similar à escala de

Apgar utilizada atualmente. Ainda na Grécia Antiga, viveu aquele que hoje é considerado o pai da medicina: Hipócrates. Em seu trabalho sobre o feto de oito meses, ele é o primeiro a discutir a associação entre prematuridade, infecções congênitas e estresse pré-natal com a ocorrência de lesões cerebrais no bebê. Em outros trabalhos, ele ainda relaciona traumas intrauterinos à ocorrência posterior de epilepsia infantil (Panteliadis et al., 2013).

Somente a partir do século XIX as publicações científicas sobre as lesões cerebrais e suas manifestações clínicas começam a aparecer. William John Little, na Inglaterra, foi o primeiro médico a se dedicar intensamente ao que hoje conhecemos como PC. Em estudos publicados a partir de 1843, ele relacionou diversos casos de espasticidade infantil (aumento anormal do tônus muscular) a condições adversas em torno do nascimento, como prematuridade, dificuldade no trabalho de parto, demora do bebê em chorar e respirar ao nascer e convulsões nas primeiras horas de vida. Em 1861, defendeu a tese de que a asfixia ao nascer poderia causar dano permanente ao sistema nervoso central, associando-o a um amplo espectro de deformidades e deficiência crônicas. Ao fim de sua vida, propôs chamar a doença a que se dedicou de “Doença de Little” (Panteliadis et al., 2013).

Contemporâneo a Little, o médico alemão Jakob van Heine defendeu que paralisias simétricas dos membros inferiores não seriam causadas por danos na medula, mas no cérebro. Assim como eles, outros médicos europeus chegavam a conclusões parecidas nesse período. Enquanto alguns adotavam a nomenclatura de “Doença de Little”, outros propunham outros termos. Entre eles, na França, estava Jean Louis Cotard, discípulo de Jean Martin Charcot. Em 1868, ele se voltou à análise das diferentes etiologias da doença, especialmente as traumáticas, com atrofia parcial do cérebro, nomeando esses casos de “esclerose cerebral” em crianças. Em 1888, o inglês William Richard Gowers se baseou nos estudos de Little para cunhar o termo “paralisia do nascimento” e classificou-a em dois tipos: periférica e cerebral (Panteliadis et al., 2013).

Em 1889, o professor canadense William Osler propôs o termo “paralisia cerebral” em seu livro intitulado “*The Cerebral Palsies of Children*”. Depois de Little, Osler foi o segundo maior estudioso a contribuir para a compreensão desta condição. Ele estudou 151 casos, muitos dos quais apresentavam atrasos severos, classificando-os de acordo com sua patologia neuroanatômica. Osler se espantou,

por um lado, com a extensão das lesões cerebrais que poderiam existir sem sintomas se as áreas motoras do cérebro fossem poupadas, e, por outro lado, com o grau de deficiência permanente que acarretaria a existência da menor lesão nessa região (Panteliadis et al., 2013).

A terceira maior contribuição ao estudo da paralisia cerebral no século XIX foi feita por aquele que também viria a se tornar o pai da psicanálise: Sigmund Freud. Ele escreveu vários volumes dedicados à paralisia cerebral entre os anos de 1891 e 1897 que ficaram conhecidos como o trabalho mais completo e exaustivo sobre o tema. A mais importante contribuição foi o desenvolvimento de um sistema de classificação da paralisia cerebral que é usado até hoje. Este sistema leva em consideração os fatores causais, dividindo-os em: pré-natais (materno e congênito), perinatais e pós-natais (Panteliadis et al., 2013). O trabalho de Freud sobre o tema permaneceu como legado para o campo da neurologia, embora ele mesmo nunca tenha retornado ao tema. Enquanto o concluía, como confessou em carta ao amigo Wilhelm Fliess, seu interesse já se deslocava das paralisias infantis para a histeria (Masson, 1986).

A partir do século XX, os estudos sobre a paralisia cerebral avançaram e novas contribuições foram feitas. Nos anos 1920, Winthrop Phelps foi o mais relevante estudioso após Freud, propondo uma abordagem para as crianças acometidas por essa doença que incluísse fisioterapia, órteses e bloqueio de nervos. Phelps definiu como seus maiores objetivos no tratamento com esses pacientes a locomoção, o autocuidado, a fala e a aparência geral (Morris, 2007).

Em 1959, um grupo de pesquisadores britânicos reunidos no simpósio de Oxford se voltou à terminologia que descrevia a paralisia cerebral. Como resultado de sua discussão, surgiu a definição de que a paralisia cerebral seria:

[...] sequela de uma agressão encefálica, que se caracteriza, primordialmente, por um transtorno persistente, mas não invariável, do tono, da postura e do movimento, que aparece na primeira infância e que não só é secundário a esta lesão não evolutiva do encéfalo, senão devido, também, à influência que tal lesão exerce na maturação neurológica. (Rotta, 2002, p. 48)

Nessa mesma ocasião, ficou estabelecido que a paralisia cerebral seria conceituada como uma encefalopatia crônica não progressiva da infância (ECNPI), que abrangeria um grupo heterogêneo, tanto do ponto de vista

etiológico, quanto em relação ao quadro clínico (Rotta, 2002). Hoje, ela também é conhecida pelo termo encefalopatia crônica da infância (ECI).

Nos anos 2000, tal definição foi aprimorada, levando em consideração, a princípio, cinco pontos-chave que deveriam estar presentes: (1) é um termo guarda-chuva; (2) é permanente, mas não imodificável; (3) envolve um transtorno do movimento e/ou postura e da função motora; (4) é causado por uma interferência, lesão ou anormalidade não progressiva; (5) a interferência, lesão ou anormalidade se dá no cérebro imaturo (Morris, 2007). Em 2004, um novo encontro internacional de especialistas na área resultou em uma nova definição, que é a mais recente que temos. Esta definição adota o termo PC, ainda o mais usado nos dias de hoje, e leva em consideração um sexto ponto: além das desordens motoras, que devem ser enfatizadas, é preciso levar em consideração outros prejuízos no desenvolvimento neurológico que as acompanham com frequência.

2.1.2

Definição e classificação de paralisia cerebral

Paralisia cerebral (PC) descreve um grupo de distúrbios permanentes do desenvolvimento do movimento e da postura, causando limitação das atividades, que é atribuído a perturbações não progressivas que ocorreram no desenvolvimento do cérebro fetal ou infantil. Os distúrbios motores da paralisia cerebral são frequentemente acompanhados por perturbações da sensação, da percepção, da cognição, da comunicação, do comportamento, por epilepsia e por problemas musculoesqueléticos secundários. (Rosembaum; Paneth; Levinton; Goldstein & Bax, 2007, p. 9, tradução nossa)

Passando à análise desta definição, começamos pela expressão “paralisia cerebral”: mesmo considerada já obsoleta, ela é mantida pela maioria dos pesquisadores com o objetivo de conectar futuras pesquisas com os trabalhos já existentes (Rosembaum et al., 2007). Em seguida, quando a definição fala em um “grupo de distúrbios permanentes”, o termo “grupo” indica que se trata de uma condição heterogênea quanto à etiologia e quanto aos tipos e à gravidade das limitações causadas. Nessa mesma expressão, o termo “permanente” exclui os distúrbios transitórios. Quanto ao “desenvolvimento do movimento e da postura”, trata-se de ressaltar a importância da noção de alteração no desenvolvimento inicial da criança, que distingue esse quadro daqueles em que essa alteração ocorre em um estágio posterior, quando a criança já adquiriu certas funções. O

movimento e a postura, já citados, são as principais funções alteradas na PC. A “limitação das atividades” causada pela PC se refere à execução de uma tarefa ou de uma função por um indivíduo. Todos esses prejuízos são atribuídos a “perturbações” (eventos que podem interromper ou danificar) “não progressivas”, isto é, desencadeadas por um evento ou uma série de eventos que não estão mais ativos no momento do diagnóstico. Tais perturbações atingem o “cérebro”, mais precisamente o encéfalo (conjunto de cérebro, cerebelo e tronco encefálico), “fetal ou infantil”, o que situa sua ocorrência em até dois ou três anos de vida, antes que certas funções tenham se desenvolvido na criança (Rosembaum et. al., 2007).

Quando se diz que esses distúrbios são “acompanhados” por outras perturbações, indica-se que estas se acrescentam às alterações do movimento e da postura centrais à PC. A “sensação” se refere às modalidades sensoriais, como a visão e a audição, que podem ser afetadas pela lesão encefálica e ter seu desenvolvimento prejudicado pelas limitações às atividades que restringem as experiências de aprendizado. A “percepção” é a capacidade de incorporar e interpretar as informações sensoriais e cognitivas. A “cognição” se refere a processos que incluem a atenção, o raciocínio, a imaginação e a memória. Se severamente afetada, sem sinais motores com exceção da hipotonia, há a exclusão do diagnóstico de PC. A “comunicação” pode ser expressiva ou receptiva e forma a base da interação social. O “comportamento” se define pelo conjunto de respostas aos estímulos ambientais ou internos e inclui o humor e o sono, que costumam ser afetados. A “epilepsia” de todos os tipos, com convulsões ou não, pode ser observada nos portadores de PC. Finalmente, “problemas musculoesqueléticos secundários” podem se apresentar, tais como contraturas musculares, torções, deslocamentos de quadril e deformidades na coluna (Rosembaum et al., 2007).

A paralisia cerebral é uma ECNPI. O termo vem do grego *enkephalon* (encéfalo) + *pathos* (doença), isto é, doença do encéfalo. O encéfalo, como vimos, inclui o cérebro, mas não se restringe a ele, compreendendo também o cerebelo (responsável pela coordenação muscular e pelo equilíbrio) e o tronco encefálico (ligado ao controle de funções básicas para a manutenção da vida, como a respiração, os batimentos cardíacos e a pressão arterial e também à conexão entre o cérebro e a medula espinhal). Seu caráter não progressivo está relacionado à causa do distúrbio, que não se agrava com o tempo, mas isso não impede que haja

mudanças na manifestação da doença pela plasticidade neural. Apesar de crianças e adultos com paralisia cerebral frequentemente apresentarem tais mudanças nas manifestações clínicas ao longo da vida, o diagnóstico de paralisia cerebral deve excluir os distúrbios transitórios, bem como os progressivos (como doenças neurológicas degenerativas).

Embora o termo PC já seja considerado obsoleto e impreciso, podendo, inclusive, levar à interpretação errônea de que o cérebro da criança estaria paralisado, ele ainda é o mais amplamente utilizado, tanto socialmente, quanto em pesquisas acadêmicas em âmbito internacional (em inglês, *cerebral palsy*). Como alternativa a ele, os termos ECNPI e ECI têm sido empregados, mas ainda em proporção muito menor.

A paralisia cerebral engloba um grupo heterogêneo quanto às causas, aos sinais clínicos e à severidade dos comprometimentos. Quanto às causas, de acordo com a classificação freudiana ainda usada, encontram-se as pré-natais, as perinatais e as pós-natais. Entre as causas pré-natais, os principais fatores são as infecções e parasitoses (Citomegalovírus, Zika vírus, HIV, rubéola), as intoxicações (drogas, álcool, tabaco), as radiações (diagnósticas ou terapêuticas), os traumatismos (direto no abdome ou queda sentada da gestante) e os fatores maternos (doenças crônicas, anemia grave, desnutrição, mãe idosa) (Rotta, 2002).

No período perinatal, a principal causa de PC é a asfixia, que pode ser medida pelo índice de Apgar, que leva em conta: cor da pele, frequência cardíaca, irritabilidade reflexa, tônus muscular e respiração do bebê ao nascer. A asfixia perinatal é a principal causa de morbidade e mortalidade em recém-nascidos. Ela causa hipóxia ou anóxia (redução ou ausência de oxigênio no cérebro) e isquemia (diminuição da perfusão de sangue no cérebro), bem como alterações metabólicas, que levam à encefalopatia hipóxico-isquêmica, principal causa de PC. A prematuridade abaixo de 28 semanas também é um fator importante na etiologia da PC (Rotta, 2002).

Entre os fatores pós-natais estão os distúrbios metabólicos (hipoglicemia, hipocalcemia, hipomagnesemia), os traumatismos cranioencefálicos, as infecções (como as meningites), as encefalites pós-infecciosas e pós-vacinais, a hiperbilirrubinemia por incompatibilidade sanguínea materno-fetal, os processos vasculares (embolias e hemorragias) e a desnutrição, que interfere de forma decisiva no desenvolvimento do cérebro infantil (Rotta, 2002).

Do ponto de vista clínico, os sinais e sintomas variam entre as crianças, mas os sintomas mais comuns são rigidez muscular, fraqueza muscular e tremores. É frequente que os bebês com PC não rebolem, se sentem, engatinhem ou caminhem tão cedo quanto outras crianças da mesma idade. Outros sinais de alerta para os médicos são a ocorrência de coma, a percepção de grito anormal por parte da criança, de postura anormal ou assimétrica, a detecção de pressão intracraniana ou a persistência de reflexos primitivos.

A PC pode ser classificada quanto aos sintomas em: espástica, discinética, atáxica ou mista. A forma espástica, comum em nascimentos prematuros e a mais comum em geral, é caracterizada pelo aumento do tônus e de alguns reflexos. A forma discinética é caracterizada por movimentos voluntários atípicos e tônus variável ou instável. O tipo atáxico é causado por uma disfunção do cerebelo, causando tremor na marcha. Quanto à distribuição anatômica, pode ser unilateral ou bilateral e diplégica, triplégica ou tetra/quadriplégica conforme a quantidade de membros afetados (Ministério da Saúde, 2013). A forma mista combina mais de um desses tipos.

Já a severidade do quadro está associada às limitações nas atividades e à presença de comorbidades. O Gross Motor Function Classification System (GMFCS, Sistema de Classificação de Função Motora Grossa) é um sistema padronizado utilizado para diferenciar o nível de mobilidade funcional de crianças com PC e, com isso, a severidade da disfunção do movimento. Segundo essa classificação, o paciente com PC pode ser classificado do nível I, com disfunção mínima quanto à mobilidade, ao nível V, quando há total dependência comunitária (Ministério da Saúde, 2013). Quanto às comorbidades, os distúrbios sensoriais, perceptivos e cognitivos associados podem envolver a visão, a audição, o tato e a capacidade de interpretar as informações sensoriais ou cognitivas. Do mesmo modo, a comunicação expressiva, receptiva e a habilidade de interação social podem estar prejudicadas em diferentes graus. Entre as alterações comportamentais e mentais, há ainda a ocorrência de distúrbios do sono, transtornos de humor e de ansiedade (Ministério da Saúde, 2013).

2.1.3

Prevalência, diagnóstico e prognóstico

Do ponto de vista epidemiológico, há uma carência de estudos no Brasil sobre a prevalência da PC, mas faz-se uma projeção com base em dados de países em desenvolvimento. Enquanto em países desenvolvidos estima-se de 1,5 a 5,9 crianças com PC a cada 1.000 nascidos vivos, nos países em desenvolvimento, como o Brasil, seriam 7 crianças com PC por 1.000 nascidos vivos (Ministério da Saúde, 2013). A diferença é atribuída às más condições de cuidados pré-natais às gestantes nesses países. A PC é também a causa mais comum de deficiência física grave na infância. Os avanços atuais em neonatologia têm diminuído consideravelmente a mortalidade infantil e favorecido a sobrevivência de bebês de alto risco, como prematuros extremos ou que sofrem anóxia neonatal (Ministério da Saúde, 2013).

Para a caracterização do diagnóstico, o distúrbio deve ter ocorrido bem cedo no desenvolvimento da criança, antes da aquisição de funções como andar ou manipular objetos, o que torna os 2 ou 3 primeiros anos de vida fundamentais. Apesar da importância do diagnóstico precoce para uma melhor intervenção, que se beneficie da plasticidade neural dos primeiros anos de vida, a consolidação do diagnóstico de PC geralmente ocorre em torno dos 24 meses de idade, especialmente em casos de gravidade leve (Ministério da Saúde, 2013). O diagnóstico é geralmente feito de maneira clínica, pela observação de alterações do movimento e da postura, bem como pela retomada da história pregressa através dos exames do pré-natal, sendo os exames de imagem da cabeça também indicados, como tomografias computadorizadas e ressonâncias magnéticas.

Uma das principais maneiras de identificar uma possível PC é através da observação dos movimentos globais (General Movements Assessment, GSM) (Herskind; Greisen & Nielsen, 2015). Desde a vida uterina até em torno de 8 a 9 semanas após o nascimento, os movimentos do bebê são determinados por reflexos primitivos, especialmente de contração. Ao fim desse período, surgem os movimentos irregulares (*fidgety movements*), pequenos movimentos de pescoço, tronco e membros em todas as direções. Estes somem quando movimentos antigravitacionais e intencionais começam a dominar, a partir de 16 a 20 semanas de vida (Einspieler; Peharz & Marschik, 2016). A persistência dos reflexos

primitivos e o atraso ou a falha em adquirir os movimentos irregulares são indicadores precoces de disfunção neurológica no bebê (Rebel; Rodrigues; Araújo & Corrêa, 2010).

Associada aos exames de imagem, a avaliação dos movimentos globais é um preditor de PC, mas não permite fechar o diagnóstico (Herskind et al., 2015). Como tais alterações podem ser transitórias e nem todas as crianças com atraso no desenvolvimento vêm a desenvolver PC, o diagnóstico costuma ser estabelecido após os 24 meses. A comunicação do diagnóstico de paralisia cerebral deve ser feita pelo médico à mãe, preferencialmente acompanhada pelo pai do bebê ou por outra pessoa significativa. Considerando que o estabelecimento do diagnóstico geralmente não é possível ao nascimento, a família deve ser comunicada inicialmente sobre a existência de fatores de risco e orientada para acompanhamento regular pela equipe de Saúde (Ministério da Saúde, 2013). No momento da comunicação do diagnóstico por parte da equipe médica, recomenda-se evitar ao máximo transmitir qualquer tipo de prognóstico quanto ao desenvolvimento físico e intelectual da criança (Ministério da Saúde, 2013).

Nos casos em que há sinais clínicos de risco para PC, o foco deve ser na estimulação do bebê, que geralmente envolve terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas e fonoaudiólogos, e é um fator favorável ao seu prognóstico, influenciando a qualidade de vida que terá. Segundo dados colhidos desde 1952, aproximadamente 87% dos portadores de PC sobrevivem até os 30 anos e quase 85% dos que passam dos 20 anos sobrevivem até os 50 anos (Rebel et al., 2010). Quanto à qualidade de vida, a gravidade dos distúrbios motores, sensoriais e cognitivos assume um papel importante. Indivíduos com graus leves e moderados de comprometimento podem levar a vida em condições satisfatórias até a idade adulta, com relativo grau de independência. Já pacientes com formas mais graves de PC possuem prognóstico pior e muitos não chegarão à idade adulta. Nestes, doenças respiratórias, do sistema circulatório, do sistema digestivo e cânceres são mais prevalentes que na população em geral (Rebel et al., 2010).

Quanto ao prognóstico motor, a possibilidade de desenvolver a marcha (caminhar) se revela maior quanto menores forem os comprometimentos das estruturas encefálicas. Alguns autores relacionam a capacidade de se sentar com a possível deambulação (Rebel et al., 2010). A maioria das crianças com PC que atinge a marcha, o faz aos 6 anos de idade, embora outras ainda o façam entre 10 e

14 anos. É frequente a associação entre o pior prognóstico e a existência de epilepsia, assim como a necessidade de alimentação via gastrostomia (sonda conectada diretamente ao estômago através de cirurgia) e a fatores sociais e econômicos (Rebel et al., 2010). Crianças hemiplégicas (com paralisia unilateral) possuem ainda qualidade de vida melhor que as diplégicas e quadriplégicas. A localização da lesão cerebral, que pode atingir o córtex cerebral ou estruturas subcorticais, um ou dois hemisférios (com particularidades para esquerdo ou direito) e alcançar diferentes extensões, será determinante para o desenvolvimento de funções como linguagem, memória e praxia (funções motoras finas e controladas) (Rebel et al., 2010).

Tendo em vista as particularidades dessa condição, voltamo-nos aos efeitos que o desenvolvimento atípico do bebê portador de PC pode ter sobre as interações precoces entre ele e a pessoa que se encarrega de seus cuidados, a quem iremos nos referir como a mãe. As alterações que afetam sua capacidade de produzir mensagens identificáveis pela mãe e de responder às mensagens enviadas através dos cuidados maternos nos interessam especialmente, o que nos leva a examinar, primeiramente, como se dão as interações precoces mãe-bebê que servem de cenário a esses encontros e desencontros.

2.2

Interações precoces com o bebê portador de paralisia cerebral

Para refletirmos sobre as interações precoces com o bebê portador de paralisia cerebral, partiremos do estudo das interações precoces mãe-bebê do ponto de vista psicanalítico. O conhecimento teórico básico sobre as interações iniciais entre a mãe e o bebê se deve às contribuições de autores clássicos como Sigmund Freud e Melanie Klein, bem como outros mais recentes, como René Spitz, Donald Winnicott e John Bowlby. Partindo dessa base, o campo das interações precoces em psicanálise se desenvolveu com os estudos de Esther Bick em Londres, Selma Fraiberg em São Francisco, Serge Lebovici em Paris, Bertrand Cramer e Francisco Palacio Espasa em Genebra, dentre outros. Autores provenientes de outras abordagens teóricas – porém, em diálogo com a psicanálise – também ofereceram importantes contribuições, dentre os quais se destaca o norte-americano Daniel Stern (Piccinini et al., 2001; Pinto, 2007). Para nortear

nossa discussão, tomaremos o pensamento de Serge Lebovici (1983; 1998) como fio condutor, por se tratar de um autor que serve de referência a diversos estudiosos contemporâneos das interações precoces em psicanálise, como Bernard Golse (1998), Sylvain Missonnier (2007) e Leticia Solis-Ponton (2004), e por promover uma articulação – que nos interessa especialmente – entre o pensamento psicanalítico sobre os primórdios da vida psíquica e as pesquisas experimentais sobre o desenvolvimento dos bebês.

Lebovici, com a colaboração do psiquiatra infantil Serge Stoléru, apresenta uma ampla e detalhada discussão acerca das interações precoces entre o bebê e a mãe em seu clássico livro “O bebê, a mãe e o psicanalista” (1983). Ele começa por definir o termo “interação” como a reação recíproca entre dois fenômenos, associando-o à noção de interdependência. Do ponto de vista psicanalítico, Lebovici defende que as interações precoces são fundamentais, tanto à constituição da vida psíquica do bebê, quanto à parentificação dos sujeitos que se tornam pai e mãe. Isso significa que os pais, com seus cuidados, são fundamentais para a constituição psíquica infantil, mas o bebê, por sua vez, também parentifica seus pais: “O bebê faz seus pais”, diz o autor (Solis-Ponton, 2004, p. 32).

Para falar em interações precoces, Lebovici privilegia as observações diretas sobre a díade mãe-bebê, visando articulá-las à noção freudiana de infantil, reconstruída a partir do discurso de pacientes adultos. Tais observações diretas são fundamentais à descoberta das competências interacionais do bebê, que deixa de ser uma figura passiva na relação para assumir seu lugar como um de seus protagonistas. Por outro lado, também ganha lugar de destaque nessa perspectiva a vida psíquica, emocional e fantasmática dos pais, em seus aspectos conscientes e inconscientes.

A discussão que pretendemos empreender sobre as interações precoces entre a mãe e o bebê portador de paralisia cerebral se alicerça na compreensão das interações com um bebê que se desenvolve dentro do esperado. Nas páginas a seguir, buscaremos explorar esse campo teórico, articulando-o aos nossos achados sobre a paralisia cerebral, de maneira a construir possíveis conexões entre o que se sabe sobre as interações precoces e as características da PC. Com essa discussão, pretendemos oferecer respostas, mesmo que parciais, às questões que levantamos no início do capítulo: como é um bebê com PC? Como suas características podem afetar as interações precoces entre ele e seus pais? Organizaremos nossa

exposição apresentando os diversos elementos do processo interativo, começando pelas capacidades interacionais do bebê, passando pela reciprocidade na interação mãe-bebê, seguida da mutualidade afetiva nessa relação. Ao final do capítulo, traremos o fragmento de um caso clínico para ilustração e discussão, e introduziremos a questão das representações no campo das interações.

2.2.1

As capacidades interacionais do bebê

Stoléru (1983) faz referência a uma série de pesquisas empíricas com bebês que indicam que estes possuem capacidades sensoriais e interacionais desde recém-nascidos. Eles tendem a fixar mais o olhar em figuras complexas do que nas simples, parecendo confirmar a afirmação de mães de que seus bebês desde o início parecem olhá-las (Greenman, 1963; Fantz, 1963, citados por Stoléru, 1983). Eles também demonstram, em tais pesquisas, capacidade de reconhecer o odor do leite materno e ainda de diferenciar o odor do leite de sua mãe dos demais (MacFarlane, 1975, citado por Stoléru, 1983). Quanto à audição, desde a vigésima sexta semana de gestação é possível observar que o feto reage a sons ouvidos através da parede abdominal da mãe, pelas alterações em seu ritmo cardíaco e atividade motora (Tanaka & Arayama, 1969, citado por Stoléru, 1983). Quando o bebê tem duas semanas, a voz humana suscita sorrisos mais frequentemente que outros sons (Wolff, 1963, citado por Stoléru, 1983).

O autor também destaca a existência de diferentes estados de sono e vigília e de distintos padrões entre os bebês na alternância entre eles: (1) sono profundo, (2) sono leve, (3) sonolência, (4) estado calmo e atento, (5) agitação e choro. A organização desses estados para cada bebê teria função de regulação das tensões endógenas e exógenas, possuindo valor de comunicação para a mãe da experiência afetiva vivida por ele. Assim, a mãe pode se relacionar com ele ofertando o tipo de cuidado que julgar apropriado e, ainda, através das reações do bebê a esses cuidados, confirmar ou não que está sendo uma boa mãe para seu bebê. Reciprocamente, o bebê tem a experiência de receber diferentes cuidados para cada tipo de estado em que se encontra, criando ligações entre ambos.

Nos casos de crianças portadoras de PC, essas experiências não se dão como para as crianças típicas, isto é, que se desenvolvem dentro do esperado.

Como vimos, os distúrbios motores da PC são frequentemente acompanhados por perturbações da sensação, da percepção e da comunicação, dentre outros. Assim, não é possível para a mãe antecipar se seu bebê com risco de PC possui suas funções sensoriais preservadas, podendo apresentar dificuldades para enxergá-la ou ouvi-la. Muitas vezes, as alterações sensoriais são confirmadas pelos médicos, como perda de visão ou audição, mas é difícil precisar como isso afeta a experiência do bebê ou como tais alterações ficarão dali em diante. Esse bebê pode ter dificuldades em reconhecer a voz materna ou de fixar o olhar na mãe, ou ainda apresentar movimentos atípicos e padrões irregulares de sono e vigília. Isso pode prejudicar a possibilidade de a mãe ler suas reações e oferecer os cuidados de que ele está precisando, dificultando que ela se sinta uma boa mãe. Recordamo-nos aqui de um caso, que abordaremos no terceiro capítulo, de uma mãe que se queixava de que seu bebê tinha o “olhar perdido”.

Dentre os estados de sono e vigília, o estado em que o bebê se encontra calmo e atento tem importância especial para a relação mãe-bebê, pois é quando o bebê se encontra plenamente disponível para a interação. Segundo Stoléru (1983), seria possível afirmar que a interação mãe-bebê durante os outros estados, na maioria das vezes, visaria a trazer o bebê para o estado calmo e atento. Haveria alguns fatores nos cuidados que influenciariam a ocorrência desse estado em particular, como o *handling* e o *holding*: um bebê que está chorando, ao ser pego no colo, tenderia a retornar a esse estado. De acordo com Winnicott (1945/2000), o *handling* é o manejo do corpo do bebê nas atividades de cuidado, como trocas de fraldas e banho, que favorece a personalização, isto é, a localização do eu do bebê no próprio corpo. Já o *holding* é a sustentação que a mãe oferece em seus braços e psiquismo, que confere ao bebê a possibilidade de integrar suas experiências em uma unidade.

Entretanto, existiriam diferenças importantes entre os bebês quanto à facilidade para se acalmar e adotar um estado calmo e atento, bem como quanto à capacidade de mantê-lo. Do ponto de vista interacional, o autor supõe que as mães teriam vivências muito diferentes de acordo com a duração e a frequência dos estados calmos e atentos de seus bebês, assim como os comportamentos de *handling* e *holding* das mães produziriam vivências que favoreceriam ou dificultariam que os bebês alcançassem esse estado.

Os estados calmos e atentos de bebês portadores de PC, do mesmo modo, não obedecem às mesmas expectativas relativas aos bebês típicos. Trata-se de bebês que se movimentam às vezes em excesso, em outras possuem hipotonia importante, aparentando apatia do ponto de vista materno. A própria possibilidade de a mãe oferecer o *handling* e o *holding* fica em questão, na medida em que muitas podem se sentir inibidas a manipular ou segurar esse corpo que não reconhecem como obedecendo às mesmas leis que o seu. Discutiremos esse ponto no exemplo clínico apresentado ao final deste capítulo.

Os estados atentos de um bebê também podem cessar pela repetição de estímulos parecidos, que deixam de chamar sua atenção. Esse fenômeno, chamado de habituação, faz parte dos mecanismos de regulação homeostática que permitem ao organismo manter seu equilíbrio em face das perturbações do ambiente. Stoléru (1983) destaca dentre esses mecanismos a adaptação primária, que se dá através da aquisição de ritmos razoavelmente previsíveis por parte do bebê, no que diz respeito à alimentação, à excreção, ao sono e à vigília. Do ponto de vista materno, a adaptação primária se revela pelo sentimento da mãe de que, após algumas semanas, já conhece seu bebê, ficando menos ansiosa quanto aos cuidados que oferece. A adaptação primária, nos casos de bebês portadores de PC, enfrenta desafios no que diz respeito à aquisição de ritmos por parte do bebê, devido aos prejuízos neurológicos que podem trazer distúrbios de sono, alimentação etc. Reciprocamente, torna-se mais difícil para a mãe o sentimento de conhecer um bebê que envia sinais atípicos quando comparado à maioria dos bebês.

A capacidade homeostática dos bebês típicos lhes permite estabelecer ritmos que vão desde a regulação de seus movimentos corporais até a capacidade de se acalmar e se consolar por si mesmos ou por sua mãe e pelos outros à sua volta. Para Stoléru (1983), o bebê possui capacidades intrínsecas de tender a um estado de homeostase, as quais, por sua vez, se articulam às respostas que a mãe oferece aos seus estados, contribuindo ou não para restabelecer a homeostase. Como exemplo, o intervalo no qual cada mãe responde ao choro do bebê é muito variável, sendo às vezes sem demora, em outras em um intervalo regular e previsível, ou, ainda, sendo irregular e imprevisível. A maneira como cada mãe responde a esse choro também varia, seja embalando o bebê, oferecendo a chupeta ou falando com ele, bem como a interpretação que a mãe faz desse choro será determinante para a resposta oferecida.

A todo momento da interação, existe assim um fluxo contínuo de mensagens indo do recém-nascido à mãe, e um fluxo contínuo de respostas maternas. Graças à sua sensibilidade, e à adequação de sua interpretação e das respostas que ela reenvia, que a interação pode se desenvolver de maneira harmoniosa, ou, ao contrário, tensa ou caótica. A interpretação do desamparo está ela mesma sob a dependência da ansiedade e das projeções maternas, que perturbam às vezes suas capacidades de empatia. (Stóleru, 1983, p. 112, tradução nossa)

Considerando que os bebês possuem diferentes graus de excitabilidade aos estímulos, podendo apresentar hiperexcitabilidade em algum campo sensorial (tátil, auditivo, visual etc.), uma das tarefas maternas ressaltadas pelo autor é a de avaliar a sensibilidade individual de seu bebê e organizar o ambiente para protegê-lo de estimulações excessivas – aos moldes da função freudiana de paraexcitação, que diz respeito a uma barreira protetora oferecida pela mãe frente aos estímulos internos e externos (Freud, 1920/2006). Nos casos de bebês com PC, pode se tornar difícil para as mães exercer essa função, pois as excitações às quais estão submetidos, devido ao sofrimento físico, por exemplo, podem ser mais difíceis de conter. As vivências de desamparo da mãe, nesses casos, podem ser acentuadas e dificultar sua capacidade de empatizar com o bebê.

Entretanto, as tarefas dos pais nesse momento inicial não se resumem a apaziguar o desamparo e a ajudar a manter a homeostase, mas também implicam favorecer a abertura do bebê ao mundo, suscitando o prazer das trocas. Quando o bebê responde favoravelmente aos cuidados dos pais, por exemplo, seguindo os olhos dos pais quando estes buscam seu olhar, os pais se sentem elevados ao posto de verdadeiros pais de seu filho. Sua identidade parental é confirmada e as fantasias de angústia vividas anteriormente afastadas. Se, ao contrário, o bebê não responde tão favoravelmente, seu estado de desamparo pode ser vivido como uma crítica em relação aos pais e suas capacidades, convergindo com o desamparo parental, como ocorre em casos de bebês portadores de PC.

As diferenças individuais entre os bebês, segundo Stóleru (1983), podem ser atribuídas à sua constituição genética, somada à influência da vida intrauterina, bem como à experiência do nascimento e dos primeiros dias de vida extrauterina. Podemos acrescentar que a ocorrência de uma lesão encefálica evidencia como fatores orgânicos podem contribuir à produção de diferenças individuais ainda mais marcantes. Tais diferenças podem se apresentar na capacidade de alcançar e manter um estado calmo e atento, como já discutimos, mas também em outras

condições: diferenças quanto à irritabilidade, à facilidade maior ou menor de chorar diante de perturbações externas; quanto à consolabilidade, que é a possibilidade de cessar o choro diante dos esforços do adulto, ou quanto à capacidade do bebê de se acalmar sozinho; quanto à atividade motora maior ou menor e quanto à reatividade aos estímulos externos; ou ainda quanto à clareza com que o bebê manifesta seus sinais para os pais, que poderíamos associar à sua capacidade de comunicação. A existência de tantas diferenças exclui a possibilidade de definir *a priori* quais seriam os cuidados maternos mais adequados, obrigando à avaliação individual das necessidades de cada bebê.

2.2.2

A reciprocidade na interação mãe-bebê

Mesmo se considerarmos que desde o nascimento o bebê é dotado de um sistema interacional complexo, muitas vezes os cuidados maternos são retratados como os responsáveis por estabelecer o ritmo das interações, como o regente de uma orquestra. Stoléru faz referência a pesquisas que observaram em bebês com 12 a 21 dias de vida a capacidade de reproduzir a mímica dos rostos dos adultos (Meltzoff & Moore, 1977, citado por Stoléru, 1983), questionando se é razoável inferir dessas observações que os bebês seriam agentes passivos, sem controle sobre a influência que a mãe tem sobre ele. Mas, ao contrário, o autor propõe que a experiência interativa é vivida de modo ativo pelo bebê, de uma mutualidade interativa mais próxima de uma dança, em que um parceiro acompanha o movimento do outro.

A interação pais-bebê é um conjunto extremamente complexo que pode ser assim decomposto: a interação pais-bebê passa por certo número de canais ou modalidades perceptivas e motoras (em particular o olhar, a audição, o contato e as sensações cenestésicas); ela é também caracterizada por certas variáveis temporais e notadamente sua variação e seu ritmo; ela implica em processos de regulação mútua graças aos quais cada um dos parceiros influencia as mensagens do outro; enfim, ela é influenciada e se traduz por modificações afetivas de cada parceiro. (Stoléru, 1983, p. 158, tradução nossa)

A comunicação pelo olhar é, certamente, uma das mais determinantes para o desencadeamento das interações mãe-bebê, inclusive do brincar: o autor faz referência a pesquisas que observam as primeiras brincadeiras por parte da mãe logo após o primeiro contato pelo olhar (Robson, 1967, citado por Stoléru, 1983).

Nessas pesquisas, as mães relatam que seus bebês são sentidos como um pouco “estranhos” por elas no início, e que uma distância entre eles é sentida. Quando perguntadas sobre o momento em que sentiram amor por seus bebês pela primeira vez, muitas se referem a quando o bebê passa a olhar para o seu entorno como se o reconhecesse, em outros casos, a referência ao olhar mútuo é decisiva.

Assim como o olhar, o sorriso aparece como importante forma de comunicação não verbal e de reconhecimento por parte da mãe. Ambos dão à mãe o sentimento de que seus esforços são reconhecidos pelo bebê, como se essas manifestações fossem protótipos de expressões de gratidão, ou, ao menos, assim seriam por ela percebidos. Inversamente, aponta Stoléru (1983), nas díades mãe-bebê em que o bebê é cego, quando a mãe procura o olhar do bebê e seus olhos não se encontram, a impressão que fica para o observador é de rejeição por parte do bebê, caso não se saiba que ele é cego. Podemos imaginar que um bebê com PC poderia provocar na mãe e no observador sensações semelhantes, não só nos casos em que o bebê tem a deficiência visual como um dos distúrbios presentes em seu quadro, mas também nos casos em que o transtorno motor é mais grave e há pouca interação, como quando o bebê é descrito com o “olhar perdido”, como mencionamos.

A observação das díades mãe-bebê revela que não só o bebê imita as expressões faciais da mãe quando a olha, mas a mãe também modifica suas expressões de acordo com o que acontece com o bebê. Diante de um bebê satisfeito, a expressão da mãe é frequentemente calma e feliz, enquanto, se ele chora, fica tensa e preocupada. Existe uma modulação permanente do rosto da mãe de acordo com o que ela percebe no bebê, que devolve a ele algo de sua experiência, aos moldes da noção winnicottiana de papel de espelho da mãe para o bebê: para Winnicott (1967/1975), quando o bebê olha para o rosto da mãe, ele não vê a mãe, mas a si mesmo, como em um espelho. Essa experiência só é possível se a mãe fizer a modulação de suas expressões de acordo com o que ela supõe que o bebê esteja vivendo. Essa vivência eventualmente dá lugar à percepção pelo bebê de que aquele é o rosto da mãe, e não um reflexo dele mesmo. Bebês portadores de PC costumam não responder nos moldes habituais e, quanto maior a severidade dos danos neurológicos, mais difícil se torna estabelecer essa relação especular em que mãe e bebê reconhecem mímicas e expressões um no outro.

O choro dos bebês é uma das principais formas de comunicação com os adultos, através da qual os bebês exprimem suas necessidades. Sem o choro, os adultos teriam que adivinhar quando o bebê está com fome ou algum outro incômodo. O autor lembra que bebês difíceis de consolar podem provocar grandes tensões em seus pais e fazê-los duvidar de suas próprias capacidades parentais. Em pesquisas da década de 1960, as frequências de diferentes choros de bebês foram analisadas, e concluiu-se que a maioria dos choros costuma estar dentro de um espectro regular, mas, nos casos de bebês com fatores de risco, esse choro possuía uma frequência mais elevada, ou seja, era mais agudo (Truby & Lind, 1965; Wasz-Höckert et al., 1968, citados por Stoléro, 1983). Outro estudo expôs adultos aos sons de choros de bebês desconhecidos “de baixo risco” e “de alto risco”, tendo sido os últimos descritos como mais urgentes e desagradáveis que os primeiros (Zeskind & Lester, 1978, citado por Stoléro, 1983). Os bebês com PC entram nessa categoria, podendo apresentar choro prolongado e difícil de consolar – ou grito anormal, do ponto de vista médico – parecendo não responder às tentativas parentais de acalmá-los.

Do ponto de vista interacional, o valor de comunicação do choro é particularmente importante nesses casos difíceis, pois os cuidados maternos são determinantes no futuro desses bebês. Stoléro (1983) faz referência a um estudo que aponta que, enquanto o padrão regular dos choros dos bebês pode se transformar ao longo do primeiro ano de vida, do lado materno existe uma tendência a adotar um padrão estável no intervalo de resposta ao choro: mães que respondem rápido, que respondem devagar ou que ignoram (Bell & Ainsworth, 1972, citado por Stoléro, 1983). Este estudo também revelou que a prontidão materna na resposta ao choro do bebê estava associada à diminuição de sua frequência e duração, favorecendo assim o desenvolvimento de modos de comunicação mais ricos e variados por parte do bebê. Assim, poderíamos supor que o choro mais frequente e agudo dos bebês com fatores de risco, associado à existência de maior prontidão por parte da mãe, colaboraria para produzir condições mais favoráveis para o desenvolvimento do bebê.

2.2.3

A mutualidade afetiva na interação mãe-bebê

De acordo com Stoléru (1983), a noção de reciprocidade dá um passo adiante no contexto das interações precoces ao ultrapassar a observação dos comportamentos do bebê ou das condutas da mãe, bem como suas durações ou frequências, para valorizar o vínculo existente entre o comportamento do bebê, em seu valor de comunicação, e a resposta da mãe, em uma via de mão dupla. Para o autor, as questões centrais que definem a reciprocidade são a percepção das mensagens do outro por cada parceiro e como essa percepção afeta seus próprios comportamentos e atitudes.

Indo além da reciprocidade, o autor define a mutualidade como o compartilhamento da experiência afetiva por mãe e bebê, em que os estados afetivos de ambos não são somente análogos, mas sincronizados em seus ritmos.

A mãe respeita os períodos de retração do bebê e utiliza seus períodos de disponibilidade interativa para partilhar com ele uma experiência de prazer ou uma troca de conteúdo diferente, mas onde os dois parceiros permanecem juntos no plano afetivo. (Stoléru, 1983, p. 172, tradução nossa)

O autor faz referência aos estudos de Daniel Stern (1974, citado por Stoléru, 1983) sobre a reciprocidade nas relações mãe-bebê, em que mães e bebês são observados em interações face a face sem nenhum objetivo previsto. Tais situações seriam do “brincar”, em que cada um obtém prazer na troca, partindo de unidades comportamentais menores para maiores em um nível crescente de integração. Na prática, o experimento de Stern é de um brincar que se desenvolve enquanto a mãe procura manter o bebê em um estado calmo e atento, em que ele produzirá sorrisos e vocalizações que farão com que ela continue buscando esse estado. Mais importantes do que tais comportamentos individualmente, são a repetição e o ritmo em que se desenrolam, estabelecendo uma temporalidade para a interação em que ocorre o brincar.

Posteriormente, Stern (1992) propôs a noção de sintonia de afetos, que pode ser pensada como um desdobramento da mutualidade. Para ele, quando o bebê está com cerca de nove meses, a mãe deixa de apenas imitá-lo para introduzir uma sintonia entre o que o bebê faz e sua resposta. Esta deixa de ser uma reprodução fiel do comportamento dele e passa a introduzir uma nova

modalidade de expressão, como uma palavra materna que acompanha um movimento do bebê que tenta pegar um objeto ou um gesto corporal materno que acompanha uma vocalização dele. A passagem da simples imitação para o desempenho de comportamentos que expressam a qualidade de um sentimento conduz à percepção de um estado afetivo compartilhado.

Stoléru (1983) assinala que caberia acrescentar a essas observações seu valor semântico, ligado às significações dos sinais trocados entre as partes. Ele traz um exemplo de um jogo em que a mãe “ataca” o bebê repetidamente, dizendo “eu vou te pegar...”, permitindo-o elaborar suas angústias primitivas ligadas à ferocidade oral e ao seu sadismo voltado à mãe. O autor também nos remete ao jogo do carretel narrado por Freud² e seu valor de elaboração das sucessivas separações e retornos da mãe para o menino. Assim, o prazer nas trocas é retirado de uma experiência em que mensagens e sinais são trocados. Retomando a formulação winnicottiana, tratar-se-ia de um espaço de jogo, que não é o espaço do corpo, mas um espaço “entre” que implica em um nível de separação psíquica. Segundo Winnicott (1975), o espaço de jogo, ou espaço do brincar, se situa entre o espaço interno, formado pela *psique-soma*, e o espaço externo, da realidade concreta ou externa. Também chamado de espaço potencial, é o espaço entre o bebê e a mãe, onde ele tem a ilusão de onipotência e a experiência de controle de objetos reais. É pela distância corporal produzida que outros meios de comunicação “à distância” passam a ser utilizados, aponta Stoléru (1983).

O brincar compartilhado, nos casos de bebês portadores de PC, enfrenta importantes desafios. Às vezes é difícil para a mãe interpretar as reações do bebê a ponto de afirmar se a relação dele com um objeto está sendo fonte de prazer, pois tais reações são atípicas, como veremos no exemplo clínico a seguir. Quando se trata do brincar entre mãe e bebê, o desafio pode ser ainda maior, pois o circuito em que um responde aos movimentos do outro, como em uma dança, pode não se estabelecer facilmente ou de todo. Do ponto de vista afetivo, a experiência da mãe pode ser muito frustrante, dependendo de como ela reage à dificuldade do bebê em responder aos gestos dela e aos convites para o brincar compartilhado.

² Freud (1920/2006) narra suas observações sobre as brincadeiras de seu neto de um ano e meio, que consistiam em jogar fora objetos enquanto emitia um som próximo a *fort* (longe, em alemão) e, em um caso, trazer de volta para seu campo de visão um carretel amarrado em um cordão dizendo *da* (lá, em alemão). A brincadeira foi compreendida como a maneira encontrada pela criança de processar psiquicamente a experiência de afastamento momentâneo da mãe, vivida por ela com desprazer.

Podemos supor que, para o bebê também, não seja fácil lidar com sua própria experiência afetiva, devido às dificuldades em comunicá-la e compartilhá-la com a mãe. De toda maneira, o compartilhamento ocorre a seu modo e a questão da separação psíquica e das fantasias de não separação é especialmente importante nesses casos.

A situação do brincar compartilhado entre mãe e bebê põe em evidência, assim, as significações inconscientes ligadas às trocas interativas. Se, no caso do bebê, o brincar favorece a constituição e a elaboração de fantasias inconscientes a partir dessas trocas, no caso da mãe, as fantasias inconscientes também comparecem, estabelecendo um campo de interações fantasmáticas.

A partir desse conjunto de reflexões sobre o brincar, nos parece que o brincar mãe-bebê constitui uma situação privilegiada de estudo da interação fantasmática. A mãe, por seu brincar, nos desvela sua própria vida mental e o que ela quer “compartilhar” com o bebê. O bebê, por seus períodos de atenção, nos indica que a mãe intuitivamente inseriu o que interessava ao bebê. Claro, tal brincar supõe da parte da mãe certo grau de liberdade em relação aos seus fantasmas, certa capacidade de retomar contato com suas próprias emoções infantis, e uma aptidão não somente para vivê-las, mas igualmente para lhes colocar “em jogo”, quer dizer, definitivamente integrá-las sob a forma de experiências de prazer. (Stoléru, 1983, p. 187, tradução nossa)

No início da vida, as fantasias inconscientes da mãe são comunicadas ao bebê essencialmente pela via dos afetos e das modulações afetivas no comportamento materno. Stoléru (1983) comenta como é possível constatar durante a observação de bebês que, quando a mãe fala de um assunto particularmente angustiante para ela, é comum que o bebê se manifeste, como a partir de uma vocalização, e que essa observação reiterada não deve se dar ao acaso. Não se trata de supor que o bebê compreenda o conteúdo da fala da mãe, mas justamente a modulação de sua voz, conhecida como prosódia, ou ainda a modulação de sua postura ou tônus, como modificações no modo de segurar o bebê. Tais modulações comunicariam para o bebê algo dos estados afetivos da mãe, por ele compartilhados. No contexto dos movimentos de separação do bebê, por exemplo, se a mãe não se sentir muito frustrada ou abandonada, a mudança de interesse do bebê por objetos exteriores a ela será favorecida, caso contrário, o bebê poderá sentir afetos maternos negativos associados à sua autonomização.

A reciprocidade e a mutualidade são, segundo Stoléru (1983), características distintivas na observação das relações mãe-bebê, seja por sua

presença, por sua ausência ou por seu grau. Nos casos em que mãe e bebê estão vivendo essas experiências, eles passam por diversos estados afetivos em comum e podem compartilhar momentos de prazer. Quando essa “dança” não é possível, pois mãe e bebê estão cada um em seu próprio passo e seu próprio ritmo, tensões são criadas e afetos de prazer não são observados.

2.2.4

Maria Cláudia, mãe de Daniel

Daniel, como o chamaremos, foi atendido ao longo de alguns meses em uma enfermaria pediátrica. Tinha 5 anos e estava sempre acompanhado por sua mãe, que chamaremos de Maria Cláudia, na internação. A família também era composta pelo pai de Daniel, que os visitava nos finais de semana.

Maria Cláudia era muito falante e sempre recebia a psicóloga com entusiasmo. Contava que tinha engravidado de Daniel depois dos 40 anos de idade, quando já havia desistido de ser mãe. Daniel foi diagnosticado ao nascer com uma síndrome genética, que fez com que tivesse que passar por algumas cirurgias. Depois de algum tempo, foram observadas outras alterações sugestivas de uma paralisia cerebral.

Ele apresentava dificuldades na deglutição que impediram que Maria Cláudia o amamentasse, o que, segundo ela, foi uma das notícias mais dolorosas que recebeu. Outra consequência dessas dificuldades alimentares era o fato de Daniel ter pneumonias recorrentes por broncoaspiração de leite e comida (que entravam pela via respiratória ao invés do tubo digestivo), o que acarretava internações sucessivas. Na internação de então, o objetivo era fazê-lo passar por uma cirurgia de gastrostomia (GTT), que permitiria que fosse alimentado por uma sonda ligada diretamente ao estômago.

Essa cirurgia era motivo de grande resistência por parte de Maria Cláudia, que considerava o ato de alimentar o filho uma das principais fontes de interação com ele. Um dia, relatou ter sonhado que fugia com Daniel do hospital, mas quando chegava em casa começava a chorar arrependida, se perguntando como faria para alimentá-lo. Ficava então preocupada, achando que não os aceitariam de volta no hospital devido à fuga.

Outro sintoma de Daniel era a ocorrência de “sustos e espasmos” enquanto dormia. A neurologista que o acompanhava pediu para Maria Cláudia filmá-lo nesses momentos e prescreveu uma medicação. De acordo com a mãe, essa medicação fez com que Daniel voltasse a interagir com ela, algo que tinha cessado por algum período. Por outro lado, na época em que foram acompanhados, Daniel se mostrava sempre muito agitado e isso era motivo de queixa por Maria Cláudia. Ele quase não dormia no hospital, o que a deixava nervosa. A mãe confessou ter “dado uns tapas” nele algumas vezes, tamanho seu nervosismo.

Ao ser perguntada pela psicóloga como era Daniel quando ele estava em seus bons momentos, Maria Cláudia respondeu que ele não falava, mas brincava. Porém, ela percebia que ele falava algumas palavras: uma vez, tinha se emocionado ao entrar com ele em uma padaria e ouvi-lo dizer o que ela entendeu como “pão”. Sobre o brincar, era perceptível como Maria Cláudia tentava interagir com Daniel chamando-o para brincadeiras, mas às vezes ele respondia com um sorriso que não era acompanhado de um olhar fixo nela, às vezes não respondia de nenhuma maneira que a psicóloga entendesse como voltada à mãe. Por outro lado, ele fazia muitos sons com a boca e era especialmente apegado a um brinquedo que emitia sons e luzes muito fortes. Chamava a atenção como esse brinquedo despertava o interesse dele, mas, ao mesmo tempo, às vezes parecia produzir uma hiperexcitação, expressa por Daniel ao segurá-lo com força até tremer, enquanto gemia e arregalava os olhos.

Maria Cláudia expressava com frequência o desejo de que Daniel falasse, andasse e fosse “mais social” com outras crianças. Uma vez, ao relatar o interesse de Daniel pelos palhaços que visitaram a enfermaria, especialmente pelo tambor que tocavam, a mãe contou que o pai de Daniel tocava pandeiro e que ela esperava que um dia ele pudesse ensinar o instrumento ao filho, como havia feito com os sobrinhos.

Quando a cirurgia de gastrostomia de Daniel foi feita, Maria Cláudia falava de como seria difícil para ela cuidar de seu filho daquele novo jeito: o medo de que ele arrancasse em casa os tubos, como já fizera no hospital, e o medo de pegá-lo no colo, porque ela “poderia arrancar a sonda sem querer”. Daniel recebeu alta e, em visitas de acompanhamento, Maria Cláudia relatou que havia saído do hospital achando que tinha aprendido a usar a sonda para a alimentação, mas tinha

chegado à conclusão de que não sabia cuidar de seu filho. Daniel também “não colaborava”, e isso a deixava mais estressada ainda, levando-a a bater nele.

A partir do caso de Maria Cláudia e Daniel, podemos perceber como as alterações nas competências sensoriais e interacionais da criança produzem importantes impasses, na medida em que dificultam as trocas interativas. O fato de Maria Cláudia não ter podido amamentar e depois ter enfrentado dificuldades para alimentar Daniel representava, para ela, um dos impasses centrais na relação deles. Daniel não podia oferecer a ela a satisfação de sentir que seu leite tinha a capacidade de satisfazer seu filho, bem como o alimento preparado por ela ia para as vias aéreas dele e se tornava causa de seu adoecimento. Mesmo com essa interação difícil no campo da alimentação, Maria Cláudia se perguntava como faria para interagir com ele, uma vez que a sonda alimentar fosse colocada via gastrostomia. De fato, após a cirurgia, a interação entre os dois se torna ainda mais difícil: o *handling* e o *holding* dão lugar ao medo de tocar o corpo da criança e a fantasias maternas agressivas, de que poderia “arrancar os tubos sem querer”.

Os estados calmos e atentos, apontados como tão importantes por Stoléru (1983), inexistiam no caso de Daniel. Ele passava o tempo todo em estado de agitação psicomotora, e o que a mãe almejava era que ele pudesse dormir, permitindo que ela dormisse também. Nesse sentido, o compartilhamento de estados afetivos se dava pela via dos afetos de frustração e irritação, pois Daniel parecia irritado o tempo todo e Maria Cláudia “estressada” com ele, atuando esses estados através dos “tapas”. O sonho de fugir do hospital com ele estaria ligado a um desejo de escapar dessa maternidade tão frustrante? A decisão de voltar, no contexto do sonho, parece carregada de culpa: “será que vão me aceitar de volta?”.

Maria Cláudia tenta brincar com Daniel, mas ele não parece corresponder. O olhar não se fixa na mãe e os sorrisos eventuais não acompanham o ritmo das interações. Mesmo assim, ela afirma que ele brinca e se encanta com esses sorrisos, com as vocalizações e as possíveis palavras: “pão”. O brinquedo que Daniel sempre segurava parecia deixá-lo em um estado de hiperexcitação aos olhos da psicóloga, mas a mãe interpretava como se ele estivesse gostando daquilo. Uma criança com sinais difíceis de interpretar, mas que a mãe interpretava da maneira mais favorável possível em seus melhores momentos. O interesse de Daniel pelo tambor dos palhaços possibilitou a construção de uma

fantasia de futuro para ele, em que aprenderia a tocar pandeiro com o pai, como seus primos. Apesar de todos os impasses nas interações entre a criança e sua mãe, Daniel foi incluído no grupo familiar e nos investimentos maternos.

2.2.5

Do afeto à representação

Vimos, ao longo do capítulo, que as interações precoces entre mãe e bebê só podem ser analisadas de um ponto de vista que Lebovici (1983) denomina “bidirecional”, isto é, levando em conta as expressões comportamentais e afetivas do bebê para com a mãe, bem como as desta para com ele. As competências do bebê, expressas através de suas vocalizações, mímicas, posturas e movimentos possuem valor de linguagem e desencadeiam afetos do lado da mãe, produzindo efeitos sobre o psiquismo materno. Do mesmo modo, as interpretações que a mãe fará das manifestações do bebê também serão decisivas para sua constituição psíquica: a comunicação verbal e não verbal que se desenrola no par mãe-bebê se insere no quadro das futuras representações (Lebovici, 1983). Na teoria freudiana, a representação seria a inscrição de algo do objeto nos sistemas mnésicos, (Laplanche & Pontalis, 2001), isto é, uma reconstrução mental do objeto, que o torna subjetivamente presente quando ele está ausente.

Nessa dança, em que mãe e bebê afetam e são afetados mutuamente, comparecem as antecipações maternas sobre o bebê, que poderão ser confirmadas ou confrontadas em cada caso. As antecipações dizem respeito ao fato de que a mãe vê algo no bebê que ainda não está lá, e, ao fazê-lo, permite que o que foi criado possa se realizar. Lebovici (1983) afirma que, desde a gravidez, a mulher possui representações, frequentemente conscientes, de um filho imaginário que é diferente do bebê real que terá em seus braços. Mas o bebê real, com suas capacidades interacionais particulares, não só se distingue do filho imaginário, como também desperta representações inconscientes, ligadas às relações objetais com as imagens parentais, que Lebovici nomeia de “representações de um filho fantasmático”. Voltaremos a discutir esse tema em breve. Por ora, é importante destacar que essa tripla dimensão da criança aos olhos da mãe – filho real, filho imaginário e filho fantasmático – determina o que ela oferecerá de sua vida fantasmática nas interações com ele.

As representações maternas sobre o bebê definem como a mãe irá se situar no processo de constituição psíquica dele. Lebovici (1983) lembra que as funções maternas são frequentemente associadas ao conceito de paraexcitação de Freud ou ao *holding* e ao *handling* de Winnicott, aos quais já nos referimos; bem como à função continente da teoria de Bion, pela qual a mãe acolhe e torna assimiláveis os conteúdos psíquicos do bebê. Para Lebovici, esses modelos falam da existência de uma função protetora e de uma função fantasiante na mãe, que se exprimem a partir da relação com os cuidados corporais do bebê:

De fato, tudo que se passa nos cuidados corporais implica em relações entre a mãe e o corpo de seu filho. As representações que a mãe tem das zonas do corpo de seu bebê unem então, de alguma maneira, um corpo real e um corpo erógeno: este último é o suporte das projeções fantasmáticas da mãe, de modo que o inconsciente desta última se torna o mundo da criança. (Lebovici, 1983, p. 279, tradução nossa)

Na medida em que a criança se torna a receptora privilegiada das projeções maternas, é o corpo infantil que expressa o que foi projetado. Lebovici dá diversos exemplos de sua clínica em que um sintoma do bebê, como uma insônia ou uma anorexia, foi extinto a partir de mudanças nas representações maternas sobre o filho, reveladas nos discursos das mães. Quando tudo vai bem, há uma união entre as necessidades do bebê e os cuidados maternos, que só é possível a partir de representações maternas favoráveis. Por outro lado, estas dependem de que o bebê também possa investir a mãe: para o autor, “a mãe é investida antes de ser percebida” (Lebovici, 1983, p. 289), isto é, representada.

Tal nível de interações, denominado pelo autor de “interações fantasmáticas”, se situa assim entre as competências precoces do bebê e as antecipações e reações que tais competências desencadeiam na mãe. Nesse contexto, a vida mental da mãe é particularmente influenciada pelo desenvolvimento de seu bebê, o que nos interessa especialmente. Como vimos, o bebê é ativo nessa experiência. Assim como as representações maternas são fundamentais para o tipo de cuidado que será dispensado ao bebê, as competências interacionais do bebê são determinantes para o destino das representações de filho imaginário e das representações de filho fantasmático no psiquismo materno. Enquanto antecipações maternas negativas quanto ao bebê podem ser desmentidas por uma criança que come bem e sorri, as antecipações de

um bebê saudável podem ser confrontadas à chegada de uma criança que é muito diferente do esperado, como uma portadora de paralisia cerebral.

O caso de Maria Cláudia e Daniel nos mostrou como as representações maternas respondiam às competências da criança, seja sob a forma de representações agressivas, ligadas à dificuldade de lidar com a agitação do filho e com a gastrostomia, seja sob a forma de representações inclusivas, que interpretavam vocalizações como palavras e projetavam um futuro para Daniel em que ele aprenderia a tocar pandeiro. O corpo de Daniel comparecia, em suas competências e limitações, nas trocas afetivas com a mãe e na atualização das fantasias maternas sobre o filho que viria a ter. Do mesmo modo, a qualidade dos cuidados recebidos por Daniel era diretamente afetada pelos estados emocionais da mãe, bem como por suas representações.

Em suma, vimos que o campo das interações precoces pode ser analisado em diversas camadas de uma experiência que é simultânea, partindo da dimensão comportamental, com as capacidades interacionais do bebê, associadas às respostas maternas recíprocas, passando pelas trocas afetivas mútuas do brincar e de seus impasses, até a dimensão da representação. Esta se destaca então como outra camada da experiência compartilhada entre mãe e bebê, seja na forma de embriões de representação do lado do bebê, ou através das antecipações e das interpretações maternas, como vimos no caso de Maria Cláudia e Daniel. A discussão dos processos de representação e de seus precursores no psiquismo infantil, especialmente nos casos de paralisia cerebral, requereria a abertura de outra frente de investigação que ultrapassa nosso escopo nessa pesquisa, portanto, não seguiremos esse caminho. Nesse momento, nos interessa examinar as representações maternas e paternas – as representações parentais – e os estados afetivos que as acompanham frente à descoberta da paralisia cerebral no bebê.

3**As representações parentais diante do diagnóstico de paralisia cerebral no bebê: lutos (im)possíveis**

A paralisia cerebral é uma condição complexa do ponto de vista médico, que coloca os pais diante de um bebê com competências diferentes das habituais, levando a uma vivência afetiva com potencial para muitos desencontros, como vimos no capítulo anterior. O processo de tornar-se mãe e tornar-se pai de uma criança com paralisia cerebral, assim, desafia os pais a encontrar ou construir recursos para fazer face não só ao desconhecido, mas também ao totalmente inesperado. Nesse contexto, a capacidade de representação é especialmente exigida: “Por que eu tive um filho assim? Fiz algo de errado? Como acolher essa criança que não reconheço? Como amá-lo? Qual será seu futuro?” são questões que insistem para os pais.

Este capítulo se divide em duas partes principais: na primeira, trataremos o tema da parentalidade, esse processo de tornar-se mãe e tornar-se pai, a partir dos elementos que o compõem. Buscaremos conceituar a parentalidade e explorar sua constituição desde a infância dos pais, passando pela gestação até depois do nascimento do bebê. Nosso fio condutor será a noção de representação a que nos referimos, isto é, a possibilidade de pensar esse bebê, tanto quando tudo vai bem, quanto nos casos em que algo sai do esperado, como na paralisia cerebral. Nesse sentido, adentraremos aqui no campo das interações fantasmáticas a que Lebovici (1983) se referia no capítulo anterior. É preciso assinalar que a parentalidade de que tratamos aqui é a derivada da concepção biológica do filho. Não incluiremos em nosso estudo a parentalidade adotiva, pois, para nosso tema, o vínculo biológico pais-bebê e as fantasias que se constituem em torno dessa transmissão são fundamentais.

Na segunda parte do capítulo, abordaremos os efeitos do anúncio do diagnóstico de paralisia cerebral, ou, na maioria dos casos, de alguma anomalia causadora dessa condição, sobre as representações parentais. Trataremos dos efeitos imediatos ao anúncio, valendo-nos da noção psicanalítica de trauma, e discutiremos quais os possíveis efeitos posteriores sobre as representações parentais – dentre eles, a possibilidade de os pais fazerem o luto do bebê que

esperavam para investirem o bebê com paralisia cerebral. No meio dessa parte, um fragmento de caso será trazido para enriquecer a discussão.

3.1

Sobre a parentalidade

A teoria psicanalítica tem se voltado tradicionalmente para compreender como a vida psíquica surge e é marcada por uma dimensão inconsciente, a partir da relação do sujeito com suas figuras parentais, como evidencia a centralidade do complexo de Édipo nesse campo teórico. Nas últimas décadas, porém, muitos psicanalistas têm se voltado ao processo pelo qual uma pessoa se torna pai ou mãe a partir da relação com a criança que nasce. Tal processo vem sendo chamado de “transição à parentalidade” (Houzel, 2000). O termo “parentalidade” data da década de 1980 e vem ganhando um número cada vez maior de estudiosos, não apenas no meio psicanalítico, mas também da psicologia e das ciências sociais.

De acordo com Didier Houzel (2000), a parentalidade se define como o processo pelo qual alguém se torna pai ou mãe do ponto de vista psíquico. Em uma definição mais completa, o conceito psicológico de parentalidade se referiria ao “conjunto das representações, dos afetos e dos comportamentos do sujeito na relação com seu ou seus filhos, quer estes tenham nascido, estejam sendo gestados ou ainda não tenham sido concebidos” (Stoléru e Morales-Huet, 1989, citado por Missonnier, 2008, p. 32, tradução nossa). Já é reconhecida entre os psicanalistas a ideia de que a transição à parentalidade representa uma crise vital comparável à da adolescência, promovendo profundos rearranjos psíquicos nos sujeitos que se tornam pai e mãe. As mudanças corporais na mulher, o novo lugar assumido na linhagem familiar e a chegada de um novo ser – sonhado, porém desconhecido – à vida do casal, exigem um trabalho psíquico significativo de ambos. Nesse contexto, o nascimento de um bebê com paralisia cerebral convoca os pais a uma reorganização psíquica ainda mais intensa, como veremos.

Para Houzel (2000), a parentalidade pode ser compreendida a partir de três dimensões indissociáveis, que delimitam três níveis distintos de análise: o exercício da parentalidade, a prática da parentalidade e a experiência da parentalidade. O exercício da parentalidade remete aos aspectos fundadores e organizadores, segundo os quais cada sociedade define os graus de parentesco,

designando o lugar de cada indivíduo. Os vínculos de parentesco formam um conjunto genealógico, do qual cada membro faz parte, segundo regras de transmissão. A inclusão no grupo diz respeito a vínculos complexos de filiação, de pertencimento (ou afiliação) ou de aliança, que implicam em direitos e deveres. Para os seres humanos, é indispensável pertencer a um grupo organizado por tais princípios. Nesse cenário, o nascimento de um bebê muda a posição dos pais na cadeia geracional, inaugurando uma nova geração, bem como traz a questão da inclusão do recém chegado no grupo familiar – questão especialmente delicada quando se trata de um bebê com paralisia cerebral.

A prática da parentalidade diz respeito às tarefas cotidianas que os pais precisam cumprir em seu cuidado para com os filhos, incluindo tanto os cuidados físicos quanto os psíquicos. Houzel (2000) localiza na teoria do apoio de Freud um primeiro referencial sobre o papel dos pais nesses cuidados, que seria o de socorrer a criança em seu desamparo originário, atendendo suas necessidades e assim propiciando as condições para a instalação do circuito pulsional. O autor ainda faz referência à teoria do apego de Bowlby, como um segundo marco teórico que contribuiria para a compreensão psicanalítica dos cuidados parentais, na medida em que estes seriam vistos como complementares aos comportamentos de apego inatos da criança, e não mais como secundários à satisfação de necessidades. Mas foi a descoberta, nos anos 1960, das competências do recém-nascido, às quais nos referimos no capítulo anterior, que enriqueceu consideravelmente as perspectivas sobre as trocas efetuadas pelo bebê com seu ambiente. Houzel (2000) situa nos trabalhos de Lebovici sobre as interações precoces a afirmação do papel ativo do bebê na constituição dos cuidados que lhe são dispensados: como vimos, o bebê parentifica seus pais.

As interações precoces descritas por Lebovici se distinguem em três níveis que já exploramos no capítulo anterior: as interações comportamentais, relativas às trocas corporais visíveis; as interações afetivas, não observáveis, que supõem a interpretação por parte da mãe das experiências do bebê, acompanhadas de respostas que sigam sua intensidade, ritmo e forma (como na “sintonia de afetos” de Stern); e as interações fantasmáticas, que seriam uma forma de transmissão inconsciente entre pais e filhos. Enquanto as interações comportamentais e afetivas estariam situadas no eixo da prática da parentalidade, as interações fantasmáticas diriam respeito à experiência da parentalidade. Esta se refere à

experiência consciente e inconsciente de se tornar pai ou mãe e exercer esses papéis, que, ao ser atravessada pelo diagnóstico de uma paralisia cerebral, se encontra no centro de nosso interesse. De acordo com Houzel (2000), a experiência da parentalidade se distingue em duas dimensões, sobre as quais discorreremos a seguir: o desejo de ter filhos e o processo de parentificação.

3.1.1

O desejo de ter filhos e as representações parentais sobre o bebê

Como assinala Silvia Zornig (2010), o processo de tornar-se pai e tornar-se mãe segue um longo percurso que se inicia bem antes do nascimento de um filho. Para um homem e uma mulher, o filho é sonhado antes mesmo de ser concebido. O desejo de ter filhos atualiza fantasias relativas à história infantil de cada um dos pais e ao tipo de cuidado parental que puderam ter. Ele se inscreve no contexto dos conflitos ligados à sexualidade infantil e à percepção de nossa própria mortalidade. O bebê esperado pode ser aquele que virá preencher os pais ou ainda de quem irão cuidar como gostariam de ter sido cuidados. De modo inverso, também pode ser um bebê temido, pela natureza dos conflitos infantis que pode vir a despertar. A maneira pela qual a chegada de uma criança com paralisia cerebral se relaciona com essas formas de antecipar o bebê será desenvolvida adiante.

O desejo de ter filhos está estreitamente relacionado à sexualidade infantil e seus desdobramentos, como é possível constatar ao longo da obra de Freud (1905/1996; 1924/1996; 1933/1996). Ele atualiza, para os futuros pais, fantasias infantis vividas nas relações amorosas e hostis com seus próprios pais, no contexto do complexo de Édipo, que foram submetidas ao recalque. Enquanto, para a mulher, o desejo de ter um filho seria a continuidade do desejo da menina de ter um bebê do próprio pai, como compensação ao pênis que não recebeu da mãe; para o homem, esse desejo se constituiria a partir da renúncia do menino em possuir a própria mãe, sob ameaça paterna de castração, deslocando esse desejo para uma futura parceira – desejos incestuosos infantis, portanto, que encontram na vida adulta uma realização substitutiva. Assim como na situação edipiana infantil, tais desejos estão carregados da ambivalência entre o amor e o ódio voltados às figuras parentais, sendo o bebê desejado aquele que viria a realizar as

fantasias incestuosas inconscientes, mas, por isso mesmo, também fonte de culpa pela transgressão. O nascimento de um bebê com paralisia cerebral teria uma particular capacidade de mobilizar esse sentimento de culpa, sendo a deficiência do bebê vivida como uma punição pela transgressão, como veremos.

Entre as contribuições freudianas, encontramos referências às origens do desejo de ter filhos não apenas ligadas à sexualidade infantil, mas também a um desejo de imortalidade do Eu. Desde seu trabalho inaugural sobre os sonhos, o pai da psicanálise já questionava: “E, afinal, refleti: ter filhos não seria nosso único acesso à imortalidade?” (1900/1996, p. 518). Mas é em seu trabalho de 1914 sobre o narcisismo que Freud desenvolve a ideia de que o desejo de ter filhos guardaria não somente um voto de continuidade da herança pessoal através das gerações, mas também uma tentativa dos pais de reviverem através dos filhos o seu próprio narcisismo um dia abandonado. “Sua Majestade, o Bebê” viria concretizar os sonhos e aspirações nunca realizados por eles, escapando às restrições às quais tiveram que se submeter enquanto sujeitos castrados. Ao bebê que nasce, diz Freud (1914/2004), são atribuídas todas as perfeições e ignorados todos os defeitos: ele é o bebê ideal que, nas hipóteses mais favoráveis, os pais fantasiam terem sido um dia para seus próprios pais. No contexto dessas projeções parentais sobre a criança, os imperativos da vida, como a doença e a morte, estão excluídos. Desse modo, é a idealização da criança pelos pais, associada à possibilidade de se identificarem com ela a partir das crianças que eles teriam sido, que lhes permite tomá-la como objeto de investimento libidinal – investimento do qual os pais recolherão um retorno sobre seu próprio narcisismo. Vemos aqui como o nascimento de uma criança com paralisia cerebral, por sua difícil idealização, pode representar um impasse ao processo de renarcação de seus pais.

Pensando o lugar de um filho no narcisismo dos pais, Albert Ciccone (2011) indica duas missões narcísicas das quais todo bebê que nasce é encarregado: a de continuidade narcísica e a de reparação narcísica. A missão de continuidade narcísica seria a referida por Freud no texto sobre o narcisismo que acabamos de citar. O bebê, quando tudo vai bem, representa para os pais a ilusão de continuidade de seu narcisismo através das gerações, dando a eles a sensação de superar a castração e a morte.

A outra missão do bebê é a de reparação narcísica, isto é, de reparar a história parental. Segundo Ciccone (2011), todo adulto tem algo a reparar de sua

história infantil e toda criança tem algo a reparar da história de seus pais. As feridas e traumatismos dos pais serão em parte tratados pelo vínculo desenvolvido com a criança, que oferecerá aos pais a experiência de serem os bons pais que eles mesmos gostariam de ter tido em sua infância. Zornig (2010), em posição semelhante, propõe que a chegada de um bebê tem a capacidade de retificar a história infantil dos pais, não apenas pelo que o bebê imaginado produz nas representações parentais, como também pelos efeitos que a presença real do bebê produz na interação com os pais. No entanto, diz Ciccone (2011), dependendo do nível de demanda de reparação dos pais e de exigência narcísica, o bebê pode se tornar decepcionante e persecutório, atacando o sentimento de serem bons pais. Desse modo, a possibilidade de reparação narcísica dos pais encontra um especial desafio diante de uma criança que não responde como o esperado e não favorece a confirmação desse sentimento de serem bons pais, como uma criança com paralisia cerebral.

O autor lembra que é mais usual pensar no papel de espelho que a mãe tem para o bebê, que pode se ver refletido em seu rosto (como proposto por Winnicott), do que pensar que os pais também veem algo quando olham para o bebê: se o bebê, por exemplo, desvia o olhar, isso pode ir ao encontro de experiências de abandono vividas pelos pais, dificultando o estabelecimento de uma relação com o filho. A experiência se repete não só porque os pais sofreram um abandono, mas porque esperam muito do bebê, no sentido de reparar essa experiência. Nesse sentido, importam mais as representações parentais sobre a própria história infantil do que esta em si (Stern, 1997; Zornig, 2010).

O desencontro entre as expectativas parentais e a realidade corporal do bebê, de acordo com Piera Aulagnier (1999), pode ser fonte de importantes conflitos. A autora afirma que, antes de o bebê nascer, a mãe forja uma imagem antecipada de seu corpo, que nunca equivalerá ao corpo real do bebê que receberá nos braços. Essa imagem é fundamental para que o corpo da criança seja acolhido pela mãe e, assim, historicizado por ela. A imagem antecipada do bebê contém um Eu antecipado para ele, que o insere em um sistema de parentesco e, com isso, em uma ordem temporal e simbólica. A mãe, desse modo, se torna a porta-voz da constituição do Eu da criança através de sua antecipação. Entretanto, o investimento da mãe nessa imagem antecipada, para a qual não existe ainda suporte real, implica riscos: quando o corpo da criança que vem ao mundo é muito

diferente da imagem ideal criada pela mãe, como nos casos de paralisia cerebral, o investimento na criança real pode ficar comprometido.

Lebovici (1983), ao elaborar a distinção entre os tipos de representações parentais sobre o bebê, que abordamos no capítulo anterior – o bebê imaginário e o bebê fantasmático, além do bebê real –, reúne importantes elementos a partir dos quais o desejo de ter um filho pode se constituir. O narcisismo e a história infantil dos pais, referidos por Freud, concorrem para a formação das representações de bebê imaginário e das representações de bebê fantasmático, respectivamente. Em um trabalho posterior, porém, Lebovici (1998) propõe uma distinção mais detalhada, organizando as representações parentais em torno do bebê em quatro categorias, que vêm se somar ao bebê real que efetivamente nasce. Ele fala em um bebê imaginário, ligado às projeções do casal sobre como o bebê virá a ser (a preferência por menino ou menina e a escolha do nome falam dessas projeções); um bebê fantasmático, ligado às representações inconscientes que mãe e pai têm a partir de suas próprias histórias infantis; um bebê narcísico, sucessor dos pais na realização de seus ideais, como postulou Freud em 1914; e um bebê mítico ou cultural, derivado das representações de determinada sociedade em determinado momento. Estas seriam quatro representações do bebê que se distinguem do bebê real que a mãe carrega nos braços.

Nos casos em que o bebê é diagnosticado com alguma deficiência, como a paralisia cerebral, muito se fala na distância entre o bebê imaginário e o bebê real que se apresenta. Tal distância, por um lado, sempre há de existir, como Aulagnier (1999) assinalou a respeito dos desencontros entre a imagem antecipada do bebê e seu corpo real. Por outro lado, é possível afirmar que a distância entre a imagem ideal antecipada pelos pais e a imagem real do bebê fica de fato aumentada em um caso de paralisia cerebral. Se o bebê que nasce nunca é o bebê imaginado ou fantasiado desde a infância, o diagnóstico de uma condição como a paralisia cerebral marca que esse bebê não será como os outros – um bebê que também se distanciaria da representação de bebê mítico? Trata-se, sem dúvida, de um significativo trabalho psíquico ao qual os pais são convocados.

O anúncio do diagnóstico, no qual nos deteremos adiante, produz efeitos perturbadores sobre as representações parentais do bebê imaginário, fantasmático, narcísico e mítico – o bebê sonhado pelos pais. Para pensar sobre esses efeitos, seguiremos investigando a experiência da parentalidade em sua dupla dimensão:

as representações sobre o bebê, que estão na base do desejo de ter filhos, sofrem importantes alterações a partir da descoberta de uma gravidez, iniciando um profundo processo de transformação do mundo representacional dos pais ao qual nos referimos como o processo de parentificação. Passaremos a discutir os meandros desse processo a seguir, para então pensarmos como ele pode ser afetado pela notícia do diagnóstico de paralisia cerebral.

3.1.2

O processo de parentificação e a transformação do mundo representacional dos pais

Ao considerarmos que o processo de tornar-se pai e de tornar-se mãe se inicia muito antes do nascimento do filho, na história infantil dos pais, é importante não negligenciarmos o fato de que a gravidez e o nascimento do bebê representam eventos substancialmente significativos para esse processo. Tais eventos provocam transformações consideráveis no funcionamento psíquico dos pais, que já foram comparadas à crise de identidade da adolescência (Houzel, 2000). As representações anteriores sobre o bebê serão, assim, confrontadas às interações com o feto e com o bebê real.

Winnicott (1956/2000) foi o primeiro a teorizar sobre o processo de profunda transformação vivido pela mulher do final da gravidez até as primeiras semanas de vida do bebê. Nesse período, ela desenvolve um estado psicológico muito especial, de profunda identificação com o recém-nascido, que lhe permite adaptar-se de forma sensível a todas as suas necessidades. Esse estado, de “preocupação materna primária”, raramente é recordado depois de superado, ou, como Winnicott afirma, tende a ser recalcado. Trata-se de uma condição que toma temporariamente o poder sobre a personalidade da mãe e seria comparável a uma doença, se não fosse a presença do bebê – e pode, de fato, caso ele morra, revelar-se uma, diz Winnicott. É importante assinalar que a preocupação materna primária não é vista pelo autor como uma condição universal, e sim como um estado no qual a mulher pode ingressar ou não, a depender de diversos fatores. O diagnóstico de uma deficiência no bebê pode ser um fator perturbador da identificação da mãe com ele, portanto, da adaptação sensível a suas necessidades.

Esse estado de particular sensibilidade no qual a mulher ingressa por ocasião da gravidez, referido por Winnicott, é alçado à condição de uma nova

organização psíquica por Stern (1997). Ele sugere que o nascimento de um filho, especialmente se for o primeiro, permite que a mulher deixe temporariamente de lado os complexos que organizavam sua vida psíquica, como o complexo de Édipo, e adentre o que ele denominou de “constelação da maternidade”. Nessa ocasião, há um profundo rearranjo de seus interesses e preocupações, que passam a se concentrar especialmente em sua mãe enquanto a mãe que foi para ela quando criança (mais do que no pai ou na mãe enquanto mulher), nela mesma enquanto mãe (mais do que nela enquanto mulher ou profissional) e em seu bebê.

Stern (1997) sugere que a constelação da maternidade é composta por quatro temas principais que surgem especialmente por ocasião do nascimento do bebê, mas podem aparecer na gravidez ou mesmo antes. O tema da reorganização da identidade diz respeito aos rearranjos aos quais acabamos de nos referir, em que a nova mãe muda o centro de sua identidade de filha para mãe, de esposa para progenitora, de uma geração para a precedente. Tal reorganização demanda importante trabalho psíquico e faz com que a nova mãe reviva suas identificações com a própria mãe, o que pode trazer segurança ou ser fonte de importantes conflitos.

O tema de vida-crescimento se refere à preocupação da mãe em ser capaz de manter o bebê vivo e se desenvolvendo fisicamente, o que nos interessa especialmente. Stern (1997) associa a avaliação que a mãe faz de si nesses aspectos à possibilidade de se sentir ocupando um lugar de sucesso na espécie humana, na família e na cultura. Esse tema aparece nas preocupações de que o bebê pare de respirar, de que não coma ou beba o suficiente e defínhe ou de que caia porque a mãe não o protegeu bem. Como vimos no caso de Maria Cláudia e Daniel, uma criança com paralisia cerebral pode ter funções muito básicas, ligadas à sobrevivência, comprometidas, como a respiração e a alimentação, o que faz com que essas preocupações maternas tenham um risco muito maior de se tornarem reais. “Essas são as variações pós-nascimento da série de medos normais relacionados, muito conhecidos, durante a gravidez, de que o bebê nasça morto, com malformações, e monstruoso” (Stern, 1997, p. 165). Discutiremos adiante como as angústias de malformação durante a gravidez podem ser articuladas à descoberta de um diagnóstico de deficiência, como a PC.

O tema do relacionar-se primário diz respeito à capacidade da mãe de garantir o desenvolvimento psíquico do bebê a partir de seu envolvimento com

ele. Stern (1997) localiza essas primeiras formas de relacionamento no primeiro ano de vida, antes da fala, em que vigoram as trocas afetivas, a regulação dos ritmos do bebê e o *holding*. As preocupações maternas se voltam à capacidade de a mãe amar o bebê, se sentir amada por ele, senti-lo como seu, poder se identificar com ele, ser espontânea e brincar com ele. Como veremos, a possibilidade de a mãe se identificar com seu bebê, a partir do bebê que ela mesma foi um dia, encontra um importante obstáculo diante de um bebê diferente dos outros. A possibilidade de amar esse bebê também encontra dificuldades adicionais, na medida em que é difícil se identificar com ele – amá-lo como se fosse uma parte de seu próprio corpo na forma de outro ser, em uma continuidade de seu próprio narcisismo (Freud, 1914/2004).

Por último, o tema da matriz de apoio se refere à capacidade da mãe de criar e sustentar os sistemas de apoio necessários para exercer as duas funções anteriores. Essa rede, tradicionalmente formada pela avó materna e outras figuras femininas de referência, se transformou com a constituição da família nuclear moderna, passando a ter na figura dos maridos seus novos referenciais. Stern (1997) pondera que, se ao pai sempre coube o papel de proteção física e provisão de necessidades vitais, a expectativa atual de que ele desempenhe um papel de apoio psicológico traz questões, na medida em que o novo pai é tão inexperiente quanto a nova mãe. Ademais, enquanto a constelação da maternidade descreve as transformações vividas pela mulher em seu processo de parentificação, tal processo deve ocorrer no homem de alguma maneira particular – aqui cabe frisar que a noção de transição à parentalidade não iguala as situações vividas por cada um.

A transição à parentalidade nos homens, de acordo com Houzel (2000), ainda é menos conhecida que a das mulheres. Supõe-se que neles também haja uma crise de identidade profunda, aos moldes do que ocorre quando uma mulher se torna mãe, porém, resguardadas as especificidades ligadas à diferença entre os sexos. Nos homens que se tornam pais têm sido observados sintomas físicos similares aos de gravidez e a ocorrência de doenças durante a gestação da companheira e em torno do nascimento do bebê, bem como o aumento de rupturas conjugais nesse período – ainda mais frequentes quando é diagnosticada alguma anomalia no bebê (Scelles, 2006).

Para Monique Bydlowski (2006), a gravidez é uma ocasião propícia para que o homem reconheça uma parte feminina no interior de si, assumindo sua bissexualidade psíquica. Os sintomas masculinos de gravidez que descrevemos, aos quais a autora se refere como sintomas psicossomáticos ou histéricos, poderiam ser atribuídos a fantasias e conflitos inconscientes ligados a essa crise de identidade, bem como a um mecanismo de identificação do futuro pai à sua companheira. O conjunto desses sintomas típicos da gravidez no homem já foi descrito como a “síndrome de *couvade*” (do francês *couver*, “incubar”, “chocar”), em referência a um ritual observado por antropólogos em diferentes civilizações, no qual o novo pai imita a nova mãe, deitando-se ao leito para receber os cumprimentos dos vizinhos. Por esse ato, ele simbolizaria sua identificação à companheira e a negação do desejo infanticida em relação à criança (Bydlowski, 2006).

Por outro lado, devido à diferença entre os sexos, que impõe uma vivência corporal compartilhada exclusiva entre mãe e filho durante a gestação, é possível que o homem tenha maior dificuldade de investir no futuro bebê no início. Bydlowski (2006) acrescenta que, para os homens, um eventual distanciamento em relação à gestação pode falar da resistência masculina em confrontar a imagem interior de seu próprio pai, em uma busca de permanecer como filho para sempre. Nas interações precoces com o bebê, por sua vez, Stoléro (1983) assinala como foram observadas diferenças nos estilos interativos entre mães e pais: enquanto as mães mantêm contato corporal mais próximo com o bebê e suas brincadeiras costumam ser mais visuais; os pais, apesar de manterem maior distância corporal, engajam os bebês em brincadeiras predominantemente táteis e particularmente estimulantes, com grande capacidade para manter estados calmos e atentos. O autor também aponta como a referida separação corporal entre pai e bebê durante a gestação pode ser frustrante para o pai, sendo o momento do nascimento, portanto, o de restituição de uma parte de si mesmo da qual esteve privado. Nesse sentido, a primeira ultrassonografia marca uma etapa decisiva para o futuro pai. A representação visual do feto traz a evidência de que o corpo feminino é habitado por um ser humano, minúsculo, frágil, porém figurável.

Para a futura mãe, o bebê esperado também não é facilmente representável. Se as interações com o bebê real, após o nascimento, são

fundamentais para a constituição da nova mãe, durante a gestação as coisas se passam de outra maneira.

Nesse momento de sua vida comum – a gravidez – a criança tem um *status* duplo. Ela está presente no interior do corpo de sua mãe e em suas preocupações mentais e, no entanto, está ausente da realidade visível. É atual e, ao mesmo tempo, é representável apenas por elementos do passado. (Bydlowski, 2001, p. 42, tradução nossa)

A irrupção, durante a gestação, de reminiscências e fantasmas do passado habitualmente mantidos em segredo tem sido nomeada por Bydlowski (2001; 2006) de estado de “transparência psíquica”. Trata-se de um funcionamento psíquico característico das mulheres grávidas, em que há um rebaixamento das resistências habituais, acompanhado de um sobreinvestimento dos conflitos infantis. Se, normalmente, o Eu está protegido da irrupção do passado graças à ação do recalque, na gravidez essa força psíquica parece entrar em crise e não mais assegurar sua função protetora. A ausência de censura poderia ser explicada, segundo a autora, pelo caráter de menor importância que tais memórias assumem diante do evento de extrema importância que está em curso: a elaboração de um filho.

Se, por um lado, as lembranças da nova mãe sobre a criança que ela foi ganham a cena, o bebê que está sendo gestado se torna com frequência objeto do silêncio materno. De acordo com Bydlowski (2001), o silêncio sobre a criança imaginária testemunha a paixão silenciosa dedicada a ela. Esse silêncio da grávida sobre a criança seria equivalente ao silêncio do obsessivo sobre sua compulsão, ao do alcoólatra sobre seu consumo ou ao da bulímica sobre seus vômitos: “De modo geral, o segredo sobre um setor da atividade mental é sinal de sua erotização” (Bydlowski, 2001, p. 45, tradução nossa). Nesse contexto, está em jogo a possibilidade de a mulher erotizar uma parte ainda interna a si mesma.

Bydlowski (2001) propõe que, se a gravidez é uma oportunidade de encontro íntimo da mulher consigo mesma, ela pode trazer à tona experiências vividas nos primórdios da vida psíquica, quando a nova mãe era um bebê. A alternância entre presença e ausência nos cuidados maternos recebidos, em um ritmo reasssegurador para o bebê que ela foi, pode ter propiciado um sentimento de continuidade da existência, internalizado na forma de um bom objeto interno. Do contrário, a vivência de agonias primitivas pode ser representada por um objeto

interno persecutório. Na gestação, o objeto interno, representante das experiências de cuidado vividas na história infantil da nova mãe, deixa de ser apenas uma representação e se torna uma realidade tangível. A barriga que cresce e o feto que se mexe lhe dão uma figuração.

Stern (1997) localiza em torno dos quatro meses de gestação, quando os movimentos do feto no útero começam a ser percebidos, a ocorrência de um enriquecimento das representações da mãe sobre ele. Essa seria uma experiência de trocas, como nas interações precoces entre o bebê e seus pais, mas aqui envolvendo o feto – interações proprioceptivas maternas e exteroceptivas paternas, nos termos de Missonnier (2008). É também nesse momento que o exame de ultrassonografia permite aos pais visualizar a imagem do bebê. Mas esse período fértil em representações sobre o futuro bebê costuma dar lugar, por volta dos sete meses de gestação, a uma ausência de representações relatadas, como também observou Bydlowski (2001). Para Stern (1997), isso se deve a uma proteção efetuada pela mãe contra uma possível discordância entre o bebê imaginário e o bebê real que será conhecido. Após o nascimento, muitas das representações anteriores irão retornar, mas agora sofrerão uma atualização de acordo com características do bebê, como seu sexo ou seu temperamento – atualização que exigirá um importante trabalho psíquico materno, principalmente se o bebê que chega for muito diferente do esperado.

Bydlowski e Golse (2001) propõem que o momento do nascimento promove uma passagem da condição de transparência psíquica, descrita por Bydlowski, para o estado de preocupação materna primária, como definido por Winnicott. Se, durante a gravidez, o feto já possui alguma materialidade, podendo efetuar trocas interativas com os pais, isso não lhe garantiria a posição de verdadeiro objeto externo nas representações maternas. Ele é o bebê imaginário, o bebê fantasmático, o bebê narcísico, mas permanece um objeto eminentemente interno: para os autores, além de objeto interno ao corpo, o feto representa a metáfora do objeto interno, o representante das experiências primárias de cuidado, como discutimos.

No período que antecede o parto, Bydlowski e Golse (2001) consideram que o feto começa a se revestir de um caráter exterior, mas ainda de tipo narcísico. A atenção da mãe, que antes se dirigia a ela mesma como continente, agora se dirige progressivamente ao bebê enquanto conteúdo, indicando um processo de

objetalização que se realiza em torno dele. Com o nascimento, o recém-nascido, agora visivelmente externo, permanece em parte indiferenciado das representações da mãe sobre a criança que ela mesma foi, reativadas durante a gestação. Aos poucos, então, o bebê será diferenciado da mãe, tornando-se um “verdadeiro objeto externo”.

Nesse contexto, Maria Elisa Labaki (2008) afirma que é preciso diferenciar o regime narcísico em vigor na gestação daquele que ganhará lugar após o nascimento do bebê. Enquanto a gravidez pode ser experimentada por algumas mulheres como o ápice da completude narcísica, pela capacidade de gerar outra vida e de se sentir preenchida por ela, o exercício da maternidade seria de outra ordem. Com a separação imposta pelo parto, a vivência seria menos de uma completude narcísica e mais a de uma perda, que daria início a um trabalho psíquico de diferenciação. O nascimento marcaria o momento em que um vira dois. A relação entre gestação e maternidade, portanto, não seria de continuidade, mas sim de ruptura.

Em consonância com essas observações, Christine Anzieu-Premmereur (2011) fala sobre como a maternidade exige uma renúncia narcísica para haver investimento na criança. Nesse processo, a mãe precisa conter a violência pulsional de seus próprios movimentos de autoconservação para encontrar a ternura na relação com o bebê. As respostas da criança, nesse contexto, serão fundamentais para garantir a segurança narcísica materna: o narcisismo materno é gratificado pelas reações do bebê aos cuidados dispensados. Nos casos em que o narcisismo materno é posto em xeque pela maternidade, como quando o bebê não responde dentro do esperado, a ambivalência se torna maior. Ainda segundo a autora, se a criança real apresentar defeitos físicos, transtornos ou alguma deficiência, ela não dará à mãe a possibilidade de obter satisfações reparadoras e, em vez disso, gerará angústia.

O período em torno do nascimento representa, assim, a mudança de um regime narcísico, em que o bebê é incluído nas representações maternas como um objeto predominantemente interno, para um novo regime, em que a separação entre o corpo da mãe e o do bebê desencadeia um processo mais acentuado, porém progressivo, de diferenciação, que revestirá o bebê aos poucos de seu caráter de objeto externo. Esse também é o momento em que as representações de filho imaginário, narcísico e mítico são confrontadas à percepção do corpo do bebê real

que a mãe recebe nos braços. De acordo com o tipo de representações anteriores sobre o bebê, ligadas à qualidade do objeto interno para a mãe, a chegada de um bebê saudável poderá apaziguar certas angústias comuns durante a gestação ou confrontar outras de caráter mais traumático. Se nascer um bebê com alguma anomalia, por outro lado, poderá se produzir um choque entre as representações anteriores e esse bebê muito diferente do esperado, ou, ainda, a confirmação das piores expectativas. Passaremos, a seguir, à discussão sobre essas angústias que ocorrem durante a gravidez.

3.1.3

As angústias de malformação durante a gestação

A angústia de que o bebê possa apresentar alguma anomalia é observada com frequência durante a gestação e costuma ser momentaneamente aliviada por atos como o de “contar os dedinhos” do bebê ao nascer. Segundo Ciccone (2014), essa angústia se refere à necessidade de encontrar no bebê traços de confirmação da filiação, tentativa que diz respeito a uma busca de redução da alteridade que o bebê representa. O bebê que nasce é um desconhecido para os pais, e, embora filho biológico, precisa ser adotado por eles, como lembra Regina Aragão (2008). Seu modo “arcaico” de ser remete os pais ao tempo em que eles mesmos foram bebês, provocando reconhecimento e estranheza (nos termos freudianos de 1919, em que o caráter de estranheza está ligado ao encontro com uma experiência familiar há muito tempo afastada da consciência). O trabalho de lidar com a ambivalência decorrente desse encontro é inescapável para os pais, lembra a autora.

De fato, a ambivalência está presente desde o início da gestação, e mesmo antes, em relação ao desejo de ter filhos. A ambivalência diz respeito ao fato de que, ao lado dos desejos de que o feto viva e se desenvolva, há também os desejos contrários. Estes, em geral, permanecem recalcados, ou são manejados para permitir que a mãe viva sua gravidez de uma maneira menos conflituosa (Viaux-Savelon, 2011). O feto atualiza para a mãe, como vimos, uma série de conflitos ligados à sua história infantil, que estiveram sob o efeito do recalque e de outras defesas. Nesse sentido, não faltam motivos para que a mãe odeie seu bebê mesmo antes de ele nascer, como Winnicott (1947/2000) já havia advertido. Para o pai, o

ódio pelo bebê pode vir do sentimento de abandono pela companheira, exclusão, ciúme e rivalidade.

Missonnier (2004) vê nas “angústias de malformação”, tão comuns durante a gestação, a materialização do caráter de “inquietante estranheza” presente nas representações da grávida sobre o bebê. Ele é, ao mesmo tempo, o bebê-rei e o bebê-ameaça: aquele que vem satisfazer todas as expectativas parentais e aquele que encarna a ameaça de retorno dos conflitos infantis. A ameaça que a criança encarna, diz o autor, pode ser de uma punição pelos desejos infantis de ter um filho no registro edipiano, mas, em muitos casos, se refere a fantasias de ordem mais arcaica e pré-objetal, ligadas à possibilidade de produzir uma criança de acordo com a natureza humana, dar sequência à filiação e à família. O autor traz a distinção freudiana entre “angústia automática” e “angústia sinal” para pensar que, enquanto certas angústias de malformação podem ser um sinal de acuidade dos pais, ou até de antecipação criativa, outras parecem ser sinais de desespero e estarem inscritas em um registro traumático: o bebê não é normalmente ameaçador, mas “monstruosamente ameaçador”.

Nesse sentido, a angústia sinal afirma-se como testemunha de uma antecipação pré-natal organizadora de identificações projetivas empáticas. Ela é também, simultaneamente, uma previsão preventiva de fatos reais possíveis: uma anomalia fetal, uma complicação obstétrica, o nascimento de uma criança portadora de uma deficiência... possibilidades que nenhum profissional razoável pode pretender excluir de suas explorações pré-natais. (Missonnier, 2012, p. 32, tradução nossa)

O autor prossegue:

De sua parte, uma angústia de malformação assimilada a uma angústia automática corresponderia à reatualização de pontos de fixação traumáticos mudos destacados por uma revivescência desorganizadora prejudicial à antecipação adaptativa parental. O medo rígido e duradouro de uma malformação expressaria uma falha existencial evocando uma “agonia primitiva” (Winnicott, 1974) com uma “violência fundamental” (Bergeret, 1984) que permaneceu bruta. (Missonnier, 2012, p. 32, tradução nossa)

Missonnier (2004) dá o exemplo de uma mulher que insistia para que os médicos procurassem alguma anomalia fetal na ultrassonografia, mesmo que o exame indicasse que estava tudo bem. Nesses casos, as angústias que surgem na mãe quanto à integridade do feto sinalizam a ameaça que ele representa para a manutenção da integridade narcísica materna. Tais angústias se inscrevem no

mesmo campo em que surgem as negações da gravidez, as depressões pós-parto e as psicoses puerperais (Viaux-Savelon, 2011).

Aqui está em jogo a reativação de um objeto interno persecutório e ameaçador, que representa relações iniciais de cuidado com importantes discontinuidades na história da futura mãe. É a partir dessas interações iniciais, como vimos, que se constitui o psiquismo infantil e a parentalidade dos pais. A mulher grávida, portanto, tem diante de si o trabalho psíquico de elaboração do futuro bebê, com todos os remanejamentos representacionais que serão exigidos, bem como o trabalho de elaboração de suas experiências infantis revividas nesse momento. Assim, a chegada de uma criança coloca em evidência a herança que se transmite de geração a geração, marcando a importância das representações parentais, constituídas a partir das interações precoces com seus próprios pais, para a formação do vínculo e cuidados com o futuro bebê. Nesse sentido, os pais dos pais, bem como seus antepassados, presentes nas representações parentais, têm sido descritos como os fantasmas que rondam o quarto do bebê (Fraiberg, Adelson & Shapiro, 1975).

Se a experiência da parentalidade traz consigo a exigência de todos esses remanejamentos nas representações parentais, mesmo quando o bebê nasce dentro do esperado, a descoberta de um diagnóstico de anomalia, como a paralisia cerebral, certamente convoca os pais a reorganizações mais profundas. As expectativas parentais de continuidade e reparação de seu próprio narcisismo através da criança são abaladas. A imagem antecipada desse bebê, bem como as representações do bebê imaginário, narcísico, fantasmático e mítico são confrontadas a um bebê real que desconcerta os pais. Quais os efeitos sobre a possibilidade de a mãe ingressar em um estado de preocupação materna primária ou de constituir uma constelação da maternidade? Se o diagnóstico de uma anomalia ocorrer durante a gestação, quais os efeitos sobre as representações parentais e o investimento sobre o futuro bebê? Quais as especificidades de um diagnóstico de paralisia cerebral sobre as representações parentais? Essas são algumas das questões que examinaremos a seguir.

3.2

Efeitos do diagnóstico de paralisia cerebral sobre as representações parentais

Considerando a discussão feita até aqui sobre a parentalidade em suas três dimensões – exercício, prática e experiência da parentalidade –, com ênfase nesta última a partir de seus dois componentes (o desejo de ter filhos e o processo de parentificação), pudemos perceber como as representações parentais sobre o bebê envolvem importantes aspectos da vida psíquica e da história infantil dos pais, que estão sujeitas a grandes transformações durante a experiência da gravidez e no período em torno do nascimento do bebê. Nesse sentido, se o processo de parentificação tem a capacidade de transformar profundamente o mundo representacional dos pais, a chegada de um bebê portador de paralisia cerebral coloca à prova a capacidade dos pais de produzir representações sobre tal acontecimento.

Pretendemos discutir a seguir os efeitos do anúncio do diagnóstico de paralisia cerebral sobre as representações parentais. Com essa proposta, temos à nossa frente o desafio de tratar o anúncio do diagnóstico como um processo dinâmico e progressivo, e não como um evento único e definitivo – Régine Scelles (2006) propõe que, ao invés de anúncio do diagnóstico, ele seja compreendido como um “processo de revelação”, como veremos à frente. Esse apontamento se faz necessário tanto para marcar o tempo progressivo de elaboração e representação (ou de sua impossibilidade) por parte dos pais, quanto pelas próprias características da paralisia cerebral. Como vimos no capítulo anterior, a ocorrência de uma lesão encefálica no bebê no período pré, peri ou pós-natal só pode ser consolidada em termos de diagnóstico de paralisia cerebral em um momento posterior, próximo aos dois anos de idade. Do mesmo modo, a comunicação aos pais desse diagnóstico só deveria ser feita nesse momento e não antes dele (Ministério da Saúde, 2013).

O que ocorre antes e vai sendo aos poucos comunicado aos pais são os eventos causais da paralisia cerebral – infecções materno-fetais, malformações cranioencefálicas, asfixias perinatais –, assim como os efeitos prejudiciais ao desenvolvimento do bebê, que passa a não acompanhar os marcadores do que seria esperado fase a fase – segurar objetos, sustentar a cabeça, rolar, sentar-se, engatinhar, andar. Nesse contexto, recomenda-se que a comunicação por parte dos

profissionais tenha ênfase não no déficit do bebê em relação ao esperado, mas na necessidade de estimulação dele. De todo modo, a comunicação desses eventos causais e dos atrasos no desenvolvimento do bebê – em suma, a comunicação de uma situação de risco para o diagnóstico – produz efeitos inegáveis sobre as representações parentais nos primeiros tempos.

Apresentaremos, a seguir, uma descrição dos efeitos do diagnóstico de uma anomalia fetal ou no bebê sobre as representações parentais a partir da literatura psicanalítica. Considerando a escassez de produções voltadas especificamente ao diagnóstico de paralisia cerebral, nos servimos de trabalhos que examinam os efeitos dos diagnósticos de anomalias, deficiências e malformações. De acordo com o dicionário Michaelis (2015), as “anomalias” dizem respeito a anormalidades ou irregularidades na anatomia ou na função corporal que podem ser congênicas ou adquiridas. As “deficiências” têm uma definição aproximada, com a diferença de que o termo dá ênfase ao caráter de perda ou defeito de uma função ou parte do corpo, congênita ou adquirida. Já as “malformações” se referem a prejuízos congênicos na formação de um ou mais partes do corpo, não se confundindo, portanto, com deformações adquiridas. Em francês e em inglês, buscamos os termos “*anomalie/anomaly*” e “*malformation*”, equivalentes aos mais próximos no português, bem como o termo “*handicap*”, com origem no inglês e apropriado pelo francês, de ampla utilização, que significa literalmente “desvantagem”, mas pode ser traduzido por “deficiência”.

A partir da literatura psicanalítica voltada a esses casos, buscaremos destacar as especificidades do diagnóstico de paralisia cerebral, levando em conta as características próprias a esta afecção. Com base na literatura médica discutida no capítulo anterior, consideramos que a PC deriva de anomalias anatômicas e funcionais, bem como as produz. Do mesmo modo, ela impõe uma condição de deficiência/*handicap*, em maior ou menor grau, ao seu portador. Quanto às malformações, há algumas que provocam PCs, como as microcefalias, mas nem toda criança portadora de PC possui alguma malformação. Há, todavia, uma correlação clara entre a presença de malformações e o diagnóstico de PC: as malformações cerebrais são muito mais frequentes em crianças com PC do que nas que não têm e há outras malformações que levam à PC porque predis põem a dificuldades no parto, como asfixia, ou necessitam de cirurgia para sua correção que podem ter complicações (Garne et al., 2008). Considerando essas correlações,

somadas à escassez de literatura voltada ao diagnóstico específico de PC em psicanálise, incorporamos à nossa pesquisa os termos anomalia, deficiência/*handicap* e malformação. Passaremos então à discussão dos efeitos do anúncio do diagnóstico sobre as representações parentais.

3.2.1

Efeitos imediatos do anúncio do diagnóstico: trauma e ausência de representações

Os efeitos imediatos do anúncio de que o bebê é portador de uma anomalia, deficiência ou malformação têm sido amplamente descritos como os de um choque ou de um trauma para os pais (Boissel, 2008; Ciccone, 2012; Gomes & Piccinini, 2010; Korff-Sausse, 1996; Mannoni, 1964; Missonnier, 1995; Rajon, Abadie & Grandjean, 2006; Scelles, 2006). As reações parentais de sideração, logo após o recebimento da notícia, também têm sido comumente observadas pelos autores que se voltam a essa clínica. Choque, trauma, sideração: esses efeitos se produzem sobre as representações parentais sobre o bebê, que temos discutido até aqui. No contexto do anúncio de uma anomalia no filho, a possibilidade de os pais produzirem representações, de pensarem sobre o que lhes acontece, fica em questão. Trata-se do encontro com o impensado, com o impensável, com o indizível.

Em seu relato sobre o nascimento de seu primeiro filho, portador da Síndrome de Apert (que causa malformações do crânio, dos dedos e de outros órgãos), a cantora Olívia Byington (2016) descreve sua vivência logo após o anúncio do diagnóstico: “Um barco adernando, um horizonte escuro, uma morte sem cadáver, uma escuridão sem fim” (p. 18). Este relato nos remete à experiência da ausência de representações que deem conta da experiência que se impõe, descrita pela psicanalista Anne Boissel (2008). Esta autora também aponta que os pais são frequentemente invadidos por uma tempestade perceptiva, composta pela memória dos detalhes sensoriais que acompanhavam o momento do anúncio do diagnóstico: a cor do ambiente, o tom de voz ou um barulho que surgiu se fazem mais presentes do que o que foi dito na consulta em si.

Na história do Ocidente, o nascimento de crianças deficientes foi marcado por reações de rejeição e exclusão por parte da família e da sociedade, tendo sido até mesmo sua “exposição aos deuses” (abandono longe da comunidade) uma

prática usual na Antiguidade grega (Driessche, 2002; Ciccone, 2012). Na maioria das culturas, a deficiência da criança é um vasto tabu, ela provoca um mal-estar que faz com que desviemos o olhar. A criança deficiente não nos escuta, enxerga ou responde dentro dos moldes habituais de comunicação, o que nos desconcerta. Situamo-nos mal em relação à criança, tornando difícil para ela situar-se em relação ao outro (Korff-Sausse, 1996).

A criança deficiente também causa medo, pois nos confronta com os limites do humano, evocando imagens de anormalidade próximas à monstruosidade. Maud Mannoni (1964) descreve que as mães de crianças com deficiência experimentam que, além de dar a vida, também podem ser “senhoras da morte”, na medida em que puseram no mundo um ser que torna toda projeção humana impossível. No mesmo sentido, Simone Korff-Sausse (1996) afirma que a enfermidade da criança atinge a mãe no plano narcísico, levando à perda brusca de todo referencial de identificação, como em um pânico diante de uma imagem de si que não é possível reconhecer nem amar. A deficiência atinge a imagem ideal de uma infância feliz, de uma criança perfeita que é quem nós fomos e que poderíamos engendrar. “Sua estranheza revela, como em um espelho quebrado, nossa própria estranheza, que nós queremos ignorar” (Korff-Sausse, 1996, p. 8, tradução nossa).

É preciso lembrar que o bebê, mesmo sendo filho biológico, é inicialmente um estranho que precisa ser adotado pelos pais. Quando se trata de um bebê deficiente ou malformado, seu grau de estranheza pode impossibilitar a princípio esse movimento de adoção, reconhecimento e inclusão.

Quando o bebê ainda não foi "adotado", os pais às vezes olham estranhamente o que trouxeram para eles, que parece ter sido preparado para outra pessoa. Uma mãe lembra: “Eu estava ali e não estava, esse bebê não era meu. O meu, o verdadeiro, ainda não tinha nascido. Eu acordava de noite me dizendo que eu ainda não tinha dado à luz e que eu tinha que ir...”. (Scelles, 2006, p. 87, tradução nossa)

Aline Gomes e Cesar Augusto Piccinini (2010) apontam que o choque pelo diagnóstico de malformação pode acarretar uma situação de traumatismo para a mãe, pela ferida narcísica que a deficiência representa, na medida em que a criança é sentida como uma extensão dela. Nesse sentido, a ferida narcísica causada pela deficiência atinge o bebê imaginário, prolongamento do narcisismo dos pais – o verdadeiro bebê esperado por eles, não o bebê real deficiente, em sua

radical estranheza. Os autores também falam em um efeito de fratura do ideal, o que nos remete ao espelho que se quebra, referido por Korff-Sausse (1996). Eles ressaltam que o insulto ao narcisismo pelo nascimento de um filho com malformação é tão grande que muitos casais, para que cada um se preserve, projetam um sobre o outro a culpa pelo “erro”, vindo então a separar-se. Nesse contexto, o abandono por parte do pai também pode ter consequências dramáticas para todos, favorecendo que a mãe estabeleça uma relação tida como de tipo fusional com o filho (Mannoni, 1964; Scelles, 2006), como discutiremos mais à frente. Por outro lado, o diagnóstico de uma deficiência no bebê também pode provocar no pai uma ferida narcísica tal qual na mãe, desencadeando movimentos regressivos de identificação ao bebê que também discutiremos adiante.

Ainda segundo Gomes e Piccinini (2010), a perda narcísica se daria, em primeiro lugar, sobre a autoimagem, pois o desejo de ver refletida no filho uma imagem saudável e perfeita se rompe diante da realidade, desorganizando a própria imagem. A identificação maciça da mãe com a criança malformada faz com que ela se sinta defeituosa ela mesma. Essa perda também atingiria a autoestima, no sentido da capacidade de gerar uma prole normal. Haveria um prejuízo na possibilidade de o casal sentir que pode fazer o mesmo que seus pais fizeram, colocando uma criança saudável no mundo, dando continuidade à cadeia geracional e à filiação. Para transmitir a vida, é preciso reconhecer uma dívida em relação às gerações anteriores, que a criança deficiente impede os pais de quitar (Korff-Sausse, 2007). Podemos pensar, nesse sentido, como essa perda atingiria a possibilidade de que a criança cumpra as missões narcísicas de continuidade e reparação das quais é encarregada, como mostrou Ciccone (2011).

Korff-Sausse (1996) ressalta que a dor do diagnóstico de deficiência para os pais, no início, é impensável e indizível, como nos casos de traumatizados de guerra. As reações de denegação e manifestações somáticas testemunham o fracasso dos processos de pensamento. Fica um branco, um vazio, a impossibilidade de imaginar esse bebê como filho e de imaginar seu futuro. Essa impossibilidade de produzir representações sobre o futuro do bebê, característica marcante nos casos de paralisia cerebral, também foi observada por Stern (1997):

Talvez a situação mais perturbadora de todas seja aquela em que os pais não conseguem planejar e elaborar um curso desenvolvimental para seu bebê representado. Estou pensando, em particular, naquelas situações em que os pais

são impedidos, por uma realidade médica, de conhecer ou imaginar como será o futuro de seu bebê. Isso acontece sempre que existe um atraso desenvolvimental significativo, tal como uma considerável prematuridade, e em quase todas as desvantagens ou incapacidades mais profundas, como a paralisia cerebral. A orientação segura que vale para o desenvolvimento normal já não é aplicável. Essa incerteza inclui as coisas relativamente pequenas (Será que meu bebê conseguirá sentar “no tempo certo”?) e também as imensas (Será que meu filho conseguirá caminhar, falar, ir à escola, casar, ter filhos, sustentar-se?). Se existe uma incerteza médica a respeito de qualquer uma dessas coisas, os pais se descobrem na situação impossível de não poderem elaborar uma estrutura representacional significativa do futuro. Eles ficam num vácuo representacional. E quando nós não podemos imaginar o futuro, não podemos avaliar o presente. Um dos pilares de todo o empreendimento da representação foi retirado. (Stern, 1997, p. 42)

Nas palavras de Korff-Sausse (1996), os pais que recebem o diagnóstico ficam petrificados como aqueles que olhavam os olhos de Medusa, monstro da mitologia grega que habitava não longe do reino dos mortos. A prova à qual os pais confrontados com uma anomalia no filho estão submetidos é semelhante: ver o rosto de Medusa. A autora sugere que a deficiência da criança vem dar corpo a algo de irrepresentável, da ordem do horror. Nenhuma representação consegue dar forma a esse evento catastrófico, ou melhor, se surge alguma representação, ela é cassada, pois intolerável.

Dentre as representações intoleráveis para os pais, Anne Boissel (2008) destaca o desejo de morte da criança, mesmo que algumas vezes este possa se manifestar conscientemente. Na maior parte dos casos, esse desejo permanece inconsciente e convive com o voto consciente de que a criança viva. Para a autora, a irrupção desse desejo inconsciente de morte pode ser compreendida como uma reação à percepção da estranheza da criança, que a torna inacessível ao investimento libidinal dos pais. A criança deficiente não funciona como vetor de revivescência do narcisismo parental, como descreveu Freud em 1914, ao contrário: ela os confronta à impotência, ao desamparo e às leis imperiosas da natureza e do biológico. A emergência de um desejo de que a criança viva seria uma vitória afetiva e consciente sobre o desejo inconsciente primordial de morte. “Toda criança suscita em seus pais sentimentos ambivalentes: ele é amado e odiado; ideal e perseguidor. A deficiência acentua a ambivalência, as ideias de assassinato e as fantasias de perseguição” (Korff-Sausse, 2007, p. 28, tradução nossa). Esta difícil vivência da ambivalência atinge a questão que Stern (1997) denominou de tema de vida e crescimento na constelação da maternidade: “serei

capaz de manter meu bebê vivo e se desenvolvendo fisicamente?”, que aqui se atualiza: “serei capaz de desejar que meu bebê viva, mesmo que ele não se desenvolva como o esperado?”.

O choque, o horror, a impossibilidade de se identificar com a criança, de projetar seu futuro ou mesmo de projetar sobre ela uma imagem humana são experiências que nos reenviam à noção de trauma, referida com insistência pelos autores que citamos. Esta noção, por sua presença nas preocupações de psicanalistas das mais diversas origens e épocas, nos exige uma consideração a partir de suas diferentes acepções: para Freud (Breuer & Freud, 1893-1895/1996), o trauma estaria inicialmente ligado à existência de um conjunto de ideias, de ordem sexual, intoleráveis para a consciência, uma espécie de “corpo estranho” interno. Estas ideias, ou representações, sofreriam os efeitos do que ele veio a conceituar como o recalque, mecanismo fundador do sistema inconsciente. A partir de 1920, porém, Freud atualiza sua teoria do trauma à luz dos fenômenos de compulsão à repetição e do novo dualismo entre pulsões de vida e pulsão de morte. Nesse momento, a noção de trauma passa a estar ligada a um afluxo de excitações que ultrapassa as capacidades do organismo de evacuar ou fazer ligações, isto é, de representar. Nesse sentido, o trauma não estaria determinado pela intensidade das excitações em si, mas por seus eventuais efeitos disruptivos das capacidades representacionais de cada aparelho psíquico. Cabe lembrar que os sonhos traumáticos, relatados pelos sobreviventes da primeira guerra mundial e que serviram de modelo para Freud, eram marcados pela repetição de memórias de experiências sensoriais vívidas e cruas, tais como os relatos dos pais diante do anúncio do diagnóstico de deficiência de seus filhos.

Com psicanalistas como Ferenczi (1933/1990), Balint (1968/1992) e Winnicott (1963/1994), o trauma passa a ser pensado em uma perspectiva mais intersubjetiva que intrapsíquica, sendo decorrente de uma falha ambiental. Na teoria winnicottiana, particularmente, a noção de “medo do colapso” (*breakdown*), oriunda da clínica de adultos, é importante para a compreensão do trauma a partir das relações iniciais de cuidado. A experiência do colapso, segundo Winnicott (1963/1994), equivaleria ao fracasso da organização defensiva criada para proteger o indivíduo do retorno das “agonias primitivas” ou “agonias impensáveis”. Estas agonias, de “cair para sempre”, de “retorno a um estado não-integrado”, de “perda de senso do real”, dentre outras, seriam vividas quando o

ambiente falha em um estágio muito primitivo do desenvolvimento emocional, o de dependência absoluta. Neste, a capacidade do bebê de “ser” e de “continuar a ser no tempo” depende de cuidados maternos suficientemente bons: quando estes falham, ou são intrusivos, o bebê vive uma experiência de aniquilamento de sua existência, acompanhada de agonias impensáveis. Estas agonias, por não poderem ser integradas a um ego ainda imaturo, permanecem à espera de integração, retornando sob a forma de medo do colapso. Nesta perspectiva, o colapso temido na vida adulta já teria ocorrido, mas em um momento em que não pôde ser experienciado. Em trabalho posterior, Winnicott propõe a seguinte definição para tal experiência:

Um trauma é aquilo contra o qual um indivíduo não possui defesa organizada, de maneira que um estado de confusão sobrevém, seguido talvez por uma reorganização de defesas, defesas de um tipo mais primitivo do que as que eram suficientemente boas antes da ocorrência do trauma. (Winnicott, 1969a/1994, p. 201)

Em outros termos, o trauma significa que houve uma ruptura na continuidade da existência, com o desmantelamento das defesas habituais e a necessidade de organização de defesas mais radicais para impedir a irrupção de agonias impensáveis. No momento do anúncio do diagnóstico de uma anomalia no bebê, também se produz uma ruptura na vida: todo o processo de construção da parentalidade, com os rearranjos no mundo representacional dos pais e o trabalho psíquico que supõem, é interrompido e os pais caem em um vazio representacional. Esta experiência de ruptura – justamente em um momento de retorno dos conflitos infantis, via transparência psíquica – pode levar à revivescência de agonias primitivas, experimentadas nas relações iniciais de cuidado, demandando a articulação de novas defesas. As angústias de malformação mais persistentes, vividas na gravidez, poderiam ser pensadas como uma experiência de medo do colapso, apontando para um insulto narcísico que não seria apenas concretizado na criança deficiente, mas já teria ocorrido na história infantil dos pais. Se o anúncio da deficiência possui, assim, um caráter traumático pela ruptura que produz, seus potenciais efeitos traumáticos posteriores dependerão das angústias que ele vem animar, como veremos.

No contexto dessas rupturas, Ciccone (2012) afirma que o confronto com a deficiência do bebê produz nos pais uma experiência de separação psíquica brutal

e precoce. Ele faz referência a essa experiência conforme descrita por Tustin nos casos de crianças autistas, expostas a uma separação psíquica antes que seu aparelho psíquico pudesse metabolizar tal experiência. Porém, nos casos em questão, o que se passaria, de acordo com o autor, seria uma experiência de prematuridade psicológica não da criança, mas dos pais: estes seriam expostos à alteridade da criança de maneira muito precoce, violenta e absoluta.

A construção da parentalidade, assim como a constituição psíquica da criança, depende de um trabalho progressivo de luto e desilusão, que só são possíveis a partir de uma experiência de ilusão primária, nos termos winnicottianos: é preciso que a experiência do controle onipotente dos objetos seja vivida antes que a relação com objetos reais e externos possa se constituir.

A onipotência é quase um fato da experiência. A tarefa da mãe será posteriormente a de desiludir o bebê, mas ela não terá nisto qualquer chance de ser bem-sucedida, caso não tenha sido capaz de oferecer inicialmente a possibilidade da ilusão. (Winnicott, 1951/2000, p. 327)

Assim como a criança se separa progressivamente, isso também se passa com os pais. Ciccone (2012) lembra que a ilusão primária dos pais é necessária para a formação dos vínculos de apego, para as experiências iniciais de compreensão e comunicação. Essa ilusão primária parental foi nomeada pelo autor de “matriz simbiótica pós-natal”, o que não indica a ocorrência de uma simbiose, mas a existência de uma ilusão de simbiose por parte dos pais.

Trata-se de uma experiência parental de ilusão de compreensão mútua, em que contam, por um lado, as competências do bebê para enviar mensagens identificáveis, e, por outro lado, as capacidades parentais de interpretar essas manifestações, emprestando sentidos a elas. É essa ilusão que permite aos pais falar com o bebê, crer que ele os compreende e, em última instância, transferir seu narcisismo para o bebê. Nesse contexto, quando o bebê se encontra em dificuldades para enviar mensagens identificáveis, pela existência de uma deficiência, a constituição da matriz simbiótica pós-natal fica comprometida. Um bebê que, por suas características, perturba a constituição de tal ilusão para os pais, também traz impasses à entrada no estado de preocupação materna primária, bem como à constituição de uma constelação da maternidade, que poderiam ser pensados como experiências simultâneas ao que Ciccone (2012) chama de matriz simbiótica pós-natal.

Considerando os efeitos traumáticos imediatos produzidos pelo anúncio do diagnóstico sobre as representações parentais, bem como os recentes apontamentos sobre o que constitui a experiência traumática, retomamos algumas questões que têm nos guiado até aqui: quais os efeitos do diagnóstico sobre a vinculação dos pais com o bebê? Quais as implicações se o diagnóstico for pré-natal, em torno do nascimento ou pós-natal? Como a experiência traumática inicial em torno do anúncio do diagnóstico reverbera nos momentos posteriores? Antes de prosseguirmos na análise teórica dessas questões, traremos um fragmento de caso para articular à nossa discussão.

3.2.2

Mariana e Jefferson, pais de Leandro

O bebê Leandro, de 1 ano, estava acompanhado por seus pais, Mariana e Jefferson, em uma consulta no ambulatório de pediatria. Os pais relataram que ele teve duas meningites, uma logo após o nascimento e outra, mais grave, com 3 meses de vida, que fez com que ficasse internado por meses no hospital. O pré-natal tinha sido feito sem nenhuma anormalidade detectada e, segundo os pais, o bebê tinha nascido bem e mamado logo. A mãe, por outro lado, era portadora de uma deficiência motora decorrente de malformação na medula espinhal, que prejudicava sua mobilidade, mas não afetava o encéfalo e mantinha suas funções cognitivas intactas. Leandro era o primeiro filho de Jefferson, enquanto Mariana já tinha um filho adolescente de um relacionamento anterior.

Considerando que a situação de pegar meningite duas vezes seguidas não era comum, eles questionaram os médicos sobre o que teria causado esses adoecimentos sucessivos no bebê. Foram feitos vários exames para investigar possíveis comprometimentos imunológicos de Leandro, com resultados inconclusivos. Assim, os pais construíram a teoria de que ele teria pegado a doença no próprio hospital.

O momento em que souberam da doença foi descrito como um “baque” pelos pais, que os deixou “abalados” e “assustados”. Como Leandro tinha nascido bem, os médicos já estavam falando em dar alta para ele, quando veio a primeira meningite. Mas a segunda meningite foi pior para os pais, pois, além de ser mais grave, de tipo meningocócica, foi acompanhada por muitas intercorrências. Os

médicos falaram para eles que muitas crianças não sobreviviam 24 horas e que Leandro precisaria de traqueostomia para respirar, pois não iria respirar sozinho. Os pais relataram que Leandro então contrariou todas as expectativas e “arrancou o tubo” e começou a respirar sozinho. E foi assim com outras previsões médicas. Os médicos também falaram que, quando tiraram a sedação dele, a criança não reagiu e que o cérebro dele estaria parando. Dias depois, o bebê abriu os olhos e começou a se mexer. Os médicos disseram que ele era forte e queria viver. Até que ele teve uma complicação pulmonar que levou a uma parada cardíaca. Leandro ficou sem batimentos (e oxigenação no cérebro) por 10 minutos e teve que voltar para o CTI pediátrico. Nessa piora, passou a ter convulsões, precisou ser submetido a uma GTT para alimentação e precisou colocar uma válvula na cabeça para drenar líquido, pois estava ficando com hidrocefalia.

No momento, os médicos estavam tentando controlar as crises epiléticas de Leandro com diversas medicações, sem sucesso. Mariana descreveu essas crises como “convulsões que não eram convulsões” ou “sustos”. Jefferson relatou que parecia que Leandro estava tomando um “choque”. Também estavam sendo feitos trabalhos de estimulação: com fonoaudióloga, para que Leandro pudesse sugar, engolir e mastigar e um dia não precisar mais da GTT; e com fisioterapeuta, para que ele pudesse sustentar a cabeça, rolar, se sentar.

Mariana falou de como todo esse processo foi mais familiar para ela do que para Jefferson, devido à deficiência de que ela era portadora. Ela tinha sido, inclusive, tratada nesse mesmo hospital desde a infância. Como sua condição era causada por uma malformação, teve que conviver com ela desde o início da vida. Contou que os médicos acharam que ela não fosse andar e só colocaram um andador nela para descansar a mãe, que não tinha condições financeiras de comprar uma cadeira de rodas. Então, para surpresa dos médicos, Mariana andou e usa um aparelho desse tipo até hoje. Fez fisioterapia e parou depois de algum tempo, pois sua condição havia estabilizado. Disse que Leandro então ficou no lugar dela.

Em casa, de acordo com os pais, Leandro estava começando a ficar mais interativo. Estava ficando mais acordado e começando a prestar mais atenção nas coisas. Mariana e Jefferson conversavam, cantavam músicas e mostravam objetos para ele. Mas perceberam então que ele estava com um problema na visão, que foi confirmado pelos médicos e atribuído à meningite. Perceberam também um

problema na audição, pois o bebê só se assustava com beijos mandados perto de um dos ouvidos. Quando o irmão mais velho de Leandro fazia carinho nele, os pais observavam que o bebê olhava para ele, mesmo sem estar com a visão boa.

Mariana e Jefferson lembraram de como, ao levar Leandro para casa depois de tantos meses, tiveram a sensação de que não conheciam o filho. No primeiro ano de vida, Leandro tinha passado mais tempo internado do que em casa. Foi uma primeira internação longa e outras depois devido a complicações. Os pais disseram que não se sentiam ainda os pais dele, que só visitavam. Então, quando foi para casa de vez, se sentiam inseguros diante de qualquer sintoma e levavam Leandro de volta para o hospital. No momento, podiam concluir que tinham conseguido conhecer o filho e tinham se tornado de fato os pais dele.

Mariana e Jefferson falavam de seu processo de parentificação, de se tornarem os pais de Leandro, atravessado pela notícia de um adoecimento pós-natal grave, que deixou um bebê supostamente saudável entre a vida e a morte. As reações iniciais de “baque” e susto do casal, porém, não parecem ter sido seguidas de um sentimento de rejeição pelo bebê, pelo contrário: ele era o bebê imaginário saudável que tinha encontrado o bebê real, pelo menos nos primeiros instantes. O adoecimento vem, então, como um fator externo a que os pais puderam imputar seu sofrimento, pois não foram eles que produziram um bebê imperfeito, e sim o hospital (embora as fantasias de culpa dos pais pela ocorrência da paralisia cerebral possam ter sua função, como veremos no próximo capítulo).

Esse também foi o caso do filho do escritor Diogo Mainardi (2012), cujo nascimento foi relatado em um livro de memórias permeado pela questão da responsabilidade do hospital em sua paralisia cerebral: o belo hospital de Veneza, com sua magnífica fachada, foi onde ocorreu o erro médico que gerou a asfixia perinatal no bebê – hospital escolhido pelo pai, que toma para si essa responsabilidade. Antes disso, porém, seu filho ia bem. Aqui vemos uma diferença dos casos em que o bebê era saudável, mas sofre uma lesão cerebral, para aqueles em que a lesão cerebral é congênita, seja por um adoecimento materno ou causas hereditárias: nos casos de origem pós-natal, a capacidade dos pais de gerar um filho saudável não está em jogo. Também poderíamos fazer essa suposição sobre os casos em que o filho com paralisia cerebral não é o primeiro, tendo irmãos mais velhos saudáveis, como no caso de Leandro. A possibilidade de investir nele, sim, permanece em jogo, como trataremos no próximo capítulo.

Entretanto, tanto no caso de Mainardi, quanto no de Jefferson e Mariana, a vontade de que o bebê vivesse prevaleceu.

Até aquele momento, eu só pensava que, se meu filho permanecesse em estado vegetativo, eu esperaria que ele morresse. Depois do primeiro contato com Tito no corredor do claustro do hospital de Veneza, tudo se transformou. Eu só queria que ele sobrevivesse, porque eu o amaria e o acudiria de qualquer maneira. Entre a vida e a morte, aferrei-me à vida. (Mainardi, 2012, p. 25)

Para Mariana e Jefferson, Leandro passou a ser o bebê que queria viver, arrancando tubos e respirando sozinho, abrindo os olhos e se mexendo quando os médicos não esperavam – vontade de viver de Leandro que fala da vontade dos pais de que ele vivesse. As complicações posteriores no quadro de Leandro, como a longa parada cardíaca, a hidrocefalia e as “convulsões que não eram convulsões” – “sustos”, como o que os pais levaram –, que indicavam um dano cerebral grave, abalaram os pais, mas não enfraqueceram seu investimento sobre o bebê. Faziam visitas diárias ao hospital e aderiram ao trabalho de estimulação, visando a progressos nas capacidades motoras e de alimentação do filho. Em casa, buscavam interações com ele e interpretavam suas reações, mesmo que prejudicadas pelas perdas visuais e auditivas, como respostas, especialmente quando voltadas ao carinho do irmão.

Mariana, particularmente, fala de como sua própria condição de deficiência física fazia com que entendesse tudo que o filho estava passando. Ela também havia sido uma criança que tinha surpreendido os médicos e conhecia a rotina hospitalar de perto. Leandro era como ela, o que significava que era possível se projetar e se identificar com esse bebê. Jefferson, que era um marido muito cuidadoso com Mariana, demonstrava essa capacidade de identificação com o diferente a partir de seus cuidados. Talvez o casal parental, por essas particularidades, tivesse defesas mais estruturadas para lidar com um acontecimento potencialmente traumático, como a deficiência de seu bebê? Vimos que a sustentação do investimento parental sobre Leandro permitiu que o vínculo fosse construído quando o bebê foi para casa: aos poucos, com eventual insegurança, até que fosse possível que eles se sentissem verdadeiramente seus pais.

3.2.3

A renúncia ao bebê imaginário: lutos (im)possíveis

O anúncio de um diagnóstico de paralisia cerebral na criança, ou de alguma anomalia no bebê que possa culminar nessa condição, possui efeitos imediatos catastróficos para os pais, como vimos. No entanto, passado o choque inicial, acompanhado de uma ausência de representações, esse fato se torna desencadeador de uma nova organização para eles. Nesse caso, além das transformações de seu mundo representacional, inerentes ao processo de parentificação, os pais de um bebê com uma lesão cerebral estarão diante de um novo universo, atravessado pelo discurso médico, com o qual precisarão se familiarizar. Vimos no caso de Mariana, Jefferson e Leandro que questões como a sobrevivência do bebê, sucessivas e prolongadas internações, intervenções cirúrgicas especialmente invasivas e necessidade de reabilitação e estimulação profissional fazem parte desse novo universo dos pais junto a seu bebê. Sendo assim, os pais têm diante de si o desafio de se vincular a um bebê que não só carrega uma diferença radical, dificultando o processo de identificação, mas também exigirá deles uma reorganização drástica de sua rotina, de seus planos, de sua rede de apoio e da vida em geral.

Para se vincularem ao bebê real, com todas essas características, a primeira dificuldade se dá no confronto deste com o bebê sonhado desde antes da gravidez: o bebê imaginário, fantasmático, narcísico e mítico (Lebovici, 1998), como vimos. O bebê imaginário, que carrega as características físicas e interacionais imaginadas pelos pais, o sexo e o nome escolhido, é frequentemente referido na literatura como uma perda difícil para os pais. Korff-Sausse (1996) afirma que muito se fala sobre a distância entre a criança imaginária e a criança real e em como, nos casos de crianças com deficiência, as duas estariam separadas por um abismo. A autora então pergunta: como os pais poderiam fazer a ligação entre as duas? É recorrente na literatura psicanalítica a concepção de que um verdadeiro trabalho de luto do bebê imaginário precisa ser feito pelos pais para que a criança deficiente possa ter lugar.

Freud (1917/2006) descreve o luto como a reação à perda de uma pessoa amada ou de abstrações colocadas em seu lugar, acompanhada por um estado de ânimo doloroso, pela perda do interesse no mundo externo e pela perda da

capacidade de amar. A dor dessa experiência adviria da necessidade de retirar a libido das relações anteriormente mantidas com o objeto perdido, pois “de modo geral o ser humano – mesmo quando um substituto já se delineia no horizonte – nunca abandona de bom grado uma posição libidinal antes ocupada” (Freud, 1917/2006, p. 104). Somente por esse desligamento libidinal em relação ao objeto perdido, a libido estaria novamente disponível para ser investida em novos objetos.

Se o anúncio da anomalia convoca os pais a um trabalho de luto do bebê imaginário em prol do investimento no bebê real, supõe-se, nesse processo, que eles deveriam renunciar às representações do bebê imaginário, desligando-se libidinalmente dele. Korff-Sausse (1996) questiona se essa ideia, que já se tornou lugar-comum, é pertinente para esses pais. Não seria pedir muito deles? É possível renunciar à criança imaginária? Talvez se trate de poder assumir o que é da ordem do inaceitável, ela supõe.

Nos casos de crianças sem anomalias, a partir da renúncia à imagem ideal da criança imaginária, a criança real se apresenta com outras alegrias. O trabalho de luto remete a um processo de simbolização, de colocar algo no lugar da criança perdida, e é esse processo que não se mostra possível para os pais no primeiro momento. Renunciar à criança imaginária seria como renunciar a uma parte deles mesmos e à sua imagem de pais que podem colocar no mundo uma bela criança, isto é, renunciar à sua própria capacidade de conceber. Assim, segundo Korff-Sausse (1996), a criança imaginária guarda seu lugar, como um ideal inatingível ou um duplo maléfico. Uma presença pesada, tanto para os pais quanto para a criança real com deficiência.

Em uma posição semelhante, Gomes e Piccinini (2010) afirmam que, em muitos casos, esse luto não é possível, fazendo a dor sentida no diagnóstico retornar a cada demonstração das limitações da criança. Os autores apontam que, nessas situações, o bebê perfeito fantasiado permanece como um fantasma na mente da mãe e produz sofrimento a cada vez que é comparado ao bebê real. Mesmo quando o luto pelo bebê ideal esperado é feito, nunca se dá de maneira completa, fazendo com que o impacto do diagnóstico sempre possa retornar.

Pensando o trabalho de luto ao longo do tempo, a descrição mais comum (Drotar et al., 1975, citado por Gomes & Piccinini, 2010) propõe que ele se dê em cinco fases: (1) choque, (2) negação, (3) tristeza e cólera, (4) equilíbrio e (5)

reorganização, que comporiam o percurso da “aceitação da morte do bebê imaginário e o nascimento do real” (Silveira, Mota, Fernandes & Teles, 2015, p. 255). Korff-Sausse (2007), em um trabalho posterior, também descreve o processo de luto vivido pelos pais diante do anúncio da deficiência no filho a partir de algumas fases, que citamos a seguir:

Numa primeira fase, o anúncio da deficiência provoca uma sideração. Como se reconhecer nessa criança? Então, os pais dizem: “Ele é uma criança como qualquer outra”. Muitas vezes, considera-se que esta exclamação assinala uma negação da realidade da deficiência. Ora, esta declaração permite que a criança seja inscrita na filiação. Ele é realmente um filho, como seus irmãos e irmãs, um filho de seus pais, reconhecido como tal. Isso não impede de aceder a uma outra fase, mais realista, levando em consideração a diferença e a singularidade desta criança, que se manifesta assim: “Ele tem um caráter especial”. É claro que este é o caráter no senso comum de temperamento ou de personalidade, mas também no sentido de característica relacionada à deficiência. Finalmente, os pais podem dizer: “Meu filho é deficiente” ou “Sou pai de um filho com deficiência”, mas, acima de tudo: “Sou pai”. (Korff-Sausse, 2007, p. 29, tradução nossa)

A partir dessas considerações, percebemos que é consenso que o trabalho de luto do bebê imaginário seja de grande dificuldade para os pais de crianças com deficiências, como a paralisia cerebral. A questão em torno da possibilidade ou não de atravessar esse percurso, porém, não pode ser respondida de maneira ampla, que valha para todas as mães e pais. Podemos supor que, para muitos, a representação do bebê imaginário persista em maior ou menor grau por algum tempo, ou, em alguns casos, não seja abandonada, como veremos no capítulo seguinte. A possibilidade de aceder a uma fase “mais realista”, referida por Korff-Sausse (2007), nos interessará especialmente.

É importante notar que essas fases descrevem diferentes tipos de defesas que vão se organizando e reorganizando frente ao trauma e não precisam se apresentar nessa ordem, nem mesmo como fases sucessivas, podendo seguir um fluxo próprio a cada indivíduo. Gomes e Piccinini (2010), nesse sentido, afirmam que as diferenças individuais entre as mães influenciariam não somente a forma de viver cada fase, mas o tempo dispendido em cada uma delas e até a possibilidade ou não de atingir a fase de reorganização. Além dessas diferenças individuais, os autores elencam fatores que poderiam influenciar na qualidade da elaboração do luto, tais como o momento em que é dada a notícia, a gravidade da malformação, o prognóstico, e os recursos externos (rede de apoio) e internos (psíquicos).

Sobre o momento da notícia, Sylvie Viaux-Savelon (2011) fez um estudo a respeito das implicações da suspeita de anomalias no feto via imagem de ultrassonografia durante o pré-natal (*soft markers*) sobre as representações maternas no pós-natal. Este estudo mostrou que, após o efeito inicial de sideração provocado pelo anúncio, houve uma intensificação da ambivalência materna voltada ao feto e mudanças nas representações da mãe sobre ela mesma e sobre o futuro bebê. No decurso na pesquisa, a autora observou que essas alterações resultaram, no pós-natal, em padrões de investimento materno evitante ou desorganizado sobre o bebê, bem como de dificuldades nas interações precoces no nascimento e aos dois meses do bebê: a mãe se tornava mais intrusiva e operatória e o bebê mostrava menos iniciativa e comportamentos de retraimento.

Talvez possamos pensar que, quanto mais precoce for o anúncio de anomalia, mais cedo os processos de construção da parentalidade sofrerão uma ruptura traumática e menos oportunidades haverá para constituir o investimento sobre o bebê sem perturbações. Fazer o luto do bebê imaginário tendo como contraponto uma imagem de bebê virtual (via exame de ultrassonografia), cuja anomalia não pode ser verificada pela mãe, mas apenas declarada pelo discurso médico, parece particularmente desafiador. Nesse sentido, a importância do contato pele a pele para a formação do vínculo e a diferença que ele pode fazer antes de uma notícia desse tipo fica clara. “Se o anúncio da deficiência precede o primeiro contato ele é deficiência antes de ser filho”, diz Korff-Sausse (1996, p. 29, tradução nossa). Vale lembrarmos ainda de como no caso da paralisia cerebral recomenda-se fazer a comunicação do diagnóstico somente após dois anos de idade, não só porque nesse momento ele poderá ser confirmado, mas porque antes o foco deve ser na estimulação do bebê – poderíamos acrescentar, também deve ser no estabelecimento de vínculo entre ele e os pais. De todo modo, o momento do anúncio, apesar de importante, não determina sozinho os rumos dos investimentos parentais sobre o futuro bebê.

Da mesma maneira, a dimensão do choque inicial produzido pelo anúncio do diagnóstico não permite prever quais serão as repercussões *a posteriori* no psiquismo dos pais. É o que afirmam Anne-Marie Rajon e colaboradoras (2006), que desenvolveram uma pesquisa longitudinal em Toulouse, na França, na qual acompanharam, desde a gestação até os 15 meses de vida, 30 famílias que tiveram um bebê portador de anomalia. As autoras se referem às manifestações

consecutivas ao anúncio da malformação como “efeito anúncio”: agressividade, rejeição ou sideração estão entre as vivências descritas. Estas manifestações foram consideradas, a partir da pesquisa, comuns a todos os casos, como uma passagem obrigatória. A pesquisa procurou responder, então, o que levaria certos casos em direção à constituição de um traumatismo posterior, enquanto outros não. Para tal, levou-se em conta a capacidade dos pais de reorganização psíquica “pós-choque”, que seria determinante para a qualidade da relação entre pais e criança dali em diante.

A leitura teórica psicanalítica das autoras privilegia as noções de traumatismo e de narcisismo como fio condutor para a interpretação do material clínico recolhido. Nesse sentido, afirmam que todo traumatismo causa um prejuízo ao narcisismo de quem o sofre – no contexto da parentalidade, “ter” um filho equivaleria a “ser” um filho, então a ofensa narcísica representada pela anomalia no bebê atingiria diretamente os pais, colocando à prova sua própria organização psíquica. O choque provocado pelo nascimento de uma criança com anomalia provocaria um transbordamento mesmo das organizações psíquicas mais estruturadas – em uma perspectiva próxima à winnicottiana sobre o trauma – tornando mais visíveis os pontos fracos e os pontos fortes, mas especialmente as linhas de fissura, clivagem e fraturas. Para as autoras, é importante diferenciar a ferida narcísica “circunstancial”, produzida pelo choque, dos estados estruturais de carências narcísicas, anteriores ao acontecimento. As defesas psíquicas empregadas pelos pais frente a esse acontecimento seriam preciosos indicadores dessa organização psíquica anterior. As autoras trazem então a distinção entre tipos de traumatismos organizadores e desorganizadores: estes estariam ligados à revelação de carências narcísicas estruturais, enquanto os primeiros promoveriam uma reorganização psíquica posterior e contribuiriam para o crescimento emocional.

Nas conclusões formuladas a partir da pesquisa de campo, as autoras observaram que o nível de angústia e de desorganização apresentado pelos pais, embora alto nas entrevistas em torno do nascimento, se torna estável nas entrevistas posteriores. De maneira complementar, a elaboração psíquica da malformação (critério relacionado à integração do evento traumático ao psiquismo dos pais) se mostra significativamente mais elevada nessas entrevistas seguintes. De modo geral, as autoras concluem que o acontecimento traumático não

modifica a estrutura psíquica dos pais, especialmente suas modalidades de defesas. A intensidade das primeiras manifestações de angústia e desorganização, típicas do “efeito anúncio”, não é preditiva da reorganização psíquica dos pais nem da qualidade da relação estabelecida com o bebê *a posteriori*.

A estrutura psíquica dos pais anterior ao evento traumático é citada também por Missonnier (2012) como um fator de especial importância para seu processo de reorganização:

Esta colocação em perspectiva do funcionamento psíquico pré-natal com a questão do anúncio de uma anomalia fetal ou de uma deficiência no nascimento oferece uma rica potencialidade clínica que esta hipótese tenta expressar: a intensidade e a metabolização do choque da revelação aos pais de uma anomalia real, da mais leve à mais grave, dependerão, em parte, da natureza e do destino de suas ressurgências psíquicas pré-natais cujos medos de malformação são uma das testemunhas privilegiadas. (Missonnier, 2012, p. 32, tradução nossa)

Dentre as diferenças individuais entre os pais, a organização psíquica anterior seria, assim, o fator mais relevante para possibilitar o atravessamento de um processo de luto da criança imaginária, levando ao investimento na criança real. Retomando o que vimos a respeito da construção da parentalidade, porém, podemos pensar aqui que, embora muito importante, a estrutura psíquica dos pais, com suas linhas de fissura, clivagens e fraturas, não precisa ser vista como um fator que determinará o futuro dos investimentos parentais sobre o bebê com paralisia cerebral, possibilitando ou não o luto do bebê imaginário. Vimos que, tanto quanto ou mais que a história infantil dos pais em si, importa para seus padrões de apego ao bebê a narrativa que se constrói sobre essas histórias (Stern, 1997; Zornig, 2010). Nesse sentido, o papel do analista em um momento de reorganização psíquica frente ao trauma da descoberta da deficiência de um filho se revela de especial relevância, favorecendo a construção de novas narrativas, como discutiremos no último capítulo.

Neste trabalho, não temos a proposta de investigar, nos fragmentos de casos trazidos, as articulações entre o vínculo pais-bebê com paralisia cerebral e a história infantil parental, embora esta se atualize na experiência da parentalidade. As reflexões que acabamos de trazer sobre a singularidade do trabalho de luto da criança imaginária nos permitem situar a diversidade de formas que os pais encontram de constituir (ou não) esse vínculo com o bebê real, que vão desde o abandono, a negligência e as relações fusionais até as formas mais favoráveis de

vínculo, mediadas por fantasias e representações parentais. Passaremos, então, à discussão sobre essas diversas modalidades de investimento parental sobre o bebê com paralisia cerebral.

4

O investimento parental na criança com paralisia cerebral: impasses e possibilidades

No capítulo anterior, apresentamos os principais elementos que compõem o processo de construção da parentalidade, com ênfase nas representações parentais construídas desde a história infantil dos pais e atualizadas a partir das interações com o bebê. Mostramos como a chegada de um bebê, por si só, provoca um processo de intensa reorganização das representações parentais, para então pensarmos quais os efeitos de um diagnóstico de deficiência no bebê, como a paralisia cerebral, sobre esse processo. Se os efeitos imediatos de ausência de representações parecem ser comuns à maioria dos casos, os efeitos posteriores a essa experiência traumática podem ser muito variados, dependendo do processo individual de luto da criança imaginária em prol do investimento no bebê real com paralisia cerebral, como vimos.

Nesse capítulo, pretendemos apresentar as principais modalidades de investimento parental sobre o bebê que se configuram a partir do processo de elaboração da ruptura traumática vivida. Começaremos pelos casos em que há um impasse nesses investimentos, seja pela via da destrutividade, sob a forma do abandono ou da negligência, seja pela via da incorporação, quando o processo de diferenciação do bebê fica prejudicado. Traremos três fragmentos de casos ao longo da discussão, sendo um de abandono, um de negligência e um de uma relação dita simbiótica, que trataremos a partir do conceito de fantasia de incorporação.

Na segunda parte do capítulo, abordaremos outras construções fantasmáticas que, ao contrário da fantasia de incorporação, favorecem o trabalho de luto do bebê imaginário e o investimento parental sobre a criança com paralisia cerebral. Essas construções parentais se voltam às origens da paralisia cerebral do bebê, buscando uma explicação para que ela tenha ocorrido. Trataremos primeiramente das fantasias de transmissão, apresentando um fragmento de caso relacionado, e depois das fantasias de culpa, também ilustradas por um fragmento clínico.

Finalmente, trataremos de um tipo de representação dos pais que se volta ao futuro do bebê com paralisia cerebral, através de expectativas de que ele está se desenvolvendo ou se desenvolverá de acordo com os referenciais esperados. Essas representações, que costumam ser associadas a um mecanismo de negação da deficiência da criança pelos pais, serão aqui tratadas como representações de uma criança paralela ao bebê real com deficiência, que não só coexistiria com este, mas possibilitaria o investimento parental sobre ele. Ao final, traremos um fragmento de caso para discussão.

4.1

Impasses no investimento parental

Começaremos a abordar o investimento parental na criança com paralisia cerebral a partir de seus impasses, isto é, das situações em que este investimento encontra dificuldades para se estabelecer ou se estabelece de uma maneira problemática. Como veremos a partir dos casos e da teoria desenvolvida, essas situações de impasse também não estão livres da ambivalência que marca toda parentalidade, porém uma ambivalência problemática e difícil de ser suportada, em que a integração dos afetos de amor e ódio ainda não se mostra possível.

4.1.1

Abandono e negligência

Na história do Ocidente, como vimos, o nascimento de crianças deficientes foi recebido pela família e pela sociedade como um sinal divino de alguma falta cometida, sendo a devolução da criança aos deuses, pela exposição à morte, a prática mais usual (Driessche, 2002; Ciccone, 2012). Um longo percurso histórico foi seguido até que ganhasse lugar a ideia de que crianças portadoras de deficiência deveriam ser acolhidas e cuidadas pela família e incluídas na sociedade. A própria noção de deficiência (*handicap*) como uma desvantagem só surge no século XX, após a primeira guerra mundial, e vem se contrapor a um longo histórico em que o nascimento de uma criança anormal era visto como um evento antinatural, que revelava a ira dos deuses sobre os humanos (Driessche, 2002).

Hoje, os temas do abandono e da negligência por parte dos pais em relação a uma criança com paralisia cerebral tocam questões éticas importantes e são particularmente mobilizadores para os profissionais de saúde encarregados de seus cuidados. O abandono e a negligência se inserem no mesmo campo do aborto provocado, da interrupção da gestação com assistência médica e do infanticídio ou filicídio (o aborto provocado e a interrupção médica da gravidez se inserem nesse contexto somente quando se trata de gestações previamente desejadas – ou, ao menos, não indesejadas – e interrompidas após o conhecimento de um diagnóstico de malformação). Trata-se de situações em que a ambivalência materna e paterna não pode ser integrada e tolerada, encontrando um destino em que o ódio e a rejeição são, em alguma medida, atuados. Em última instância, tanto o abandono quanto a negligência podem levar à morte do bebê, e, nos casos em que não levam, carregam em si o risco ou a ameaça da morte, desejada conscientemente ou não.

No Brasil, à exceção dos casos de anencefalia, o diagnóstico pré-natal de malformação ou deficiência não autoriza a mãe a escolher se deseja ou não prosseguir com a gestação, investindo nesse bebê. Não é o caso da França, onde o ritual das ultrassonografias se torna também o momento em que a descoberta de uma anomalia pode ser acompanhada da escolha de interrupção médica da gravidez (IMG) (Alvarez et al., 2008). De fato, essa tem sido a principal proposta terapêutica dos médicos diante de um diagnóstico de malformação fetal severa neste país, resultando em aproximadamente 6.000 procedimentos realizados por ano, contra pouco mais de 400 casos de casais que optaram por prosseguir com a gestação. Para falar da eventual ausência de adesão de alguns pais a essa proposição médica, inclusive, cunhou-se o termo “recusa de IMG” (Alvarez et al., 2008). A opção dos pais de seguir com a gravidez assume, assim, um caráter de transgressão frente a um discurso médico que, de maneira oposta aos seus próprios ideais, defende a morte ao invés de defender a vida.

Aqui entram questões éticas referentes ao que significa a vida: não somente a vida que é viável ou não (a anencefalia seria uma condição, nesse sentido, incompatível com a vida), mas também a vida que tem valor ou não. Os questionamentos médicos sobre prolongar ou não as vidas de crianças com paralisia cerebral grave surgem nesse contexto, afinal: essa é uma vida que vale a pena ser vivida? As comparações dessas crianças com vegetais ou o próprio termo

“vida vegetativa” falam da tendência desumanizante no olhar dirigido a elas (André-Fustier, 2002). Como compreender os pais que investem nesses filhos recebendo tão pouco em troca? Por outro lado, como perdoar os pais que os negligenciam ou abandonam? Os dilemas dos profissionais, como podemos perceber, tocam sua própria ambivalência.

Para Francine André-Fustier (2002), a tendência desumanizante no olhar dos pais e dos profissionais se dá a partir de um contrainvestimento das funções psíquicas da criança: as manifestações da criança são interpretadas como desprovidas de sentido e de valor de comunicação. Isso pode aparecer a partir de ideias de que a criança não pensa ou não sente. Vimos como o fato de que a criança com paralisia cerebral não nos escuta, enxerga ou responde nos moldes habituais desconcerta os pais. Torna-se difícil para eles se identificarem com ela e sentirem que oferecem os cuidados adequados, adquirindo a sensação de serem bons pais. Do mesmo modo, torna-se difícil sentir esse bebê, em sua inquietante estranheza, como seu filho. Enquanto, para alguns pais, essa diferença convocará a um trabalho a mais para se vincular a esse bebê, para outros se efetuará esse contrainvestimento sobre o filho, como forma de defesa dos pais diante da experiência desse desencontro radical. A carga de investimento libidinal no bebê é retraída e voltada à atividade defensiva. A negação da vida psíquica do bebê protege os pais da angústia provocada por sua estranheza: se não há ali potencialmente um ser humano como eles, não há em quem investir. A antecipação parental, que supõe que haja ali alguém que pensa e sente, não acontece ou é suspensa diante do diagnóstico. Aqui, a experiência de ruptura traumática no processo de construção da parentalidade não encontra elaboração possível. O luto da criança imaginária é problemático e perturba ou impede o investimento sobre a criança real com paralisia cerebral.

Lembremos aqui o que Boissel (2008) descreveu a respeito dos efeitos imediatos sobre as representações parentais após o anúncio da deficiência: para a autora, a angústia crescente é acompanhada da irrupção na consciência de um voto de morte da criança, que escapa ao controle do pensamento.

Esse voto de morte primordial pode ser compreendido como uma reação à percepção de um dos elementos desde traumatismo inicial que poderíamos designar como a estranheza da criança, estranheza que a torna inacessível ao investimento libidinal parental. (Boissel, 2008, p. 65, tradução nossa)

Nesses casos, diz a autora, o desejo de que a criança viva seria uma vitória afetiva e consciente sobre o voto de morte primordial inconsciente. Korff-Sausse (2007), como vimos no capítulo anterior, também afirma que a deficiência do filho acentua a ambivalência dos pais, as ideias de assassinato e as fantasias de perseguição. Entretanto, Boissel (2008) adverte que há uma diferença fundamental entre as representações inconscientes de rejeição do bebê e a decisão consciente de eliminar um filho deficiente, e que nenhum pai ou mãe poderia ser responsabilizado por algo que se passa fora de sua consciência. Quando esse voto de morte rompe a barreira da censura e se torna consciente, porém, é preciso mobilizar mecanismos de defesa que façam face à angústia suscitada. Dentre os mecanismos de defesa possíveis, o contrainvestimento da vida psíquica do bebê, como descrito por André-Fustier (2002) nos parece ser aquele ligado às situações de abandono e negligência ora discutidas.

Se, na grande maioria das vezes, o voto inconsciente de morte do bebê com paralisia cerebral não resulta na decisão de matá-lo, ele se faz presente, com maior ou menor força, nos casos em que há abandono ou negligência, ou mesmo naqueles em que a ambivalência é evidente, mas não chega a ser qualificada como tal. Recordamo-nos aqui do caso de Maria Cláudia, mãe de Daniel, relatado no primeiro capítulo. Não seriam os tapas que ela dava em seu filho, bem como o sonho de fugir do hospital, expressões do ódio e do voto de morte? Fugir do hospital, afinal, poderia matar Daniel, como ela bem o sabia: a culpa experimentada testemunharia a irrupção do voto de morte voltado ao filho.

Há ainda os poucos, porém dramáticos, casos em que esse voto de morte sobre a criança é realizado pelos pais. Citamos há pouco os casos de aborto provocado ou interrupção médica da gravidez, que colocam em jogo os mesmos afetos, mas trazem o diferencial de se darem sobre fetos e não sobre crianças nascidas. No contexto pós-natal, referimo-nos aos casos de infanticídio ou filicídio, como o exemplo relatado pelo psicanalista Yves Morhain (2007) a partir de sua clínica, de uma mãe que retira o filho de 18 anos, portador de paralisia cerebral, da instituição onde tinha sido recentemente internado, por julgar que ele não suportava mais seu sofrimento, e põe fim à sua vida. Essa mãe foi levada ao tribunal do júri na França e absolvida da acusação de homicídio, tendo seu ato caracterizado como uma eutanásia.

Chama a atenção no caso, a partir da descrição do autor, como o sofrimento do filho evocava feridas originadas na história infantil da mãe, levando a uma decisão de pôr fim ao sofrimento que era dos dois: a mãe planejava tirar a própria vida junto com a de seu filho, mas sobreviveu. Aqui, vemos que o contrainvestimento da vida psíquica do filho se dá não pela negação de toda a sua experiência (como se ele fosse um vegetal), mas pela negação de que houvesse algo nessa vida para além do sofrimento. Além disso, o sofrimento reconhecido no filho pela mãe não podia ser diferenciado do sofrimento dela mesma: essa mãe, ao não enxergar nada além de sofrimento na vida do filho, só enxergava a extensão de seu próprio sofrimento. Esse caso mostra como, mesmo em um ato mortífero, a ambivalência está presente, porém de uma maneira em que o ódio é atuado e fica indiferenciado do amor. A indiferenciação amor-ódio é patente: matá-lo para salvá-lo, matá-lo para não abandoná-lo, mas também matá-lo porque é insuportável ser sua mãe. Aqui, a destrutividade aparece ligada não apenas ao abandono, mas a um modo de relação pela via da incorporação, que abordaremos adiante.

O trabalho de Hélène Romano (2009) sobre os infanticídios e filicídios de crianças de até um ano de idade confirma que, nos casos em que o bebê é diagnosticado com alguma deficiência, os pais que matam seu bebê geralmente o fazem para salvá-lo dos sofrimentos de uma vida que eles consideram insuportável. Ela dá exemplos de uma mãe que afoga seu bebê com Síndrome de Down e de uma tia que sufoca seu sobrinho com paralisia cerebral logo após receberem o diagnóstico, ainda sob o impacto do choque traumático. Para a autora, uma das problemáticas ligadas a esses casos está na não-elaboração da agressividade suscitada pelo bebê: este se torna uma ameaça, um perseguidor capaz de reativar suas feridas narcísicas arcaicas. Se até então os pais tinham conseguido manter sua destrutividade sob controle, a chegada do bebê deficiente faz com que os mecanismos de defesa falhem e haja um transbordamento pulsional. “A passagem ao ato pela destruição da criança permite então suprimir as fantasias de perseguição vivenciadas pelo adulto acusado” (Romano, 2009, p. 40, tradução nossa). Nesse sentido, a autora propõe que o infanticídio possa ser compreendido como um ato suicida por procuração, que visaria a eliminar uma parte de si considerada ruim. Os limites problemáticos entre o eu e o outro falam da ação de mecanismos de identificação projetiva que discutiremos mais no

contexto das fantasias de incorporação, mas que também operam aqui: as angústias parentais são atribuídas à criança (“o sofrimento dele é insuportável”) e assim podem ser neutralizadas, matando-o.

Em suma, percebemos que, nesses casos, a ambivalência parental diante da paralisia cerebral da criança é vivida como uma ameaça à integridade psíquica dos pais – algo que também pode se passar com os profissionais de saúde, como vimos. A criança se torna uma representante das feridas narcísicas mais arcaicas, como um espelho quebrado (Korff-Sausse, 1996) que lhes devolve uma imagem intolerável de si mesmos, da qual é preciso se desembaraçar. Isso pode se dar pela morte da criança, mas também por outras figuras da destrutividade, como o abandono e a negligência – que, em última instância, podem levar à morte. Nos fragmentos de casos que apresentaremos a seguir, nosso objetivo é ilustrar essa discussão através de situações marcadas pelo abandono e pela negligência dos pais de crianças com paralisia cerebral. Neles, os votos inconscientes (ou não) de morte da criança e o contrainvestimento de sua vida psíquica se fazem presentes. No primeiro caso, abordaremos uma situação de abandono, que levou a criança a se tornar residente do hospital, e no segundo, trataremos de uma situação de negligência atribuída à mãe do bebê – tendo, ambos os casos, mobilizado particularmente a equipe de profissionais do hospital.

4.1.2

Paula Letícia, moradora do hospital

O caso da menina Paula Letícia, que veio a se tornar moradora do hospital, pode nos ajudar a refletir sobre a questão do abandono. Paula Letícia tinha três anos de idade no início de seu acompanhamento, que se estendeu por alguns anos a partir de sua última internação. Ela era diagnosticada com encefalopatia crônica não progressiva do tipo hipóxico-isquêmica, acompanhada de agenesia do corpo caloso (ausência da estrutura que conecta os dois hemisférios de cérebro). Alimentava-se via gastrostomia e possuía traqueostomia para respirar. Nas internações anteriores, ela esteve acompanhada pela avó paterna, que tinha sua guarda. Estas internações sempre foram causadas por desnutrição. A vó da criança então faleceu e, na internação que se iniciava, ela estava sem acompanhante. Os

pais estavam separados e, inicialmente, faziam algumas visitas. A criança se mostrava calma, apenas fechava os olhos quando alguém lhe dirigia a palavra.

O caso era acompanhado pelo Serviço Social do hospital. Um relatório estava sendo organizado para avaliar se a família teria ou não condições de cuidar da criança. Naquele momento, ninguém tinha a guarda de Paula Letícia. O pai tinha sido chamado para conversar, mas não tinha comparecido, alegando não ter dinheiro para a passagem. A mãe era mais presente, mas não permanecia com a filha, declarando não gostar de ficar em hospitais. A equipe do hospital via o encaminhamento da criança para um abrigo como uma possibilidade.

Um dia, a mãe veio visitá-la e contou um pouco de si, enquanto a menina dormia. Tinha 19 anos e precisou interromper os estudos para passar a vir ao hospital. Após se separar do pai da criança, passou a morar de favor na casa de uma tia, onde não havia espaço para Paula. Falou que não estava permitindo que o pai visitasse Paula no hospital pois estava com muita raiva dele. Antes dessa nova internação, a vó da criança já tinha falecido e Paula esteve morando com o pai e fora encontrada em péssimas condições de higiene e desnutrida. Por estes motivos, a mãe era a favor do encaminhamento da filha para um abrigo. Confessou que não conseguia ir com tanta frequência ao hospital, pois considerava muito ruim ter que ficar ali. Em seguida, declarou que teria feito um aborto se tivesse ficado sabendo que Paula Letícia seria “especial”.

Em uma visita do pai, ele também falou um pouco de sua situação. Falou que trabalhava fazendo “bicos” e não tinha condições de vir ao hospital com frequência por falta de dinheiro para a passagem. Aproximou-se de Paula Letícia e acariciou a menina. Comentou que ela estava diferente em relação ao período anterior à internação. Disse ter saudade e contou que às vezes ouvia o choro dela em casa. Contou que sua mãe, avó de Paula Letícia, cuidava dela desde que a mãe a havia abandonado. Ele tinha uma filha mais velha, com outra mulher, que também tinha sido abandonada pela mãe e era cuidada por outra pessoa. O pai estava ciente de que o Serviço Social avaliava se Paula iria para um abrigo e discordava dessa saída. Sugeriu que sua nova namorada, com quem estava se entendendo, pudesse cuidar da menina. Lamentou a morte de sua mãe, que havia feito dele um órfão.

Após algum tempo de internação sem acompanhante, Paula Letícia, que sempre tinha apresentado um comportamento calmo, com tendência a dormir por

muito tempo, passou a apresentar uma importante agitação durante a internação. Passou a morder a própria língua com frequência e os médicos avaliavam a possibilidade de colocar uma placa em sua boca para proteção. Havia uma hipótese de episódios convulsivos que estariam levando a essa agitação. Uma enfermeira observou que a menina ficava irritada quando precisava ser cuidada por ela, mas parecia menos irritada na presença da mãe. Uma vez, o remédio utilizado para relaxar a musculatura da criança estava em falta, ela ficou mais agitada e mordeu a língua com tanta força que arrancou um pequeno pedaço. Seus dentes precisaram ser lixados, mas o retorno da medicação a acalmou novamente.

Depois de algum tempo, o Serviço Social informou a decisão judicial de que Paula Letícia fosse encaminhada para um abrigo. A expectativa era de que o abrigo tivesse condições de suprir as necessidades da criança e desta forma pudesse aceitar esse encaminhamento feito pela Justiça. O abrigo aceitou o encaminhamento e recebeu a criança, porém, alguns meses depois, declarou não ter condições de assumir os cuidados da menina. Ela voltou para o hospital, onde foi mantida em internação social.

Os pais ficaram meses sem visitar Paula, até que um dia o pai esteve no hospital, mas foi avisado de que só poderia ver a filha se apresentasse uma autorização judicial, pois agora a guarda dela era do Estado. Os médicos e enfermeiros não viram com bons olhos essa visita, questionando se ele não estava ali apenas para almoçar no refeitório dos acompanhantes. Uma enfermeira, porém, questionou: “Será que ele se arrependeu? Será que sente falta dela?”. Não houve nenhuma orientação da equipe sobre como ele poderia proceder para conseguir esse papel.

Paula Letícia passou por alguns períodos de agravamento de seu quadro. Teve pneumonia, se recuperou, mas passou a ficar com muita secreção nos pulmões e a expeli-la “para todo lado”. Isso gerou muito trabalho para a equipe e tornou obrigatório o uso de máscara para se aproximar dela. Na reunião de equipe, surgiu uma discussão sobre as condutas a serem adotadas nos cuidados com Paula. Um médico plantonista comentou que Paula “parecia que mais sofria que vivia”, perguntando se era necessário reanimá-la caso a paciente tivesse uma parada e chegasse até a equipe de plantão. Os médicos residentes chegaram a

questionar se a equipe não estaria promovendo uma “distanásia”³ em relação a ela. O médico efetivo da pediatria ali presente apontou que não era possível afirmar que Paula mais sofria que vivia e que tal julgamento se baseava na ideia de que a vida desta criança era uma vida inútil, sobretudo porque não contava com a presença e o cuidado de familiares ou de qualquer outra pessoa. “Se ela tivesse uma família, estaríamos discutindo isso?”, questionou ele. Defendeu a reanimação e lembrou que não era permitido no Brasil nenhuma conduta que visasse a abreviar a vida.

De tempos em tempos, mudavam os estudantes de medicina que circulavam na enfermaria pediátrica e a questão quanto à pertinência da reanimação de Paula Letícia sempre retornava. Em algum momento, constataram que Paula apresentava puberdade precoce, no entanto, avaliou-se que talvez não fosse o caso de tratar. A família da menina não a procurou mais e não havia no horizonte a possibilidade de que algum abrigo a acolhesse. Por vezes, surgiam comentários de que seria ótimo se alguma mãe da enfermaria adotasse Paula. Algum tempo depois, de fato, Paula se tornou candidata à adoção. Surgiu uma possível interessada no hospital e a situação estava sendo avaliada.

Vemos, no caso de Paula, como os temas do abandono, da negligência e da morte se entrelaçam. As repetidas internações por desnutrição apontam para uma possível negligência sofrida pela menina, mesmo quando ela era objeto dos investimentos da avó, que tinha assumido seus cuidados. Com a morte da avó, a criança fica em um vácuo de investimentos: a mãe sai de casa e a deixa com o pai e a nova namorada, resultando em uma nova internação por desnutrição. O pai parece apresentar algum investimento sobre a menina, mesmo que tendo cuidado dela de uma maneira não adequada, e suas falas apontam para uma identificação com a filha a partir do lugar de criança abandonada: ela não era a primeira filha dele abandonada pela mãe e ele mesmo teria recentemente se tornado órfão, pelo falecimento da mãe. Já a mãe de Paula, apesar de mais presente no hospital, fala da ausência de espaço para a filha em sua casa e em seus investimentos, apoiando a alternativa do encaminhamento dela para um abrigo. Tal ausência de investimento se revela ainda pela confissão de que teria feito um aborto se soubesse que Paula seria “especial”. Se a ambivalência aparece nos investimentos

³ Fala-se em distanásia quando há prolongamento, por meios artificiais e desproporcionais, da vida de um doente incurável. Também é conhecida como “obstinação terapêutica”.

desses três cuidadores de Paula, é aqui que o voto de morte aparece mais claramente prevalecendo sobre o voto de vida da criança.

Essa ambivalência também aparece nas posições assumidas pelos profissionais, que, mesmo cuidando da menina com todas as dificuldades, não cessam de se questionar sobre o sentido de todo aquele trabalho. A discussão sobre distanásia também fala desse voto de morte que acompanha todo voto de vida, que ganha aqui força especial. Diante de uma vida em que “mais se sofre que vive”, uma vida contrainvestida, a morte pode parecer uma saída. Mas quem sofre? Será apenas Paula? Podemos encontrar essa ambivalência até na procura de um abrigo ou de uma família adotiva para a criança: se, por um lado, isso significaria que ela estaria sendo acolhida e cuidada, por outro, isso aliviaria a equipe de profissionais da pediatria, que não teria que permanecer carregando o peso desses cuidados, em uma posição próxima à ocupada pelos pais dessas crianças. Um lugar de sofrimento, sem dúvida.

4.1.3

Roberta, mãe de Marcos

O caso de Roberta, mãe do bebê Marcos, de 8 meses, também pode nos ajudar nessa discussão. Ele já tinha um diagnóstico de paralisia cerebral conhecido pela mãe e estava internado por desnutrição. A equipe de profissionais da enfermaria suspeitava que essa desnutrição fosse causada por uma negligência por parte da família, que não estaria oferecendo cuidados adequados ao bebê. Roberta e o marido também tinham um filho adotivo, então com dois anos de idade, e ela tinha engravidado de Marcos depois da adoção. Roberta não ficava assiduamente no hospital como acompanhante de Marcos e explicava que precisava voltar para casa para cuidar do outro filho, pois o marido trabalhava fora e não tinham com quem deixá-lo.

Sobre o nascimento de Marcos, Roberta contou que seu parto foi normal, mas que a médica responsável era muito jovem e inexperiente. O bebê estava com 5kg, era muito grande e Roberta afirmou que o parto não poderia ter sido normal. Gostaria de ter feito seu parto em outro hospital. Contou sobre um ferimento na cabeça de Marcos que surgiu em decorrência do parto e sobre a necessidade de colocar uma válvula na cabeça de seu bebê, quando ele era ainda recém-nascido.

Roberta afirmou que seu filho tinha tudo para ser saudável, mas não foi o que aconteceu. Contou que ele se alimentava pela GTT, tinha o “olhar perdido” e teria “uns atrasos”. De acordo com ela, a desnutrição era consequência da diarreia que a criança teve por não se adaptar à fórmula de um leite que vinha tomando.

Durante a internação, Marcos recebia visitas de familiares e do pai nos finais de semana. Roberta voltava para casa com frequência para ficar com o filho mais velho. Dizia que, se cuidasse de Marcos, teria que deixar o mais velho com uma vizinha, aí o Conselho Tutelar poderia chamar sua atenção. Se cuidasse de um, precisava ser negligente com o outro. Um dia tentou ir para casa, deixou Marcos dormindo no hospital e, no caminho para casa, recebeu uma ligação da acompanhante de outra criança da enfermaria, avisando que o bebê estava “aos prantos” desde sua partida. Ela retornou ao hospital e ele se acalmou.

Roberta se dirigia muito ao menino, falava o tempo todo com ele. Em um momento, ela contava sobre as compras que tinha feito para Marcos antes da internação, lamentando o fato de não ter podido usar nada. Durante a conversa, ela mantinha o bebê no colo e falava com ele, lamentando o fato de ele não olhar para ela. “O olhar dele é perdido”, dizia. Em uma de suas falas, disse a ele que ela gostaria de brincar e fazer bagunça, que estava doida para estar com uma criança e fazer essas coisas, mas ele só queria saber de dormir, era “preguiçoso”. Contou que a família estava ajeitando o quarto para a chegada de Marcos, quando ele tivesse alta. Roberta disse, em tom de brincadeira: “na verdade, Marcos, vou te dar para a psicóloga, você vai morar com ela, ela vai te levar”. Rindo, falou que estava dando ele para quem quisesse, e depois se voltou para Marcos, pegou-o no colo e falou que ele era o seu bebê, “o bebê da mamãe”. Em outro momento, já impaciente com a internação, Roberta dizia que Marcos era agitado e já tinha dado socos nela e a chutado, e até “tirado sangue de sua boca”.

Roberta sempre falava sobre a vontade de ir logo para casa. Dizia que já tinha aprendido a mexer na GTT. Avaliava que os médicos pediam para as psicólogas conversarem com “as mães malucas” que queriam levar seus filhos para casa. A fonoaudióloga que acompanhava o caso dizia que era preciso conversar com essa mãe, pois ela oferecia alimentos de forma inadequada e até perigosa para o bebê, mas parecia não entender isso. Roberta dizia que, chegando em casa, faria de seu jeito. O Serviço Social havia sido acionado para avaliar como poderia ser conduzido o processo de alta de Marcos.

O caso de Roberta e de Marcos, como o de Paula Letícia, começa com uma internação motivada por desnutrição, sinal de negligência ou maus cuidados. Ao contrário do caso anterior, porém, Roberta tenta se equilibrar na linha entre o investimento e o desinvestimento sobre Marcos. Se, no caso de Paula Letícia, a rejeição e o voto de morte predominaram, levando ao abandono materno (não é possível afirmar por parte do pai), no caso de Roberta há uma alternância: ora Marcos é um bebê que dá socos e chutes, que Roberta quer dar para a psicóloga ou para quem quiser, ora ele é “o bebê da mamãe”, que tem seu quarto esperando quando chegar em casa.

Na maior parte do tempo, porém, ele é o bebê com “olhar perdido”, “preguiçoso”, que não faz bagunça como a mãe gostaria, sinais do contrainvestimento de Roberta sobre as funções psíquicas dele. Assim, também se torna o filho que ela vai alimentar do jeito dela, contrariando as recomendações profissionais. Na balança entre o investimento e a ausência dele, Roberta pende para a ausência, mas não esvazia o lado da presença. Aqui não há abandono real, há fantasia de abandono (dar o bebê para a psicóloga) e há negligência, que é uma maneira de dar vazão ao voto de morte do bebê: alimentá-lo do seu jeito, mesmo que isso faça mal para ele. O nascimento traumático de Marcos produziu uma ferida na cabeça dele e uma ferida narcísica para Roberta, que procura o olhar de seu filho e não encontra. O olhar que ele não pode oferecer à mãe, ela também não encontra meios de oferecer a ele. O bebê imaginário, com quem ela queria brincar e fazer bagunça, permanece presente, escapando ao processo de luto e recebendo o investimento que Roberta não consegue direcionar suficientemente a Marcos.

4.1.4 Fantasias de incorporação

Ainda no campo dos impasses nos investimentos parentais sobre a criança com paralisia cerebral, encontramos as relações ditas duais (Mannoni, 1964), fusionais (André-Fustier, 2002) ou simbióticas (Ciccone, 2012; Korff-Sausse, 1996) com a criança, que trataremos aqui a partir da noção de fantasias de incorporação (Abraham & Torok, 1972/1995). Tais modos de relação são amplamente descritos na literatura sobre parentalidade em casos de deficiência na criança, sendo, muitas vezes, tomados como a configuração mais comum nessas

relações. Apresentaremos as contribuições de alguns autores sobre o tema, seguidas de algumas reflexões teóricas norteadas pelo conceito de fantasia de incorporação.

Pensando nessas relações, uma das primeiras questões que se coloca é se elas seriam relações estabelecidas somente pelas mães com seus filhos deficientes e qual seria o lugar dos pais nesse contexto. Maud Mannoni (1964), em seu clássico livro “A criança retardada e a mãe”, trata as posições dos pais e das mães diante da deficiência dos filhos de maneira bem distinta, sendo a mãe a encarregada de lutar pela criança e a mais colada a ela do ponto de vista narcísico, enquanto ao pai restaria uma posição de terceiro, muitas vezes precária. A autora descreve os pais (homens), diante do diagnóstico, como frequentemente abatidos, resignados ou cegos para o drama que se desenrola, enquanto as mães estariam “terrivelmente lúcidas”. Nesse sentido, o impacto seria vivido por elas de uma maneira que os pais não conseguiriam compartilhar. Quando os pais se sentem implicados, isso se revelaria a partir de episódios depressivos ou persecutórios. Mannoni (1964) afirma que uma criança deficiente raramente é acolhida em uma situação “verdadeiramente triangular”. Nos casos em que o pai acolhe a criança, a autora associa essa possibilidade a uma identificação do pai à sua própria mãe.

Quanto à mãe, é esperado que se ocupe dos cuidados com a criança doente e que, de alguma forma, dê continuidade a uma eterna gestação, “como um pássaro chocando um ovo que jamais irá eclodir” (Mannoni, 1964, p. 33, tradução nossa). Nessa relação, tida como de tipo dual, a criança induziria a mãe a estabelecer com ela uma relação de tipo sadomasoquista, já vivida pela mãe fantasmaticamente em sua história, talvez com uma boneca-fetice, que jamais foi simbolizada. Nos casos em que a criança fica em estado de estupor, ela seria rapidamente alienada enquanto sujeito autônomo para passar a ser objeto de cuidados. A mãe acabaria adentrando com ela em uma vida vegetativa, permitindo ser “parasitada, ou antes habitada por um ser que só tem existência em um corpo despedaçado” (Mannoni, 1964, p. 34, tradução nossa). Essa relação atravessada pela dimensão corporal entre mãe e criança nos interessa especialmente e será abordada adiante.

Korff-Sausse (1996) propõe uma visão distinta sobre essa relação dita dual entre a mãe e seu filho com deficiência, com exclusão do pai como terceiro. Para a autora, que tem ampla experiência clínica com esses pais e mães, não é possível

afirmar que os pais estejam menos implicados nesse tipo de relação com os filhos deficientes do que as mães. Ela supõe que a tendência a atribuir às mães um vínculo mais forte com os filhos parte de uma posição biologizante, que leva em conta o contato corporal entre mãe e bebê, mas ignora toda a dimensão fantasmática presente nessas relações. Korff-Sausse (1996) sustenta que haveria uma posição similar entre pais e mães, ainda, a partir do que ela considera o melhor exemplo de relação “simbiótica” com uma criança deficiente: o relato justamente de um homem, o escritor japonês e ganhador do Nobel de literatura em 1994, Kenzaburo Oe⁴, sobre sua relação com seu filho Hikari, portador de paralisia cerebral.

Poderíamos ponderar que as mudanças recentes no papel dos homens na sociedade, na família e nos cuidados com os filhos, de fato, tornaram essas distinções menos marcantes do que na época em que muitos trabalhos psicanalíticos foram escritos. De nossa experiência clínica e hospitalar, as descrições de Mannoni (1964) parecem traçar um perfil de paternidade muito distanciado dos cuidados com os filhos em relação ao que vemos hoje, embora, em um nível não tão acentuado, essas diferenças de envolvimento entre pais e mães permaneçam existindo. A presença quase exclusiva das mães como acompanhantes dos filhos com paralisia cerebral em internações hospitalares atesta que essa mudança ainda está em curso, ao menos na realidade brasileira. Ainda que presença e acompanhamento nos cuidados não determine o tipo de vínculo, esse fator nos traz ao menos um indício da menor probabilidade de encontrar pais que se relacionem dessa maneira “dual” ou “simbiótica” com seus bebês do que mães.

De todo modo, as considerações de Korff-Sausse (1996) nos parecem importantes na medida em que problematizam o lugar de cuidadoras exclusivas historicamente atribuído pela psicanálise às mães e, com isso, a ideia de que as mães são as únicas a poderem se “colar” a seus bebês com paralisia cerebral. Para nossa discussão, levaremos em consideração que as relações fusionais ou simbióticas podem ser estabelecidas com o bebê por seu cuidador primordial,

⁴ Embora a autora se refira a este escritor e seu filho como um exemplo de relação simbiótica, só pudemos ter acesso à obra ficcional “Uma questão pessoal” (Oe, 2003), em que ele narra a história de Bird, um professor alcólatra que vê o nascimento do filho como uma condenação a uma vida infeliz. A situação se agrava quando ele recebe a notícia de que o bebê possui uma anomalia cerebral, o que faz o personagem passar a desejar a morte da criança conscientemente.

aquele que exerce o que costumamos nomear, em psicanálise, de função materna. Esse fato independe do sexo ou do gênero dessa pessoa encarregada, ainda que as circunstâncias que mencionamos tornem as mães as cuidadoras mais frequentes.

Em uma perspectiva alinhada a estas considerações, o trabalho de André-Fustier (2002) aborda as relações ditas “fusionais” do ponto de vista da família. Para a autora, diante do medo do colapso suscitado pelo diagnóstico da criança, seriam formadas defesas grupais familiares, dentre as quais o recurso a “modalidades fusionais de vínculo”: como a vivência de sintonia com a criança deficiente não seria possível, não haveria segurança suficiente para permitir uma verdadeira separação psíquica. “Nesse caso, a separação é experimentada como um arrancamento, como um arrancamento hemorrágico e não como uma diferenciação suportável. É isso que os profissionais costumam chamar de ‘superproteção familiar’” (André-Fustier, 2002, p. 18, tradução nossa). A autora menciona ainda, entre as defesas familiares, uma identificação ao corpo doente da criança em detrimento de seu psiquismo, produzindo um contrainvestimento da vida psíquica da criança, similar ao observado nos casos de abandono e negligência já abordados. Nota-se, mais uma vez, a alusão à dimensão corporal do vínculo, que pretendemos explorar.

Encontramos ainda na obra de Ciccone (2012) uma extensa referência ao que ele denomina de relações “simbióticas”. Retomamos aqui nossa discussão do capítulo anterior a respeito dos efeitos do diagnóstico de deficiência no bebê sobre o psiquismo dos pais, em que havíamos falado sobre a ruptura da “matriz simbiótica pós-natal” referida pelo autor. Ele lembra que, se a parentalidade se desenvolve como um trabalho progressivo de luto e desilusão, isso só seria possível a partir da constituição de uma experiência de ilusão primária de compreensão mútua entre pais e bebê. Se essa experiência de ilusão sofre uma ruptura brutal e precoce pelo diagnóstico, prejudicando o processo de desilusão gradual dos pais, diz Ciccone (2012), forma-se uma ilusão de simbiose secundária:

Mas esta ilusão, secundária, será então defensiva, pois ela conterà o conhecimento da alteridade, da separação psíquica brutal e precoce, e ela estará a serviço da manutenção a todo preço da simbiose, da não-separação, para evitar o retorno dos efeitos desintegradores devidos à experiência traumática de alteridade absoluta. (Ciccone, 2012, p. 162, tradução nossa)

O autor descreve então algumas figurações dessa simbiose secundária, a começar pela incestualidade. Aqui, ele propõe que o que está em jogo é uma fantasia de reintrodução da criança no útero materno – para que ela se repare, mas também para que repare a completude narcísica do corpo familiar, que foi despedaçada. Nesses casos, haveria uma hipertrofia narcísica do vínculo de filiação. Esta poderia se dar a partir de um “rapto” da criança pela mãe, que a captura em uma posição de criança-da-mãe, com exclusão ou desqualificação do pai e da família paterna (como descrito por Mannoni [1964]). Há ainda os casos em que a criança é entregue aos avós (frequentemente à avó materna), realizando a transgressão edipiana dos pais, na medida em que a criança doada aos pais dos pais é fantasmaticamente incestuosa. Ciccone (2012) aponta aqui como essas situações simbióticas e incestuosas seriam defensivas em relação à inclusão da criança em uma situação edipiana. Por outro lado, a doença da criança pode ser sentida como punição às fantasias incestuosas edipianas infantis dos pais, uma punição já realizada pela transgressão, o que autorizaria a manutenção do vínculo simbiótico incestuoso.

Ciccone (2012) identifica ainda, no contexto da simbiose secundária, outras figurações, que também funcionam como defesa diante do trauma da separação psíquica brutal e precoce em relação à criança. Uma delas é a idealização, que pode revestir o bebê de um caráter mítico, messiânico, salvador da família ou, por outro lado, fazer com que a família assuma um papel de salvadora em relação a ele e a todas as crianças deficientes. Outra figuração da simbiose secundária descrita pelo autor é a destrutividade, que pode aparecer aliada à idealização, em uma simbiose destrutiva: a separação impossível leva a um desinvestimento da criança, como medida defensiva. Aqui, vemos como as diferentes figurações da simbiose secundária, descritas pelo autor, revelam a forte ambivalência despertada nos pais a partir do diagnóstico de uma deficiência no bebê. Assim como o desinvestimento poderia mascarar uma simbiose, a superproteção poderia mascarar afetos hostis subjacentes. Trata-se de uma relação paradoxal que discutiremos no capítulo seguinte.

No mesmo sentido, Korff-Sausse (1996) afirma que as relações denominadas por ela de simbióticas estariam situadas não apenas ao lado do abandono, mas em relação com ele: o risco de abandono, derivado das fantasias parentais hostis, levaria certos pais a investirem na criança de maneira adesiva,

para salvá-la. Assim, a criança que precisa ser salva, que precisa desesperadamente dos pais, também é aquela que desperta forte ambivalência parental e que eles gostariam inconscientemente de abandonar. O caso da mãe que cometeu filicídio em relação ao filho de 18 anos com paralisia cerebral, relatado por Yves Morhain (2007), mostra como a salvação e a morte se entrelaçaram em uma situação em que o sofrimento de um não pode ser distinto do sofrimento do outro.

Korff-Sausse (1996) fala ainda de como a dificuldade dos pais de se identificarem com o filho deficiente, por sua inquietante estranheza, pode levar ao movimento contrário, de uma identificação massiva com ele. Tratar-se-ia de um movimento defensivo frente à irrupção do desejo inconsciente de morte e abandono voltado ao filho, que seriam representações intoleráveis aos pais. Essa identificação massiva se daria a partir da reativação de zonas arcaicas do psiquismo de cada um dos pais, em que partes feridas de si seriam encarnadas pela criança deficiente. Esta seria percebida então como um pedaço dos pais, unida a eles em um destino comum e indissociável.

A esse respeito, Ciccone (2012) afirma que, na base da constituição da simbiose secundária, estaria o trabalho da identificação projetiva, utilizado pelos pais de maneira exacerbada diante da ruptura produzida pelo diagnóstico do filho – ruptura da matriz simbiótica pós-natal, isto é, ruptura da ilusão de compreensão mútua pais-bebê. O mecanismo de identificação projetiva tem, entre suas funções, a comunicação não verbal, pelo intercâmbio de conteúdos psíquicos, particularmente presente nas interações precoces pais-bebê. Todavia, também pode ter uma função defensiva, quando alguém projeta sobre outrem um conteúdo psíquico insuportável e produz manobras nas interações para que este outro se comporte de acordo com o que foi projetado. Para o autor, as identificações projetivas deste tipo são intensificadas diante da deficiência do bebê, como uma tentativa de suturar a ruptura dos vínculos de filiação, que acaba por produzir uma alienação do psiquismo infantil ao dos pais. Voltaremos a esse ponto na discussão sobre as fantasias de transmissão.

A partir das contribuições destes autores, vemos como em certas relações estabelecidas pelos pais com seu filho deficiente a separação é problemática: quando o processo gradual de separações e lutos é interrompido pelo trauma do diagnóstico, produzem-se defesas contrárias à separação, que visam a restabelecer

os vínculos anteriores e as representações sobre eles. O que se constitui no lugar dessas representações, porém, são construções fantasmáticas que podem assumir a forma de uma não-separação, não apenas entre psiquismos, mas entre corpos. A fantasia de reintrodução da criança no ventre materno, citada por Ciccone (2012), assim como a menção de Mannoni (1964) à criança sendo objeto de uma eterna gestação por parte da mãe, apontam para a dimensão corporal que pretendemos privilegiar.

Nesse contexto, Korff-Sausse (1996) assinala que, nos casos em que há identificações massivas produzidas entre pais e filhos com deficiência, não é raro que os pais desenvolvam sintomas físicos comparáveis aos da criança, tornando-se doentes eles também. Tais manifestações somáticas, curiosamente, colocam os pais em uma situação semelhante à do filho em sua deficiência, como uma mãe que torce o pé e não pode então andar, como seu filho em cadeira de rodas. Esses sintomas apontariam, segundo a autora, para uma forma primitiva de identificação, uma verdadeira incorporação da criança no interior de si, aos moldes descritos por Maria Torok (1968/1995), em uma modalidade patológica de luto: quando o luto não é possível, o objeto é incorporado como forma de não perdê-lo.

[...] o mecanismo fantasmático que constitui a incorporação [...] supõe, para entrar em ação, a perda de um objeto, e, isso, antes mesmo que os desejos que o concernem tenham sido liberados. A perda, seja qual for sua forma, agindo sempre como interdito, constituirá para a introjeção um obstáculo intransponível. Como compensação do prazer perdido e da introjeção ausente, realizar-se-á a instalação do objeto perdido no interior de si. É essa a incorporação propriamente dita. (Torok, 1968/1995, p. 222)

A incorporação seria, assim, um mecanismo fantasmático colocado em cena quando a introjeção das relações libidinais com o objeto perdido não é possível. Torok (1968/1995) assinala que, na introjeção, o objeto serve para o enriquecimento libidinal do Eu, alargando-o e levando-o ao crescimento. Em alguns casos, porém, o objeto é perdido sem que esse processo de introjeção esteja completo. Nesses casos, a fantasia de incorporação funcionaria como uma tentativa de manter vivo dentro de si o objeto perdido, pois é nele que se depositam as esperanças de satisfação libidinal futura. Uma doença do luto, portanto, que não pôde se realizar.

É preciso sublinhar que, para Nicolas Abraham e Maria Torok (1972/1995), enquanto a introjeção é um processo, a incorporação é uma fantasia. Nesse sentido, os autores estabelecem que, enquanto um processo afeta o psiquismo como um todo, alterando seu *status quo*, uma fantasia diz respeito a “toda representação, toda crença, todo estado do corpo, que tende ao efeito oposto, isto é, à manutenção do *status quo* tópico” (Abraham & Torok, 1972/1995, p. 243). A fantasia teria assim uma função preservadora e conservadora: ela tenderia à preservação do narcisismo e à transformação do mundo externo. Em suma, ela transformaria a realidade para preservar uma tópica psíquica secretamente mantida.

No contexto de nossas reflexões, a fantasia de incorporação da criança deficiente funcionaria, assim, como resistência a uma mudança na tópica psíquica materna (ou parental). Introduzir, reter ou guardar no corpo (lembramos aqui das fantasias de reintrodução no ventre materno) são figuras que carregam a marca de uma perda sofrida pelo psiquismo – perda que, ao produzir efeitos, obrigaria a uma recomposição psíquica profunda. É para não sofrer as consequências dessa perda que se constitui a fantasia de “engolir” o objeto perdido. O luto do bebê imaginário, não sendo possível, aprisiona a criança real com paralisia cerebral em uma parte do psiquismo dos pais em que continuará a ser gestada, na esperança de que finalmente nasça e satisfaça as pulsões parentais.

A “cura” mágica por incorporação dispensa o trabalho doloroso da recomposição. Absorver o que vem a faltar sob forma de alimento, imaginário ou real, no momento em que o psiquismo está enlutado, é recusar o luto e suas consequências, é recusar introduzir em si a parte de si mesmo depositada no que está perdido, é recusar saber o verdadeiro sentido da perda, aquele que faria com que, sabendo, fôssemos outro, em síntese, é recusar sua introjeção. A fantasia de incorporação denuncia uma lacuna no psiquismo, uma falta no lugar preciso em que uma introjeção deveria ter ocorrido. (Abraham & Torok, 1972/1995, p. 245)

Abraham e Torok (1972/1995) lembram que a introjeção é um mecanismo que faz parte da constituição psíquica e se dá graças a experiências do vazio da boca acompanhadas da presença materna. Se o vazio da boca, onde o seio materno não está, é primeiramente vivenciado através de gritos e choros, depois poderá ser o espaço onde surgirão as palavras. “A passagem da boca cheia de seio à boca cheia de palavras se efetua por meio de experiências de boca vazia” (Abraham & Torok, 1972/1995, p. 246), o que só poderá se efetuar pela presença consistente de

uma mãe que possua a linguagem. Esse encontro de bocas vazias é a condição para que a absorção alimentar se torne a introjeção no sentido figurado.

Em alguns casos, como os que examinamos, a introjeção (e o luto) encontram obstáculos, que revelam a impossibilidade de que a boca articule certas palavras que preencheriam seu vazio. No lugar da palavra, uma “coisa imaginária” vem preenchê-lo, produzindo a incorporação. A falta de palavras, dizem Abraham e Torok (1972/1995), ocorre diante da “perda súbita de um objeto narcisicamente indispensável”, de um modo que não possibilite sua comunicação. Isso diferenciaria os casos de incorporação de outros em que também há recusa do luto e negação da perda, sem que essa fantasia se constitua. Nos casos em que há fantasias de incorporação, as perdas não podem se confessar como perdas. O luto de que o sujeito é portador, segundo os autores, se instala no interior de si como uma “sepultura secreta”. O fato de esse luto se tornar um segredo revela seu caráter vergonhoso para o sujeito: ele vem avivar outros segredos que já haviam fragmentado a tópica psíquica em sua história. Retomamos aqui a ideia de que os destinos do luto dependem em grande parte da história pessoal de cada indivíduo, como discutimos no capítulo anterior.

Abraham e Torok (1972/1995) concluem que, diante da vergonha e da ameaça da perda de seu objeto ideal, a solução encontrada por esses sujeitos é a de anular a função metafórica das palavras, destruir sua figurabilidade, que é o que viabilizaria o trabalho de luto. Pela fantasia de incorporação, buscam negar a perda, guardando o objeto ideal no interior de si.

Pode-se sustentar, desde então, que toda fantasística oriunda da incorporação busca reparar – no imaginário – uma ferida real que afetou o objeto ideal. A fantasística da incorporação não faz senão trair o voto utópico: pudesse a lembrança do que foi um abalo nunca ter existido, ou, mais profundamente, não ter tido o que abalar. (Abraham & Torok, 1972/1995, p. 253)

O recurso a uma fantasia de incorporação da criança deficiente revela justamente as falhas no trabalho de luto da criança imaginária, que, nesse caso, ao invés de ocorrer de uma maneira gradual, sofreu os efeitos da ruptura traumática ligada ao diagnóstico. A partir da teorização de Abraham e Torok (1972/1995), percebemos que, para certos pais, o trauma do diagnóstico de uma deficiência em seu bebê, como a paralisia cerebral, representaria o retorno de uma experiência de fragmentação anterior, que não só não pôde ser integrada, nos termos

winnicottianos, mas, sendo vergonhosa, precisou ser mantida em segredo. Nesses casos, a ausência de palavras não estaria ligada somente ao curto-circuito das representações diante do choque traumático, mas à recusa em permitir que as palavras produzam seus efeitos de metaforização ou de simbolização próprios ao trabalho de luto. Recusa-se a perda do objeto para, assim, não renunciar a ele. Apresentaremos a seguir uma ilustração clínica dessa discussão.

4.1.5

Daiana, mãe de Lucas

Lucas, de um ano e meio, estava internado por um quadro de diarreia que já durava vinte dias. Era a segunda internação pelo mesmo motivo, tendo sido a primeira em outro hospital. Lucas precisava fazer uma cirurgia no coração, mas não podia, porque estava gravemente desnutrido. Ele não andava, nem falava, o que indicava para os médicos um atraso no desenvolvimento. Não havia diagnóstico de paralisia cerebral colocado, porém, os atrasos no desenvolvimento de Lucas, possivelmente gerados pela desnutrição grave, constituíam um fator de risco para o desenvolvimento desse quadro, como vimos no primeiro capítulo.

Na primeira visita da psicóloga, ele estava acompanhado pela mãe, Daiana, que estava muito calada, só respondendo ao que era perguntando. A psicóloga também se dirigiu a Lucas, que mexia a cabeça em resposta às falas direcionadas a ele. Na segunda visita, Daiana estava mais disposta a falar. Contou sobre suas dificuldades com Lucas, pois ele ficava no peito o tempo todo e chorava quando era retirado. Segundo ela, seu peito era a única coisa que o acalmava. Ela tinha outro filho, então com três anos, que também tinha sido assim: só havia desmamado quando Lucas tinha nascido. Os dois filhos dormiam na mesma cama que ela e o marido. Ao ser questionada sobre o que o marido achava disso, respondeu que ele ficava muito incomodado.

Em outro momento, Daiana relatou que os médicos diziam que o que Lucas tinha era muito grave, mas que, para ela, ele parecia uma criança normal. A nutricionista do hospital chegou a propor o uso de chupeta e uma dieta calórica por via enteral (por sonda introduzida pelo nariz até o estômago), o que levaria ao desmame de Lucas. Daiana disse que concordava, mas mostrando incômodo. A psicóloga questionou se ela estava realmente de acordo e sugeriu que a

dificuldade no desmame pudesse não ser só de Lucas, mas também da mãe. Daiana respondeu que sim, que ficava frustrada.

Em outra visita, Lucas tinha passado a ser alimentado por sonda, mas ainda não tinha ganhado peso. Porém, estava mais sorridente e foi possível interagir mais com ele. Daiana relatou que tinha ido para casa no fim de semana, pois o marido e o filho de três anos tinham cobrado a presença dela. Nesse dia, uma enfermeira passou pelo leito para alimentar Lucas pela sonda e sugeriu que ele saísse do quarto para brincar. Daiana gostou da ideia e a psicóloga os acompanhou à sala de brinquedos. Lá, foi possível observar que Lucas ficava em pé se apoiando em objetos. A mãe falou que ele sabia andar, mas tinha medo de se soltar. Daiana também falou mais sobre ela. Contou que estava casada havia cinco anos e antes trabalhava cuidando de um idoso. Morava com a mãe, era filha única, e não mencionou o pai. Disse que a relação com a mãe tinha sido difícil a partir de seus sete anos de idade, mas que depois ficou boa. A mãe de Daiana então a ajudava, levando o filho mais velho para a creche, enquanto ela estava no hospital.

Em outro dia, Daiana relatou ter ficado chateada ao ouvir as enfermeiras falando entre si que ela estava atrapalhando a recuperação do filho. A psicóloga falou que talvez as enfermeiras não percebessem que Daiana estava com dificuldade de desmamar Lucas. Ao ser perguntada sobre como era para ela quando o filho chorava, Daiana respondeu que tinha “medo de magoá-lo”. Falou que gostava dele perto dela e tinha dificuldade de imaginá-lo crescendo e tendo os próprios gostos. O irmão de três anos, segundo ela, já estava muito esperto. Ele tinha sido desmamado por Daiana porque ela teve medo de perder a gravidez de Lucas, senão “estaria no peito até hoje”.

A psicóloga perguntou se ela já foi grudada assim com alguém e ela respondeu que contavam para ela que já tinha sido grudada no avô materno, mas que ele tinha morrido cedo e ela não lembrava. Disse que com a própria mãe nunca foi grudada. Nesse momento falou sobre o pai: ele e a mãe tinham se separado quando Daiana tinha sete anos e ele não manteve contato. Ela o tinha procurado adulta, mas ele mal lembrava dela, era alcóolatra e logo veio a falecer. A psicóloga apontou como o relato dela trazia perdas e separações e a própria Daiana as relacionou à dificuldade atual no desmame. Falou sobre como o marido reclamava dela, dizendo que ela vivia só para os filhos e que o casal vivia como amigos. Mas Daiana achava que não queria mudar, mesmo percebendo que o

marido ainda não tinha desistido dela. Durante a alta de Lucas, Daiana combinou de voltar para acompanhamento psicológico ambulatorial, mas não compareceu às consultas.

O caso de Daiana e Lucas ilustra essa modalidade de investimento da criança como parte da mãe, um objeto que não pode ser perdido sob pena de a mãe experimentar uma separação insuportável, que passa a ser vivida pela criança da mesma forma. O primeiro encontro com os dois revela essa cena em que não há “bocas vazias” que possam falar sobre aquele sofrimento, nos termos de Abraham e Torok (1972/1995). A passagem para a possibilidade de falar sobre a perda, entre o primeiro e o segundo encontros, pode ter se dado através da interação da psicóloga com a criança, que dirigiu, ao mesmo tempo, palavras a uma parte ferida do psiquismo de Daiana, que ela guardava para si.

Korff-Sausse (1996) faz um relato que aponta nesse sentido, do caso de uma mãe que era dita “muda” desde a descoberta da grave encefalopatia de seu filho. As primeiras conversas foram difíceis, com essa mãe falando pouco, retraída em uma atitude teimosa. Então a autora perguntou sobre seu filho e dirigiu a palavra a ele, encontrando na sessão seguinte uma mãe inesperadamente falante. Esta mãe explicou que tinha sido esse o motivo: a psicanalista tinha falado sobre e com o filho dela. Para Korff-Sausse (1996), a palavra tinha sido dirigida à parte infantil dessa mãe, representada por todo filho para seus pais, mas, mais ainda, às cicatrizes interiores deixadas por seu filho doente no interior de seu corpo e de seu psiquismo.

Quando Daiana passa a falar da dificuldade de Lucas no desmame e a demonstrar seu próprio desconforto, ela permite que a psicóloga nomeie esse desconforto como dela também, abrindo caminho para que as experiências de perda – ou de resistência à perda – possam ser faladas. O desmame do filho mais velho foi vivido por ela como compulsório (“estaria no peito até hoje”, como um apêndice dela), assim como a separação psíquica dele, que começava a demonstrar os próprios gostos, fazendo com que ela temesse que isso se passasse também com Lucas. Tirar os filhos da cama, para dormir só com o marido, também não era uma perda tolerável. A incestualidade, como referida por Ciccone (2012), e a exclusão do pai como terceiro, descrita por Mannoni (1964), se faziam presentes.

Daiana, ao se dirigir com Lucas à sala de brinquedos, fala de sua história espontaneamente, talvez pela evocação do infantil que aquele ambiente

propiciava. Surge um relato de relação difícil com a mãe na infância, mas por que especificamente aos sete anos? Só depois, ao ser perguntada pela psicóloga se já tinha sido grudada assim com alguém, Daiana declara: “não com minha mãe”. Mas com o avô materno sim, isto é, o pai da mãe. E foi aos sete anos que foi abandonada pelo próprio pai, uma perda que tentou reparar na idade adulta, sem sucesso. Teria sido a raiva pelo abandono paterno direcionada à mãe? A mãe parece ter sido a única figura de referência que restou, após a perda de duas figuras paternas (pai e avô). Ou talvez a perda de uma relação anterior mais colada à mãe tenha sido também negada, aos moldes da negativa⁵ descrita por Freud em 1925? Teria Daiana sido objeto de uma relação incestuosa e potencialmente vergonhosa em sua história infantil? Essa hipótese parece nos aproximar dos elementos que favoreceriam a constituição de uma fantasia de incorporação, tal como descrita por Abraham e Torok (1972/1995).

Se faltam elementos para tecer essa narrativa, o fato de que é uma narrativa de perdas difíceis é certo, o que é confirmado por Daiana ao associá-las à dificuldade atual no desmame. Essa associação revela como a fantasia de incorporação constituída por Daiana em relação a Lucas, e antes ao filho mais velho, se relaciona com lutos possivelmente problemáticos na história dela, que os lutos de seus filhos-enquanto-partes-dela-mesma vêm potencializar. Mesmo com a abertura para a fala possibilitada durante o tempo de internação de Lucas, a declaração de Daiana de que não queria mudar apontava para a manutenção da resistência ao trabalho de luto, concretizada na ausência ao acompanhamento ambulatorial.

4.2

Possibilidades de acesso ao investimento parental: fantasias sobre as origens da paralisia cerebral

O investimento parental na criança com paralisia cerebral pode enfrentar importantes impasses, como vimos. Tanto nos casos de abandono e negligência, quanto nos casos marcados por fantasias de incorporação, constituem-se defesas

⁵ Em “A Negativa” (1925/1996), Freud analisa as associações de certos pacientes que, ao oferecerem um material para o analista, o fazem negando sua existência ou relevância. “‘O senhor pergunta quem pode ser essa pessoa no sonho. Não é a minha mãe.’ Emendamos isso para: ‘Então, é a mãe dele.’ Em nossa interpretação, tomamos a liberdade de desprezar a negativa e de escolher apenas o tema geral da associação”, diz Freud (1925/1996, p. 265).

radicais frente ao luto da criança imaginária, precipitado pela descoberta traumática da paralisia cerebral. Nos casos de abandono e negligência, o contrainvestimento da vida psíquica da criança autoriza os pais a não investi-la libidinalmente, recusando qualquer renúncia ao bebê imaginário em prol dessa criança que nasce, que é excluída. Na fantasia de incorporação, por sua vez, também há um contrainvestimento da vida psíquica dessa criança enquanto sujeito em potencial, com a diferença de que, ao invés da exclusão dos investimentos libidinais, ela se torna objeto de uma inclusão mortífera, como parte não separada do corpo e do psiquismo materno ou parental. Em ambos os casos, o trabalho de luto fica entravado, pois não há desligamento possível do objeto perdido – o bebê imaginário – em prol do bebê real com paralisia cerebral. Não à toa, em muitas situações, essas duas modalidades podem coexistir em relação à mesma criança, em um paradoxo imobilizante.

Nosso objetivo agora é apresentar outras modalidades de investimento parental sobre o bebê com paralisia cerebral que permitem algum grau de elaboração do luto do bebê imaginário. Como discutimos no final do capítulo anterior, não se trata de propor que exista um trabalho de luto completo, mas de lançar luz sobre possibilidades de investimento que os pais constroem diante da ruptura traumática provocada pelo diagnóstico. Nos casos que iremos discutir, tal ruptura também produz efeitos sobre o trabalho de desinvestimento-reinvestimento próprio ao luto, com o diferencial de que, aqui, a criança com paralisia cerebral ganha um lugar para os pais que preserva suficientemente sua condição de sujeito em potencial. Podemos supor que, por condições próprias à organização psíquica desses pais, as defesas mobilizadas frente ao trauma são menos radicais que as abordadas anteriormente, permitindo um grau maior de elaboração do luto. Esses são os casos em que estão presentes as fantasias de transmissão e as fantasias de culpa.

Como veremos, nos dois tipos de fantasias há a construção de uma hipótese que justifique a ocorrência da paralisia cerebral na criança, poderíamos dizer, uma fantasia sobre as origens. Essa ideia nos remete à noção freudiana de fantasia originária, pouco precisa, mas que designa fantasias típicas a todos os indivíduos: a da cena originária, a de sedução e a de castração. Laplanche e Pontalis (2001) se referem às fantasias originárias como mitos coletivos, que pretendem oferecer uma “solução” àquilo que a criança vive como um enigma: a

origem do sujeito (pela fantasia da cena originária), a origem do aparecimento da sexualidade (pela fantasia de sedução) e a origem da diferença sexual (pela fantasia de castração). Nesse sentido, tomaremos as fantasias de transmissão e de culpa como construções que visam a “solucionar” para os pais o enigma quanto à origem da deficiência de seu filho: “seria essa deficiência transmitida por algum ancestral?” ou “teria eu causado a paralisia cerebral do meu filho?”.

4.2.1

Fantasias de transmissão

A descoberta do diagnóstico de uma deficiência na criança, como a paralisia cerebral, tem um efeito traumático sobre as representações parentais, como vimos. Um de seus principais efeitos é o de ruptura nos vínculos de filiação, dificultando que a criança deficiente, em sua inquietante estranheza, possa ser adotada pelos pais. Tal efeito de ruptura atinge, portanto, a genealogia, isto é, os vínculos familiares, que se constituem e são mantidos através de processos de transmissão psíquica. Examinaremos agora como esse efeito de ruptura na genealogia promoverá em certos pais a construção de fantasias que possibilitem a inscrição da criança na cadeia geracional e, portanto, o investimento libidinal sobre ela.

Nesse contexto, nos reaproximamos de uma das dimensões da parentalidade, discutidas no início do capítulo anterior, que é o exercício da parentalidade (Houzel, 2000). Este diz respeito às regras do parentesco, que designam o lugar de cada indivíduo no grupo familiar. Isso se dá segundo regras de transmissão, que organizam a genealogia, estabelecendo diferentes formas de vínculo, como o de filiação. Lebovici (1998) define a filiação como a contrapartida do processo de parentalidade, em uma dupla via nos processos de transmissão psíquica. Para Jean Guyotat (2005, p. 117, tradução nossa), “o vínculo de filiação se define como aquele pelo qual um indivíduo se conecta e é conectado pelo grupo ao qual pertence aos seus ascendentes e descendentes reais e imaginários”. O autor acrescenta que se trata de um sistema de representação mental e coletiva que se constitui a partir de três vias: uma simbólica ou instituída (como o nome do bebê), uma imaginária ou narcísica (como Freud apresentou em

1914) e uma do corpo biológico, que liga o bebê à mãe pelo fato de sair de seu corpo e a ambos os pais pelos traços genéticos.

Ainda sobre o vínculo de filiação, Alberto Eiguer (2008) ressalta como o vínculo dos pais com seu próprio filho não pode ser confundido com o vínculo com outras crianças, na medida em que, para o filho, se transmite uma herança, se institui uma lei e se projeta um ideal. Se uma criança pode ter sentimentos edípicos em relação a outros adultos, é apenas com seus pais que ela pode viver o Édipo; do mesmo modo, uma fantasia de cena primitiva só pode ter pais e filhos como protagonistas.

Os pais recebem sua prole no seio de suas casas e sua genealogia; eles cuidam dela e zelam pelo seu bem-estar e desenvolvimento. Reconhecer a criança como sua, inscrevendo-a em sua linhagem é um importante ato fundador de sua identidade, mesmo que ela ainda tenha um longo caminho a percorrer para se apropriar dela. No entanto, não é suficiente que os pais admitam o filho em sua linhagem. Ele terá que se reconhecer nela. (Eiguer, 2008, p. 20, tradução nossa)

No mesmo sentido, René Kaës (2008) afirma que a filiação é um reconhecimento do vínculo geracional. É, portanto, o processo de reconhecimento que constitui a filiação, tornando a criança uma continuidade narcísica dos pais. “A filiação é o reconhecimento de sua própria posição na ordem das gerações, reconhecimento da precedência do desejo dos pais sobre a existência da criança” (Kaës, 2008, p. 38, tradução nossa).

Assim, se a criança, por sua deficiência, dificulta sua inclusão por parte dos pais na linhagem familiar, a partir do reconhecimento, estamos diante de uma situação de filiação traumática. Os processos de transmissão psíquica que permitem que tal criança seja tomada como o filho de seus pais e se reconheça como herdeira de sua linhagem sofrem uma ruptura. A ruptura traumática dos vínculos de filiação, porém, pode paradoxalmente provocar a construção de fantasias que tomam a própria transmissão entre as gerações como tema.

Nesse contexto de filiação traumática, a questão da origem da deficiência da criança se faz então presente para alguns pais: de onde teria surgido essa anomalia? Seria ela fruto de uma herança familiar? O trauma, assim, se torna um enigma para esses pais, sobre o qual poderão construir seus mitos. As fantasias de transmissão, como propõe Ciccone (2012; 2014), aparecem então como teorias narradas pelos pais de que o mal do qual o bebê é portador seria uma herança de um antepassado da família, que teria sido acometido por algo semelhante. A

paralisia cerebral de seu bebê, por exemplo, pode ser remetida ao fato de um tio-avô ter nascido com uma malformação ou a uma tia esquizofrênica. Tais fantasias, assinala o autor, atuam de maneira independente dos vínculos hereditários biológicos, que podem servir de ingredientes ou de suporte para sua construção, colaborando para o tratamento de experiências traumáticas atuais.

O trauma atual da deficiência na criança, assim, reativa não apenas experiências traumáticas da história parental, mas também da pré-história dos pais, ao se conectar a situações vividas por seus ancestrais. Nesse sentido, as fantasias de transmissão são definidas por Ciccone (2003) como enredos construídos, consciente ou inconscientemente, nos quais um sujeito é designado como herdeiro de um conteúdo psíquico transmitido por um outro, contemporâneo (em um vínculo intergeracional) ou ancestral (em um vínculo transgeracional). As fantasias de transmissão estão presentes tanto em transmissões traumáticas, como é o caso em que há uma deficiência no bebê, quanto em situações não traumáticas, em que comparecem para afirmar os vínculos de filiação.

Nos casos de transmissão traumática, essas teorias seriam tanto um efeito do traumatismo quanto uma defesa frente a ele: elas colocam em evidência a existência da ruptura na genealogia, mas também oferecem uma defesa frente a ela, suturando essa ruptura, ao vincular a criança deficiente a um ancestral. A deficiência é, ao mesmo tempo, negada e reconhecida: a criança é percebida na família como estranha e como um deles. Para Ciccone (2012), haveria aí um efeito paradoxal, de transicionalização – em referência à ideia winnicottiana de objeto transicional, que é, ao mesmo tempo, objetivamente percebido e subjetivamente construído – que reorganiza e reconstrói a genealogia. Voltaremos a esse aspecto adiante.

As fantasias de transmissão, segundo Ciccone (2012; 2014), teriam três funções essenciais: uma função de inocentação dos pais, pois a deficiência estaria ligada a um ancestral; uma função de representação ou reinscrição na genealogia familiar, tanto para a criança, quanto para os pais; e uma função de subjetivação, pela apropriação subjetiva de uma história traumática. Embora o autor associe as fantasias de transmissão a um processo de intrusão de imagens parentais no psiquismo da criança, via identificações projetivas – processo que ele chamou de “invasão imagóica” (*empiétement imagoïque*) – ele sustenta, em última instância, seu caráter paradoxal e de transicionalização.

Nesse sentido, seguimos essa perspectiva ao observar, através da clínica, que tais fantasias se fazem presentes nos casos em que há um significativo trabalho psíquico parental de luto da criança imaginária, associado ao esforço de construção do vínculo com a criança portadora de paralisia cerebral, mesmo que não livre de importante ambivalência. Em contrapartida, nos casos em que o luto fica entravado, levando ao abandono, negligência ou incorporação, tais fantasias não foram observadas. Apresentaremos em seguida um fragmento de caso que ilustra essa hipótese.

4.2.2

Bianca, mãe de Rafael

O seguinte fragmento clínico pode ilustrar o efeito das fantasias de transmissão. O bebê Rafael e sua mãe Bianca, como os chamaremos, foram acompanhados em uma enfermaria pediátrica ao longo de alguns meses. Ele, então com menos de um ano de idade, era portador de microcefalia causada por uma infecção viral materna durante a gestação. Na primeira visita da psicóloga aos dois, Bianca relatou que Rafael nasceu com cabeça pequena e que no início acharam que fosse crescer, mas continuou pequena e trouxe atraso ao desenvolvimento dele. A gestação tinha sido tranquila. Rafael morava com Bianca, o pai e a avó paterna.

Na segunda visita, Bianca se encontrava alimentando Rafael e falando com ele com voz de bebê. Ela explicou que ele ia ficar como um bebê por muito tempo e que ela e a avó paterna admiravam isso nele. Contou que a avó tinha se apegado muito a Rafael, mesmo não sendo o primeiro neto, porque Rafael lembrava muito o próprio pai quando bebê. O pai de Rafael tinha se acidentado quando criança, ficando internado, e sua mãe, avó de Rafael, tinha se devotado ao filho. Bianca disse que não se incomodava de a sogra ser uma segunda mãe para Rafael, pelo contrário, considerava-a de grande ajuda.

Em outra visita, Bianca estava contando sobre a dificuldade de conseguirem pegar a veia de Rafael quando entrou uma enfermeira no quarto. Ao perceber a presença de uma psicóloga, a enfermeira pediu para que Bianca contasse sobre as “crendices” dela. Bianca explicou que acreditava que a palavra de uma mãe tinha poder, porque já tinha visto casos de mães que falavam que os

filhos iriam virar bandidos e eles viraram. Ela, então, ficava chamando Rafael de “cabeçudo” na esperança de que a cabeça dele crescesse. Quando perguntada sobre o que os médicos falavam a respeito do fato de Rafael ter a cabeça pequena, ela disse que eles não sabiam se Rafael teria uma síndrome, só no futuro saberiam. A psicóloga disse que percebia que o que a enfermeira tinha chamado de “crendices” era o jeito de Bianca de lidar com as coisas. Ela concordou e relacionou isso ao fato de que não desistia do filho, e que, mesmo vendo-o ser furado toda hora, seguia com o tratamento dele.

Os médicos viram que Rafael teria que fazer uma dissecação na veia e Bianca falou que ela levava um dia de cada vez, que ela era como o pai dela e Rafael era como ela. Em visitas posteriores, foi possível testemunhar as descrições que Bianca fazia de cada reação de Rafael, criando sentidos para cada uma delas. Na despedida, Bianca pediu para tirar uma foto com a psicóloga e contou que estava fazendo esse pedido a toda a equipe, para no futuro mostrar para Rafael que ele teve uma equipe por ele.

Nas falas de Bianca, percebemos como Rafael pôde ser incluído na cadeia geracional a partir de uma aproximação com a enfermidade do próprio pai quando criança. Rafael é como o pai, uma criança que permanece criança por mais tempo, necessitando de cuidados especiais. Vemos aqui como a fantasia de transmissão se constitui ao aproximar a experiência traumática atual de uma experiência de mesmo tipo vivenciada na história familiar. Ao ressaltar tais vivências traumáticas, paradoxalmente, essa fantasia cria um lugar para Rafael na linhagem familiar, um mito sobre sua origem marcada pela deficiência. O fato de a avó paterna ser uma segunda mãe e isso não incomodar Bianca pode ser pensado pelo valor de confirmação da filiação que esse laço adquire: uma filiação dupla, por duas mães, como para reforçar o ponto onde a deficiência veio fragilizar os vínculos. Rafael também é como Bianca e o pai dela, leva um dia de cada vez, o que o torna incluído na genealogia do lado materno assim como do paterno.

O fato de Bianca se referir a Rafael como um bebê que ficaria como bebê por muito tempo, afirmando que ela e a avó paterna admiravam isso nele, poderia suscitar dúvidas quanto a uma fantasia de incorporação, em que esse bebê nunca se separaria. No entanto, não é isso que se observa nas interações estabelecidas por Bianca com Rafael: ela atribuía sentidos a todas as manifestações do filho, produzindo antecipações quanto aos seus gostos e jeito de ser. Lembramos aqui

no caso de Daiana e Lucas, em que essas antecipações não existiam, ou melhor, eram conscientemente contrainvestidas, tendo Daiana declarado que temia que Lucas pudesse vir a ficar esperto e desenvolver os próprios gostos.

Nesse contexto, as ditas “crendices” de Bianca podem ser entendidas como construções fantasmáticas que permitem fazer face à alteridade radical representada pela deficiência de Rafael. Assim, Bianca não fica diante somente do corpo de um bebê de cabeça anormalmente pequena e constantemente furado por agulhas: ela sonha um bebê cuja cabeça irá crescer e cujo tratamento irá valer a pena. Bianca consegue pensar um futuro para Rafael. Por um lado, o de um bebê que será bebê por mais tempo que os outros, mas, por outro lado, o de uma criança que poderá vir a dar algum tipo de retorno a seus investimentos, reconhecendo os cuidados que recebeu através das fotos tiradas por Bianca no hospital. Um bebê do qual ela não desiste, na medida em que pode ser sonhado, a seu modo. Retomaremos adiante esse caso, no contexto das representações dos pais sobre o futuro do filho com paralisia cerebral.

4.2.3

Fantasias de culpa

O diagnóstico de paralisia cerebral no bebê, após o efeito imediato de ausência de representações, pode lançar os pais em uma busca por explicações sobre as origens do mal que se abateu sobre a família, como vimos. Assim como podem surgir as fantasias de transmissão para responder a esse enigma, o processo fantasístico dos pais pode se valer de outra fonte para construir seus mitos: os sentimentos de culpa frequentemente experimentados por esses pais. Para Ciccone (2012), a fantasia de culpa se delinea pela pergunta que os pais se fazem: o que teriam feito para que aquilo os tenha atingido? Segundo o autor, a culpa estaria ligada ao fato de ter dado vida a essa criança, ou de haver imposto a ela uma vida imaginada como sem esperança, de não ter podido evitar a deficiência ou de lhe ter desejado a morte. Ela responde, portanto, à ambivalência parental, que contém o ódio, a agressividade e os votos de morte em relação à criança.

O sentimento de culpa já foi objeto da teoria psicanalítica a partir de algumas perspectivas clássicas que lembraremos aqui. Para Freud (1923/2007), ele aparece principalmente nos contextos da neurose obsessiva e da melancolia,

com algumas distinções. Na primeira, o motivo da culpa (a agressividade dirigida às figuras parentais em uma situação edipiana) não é conhecido pelo neurótico, pelo contrário, é rechaçado para fora do eu via recalque. Já na melancolia, a culpa é reconhecida pelo sujeito, na medida em que o objeto ao qual a agressividade é dirigida (o objeto perdido) é “acolhido no eu por via de uma identificação”, tornando o próprio eu alvo das punições. Assim, pela distinção freudiana, a culpa neurótica seria menos consciente, ligada à existência de uma ambivalência que não é reconhecida, enquanto a culpa melancólica seria mais consciente, apresentando-se através das autorrecreminações, ligada a uma ambivalência que se redireciona do objeto ao próprio eu (Freud, 1917/2007).

Na teoria kleiniana, o sentimento de culpa também tem lugar importante, estando ligado ao conceito de posição depressiva. Para Melanie Klein (1937/1996), desde o início de suas elaborações, o sentimento de culpa inconsciente seria experimentado como efeito dos impulsos de ódio que o bebê dirige à mãe que o frustra. Esses impulsos seriam acompanhados por fantasias sádicas de destruição do corpo materno, que gerariam preocupação e culpa, na medida em que são tomados como reais pelo funcionamento psíquico alucinatório arcaico (Petot, 2016). Quando Klein (1948/1991) sistematiza sua teoria e concebe as posições depressiva e esquizoparanoide, a culpa fica ligada à ansiedade depressiva de ter danificado o objeto amado (a mãe, percebida como objeto total) com os impulsos destrutivos, enquanto a ansiedade persecutória da posição esquizoparanoide, mais primitiva, fica ligada à aniquilação do ego ainda não integrado. A culpa seria, portanto, uma aquisição que acompanha a integração do ego e do objeto.

Enquanto, para Freud (1923/2007), o tipo de culpa vivenciado (neurótico ou melancólico) seria efeito do destino dado à ambivalência (recalque ou identificação melancólica), para Klein (1948/1991), a culpa só poderia ser vivenciada pela integração da ambivalência alcançada na posição depressiva, isto é, pela integração dos impulsos amorosos e destrutivos em relação ao objeto, com prevalência dos primeiros sobre os últimos, levando à reparação. A culpa neurótica freudiana, poderíamos dizer, supõe a integração da ambivalência própria à posição depressiva. A culpa melancólica, por sua vez, acompanha uma regressão da libido a estados menos integrados do eu, que Freud (1917/2006) situa na fase oral (e Melanie Klein, provavelmente, associaria à posição esquizoparanoide).

Enquanto na culpa neurótica a relação objetal é mantida, sendo as representações ligadas à agressividade recalcadas, na culpa melancólica a libido é desinvestida do mundo para ser recolhida para o objeto mantido no interior do eu – ponto que nos interessa especialmente, ao tratarmos aqui de investimentos parentais.

Ciccone (2012) parte dessa base teórica para propor que, nos casos de pais de crianças com deficiência, vários tipos de culpa são mobilizados, incluindo aqueles ligados a aspectos edipianos ou à posição depressiva. Porém, em primeiro lugar, apareceria a culpa denominada por ele de “pós-traumática”: como em todas as figurações do trauma que temos discutido até aqui, essa culpa também se conectaria a experiências traumáticas de culpa vividas na história infantil primária dos pais. Ciccone (2012) recorre às teorizações de Roussillon para relacionar essas duas modalidades de culpa a dois tipos de experiência precoce na descoberta do ambiente. Na culpa secundária, ligada à experiência da ambivalência depressiva ou edipiana, a culpa infantil seria de *ameaçar um bom objeto*, que também é amado por ela, com seu ódio. Já na culpa primária, revivida como culpa pós-traumática, a culpa estaria ligada a *criar um mau objeto*. Este é o caso quando o ambiente, ainda não diferenciado, não se adapta suficientemente bem às necessidades do recém-nascido, produzindo para ele a ilusão de que ele mesmo criou um mau objeto. “É esta segunda culpa que, cruelmente confirmada pelo encontro com a deficiência, dará o impacto mais traumático a essa experiência, e gerará processos melancólicos ou masoquistas” (Ciccone, 2012, p. 176, tradução nossa). O sentimento de ser “intrinsecamente mau”, de ter criado um mau objeto, é confirmado ao pôr no mundo uma criança decepcionante e “má”.

As fantasias de culpa, assim, são formadas a partir de um entrelaçamento entre culpas antigas e culpas atuais. As culpas atuais, ligadas à ocorrência da deficiência do bebê, reativam culpas ligadas a experiências mais integradas, neuróticas ou depressivas (devido ao ódio voltado ao bebê), mas se conectam especialmente a experiências de culpa vividas em estados menos integrados, como a culpa melancólica de ter criado um mau objeto (o ambiente que falha em excesso), de ser intrinsecamente mau. Esse sentimento de culpa, de ordem traumática, é revivido pelos pais de uma criança com paralisia cerebral como culpa pós-traumática, de ter criado um mau objeto (o bebê), nos termos de Ciccone (2012).

Nesse sentido, Ciccone (2012) afirma que, quanto mais um sujeito é inocente do que se passa com ele, mais um acontecimento é traumático. As fantasias de culpa são uma tentativa de explicar como um evento tão catastrófico quanto a deficiência de um filho possa ter ocorrido (mesmo que a questão da etiologia da deficiência seja bem estabelecida do ponto de vista médico, a questão da culpa não é resolvida). As fantasias de culpa favorecem o investimento na criança ao oferecer alguma solução para a experiência traumática. O autor defende a existência de um verdadeiro trabalho da culpa nesses casos, atenuando o caráter traumático do acontecimento e favorecendo sua apropriação subjetiva.

A fantasia de culpa, assim como a fantasia de transmissão, realiza então – ao mesmo tempo em que é seu efeito – essa transação que consiste em se apropriar de uma história traumática estranha, em subjetivá-la atenuando seu impacto traumático. A fantasia de culpa dá assim ao sujeito a ilusão de um controle, de um domínio do evento traumático. (Ciccone, 2012, p. 179, tradução nossa)

Boissel (2008) cita o discurso de uma mãe sobre seus sentimentos em relação à filha deficiente que parece ilustrar a hipótese de Ciccone:

Eu me pergunto se, inconscientemente, eu não prefiro me sentir culpada, em vez de dizer a mim mesma que eu não posso nada. Porque se culpar ainda é manter uma esperança, é dizer que, se somos culpados de algo, talvez possamos reparar e finalmente talvez seja menos duro de vivenciar que o vazio absoluto. (Boissel, 2008, p. 66, tradução nossa)

O sentimento de culpa dá a ilusão de domínio da experiência traumática, de poder ou ter podido fazer algo para repará-la e é preferível ao vazio absoluto dessa experiência. Se os pais se sentem culpados pela ocorrência da paralisia cerebral, se sentem que de algum modo puderam causá-la, talvez tenham também o poder de remediar o dano causado. Assim, a fantasia de culpa é efeito de um trauma, mas funciona como uma defesa frente a ele.

De acordo com Ciccone (2012), a experiência de culpa permitiria o acesso a uma posição depressiva e à possibilidade de experimentar a falta e a perda. Viver o percurso do trabalho de culpa até sua conclusão seria fundamental à realização do trabalho de luto e à possibilidade de ultrapassar o traumatismo, alcançando de fato um sentimento de inocência (não uma inocência defensiva). Para isso, é necessária a presença de um outro que possa tolerar a culpa e acompanhar essa experiência, caso contrário, a culpa pode lançar o sujeito em um impasse melancólico. As condutas médicas de desculpabilização dos pais teriam,

nesse sentido, um efeito de acentuação traumática, impedindo a apropriação pelos pais do que os acometeu em sua história, diz o autor.

Ao lado da culpa, Ciccone (2012) examina a vergonha como um dos sentimentos provocados nos pais pelo traumatismo ligado ao advento de uma deficiência no filho. Ao contrário da culpa, que se referiria ao sentimento de ter prejudicado o objeto, a vergonha se ligaria à experiência de ter sido prejudicado por ele. Ela supõe uma identificação do sujeito ao objeto depreciado, prejudicado. O autor diz que a vergonha, inversamente à culpa, teria a função de ocultar o traumatismo, aos moldes de uma incorporação, nos termos de Abraham e Torok (1972/1995). Ela estaria mais relacionada, assim, às fantasias de incorporação que já discutimos, originadas justamente de uma experiência vergonhosa que ficou encapsulada e escapou aos efeitos do trabalho de luto. Nesses casos, diz Ciccone (2012), o acontecimento traumático ficaria isolado e conservado até que uma situação propícia à elaboração se apresentasse.

Retomando a ideia de Ciccone (2012) de que haveria um efeito de transicionalização nas fantasias de transmissão, podemos pensar que isso também se daria em relação às fantasias de culpa. Estas teriam uma função transicional para os pais de crianças com paralisia cerebral, ao permitir que façam o percurso rumo à própria inocentação, através da ilusão de domínio do acontecimento traumático. Já a vergonha, por seu caráter de congelamento da experiência traumática, não favoreceria o acesso a esse percurso, não possuindo, portanto, esse caráter transicional. As fantasias de culpa, assim, podem ser vistas como formas encontradas pelos pais de tratar a experiência traumática e possibilitar o trabalho de luto da criança imaginária e de investimento sobre o bebê real com deficiência. Traremos agora um fragmento clínico para ilustrar a discussão sobre as fantasias de culpa.

4.2.4

Joana, mãe de Gabriela

Gabriela, de doze anos, tinha o diagnóstico de paralisia cerebral e estava internada por desnutrição e úlcera de esôfago. Ela estava acompanhada pela mãe, Joana, durante a internação. Joana contou que Gabriela estava com dificuldade para comer havia dois anos. Havia sido internada na cidade em que moravam, no

interior, um mês antes, mas lá não tinham descoberto nada e a encaminharam para este hospital. Ali viram que “o estômago dela tinha saído do lugar” e por isso o suco gástrico estava voltando. Gabriela seria operada no dia seguinte. Quanto à cirurgia, os médicos tinham decidido só realocar o estômago, mas não fazer uma GTT.

Joana relatou que Gabriela tinha ficado com paralisia cerebral por falta de oxigenação no cérebro durante o parto. A mãe considerava que tinha contado errado o tempo de gestação porque tinha menstruado no primeiro mês. Fez pré-natal e, segundo ela, os médicos também teriam contado errado a idade gestacional. Quando sentiu as dores do parto, achou que fosse outra dor e se automedicou por uma semana.

O pai de Gabriela tinha morrido assassinado quando ela tinha dois anos. Era agricultor e não pagava INSS, então Joana passou a ter que trabalhar. Ele também era o pai de sua filha mais velha, de quinze anos, que ajudava muito nos cuidados com Gabriela. Joana tinha outro marido no momento, que era o pai de sua filha de cinco anos. A mãe relatou que a menina brincava muito com Gabriela e “respondia no lugar dela, porque ela não falava”. Também contou que o marido cuidava das meninas mais velhas como filhas e elas o chamavam de pai. Joana dividia seu tempo entre o cuidado com as filhas e o trabalho como funcionária pública, para o qual ela havia conseguido carga horária reduzida.

Na segunda visita, Joana contou que Gabriela não tinha sido operada no dia previsto porque preferiram fazer um exame com contraste antes. Joana havia passado em casa no dia anterior para matar as saudades das outras filhas. Era aniversário dela naquele dia. O marido viria com as filhas visitá-la e ela pediria para que a filha mais nova pudesse visitar Gabriela também, a pedido da primeira. Joana falaria com a chefe da enfermagem. Gabriela seria operada na semana seguinte.

Na última visita, Joana contou que Gabriela tinha sido operada no dia previsto e tinha havido uma “complicaçãozinha”, ela achava que da anestesia. A criança estava com febre e os médicos estavam fazendo exames para saber por quê. A mãe estava ansiosa para ir para casa. Estava indo pouco lá porque ficava preocupada se Gabriela estava comendo. Gabriela recebeu alta pouco tempo depois.

No discurso de Joana, é possível identificar com clareza a existência de fantasias de culpa relacionadas à origem da paralisia cerebral da filha. Primeiramente, culpa dela mesma: ela não teria contado bem os dias de gestação, não teria identificado as dores do parto e ainda teria se automedicado, colaborando para o parto complicado que levou à falta de oxigenação do bebê. Assim, estava em suas mãos a capacidade de fazer com que corresse tudo bem no nascimento de Gabriela, mas ela falhou. Havia um domínio da situação nas fantasias de Joana, como aponta Ciccone (2012).

Outra forma de fantasia de culpa que aparece nesse caso, assim como em outros, é a fantasia de culpa de outra pessoa, que também tinha o poder de evitar o evento traumático. Nesse contexto, quase sempre, dos médicos. Se, por um lado, esses profissionais de fato possuem a capacidade de diminuir as probabilidades de um evento como esses, esse domínio não é total: há o acaso, há o inevitável e é o encontro com essa dimensão que torna o trauma tão desorganizador. Joana fala de como os médicos também contaram errado seu tempo de gestação para o parto. No caso da internação atual de Gabriela, os médicos da cidade onde moravam não conseguiram descobrir por que ela não estava conseguindo comer, por outro lado, Gabriela ficou dois anos com essa dificuldade, desnutrida, até que fosse internada. A situação momentânea da menina, assim, também evocava fantasias de culpa: quem seria responsável pelo agravamento de sua condição? Mesmo no contexto da cirurgia que solucionaria seu problema, uma “complicaçãozinha” levantou suspeitas de que os médicos do hospital atual pudessem ter errado na anestesia. Essa série de fantasias parece proteger Joana do vazio traumático causado pela paralisia cerebral da filha, que nenhuma explicação médica seria capaz de preencher.

Embora a culpa do outro, seja dos médicos ou do hospital, possa oferecer alguma proteção frente ao trauma, cabe questionar se exerce o mesmo papel das fantasias de culpa dos próprios pais. Se a culpa do outro produz algum sentido diante do vazio traumático, este não é um sentido do qual os pais fazem parte, não tem a ver com eles, portanto não lhes daria a ilusão de domínio do acontecimento traumático referida por Ciccone (2012). Nesse sentido, podemos supor que as fantasias de culpa do outro não possuiriam o mesmo efeito de transicionalização que as fantasias de culpa dos pais. De fato, embora essas fantasias que culpabilizam os médicos sejam observadas em casos mais favoráveis, como o de

Joana e Gabriela, assim como no de Mariana, Jefferson e Leandro (em que o hospital seria responsável pelas meningites do bebê), tais fantasias também aparecem em casos em que o investimento é problemático, como no de Roberta e Marcos, cuja paralisia cerebral teria sido causada pela inexperiência da médica que realizou o parto. A culpa do outro dá algum sentido e cria um destino para a agressividade, mas não tem a mesma capacidade de favorecer movimentos de reparação dos pais em relação à criança com paralisia cerebral e, com isso, também a eles mesmos.

No caso de Joana, a presença das fantasias de culpa da mãe parece ter favorecido o investimento sobre Gabriela. A morte traumática do primeiro marido, que a deixou desamparada em muitos sentidos (aqui aparece também a culpa por não ter pagado o INSS), inclusive nos cuidados com Gabriela, poderia ter precipitado uma resposta melancólica. Mas isso não impediu que Joana reconstruísse uma rede de cuidados: um novo marido, que adotou suas filhas, o cuidado das irmãs com Gabriela e um emprego em meio período. Um trabalho de luto se desencadeou, trabalho longo, vide a idade da menina, acompanhado de fantasias de culpa, que parecem ter colaborado para sustentar o investimento da mãe sobre a filha.

4.3

As representações parentais de uma criança paralela: possibilidades de futuro

Mostramos, até aqui, que o investimento parental na criança com paralisia cerebral pode enfrentar importantes impasses, mas também pode ser viabilizado pela construção de fantasias que ofereçam explicações para que algo tão traumático tenha ocorrido. Continuaremos agora investigando as construções parentais que favorecem o investimento sobre a criança portadora de paralisia cerebral, porém, ao contrário das fantasias sobre as origens (referidas ao passado), examinaremos representações parentais que se voltam ao futuro da criança. Referimo-nos aqui a certas representações que podem se constituir em torno da criança que aparecem como expectativas acerca de seu desenvolvimento. Lembramos aqui de como Stern (1997) fala sobre o papel fundamental das representações sobre o futuro do bebê para os pais: quando essas não são possíveis, como sugerem os casos de paralisia cerebral, os pais ficam em um

vácuo representacional. Se não é possível projetar o futuro, qual o sentido do presente? Como pensar uma vida cujos referenciais básicos (meu filho vai andar? Vai falar? Vai à escola? Vai namorar? Vai trabalhar?) estão ausentes?

Vimos que o anúncio do diagnóstico traz à cena uma criança real que é muito distante da criança imaginada pelos pais, provocando uma ruptura traumática nos processos de luto desta e de investimento sobre a primeira. Diante desse cenário, as representações parentais sobre o bebê deverão passar por um processo de reorganização significativamente mais profundo do que nas situações em que tudo ocorre dentro do esperado. Nos casos em que a PC é diagnosticada, representações parentais sobre o bebê podem se constituir de maneira bem distinta daquelas ligadas ao discurso médico, que estariam mais próximas do bebê real, na medida em que abarcariam suas limitações adicionais. Nesses casos, observa-se que os pais constroem certas representações muito otimistas sobre o desenvolvimento do filho, que parecem ignorar a gravidade de suas limitações, comunicadas pelos médicos e paradoxalmente percebidas pelos próprios pais. Esse paradoxo é muitas vezes difícil de perceber para os profissionais de saúde, que se referem a essas representações como uma “negação da deficiência” por parte dos pais (Driessche, 2002).

Diversos autores que se voltaram a essa clínica descrevem esse fenômeno em suas teorizações, produzindo análises distintas. Mannoni (1964) se refere a essa questão ao afirmar que a busca incessante dessas mães por uma atenção médica para seus filhos não é uma busca por saber, pois elas sabem sobre o diagnóstico. “Ela quer sobretudo não saber e nada receber desse médico a quem ela vem perguntar. [...] Ela deseja obscuramente que sua questão não receba jamais uma resposta, para que ela possa continuar a fazê-la” (Mannoni, 1964, p. 27, tradução nossa).

Korff-Sausse (1996) descreve a coexistência entre um saber racional, em que se acomoda o diagnóstico médico, e o que ela chama de pensamento mágico e superstições. Para ela, o saber e as crenças dos pais sobre a deficiência dos filhos podem seguir linhas paralelas que coexistem sem jamais se cruzar.

Clinicamente, muitas atitudes irracionais dos pais de crianças deficientes – crenças, superstições, visitas a curandeiros, viagens a Lurdes – se explicam por esse último recurso, todas as categorias racionais do pensamento estando em colapso, ao pensamento mágico. Encontramos frequentemente nas famílias

crenças que se opõem ao saber médico todavia aceito e integrado. (Korff-Sausse, 1996, p. 115, tradução nossa)

Na obra de Ciccone (2012), encontramos referências a um funcionamento psíquico parental desconectado da criança real quando o autor fala de impasses no trabalho de luto da criança imaginária. O mecanismo de idealização do filho, já mencionado, é uma das possíveis configurações desse distanciamento entre as representações construídas sobre a criança e a realidade de sua deficiência, que possui a função de compensar a impotência que seu corpo representa. Mas é na oscilação entre as posições melancólica e maníaca, duas “posições defensivas extremas”, que Ciccone (2012) melhor situa a problemática em questão: enquanto a posição melancólica estaria permeada pela destrutividade, pela desesperança e pelo desinvestimento, a posição maníaca seria “organizada em torno de ilusões, de negações; não é tanto a realidade da deficiência que é negada e sim os afetos, as emoções ligadas ao encontro com a deficiência” (Ciccone, 2012, p. 188, tradução nossa). De fato, o autor situa a idealização como uma das facetas da defesa maníaca dos pais diante da anomalia infantil. Para ele, a posição maníaca justificaria a atitude de pais que fazem de tudo para preencher os déficits de seus filhos e a falta que eles os fazem viver, que teria como base a “ilusão de uma reparação mágica possível”.

Enquanto as formulações de Korff-Sausse e Ciccone se referem a essas representações parentais como defesas extremas, mesmo que situadas no campo do investimento parental sobre a criança (ao contrário da posição melancólica, por exemplo), encontramos no trabalho de Luc Vanden Driessche (2002) uma abordagem que nos parece mais precisa a esse respeito. O autor aponta o desencontro frequente entre as constatações dos profissionais de saúde sobre as capacidades reais da criança e o discurso dos pais, no qual esses profissionais identificam uma “negação da deficiência”. Entretanto, Driessche busca trazer outra compreensão a respeito do discurso parental, que não privilegia o aspecto de negação desse discurso.

Ao ouvir os pais, de fato, é menos a negar o estado real de seu filho que tende seu discurso – os pais sabem qual é a amplitude dos prejuízos e das dificuldades – do que a desenvolver certo número de imagens que traçam finalmente o retrato de outra criança que não esta que temos diante de nós, como uma “criança paralela”, cuja evolução obedeceria mais às grandes etapas simbólicas do desenvolvimento. (Driessche, 2002, p. 84-85, tradução nossa)

As representações parentais de uma criança que se desenvolverá dentro do esperado, assim, não produziriam uma negação da criança real com paralisia cerebral, mas ocupariam um lugar paralelo a esta. Driessche (2002) propõe que essas “representações de criança paralela” não se constituem a partir de uma criança específica, mas a partir de um conjunto de crianças, como irmãos ou primos – poderíamos dizer, a partir da criança mítica como definida por Lebovici (1998). A constituição dessas representações serviria a reparar a imagem narcísica dos pais, de maneira a permitir o reconhecimento da alteridade de seu filho, dificultada pela natureza irremediável da deficiência.

Driessche (2002) afirma que falar somente em negação ou clivagem revelaria uma incompreensão da vivência dos pais de crianças deficientes, observação que nos parece fundamental a qualquer reflexão sobre as modalidades de investimento desenvolvidas por esses pais. Nesse sentido, também se recoloca a questão sobre o luto da criança imaginária exigido desses pais: ao supor que a deficiência estaria sendo negada por eles, é como se fosse esperado que os pais renunciassem totalmente à representação da criança imaginária, através de um processo de luto, para investir libidinalmente na criança real, uma vindo assumir o lugar da outra. Aqui, a formulação de Driessche sobre as representações de um filho paralelo ganha ainda mais sentido, pois ao invés de pensarmos em substituição das representações da criança imaginária pela criança real, seria possível supor uma coexistência entre as duas, ao menos por algum tempo. Nesse sentido, a representação da criança paralela pode ser vista como a reconstituição pós-trauma da representação da criança imaginária.

O autor também aborda a idealização da criança como um dos fenômenos encontrados em meio aos investimentos parentais, mas, ao contrário de Ciccone (2012), não a situa em um polo maníaco. Para Driessche (2002), a idealização teria um papel de reconstrução do narcisismo parental que faz parte de toda experiência de parentalidade. As formulações de Freud (1914/2004) sobre a revivescência do narcisismo dos pais através dos filhos, que já abordamos, mostram como os pais projetam no filho a imagem do bebê perfeito que foram um dia, vivendo um “momento narcísico”, que conteria a idealização. Driessche (2002) ressalta como Freud estabelece que “Sua Majestade, o Bebê” teria direito a todos os privilégios, mas também estaria livre de todas as restrições ligadas à

doença, à morte ou às leis da natureza: o conjunto de idealizações que cerca o bebê também conteria, sob a forma denegativa, a finitude e a impotência.

Nos casos de deficiência da criança, o estabelecimento desse “momento narcísico” encontraria importantes impasses. Torna-se difícil projetar no filho real, deficiente, as representações do bebê maravilhoso que os pais supõem terem sido um dia. As representações de uma criança paralela serviriam justamente para produzir uma reconstituição narcísica para os pais diante da realidade dura que enfrentam. Driessche (2002) fala em um efeito de união do estado parental de desamparo com a imagem antecipada e idealizada de uma parentalidade possível com esse filho: “criança diferente do que eu jamais pude imaginar, mas que mesmo assim sou eu” (Driessche, 2002, p. 87, tradução nossa).

O autor não negligencia, contudo, as configurações ditas “fusionais” que as identificações entre os pais e uma criança deficiente podem assumir (que tratamos através das fantasias de incorporação). Apesar de marcadas pela história parental, as representações sobre a criança apresentam elementos típicos, como fantasias de abandono e morte da criança, diante das quais os pais responderiam estabelecendo relações de identificação primária, nas quais se imaginariam servindo quase de prótese à criança – querem ser “o cérebro, os olhos de seu filho anormal” (Driessche, 2002, p. 92, tradução nossa). Tratar-se-ia, aqui, de uma tentativa de salvar a si mesmo tomando o lugar do outro, isto é, salvar o outro que é uma parte de si mesmo.

Entretanto, as representações de criança paralela, propostas por Driessche (2002), não levariam necessariamente ao aprisionamento em tais relações de incorporação, pelo contrário: para o autor, elas favoreceriam a passagem de uma identificação primária para uma identificação narcísica (secundária). Nas situações favoráveis, os pais poderiam passar de uma posição de protetores (ou superprotetores) dos filhos para uma relação mais distanciada e mais ajustada às necessidades da criança. Para o autor, as representações da criança paralela seguiriam o mesmo percurso de degradação do ideal ao qual estão sujeitas as representações presentes em qualquer romance familiar, para além da ocorrência de uma deficiência. Assim como as projeções contidas em “Sua Majestade, o bebê” guardam a idealização e o reconhecimento da realidade, as representações da criança paralela permitem aos pais sustentar a dimensão ideal e a dimensão real (nesse caso, insuportável por si só) de sua identificação com a criança. O caminho

da separação psíquica e da castração passa por uma identificação narcísica, idealizada, a partir da qual o filho poderá ser reconhecido como sujeito sexuado e inscrito em uma filiação. Os casos menos favoráveis, em que o ideal e o real não podem se relacionar senão por uma clivagem, seriam aqueles em que pode prevalecer o desinvestimento ou a apropriação da criança como objeto de incorporação dos pais.

Driessche (2002) menciona ainda a dimensão transicional das representações de criança paralela, ao permitirem aos pais um espaço de constituição da ilusão (no sentido winnicottiano), que os acompanha no processo de gradualmente se aproximar da realidade que se apresenta a eles. Essa dimensão, também presente nos comentários de Ciccone (2012) sobre as fantasias de transmissão e as fantasias de culpa, nos parece esclarecedora da função de tais fantasias e representações no conjunto dos investimentos parentais sobre a criança com paralisia cerebral. A criança paralela, criada pelos pais, é a criança subjetivamente construída, que, ao coexistir com a criança objetivamente percebida, permite uma aproximação gradual à realidade da deficiência, isto é, funciona como proteção frente ao caráter traumático desta.

A ruptura brutal e precoce da “matriz simbiótica pós-natal”, conforme explicada por Ciccone (2012), convoca os pais a construir uma “solução” que suture essa ruptura, seja pela via da construção de fantasias que expliquem as origens do evento traumático, como as de transmissão e de culpa, seja pela via da construção de representações de outra criança, que coexista com essa no psiquismo dos pais por algum tempo. Ao contrário do contrainvestimento presente nas situações de abandono e negligência e nas fantasias de incorporação, as fantasias sobre as origens da paralisia cerebral e as representações sobre o futuro da criança parecem oferecer uma abertura à integração gradual da criança real aos investimentos parentais. Trata-se da sustentação de representações paradoxais, lado a lado, no psiquismo parental. Assim como Winnicott (1975) diz que o objeto transicional “é e não é o seio”, a criança é o que os médicos dizem, mas também é o que os pais sonham.

Nossa hipótese é a de que as representações construídas pelos pais sobre o desenvolvimento da criança com PC, que por vezes parecem negar a realidade de sua condição, teriam a função de sustentar o investimento parental sobre ela. Tratar-se-ia menos de uma negação da realidade da paralisia cerebral e de sua

gravidade, e sim da construção de uma “criança paralela”, nos termos de Driessche (2002). Nesse sentido, a coexistência da criança real com PC e da criança paralela no psiquismo dos pais produziria um investimento de tipo paradoxal, entre o objetivamente percebido e o subjetivamente construído, sendo a manutenção do paradoxo condição para a manutenção do investimento parental na criança. Desenvolveremos essa hipótese no próximo capítulo. Vejamos um exemplo clínico a seguir.

4.3.1

Bruna, mãe de Miguel

O bebê Miguel, de 6 meses, estava acompanhado por sua mãe, Bruna, e pela irmã dela em uma consulta no ambulatório de pediatria. Miguel estava chorando muito e a mãe tentando consolá-lo, então a psicóloga se dirigiu a ele falando que sua mãe estava tentando descobrir como fazer para ajudá-lo. Bruna falou que ele geralmente era calmo, que só ficava assim quando ia ao médico. A psicóloga falou para ele, no colo da mãe, que não era médica, que não ia mexer nele e ele aos poucos foi parando de chorar.

Miguel morava com a mãe, Bruna, e com o pai, e era o primeiro filho dos dois. Bruna relatou que Miguel foi um bebê planejado, que ela quis dar ao companheiro, que sonhava em ser pai, logo após uma reconciliação do casal. A gestação correu bem e todos os exames feitos durante o pré-natal não traziam preocupações. Bruna enfatizou que fez as ultrassonografias “direitinho” e ninguém falou nada, então esperava um bebê “grande, forte e saudável”. Miguel nasceu de parto normal, sem complicações. Logo após o parto, porém, os pediatras da maternidade examinaram o tamanho da cabeça de Miguel e comunicaram à Bruna que ele havia nascido com microcefalia. Foram feitos exames adicionais no coração, nos ouvidos e nos olhos de Miguel e foi detectada também uma alteração no nervo ótico.

O bebê foi então encaminhado para acompanhamento com diversas especialidades. Na neurologia, foram feitos exames de radiografia e ressonância que verificaram que Miguel tinha uma malformação no cérebro chamada de colpocefalia, um tipo de microcefalia, que, de acordo com Bruna, significava que “faltava um pedaço do cérebro dele”. Bruna contou que leu na internet sobre a

colpocefalia e viu que o filho poderia perder a visão e parar de andar. Achava que ele, apesar disso, andava bem, ou melhor, tinha reflexos, porque o colocava em pé e ele mexia os pés. Também achava que ele escutava bem e enxergava bem, pois colocava objetos na frente dele e ele olhava, então nem parecia ter uma alteração no nervo ótico. Ao ser perguntada sobre essa alteração, Bruna disse que ela mesma tinha a mesma coisa: uma pequena alteração na retina, por isso ela usava óculos. Provavelmente, segundo ela, Miguel também precisaria de óculos no futuro.

Bruna também falou sobre suas observações durante a fisioterapia de Miguel. Contou que o objetivo do momento era fazê-lo rolar, pois ainda não estava rolando. Bruna observava que ele estava começando a sustentar a cabeça, mas às vezes deixava cair por “achar a cabeça pesada”. Miguel também estava sendo acompanhado por uma nutricionista. No início foi difícil ganhar peso, mas agora estava engordando. Bruna acrescentou que ele também estava crescendo, inclusive a cabeça. A psicóloga se interessou por esse ponto e Bruna reforçou que, para ela, estava crescendo, que tinha gente que achava pequena, mas ela não achava pequena, para ela estava crescendo, estava grande, com tamanho normal.

A irmã adolescente de Bruna, que estava presente, interveio na conversa para dizer que ela não tinha se alimentado bem durante a gestação. Bruna se defendeu prontamente, dizendo que se alimentava, mas ele tinha nascido pequeno e seu leite tinha secado. Disse que seguia rigorosamente a dieta prescrita pela nutricionista, que era bem trabalhosa. Tinha a ajuda de alguns familiares com Miguel, especialmente do marido. A irmã de Bruna então interveio novamente para dizer que o pai parecia ser a mãe do bebê e Bruna era mais desligada. Dessa vez, Bruna não se defendeu e a psicóloga perguntou o que achava da fala da irmã. Bruna respondeu que às vezes era desligada, pois dava mamadeira e esquecia de marcar a hora para dar de novo em três horas, mas que dava sempre. Descreveu como ele já tomava sucos e comia frutas e ela preparava tudo para deixá-lo com uma parente que cuidava dele para ela ir trabalhar. A licença maternidade dela havia acabado e ela ia tirar férias para passar mais tempo com Miguel.

Em outra consulta de Miguel na pediatria, meses depois, Bruna estava acompanhada pela mãe, que quis conversar com a psicóloga. Falou que soube do relato anterior de Bruna e queria que a psicóloga fizesse a filha entender a

gravidade dos problemas de seu neto. O médico pediatra, que estava presente, se dispôs a tirar ele mesmo as possíveis dúvidas.

No caso de Bruna e Miguel, vemos que o momento do diagnóstico, ao nascimento, representa um claro confronto entre o bebê imaginário “grande, forte e saudável” e o bebê real com microcefalia. O aspecto traumático desse confronto aparece nas falas de Bruna sobre o pré-natal sem preocupações e o parto sem complicações, que não puderam prepará-la para o que estava por vir.

Por outro lado, quando há o diagnóstico de colpocefalia, vemos que Bruna vai se reorganizando e entrando em contato com a realidade da malformação cerebral do filho. Ela fala de sua compreensão da ausência de uma parte do cérebro dele e de como procurou ler sobre sua condição médica na internet: dificuldade para andar, para enxergar. Porém, paralelamente à sua percepção da realidade da deficiência de Miguel, ela toma as interações com ele como base para construir representações de um bebê que tem reflexos e pode vir a andar e a enxergar: um bebê paralelo. Mais ainda, ela associa a alteração no nervo ótico de Miguel a uma alteração em sua retina, que a fazia usar óculos (provavelmente uma miopia). Essa construção parece comportar, ao mesmo tempo, uma fantasia de transmissão, na medida em que Miguel tinha problemas visuais tal qual sua mãe, e uma representação de um bebê que futuramente enxergaria, precisando apenas de óculos.

As representações de bebê paralelo de Bruna sobre Miguel aparecem ainda quando ela fala sobre suas dificuldades em sustentar a cabeça, interpretadas favoravelmente como uma percepção de que a cabeça estaria pesada. Miguel também é o bebê que está engordando, crescendo, inclusive sua cabeça está crescendo aos olhos da mãe, mesmo que ela saiba que esse não é o bebê que os outros veem (talvez tenha sido possível falar desse bebê paralelo à psicóloga por esta ter se dirigido a ele e interpretado que a prosódia de sua voz o acalmou). Bruna investe em Miguel e lhe dá um lugar na filiação e na família. Mesmo com as acusações da irmã que colocam em questão esse investimento, Bruna consegue sustentar um lugar de mãe que não é perfeita, que às vezes esquece a hora exata, mas que está sempre lá. O pedido da mãe de Bruna para a psicóloga revela como a sustentação desse paradoxo entre o perceber e o criar, entre a realidade e a ilusão, não é tarefa fácil, exigindo de quem o acompanha a confrontação com sua própria

ambivalência. No próximo capítulo, discorreremos sobre a função do paradoxo nos investimentos parentais e o papel de sustentação do psicanalista diante dele.

5

A sustentação do paradoxo: entre a percepção e a criação

No capítulo anterior, discutimos o investimento parental na criança com paralisia cerebral a partir de seus impasses e possibilidades. Vimos que, diante da ruptura traumática no processo de construção da parentalidade provocada pelo diagnóstico, diferentes modalidades de investimento sobre a criança podem se constituir. Iniciamos, no campo dos impasses, falando sobre a retirada dos investimentos parentais, sob a forma do abandono, ao lado de um investimento marcado pela prevalência do ódio e de voto de morte em relação ao bebê (Boissel, 2008), sob a forma da negligência. Abordamos, ainda no campo dos impasses, uma modalidade de investimento que toma a criança como parte da pessoa que oferece os cuidados primários, mais frequentemente a mãe, através de uma fantasia de incorporação (Abraham & Torok, 1972/1995). Vimos como todas essas situações são marcadas pela presença de um mecanismo de contrainvestimento da vida psíquica do bebê (André-Fustier, 2002), uma defesa radical frente ao trauma e à ameaça à integridade narcísica dos pais. Pudemos concluir que, nesses casos, há entraves ao luto da criança imaginária que inviabilizam ou dificultam o investimento na criança real com paralisia cerebral.

Em seguida, passamos aos casos em que o investimento parental se constitui de maneira mais favorável, podendo ser sustentado pelos pais. Partimos da análise de certas fantasias que os pais constroem sobre as origens da paralisia cerebral, seja tomando como base as fraturas nos vínculos de filiação, como é o caso nas fantasias de transmissão, seja tomando os sentimentos de culpa experimentados por eles mesmos, como nas fantasias de culpa dos pais (Ciccone, 2012). Em ambos os casos, indicamos como a construção dessas fantasias permite a inclusão da criança portadora de PC nos investimentos parentais, ao oferecer proteções frente ao trauma, seja pela ideia de que o trauma do diagnóstico se conecta a um trauma familiar anterior, inserindo a criança na cadeia geracional; seja pela ilusão de domínio do acontecimento traumático por parte dos pais, culpabilizados pela deficiência. Nesses casos, é possível supor um efeito de transicionalização de tais fantasias, que permitiria aos pais a passagem de uma situação de perda e vazio em seus investimentos, tendo sido a criança imaginária

arrancada deles de maneira abrupta, para uma situação em que há uma criança ligada a eles por meio dessas fantasias, em quem é possível investir.

Finalmente, tratamos das possibilidades de investimento parental na criança com paralisia cerebral a partir da construção de expectativas sobre seu desenvolvimento e seu futuro. Lembramos como a possibilidade de produzir antecipações sobre o futuro está ligada à própria possibilidade de que os pais produzam representações sobre a criança e, assim, invistam nela. Discutimos como as representações que certos pais fazem de uma criança que vai se desenvolver de acordo com o esperado, que são comumente tratadas como indício de uma negação da realidade da deficiência por parte desses pais, podem ser consideradas representações de uma criança paralela (Driessche, 2002). Essas representações, carregadas da idealização parental própria ao narcisismo, possuiriam um importante efeito de transicionalização para esses pais, na medida em que, ao recompor a representação da criança imaginária arrancada pelo diagnóstico, permitiriam a realização do trabalho de luto de uma maneira gradual. Aqui se produziria um paradoxo próprio à experiência da transicionalidade: a criança é, ao mesmo tempo, a sonhada pelos pais e a objetivamente percebida.

Nesse capítulo, pretendemos desenvolver a hipótese de que as construções paradoxais dos pais acerca da criança com paralisia cerebral, que por vezes parecem negar a realidade de sua deficiência, teriam a função de sustentar o investimento parental sobre ela. Entretanto, esses paradoxos não serão os únicos que examinaremos: há também, nas situações de impasses nos investimentos, um tipo de paradoxo que, de modo contrário, bloqueia os processos de luto e representação. Iniciaremos, assim, nossa investigação pelo conceito de paradoxo em psicanálise, buscando apresentar a distinção entre os paradoxos que operam nas situações de impasses nos investimentos e os paradoxos envolvidos nos processos maturacionais, que favoreceriam o investimento parental na criança com paralisia cerebral (Roussillon, 2006).

Nesse contexto, começaremos pela análise dos paradoxos envolvidos nos impasses sobre os investimentos parentais, que se apresentam sob a forma do abandono e da negligência, bem como das relações fusionais, marcadas por fantasias de incorporação. Mostraremos como essas duas modalidades de impasses configuram dois polos de um mesmo funcionamento psíquico, que se articulam, criando uma dinâmica aprisionadora para os pais. Para isso, faremos

uso do conceito de posição narcísica paradoxal, de Caillot e Decherf (1982), que elucida como esse funcionamento mental bloqueia os processos de simbolização e luto.

Em seguida, discorreremos sobre os processos de simbolização, desde seus precursores mais ligados ao corpo ou a um objeto, até a aquisição de modalidades verdadeiramente simbólicas, mediadas pela palavra e mais distanciadas do objeto original. Buscaremos sustentar que as diversas formas simbólicas e pré-simbólicas de funcionamento psíquico não constituem etapas a serem superadas e substituídas por outras, mas diferentes registros que passam por um processo de integração e permanecem presentes no psiquismo como um todo, podendo ser ativados por experiências como a chegada de um filho com PC.

Ainda na primeira parte do capítulo, chegaremos aos paradoxos ligados à transicionalidade, conforme a noção proposta por Winnicott (1951/2000). Aqui, trataremos das fantasias parentais sobre as origens das deficiências – fantasias de transmissão e fantasias de culpa, conforme Ciccone (2012) – e das representações de uma criança paralela (Driessche, 2002), demonstrando seu caráter transicional, de acordo com a nossa hipótese. Para isso, examinaremos as características do espaço em que ocorrem os fenômenos transicionais, desenvolvendo especialmente o papel da ilusão e da criatividade frente à desilusão no encontro com a realidade, como é o caso vivenciado pelos pais diante do diagnóstico de PC dos filhos.

Na segunda parte do capítulo, passaremos a uma reflexão sobre o papel do psicanalista diante dos paradoxos vividos pelos pais de crianças com paralisia cerebral. Começaremos pela investigação do papel do objeto primário no processo de simbolização, ressaltando as características que favorecem a constituição da experiência de ilusão, bem como um processo de desilusão gradual e suportável. Nesse contexto, o papel do objeto na descoberta da realidade, diante das reações de destrutividade suscitadas, será analisado.

Finalmente, passaremos à discussão do papel do psicanalista diante dos paradoxos envolvidos nos investimentos parentais. Os paradoxos patógenos exigem do psicanalista uma resposta diferente daquela exigida pelos paradoxos maturacionais, que seria efetivamente uma atitude de sustentação. Retomando alguns exemplos clínicos já discutidos, buscaremos explicitar como as características do objeto primário suficientemente bom permitem ao analista

sustentar o processo de simbolização e a descoberta gradual da realidade por parte dos pais.

5.1

Sobre os paradoxos nos investimentos parentais

Para compreendermos os paradoxos presentes nos investimentos parentais sobre a criança com paralisia cerebral, é preciso definir o que significa um paradoxo. Pelo dicionário, um paradoxo é uma proposição contrária ao senso comum, um contrassenso (Michaelis, 2015). A noção de paradoxo, derivada da matemática, foi introduzida nas ciências humanas, e particularmente na psicologia, por um grupo de pesquisadores norte-americanos de Palo Alto, na Califórnia, que pretendia encontrar na comunicação paradoxal uma maneira de compreender a psicose, especialmente a esquizofrenia. A parte mais conhecida de suas pesquisas diz respeito à comunicação em *double-bind* ou duplo vínculo, composta por uma afirmação, acrescida de uma afirmação sobre esta primeira afirmação, em que as duas afirmações se excluem mutuamente. Tal forma de paradoxo teria a capacidade de produzir a esquizofrenia, com as condições de que fosse enunciada por alguém com quem o receptor da mensagem mantivesse uma relação de estrita dependência, como uma criança pequena com seus pais, e de que outras formas de sair dessa contradição lhe fossem barradas. Nesse sentido, a definição de paradoxo estaria próxima à de contradição, em que duas afirmativas são inconciliáveis.

Roussillon (2006), em sua teorização sobre os paradoxos na psicanálise, propõe uma distinção entre dois tipos de paradoxos: o primeiro seria o dos paradoxos “patógenos”, capazes de gerar bloqueios aos processos de constituição psíquica, que seriam os estudados pelo grupo de Palo Alto; o segundo tipo seria o dos paradoxos “maturacionais”, que acompanham os processos de maturação e simbolização, tais como os paradoxos descritos por Winnicott (1951/2000) no campo da transicionalidade. Enquanto o primeiro tipo comportaria uma contradição entre duas afirmações, da qual seria difícil se desembaraçar, provocando entraves aos processos de representação, o segundo tipo não se aproximaria de uma contradição com afirmações excludentes, pelo contrário: ele

se referiria à possibilidade de que duas experiências opostas possam coexistir em uma área intermediária, o espaço transicional winnicottiano.

Se a definição clássica de paradoxo, oriunda do campo da lógica matemática, se aproxima mais da noção de contradição, como estudada pelo grupo de Palo Alto, podemos constatar que há uma elasticidade no conceito winnicottiano de paradoxo. Quando Winnicott (1969b/1975) afirma que há um paradoxo na experiência da transicionalidade, como veremos à frente, fica claro que ele não se refere a uma contradição e seus efeitos excludentes. Para Racamier (1992), Winnicott não é preciso ao afirmar que haveria um paradoxo na transicionalidade, pois o que haveria de fato seria uma ambiguidade: o objeto transicional é ambíguo, ele é e não é o seio, tem uma dupla natureza. Enquanto a paradoxalidade traria uma dupla negação (uma afirmação negando a outra), a ambiguidade traria uma dupla afirmação. Se Racamier (1992) retira a transicionalidade da paradoxalidade, situando-a na ambiguidade, encontramos na classificação proposta por Roussillon (2006) entre dois tipos de paradoxos uma outra maneira de assinalar essa importante distinção, com o diferencial de que o termo empregado e alargado por Winnicott é mantido: o paradoxo. Optamos, assim, por manter a terminologia winnicottiana no que se refere à transicionalidade, mas atentos ao seu caráter de dupla afirmação, que o qualifica como um paradoxo maturacional e o distingue dos paradoxos patógenos.

Buscaremos, neste capítulo, articular os dois tipos de paradoxos propostos por Roussillon (2006) aos dois grupos de modalidades de investimentos parentais que exploramos no capítulo anterior. O abandono, a negligência e as fantasias de incorporação, que compõem os impasses nos investimentos parentais, serão articulados aos paradoxos ditos patógenos por Roussillon (2006). Estes paradoxos serão explorados a partir do conceito de posição narcísica paradoxal, cunhado por Jean-Pierre Caillot e Gérard Decherf (1982), que nos ajudará a compreender a relação entre modalidades aparentemente opostas de impasses sobre os investimentos parentais (o abandono/negligência e a incorporação). As fantasias sobre as origens (fantasias de transmissão e fantasias de culpa) e as representações de uma criança paralela, que, por sua vez, compõem o grupo das possibilidades de investimento parental, serão discutidas em sua relação com os paradoxos maturacionais, que possuem o já mencionado efeito de transicionalização para os pais. Pretendemos demonstrar como os paradoxos patógenos, ao exacerbarem

oposições e criarem dilemas, entravam os processos de ruptura e luto da criança imaginária, enquanto os paradoxos maturacionais os tornam mais suaves e “aceitáveis” (Roussillon, 2006).

5.1.1

Entre o abandono e a incorporação: a posição narcísica paradoxal

Ao discorrermos sobre os impasses no investimento parental, no capítulo anterior, afirmamos que o mecanismo de defesa que operaria nesses casos seria o do contrainvestimento da vida psíquica do bebê, conforme proposto por André-Fustier (2002). Esta autora nos oferece uma importante pista para investigarmos como se relacionam o abandono e a negligência com as tentativas de incorporação da criança, considerando que essas modalidades poderiam parecer opostas à primeira impressão. O contrainvestimento estaria presente nesses dois polos, que se relacionariam por exclusão: em um polo, a criança não é vista como ser potencialmente pensante e passível de vínculo, portanto é abandonada ou negligenciada, mas isso é insuportável para os pais; no outro polo, a criança também não é percebida como um ser potencialmente pensante e em gradativo processo de individuação, portanto é tomada como um apêndice do corpo materno (ou de quem ocupar essa função), em uma fantasia de incorporação, o que também é insuportável. Dessa maneira, em muitos casos, observa-se uma oscilação entre o abandono e a incorporação, como no exemplo da mãe filicida citado a partir de Morhain (2007) no capítulo anterior. Nesse contexto, André-Fustier (2002) relaciona esse movimento dos pais entre os dois polos à posição narcísica paradoxal, conceito formulado por Caillot e Decherf (1982), que nos parece especialmente esclarecedor a respeito desses casos.

A posição narcísica paradoxal é descrita por Caillot e Decherf (1982) a partir da seguinte enunciação: “*Viver juntos nos mata, nos separar é mortal*” (p. 148, tradução nossa). Trata-se de uma posição de aprisionamento, que leva o grupo familiar (no caso, os pais e a criança) a uma oscilação permanente entre os dois polos. A face mortífera de cada polo empurra a família em direção à face viva do outro polo e assim por diante. Segundo os autores, essa posição seria anterior à posição esquizoparanoide de Melanie Klein, que seria sua herdeira. Enquanto posição inicial do psiquismo, a posição narcísica paradoxal estaria

próxima às vivências de indiferenciação entre o eu e o objeto próprias ao narcisismo primário. Também seria marcada por uma indiferenciação entre os sexos e entre as gerações.

A posição narcísica paradoxal é presidida por suas fantasias principais, que correspondem aos seus dois polos: a fantasia de desmembramento da família ou do corpo familiar e a fantasia de uma família ideal unida ou de um corpo familiar ideal. Percebemos nessas fantasias a representação dos impasses dos pais de crianças com paralisia cerebral em seus investimentos: de um lado, um corpo familiar despedaçado, sem união possível, no abandono; de outro lado, um corpo familiar idealizado, com suas partes unidas como uma só, nas situações de simbiose ou incorporação.

Em sua estrutura bipolar, a posição narcísica paradoxal possui um polo narcísico e um polo antinarcísico. Caillot e Decherf (1982) definem o antinarcisismo como um movimento centrífugo, de renúncia do sujeito a si mesmo e ao estoque de amor do qual dispõe, uma tendência originária de se desprender de sua libido em prol do que está fora. O antinarcisismo faria parte do narcisismo primário e seria, ao mesmo tempo, seu complemento. Os autores consideram que a estrutura do narcisismo primário é, então, paradoxal. Nesse contexto, a dualidade Eros e Tanatos é comum aos polos narcísico e antinarcísico, e cada um desses polos é defensivo em relação ao outro. Vemos aqui uma aproximação ao conceito de narcisismo de morte de André Green (1966-1967), para quem não existe apenas uma tendência unificadora no narcisismo, mas também uma tendência a procurar um nível zero de excitação no psiquismo, trabalho da pulsão de morte.

O polo narcísico da posição narcísica paradoxal é caracterizado pela identificação narcísica adesiva, que seria uma defesa primitiva contra a perda, que evita a ameaça inerente às situações de separação. Uma tal “fusão” ao objeto implica em se tornar parte de sua substância, mais do que o incluir. Há um impedimento ao processo de pensamento, porque pensar significa estar fora. Em um estado de “fusão” não há perspectiva, não há visão tridimensional. O pensamento supõe um seio ausente e isso deve ser evitado a qualquer custo. No polo narcísico situamos os casos das chamadas simbioses entre a criança com PC e sua mãe ou pessoa que exerça a função materna. No fragmento de caso de Daiana, mãe de Lucas, pudemos descrever como a relação fusional, sustentada por

uma fantasia de incorporação, bloqueia os processos de pensamento e o advento da palavra.

O polo antinarcísico é caracterizado pela ruptura da relação de identificação narcísica adesiva. Se, por um lado, essa ruptura corresponde a uma vitória de Eros, por outro lado ela desencadeia angústias catastróficas de separação e não-integração, como descritas por Winnicott (1963/1994): angústia de cair para sempre, de se liquefazer etc., manifestações de Tanatos. No polo narcísico, a adesividade da relação produz sentimentos de onipotência narcísica do lado de Eros, mas também desencadeia angústias de engolfamento que revelam o trabalho de Tanatos (Caillot & Decherf, 1982). Ao polo antinarcísico, correspondem as fantasias de desmembramento familiar, enquanto ao polo narcísico correspondem as fantasias de corpo familiar ideal. Mais uma vez, nos remetemos ao pensamento de Green (1990) sobre as angústias de separação e de intrusão, que ele qualifica de contraditórias: é na presença do objeto que a angústia de separação atinge seu ápice, enquanto em sua ausência, o que se acentua é a angústia de intrusão. Isso significa que o desencadeamento dessas angústias não se dá na presença ou na ausência concreta do objeto, mas a partir de sua ameaça.

A posição narcísica paradoxal é a primeira organização psíquica que liga indissociavelmente os dois polos, narcísico e antinarcísico, de maneira inconciliável, porém não oposta. Ela confere ao sistema um caráter de indecidibilidade, isto é, constitui um dilema que aprisiona os pais. O movimento de abandono e o voto inconsciente de morte do bebê lançam os pais ao seu oposto, o movimento de incorporação, fusão e apagamento de toda perda. Porém, nenhuma dessas saídas funciona de fato como solução para a angústia, o que os coloca em posições impossíveis. Ao tentar escapar às angústias suscitadas, os pais são assim relançados de um polo a outro.

A paradoxalidade, nesse contexto, se expressa como um funcionamento mental, um regime psíquico e um modo relacional (Caillot & Decherf, 1982; Racamier, 1992). Como funcionamento mental, ela subverte o processo secundário, submetendo-o às leis do processo primário: a energia psíquica deixa de investir as representações de uma maneira estável, passando a escoar sem barreiras. Enquanto regime psíquico, a paradoxalidade prejudica os processos de representar, fantasiar e sonhar, como pode ser observado nos casos de pais que

enfrentam impasses em seus investimentos sobre o filho com PC. A paradoxalidade é uma defesa contra a ambivalência e a conflitualidade, que supõem esses processos em funcionamento, como veremos. Como modo relacional, ela organiza uma relação narcísica negativa e onipotente, visando a prevenir, ao mesmo tempo, o reconhecimento e a perda do objeto. Seu objetivo é a negação da alteridade e a evicção do luto: o filho imaginário não pode ser perdido e o filho real com PC não pode ser reconhecido.

Na posição narcísica paradoxal não há diferenciação entre os seres, entre os sexos e entre as gerações, como citamos. Nesse sentido, ela também é marcada pela incestualidade, uma das características mais presentes nas relações fusionais entre a criança com PC e quem exerça a função materna (Ciccone, 2012). Quando a incestualidade está presente, a família está fixada na posição narcísica paradoxal ou na posição esquizoparanoide, não podendo acessar a posição depressiva kleiniana e, com ela, o complexo de Édipo e seus organizadores. A gênese do pensamento não é possível em um psiquismo que não aceite a diferença geracional, entre os sexos e entre os seres (Caillot & Decherf, 1982). Nos casos de crianças com PC, a alteridade se impõe em um elemento a mais, pois há uma diferença entre essa criança e as demais que comparece se somando a esses organizadores. Não é sem razão que em muitos desses casos a paralisia cerebral produza a fantasia de uma criança assexuada e que não sofre os efeitos do tempo, permanecendo como criança para sempre.

A possibilidade de acessar outros registros, segundo os autores, depende de que os pais e a criança com PC possam viver o movimento de um polo a outro da posição narcísica paradoxal. Para eles, a imobilidade é mortífera (Caillot & Decherf, 1982). Acrescentamos a essas considerações que a oscilação não é suficiente: é preciso que compareça a função simbolizante do objeto (Roussillon, 2015) para que tal abertura seja possível, como veremos. A passagem de um polo a outro seria a manifestação da compulsão à repetição, como pensada por Freud (1920/2006), o princípio mais arcaico do funcionamento do aparelho psíquico, anterior ao princípio de prazer e ao princípio de realidade freudianos. A integração progressiva desses princípios mais complexos ao princípio mais arcaico supõe a abertura de vias de simbolização das perdas e separações geradoras de angústias impensáveis, como a perda do filho imaginário, idealizado. Essa abertura à simbolização não se faz sem a intervenção do objeto, como veremos à frente.

5.1.2

Paradoxalidade e ambivalência: nas vias da simbolização

A posição narcísica paradoxal guarda as características paradoxais do narcisismo primário, como vimos. O paradoxo inerente a essa posição se estabelece entre duas pressões conflitantes e complementares, a de fusão e a de separação, representadas, respectivamente, pela identificação narcísica adesiva e pelos movimentos de ruptura do antinarcisismo ou narcisismo negativo. Essas tendências acompanham os movimentos pulsionais, entre pulsões de vida e de morte, que, em condições favoráveis, seguem um percurso progressivo de integração.

Caillot e Decherf (1982), em clara referência à teoria kleiniana, assinalam as transformações no funcionamento psíquico de acordo com as posições cada vez mais complexas que vão sendo integradas ao longo do processo de simbolização. Este processo parte de um primeiro tempo em que o objeto continente – a saber, quem exerce a função materna – contém as sensações-emoções do bebê e permite que elas sejam transformadas em pré-símbolo corporal, cujo protótipo é a sucção do polegar. É o tempo da identificação narcísica adesiva, que então pode ser considerado o momento de um pré-simbolismo corporal. Em um segundo tempo, a função parental consiste em fantasiar e religar através do pensamento a expressão corporal, o afeto, as imagens visuais e as palavras para o bebê. Vimos no primeiro capítulo como as interações precoces entre o bebê e os pais permitem que eles se afetem mutuamente e modulem suas respostas de acordo com as mensagens recebidas. Aqui, estamos nos voltando ao funcionamento psíquico dos pais a partir de suas experiências de subjetivação arcaica, que concorrem para os investimentos que podem oferecer ao seu bebê portador de PC em suas trocas interativas. Dito de outro modo, estamos diante do infantil mais arcaico dos pais na relação com seu bebê.

Ao pré-simbolismo corporal, segue-se um momento em que a tomada para si de um objeto, como um pedaço de tecido, inicia um processo de autonomização do símbolo em relação ao próprio corpo ou ao corpo materno. Este é o tempo do pré-simbolismo transicional, em referência ao objeto transicional winnicottiano, que discutiremos adiante. Nessa passagem, as identificações projetivas vão se

tornando aos poucos predominantes em relação às identificações adesivas, até o momento em que o objeto substituto passa a ser vivido como se fosse o objeto original. Este é o tempo do simbolismo primário, no qual as equações simbólicas são concretas e há ainda algum grau de indiferenciação entre o self e o objeto, mas marcadamente reduzido em relação aos momentos anteriores. Nesse tempo, há o aparecimento da palavra: o símbolo não é mais uma parte do corpo, nem uma coisa. Esse advento prepara a chegada do momento seguinte, o do simbolismo secundário. Nele, a posição depressiva é alcançada, assim como o reconhecimento do objeto total. A ambivalência se faz presente e as identificações introjetivas predominam sobre as projetivas (Caillot & Decherf, 1982).

Nos casos de impasses nos investimentos parentais, o contrainvestimento da vida psíquica do bebê com PC atesta a dificuldade de relação com ele enquanto objeto total. Ele permanece para os pais como parte da própria substância, em uma situação de incorporação, ou é relançado para longe em uma tentativa radical de separação, como no abandono. Há ainda a possibilidade de que ele seja percebido como um objeto persecutório, que ameaça a integridade narcísica dos pais, trazendo impasses que podem ser maiores, como nas situações de negligência ou violência com a criança, ou menores, como na sensação de não serem bons pais. A presença desses impasses é observada, dessa maneira, mesmo nos casos em que o investimento parental é sustentado sobre a criança, como no exemplo de Maria Cláudia, mãe de Daniel, que confessava dar uns tapas em seu filho e sonhava em abandonar o hospital. Os diferentes registros em que os processos de simbolização se desenvolvem não são excludentes: não há superação dos registros mais arcaicos quando novas posições são alcançadas, e sim uma integração dessas novas modalidades de simbolização, cada vez mais distanciadas do objeto original, às anteriores.

Caillot e Decherf (1982) nos lembram que o símbolo propriamente dito, do simbolismo secundário, surge quando os afetos depressivos predominam sobre os afetos esquizoparanoides, quando a separação do objeto, a perda, a ambivalência e a culpa podem ser vividas e toleradas. “O símbolo é utilizado não para negar, mas para superar a perda” (Caillot & Decherf, 1982, p. 187). Os autores propõem que, ao longo do processo de simbolização, o funcionamento psíquico seja regido inicialmente pelo registro da paradoxalidade, ao qual irão se somar, sucessivamente, a clivagem esquizoparanoide e a ambivalência, própria à posição

depressiva. Ressaltamos ao longo desse trabalho como a ambivalência se torna problemática para os pais de crianças com PC. Nesse contexto, constatamos como os impasses na integração dos afetos de amor e ódio ao funcionamento psíquico – a ambivalência – representam a manutenção seja da indiferenciação própria à posição narcísica paradoxal, seja da clivagem bom/mau própria à posição esquizoparanoide. Como não há superação de posições mais arcaicas ao longo do processo de simbolização, pode haver ainda um trânsito entre essas duas posições, nos casos de impasses, ou ainda um trânsito entre elas e a ambivalência, nos casos em que o investimento parental pode ser sustentado.

Os autores consideram que, antes da ambivalência, o psiquismo se organiza pela univalência, própria à posição narcísica paradoxal, e pela bivalência, própria à posição esquizoparanoide. A diferenciação progressiva entre os polos narcísico e antinarcísico da posição narcísica paradoxal (univalente) serviria de base para a organização esquizoparanoide, dominada pela clivagem do eu e do objeto (bivalente). Nesta, amor e ódio são diferenciados, mas a lógica por exclusão é dominante, o que implica uma escolha entre dois termos extremos de uma proposição. Aqui, não se trata mais de indiferenciação, como nas fantasias de incorporação ou nas tentativas de expulsão do objeto-bebê-deficiente. A clivagem pode ser observada em casos como o de Roberta, mãe de Marcos, para quem seu filho é ora um bebê mau, que arranca sangue dela, ora um bebê idealizado, o “bebê da mamãe”. A integração das partes clivadas em uma posição ambivalente é situada pelos autores ao lado da integração do princípio de realidade ao princípio de prazer. A entrada do princípio de realidade e seus precursores serão discutidos a seguir a partir das contribuições de Winnicott.

5.1.3

Fantasias sobre as origens e representações de um bebê paralelo: o paradoxo da transicionalidade

Discutimos até aqui os processos de simbolização pela perspectiva de Caillot e Decherf (1982), que privilegiam as fases iniciais da vida psíquica, em torno do narcisismo primário, para situar a posição narcísica paradoxal. Vimos que as transformações no funcionamento psíquico que acompanham o uso de símbolos foram divididas em: pré-simbolismo corporal, pré-simbolismo transicional, simbolismo primário e simbolismo secundário. Consideramos que o

ponto de virada entre os paradoxos patógenos e os paradoxos maturacionais (Roussillon, 2006), que pretendemos abordar agora, será compreendido se lançarmos uma lente de aumento sobre o pré-simbolismo transicional, a partir da teoria winnicottiana. Com essa investigação, pretendemos esclarecer o caráter transicional atribuído, no capítulo anterior, às fantasias sobre as origens e às representações de uma criança paralela, formuladas pelos pais.

Quando Winnicott começou a se interessar pelos fenômenos transicionais, que ocorrem entre o mundo interno e o mundo externo, não havia elaboração suficiente na teoria psicanalítica a esse respeito. Freud já havia se voltado à integração do princípio de realidade ao princípio de prazer, sem teorizar suficientemente sobre essa passagem. Klein, por sua vez, tinha se voltado às fantasias inerentes ao mundo interno da criança, sem conferir ao mundo externo a proporção de seu impacto (Abram, 2000). O presente interesse pelo encontro entre a realidade da paralisia cerebral da criança e as construções subjetivas dos pais nos leva a examinar esse campo intermediário.

Winnicott (1951/2000) observa que a passagem do autoerotismo, representado pela sucção do polegar, para uma verdadeira relação de objeto entre o bebê e a mãe é acompanhada por experiências em torno da primeira posse não-eu. Antes que o objeto possa ser reconhecido e utilizado como tal, o bebê se apega a um objeto especial, como um ursinho de pelúcia ou um pedaço de tecido, que não fazem parte do corpo dele, mas não são inteiramente reconhecidos como parte da realidade externa. Estes objetos transicionais, como nomeados por Winnicott, estão em uma área intermediária entre o subjetivo e o objetivo, entre o controle onipotente da realidade e o que é objetivamente percebido. Uma terceira área, que não é o mundo interno nem o mundo externo, mas está intimamente ligada às relações entre eles.

Enquanto o autoerotismo, como formulado por Freud (1905/1996) a partir do exemplo da sucção do polegar, é acompanhado da alucinação do seio para tornar a ausência materna suportável – o que faz dele uma experiência subjetiva e ancorada no corpo –, as experiências transicionais, ao tomarem como suporte essa primeira posse não-eu para a criança, indicam que ela já está encontrando elementos fora dela mesma para suportar a frustração imposta pela ausência materna – a passagem de um pré-simbolismo corporal para um pré-simbolismo transicional (Caillot & Decherf, 1982). Se, do ponto de vista freudiano, o bebê se

vale das primeiras experiências de satisfação no encontro com o objeto para alucinar em sua ausência, do ponto de vista winnicottiano é preciso haver uma sobreposição entre o surgimento de necessidades no bebê, tanto físicas quanto egoicas, e a oferta pela mãe de cuidados delicadamente ajustados a essas necessidades. Assim, é na presença do objeto, no encontro entre a criação do seio pelo bebê e a oferta do seio real pela mãe, que o bebê terá a experiência da ilusão de ter criado esse ambiente favorável em que suas necessidades são prontamente atendidas (Winnicott, 1951/2000). Roussillon (2015) esclarece que a alucinação do bebê não responde necessariamente à ausência materna, mas ao aumento de tensão causado pelas necessidades dele. Assim, se a mãe oferecer o seio no exato momento em que o bebê alucina, a alucinação se torna ilusão.

A experiência de ilusão é propiciada por uma mãe suficientemente boa, isto é, uma mãe que no início é capaz de ajustar-se finamente às necessidades do bebê e que aos poucos vai falhando nesse ajuste, na medida em que isso vá se tornando tolerável para ele. Desse modo, os cuidados maternos propiciam que as frustrações inerentes ao encontro com a realidade, geradoras de uma experiência de desilusão, não sejam excessivas para o psiquismo infantil. A experiência de desilusão só poderá ser vivida de maneira estruturante para o bebê se as experiências de ilusão tiverem sido suficientemente repetidas (Winnicott, 1951/2000). Podemos, assim, supor que as experiências de desilusão dos pais diante do diagnóstico do bebê terão destinos muito diversos, de acordo com o quanto puderam viver as experiências de ilusão em suas histórias infantis, o que lhes permitirá, ou não, serem criativos diante do encontro com uma realidade tão dura.

Os fenômenos transicionais abrem caminho para o encontro com a alteridade, com a mãe enquanto objeto total. Nesse caminho, como já expusemos anteriormente, os registros vividos anteriormente não são perdidos, mas integrados aos demais. Nesse sentido, as experiências transicionais vividas nesse momento inicial da constituição psíquica permanecem presentes no psiquismo adulto, manifestando-se, como afirma Winnicott (1951/2000), através da experiência cultural, da arte, da religião. A experiência de ilusão, quando tudo vai bem, faz parte do repertório dos pais e constitui a base das fantasias e representações sobre o filho que nasce. Nos casos em que há entraves ao acesso a essa área intermediária, o reconhecimento da realidade da deficiência do bebê

pode ultrapassar as possibilidades de simbolização dos pais e levá-los a posições mais arcaicas, em que a alteridade não é reconhecida, como a posição narcísica paradoxal.

Vimos que a posição narcísica paradoxal, vivida pelos pais em seus impasses nos investimentos sobre o bebê com PC, os lança em um movimento entre dois polos, o da identificação adesiva (indiferenciação própria às fantasias de incorporação) e o da separação radical (ruptura narcísica que leva à perda de si mesmo). Trata-se de um paradoxo em que as duas posições são insuportáveis e excludentes, por isso não podem ser sustentadas, apenas combatidas. O movimento em direção ao polo oposto atesta a necessidade de defesa frente às angústias de engolfamento e de não-integração vividas em cada um deles. O paradoxo aqui se dá entre duas possibilidades que são inconciliáveis: não e não.

A saída desse movimento pendular se dá pela abertura de vias de simbolização. O símbolo atesta um grau de diferenciação entre o ego e o objeto, ele substitui o objeto e torna tolerável a sua separação. O objeto transicional precede e favorece o uso de símbolos e a possibilidade de diferenciação e separação entre o bebê e a mãe. Ele é experimentado nessa área intermediária entre o subjetivo e o objetivo, entre a criação do mundo e a percepção da realidade. Ele dá forma à experiência da ilusão, em que esses mundos se encontram de uma maneira assimilável pelo bebê. O paradoxo aqui não é excludente, mas inclusivo: o objeto transicional é e não é o seio; foi criado pelo bebê, mas vem da realidade. Enquanto o primeiro paradoxo pode ser considerado um paradoxo fechado, que mantém o sujeito em um movimento pendular entre dois polos, o segundo paradoxo, ligado à transicionalidade, pode ser considerado um paradoxo aberto, que permite a entrada de formas de simbolização que tornam toleráveis as separações, perdas e lutos (Racamier, 1973, citado por Roussillon, 2006). Aqui temos um paradoxo em que duas possibilidades opostas são conciliáveis: sim e sim.

No capítulo anterior, uma função transicional foi atribuída às fantasias sobre as origens (fantasias de transmissão e fantasias de culpa) (Ciccone, 2012) e às representações de uma criança paralela (Driessche, 2002). Isso significa que essas construções parentais (re)constituem para os pais um espaço de ilusão, diante de uma experiência de desilusão radical inerente à ruptura da imagem idealizada do bebê imaginário. As fantasias e representações dos pais reúnem os

atributos de uma experiência transicional, na medida em que fazem coexistir o que é criado subjetivamente – o filho imaginário, narcísico, mítico (Lebovici, 1998) – e o que é percebido objetivamente na relação com o filho real. Nesse sentido, elas também abrem caminho para o processo de simbolização que acompanha o reconhecimento gradual e suportável da realidade.

As fantasias sobre as origens da paralisia cerebral, sejam as de transmissão ou as de culpa, são evidentes criações parentais diante de uma experiência de ruptura traumática na constituição do vínculo com seu bebê. Mesmo sabendo que a condição de seu filho não é hereditária, ou que não decorre de nenhuma conduta adotada por eles durante a gestação ou o parto (percepção da realidade), eles criam teorias que conectam a criança e sua deficiência a eles próprios, à sua história e à linhagem familiar. Consideramos que se trata de uma experiência transicional, em um campo intermediário entre a realidade externa e a realidade subjetiva. No caso dessas fantasias, ressalta-se o valor de proteção frente ao trauma que atingiu os laços parento-filiais. A realidade externa, nesse contexto, se mostra muito mais do que portadora dos objetos objetivamente percebidos, pois ela também pode trazer a experiência do horror (Green, 2013). Diante desse horror, as fantasias sobre as origens são protetoras, ao conferir uma ilusão de domínio do acontecimento traumático e recomporem a linhagem familiar fragmentada.

As representações de um bebê paralelo, por sua vez, parecem possuir especial função de sustentação do investimento sobre a criança com PC. Elas se configuram pela coexistência entre o bebê que nasce, representante da realidade externa, e um bebê criado pelos pais a partir de suas representações de bebê imaginário, mítico e narcísico (Lebovici, 1998) – um bebê transicional, poderíamos dizer. O paradoxo entre esses dois conjuntos de representações, assim, indica a constituição de uma experiência de ilusão necessária à formação de vínculo entre os pais e o bebê, na medida em que tal experiência é precursora de uma verdadeira relação objetal, marcada pela integração dos afetos de amor e ódio na ambivalência e pela diferenciação entre os seres, entre os sexos e entre as gerações (Caillot & Decherf, 1982). A experiência de ilusão que se constitui em torno da criança paralela servirá de base para as desilusões graduais que acompanham esse processo de constituição da parentalidade em um contexto desafiador. O bebê paralelo, ou transicional, será investido pelos pais enquanto

investem no bebê real, tornando os desencontros nas interações precoces, que abordamos no primeiro capítulo, mais suportáveis – ou melhor, interpretados de maneira mais favorável à manutenção do vínculo.

Assim como Winnicott (1951/2000) afirma que o objeto transicional não é abandonado, ele simplesmente perde o sentido e é desinvestido, Driessche (2002) considera que as representações de bebê paralelo estão sujeitas à degradação pela qual passam todas as representações idealizadas dos pais sobre os filhos. Dessa maneira, a criação desse bebê idealizado pelos pais não configura uma posição estática, mas a abertura para o processo de simbolização. Ela estará ali, constituindo uma ilusão que acompanhe e permita um processo gradual de desilusão. Lembremos de como os pais de crianças com PC estão sujeitos a uma ruptura brutal e precoce do que Ciccone (2012) chamou de matriz simbiótica pós-natal. As representações sobre um bebê paralelo, assim como as fantasias sobre as origens, permitem que essa ruptura seja menos brutal e traumática e que se inscreva em uma temporalidade processual, em que o trabalho de luto possa ter lugar. A coexistência de representações de um bebê real e de representações de um bebê paralelo, idealizado, por algum tempo, configura, assim, um paradoxo maturacional (Roussillon, 2006).

5.2

Sobre a sustentação do paradoxo: o lugar do psicanalista

A partir das contribuições winnicottianas que acabamos de expor, pudemos perceber que o processo de simbolização, que permite tolerar as perdas e separações do objeto, não se faz sem a colaboração deste. No contexto de nossa pesquisa, a possibilidade de que os pais de crianças portadoras de PC criem ilusões que lhes permitam fazer o luto do filho sonhado e descobrir aos poucos o filho real supõe um tipo de relação objetal que lhes ofereça condições para tal. Essa suposição diz respeito, em primeiro lugar, à história infantil dos pais e ao tipo de relação objetal que puderam entreter com seus cuidadores primordiais. Entretanto, considerando, como vimos, que a história infantil produz mais efeitos a partir de como é apropriada pelos sujeitos do que pelos fatos em si (Stern, 1997; Zornig, 2010), podemos afirmar que esse modo de relação está sujeito a

retificações, o que abre espaço para interrogarmos as possibilidades de um trabalho analítico em tal contexto.

5.2.1

O papel do objeto primário na descoberta da realidade

Para compreendermos como o analista se situa diante das representações e fantasias criadas pelos pais de crianças com PC, é preciso elucidar o papel do objeto na constituição da experiência de ilusão e na descoberta da realidade externa. Vimos com Winnicott (1951/2000) que a mãe suficientemente boa, por sua adaptação delicada às necessidades do bebê, em um estado de preocupação materna primária (Winnicott, 1956/2000), oferece o seio no momento exato em que ele alucina sua satisfação, proporcionando as condições para uma experiência de ilusão. Vimos também que essa adaptação ficará cada vez menos ajustada, produzindo falhas cada vez mais presentes e propiciando uma experiência de desilusão gradual. O processo de ilusão-desilusão experimentado pela criança, ao produzir diferenciações entre interno e externo e entre o eu e o outro, cria os alicerces de sua constituição subjetiva, mas isso não é tudo. A descoberta da realidade e, com ela, da alteridade, supõe não apenas um par presença-ausência ajustado às possibilidades da criança, mas certas características do objeto que lhe confirmam uma função simbolizante (Roussillon, 2015). Essas características serão esclarecedoras da posição do analista diante das modalidades de relação objetal estabelecidas pelos pais em questão na nossa pesquisa.

Winnicott (1969b/1975) desenvolve a ideia da descoberta da realidade e da alteridade pelo sujeito propondo uma diferenciação entre a relação de objeto, desenvolvida em torno da experiência de ilusão-desilusão, e o uso do objeto, que se desdobraria a partir da primeira. O processo de desadaptação gradual da mãe às necessidades do bebê revela apenas uma parte do que se passa na descoberta da realidade: esse processo de desilusão é acompanhado por reações carregadas de destrutividade por parte do bebê, devido ao seu desamparo e à sua raiva provocados pela mudança na sintonia materna – lembramos aqui das reações de raiva e revolta por parte dos pais de crianças com PC diante do diagnóstico. Se, para Freud, o ódio em si tem o poder de revelar a exterioridade, para Winnicott

isso vai depender das respostas do objeto à destrutividade do sujeito (Roussillon, 2015).

Winnicott (1969b/1975) afirma que é fundamental que o objeto sobreviva à destrutividade do sujeito para que seja descoberto como um objeto real e existente fora da sua onipotência e possa, assim, ser utilizado. A sobrevivência do objeto pode ser verificada a partir de algumas de suas reações à destrutividade da criança, como indicadas por Roussillon (2015): que ele se mostre presente, não se retire; que ele não faça retaliações; e que ele se mantenha vivo e criativo. Esta experiência paradoxal em que o objeto é reconhecido na e pela destrutividade é chamada pelo autor de “experiência do destruído/encontrado” (Roussillon, 2015). O objeto que surge em sua exterioridade será amado, como objeto da satisfação pulsional, mas pela dependência de que é causa também será odiado, configurando uma relação ambivalente. A destrutividade poderá então ser vivida na fantasia, não mais nos ataques ao objeto da realidade. A passagem da relação de objeto para o uso do objeto, com a emergência da alteridade, permite a apresentação de novos objetos à criança, experiência de abertura para a função do terceiro ou para a experiência edípica.

O objeto que se permite destruir para sobreviver e ser encontrado nos remete ao objeto que se deixa apagar, sendo absorvido enquanto estrutura enquadrante para a constituição do aparelho psíquico, conforme formulação de Green (1966-1967). No seio da estrutura enquadrante há um vazio potencialmente preenchível por outros objetos, que supõe igualmente algumas características do objeto primário:

Ora, o apagamento do objeto materno transformado em estrutura enquadrante é conseguido quando o amor do objeto é suficientemente seguro para desempenhar este papel de continente do espaço representativo. Este último não está mais ameaçado de rachar; pode suportar a espera e mesmo a depressão temporária, a criança sentindo-se mantida pelo objeto materno mesmo quando não está mais lá. (Green, 1980, p. 265)

É preciso que o amor do objeto seja suficientemente seguro para que ele seja apagado, isto é, um fundo de presença é necessário para que a ausência seja suportável e representável. De acordo com Zornig (2018), as teorias de Green e de Roussillon indicam que a ausência só pode ser experimentada como presença potencial quando a alteridade do objeto é apresentada à criança em um tempo tolerável e de um modo assimilável. O objeto tem a função de sustentar o

processo de seu próprio apagamento, de estar presente para ser apagado pela criança. Para Green (1966-1967), a alucinação negativa é a forma pela qual a criança nega a existência da mãe, possibilitando sua própria existência: se a alucinação positiva é a percepção de algo que não está lá, a alucinação negativa é a não-percepção de um objeto presente. A criança nega a existência da mãe para possibilitar sua própria existência e a mãe, paradoxalmente, ao permitir seu apagamento enquanto parte constituinte do psiquismo infantil, pode emergir enquanto objeto diferenciado.

Esta experiência se desdobra em outro dos paradoxos descritos por Winnicott (1958/1983): o da capacidade de estar só na presença do outro. Em uma cena em que a criança brinca sozinha na presença da mãe, esta está presente externamente, como fundo silencioso, e internamente, enquanto representação interiorizada pela criança. Quando as experiências de ilusão são vividas suficientemente nos primórdios da vida psíquica, bem como as de destrutividade somadas à sobrevivência do objeto, configura-se a crença em um ambiente benigno, que representa um bom objeto interno. Assim, para que essa solidão em presença do outro possa ocorrer, o objeto interno não pode ser muito persecutório e o objeto externo não pode ser muito intrusivo (Roussillon, 2006). Nessa experiência, o silêncio materno faz fundo à constituição do espaço interno da criança, espaço da elaboração de representações: “é na experiência de solidão paradoxal que se efetua o primeiro descolamento das representações internas do objeto com o objeto real” (Roussillon, 2006, p. 90).

O processo de simbolização, assim, é viabilizado pela presença de um objeto primário que não se apresente em sua alteridade antes que ela possa ser descoberta pelo sujeito. Os processos de simbolização que acompanham a constituição psíquica se atualizam ao longo da vida, nas relações objetais estabelecidas pelo sujeito e estão em jogo, particularmente, quando ele se torna pai ou mãe. Na construção da parentalidade, como vimos, a alteridade do bebê é percebida aos poucos, em um percurso que parte do momento em que o feto é representado quase inteiramente a partir das experiências infantis inconscientes dos pais (bebê fantasmático) e de suas projeções e representações baseadas em ideais pessoais e grupais (bebê imaginário, narcísico e mítico) (Lebovici, 1998), até que ele possa aos poucos ser descoberto enquanto objeto externo para os pais (Bydlowski & Golse, 2001).

O diagnóstico de PC representa um momento de ruptura nesse processo gradual de descoberta da alteridade do bebê, que faz com que esta alteridade seja imposta de uma maneira brutal e precoce (Ciccone, 2012). Para certos pais, esta ruptura suscitará a criação de fantasias e representações que tornem a realidade da deficiência da criança menos traumática e, aos poucos, representável. A coexistência entre as ilusões dos pais, materializadas nessas fantasias e representações, e a percepção da realidade da paralisia cerebral, constitui um paradoxo que permite que eles sustentem o investimento sobre seu filho. O papel do analista, diante desses casos, é o de favorecer essa sustentação por parte dos pais, quando possível, adotando as características do objeto primário suficientemente bom: uma presença não-intrusiva que serve de suporte aos paradoxos do criado/encontrado e do destruído/encontrado, até que o filho real com PC possa aos poucos ser descoberto e investido.

5.2.2

O lugar do psicanalista diante dos pais de crianças com paralisia cerebral

Os paradoxos presentes nos investimentos parentais sobre a criança com PC não são de fácil sustentação, nem para os próprios pais, nem para quem os acompanha. Por um lado, os paradoxos patógenos, representados pela posição narcísica paradoxal (Caillot & Decherf, 1982), geram angústias nos dois polos: enquanto os pais vivem as angústias de não-integração e de engolfamento, os demais familiares e profissionais de saúde entram em contato com zonas mais arcaicas de seu psiquismo, em que as diferenças entre o vivo e o não-vivo, o humano e o não-humano, o eu e o outro estão em questão. Por outro lado, os paradoxos maturacionais, entre a criação subjetiva e a percepção da realidade por parte dos pais, também geram angústias em quem os acompanha, especialmente se as ilusões forem interpretadas como defesas *contra* a realidade, como negações ou defesas maníacas.

Nossa hipótese é de que se trata exatamente da situação oposta: as ilusões dos pais de crianças com PC, exemplificadas pelas fantasias sobre as origens e pelas representações de uma criança paralela, não são defesas contra a realidade, mas criações subjetivas que possuem uma função transicional de descoberta gradual e suportável da realidade. Na ausência de ilusões, vemos as situações de

desinvestimento materializadas nos casos de abandono ou negligência, assim como os investimentos fusionais e problemáticos próprios às fantasias de incorporação. Assim, a sustentação do paradoxo por parte do analista supõe que possa ser atribuído valor transicional às ilusões dos pais de crianças com PC. Somente assim o analista poderá se oferecer como suporte aos processos de simbolização que se desdobram a partir dessas ilusões, tendo-as como condição indispensável.

As ilusões, quando já constituídas, oferecem a base para esses processos de simbolização, e, quando se constituem, permitem a passagem dos paradoxos patógenos para os paradoxos maturacionais, inaugurando o espaço entre o psiquismo da criança e o de seu cuidador primordial. Roussillon (2006) afirma que a homomorfia entre o objeto da criação o objeto da realidade são condições para o trabalho de simbolização, isto é, a criança criada pelos pais não pode estar muito distante da criança real, sob pena de que essa diferença ultrapasse as capacidades de ligação do ego. É preciso, então, que o analista possa ver com os pais a criança que eles estão vendo. Se o analista se mostrar um representante da realidade que eles não podem suportar, um veículo para a desilusão abrupta trazida pelo diagnóstico médico, não irá colaborar para os trabalhos de luto e aceitação gradual dessa realidade.

Winnicott (1951/2000) já havia advertido, a respeito do objeto transicional, que a questão quanto à sua natureza subjetiva ou objetiva jamais deveria ser formulada:

Podemos dizer do objeto transicional que se trata de algo sobre o qual temos um acordo com o bebê, razão por que jamais lhe faremos a pergunta: ‘Você concebeu isto ou isto lhe foi apresentado a partir do exterior?’ O que importa é o fato de que não se espera, quanto a isto, nenhuma decisão. A questão não é para ser formulada. (Winnicott, 1951/2000, p. 328-329)

Assim, o analista jamais deveria opor as representações e fantasias dos pais à realidade objetiva representada pelo discurso médico. A questão nunca deveria ser formulada: “Esse filho foi imaginado por você ou é o filho que você tem de verdade?”. O paradoxo precisa ser respeitado.

As representações de uma criança paralela (Driessche, 2002) ou transicional possibilitam as antecipações parentais que favorecem a constituição psíquica da criança: as interpretações favoráveis dos pais sobre as capacidades do

bebê, nas interações precoces, farão esses pais se sentirem mais gratificados e, assim, ficarem mais disponíveis para oferecer uma presença qualitativa. O analista, nesse contexto, pode ser um suporte dessas trocas interativas, favorecendo-as, quando já existem, em um brincar compartilhado analista-pais-bebê mediado pela ilusão antecipadora. Olhar o bebê com paralisia cerebral, falar com ele e responder às suas manifestações, criando situações de prazer partilhado, são maneiras de realizar essa tarefa.

Nos casos menos favoráveis, o analista pode oferecer um olhar ao bebê que os pais ainda não tenham conseguido constituir, transmitindo que há alguém ali em quem é possível investir, com quem é possível falar, em quem é possível tocar: um olhar humanizante que sirva de suporte à criação de ilusões antecipadoras por parte dos pais. Só é possível estabelecer trocas interativas de qualidade a partir da suposição de que aquele bebê é um sujeito em potencial, com suas diferenças, mas um de nós: da espécie humana, da família, um filho. Esse olhar humanizante do outro pode fazer um contraponto ao contrainvestimento da vida psíquica do bebê ao qual nos referimos (André-Fustier, 2002). O bebê precisa, antes de tudo, ser visto como um ser humano e membro da família, para que possam ocorrer os processos de ilusão-desilusão a partir dos quais sua alteridade será descoberta. Não há alteridade sem ilusão e não há ilusão sem uma identificação primária, base dos primeiros laços humanos.

No exemplo clínico de Maria Cláudia e Daniel, apresentado no primeiro capítulo, foi possível acompanhar ao longo de meses de internação os movimentos da mãe em torno da simbolização da condição de seu filho. Ora ela vivia ondas de destrutividade, tanto atuadas quanto fantasiadas, ora ela vivia momentos do brincar compartilhado com Daniel, mediados por ilusões antecipadoras. A destrutividade ganhava outro sentido a partir das narrativas feitas à analista: havia uma testemunha desses impulsos destrutivos, que não retaliava Maria Cláudia, não se mostrava decepcionada (condições para o uso do objeto) e que também testemunhava os impulsos amorosos e de vínculo, podendo servir de suporte à integração de uma posição ambivalente, um trabalho em curso. A representação de um filho paralelo, em que Daniel aprenderia a tocar pandeiro com o pai, era ouvida pela analista com interesse – nem incentivo, nem discordância, apenas um suporte para a criação da mãe, um fundo de presença não-intrusiva.

No fragmento de caso de Bianca e Rafael, discutido no contexto das fantasias de transmissão, a analista foi testemunha da constituição não só dessas fantasias, mas de ilusões antecipadoras muito consistentes que eram evidentes suportes a toda a devoção da mãe pelo bebê. A ilusão de que a cabeça de Rafael cresceria a partir do controle onipotente da mãe e de suas palavras mágicas não poderia ser um exemplo mais claro de uma criação subjetiva. No ato de alimentar o bebê, que parecia ter dificuldades, a mãe oferecia a interpretação de que ele não gostava tanto daquele sabor de papinha. O fato de que essas ilusões são antecipadoras de um futuro para Rafael se revela nas fotos tiradas com a equipe do hospital, para que ele pudesse reconhecer os cuidados recebidos quando crescesse. A todas essas manifestações da mãe, a analista respondeu com o mesmo interesse e olhar atento, uma presença não-invasiva. Na interação com a enfermeira que pediu para que Bianca contasse as “crendices” dela, porém, a situação foi diferente. Havia ali uma denúncia por parte da enfermeira, provavelmente motivada por sua angústia diante da suposta negação da realidade por parte de Bianca. Nesse momento, a resposta da analista para Bianca não foi indicativa apenas de uma presença, mas de um anteparo frente à invasão da enfermeira. Se aquele era o jeito de Bianca lidar com as coisas, como dito pela analista, o paradoxo entre o filho criado e o filho percebido estava sendo sustentado.

Dessa maneira, o analista se relaciona com os paradoxos dos investimentos parentais de acordo com o que eles representam quanto aos processos de simbolização dos pais. No caso dos paradoxos patógenos, que mantêm os pais aprisionados na posição narcísica paradoxal, em que tanto a união quanto a separação são insuportáveis (Caillot & Decherf, 1982), não cabe ao analista sustentar o paradoxo, e sim oferecer saídas pela via da simbolização: um olhar humanizante voltado ao bebê, que permita que ele seja investido como uma continuidade narcísica dos pais, com abertura gradual à alteridade. Os processos de simbolização, nesses casos, se situam em torno da possibilidade de constituição do narcisismo primário, da ilusão de união que permite que o bebê receba cuidados perfeitamente ajustados às suas necessidades e que os pais projetem nele expectativas de continuidade e de reparação narcísica (Ciccone, 2011) – sempre levando em consideração que estas coexistirão com a percepção da realidade da paralisia cerebral da criança.

No contexto dos paradoxos maturacionais, por sua vez, o lugar do analista é de sustentação do paradoxo da transicionalidade, do criado-encontrado, não interferindo nas ilusões criadas pelos pais – como as fantasias sobre as origens e as representações de uma criança paralela – e prevenindo, quando possível, intrusões ambientais que perturbem a existência dessa ilusão. À medida que essas ilusões forem perdendo o sentido para os pais, como o objeto transicional perde para o bebê (Winnicott, 1951/2000), o analista irá acompanhar as experiências de desilusão e as reações destrutivas decorrentes. Seu papel, então, será de sustentar o paradoxo do destruído-encontrado (Roussillon, 2015), outro paradoxo maturacional, que permite a passagem da relação com o objeto para o uso do objeto, descoberto na realidade. Nesse momento do processo de simbolização, o bebê real com paralisia cerebral poderá ser investido pelos pais, desde que eles encontrem um ambiente que acolha sua raiva e frustração, sem retaliações. A descoberta da alteridade desse bebê poderá se efetuar aos poucos, no tempo dos pais, e uma relação ambivalente poderá se constituir, em que os sentimentos de ódio possam ter lugar na fantasia e sejam integrados aos sentimentos de amor vividos nos cuidados parentais.

6 Conclusão

Ao longo deste trabalho, procuramos investigar, sob o ponto de vista psicanalítico, as particularidades do processo de construção da parentalidade quando a criança é portadora de paralisia cerebral. Iniciamos nosso percurso pelo estudo da paralisia cerebral do ponto de vista médico, buscando conhecer seu histórico, sua definição e classificação, bem como sua prevalência e as condições para estabelecer seu diagnóstico e prognóstico. Desta pesquisa inicial, foi possível extrair as bases para compreender qual é o bebê visto pelos médicos, que os pais recebem nos braços – o bebê real, como dito por Lebovici (1998), sobre o qual os pais projetam todas as expectativas contidas em suas representações de bebê narcísico, fantasmático, imaginário e mítico. Assim, buscamos articular as características do bebê com paralisia cerebral do ponto de vista médico com as diferentes dimensões das interações precoces entre o bebê e seu cuidador primário, destacando como o desenvolvimento atípico desse bebê poderia gerar desencontros nessas interações e dificultar o estabelecimento do vínculo entre as partes. Além disso, ressaltou-se a ideia de que o bebê, com suas características interacionais, “faz” seus pais (Solis-Ponton, 2004), sendo fundamental à constituição das representações parentais sobre ele. O fragmento clínico de Maria Cláudia e Daniel visou a exemplificar a influência mútua entre as capacidades interacionais da criança e as representações maternas.

Em seguida, apresentamos a definição de parentalidade em suas diversas dimensões para situar as transformações que ocorrem nas representações parentais sobre o bebê. Essas representações estão presentes desde a pré-história da parentalidade, em que se situa o desejo de ter filhos, e passam por um intenso processo de reorganização durante a gestação e em torno do nascimento. Ao longo desse processo, o bebê vai deixando de ocupar um lugar de objeto predominantemente interno nas representações parentais e vai adquirindo um caráter gradual de objeto externo para os pais: as representações de um bebê imaginário, narcísico, fantasmático e mítico são confrontadas à percepção do bebê real que nasce. As angústias de malformação do bebê durante a gestação

testemunham o potencial desorganizador que esse processo possui, ao evocarem angústias vividas na história infantil dos pais.

Vimos que, quando essas angústias se confirmam, pelo anúncio do diagnóstico de uma anomalia no bebê, como a paralisia cerebral, o efeito imediato é de uma suspensão na capacidade representacional dos pais. O choque atinge diretamente as representações existentes sobre o bebê, produzindo uma ruptura narcísica para os pais, na medida em que o bebê é sentido como uma extensão deles. Nos casos de paralisia cerebral, pelas especificidades dessa afecção, as projeções para o futuro da criança são especialmente afetadas (Stern, 1997). Argumentamos que essa experiência pode ser qualificada como traumática nos termos de Winnicott (1963/1994; 1969a/1994), ao produzir uma ruptura das defesas habituais e uma necessidade de reorganização para impedir o retorno de agonias impensáveis. O fragmento clínico de Jefferson, Mariana e Leandro exemplificou os efeitos traumáticos do anúncio do diagnóstico sobre o processo de parentificação dos pais. Nesses casos, o abismo entre a criança imaginária e a criança real com deficiência convoca os pais a um trabalho de luto no limite do impossível: renunciar ao filho sonhado para investir libidinalmente no filho que nasce. A partir deste trabalho de elaboração singular se organiza um modo particular de investimento sobre a criança.

No capítulo seguinte, abordamos as diversas modalidades de investimento parental sobre a criança com paralisia cerebral, agrupando-as seja do lado dos impasses nesses investimentos, seja das configurações mais favoráveis para que estes se constituam. No campo dos impasses, procuramos demonstrar que tanto no abandono da criança quanto na negligência existe uma retirada dos investimentos parentais, seja completa ou parcial, com prevalência de uma agressividade atuada pelos pais na relação com a criança e de um voto inconsciente de morte (Boissel, 2008) que pode ser compartilhado pelos profissionais de saúde. Os fragmentos clínicos de Paula Letícia e de Roberta e Marcos visaram a ilustrar os meandros desse desinvestimento. Por outro lado, discutimos as situações em que o investimento, embora presente, se configura de uma maneira problemática, levando um dos pais, mais frequentemente a mãe, a adotar uma relação fusional com a criança. Nesse sentido, propusemos que esse tipo de relação seja compreendido a partir da noção de fantasia de incorporação (Abraham & Torok, 1972/1995), que sinaliza uma defesa contra a experiência de perda e o trabalho de

luto e simbolização, como foi possível constatar através do fragmento clínico de Daiana e Lucas. Nos dois tipos de impasses, quando há desinvestimento ou quando há uma forma de investimento por incorporação, indicamos a presença de um mecanismo de contrainvestimento da vida psíquica da criança (André-Fustier, 2002), que não é percebida como um ser em processo de subjetivação.

No campo das possibilidades de investimento parental na criança com paralisia cerebral, ao contrário, sustentamos que a existência de certas fantasias e representações parentais, que muitas vezes são interpretadas como uma negação da realidade da condição do filho, poderia favorecer o trabalho de luto da criança imaginária em prol da criança real. As questões elaboradas pelos pais quanto às origens da deficiência, nesse sentido, oferecem o material para a construção de fantasias de transmissão e fantasias de culpa (Ciccone, 2012), que possuem a função de suturar a ruptura traumática ocorrida nos vínculos geracionais e de oferecer aos pais a sensação de domínio da experiência traumática. O fragmento clínico de Bianca e Rafael buscou ilustrar esse papel favorável das fantasias de transmissão, enquanto o de Joana e Gabriela indicou a mesma função das fantasias de culpa. Já as representações de uma criança paralela (Driessche, 2002) permitem que os pais invistam em um filho que se desenvolverá razoavelmente de acordo com os referenciais conhecidos, reconstituindo o narcisismo parental atingido pela ruptura traumática provocada pelo diagnóstico. O fragmento clínico de Bruna e Miguel ilustrou o efeito favorável de tais representações para os investimentos da mãe. Concordamos com Ciccone (2012) e Driessche (2002) quando eles atribuem tanto a essas representações quanto às fantasias sobre as origens um caráter transicional, em referência à ideia de transicionalidade proposta por Winnicott (1951/2000).

No último capítulo, exploramos os paradoxos existentes nos dois grupos de modalidades de investimento parental apresentados no capítulo precedente. Primeiramente, articulamos o movimento de desinvestimento presente no abandono e na negligência ao movimento de investimento adesivo presente nas relações fusionais por meio da noção de posição narcísica paradoxal (Caillot & Decherf, 1982). Nesse caso, há um paradoxo do qual certos pais não conseguem escapar, oscilando de um polo ao outro, o que cria obstáculos ao trabalho de luto da criança imaginária e simbolização das perdas. Descrevemos ainda diferentes camadas do processo de simbolização, indicando que há uma complexificação

crescente, em oposição à ideia de que haveria o abandono de posições anteriores: a abertura para novas vias de simbolização inclui a regressão eventual a posições mais arcaicas.

Em seguida, investigamos outro tipo de paradoxo, envolvido nas possibilidades de constituição do investimento parental na criança com PC. Referimo-nos aos paradoxos contidos na transicionalidade (Winnicott, 1951/2000), entre a criação subjetiva e a percepção objetiva da realidade externa, presentes nas fantasias e representações que os pais criam sobre o bebê real. O papel da experiência de ilusão na constituição dessas fantasias e representações é central: seja a ilusão de domínio do acontecimento traumático presente nas fantasias de culpa, ou a ilusão que conecta a deficiência do bebê a um ancestral e à família, mas, especialmente, a ilusão de um bebê paralelo que se desenvolverá de acordo com os referenciais conhecidos e para o qual é possível antecipar um futuro. A impossibilidade de viver a experiência de ilusão, por outro lado, sinaliza a existência de impasses nos processos de simbolização e luto da criança esperada em prol do filho real. A ilusão, assim, se revela necessária para o atravessamento desse processo, que é sempre singular e nunca completo. As fantasias sobre as origens da deficiência e as representações de um bebê paralelo são as formas tomadas pela experiência de ilusão que permitem aos pais projetarem sobre o bebê real com PC a imagem de um bebê no qual é possível investir e, desse modo, viver esse processo de luto de maneira gradual.

Podemos localizar o papel central da experiência de ilusão para os pais desde as interações precoces com o bebê, que discutimos no primeiro capítulo. Se, para o bebê, a ilusão se dá no encontro entre a alucinação e a satisfação de suas necessidades, propiciando o sentimento de onipotência criadora da realidade, para os pais, por sua vez, há também uma experiência de ilusão no encontro com o bebê. Se este tem suas capacidades interacionais preservadas, reagindo aos cuidados parentais razoavelmente dentro do esperado, os pais conseguem se sentir bons pais, capazes de cuidar bem de seu filho. Os olhares trocados e os sorrisos serão interpretados pelos pais como confirmação por parte do bebê de que ele aprecia os cuidados que recebe. Não seria esta uma experiência de ilusão, quando os pais encontram na realidade o bebê antecipado por eles? Nos casos de paralisia cerebral, por sua vez, dada a distância aumentada entre o bebê da realidade e o bebê antecipado pelos pais, a constituição de uma ilusão, representada pelo bebê

paralelo, pode se valer mesmo das manifestações atípicas do bebê ou das pequenas expressões que atendem ao esperado pelos pais. Recordamo-nos aqui de quando Maria Cláudia se gratifica por ter interpretado que Daniel falou “pão” em uma padaria ou de quando Mariana e Jefferson relatam que Leandro “arrancou os tubos” e passou a respirar sozinho.

Concordamos com Ciccone (2012) quando ele afirma que essa ilusão é sempre secundária, pois a ilusão primária de compreensão mútua dos pais em relação ao bebê sofreu a ruptura traumática ocasionada pelo diagnóstico. Porém, consideramos que não é possível afirmar que essa ilusão secundária possua um caráter meramente defensivo, pois a observação clínica, corroborada pela pesquisa teórica (Driessche, 2002; Korff-Sausse, 2007), nos indica que a reconstituição pós-traumática da experiência de ilusão pelos pais tem uma importante função de viabilização do investimento libidinal sobre a criança. A ilusão se revela a experiência necessária ao atravessamento do trabalho de luto da criança imaginária, necessário para que a criança real com PC seja descoberta na realidade de sua deficiência – porém, não somente nela – e investida pelos pais. Essa descoberta pode assim ocorrer em um processo gradual e tolerável que será singular para os pais.

A partir de nossa pesquisa, concluímos que o papel do analista diante de tais casos é o de criar ou sustentar as condições para que a experiência de ilusão ocorra: oferecer um olhar humanizado ao bebê, quando este falta, não seria, em última instância, dirigir um olhar revestido de todas as ilusões antecipadoras que um dia nos permitiram nos tornar humanos? Quando a ilusão está presente, após um diagnóstico de paralisia cerebral, consideramos que esses pais puderam se reorganizar para oferecer ao seu bebê as condições para sua subjetivação. Nesses casos, a função do analista é a de uma presença não-invasiva, que faça fundo ao trabalho de elaboração de representações por parte dos pais. Nesse percurso, a sustentação dos paradoxos maturacionais que permitem descobrir a realidade externa – com a agressividade que lhes é inerente – se faz necessária.

Considerando que a motivação para essa pesquisa nasceu de uma experiência de atendimento psicanalítico em contexto hospitalar, esperamos que as ideias apresentadas possam ser úteis especialmente àqueles que dirigem sua escuta a esses pais imersos em tão difícil trabalho de luto. Em primeiro lugar, aos demais psicanalistas que exercem seu ofício no hospital e vivenciam as tensões

em torno da existência desses paradoxos no discurso dos pais. Vimos no caso de Paula Letícia como o mecanismo de contrainvestimento da vida psíquica dessa criança não cessa de retornar, demandando uma escuta atenta e sensibilizada a essas questões para possível intervenção. No caso de Bianca e Rafael, pudemos observar, ainda, como as angústias dos profissionais podem emergir como pedidos ao psicólogo/psicanalista de que faça cessar o paradoxo, de que revele a realidade de maneira abrupta à mãe e desfaça a ilusão. Nesse sentido, as discussões empreendidas ao longo desse trabalho também indicam um possível trabalho de sensibilização dos demais profissionais de saúde quanto às particularidades do processo de elaboração de cada mãe e cada pai, favorecendo uma posição menos intrusiva e mais sustentadora por parte da equipe. As implicações dessas reflexões sobre o trabalho multiprofissional em um hospital pediátrico mereceriam um aprofundamento adicional, que não foi viável oferecer no escopo deste trabalho.

Finalmente, consideramos que os temas desenvolvidos neste trabalho, mesmo que orientados pelo diagnóstico de paralisia cerebral e situados em um contexto hospitalar, ultrapassam as circunstâncias que lhes conferiram destaque. O processo de transição à parentalidade e as interações precoces entre o bebê e seu cuidador primário estão sujeitos a rupturas traumáticas e processos de luto complicados diante de outras anomalias que possam ser diagnosticadas em um bebê, um feto ou uma criança pequena. Sujeitos adultos atravessados por essa experiência com seus filhos também chegam aos consultórios dos psicanalistas em busca de auxílio para elaborar o impensável. Síndromes diversas, malformações, autismos graves: todo diagnóstico que torne o filho real muito diferente do filho esperado tem potencial de desencadear esses processos. A paralisia cerebral, ao afetar o desenvolvimento infantil de uma maneira mais ampla, convoca os pais a uma reorganização mais intensa de suas representações, expectativas e antecipações quanto ao filho. Se o analista puder acompanhar esse percurso, sustentando os paradoxos maturacionais vividos por esses pais, até que eles possam desinvestir suas ilusões em seu próprio tempo, terá exercido sua função suficientemente bem.

7

Referências

- Abraham, N. & Torok, M. (1972/1995). Luto ou melancolia: introjetar-incorporar. In N. Abraham & M. Torok. *A casca e o núcleo* (pp. 243-257). São Paulo: Escuta.
- Abram, J. (2000). *A linguagem de Winnicott: dicionário das palavras e expressões utilizadas por Donald W. Winnicott*. Rio de Janeiro: Revinter.
- Alvarez, L.; Parat, S.; Yamgnane, A.; Golse, B.; Beauquier-Macotta, B. & Oucherif, S. (2008). La naissance d'un enfant porteur de pathologie foetale sévère: réflexions cliniques et éthique périnatale. *La psychiatrie de l'enfant*, 51(2), 457-479. Recuperado em 30 junho, 2020, de <https://www.cairn.info/revue-la-psychiatrie-de-l-enfant-2008-2-page-457.htm>
- André-Fustier, F. (2002). Les adaptations familiales défensives face au handicap. *Le divan familial*, 8(1), 11-24. Recuperado em 10 julho, 2020, de <https://www.cairn.info/revue-le-divan-familial-2002-1-page-11.htm>
- Anzieu-Premmereur, C. (2011). Fondements maternels de la vie psychique. *Revue française de psychanalyse*, 75(5), 1449-1488. Recuperado em 20 setembro, 2019, de <https://www.cairn.info/revue-francaise-de-psychanalyse-2011-5-page-1449.htm>
- Aragão, R. O. (2008). Quem é esse bebê, tão próximo, tão distante? In L. M. Atem (Org.), *Cuidados no início da vida: clínica, instituição, pesquisa e metapsicologia* (pp. 179-188). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Aulagnier, P. (1999). Nascimento de um corpo, origem de uma história. *Rev. Latinoam. de Psicopatol. Fundam.*, 2(3), 9-45. Recuperado em 18 junho, 2018, de <https://www.scielo.br/pdf/rlpf/v2n3/1415-4714-rlpf-2-3-0009.pdf>
- Balint, M. (1968/1992). *The basic fault: therapeutic aspects of regression*. New York: Northwestern University Press.
- Boissel, A. (2008). Parentalité et handicap. *La lettre de l'enfance et de l'adolescence*, 73(3), 63-70. Recuperado em 10 abril, 2020, de <https://www.cairn.info/revue-lettre-de-l-enfance-et-de-l-adolescence-2008-3-page-63.htm>
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. (2013) *Diretrizes de atenção à pessoa com paralisia cerebral*. Brasília: Ministério da Saúde.
- Breuer, J. & Freud, S. (1893-1895/1996). Estudos sobre a histeria. In *Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud* (Vol. 2, pp. 33-318). Rio de Janeiro: Imago.

- Bydlowski, M. (2001). Le regard intérieur de la femme enceinte, transparence psychique et représentation de l'objet interne. *Devenir*, 13(2), 41-52. Recuperado em 19 junho, 2018, de <https://www.cairn.info/journal-devenir-2001-2-page-41.htm>
- Bydlowski, M. (2006). La crise parentale de la première naissance: l'apport de la psychopathologie. *Informations Sociales*, 132(4), 64-75. Recuperado em 10 agosto, 2018, de <https://www.cairn.info/revue-informations-sociales-2006-4-page-64.htm>
- Bydlowski, M. & Golse, B. (2001). De la transparence psychique à la preoccupation maternelle primaire: une voie de l'objectalisation. *Le Carnet Psy*, 63(3), 30-33. Recuperado em 10 agosto, 2018, de <https://www.cairn.info/revue-le-carnet-psy-2001-3-page-30.htm>
- Byington, O. (2016). *O que é que ele tem?* Rio de Janeiro: Objetiva.
- Caillot, J.-P. & Decherf, G. (1982). *Thérapie familiale psychanalytique et paradoxalité*. Paris: Éditions Clancier-Guénod.
- Ciccone, A. (2003). De l'identification à l'empiétement dans l'expérience de l'intime. *Le divan familial*, 11(2), 39-52. Recuperado em 03 maio, 2020, de <https://www.cairn.info/revue-le-divan-familial-2003-2-page-39.htm>
- Ciccone, A. (2011). *La psychanalyse à l'épreuve du bébé*. Paris: Dunod.
- Ciccone, A. (2012). *La transmission psychique inconsciente: identification projective et fantasme de transmission* (2^a ed.). Paris: Dunod.
- Ciccone, A. (2014). Transmission psychique et parentalité. *Cliopsy*, 11, 17-38. Recuperado em 23 julho, 2019, de <https://www.revuecliopsy.fr/wp-content/uploads/2014/05/017-c-11-ok-Ciccone.pdf>
- Driessche, L. V. (2002). Le narcissisme parental face au handicap de l'enfant: l'enfant parallèle. *Cahiers de psychologie clinique*, 18(1), 83-98. Recuperado em 05 março, 2018, de <https://www.cairn.info/revue-cahiers-de-psychologie-clinique-2002-1-page-83.htm>
- Eiguer, A. (2008). Se reconnaître dans la filiation. *Le divan familial*, 20(1), 11-28. Recuperado em 10 junho, 2020, de <https://www.cairn.info/revue-le-divan-familial-2008-1-page-11.htm>
- Einspieler, C.; Peharz, R. & Marschik, P. B. (2016). Fidgety movements: tiny in appearance, but huge in impact. *Jornal de Pediatria*, 92(3), 64-70. Recuperado em 10 abril, 2020, de <https://www.scielo.br/pdf/jped/v92n3s1/0021-7557-jped-92-03-s1-0S64.pdf>
- Ferenczi, S. (1933/1990). Confusão de língua entre os adultos e as crianças: a linguagem da ternura e a da paixão. In J. Birman (Org.), *Sándor Ferenczi*:

escritos psicanalíticos 1909-1933 (pp. 347-356). Rio de Janeiro: Livraria Taurus Editora.

Fraiberg, S.; Adelson, E. & Shapiro, V. (1975). Ghosts in the nursery: a psychoanalytic approach to the problems of impaired infant-mother relationships. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, 14(3), 387-421. Recuperado em 10 abril, 2020, de <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0002713809614424>

Freud, S. (1900/1996). A interpretação dos sonhos. In *Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud* (Vols. 4 e 5, pp. 29-648). Rio de Janeiro: Imago.

Freud, S. (1905/1996). Três ensaios sobre a teoria da sexualidade. In *Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud* (Vol. 7, pp. 128-229). Rio de Janeiro: Imago.

Freud, S. (1914/2004). À guisa de introdução ao narcisismo. In *Escritos sobre a psicologia do inconsciente* (Vol. 1, pp. 97-119). Rio de Janeiro: Imago.

Freud, S. (1917/2006). Luto e melancolia. In *Escritos sobre a psicologia do inconsciente* (Vol. 2, pp. 103-116). Rio de Janeiro: Imago.

Freud, S. (1920/2006). Além do princípio de prazer. In *Escritos sobre a psicologia do inconsciente* (Vol. 2, pp. 123-198). Rio de Janeiro: Imago.

Freud, S. (1923/2007). O eu e o id. In *Escritos sobre a psicologia do inconsciente* (Vol. 3, pp. 28-71). Rio de Janeiro: Imago.

Freud, S. (1924/1996). A dissolução do complexo de Édipo. In *Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud* (Vol. 19, pp. 193-199). Rio de Janeiro: Imago.

Freud, S. (1925/1996). A negativa. In *Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud* (Vol. 19, pp. 265-269). Rio de Janeiro: Imago.

Freud, S. (1933/1996). Conferência XXXIII: Feminilidade. In *Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud* (Vol. 22, pp. 113-134). Rio de Janeiro: Imago.

Garne, E.; Dolk, H.; Krägeloh-Mann, I.; Ravn, S. H.; Cans, C. & SCPE Collaborative Group. (2008). Cerebral palsy and congenital malformations. *European Journal of Paediatric Neurology*, 12, 82-88. Recuperado em 10 abril, 2020, de [https://www.ejpn-journal.com/article/S1090-3798\(07\)00116-X/abstract](https://www.ejpn-journal.com/article/S1090-3798(07)00116-X/abstract)

Golse, B. (1998). L'oeuvre de Serge Lebovici. In S. Lebovici, *L'arbre de vie: éléments de la psychopathologie du bébé* (pp. 19-39). Ramonville Saint-Agne: Éditions Erès.

- Gomes, A. G. & Piccinini, C. A. (2010). Malformação no bebê e maternidade: aspectos teóricos e clínicos. *Psicologia Clínica*, 22(1), 15-38. Recuperado em 10 julho, 2018, de <https://www.scielo.br/pdf/pc/v22n1/a02v22n1.pdf>
- Green, A. (1966-1967). Narcisismo primário: estrutura ou estado? In A. Green, *Narcisismo de vida, narcisismo de morte* (pp. 87-142). São Paulo: Escuta.
- Green, A. (1980). A mãe morta. In A. Green, *Narcisismo de vida, narcisismo de morte* (pp. 239-273). São Paulo: Escuta.
- Green, A. (1990). Conceituações e limites. In A. Green, *Conferências brasileiras de André Green: metapsicologia dos limites* (pp. 11-32). Rio de Janeiro: Imago.
- Green, A. (2013). *Brincar e reflexão na obra de Winnicott: conferência memorial de Donald Winnicott*. São Paulo: Zagodoni.
- Guyotat, J. (2005). Transmission. Filiation. *Recherches en psychanalyse*, 3(1), 115-119. Recuperado em 10 junho, 2020, de <https://www.cairn.info/revue-recherches-en-psychanalyse-2005-1-page-115.htm>
- Herskind, A.; Greisen, G. & Nielsen, J. B. (2015). Early identification and intervention in cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 57, 29-36. Recuperado em 10 abril, 2020, de <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25041565/>
- Houzel, D. (2000). Devenir parent. In C. Geissmann & D. Houzel, *L'enfant, ses parents et le psychanalyste* (pp. 293-309). Paris: Bayard Compact.
- Kaës, R. (2008). Reconnaissance et méconnaissance dans les liens intersubjectifs. *Le divan familial*, 20(1), 29-46. Recuperado em 10 junho, 2020, de <https://www.cairn.info/revue-le-divan-familial-2008-1-page-29.htm>
- Klein, M. (1937/1996). Amor, culpa e reparação. In M. Klein, *Amor, culpa e reparação e outros trabalhos – 1921-1945* (pp. 347-384). Rio de Janeiro: Imago.
- Klein, M. (1948/1991). Sobre a teoria da ansiedade e da culpa. In M. Klein, *Inveja e gratidão e outros trabalhos – 1946-1963* (pp. 46-63). Rio de Janeiro: Imago.
- Korff-Sausse, S. (1996). *Le miroir brisé: l'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*. Paris: Calmann-Lévy.
- Korff-Sausse, S. (2007). L'impact du handicap sur les processus de parentalité. *Reliance*, 26(4), 22-29. Recuperado em 18 maio, 2020, de <https://www.cairn.info/revue-reliance-2007-4-page-22.htm>
- Labaki, M. E. P. (2008). Ter filhos é o mesmo que ser mãe? In S. L. Alonso; D. M. Breyton & H. M. F. M. Albuquerque (Orgs.), *Interlocuções sobre o feminino na clínica, na teoria, na cultura* (pp. 273-284). São Paulo: Escuta.

- Laplanche, J. & Pontalis, J.-B. (2001). *Vocabulário da psicanálise* (4ª ed.). São Paulo: Martins Fontes.
- Lebovici, S. (1983). *Le nourrisson, la mère et le psychanalyste*. Paris: Éditions du Centurion.
- Lebovici, S. (1998). *L'arbre de vie: éléments de la psychopathologie du bébé*. Ramonville Saint-Agne: Éditions Erès.
- Mainardi, D. (2012). *A queda: as memórias de um pai em 424 passos*. Rio de Janeiro: Record.
- Mannoni, M. (1964). *L'enfant arriéré et sa mère*. Paris: Édition du Seuil.
- Masson, J. M. (1986). *Correspondência completa de Sigmund Freud para Wilhelm Fliess – 1887-1904*. Rio de Janeiro: Imago.
- Michaelis. (2015). *Dicionário brasileiro da língua portuguesa*. São Paulo: Melhoramentos.
- Missonnier, S. (1995). Enfants, famille, professionnels, face à la revelation postnatale d'un handicap à la maternité. *Le Carnet Psy*, 9, 16-19. Recuperado em 18 maio, 2020, de <http://www.carnetpsy.com/article.php?id=1327>
- Missonnier, S. (2004). O início da parentalidade, tornar-se mãe, tonar-se pai: as interações dos pais e da criança antes do nascimento. In L. Solis-Ponton (Org.), *Ser pai, ser mãe. Parentalidade: um desafio para o terceiro milênio* (pp. 115-122). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Missonnier, S. (2007). La parentalité prénatale, la preparation à la naissance et l'entrétien précoce. *Contraste*, 26(1), 55-79. Recuperado em 18 maio, 2020, de <https://www.cairn.info/revue-contraste-2007-1-page-55.htm>
- Missonnier, S. (2008). Métamorphoses corporelles et virtualisations échographiques. *Champ psychosomatique*, 52(4), 31-46. Recuperado em 18 maio, 2020, de <https://www.cairn.info/revue-champ-psychosomatique-2008-4-page-31.htm>
- Missonnier, S. (2012). Masque ou filigrane? Diagnostic anténatal et handicap. *Le Carnet PSY*, 159(1), 27-34. Recuperado em 18 maio, 2020, de <https://www.cairn.info/revue-le-carnet-psy-2012-1-page-27.htm>
- Morhain, Y. (2007). Aux limites du maternel: la destructivité. *Cahiers de psychologie Clinique*, 29(2), 71-90. Recuperado em 10 junho, 2020, de <https://www.cairn.info/revue-cahiers-de-psychologie-clinique-2007-2-page-71.htm>

- Morris, C. (2007). Definition and classification of cerebral palsy: a historical perspective. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49, 3-7. Recuperado em 10 abril, 2020, de <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17370476/>
- Oe, K. (2003). *Uma questão pessoal*. São Paulo: Companhia das Letras.
- Panteliadis, C.; Panteliadis, P. & Vassilyadi, F. (2013). Hallmarks in the history of cerebral palsy: From antiquity to mid-20th century. *Brain & Development*, 35, 285-292. Recuperado em 10 abril, 2020, de <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22658818/>
- Petot, M. (2016). *Melanie Klein II: o ego e o bom objeto – 1932-1960* (2^a ed). São Paulo: Perspectiva.
- Piccinini, C. A.; Moura, M. L. S.; Ribas, A. F. P.; Bosa, C. A.; Oliveira, E. A.; Pinto, E. B.; ...; Chahon, V. L. (2001). Diferentes perspectivas na análise da interação pais-bebê/criança. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 14(3), 469-485. Recuperado em 10 setembro, 2018, de <https://www.scielo.br/pdf/prc/v14n3/7834.pdf>
- Pinto, E. B. (2007). A análise das interações pais/bebê em abordagem psicodinâmica: clínica e pesquisa. In C. A. Piccinini & M. L. S. Moura (Orgs.), *Observando a interação pais-bebê-criança: diferentes abordagens teóricas e metodológicas* (pp. 37-70). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Racamier, P.-C. (1992). *Le génie des origines : Psychanalyse et psychoses*. Paris: Payot.
- Rajon, A.-M.; Abadie, I. & Grandjean, H. (2006) Répercussions du diagnostic périnatal de malformation sur l'enfant et ses parents: approche métapsychologique à partir de l'étude longitudinale de 30 familles. *La psychiatrie de l'enfant*, 49(2), 349-404. Recuperado em 05 setembro, 2018, de <https://www.cairn.info/revue-la-psychiatrie-de-l-enfant-2006-2-page-349.htm>
- Rebel, M. F.; Rodrigues, R. F.; Araújo, A. P. Q. C. & Corrêa, C. L. (2010). Prognóstico motor e perspectivas atuais na paralisia cerebral. *Rev. Bras. Crescimento Desenvolvimento Hum.*, 20(2), 342-250. Recuperado em 10 abril, 2020, de <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rbcdh/v20n2/16.pdf>
- Romano, H. (2009). Homicides sur mineurs de moins d'un an: de quoi parle-t-on? *Le journal des psychologues*, 265(2), 35-41. Recuperado em 18 maio, 2020, de <https://www.cairn.info/revue-le-journal-des-psychologues-2009-2-page-35.htm>
- Rosembaum, P.; Paneth, N.; Levinton, A.; Goldstein, M. & Bax, M. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49, 8-14. Recuperado em 10 abril, 2020, de <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17370477/>
- Rotta, T. R. (2002). Paralisia cerebral, novas perspectivas terapêuticas. *Jornal de Pediatria*, 78(1), 48-54. Recuperado em 10 abril, 2020, de <https://www.scielo.br/pdf/jped/v78s1/v78n7a08.pdf>

- Roussillon, R. (2006). *Paradoxos e situações limites da psicanálise*. São Leopoldo: Unisinos.
- Roussillon, R. (2015). La fonction symbolisante de l'objet. *Jornal de Psicanálise*, 48(89), 257-286. Recuperado em 02 de outubro, 2020, de http://pepsic.bvsalud.org/pdf/jp/v48n89/fr_v48n89a20.pdf
- Scelles, R. (2006). Devenir parent d'un enfant handicapé. *Informations sociales*, 132(4), 82-90. Recuperado em 18 maio, 2020, de <https://www.cairn.info/revue-informations-sociales-2006-4-page-82.htm>
- Silveira, M. M. M.; Mota, M. C.; Fernandes, T. M. & Teles, G. A. (2015). Do imaginário ao real: o impacto das malformações fetais nas relações parentais. *Investigação qualitativa em saúde*, 1, 255-260. Recuperado em 10 junho, 2020, de <https://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2015/article/download/59/57/>
- Solis-Ponton, L. (2004). A construção da parentalidade. In L. Solis-Ponton (Org.), *Ser pai, ser mãe. Parentalidade: um desafio para o terceiro milênio* (pp. 29-40). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Stern, D. N. (1992). *O mundo interpessoal do bebê: uma visão a partir da psicanálise e da psicologia do desenvolvimento*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Stern, D. N. (1997). *A constelação da maternidade: o panorama da psicoterapia pais/bebê*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Stoléru, S. (1983). Les études sur les compétences du bébé et les interactions précoces. In S. Lebovici, *Le nourrisson, la mère et le psychanalyste* (pp. 93-238). Paris: Éditions du Centurion.
- Torok, M. (1968/1995). Doença do luto e fantasia do cadáver saboroso: um mal-entendido revelador. In N. Abraham & M. Torok, *A casca e o núcleo* (pp. 215-235). São Paulo: Escuta.
- Viaux-Savelon, S. (2011). *Recherche clinique en périnatalité: impact du prénatal sur la psychopathologie du bébé et de la dyade mère-enfant*. Tese de Doutorado, Université Pierre et Marie Curie, Paris VI, Programa de Neurociências. Recuperado em 18 maio, 2020, de <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-00719467>
- Winnicott, D. W. (1945/2000). Desenvolvimento emocional primitivo. In D. W. Winnicott, *Da pediatria à psicanálise: obras escolhidas* (pp. 218-232). Rio de Janeiro: Imago.
- Winnicott, D. W. (1947/2000). O ódio na contratransferência. In D. W. Winnicott, *Da pediatria à psicanálise: obras escolhidas* (pp. 277-287). Rio de Janeiro: Imago.

- Winnicott, D. W. (1951/2000). Objetos transicionais e fenômenos transicionais. In D. W. Winnicott, *Da pediatria à psicanálise: obras escolhidas* (pp. 316-331). Rio de Janeiro: Imago.
- Winnicott, D. W. (1956/2000). A preocupação materna primária. In D. W. Winnicott, *Da pediatria à psicanálise: obras escolhidas* (pp. 399-405). Rio de Janeiro: Imago.
- Winnicott, D. W. (1958/1983). A capacidade para estar só. In D. W. Winnicott, *O ambiente e os processos de maturação* (pp. 31-37). Porto Alegre: Artmed.
- Winnicott, D. W. (1963/1994). O medo do colapso. In C. Winnicott, R. Sheperd & M. Davis (Orgs.), *Explorações psicanalíticas: D. W. Winnicott* (pp. 70-76). Porto Alegre: Artmed.
- Winnicott, D. W. (1967/1975). O papel de espelho da mãe e da família no desenvolvimento infantil. In D. W. Winnicott, *O brincar e a realidade* (pp. 153-162). Rio de Janeiro: Imago.
- Winnicott, D. W. (1969a/1994). A experiência mãe-bebê de mutualidade. In C. Winnicott, R. Sheperd & M. Davis (Orgs.), *Explorações psicanalíticas: D. W. Winnicott* (pp. 195-202). Porto Alegre: Artmed.
- Winnicott, D. W. (1969b/1975). O uso de um objeto e relacionamentos através de identificações. In D. W. Winnicott, *O brincar e a realidade* (pp. 121-131). Rio de Janeiro: Imago.
- Winnicott, D. W. (1975). O brincar: uma exposição teórica. In D. W. Winnicott, *O brincar e a realidade* (pp. 59-77). Rio de Janeiro: Imago.
- Zornig, S. M. A. (2010). Tornar-se pai, tornar-se mãe: o processo de construção da parentalidade. *Tempo Psicanalítico*, 42(2), 453-470. Recuperado em 10 setembro, 2018, de <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/tpsi/v42n2/v42n2a10.pdf>
- Zornig, S. M. A. (2018). Continuidades e discontinuidades no exercício da parentalidade. In R. O. Aragão & S. M. A. Zornig (Orgs.), *Continuidade e discontinuidade no processo de subjetivação do bebê* (pp. 95-107). São Paulo: Escuta.