



Fernanda Travassos-Rodriguez

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

Tese de Doutorado

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

Orientadora: Profª Terezinha Féres-Carneiro

Rio de Janeiro
Fevereiro de 2007



Fernanda Travassos-Rodriguez

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

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

Prof^a. Terezinha Féres-Carneiro
Orientadora

Departamento de Psicologia - PUC-Rio

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

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

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

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

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

Rio de Janeiro, / /2007

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

Fernanda Travassos-Rodriguez

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

Ficha Catalográfica

Travassos-Rodriguez, Fernanda

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

228 f. : il. ; 30 cm

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

Inclui bibliografia

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

CDD: 150

Para o meu pai, em memória.

AGRADECIMENTOS

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

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

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

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

Às queridas Verinha, Marcelina e Marianna pela grande disponibilidade.

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

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

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

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

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

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

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

Aos familiares e profissionais entrevistados nesta tese.

A todos os meus pacientes.

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

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

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

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

RESUMO

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

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

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

ABSTRACT

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

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

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

SUMÁRIO

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

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