INTRODUÇÃO

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

² Sustentar, envolver.

³ Manipular, manusear.

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

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

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

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

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

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

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

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

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