

1. Cardiopatia congênita e suas repercussões emocionais

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

Afrânio Peixoto (1876-1947)

1.1. A cardiopatia congênita

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

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

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

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

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

1.2. Mãe-bebê cardiopata

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

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

* descrito na Introdução

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

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

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

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

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

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

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

1.3. Cardiopatia congênita: um trauma

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

1.4. A cardiopatia congênita e a família

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

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

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

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

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

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

1.5. As repercussões emocionais da cardiopatia congênita na criança

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

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

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

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

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

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

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

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

Isto pode depender de alguns aspectos:

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

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

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

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

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

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

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

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

- a) em relação aos sentimentos, atitudes e problemas emocionais dos cardiopatas:
 - a maneira como encaram a si e a vida em geral, complementa-se às atitudes e sentimentos maternos em relação aos mesmos. Assim, as mães configuram-se como agentes psicopatogênicos dos problemas emocionais dos cardiopatas;
 - 71% eram excessivamente ligados e dependentes emocionalmente dos pais e, principalmente das mães.
- b) em relação aos sentimentos, atitudes e comportamentos dos pais:
 - as atitudes superprotetoras permeavam as relações mãe-filho, independente do grau de gravidade da cardiopatia;
 - o comportamento das mães não se modificava, mesmo quando seus filhos adquiriam, com a cirurgia, a condição de indivíduos organicamente normais, ou quando entravam na adolescência ou idade adulta;

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

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

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

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

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

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

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

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

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