

6. Discussão dos resultados

Antes de iniciar a discussão dos resultados gostaria de ressaltar que os critérios apresentados para o estabelecimento de uma relação “boa o bastante” ou deficitária necessitam de um maior esclarecimento. Esses critérios foram extraídos da teoria de Winnicott e pensados a partir das necessidades que o bebê tem para desenvolver-se saudavelmente (no caso da relação com a mãe ser “boa o bastante”). Entretanto, não é sua quantificação que dirá em qual categoria a mãe se encaixa. Por exemplo, os critérios não-desejo de engravidar e preocupação materna primária interrompida não determinam necessariamente a relação deficitária, pois muitos são os fatores envolvidos na relação mãe-bebê cardiopata.

O 1º critério refere-se a uma questão que perpassa todas as mães: o desejo de não engravidar. Todas foram surpreendidas pela gravidez mas, depois de um tempo, aceitaram bem este fato. Para M1 e M2, que foram mães pela primeira vez, percebeu-se que foi mais difícil o processo de aceitação, por estarem sendo deparadas com o “novo” (mudanças no corpo, gestação em si, expectativas e mudança de papel) e, principalmente, por não terem uma união estável com o pai da criança. Apesar de M2 estar casada, ela só tomou esta decisão por que engravidou. Acredito que fatores sócio-econômicos – baixa renda, desemprego, outros filhos - tenham contribuído também para que essas mães não quisessem engravidar nesse momento de suas vidas. Para elas, de maneira geral, a vida é difícil e um filho (no caso de M3 e M4, o 3º e o 4º filhos, respectivamente) implica em gastos financeiros – despesas com comida, vestuário, saúde, lazer e educação. Além disso, a literatura mostra o quanto a maternidade interfere e altera a vida da mulher e da família (marido e filhos) em todos os aspectos (emocional, financeiro e sócio-cultural). Assim, a decisão de ter um filho não é algo simples mas, como aponta Maldonado, (1997):

“é uma resultante da interação de vários motivos, conscientes e inconscientes: aprofundar e dar expressão criativa a uma relação homem-mulher importante; concretizar o desejo de transcendência e continuidade, elaborando a angústia da morte e a esperança da imortalidade; manter um vínculo muitas vezes já realmente desfeito; competir com irmãos (quem tem filhos

primeiro, quem tem o maior número de filhos); dar um filho para a própria mãe (apud Colman, 1971), quando a mulher passa a comportar-se em frente ao filho como uma irmã mais velha, renunciando ao exercício da função materna para ‘indenizar’ a própria mãe, quando esta não conseguiu ter todos os filhos que desejava ou quando perdeu algum; preencher o vazio de um companheiro, garantindo que não vai permanecer sozinha, motivação comum em mulheres solteiras; buscar uma extensão de si própria – o filho com a missão de preencher desejos e lacunas da vida dos pais; preencher um vazio interno, mulheres que desejam ficar permanentemente grávidas e definem a gravidez como o melhor período da vida, deprimindo-se após o parto e buscando uma nova gestação logo em seguida” (p. 30).

O segundo critério refere-se à *preocupação materna primária*, esse estado especial da mãe, uma “quase doença”. Este é um período normal e necessário, que capacita a mãe a se adaptar às necessidades iniciais do bebê e se identificar com ele. Com a notícia da doença do bebê, o que se viu é que muitas mães não puderam viver esse estado, ou seja, ele foi interrompido. Isso por que as mães ficaram em pânico diante do diagnóstico e não conseguiam identificar-se com esse bebê doente. Como Winnicott ressalta, a mãe precisa ser saudável para entrar nesse estado e recuperar-se dele. Identificar-se com o bebê doente poderia expô-las às suas próprias fragilidades. Em nossa amostra, somente M3 consegue viver esse estado, talvez por que ela já tivesse passado por uma experiência similar anteriormente com sua filha mais velha e pôde aprender com isso. É como ela diz: “quando veio o problema do G. eu já tava vacinada”. Há mães que não conseguem adaptar-se às necessidades do bebê, talvez por terem preocupações alternativas muito grandes que não abandonam prontamente (Winnicott, 1956) – namoro, trabalho, dificuldades financeiras, entre outras. Em nosso caso, isso também é percebido por que às mães muitas funções são delegadas – elas têm que ficar no hospital, têm que cuidar dos outros filhos, têm que saber cuidar do bebê doente, têm que saber o que fazer quando ele fica “roxo”, têm que aprender a contar a respiração, etc.. Com tudo isso, com todos esses “tem que” como identificar-se com seu bebê? Se neste estado a mãe é o bebê e o bebê é ela, ela não

pode ser o “bebê”. Ela precisa ser a mãe, o adulto, para poder dar conta das suas responsabilidades. Essas mães ficam muito ligadas ao desenvolvimento da doença e não da criança.

Um dado interessante que apareceu na entrevista da M1 e que nos leva a pensar sobre esta identificação da mãe com seu bebê foi que, exatamente no momento em que seu filho estava sendo operado, ela também estava sendo atendida na Emergência do hospital. Hipotetiza-se que ela estava tão identificada com seu bebê (sendo ela o “bebê”) que também precisou ser cuidada, como ele.

O terceiro critério diz respeito à questão da entrada da doença na díade mãe-bebê, isto é, à triangulação precoce. Subitamente, quando as mães viviam ou desejavam viver a unidade com seu bebê, entra a doença, a equipe médica, a cirurgia invadindo aquele espaço mágico da relação. Para as mães, inicialmente, a descoberta da doença foi muito invasiva, mas a equipe médica pôde dar a elas um bom suporte. De uma maneira geral, o Projeto Pró-Criança Cardíaca tem como uma de suas características básicas e fundamentais o apoio dado às mães de bebês cardiopatas. Estas sentem-se muito acolhidas e amparadas pela equipe do projeto em termos médicos, emocionais e financeiro e são muito gratas pelos cuidados recebidos. Considero ser este aspecto um dos mais relevantes para o tratamento dos bebês cardiopatas, o de que as mães precisam também de suporte. Logicamente isso não apaga a dor e o sofrimento vividos por elas, mas dá forças para enfrentarem essa dura realidade.

Como nos mostra Valle (1994), a época do diagnóstico é um tempo de catástrofe, de incertezas, de sentimentos de angústia diante da possibilidade de morte. 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. Como será então que essas mães sentem a doença cardíaca de seus bebês? Qual é o significado para elas? Para M4, o coração da filha é como uma “*caixinha de cristal*”, algo que se deve tocar com muito cuidado porque, além de ser valiosa pode quebrar. O que ela está nos dizendo? Que o coração de sua filha é frágil, pode “quebrar” (parar de bater) e não ter mais “conserto” (morte). Além disso, como encontram-se no estado de *preocupação materna primária*, é como se elas estivessem doentes também e por isso vivenciam a possibilidade de morte, não só do bebê, mas a delas. 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 (e a mãe também) perceber a equipe que a trata, e conseqüentemente seu meio, como sádico, impondo-lhe uma postura passiva e resignada diante da dor (Falsetti, 1983).

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). No caso 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, a figura do médico.

O 4º critério relaciona-se à culpa. Todas as mães acusam a si mesmas pela doença do filho, isentando o pai de qualquer responsabilidade. Na fantasia delas, como o bebê foi originado em seus úteros, é como se elas produzissem algo com defeito. E como há uma multiplicidade de fatores etiológicos que contribuem para o desenvolvimento da cardiopatia congênita, a auto-acusação fica mais evidente. Em alguns casos, simplesmente não se tem uma explicação para o aparecimento da doença. É comum o sentimento de culpa, mas o que está sendo ressaltado aqui é a culpa patológica, com o comportamento de auto-acusação. O que se percebe é que esse comportamento da mãe é reforçado, muitas vezes, pelo marido, pela família, pela sociedade, etc.. A mãe que se pune, que se castiga, que se exige muito pela doença do bebê acaba tendo um comportamento superprotetor, o que interfere negativamente no desenvolvimento da criança. Os desenhos vem a confirmar os dados da entrevista sobre o sentimento de culpa.

Mannoni (1991) nos ajuda a compreender a possível origem deste sentimento remetendo-nos à situação de gravidez. Quando a mulher está grávida, o que ela 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” (Mannoni, 1991: 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 que é vivido como uma falha que está nela, é sentido pela mãe como um ataque ao seu próprio narcisismo. A criança é a prova concreta do seu fracasso na produção de uma criança perfeita e assim, representa uma ferida narcísica. Giannotti (1996) também compartilha desta mesma idéia quando ressalta 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).

O quinto critério nos fala da capacidade da mãe de proporcionar um “meio-ambiente facilitador” para seu bebê. Isso vai depender enormemente da qualidade inicial do ambiente materno e não tanto da gravidade da doença. Winnicott coloca que nem sempre a presença de doença orgânica na criança prejudica o vínculo desta com sua mãe. Para ele, uma mulher pode mais facilmente aceitar e amar uma criança doente pelo que ela é, se a própria mulher foi capaz de criar uma criança completa na fantasia, ou seja, se seu próprio ambiente inicial, agora internalizado, foi suficientemente bom (Davis e Wallbridge, 1982). Ele considerava importante algumas experiências pessoais da mãe e do pai como contribuições para o padrão e a qualidade dos cuidados com bebês. A mãe já foi um bebê um dia e ela tem essas recordações (Winnicott acreditava que nenhuma experiência é perdida, ainda que não seja acessível à consciência); ela também lembra de como foi cuidada e acolhida. A qualidade das experiências da primeira infância influenciam a qualidade da função de mãe. Portanto, a experiência de ter nascido, de ter sido um bebê e a elaboração destas experiências na fantasia auxiliam ou prejudicam sua própria experiência como mãe. Se o ambiente inicial da mãe foi destituído de cuidados “suficientemente bons”, ela terá dificuldades em produzir na fantasia uma criança viva e completa, e isto poderá vir a dificultar sua relação com o bebê desde o começo.

Em nossa amostra, estas informações podem ser apreendidas quando as mães comentam suas lembranças sobre as suas próprias infâncias. Constatou-se que, à exceção de M4, todas as mães são capazes de proporcionar um “meio-ambiente

facilitador” para seu bebê, exercendo um bom *holding* e *handling*. Ela (M4) sentiu-se muito invadida e perseguida pela doença da filha. Em sua história de vida foi um bebê superprotegido por um pai que acreditava que ela tinha algum problema sério de saúde devido às complicações de saúde de seu pai. Quando do nascimento da filha de M4, que nasceu com cardiopatia congênita, ela possivelmente vivenciou este fato como comprovação da culpa de ser depositária de uma falha transmissível. Ou seja, a doença da filha expôs a sua “doença” sendo ela (a mãe) a causadora da doença na filha.

O caso de M2 também merece destaque, por sua história inicial de falta de cuidados maternos. M2 foi uma criança abandonada e rejeitada pela mãe nos primeiros meses de vida. Um tempo depois, quando engravida de C., tem o desejo de encontrar e conhecer a sua mãe e por isso vai atrás de seus registros. Qual não é a sua surpresa quando descobre que ela também tinha tido um problema grave de saúde, como o seu filho. M2 ficou um período na FUNABEM e só então foi acolhida por irmãs num convento, que serviram de “mães substitutas”. Remetendo-se à situação atual, quando se depara com um filho doente, mostra uma ambivalência exagerada, ora querendo livrar-se de C. (jogá-lo na lata do lixo) ora permanecendo grudada a ele. Refere sentir pena de seu filho quando, na verdade, sente também pena de si mesma por ter sido uma criança abandonada. Entretanto, apesar disso, está sendo capaz de exercer uma “maternagem suficientemente boa”, por ter recebido apoio e suporte de seu “meio-ambiente”, representado na figura de seu marido, familiares e amigos.

Isso nos leva ao nosso último item. O “meio-ambiente” assume um papel fundamental e decisivo na relação mãe-bebê cardiopata. Como a mãe está identificada com seu bebê, ela também precisa de um “meio-ambiente facilitador” para desenvolver sua relação, capaz de fornecer as funções de *holding* (ser acolhida, amparada, protegida, compreendida em suas necessidades) e *handling* (ser tocada, cuidada). Apesar de todo sofrimento imposto pela descoberta da doença na criança, é interessante notar que essas mães não se sentiram sozinhas, se apoiadas tanto pelo meio-ambiente familiar quanto pelo Projeto Pró-Criança Cardíaca. E esse apoio recebido foi essencial na determinação dos cuidados maternos dispensados ao bebê cardiopata. 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. Valle (1994) ressalta que este é um tempo de esquivas 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 ser por ela exacerbados. Entretanto, parece-me que as famílias deste estudo conseguiram restabelecer-se do choque inicial para então poderem apoiar as mães.

Todas as mães referem sentir-se apoiadas por seus maridos, família, amigos, vizinhos e equipe médica. Somente M1 não recebeu apoio do namorado que, desde quando soube do diagnóstico do filho, entrou em conflitos com a namorada. Neste caso, a relação afetiva anterior à gravidez e ao nascimento do filho já era ruim e a cardiopatia veio a exacerbar este conflito, resultando numa separação. Entretanto, M1 sentiu-se totalmente apoiada por sua família de origem e também pela família do namorado.

Para finalizar esta discussão gostaria de reportar-me à avaliação dos desenhos. De maneira geral, o que ficou destacado foi a dificuldade das mães de se verem com seus bebês na situação imposta de doença. M1 não conseguiu fazer o desenho proposto (fez um desenho simbólico) e as outras (M2, M3 e M4), se projetaram numa situação futura com seus filhos. A meu ver, elas transmitiram como é difícil ser mãe de um bebê cardiopata e como é difícil viver esta situação. Mas, ao mesmo tempo, mostraram toda sua força e esperança na capacidade de recuperação da criança, o que em termos de diagnóstico relacional nos indica um bom prognóstico.