

Acontecimento inesperado: o encontro dos pais com o bebê “diferente” e o desafio do apego

Uma das principais polêmicas que envolve os pais de bebês com síndrome de Down e os profissionais de saúde desdobra-se sobre o tema “momento da notícia”. Várias associações de pais, assim como profissionais envolvidos no assunto, já tentaram construir instrumentos reguladores desta “prática”. Redigiram cartilhas, propuseram treinamentos específicos, mas o tema não se esgota, é claro. Dar a notícia sobre uma possível deficiência para os pais de um recém nascido é um assunto dos mais delicados e nós abordaremos esta questão mais detalhadamente. No entanto, acreditamos que exista uma outra questão que acompanha este tema e gostaríamos de introduzi-la a partir do discurso de um pai e de uma mãe de bebês com síndrome de Down.

‘A forma como a coisa me foi apresentada no hospital foi muito ruim, no meu ponto de vista. Cruzei com o obstetra e ele praticamente fugiu de mim, só consegui dizer que o pediatra falaria comigo. O pediatra veio, se identificou e disse: ele está bem, há uma suspeita de ele ter ‘síndrome’ - ele falou assim, não disse síndrome, disse ‘síndrome’, tenho a impressão que para me confundir! Mas disse que só um exame poderia comprovar. Isso sim, me atrasou, pois na dúvida eu entrei na internet e comecei a pesquisar, até concluir que se tratava de síndrome de Down. Nisso perdi uns quinze dias. O pediatra não deu mais detalhes, acho que ele deveria ter tido uma conversa franca comigo. Acho também que essa hora deveria ser acompanhada de um psicólogo, que é habilitado para entender e trabalhar as diferenças humanas. Imagino que tenham pessoas que até agridam um médico se ele passar uma informação assim. Eu recebi com tranquilidade, mas estou falando do pai... Falando da mãe, como ela estava sob efeito da anestesia, claro que não falei nada para ela no primeiro dia, nem na manhã do segundo dia, decidi que só contaria depois que ela recebesse alta, mas aí o pediatra visita e fala: pois é mamãe, como eu falei pro papai ontem... E disse a mesma coisa que me disse, sem detalhes, graças a Deus! A partir daí não recebemos apoio psicológico algum na maternidade nem na UTI, *nosso filhote passou quinze dias na UTI, foi bem cuidado, os pais não. Acho importantíssimo um apoio psicológico aos pais*, uma cartilha com as principais informações sobre a síndrome de Down, telefones de grupos de apoio, etc. Enfim, informação positiva que nos conforte. Me convenci sozinho de que se tratava de síndrome e, após quinze dias minha esposa ainda alimentava esperanças de que não houvesse nada, e aí eu tive uma conversa franca com ela, que caiu aos prantos e me mostrou todo seu medo e insegurança, acabei sendo eu o psicólogo dela.’ (C.G., pai de bebê com síndrome de Down)

‘Sou médica e mãe de João com síndrome de Down e Maria sua irmã gêmea sem síndrome de Down. Eles estão completando 3 anos agora em agosto e minha notícia foi dada pelo próprio João, no momento que o vi, após a avaliação inicial do neonatologista. No momento foi caótico para mim! Nenhum exame havia detectado qualquer possibilidade de alterações em nenhum dos dois e, quando vi sua face sindrômica perguntei à colega neonatologista, que se viu numa situação vexatória. Comecei a perguntar repetidamente e, na angústia da equipe, a solução que encontraram foi me sedar. Acordei ao final da cirurgia - fui cesareada - atônita, porém consciente de que João tinha algo errado, se é que se pode dizer assim, mas foi só o que me veio à cabeça, seguido de uma rejeição inicial, pois aquele não era o João que eu esperava! Desci para UTIN (nasceram com 33 semanas) dez horas após parto, mas não conseguia chegar perto dele, somente de Maria. Foi um momento de conflito intenso entre a mãe e a profissional, que recebeu a síndrome antes de receber o filho. A minha superação desse momento crucial contou com o apoio inigualável de meu marido que não é médico e teve paciência e muito amor para nós três nesse momento tão delicado. O sorriso sempre presente em seu rosto, o carinho com que segurava João, a preocupação sobre seu bem estar e saúde e o momento em que me disse: ele é meu filho, não importa o que ele tem, foram decisivos na minha superação. Um momento muito especial nisso tudo foi quando estávamos na UTIN e João foi mamar pela primeira vez: tive dificuldade em colocá-lo nos braços, mas sabia que ele precisava mamar, consciente dos benefícios da amamentação e preparada emocionalmente para amamentação exclusiva dupla, mais uma vez meus conflitos afloraram, e as lágrimas desceram... Nessa hora, a presença dele aconchegando João em meus braços, ajudando-o na pega correta com um sorriso sincero e franco no rosto, sem dizer nada ele disse tudo... e eu consegui amamentar ambos. Daí pra frente descobri ao meu lado um "pai meio mãe" fantástico, que foi fundamental na superação desse momento inicial. Falo todos esses detalhes para ressaltar: primeiro, a importância de, no momento da notícia, deixar que os pais recebam primeiro seu filho, que tenham contato físico, amamente, conheça-o e, depois, tomem conhecimento da síndrome. Em segundo lugar, que a família seja comunicada concomitantemente e seja solicitado um suporte para os pais, em especial à mãe, que se encontra mais fragilizada física e emocionalmente, sob efeito de um turbilhão de emoções inerentes à maternidade em si e de um "boom" hormonal de readaptação orgânica - da gestação para o puerpério - sempre em função do bebê. Tudo fica mais fácil se for dada a oportunidade de chegar primeiro o filho e depois a síndrome, pode ter certeza.’ (A.M., mãe de bebê com síndrome de Down)

As muitas queixas dos pais acerca do momento da notícia da síndrome do bebê certamente fundamentam-se também no fato de que nenhum deles queria receber tal notícia. Podemos, portanto, pensar nesta questão através do prisma que o relato supracitado da mãe dos gêmeos nos oferece. Neste caso, não houve “notícia dada”, e sim “constatação”, mesmo assim, tal percepção equivale a um golpe, desta vez acionado pela imagem do filho (bebê). Pensamos que os sentimentos hostis dirigidos, frequentemente, aos profissionais da área de saúde funcionariam em parte como uma defesa que protegeria a relação pais-bebê, pois tais sentimentos seriam, assim, projetados para fora desta relação.

Em contrapartida sabemos que os profissionais também são surpreendidos com o nascimento de um bebê deficiente sem diagnóstico pré-natal e, na maioria das vezes, quando não trabalham frequentemente com este tipo de situação ficam sem saber como agir. Tratam de fazer o que supostamente lhes caberia: o parto, o diagnóstico e o cuidado com o bebê. No entanto, os pais sentem-se muito desamparados. Isto fica muito claro no discurso de C.G., que nos fala do atropelo causado pelo pediatra da maternidade que além de não ter sido hábil para transmitir a notícia da síndrome para os pais, também não confirmou o diagnóstico, o que aparentemente os deixou mais aflitos. Aborda, ainda, a necessidade de conforto, cuidado e ainda um “apoio psicológico” (sic.) por um profissional “habilitado para atender e trabalhar as diferenças humanas” (sic.).

De acordo com estes relatos e no contato com os familiares, observamos um discurso em uníssono de que a notícia deveria ser dada a ambos os pais juntos e depois de terem passado alguns momentos com o bebê. Klaus e Klaus (2001) ressaltam que muitos pais querem que estes momentos logo após o nascimento do filho sejam sagrados – só deles e do bebê. Os pais têm pedido aos hospitais que lhes permitam ficar juntos neste momento, sem interrupções. Esta é uma experiência significativa e emocionante da qual eles se lembram para sempre. Parece-nos, portanto, que quando os pais carecem de uma experiência de parentalidade mais íntima com o bebê, eles são privados de um momento onde se inicia o conhecimento do bebê real, pelo atravessamento de uma equipe de saúde que, muitas vezes, comunica apenas a um dos familiares – pai ou mãe - sobre a suspeita da síndrome de Down, sem ao menos trazer o bebê para que ele possa ser visto. Pensamos, então, que este momento delicado e precursor de toda a experiência de *vinculação* e *apego* neste núcleo familiar já se inicia de maneira turbulenta e exatamente com um bebê que estaria em “desvantagem” devido às suas circunstâncias biológicas. Não imaginamos que exista uma maneira ideal para que se dê a notícia de uma deficiência para os pais de um recém-nascido, porém, também não podemos negar as conseqüências deste momento marcante na trajetória de vida de cada uma destas pessoas. Vamos buscar, portanto, entender um pouco melhor a dinâmica deste primeiro encontro e como, a partir de então, consolidam-se as bases do sujeito através do que há de mais primitivo nas relações, e em particular nas relações entre pais e bebês com síndrome de Down.

Para explorar este tema, escolhemos em primeiro lugar a teoria do apego porque, além de detalhar estas relações iniciais dos pais com o bebê e ter vários desdobramentos teóricos muito atuais em função das descobertas das neurociências, tal teoria também toca e contém o antigo debate entre o inato x o adquirido. Como achamos que estas questões não se excluem, elas coexistem e se retroalimentam, que nenhum bebê é uma “tábula rasa” e considerando a condição orgânica do bebê sindrômico, dispomo-nos a refletir sobre os caminhos da emergência do apego em tais condições, visto que também há uma predisposição inata no seu surgimento, segundo Bowlby (1969). Pensamos, então que a condição genética particular do bebê com síndrome de Down e as conseqüências físicas desta especificidade em um recém-nascido irão influir muito não só na fantasia dos pais, mas também no ritmo de desenvolvimento da tríade pai-mãe-bebê em função de um bebê menos responsivo. Na literatura encontramos pesquisas sobre a interação pais-bebê com síndrome de Down de Spiker (1982, 1990), Richard (1986), Fischer (1987), Mitchell (1987), Berger (1990) e Marfo (1990). Estes estudos demonstram que as crianças pequenas portadoras da síndrome de Down podem ter maior dificuldade em gratificar socialmente seus pais tomando um número menor de iniciativas do que o esperado para um bebê de sua idade. Nas suas interações, sua resposta e iniciativa em relação ao parceiro é mais sutil e em ritmo mais lento, tornando mais difícil a “leitura” dos seus sinais comunicativos para os pais. Casarin (2001) explica que o bebê portador da síndrome de Down é menos responsivo e, muitas vezes, a mãe tenta preencher essas lacunas na comunicação com a sua própria atividade e com isso pode deixar de notar as importantes reações do próprio bebê.

Alguns outros autores enfatizam que a interação do bebê com síndrome de Down no primeiro ano de vida é notadamente marcada por um ritmo mais lento na emissão de sinais comunicativos e mais contido na expressão das emoções, providenciando poucas oportunidades de contato ocular, vocalizando com elevada frequência, sem pausas em suas emissões vocais e ainda oferecendo pouca oportunidade para engajar a mãe no diálogo vocal (Berger e Cunningham, 1981; Sorce e Emde, 1982; Sdarimski, 1983). As mães conseqüentemente tem dificuldades acrescidas em manter a comunicação com o bebê e em engajar-se com ele emocionalmente. Desta forma, observa-se que a maioria das mães tem uma conduta “sobrestimulante” como se quisessem compensar a limitação

interativa e garantir uma boa experiência comunicativa (Sorice e Emde, 1982 e Sdarimski, 1983).

Os pais, na maioria das vezes, nocauteados pelo golpe da notícia da síndrome, ficam deprimidos e pouco receptivos ao bebê que, como já foi dito, tem menos condições de envolver seus pais e isto cria um desencontro. Dommergues, Bader-Meunier e Epelbaum (2003) mencionam que alguns pais chamam a atenção exatamente pela falta de expressão do afeto, lidando com a questão de maneira muito técnica e racionalizada. Seu sofrimento parece “adaptado”, há um emudecimento que vai além da nossa compreensão, mas interfere nas relações. As relações familiares como um todo, então, estão em risco, principalmente quando os pais estão inaugurando o exercício da parentalidade. A mãe deprimida é também descrita na literatura (Anthony, 1983; Bettes, 1988; Murray e Stein, 1991 e Field, 1995) como pouco disponível e sensível ao bebê, atribuindo pouca importância às necessidades e à realidade próprias da criança, conseqüentemente tem uma dificuldade maior em sintonizar e coordenar o seu comportamento e estado afetivo em relação a demanda do bebê durante as suas interações. Consideramos, portanto, necessário um cuidado profissional específico aos pais desde o momento que seja constatada a síndrome de Down do bebê.

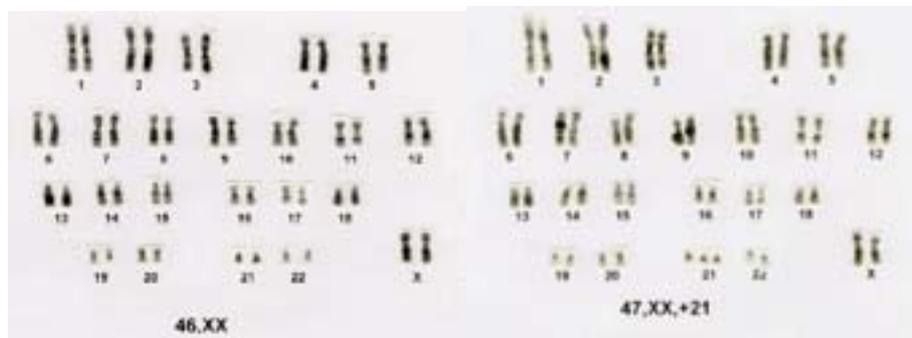
2.1

A síndrome de Down

Em 1866 um médico inglês, Langdon Down, foi a primeira pessoa a descrever a síndrome de Down a qual foi assim denominada em sua memória. Langdon Down baseou-se apenas nas características físicas dos portadores da síndrome, relacionando-as a seu funcionamento cognitivo diferenciado, a deficiência mental, para categorizá-la. Por muitos anos os portadores da síndrome de Down foram chamados de “mongolóides” e tal expressão devia-se às características físicas semelhantes entre estes indivíduos e os de raça mongólica, tais como, olhos “rasgados” com dobras epicantais, nariz levemente achatado, orelhas pequenas, formato da cabeça, uma linha única na palma de uma ou das duas mãos, dentre outras mais de 100 características físicas (Lejeune, 1990), sendo que nem todas estas características manifestam-se em cada portador da síndrome.

Langdon Down fez uma descrição precisa e completa acerca das características físicas presentes na síndrome de Down e as mesmas permanecem válidas atualmente, porém, devido aos recursos da sua época, não foi capaz de detectar a origem da síndrome.

Quase cem anos depois, em meados da década de 50, Jerome Lejeune, um cientista francês, pesquisando os cromossomos dos portadores da síndrome de Down, descobriu que os mesmos diferiam do padrão dos indivíduos sem a síndrome. Eles portavam 47 cromossomos ao invés dos 46 usualmente encontrados. Apenas após diversas pesquisas e anos de trabalho foi possível identificar que este excesso de material cromossômico estava relacionado ao par 21.



Cromossomos humanos normais

Cromossomos na síndrome de Down

Atualmente, podemos afirmar que a síndrome de Down caracteriza-se por uma alteração cromossômica representada pela presença de um terceiro cromossomo adicionado ao par 21, a “trissomia do cromossomo 21”. Hoje em dia, é considerada a alteração genética mais freqüente, pois é encontrada, em média, em um a cada 800 bebês “nascidos vivos”, pois a grande maioria das malformações de origem cromossômica apresentam uma inviabilidade pré-natal, isto é, acontecem abortos espontâneos ainda nos primeiros meses de gestação. Assim, sabemos que os indivíduos nascidos com qualquer alteração genética são apenas “a ponta de um iceberg” da maioria das diferentes “montagens” cromossômicas que ocorrem. A inviabilidade pré-natal representa um fenômeno da seleção natural.

A freqüência da síndrome de Down entre os recém-nascidos vivos de mães de até 27 anos é de 1/1.200. Com mães de 30-35 anos é de 1/365 e depois dos 35 anos a freqüência aumenta mais rapidamente: entre 39-40 anos é de 1/100 e depois dos 40 anos torna-se ainda maior (Teresa Negrotti, médica geneticista,

comunicação pessoal, FEPI, Buenos Aires, Argentina, 2005). Está presente em todas as etnias e grupos sócio-econômicos igualmente. No Brasil, a média de nascimentos de bebês com síndrome de Down é 1/700 e de acordo com as estimativas do IBGE realizadas no censo 2000, existem 300 mil pessoas com síndrome de Down no país. Seus portadores apresentam, em consequência, deficiência mental (de leve a moderada) e alguns problemas clínicos associados.

Pelo que sabemos atualmente, a síndrome de Down não está relacionada a nenhum tipo de comportamento dos pais, nem a fatores ambientais. A probabilidade de que nasça outro filho com síndrome de Down em uma gestação posterior é de 1%, no entanto existem algumas variações relacionadas à idade materna e a translocação. Veremos melhor este assunto a seguir.

Três tipos de variações genéticas podem ocasionar a síndrome de Down; são elas: a trissomia livre ou simples, o mosaicismo e a translocação. Na grande maioria dos casos, em aproximadamente 92% deles, encontra-se a trissomia livre. A constituição genética destes indivíduos é caracterizada pela presença de um cromossomo 21 extra em todas as suas células. Nestes casos o cromossomo extra tem origem no desenvolvimento anormal do óvulo ou do espermatozóide onde ocorre uma não-disjunção durante a meiose, na gametogênese, sem razões conhecidas. Em decorrência deste fato, quando os mesmos se encontram para formar o embrião, em um dos gametas, óvulo ou espermatozóide, estão presentes três cromossomos 21 no lugar de dois. À medida em que o embrião se desenvolve o cromossomo adicional permanece acoplado a todas as células do indivíduo em função da divisão celular.

O mosaicismo está presente em aproximadamente 2 a 4% dos indivíduos que nascem com síndrome de Down. Tal alteração deve-se a uma situação similar a da trissomia livre, porém, neste caso, o cromossomo 21 extra não está presente em todas as células do indivíduo. Neste caso, o óvulo pode ter sido fecundado com o número habitual de cromossomos, mas, devido a um acidente na divisão celular no princípio do desenvolvimento do embrião, algumas células adquirem um cromossomo 21 adicional. Desta forma, o portador da síndrome de Down por mosaicismo terá 46 cromossomos em algumas células e 47 em outras (número ocasionado pelo cromossomo 21 adicional). Nesta situação a proporção dos problemas físicos ocasionados pela trissomia pode variar em consequência da proporção de células com 47 cromossomos.

Por último, vamos descrever a chamada translocação. Estes casos representam de 3 a 4% dos indivíduos com síndrome de Down nos quais encontra-se, através de exame genético, todas as células com 46 cromossomos. Na translocação, parte do material de um cromossomo 21 adere-se ou transloca para algum outro cromossomo. Isto pode acontecer antes ou durante o momento da concepção. Nestas situações, as células dos indivíduos com síndrome de Down têm dois cromossomos 21 como o habitual em pessoas sem a síndrome de Down, no entanto, encontramos também material adicional proveniente do cromossomo 21 aderido a algum outro cromossomo, o que dá ao indivíduo as características da síndrome. A translocação se produz quando uma porção do cromossomo 21 se adere a outro cromossomo, geralmente o número 14 ou 15, durante a divisão celular.

Quando se tem um filho portador da síndrome de Down devido a translocação, devemos estar atentos para este fato, pois há maior probabilidade de nova ocorrência da síndrome em futuras gestações. Isto se dá porque um dos pais pode ser portador de uma translocação balanceada, na qual o indivíduo portador da alteração genética não apresenta as características relacionadas a síndrome de Down, mas pode transmiti-la aos seus descendentes. Este é o único tipo de síndrome de Down que pode ser relacionada à hereditariedade. No entanto, consideramos importante sublinhar que nem todos os pais de portadores de síndrome de Down por translocação são necessariamente portadores de uma translocação balanceada. Portanto, os mesmos devem fazer uma investigação genética para que possam planejar as próximas gestações se assim desejarem.

As pesquisas em genética demonstram que a possibilidade de que uma célula reprodutora feminina (o óvulo) contenha uma cópia extra do cromossomo 21, aumenta notadamente com relação à idade da mulher. Isto se dá porque o processo de maturação dos óvulos da mulher começa antes do nascimento, mas só é completada na puberdade. Os ovócitos primários permanecem em prófase suspensa por vários anos, até que a maturidade sexual seja alcançada na puberdade e comecem os ciclos reprodutivos. Enquanto isso, a formação dos gametas masculinos envolve uma seqüência de eventos através da qual células germinativas primitivas chamadas espermatogônias transformam-se em espermatozoides. Esse processo tem início na puberdade (13 a 16 anos) e continua até a velhice. Dados revelam que 20% dos casos de trissomia do 21 derivada falta

de segregação ocorrida na gametogênese paterna. Nesse casos, o aumento da idade paterna também acarreta aumento na ocorrência das aneuploidias, porém esse efeito só é constatado claramente em pais com idade superior a 55 anos; como a paternidade nessa idade é relativamente rara, esse fato não foi percebido com a mesma facilidade como nas mulheres com mais de 35 anos.

Portanto, uma mãe ou pai com mais idade teria uma maior probabilidade de ter um bebê com síndrome de Down, no entanto, as estatísticas nos surpreendem quando vemos a incidência maior de bebês com síndrome de Down nascidos de pais muito jovens (75%); tal distorção se dá devido ao fato de que em uma faixa etária mais baixa as mulheres têm mais filhos, em contraste com mulheres acima dos 35 anos (9%), aumentando assim o número de pais jovens com filhos portadores da síndrome. Mesmo assim, proporcionalmente, a idade materna e paterna está relacionada ao aumento da probabilidade do nascimento de um filho com síndrome de Down.

Hoje sabemos, a partir das extensas investigações acerca do genoma humano, que em 88% dos casos, o cromossomo extra presente na trissomia tem sua origem no óvulo da mãe, e em 8% dos casos no esperma que fecundou o óvulo. Nos 2 a 4% dos casos restantes, a síndrome de Down decorre de erros na mitose – um erro celular que ocorre depois da fecundação.

Exames pré-natais permitem o diagnóstico da síndrome de Down na gravidez. Atualmente é possível realizar uma triagem com um exame do soro sanguíneo denominado tri-teste (dosagem de alfa-fetoproteína, estriol não-conjugado e gonadotrofina coriônica), e paralelamente a este teste são feitas algumas medidas específicas do feto por meio ultrassonográfico, tais como: achados anormais de estruturas fetais (orgãos ou partes moles), ausência da falange média do quinto dedo dos membros superiores (observando-se as duas mãos), espessura da prega nucal, também conhecida como translucência nucal, medida da pelve renal fetal, relação do comprimento do fêmur com o comprimento do pé, comprimento dos ossos próprios do nariz. Caso haja alteração nestas medidas, os pais do bebê em conjunto com o médico assistente podem realizar os chamados exames invasivos. Esta decisão é considerada importante, pois apesar destes exames detectarem com grande precisão a presença da síndrome, eles podem induzir a gestante ao aborto mesmo que o feto não tenha por nenhum tipo de má-formação.

Dentre os exames invasivos podemos citar os três métodos mais utilizados: coleta de vilosidades coriônicas (a partir da 9^a. semana de gestação), amniocentese (a partir da 14^a. semana de gestação) e cordocentese (a partir da 18^a. semana de gestação). Através destes últimos exames o médico é capaz de realizar o cariótipo fetal, exame citogenético de grande precisão.

As conseqüências da síndrome de Down para o indivíduo são diversas e variam bastante. A hipotonia muscular, uma flacidez muscular, consiste em um dos principais fatores do atraso do desenvolvimento motor do indivíduo portador de síndrome de Down. Uma das suas conseqüências, por exemplo, é o posicionamento da língua da criança para fora da boca, visto que o tônus do aparelho fonoarticulatório também é mais baixo. Na idade pré-escolar, a hipotonia muscular, associada à deficiência mental, representam um complicador no desenvolvimento da aquisição da linguagem verbal das crianças.

Algumas alterações cerebrais presentes no portador da síndrome de Down e responsáveis pela deficiência mental não só decorrem da presença de um cromossoma 21 extra, mas também de todo o equilíbrio e relações que se estabelece com todos os outros genes em função desta diferença. Achamos importante ainda ressaltar que esta interação recebe influência da herança genética dos pais da criança e da qualidade dos estímulos do meio ambiente que lhe são oferecidos.

O conjunto de células neurais não é uma estrutura estática, pelo contrário, elas possuem uma característica chamada plasticidade, o que significa que suas estruturas e funções podem ser, em parte, “remodeladas”, principalmente nos primeiros anos de vida quando ainda estão se formando. Atualmente sabemos que de maneira diferente do resto do cérebro, na vida adulta, existe uma pequena área, o hipocampo, que continua produzindo neurônios e que a sua produção aumenta com boas condições de estimulação.

As principais diferenças encontradas no cérebro do portador da síndrome de Down devem-se tanto a problemas no seu desenvolvimento quanto a presença de fatores tóxicos que podem lesionar os neurônios. Como conseqüência disso nota-se: (1) uma diminuição de alguns tipos de neurônios no córtex cerebral, principalmente daqueles que são especializados em associar e integrar a informação; (2) uma alteração na estrutura e uma diminuição do número das espinhas dendríticas que formam o aparato receptor dos neurônios; (3) uma

redução no tamanho de certos núcleos e áreas cerebrais, sobretudo do hipocampo, do cerebelo e de algumas áreas do córtex pré-frontal que constituem-se por excelência em zonas que têm como função armazenar, recapitular, integrar e sintetizar a informação para então organizar a memória, a abstração, a dedução e o cálculo; (4) há ainda uma menor eficácia da organização bioquímica cerebral através da qual os neurônios que recebem estímulos poderiam se integrar para organizar uma resposta.

Em decorrência destas diferenças cerebrais o indivíduo portador da trissomia do cromossomo 21 será mais lento em captar, processar e interpretar as informações que são elaboradas parcialmente. Gostaríamos de sublinhar que apesar destas informações existe uma enorme variabilidade entre as pessoas com síndrome de Down e conseqüentemente também uma variação do número de funções cerebrais afetadas e da intensidade destes prejuízos (Flórez, 1999; Troncoso, 1999).

Pesquisas realizadas no Hospital Geral de Massachusetts (Neves, Zucker, Daly e Chess, 2004) sugerem que o excesso de material genético encontrado nos portadores da síndrome de Down pode impedir o estabelecimento das conexões usuais entre as células cerebrais durante o desenvolvimento fetal. Assim, muitas conexões mentais “improdutivas” continuariam presentes, formando labirintos nestes circuitos que atrasariam o desenvolvimento físico, a aprendizagem e os processos de pensamento nestes indivíduos. Talvez este fator também possa contribuir com um processamento mental mais lento, pois as redes neurais estariam cheias de atalhos e circuitos paralelos que não favoreceriam as respostas do bebê ao meio ambiente e isto dificulta a sua trajetória desenvolvimental.

Nos três primeiros anos de vida, as crianças portadoras da síndrome de Down passam pelas mesmas fases do desenvolvimento que as crianças sem a síndrome, no entanto, seu ritmo é mais lento e varia muito de um indivíduo para outro. Todavia, em média, este percurso leva o dobro do tempo do percurso realizado por uma criança com desenvolvimento dentro dos padrões esperados para sua idade cronológica. Spiker e Hopmann (1997) mencionam que durante os seis primeiros meses de vida do bebê alguns pais experimentam um período de “lua de mel” em relação a questão da síndrome de Down, pois os bebês, na maioria das vezes, ainda não são identificados socialmente como “estranhos” e há uma crença de que o filho seja “quase igual” às outras crianças da família quando

tinham a mesma idade. No entanto, com o passar dos anos, este atraso torna-se cada vez mais evidente e maior, principalmente em relação ao desenvolvimento cognitivo.

O indivíduo portador da síndrome de Down pode ainda apresentar uma maior probabilidade acerca de comprometimentos na saúde física em virtude de alterações congênitas e predisposições características da síndrome. São eles: as cardiopatias (defeito do canal atrioventricular, comunicação interventricular, comunicação inter-atrial e tetralogia de Fallot), os problemas pulmonares (decorrentes da predisposição imunológica e da hipotonia muscular do trato respiratório), a instabilidade atlanto-axial (aumento do espaço intervertebral entre a primeira e a segunda vértebra cervical), hipotireoidismo, problemas visuais e auditivos. Por todas estas razões as consultas a diferentes profissionais da área médica e terapêutica são muito freqüentes e desde muito pequenas estas crianças são examinadas de maneira constante, minuciosa e, muitas vezes, invasiva.

Outras complicações de saúde têm sido constatadas nos portadores da síndrome de Down, mas a sua relação com esta condição genética e a sua incidência ainda não estão bem estabelecidas. No entanto, nota-se que há uma predisposição maior nestes indivíduos do que na população em geral de sofrer de algum tipo de transtorno mental (depressão, autismo e outros), doença de Alzheimer e leucemia. Contudo, os avanços da medicina a partir da segunda metade do século XX dobraram a média da expectativa de vida dos portadores de síndrome de Down (de 25 para 50 anos), sendo esta expectativa ainda maior quando o indivíduo não tem doença cardíaca.

Os tratamentos voltados para o indivíduo com síndrome de Down ocupam um largo espectro, visto que seu portador pode ter mais ou menos problemas clínicos em determinados aspectos de sua saúde. O acompanhamento constante do desenvolvimento destes indivíduos é muito recomendado por especialistas (Ludlow e Allen, 1979; Coriat et al, 1968), visto que frente a uma série de predisposições que podem alterar o seu curso maturacional, seus riscos de atraso no desenvolvimento global são evidentes. Avaliações freqüentes e estimulação ou reabilitação quando necessário ajudam a criança em seu desenvolvimento a superar as transições do ciclo desenvolvimental – sublinhamos aqui o desenvolvimento cognitivo, visto que a deficiência mental é regra, e não exceção, no portador da síndrome de Down. Contudo, a presença da deficiência mental não

quer dizer que os pais e profissionais devam desacreditar do potencial da criança, pois sabemos que, sem o investimento parental, qualquer criança “normal” pode ficar muito aquém do que se espera em relação ao seu desenvolvimento. Tal tipo de iniciativa começou a mudar a qualidade de vida e principalmente a trajetória do desenvolvimento das crianças com síndrome de Down. Neste campo, diversos tipos de terapias com foco no desenvolvimento do bebê foram concebidos e se tornam cada vez mais complexos. Contudo, de maneira geral, sobretudo no Brasil, estas práticas são conhecidas com o nome de estimulação precoce.

2.2

A formação do apego x o luto dos pais: um paradoxo?

Klaus e Kennell (1992) relatam que, nos Estados Unidos, 2% das crianças nascem com uma má-formação importante, porém o estudo relativo ao desenvolvimento do *apego parental*, nestes casos, permanece pouco explorado, apesar de várias pesquisas terem apontado que nascimentos nestas condições precipitam importantes crises familiares.

Segundo Dessen e Silva (2003), as relações estabelecidas na família nuclear são as que mais trazem implicações para o desenvolvimento da criança e, particularmente no caso de crianças com deficiência mental, poucos são os estudos que focalizam o tema das interações familiares, principalmente no Brasil. Percebe-se ainda que há uma predominância na investigação da dinâmica mãe-criança, sendo que o papel do pai na relação é raramente abordado, “indicando a necessidade de implementação não somente de mais estudos sobre este tema, mas também de estudos que incluam todos os membros da família” (p. 503). É ressaltada, ainda, uma tendência atual nas escassas pesquisas em terapia de família de portadores de deficiência mental em tentar explorar o papel do pai.

Poucas pesquisas descrevem o impacto da deficiência do neonato sobre os pais. No entanto, um ponto de convergência entre elas constitui-se na afirmação de que a via pela qual o apego inicial natural entre pais e bebê deveria se dar encontra-se profundamente perturbada no nascimento da criança deficiente. Portanto, acredita-se que, quanto mais estabilidade tiver o sistema familiar para

promover o início destas relações, melhor será a qualidade do apego no futuro da criança, dentro e fora da família.

D'Arcy (1968) observou que as mães de bebês deficientes, natimortos ou com morte neonatal, experimentavam um luto mais intenso; no entanto, recuperavam-se mais cedo do que as mães de bebês com sérios defeitos congênitos que sobreviviam. Ainda em pesquisa com 194 mães de bebês com algum tipo de má-formação, a autora percebeu que a ansiedade das mesmas tendia a aumentar enquanto não recebiam informações sobre o quadro da criança. Informações muito pormenorizadas eram desaprovadas, assim como a minimização do quadro em função da ansiedade dos pais. D'Arcy, portanto, conclui que o aconselhamento inicial às mães de bebês malformados causa profunda e duradoura impressão, levando-nos a pensar na importância desta primeira intervenção junto aos familiares.

Dessen e Silva (2003) em um estudo com pais de bebês com síndrome de Down observaram que, na maioria dos casos, a notícia sobre a suspeita da síndrome foi revelada pelo médico para a família logo após o nascimento do bebê. A reação das mães relacionava-se a expectativa sobre a imagem do bebê, enquanto os pais referiam sentimentos de tristeza, estranheza, choque e também aceitação. Ambos os membros do casal parental sentiam-se incapazes de lidar com a criança, pois consideravam-se pouco informados acerca da síndrome e achavam que os médicos não tinham sido hábeis em comunicar o diagnóstico e isto favoreceu uma fantasia crescente a respeito do que seria a síndrome de Down.

Drottar, Baskiewicz, Irvin, Kennel e Klaus (1968) ressaltam que os pais de crianças deficientes, mesmo após longos anos de experiência, são capazes de recordar com detalhes todos os eventos que envolveram seu nascimento e suas próprias reações. Nesta mesma pesquisa, os autores padronizaram cinco estágios identificáveis de reações da família, após o nascimento da criança. Consideramos que tal esquema seja uma generalização das diferentes reações da família, existindo uma variação da sincronia entre estes estágios para cada membro. Sua seqüência diz respeito à reação da família à perda do bebê idealizado e parece ter sido organizada baseada nas etapas de elaboração do luto descritas por Kübler-Ross (1969). Rossel (2004) desenvolveu uma pesquisa delimitando etapas semelhantes acerca do processo de vinculação dos pais ao bebê com síndrome de

Down. É importante ainda ressaltar que existem interseções e sobreposições nestes estágios propostos. São eles:

(1) Choque – Reação inicial à notícia. São relatados sentimentos intensos, desamparo, choro e desejo de esquivar-se da situação. No caso do bebê síndrômico, observa-se uma grande ambivalência nos pais e uma grande impossibilidade de lidar com as informações fornecidas pela equipe de saúde. Percebe-se que esta situação se agrava quando os pais não puderam ver seu filho imediatamente após o parto, antes que o diagnóstico fosse revelado.

(2) Negação – Ocorre como uma tentativa de amortecer o golpe sentido pela notícia. Neste momento, podemos entender a negação como uma defesa, visto que os pais, na maioria das vezes, ainda não apresentam condições de entrar em contato e administrar internamente seu conflito. Algumas vezes se perguntam se aquele é mesmo o seu filho e se não poderia haver algum tipo de engano, pois não se reconhecem na criança. Todos estes afetos presentes impossibilitam o surgimento do apego.

Se esta etapa prolonga-se demansiadamente, os sentimentos de dor e ansiedade seguem ocultos, disfarçados por um manto de serenidade e uma compreensão quase exagerada.

Normalmente, ao final deste estágio acontece uma “corrida aos médicos” e um retorno à religião. Através do relato dos familiares foi possível pensar neste movimento como uma forma de aliviar a culpa pelos sentimentos muitas vezes preconceituosos relativos ao filho ou de procurar amparo seja no saber médico, seja em Deus, pois neste momento os pais têm uma intensa vivência de desamparo.

(3) Tristeza, cólera e ansiedade – Neste estágio os pais começam a entrar em contato com os conteúdos que permaneceram negados no estágio anterior. O enfrentamento destes conteúdos e a integração deles ao psiquismo de cada genitor ocasionam a depressão. A cólera pode ser voltada contra Deus ou o destino, contra a equipe de saúde ou, ainda, contra si mesmo. A cólera dirigida diretamente ao próprio bebê é menos comum, assim como alguns relatos que descrevem o bebê como algo “não-humano”. Os pais muito angustiados temem o futuro, o desconhecido e não compreendem o que ocorre com as suas emoções. Sofrem em perceber sua dificuldade em vincular-se ao filho, contudo buscam no bebê sinais de interação. A atividade menos intensa de alguns bebês em

responder aos estímulos recebidos gera uma frustração nos pais, que podem acreditar que ele “não precise dos seus cuidados”. Ansiedade e dor são sentimentos mencionados junto a uma desesperança de vinculação com o bebê.

Nesta etapa surgiriam as bases que dariam condições à reparação por parte dos pais, mas nem sempre isto acontece e os mesmos permanecem num estado de culpa persecutória.

(4) Equilíbrio – Período durante o qual ocorre uma diminuição gradual da ansiedade e das reações emocionais mais intensas. Os pais começam a aproximar-se mais do bebê e também a buscar maiores informações sobre a síndrome de Down. Há relatos da família sobre um maior ajustamento à situação e um aumento da confiabilidade em seus próprios cuidados parentais. O apego do bebê e a vinculações dos pais retomam o seu curso, no entanto, o meio ambiente, isto é, as redes familiares e sociais, parecem ter um poderoso efeito sobre esta interação, portanto, considera-se importante um suporte que seja viabilizado pelo sistema de saúde.

(5) Reorganização – Durante este período ocorre uma elaboração da culpa por parte dos pais. Algumas mães tiveram de se assegurar que os problemas da criança não foram causados por elas. Percebeu-se também que o apoio mútuo entre os pais facilitava uma aceitação positiva, mesmo que a longo prazo, da criança. Nesta etapa a postura dos pais é diferente – o bebê já foi integrado à família e esta aprende a tolerar a sua deficiência e se compromete em relação ao seu tratamento. As relações podem então se fortalecer e simultaneamente os avanços desenvolvimentais e emocionais, especificamente do bebê com síndrome de Down, engajando seus pais em uma interação que é recursiva. Observa-se que os programas de estimulação precoce podem ser facilitadores desta reorganização já que contêm a oportunidade de acolhimento aos pais pelos terapeutas, pelos outros pais e ainda contribui de forma direta para o desenvolvimento de bebê.

A maneira pela qual acontece a passagem por cada um desses estágios tem conseqüências amplas sobre os estágios subseqüentes. Por exemplo, alguns pais que não tiveram reações iniciais de choque e perturbação emocional e que, ao invés disso, tentaram solucionar a questão intelectualizando o problema do bebê, não alcançaram os últimos estágios propostos. Permaneceram em um estado de tristeza crônica que continuou por muitos anos – um luto não elaborado, sem reparação possível. Outros culpam o bebê de todos os eventos defavoráveis em

suas vidas: o fim do casamento, a depressão de um dos membros do casal parental, as difíceis relações interpessoais e até os problemas financeiros, justificando os gastos com o filho. De acordo com Klaus e Kennell (1992):

Se o processo de luto cristaliza-se num clima permanente na família, o fantasma do bebê desejado, esperado e saudável continua a interferir na adaptação da família à criança imperfeita (p. 251).

A chamada crise do nascimento, deflagrada na família do bebê deficiente, tem um potencial ímpar para unir os pais através do “compartilhar sentimentos” necessário à adaptação da família. No entanto, alguns estudos demonstram que quando há uma assincronia do casal referente aos estágios supracitados e a comunicação entre eles não flui, acontece uma separação emocional que constitui fator significativo para o número alto de divórcios. Ocorre nestes casos que, impossibilitadas de compartilhar seu processo de luto, tais famílias acabam se fragmentando. Tal fato assinala a importância do aspecto da comunicação dentro da família. Consideramos importante apontar que o lugar imaginário que o bebê ocupa na relação de cada casal também influencia muito o desdobramento deste cenário. Por exemplo, um bebê desejado por um dos cônjuges no intuito de “salvar” um casamento provoca questões no casal diferentes daquele bebê planejado por ambos como fruto de uma relação estável. Portanto, a história anterior da relação do casal também irá determinar os desdobramentos da notícia do nascimento do filho com síndrome de Down.

Solnit e Stark (1961) pesquisaram sobre o desenvolvimento da imagem mental que os pais realizam sobre o filho durante a gestação, considerando que suas projeções acerca da criança são provenientes de suas impressões, desejos e experiência cultural. Em seus estudos, descrevem que uma das principais tarefas realizadas pelos pais após o nascimento da criança é resolver a discrepância entre a imagem fantasiada e a imagem real. Para os autores, os pais devem elaborar o luto pela perda do bebê idealizado, para que possam tornar-se apegados ao bebê real e imperfeito. Este processo de luto no nascimento de um bebê deficiente, muitas vezes em função da culpa, transforma-se, através de uma formação reativa, em uma dedicação abnegada à criança, excluindo outros membros da família. Observamos, neste momento a emergência de vivências persecutórias e defesas maníacas. A raiva e a tristeza sentidas pelos pais fazem parte deste processo e,

segundo os autores, não devem ser interpretadas pela equipe de saúde que não esteja preparada para este tipo de intervenção, visto que possivelmente criaria uma intelectualização da questão, privando a família da experiência do luto. Este período de elaboração do luto não é considerado efetivo quando a criança tem uma má-formação compatível com a vida, já que cuidados específicos com ela e o impacto físico e psicológico sobre a família lhe fazem profundas exigências no cotidiano como cuidadores, possivelmente pelo resto da vida.

Quando, mesmo com o passar do tempo, o processo de luto se intensifica ao invés de se atenuar e a família permanece depressiva em função de uma culpa não elaborada, os pais perdem muito da sua habilidade e competência relativas ao bem-estar da família como um todo, tornando suas relações disfuncionais. O bebê parece “entorpecido” e desvinculado dos pais, suas possibilidades de desenvolvimento neuromotor, cognitivo e psíquico são pequenas, e o seu adoecimento físico também é freqüente. A criança torna-se, então, pouco comunicativa, inexpressiva e hostil e isso afasta mais ainda os pais. Em algumas situações chega-se a notar um abandono social e maus-tratos.

Olshansky (1962) denominou de *tristeza crônica* um aspecto importante e persistente do impacto diário sobre os pais, causado pela convivência com a criança com deficiência mental. O autor considera que esperar que o luto seja resolvido e depositar esse desejo sobre os pais da criança, pode apenas funcionar como um reforço da negação como defesa contra estes aspectos dolorosos, dificultando mais ainda o trabalho elaborativo da família e a formação do apego entre pais e filhos.

Vários estudos observam casos nos quais os pais, em razão de uma culpa e cólera não-resolvidas, desenvolvem uma atitude superprotetora com relação à criança, o que pode inibir seu desenvolvimento. O manejo dos sentimentos angustiantes, pela negação dos aspectos dolorosos da malformação, podem, também, levar a bloqueios do desenvolvimento. Outros membros da família podem ser negligenciados, se os pais evitam o processo de luto e estabelecem um apego culpado com a criança (Klaus e Kennell, 1992, p.253).

No processo de elaboração do luto, um dos aspectos mais importantes é o sofrimento causado pela questão relativa ao tema da culpa. A busca constante pelas causas que originaram a deficiência se reatualiza em diferentes níveis ao longo deste processo e pode ser muito frustrante, já que, muitas vezes, a deficiência pode não ter uma causa determinada. De acordo com Klaus e Kennel

(1992), algumas pesquisas apontam para o fato de famílias de crianças que desenvolveram algum tipo de deficiência após o nascimento, ocasionadas por meningite, asfixia ou outras causas, adaptarem-se muito melhor à situação, por mais traumática que ela seja, do que aquelas que recebem a notícia na ocasião do nascimento do filho.

Godoy (1998) faz uma análise de vários estudos que tratam a questão da família do portador de deficiência mental e conclui que o cuidado vitalício que tais indivíduos demandam são com frequência assumidos pela mãe e que os sentimentos de “tristeza crônica”, “depressão” e “baixa auto-estima” são comuns neste meio familiar. Ressalta o fato de que os outros filhos apresentam “problemas comportamentais” com grande incidência e que há no presente uma constante tensão e preocupação com o futuro do filho deficiente em função do envelhecimento dos pais. A autora também menciona a divisão das tarefas com outros familiares e a busca pela religião como formas de diminuir a sobrecarga das mães e aumentar o conforto da família.

Por estas questões, o risco do retraimento da família nuclear com relação à família extensa e a sociedade em função de uma focalização excessiva na deficiência, na terapia e nos médicos especializados é uma questão frequentemente associada aos pais de indivíduos portadores da síndrome de Down (Dommergues, Bader-Meunier e Epelbaum, 2003).

Most, Fidler, Laforce-Booth e Kelly (2006) desenvolveram uma pesquisa quantitativa que elucida alguns dos aspectos supracitados. Eles comparam a trajetória do estresse materno durante um período de tempo (12-15 meses, 30 meses e 45 meses de vida do bebê) em dois grupos. Um de mães de bebês portadores da síndrome de Down e outro com mães de bebês com atrasos no desenvolvimento decorrentes de etiologias mistas (exceto a síndrome de Down). Os resultados deste estudo demonstram que existem especificidades no estresse das mães dos bebês com síndrome de Down, demarcados pelos autores como períodos de vulnerabilidade familiar ligados a etapas preditíveis do desenvolvimento da criança com síndrome de Down. Enquanto aos 12 meses o estresse materno do grupo de bebês com etiologias mistas era mais alto do que o do grupo de bebês com síndrome de Down, o primeiro grupo mantém o estresse em níveis quase constantes até os bebês completarem 45 meses, em contraste, o estresse das mães do segundo grupo era menor quando os bebês tinham 12 meses

e continuava a aumentar até eles completarem 45 meses. As explicações sugeridas pelos autores para o aumento do estresse e para a mudança na qualidade do estresse ao longo deste tempo são relacionadas aos fatores comportamentais e cognitivo-lingüísticos da criança com síndrome de Down. Tais achados sugerem implicações do estresse da família no desenvolvimento da criança trissômica, o que leva os autores a sugerirem períodos “críticos” para intervenção familiar neste grupo.

Gostaríamos de considerar também, já que Most e cols. (2006) não mencionam em seu trabalho, que a revelação do diagnóstico da criança com síndrome de Down seja o primeiro grande fator desencadeador do estresse parental. Pensamos, portanto, que este momento é o primeiro destes “períodos críticos” sujeitos a intervenção familiar, pois as vias de formação do apego ficam prejudicadas, visto que a sua formação decorre em parte da elaboração da perda do bebê ideal. No entanto, neste momento, os pais abalados pelo golpe da notícia da síndrome de Down mantêm-se paralisados nas relações, pois o luto pelo bebê ideal é mais difícil de ser elaborado e, portanto, há urgência de uma intervenção nas relações de maneira precoce e junto aos pais com ou sem a presença do bebê, dependendo de cada situação.

Então, levantamos a hipótese de que a simultaneidade entre a situação de formação do apego e o luto pelo filho idealizado, seja uma situação paradoxal, um impasse que estas famílias deverão atravessar, o que consideramos uma grande sobrecarga em termos elaborativos. Acreditamos, portanto, na pertinência da proposta de atendimento familiar em tempo hábil, antes que muitos prejuízos, para o bebê e para a dinâmica familiar, já estejam em curso.

Segundo Rossel (2004a), a equipe de saúde perinatal deveria elaborar antecipadamente estratégias que facilitem e reforcem, no momento do diagnóstico, o apego e a vinculação entre os pais e o bebê, principalmente logo após ao parto. A autora considera fundamental cuidar da linguagem empregada com os familiares, o tipo de informação que é dada e o respeito pelas etapas emocionais pelas quais os pais passam, pois, sob o seu ponto de vista este cuidado inicial influi inevitavelmente na capacidade futura dos pais em integrar social e emocionalmente o filho à família extensa e à sociedade.

Sabemos que um bebê com síndrome de Down possui competências neurofisiológicas e comportamentais para envolver seus pais, mesmo que estas

possam ser mais sutis. A importância dos cuidados com estas interações iniciais visam possibilitar a emergência do apego e da vinculação, visto que nesta fase precoce do *infans*, viabilizarão as bases para o seu desenvolvimento e funcionamento harmônico. Dizemos isto, pois são frente aos cuidados, inicialmente corporais, mas que incluem toda uma bagagem psíquica por parte de quem cuida, que se dá inicialmente à formação dos seus processos subjetivos.

Visto que todo o conjunto de cuidadores-bebê reatualiza e transforma a sua própria subjetividade através deste encontro, haverá particularidades nesta conjunção entre os familiares, os profissionais e o bebê portador da síndrome de Down, pois a subjetividade dos pais e dos profissionais se vêem afetadas e este fato terá repercussões nas relações intersubjetivas produzidas nesta rede. Segundo o nosso ponto de vista, demarcamos aqui um dos pontos-chave deste trabalho, no sentido que estamos inseridos no âmago do trauma, mas também da potencialidade transformadora deste encontro para a (re)formulação de seu enlace. Lembremos de Mathelin (1999) quando nos fala que não basta salvar as crianças, é preciso também salvar os laços entre elas e seus pais.

2.3

Apego ou vínculo? Uma confusão conceitual

Quando iniciamos a nossa pesquisa bibliográfica, buscávamos um conceito que caracterizasse as múltiplas ligações entre os pais e o bebê ao nascimento do primeiro filho, acreditando que, de certa maneira, sobre esses laços construir-se-iam as bases para a “recém-nascida família”. Resolvemos, portanto, desenvolver o nosso trabalho abordando a conceituação dos termos *apego* e *vínculo*, procurando esclarecer o emprego de tais conceitos no âmbito das relações pais-bebê. Esta preocupação deu-se em função do emprego de tais termos de forma bastante confusa e controvertida dentro do campo da pediatria, da psicologia do desenvolvimento e da psicanálise.

Julgamos importante sublinhar a pertinência de uma exploração mais cuidadosa dos conceitos de apego e vínculo, isto porque eles serão retomados posteriormente.

A idéia inicial de utilizar o conceito de apego deu-se a partir da literatura na área de pediatria, que até então era um dos nossos únicos referenciais, e de algumas observações durante o nosso trabalho clínico com pais e bebês. Também constatamos que o termo *apego* é freqüentemente usado pelos próprios pais para designarem seus sentimentos pelos filhos, e ainda pelos profissionais da área de saúde quando se referem ao relacionamento entre pais e bebê. Este termo parece ter uma conotação de senso comum que remonta às primeiras relações interpessoais de um indivíduo, sendo utilizado, na maioria das vezes, para delinear um tipo de relação muito específica que é diferente do que se chama, também no senso comum, de vínculo, dependência e ligação.

Em um primeiro momento, a palavra de escolha foi apego, decisão pautada na escolha dos próprios pais, acreditando sempre que é, através da clínica, que podemos construir e repensar nossos (pré)conceitos. Buscamos, então, tentar definir o que seria apego dentro de uma teoria psicológica ou psicanalítica, para depois pensar em delimitar em que sentido o termo apego poderá vir a ser empregado neste trabalho.

O primeiro problema encontrado foi em relação à especificidade do termo na língua portuguesa. Percebemos que nas edições portuguesas e brasileiras dos livros que utilizam o conceito de apego havia uma diferença significativa: nos livros portugueses encontramos o termo vinculação enquanto nos mesmos livros de edição brasileira encontramos na tradução o termo apego. Observamos também que muitas traduções, a maioria do inglês, aplicam o termo, indiferenciadamente, para traduzir palavras como *bond*, *attachment*, *join with* e outras.

Segundo o Novo Dicionário Aurélio de Língua Portuguesa (Ferreira, 2002), apego significa: “1. Aferro, pertinácia, tenacidade, afinco. 2. Inclinação afetuosa, afeição, *ter grande apego a família*. (...)” enquanto o termo vínculo significa: “1. Tudo que ata, liga ou aperta (...) 2. Nó, liame. 3. *Fig.* Ligação moral. 4. Gravame, ônus, restrições. 5. Relação, subordinação. 6. Nexo, sentido (...)” Portanto, apego pareceria uma palavra mais adequada aos propósitos deste trabalho.

Segundo Kaplan & Sadock (1997),

(...) o termo *vinculação* algumas vezes, é utilizado como sinônimo para *apego*, mas, na verdade são fenômenos diferentes. A vinculação refere-se aos

sentimentos da mãe com relação ao bebê, e difere do apego, na medida em que a mãe normalmente não recorre a seu bebê como fonte de segurança – um requisito para o comportamento de apego (p.161).

Em outro trecho do mesmo compêndio de psiquiatria, os autores utilizam-se dos mesmos termos de maneira invertida:

(...) uma vez que os bebês prematuros têm um sistema sensório-motor enfraquecido, ocorre menor interação mãe-filho com um bebê prematuro do que com um bebê a termo. Esta diferença pode afetar a *vinculação* (sentimentos do bebê para com a mãe) e o *apego* (sentimentos da mãe para com o filho), que dependem, em parte, desta interação (p.46).

A partir desta confusão conceitual procuramos explorar o termo apego na obra de Bowlby (1969), pois acreditamos que, ao se falar de apego, vínculo e mesmo formação de laços afetivos, não podemos deixar de citar tal autor, visto que se dedicou durante muitos anos ao estudo desta temática. Suas idéias e pressupostos servirão como precursores daquilo que vamos empreender mais a frente no que diz respeito à complexidade da formação dos laços familiares, principalmente quando sujeitos a situações adversas.

2.4

A teoria do apego, corporeidade e os primórdios do psiquismo

“(...) a pele é a superfície do cérebro projetada no contato com as coisas, segundo um processo recíproco onde as coisas (o visto, o ouvido, o tocado, o sentido, o degustado) são transpostas diretamente para as idéias que filtram as percepções das coisas”.

Didier Anzieu

Ao investigar a natureza do vínculo estabelecido entre o bebê e sua mãe, Bowlby (1969, 1973, 1980) elaborou um método de estudo que buscou conciliar os conceitos psicanalíticos com aquilo que chamou de ciência, almejando conquistar para a psicanálise um *status* científico, de acordo com o paradigma vigente da ciência da época (década de 60).

Com base na *Teoria da Evolução das Espécies* (Darwin, 1859), em estudos etológicos, que se ocupam dos hábitos dos animais e das suas acomodações às condições do ambiente, na Psicologia Cognitiva e na Teoria das Relações Objetivas, e dispensando conceitos tais como o de energia psíquica, impulso

(*drive*), oralidade e identificação, Bowlby procurou comprovar que a tendência a estabelecer laços emocionais íntimos com determinadas pessoas é um comportamento básico do ser humano, presente no ciclo de vida do neonato ao idoso. A partir de então, o autor concebeu a *Teoria do Apego* norteados pelas idéias de que o modelo de interação mãe-bebê e o meio ambiente serão, em grande parte, responsáveis pelo desenvolvimento da personalidade do indivíduo. Desta forma, esta teoria foi proposta por ele como uma variante da teoria das relações objetais, visando explicar fenômenos inicialmente conceitualizados em termos de dependência em crianças, adolescentes e adultos.

Para introduzir o pensamento de Bowlby e o seu conceito de apego, é esclarecedor diferenciar os termos apego e comportamento de apego (Bowlby, 1969). Ambos revelam uma tendência do ser humano em procurar proximidade e contato com alguém, em busca de proteção. Contudo, o apego caracteriza-se pelo fato de ser persistente, duradouro e direcionado a poucas pessoas. Em contraste, o comportamento de apego pode ser demonstrado por uma variedade de indivíduos em circunstâncias diferentes, podendo ser passageiro.

A *Teoria do Apego* tenta explicar tanto o apego duradouro, estabelecido com alguém especial, como o comportamento de apego com seus estabelecimentos e rompimentos esporádicos. Apesar de haver uma distinção entre esses dois conceitos, Bowlby não demonstrou, ao longo de sua obra, uma preocupação em diferenciá-los, somente em um pós-escrito no volume I – *Apego* - de sua trilogia. Acreditamos que isto ocorra porque a natureza e a função, tanto de um como de outro, são as mesmas. Entretanto, para facilitar a compreensão, pretendemos elucidar que o autor se utiliza da palavra apego apenas para se referir ao tipo de vínculo unidirecional estabelecido pelo bebê em relação a sua principal figura de apego, na maioria das vezes, a própria mãe.

A conceitualização do termo apego enfatizou a tendência dos seres humanos a estabelecerem fortes vínculos afetivos com alguns outros, e de explicar as múltiplas formas de consternação emocional e perturbação da personalidade, incluindo ansiedade, raiva, depressão e desligamento emocional, a que a separação e a perda involuntárias dão origem. Segundo Bowlby, a formação e o rompimento dos vínculos afetivos desde a mais tenra infância contêm uma conexão com o desenvolvimento dos comportamentos supracitados ao longo da vida do indivíduo.

Até meados da década de 50, havia uma predominância de um dos pontos de vista sobre a natureza e origem dos vínculos afetivos. Psicanalistas e teóricos da aprendizagem concordavam que os vínculos surgiam e eram sustentados em função da alimentação do bebê (Bowlby, 1982). A satisfação de tais *impulsos (drive)* era compreendida como a origem da construção dos relacionamentos. Contudo, Bowlby argumenta que o vínculo mãe-bebê não necessariamente se dá em função da alimentação, e sim, através da simples exposição do bebê à figura materna (ou substituta), com a qual se familiarizou. Para tal formulação utilizou-se do conceito de *imprinting* elaborado por Lorenz (1935) e de estudos realizados com primatas não humanos descritos por Harlow (1958).

Um dos aspectos mais importantes da construção teórica de Bowlby baseia-se na hipótese de que o apego é organizado por um sistema de controle inscrito no sistema nervoso central, cuja função biológica é de proteção, concedendo ao bebê a chance de aprender com a mãe atividades necessárias para a sua sobrevivência. Esse sistema de controle funciona de forma análoga aos sistemas de controle fisiológicos, não sendo nem subordinado, nem derivado da necessidade de alimento e sexo. Funciona, portanto, como uma “homeostase ambiental”, mantendo a relação da pessoa com a sua figura de apego dentro de certos limites de acessibilidade.

Embora suas evidências sejam mais significativas nos primeiros anos de vida, persiste durante todo o ciclo vital, sendo que no adulto tal classe de comportamentos surge durante momentos de consternação, doença e medo. Inclui, como já foi dito, qualquer espécie de comportamento que mantenha a proximidade com a figura de apego, como por exemplo, o choro e o chamado. Com a idade, a frequência e a intensidade de tal forma de comportamento diminuem, gradativamente, apesar de persistirem ao longo de toda a vida como parte importante do equipamento comportamental da espécie humana.

Bowlby (1969) considera que embora os teóricos das relações objetais (Fairbairn, 1952; Balint, 1965; 1968, Guntrip, 1975 e Winnicott, 1979) levantem questões acerca desta temática, os conceitos de dependência, oralidade e regressão persistem como organizadores da compreensão acerca do fenômeno das relações humanas. Consideramos ainda importante salientar a diferenciação feita por Bowlby com relação aos conceitos de dependência e apego. Ele acreditava que ser dependente de alguém e estar apegado a este alguém são condições bem

diferentes. Enquanto a dependência é máxima no nascimento e só diminui no decorrer da vida, o *apego* está ausente no nascimento e só se torna observável depois de seis meses de idade. No entanto, o *comportamento de apego* pode ser observado em bebês com poucas horas de vida (Klaus e Klaus, 2001). Além disso, “ao passo que a dependência é uma condição a ser evitada ou deixada para trás, o apego é freqüentemente uma condição a ser preservada” (Bowlby, 1969, p.245), o que salienta a importância das circunstâncias da sua formação.

Segundo o autor, provavelmente o fator que mais influencia o estabelecimento da saúde mental do ser humano é o tipo de apego formado pelo bebê durante o primeiro ano de vida. Três modelos principais são sugeridos: apego seguro, apego resistente e ansioso, e apego ansioso com evitação (inseguro).

As bases biológicas apoiadas na idéia de instinto de sobrevivência levam Bowlby a acreditar que os seres humanos, assim como outras espécies, estariam propensos geneticamente a temer o escuro, ruídos fortes, movimentos bruscos, assim como a separação da figura de apego. A partir daí, o autor vai investigar as variações da intensidade da ansiedade despertada em diferentes indivíduos sob determinadas condições, enveredando por questões relativas à etiologia e à psicopatologia, pensando na relação das experiências infantis com os distúrbios psiquiátricos. Bowlby baseia-se em algumas explorações pautadas na biologia e na etologia, argumentando que se membros de outras espécies reagem à ausência da figura materna, e se compartilhamos de determinados mecanismos fisiológicos e anatômicos com espécies inferiores, seria curioso que não compartilhássemos algumas características comportamentais.

O ponto fundamental da hipótese de Bowlby, e por isso ele formula o conceito de apego, constitui-se na relação causal entre as experiências infantis pais-bebês e a capacidade posterior do bebê para estabelecer vínculos afetivos.

O apego é aqui concebido como um sistema comportamental instintivo que é ativado pela proximidade com a mãe, que vai se tornando cada vez mais complexo e que tem como meta fixada manter o bebê em proximidade com a mesma. O que acontece pode ser descrito de acordo com a biologia como *feedback* negativo ou homeostase. Bowlby enfatiza a importância deste aspecto relacional na constituição do sujeito, sobretudo na infância. Assim, em tal formulação, o autor não explorou as conexões entre apego, experiência cultural e

aspectos inconscientes. Como consideramos estes fatores importantes, neste trabalho, iremos retomá-los nos próximos capítulos através da contribuição de outros autores.

O ambiente do bebê, sob nosso ponto de vista, contém de maneira sobreposta todos estes grandes complexos ligados à formação do apego, à dinâmica familiar inconsciente e aos elementos provenientes da cultura dentro da qual ele se desenvolve. Sabemos também atualmente, com base em pesquisas no campo das neurociências (Ferrari, Toyoda, Faleiros e Cerrutti, 2001), que tais elementos provenientes do ambiente transformam alguns comportamentos considerados inatos, agem sobre eles, restringindo-os ou ampliando-os. Por isto, consideramos difícil trabalhar conceitos mais subjetivos sem conectá-los a um bebê com um organismo específico, com competências particulares, já que falamos de bebês portadores da síndrome de Down, que apresentam uma diversidade genética e biológica que deve ser levada em conta, mesmo não sendo este nosso principal foco de estudo. Afinal, trata-se de uma especificidade não negligenciável de nosso objeto, até porque sobre esta questão recairá o tema da deficiência mental. O cérebro do portador da síndrome de Down, como já vimos, difere em nível funcional e anatômico, do cérebro de outros sujeitos não portadores da síndrome.

Desta forma, não se pode excluir os aspectos orgânicos deste bebê já que sabemos que eles participam de maneira ativa na construção de sua própria subjetividade (Stern, 1992, 1997; Montaigner, 1998 e Klaus e Klaus, 2001), evocando comportamentos de cuidados na sua mãe ou substituta, estabelecendo assim um processo de retroalimentação da interação. Portanto, conhecer as vias de estabelecimento do apego é importante para poder pensar a sua subjetivação, cujo acesso se dá através da intersubjetividade.

Brazelton (1981), baseado em sua experiência na clínica pediátrica, procura dar contornos ao conceito de apego de forma diferente a que foi descrita por Bowlby (1969), ampliando a noção deste conceito a toda rede de vínculos que estão presentes, sobretudo na família nuclear, no processo de chegada de um novo bebê. O autor preocupa-se e, portanto, inclui neste processo a história social, isto é, o contexto particular que envolve cada trama, e a história pessoal / familiar de cada membro deste sistema, incluindo-as como parte indissociável nas vias de formação do apego nesta nova rede de ligações que se constroem a cada dia.

Assim, nesta visão, o termo apego pode ser estendido também em relação à ligação afetiva específica dos pais direcionada ao bebê. Sabemos que os pais, no nascimento do filho, fazem uma regressão para que haja identificação entre eles; neste estado, possibilitam a reedição do seu comportamento de apego tendo em vista os bebês que foram um dia. Esses dados reafirmam os achados da nossa clínica, na qual constatamos cotidianamente o emprego da palavra apego na definição dos pais em relação ao filho e acreditamos que este emprego tem um significado maior do que uma simples expressão do senso comum.

Vaughn, Goldberg, Atkinson, Marcovitch, Macgregor e Seifer (1994) conduzem um estudo sobre a avaliação do tipo de apego estabelecido em relação aos pais com 138 crianças pequenas portadoras da síndrome de Down. O instrumento utilizado na pesquisa foi a *situação estranha* de Ainsworth e Bell (1970) na qual se observou um excesso de casos classificados como *apego inseguro*. Seria possível considerar este resultado um efeito dos prejuízos na formação do apego nestes casos?

Os estudos de Anzieu (1985, 1987, 1993, 1994) que atravessam a teorização de um *eu-pele* que se constitui a partir de *uma pele para dois* (Joyce McDougal, 1987) até um *eu-pensar*, nos ajudaram a conceber algumas idéias acerca desta construção que caminha do biológico e concreto e pode avançar para o subjetivo e simbólico. Segundo Anzieu (1985), o desaparecimento dos pêlos sobre a superfície do corpo na espécie humana, em decorrência da sua evolução, propicia à díade mãe-bebê, interações significativas a nível tátil. De acordo com as idéias do autor, este tipo de troca antecede e fomenta o acesso do bebê humano à linguagem, contudo, a satisfação da *pulsão de apego* tornar-se-ia mais aleatória, criando um espaço maior para as falhas no desencadeamento de determinadas condutas maternas, visto que estas, certamente, não se apóiam somente em condutas instintivas. A *pulsão de apego* foi um termo designado por Anzieu para caracterizar a base sobre a qual pode se manifestar o *élan integrativo do Eu* (Luquet, 1962), conseqüentemente o Eu-pele criaria a possibilidade do pensamento. A este respeito Bernard Golse (1999), em comunicação pessoal na Sociedade Brasileira de Psicanálise do Rio de Janeiro (SBPRJ), questiona-se se podemos falar de *pulsão de apego*, respondendo, todavia que sim, mas nunca no sentido de uma pulsão sexual parcial clássica enraizada em uma zona erógena específica.

Anzieu (1985) de acordo com Brazelton (1981) cita que:

O recém-nascido tem necessidade não somente de receber cuidados repetidos e ajustados de um círculo maternante, mas também: a) de emitir em relação ao círculo sinais suscetíveis de desencadear e refinar esses cuidados; b) de explorar o ambiente físico a procura das estimulações necessárias para exercer suas potencialidades e ativar seu desenvolvimento sensório-motor (p.80).

Nesta perspectiva, o bebê é entendido como um parceiro ativo, interagindo durante todo o tempo com o ambiente e desenvolvendo técnicas específicas, ainda que rudimentares, mas competentes em relação ao seu nível de maturidade, para lidar com o círculo maternante. Assim, observa-se uma dupla solicitação: uma que parte do bebê com relação ao meio, e outra que advém do meio, sobretudo da mãe com relação ao bebê.

Anzieu (1985) considera que:

Se o círculo maternante não entra nesse jogo de solicitação recíproca e não alimenta esse duplo 'feedback' ou se uma *deficiência do sistema nervoso priva o bebê de tomar iniciativas sensório-motoras* em relação às pessoas que o cercam e/ou de responder aos sinais emitidos por sua causa. (...) Essas reações tendem a permanecer duráveis, intensas e patológicas se a não-resposta do círculo maternante persistir. (...) *Um bebê passivo e indiferente mergulha na incerteza e no desespero àqueles que se ocupam dele* (p.80; grifo nosso).

O autor entende que a psicogênese do Eu-pele instala-se sobre o duplo sistema retroalimentativo diádico mãe-filho e tais processos vão permitir, como veremos posteriormente, a instauração do Eu-pensar. Para Anzieu, durante os dias que sucedem o nascimento, o recém-nascido já apresenta um esboço de Eu propiciado pelos seus longos meses de experiência intra-uterina. No entanto, aquilo que garante a sua sobrevivência dentro da espécie humana nos lembra bastante os pressupostos levantados por Bowlby a respeito de sua teoria do apego, visto que o bebê necessita não somente dos cuidados maternos, ajustados e repetitivos, mas também de emitir sinais suscetíveis de desencadear e refinar estes cuidados por parte da mãe ou daqueles que o cercam, e em relação ao círculo maternante que vai se formando. Este tipo de comportamento exploratório é vitalmente necessário com finalidade de potencializar e ativar o desenvolvimento de sua capacidade sensório-motora, ainda em estado precário e em formação.

Como vimos, o recém-nascido, dentro desta perspectiva, é visto como um parceiro não passivo que solicita o adulto da mesma forma que este o solicita como bebê. Os ajustes ritmados desta solicitação mútua, quanto mais harmônicos, permitem uma comunicação muito particular no interior desta “pele”. Assim, dia após dia, o bebê começa a ser visto como um sujeito dotado de referenciais, os quais no início limitam-se sobretudo aos estados fisiológicos, como sono, alimentação e alerta. Assim:

O sucesso do bebê nas suas conquistas sobre o meio psíquico e sobre o círculo humano suscita da parte desse círculo não apenas uma aprovação, mas também marcas complementares gratificantes das quais o bebê procura provocar o retorno para o seu prazer: à força do desejo de se lançar em novas conquistas se acresce a força do desejo de *se antecipar às expectativas dos adultos* (Anzieu, 1985, p.82; grifo nosso).

Os comportamentos que se instalam precocemente a partir da relação mãe-bebê são precursores dos modelos cognitivos posteriores, portanto, este período precoce é de extrema importância para o desenvolvimento do sujeito. O bebê, com seu estilo e temperamento, cria referenciais previsíveis para o ambiente e determina, até certo ponto, as interações com seus cuidadores.

Neste contexto, Brazelton (1981) refere-se à díade como *envelope maternagem* e também *envelope controle* – estes envelopes englobam a mãe e o bebê num sistema homeostático de *feedback* negativo, que corresponde de certa maneira ao que Anzieu (1985) denomina de Eu-pele:

Por Eu-pele designo uma representação de que serve o Eu da criança durante as fases precoces de seu desenvolvimento para se representar a si mesma como Eu que contém os conteúdos psíquicos, a partir de sua experiência da superfície do corpo. Isto corresponde ao momento em que o Eu psíquico se diferencia do Eu corporal no plano operativo e permanece confundido com ele no plano figurativo (p.61).

Existem algumas concordâncias e divergências sob a ótica experimentalista-cognitivista e a psicanalítica deste nosso tema. Segundo Anzieu (1985):

A psicologia experimental e a psicanálise concordam quanto à existência de um pré-Eu corporal no recém-nascido, dotado de um ‘élan’ integrador dos diversos dados sensoriais, de uma tendência a ir ao encontro dos objetos, a acionar estratégias em relação aos objetos, estabelecer com as pessoas do círculo

maternante relações de objeto (sendo o apego um caso particular), dotado de uma capacidade de regulação pela experiência das funções corporais e psíquicas que o *código genético* e o desenvolvimento intra-uterino colocaram a sua disposição (p.83; grifo nosso).

Uma das divergências entre os dois enfoques estaria apoiada na idéia de simetria do círculo maternante, defendida pelos experimentalistas. Para a psicanálise, a relação mãe-bebê teria um caráter assimétrico. Outra divergência consiste no fato dos experimentalistas ignorarem a idéia de uma fantasia de uma pele comum entre mãe e filho. “Essa fantasia tem uma estrutura de interface particular, que separa duas regiões do espaço tendo o mesmo regime e entre as quais se instala uma simetria” (Anzieu, 1985, p.84). Segundo o autor, é somente neste plano que pode haver simetria.

Uma terceira divergência apóia-se na consideração de que os experimentalistas trabalham sob observação e suas premissas baseiam-se em um esquema do tipo estímulo-resposta. Em contraste, os psicanalistas trabalham sobre as fantasias ligadas a conflitos inconscientes e as organizações singulares do espaço psíquico.

Anzieu (1985) ainda diverge do ponto de vista experimentalista-cognitivista a respeito da afirmação de que o tato não estaria entre os primeiros sentidos a se desenvolver, pois segundo ele, os outros sentidos (audição, olfato, paladar e visão) são apenas significados através do calor do corpo a corpo propiciado pelo amparo e apoio do *envelope maternagem*, considerando, então, a pele como referência basal para todos os outros sentidos. Menciona ainda que se trata do único sentido que recobre todo o corpo humano e que contém diversos sentidos distintos.

Como Freud (1923) assinala alusivamente, o tocar é o único dos cinco sentidos externos que possui uma estrutura reflexiva: a criança que toca com o dedo as partes de seu corpo experimenta as duas sensações complementares de ser um pedaço de pele que toca, ao mesmo tempo de ser um pedaço de pele que é tocado. Sobre este modelo da reflexibilidade tátil se constroem as outras reflexibilidades sensoriais e a reflexibilidade do pensamento (Anzieu, 1985, p.87).

Em um sentido mais restrito, o Eu-pele pode ser considerado um “instrumento de emissão de mensagens”, pois funda sobre a superfície corporal conjunta da mãe e do bebê uma certa flexibilidade que pressupõe a potencialidade da injunção de um espaço interno de comunicação e sentimento anterior a palavra.

Em contrapartida a todo este processo de co-construção intersubjetiva, os folhetos externos e internos começam gradualmente a descolarem-se forjando, graças a um processo de adaptação intenso, a formação de mecanismos cada vez mais complexos que darão origem à representação, à imaginação, à fantasia e ao pensar. Desta forma, toda a importância efetivada pela ilusão de *uma pele para dois*, mergulhada nesta mútua dependência narcísico-simbiótica, precisa pouco a pouco desfundar/desaglutinar, pois só assim cada um poderá reconhecer a sua própria pele e o seu próprio Eu - etapa do processo sobrecarregada de afetos, resistências e dores, já que há uma sobreposição momentânea do plano somático. Finalmente, como resultado deste árduo processo, teríamos como conseqüências a instalação de uma dupla interiorização do complexo Eu-pele: (1) “Da interface, que se torna um envelope psíquico continente dos conteúdos psíquicos, de onde a constituição, segundo Bion (1967), de um aparelho para pensar pensamentos; (2) “Do círculo maternante, que se torna o mundo interior dos pensamentos, das imagens, dos afetos” (Anzieu, 1985, p.89).

As funções interiorizadas pelo Eu-pele, segundo Anzieu, seriam nove. Não nos aprofundaremos nestes pontos, mas gostaríamos de sublinhar seus principais aspectos acerca do funcionamento psíquico precoce, baseado numa espécie de correspondência com as funções do Eu. Esta interseção entre o orgânico e o psíquico mostra-se tão fundamental e ao mesmo tempo tão problematizada para o ser humano, sobretudo para aqueles que têm um corpo marcado por deficiências. O emperramento desta fusão psicossomática parece influenciar, no caso dos bebês com síndrome de Down, a emergência de um prognóstico mais grave, na maioria das vezes manifestado através de uma deficiência mental mais acentuada e / ou de transtornos invasivos do desenvolvimento.

De acordo com Anzieu (1985) as nove funções do Eu-pele são:

1. *Manutenção do psiquismo* – é paralelo ao *holding* conceitualizado por Winnicott (1958, 1965a, 1965b, 1971). Supõe a incorporação fantasmática primária de um objeto de sustentação, indo além do comportamento de apego.
2. *Formação de um continente – uma casca* – Emerge dos cuidados da mãe, assim como o próprio *handling* descrito por Winnicott (1958, 1965a, 1965b, 1971). Envolve principalmente os sentidos e

a prosódia materna, formando um envelope sonoro que desdobrar-se-á, então, em envelope tátil, onde o bebê poderá experimentar uma empatia com a mãe singular.

3. *Contenção e pára-excitação* - Função materna de pára-excitação de um *quantum* energético que o bebê ainda não pode suportar. Segundo Anzieu, a mãe encontra em sua própria “pele” uma possibilidade para assumir essa função junto ao bebê, protegendo-o assim das ansiedades de aniquilamento próprias deste período, o que dará futuramente acesso às representações mentais.
4. *Início da individuação do self*.
5. *Estabelecimento do envelope tátil* – a idéia somato-psíquica de “intersensorialidade” é o que nos possibilita a formação de um senso comum integrado. Estas interconexões sensoriais em nível de realidade psíquica passam a ser engendradas no espaço intersubjetivo durante este processo.
6. *O investimento libidinal* – início de um envelope de excitação sexual global.
7. *Recarga libidinal* - As funções da *pele* estariam aptas a responder às sobrecargas libidinais do funcionamento psíquico e à manutenção energética interna entre seus subsistemas psíquicos.
8. *Inscrição dos traços sensoriais táteis* - A pele fornece informações diretas sobre o exterior e enquanto isso a mãe apresenta os objetos ao bebê (Winnicott, 1962). Assim, um desenho da realidade se imprime sobre a pele e ao longo da vida os sujeitos se dividem em grupos identificados pela pele. “O Eu-pele é o pergaminho originário que conserva à maneira de um palimpsesto os rascunhos rasurados, riscados, reescritos de uma escrita ‘originária’ pré-verbal feita de traços cutâneos” (p.138).
9. *Uma antifunção ou função negativa do Eu-pele* - Todas as funções anteriores derivam da pulsão de apego para ir de encontro a uma pulsão libidinal. Contudo, Anzieu coloca uma questão fundamental a nossa prática: “Não existiria uma função negativa do Eu-pele, um tipo de antifunção a serviço de Tanatos, e visando à autodestruição da pele e do Eu?” (p.138)

Os ataques aos continentes psíquicos encontrados em doenças auto-imunes, eczemas tópicos e desagregações psíquicas diversas são vistos, nesta perspectiva, como *funções tóxicas do Eu-pele*, representando partes do self fundidas à pulsão de morte que quebram a continuidade do ser e rompem a pele, destruindo qualquer tipo de coesão seja em nível orgânico ou psíquico.

Ao relacionar tais idéias ao nosso continente intersubjetivo que dá origem a essa teia da vida intrincada e complexa podemos perguntar: um bebê com síndrome de Down poderia ser “desagregante” para o psiquismo dos seus pais? E também da equipe que o atende?

De acordo com essas prerrogativas, o sentimento de Eu seria volátil ao longo de toda a experiência humana, sendo capaz, em situações adversas, de regressões e dissociações individuais arrebatadoras, o que colocaria em risco, por exemplo, o círculo maternante que citamos. Este núcleo complexo, fundado primariamente no corpo irá requerer, então, três principais precursores: uma unidade no tempo, uma unidade no espaço e uma idéia de causalidade (Federn, 1952).

Assim, desde os primórdios da psicanálise Freud nos falava do desamparo do bebê humano e da necessidade de ações específicas para lhe conferir a sobrevivência. De acordo com Freud (1927), o eu é antes de tudo um eu corporal e deriva de sensações corporais, principalmente daquelas que têm sua origem nos cuidados com o corpo, considerado por ele como representante da superfície do aparelho psíquico. Estes achados freudianos apontam para o que aqui chamamos de “trocas corpóreas entre pais e bebês”.

Winnicott (1958, 1965a, 1965b, 1971) também ressalta este tipo de troca quando nos diz que, no início, o amor materno consiste apenas em cuidado corporal, pois apenas os ajustamentos destes ritmos corpóreos harmonizam e regulam o funcionamento fisiológico da mãe e do bebê – o que tornará possível a transfiguração de um tempo aparentemente cronológico de previsibilidade na relação numa temporalidade intersubjetiva e de coesão psicossomática da díade.

Atualmente, as descobertas das neurociências (Damásio, 1994, 1999, 2003 e LeDoux, 1998) vêm corroborar tais hipóteses. Encontramos em Damásio (2003) as seguintes argumentações acerca da problemática corpo e mente:

O aparecimento dos sentimentos só foi possível quando os organismos passaram a possuir mapas cerebrais capazes de representar estados do corpo. Por seu turno, esses mapas cerebrais foram possíveis porque eram imprescindíveis para a regulação cerebral do estado do corpo, sem a qual a vida não pode continuar. Tudo isso significa que os sentimentos dependem não apenas da presença de um corpo e da presença de um cérebro capaz de representar esse corpo, mas dependem também da existência de dispositivos de regulação de vida que incluem os mecanismos de ação e apetite. Sem a existência prévia de todos esses dispositivos regulatórios, é bem possível que nada houvesse de interessante para sentir. Uma vez mais, encontramos na origem de todo esse processo a emoção e os seus alicerces. O sentimento não é, de forma alguma um processo passivo (p. 120).

Sabe-se ainda que o ambiente não diferencia e modela apenas as respostas de um organismo, mas que a interação organismo-ambiente diferencia e molda a anatomia cerebral, seus circuitos e redes neurais. Cabe ressaltar, portanto, a grande importância da plasticidade neural ao longo da vida de um indivíduo e como o meio ambiente como um todo participa da constituição do indivíduo, visto que suas características são fruto de sua história pessoal em interação com o meio externo, o que constitui um sistema nervoso central com características e funções próprias. Os primeiros três anos de vida da criança são marcados pelo auge da plasticidade do sistema nervoso ainda em formação (Kandel e Hawkins, 1992). Então, tais informações convergem com as nossas prerrogativas nas quais ressaltamos a importância do aspecto relacional no princípio da vida do bebê, principalmente do bebê portador da síndrome de Down, devido a toda a complexidade de questões que envolvem seu nascimento e seu desenvolvimento, levando em conta o seu entorno.

Diante de tais argumentos, procuraremos pensar no engendramento desta trama somato-psíquica intersubjetiva que servirá de continente para o bebê que acaba de nascer com um aparato somático geneticamente particular, visto que, na maioria das vezes, suas próprias competências para envolver os cuidados maternos encontram-se em desvantagem com relação aos bebês sem a síndrome de Down nascidos a termo.