

## 4

### Os profissionais de saúde no encontro com o imprevisível – fonte de *holding* ou de desamparo?

*Se os pais nos fazem responsáveis pelo tratamento de seu bebê, é inevitável que tudo o que chegemos a dizer ou fazer, para além de nossas intenções, tenha influência sobre essa relação.*

*Elsa Coriat*

#### 4.1

##### Um bebê diferente? Uma ruptura na continuidade de ser da família e da instituição de saúde?

Um dos conflitos centrais da medicina é o debate que se dá entre os conceitos de normal e patológico. A necessidade terapêutica demanda uma teoria que respalde sua prática, no entanto, encontramos neste campo verdadeiros “embates” demasiadamente extensos, complexos e, muitas vezes, improdutivos. Tais conceitos e debates balizam a prática clínica dentro das instituições de saúde e influenciam amplamente as relações entre equipe, pacientes e familiares.

Segundo Canguilhem (1966):

Qualquer conceito empírico de doença, conserva uma relação com o conceito axiológico de doença. Não é, portanto, um método objetivo que qualifica como patológico um determinado fenômeno biológico, é sempre a relação com o indivíduo doente, por intermédio da clínica, que justifica a qualificação de patológico (p.118).

A partir do ponto de vista defendido por Canguilhem, pensamos que quando um profissional de saúde trata um bebê a partir de um conhecimento técnico pautado em um modelo médico, ele influencia os pais do bebê em tratá-lo da mesma maneira, desta forma, as representações parentais em emergência, pois aqui estamos falando de um primeiro filho do casal, começam a ser contruídas atravessadas por um modelo que deixa de se pautar nas gerações anteriores das famílias de origem e soma-se, muitas vezes, a um padrão de cuidado curativo-interventivo que não costuma ser próprio dos pais. Se este bebê é “diferente”, se ele é portador da síndrome de Down, devemos, então, estar atentos para o efeito iatrogênico do diagnóstico para toda a família. Portanto, as representações dos

conceitos de normal e patológico, assim como de doença e cura, para a equipe de especialistas e para a família, são imprescindíveis para o nosso estudo.

Com uma preocupação similar acerca desta temática, Foucault (1979) salienta que a partir do século XVIII “surge um novo olhar sobre o hospital considerado como máquina de curar e que, se produz efeitos patológicos, deve ser corrigido” (p.101).

Nos capítulos anteriores, discorremos sobre o “elo perdido” entre psique e soma, e entre o bebê e a família. Para tal argumentação a fundamentação de uma de nossas premissas baseia-se na idéia de que o ser humano só tem acesso ao “pensar” através da experiência intersubjetiva e, portanto, privilegamos uma clínica que leve em consideração tais pressupostos. Entendemos que a vida psíquica constitui-se a partir de três vetores: a existência de um outro, um equipamento somático e um ambiente que invista no bebê. Como, então, pensar as vias deste processo quando interceptado por esta tradição médica que concebe a toda enfermidade uma intenção de cura?

Os impasses gerados com os profissionais de saúde a partir da tensão família – equipe, fizeram-nos pensar maneiras de escapar dos especialismos e construir modos de cuidar que incluam o que acima chamamos de “elo perdido”.

Faria (2000) menciona que os sinais físicos apresentados pelo bebê portador da síndrome de Down podem ser estigmatizadores, no entanto, estes sinais também permitem uma identificação imediata pela equipe de sala de parto. Para a autora, tais equipes freqüentemente se desorganizam tanto em um nível afetivo quanto no seu pensamento clínico por sentirem-se feridas narcisicamente pelo nascimento de um indivíduo que as coloca frente a duas importantes questões: sua impotência e o seu limite como profissionais.

Faria (2000) cita ainda que a necessidade de qualquer bebê, seja ele portador da síndrome de Down ou não, é ser amamentado ao seio materno, mas no caso do bebê trissômico esta demanda é desprezada, alegando-se qualquer problema no bebê, tais como, icterícia neonatal, hipotermia, hipotonia e outros. O bebê “vai para o berçário, enquanto é chamado socorro que confirme o diagnóstico da equipe: geneticista, neurologista, manda-se buscar fotos da família, colhe-se sangue para exame genético, etc., etc. A velocidade é total” (p.160). A autora descreve em analogia ao fato, um mecanismo de grupo de acordo com as prerrogativas de Bion (1975): toda a equipe transmuta em bloco, buscando livrar-

se de um mal-estar que é suscitado pelo medo do estranho. Tal movimento afasta e isola o objeto causador de desconforto, contudo simultaneamente procura-se um líder que faça cessar de alguma maneira este mal-estar e ainda lhes permita resgatar as suas potencialidades pessoais e profissionais. Desta forma, a prioridade que nas maternidades costuma ser a facilitação da relação mãe-bebê, passa a ser o atendimento da demanda da própria equipe no seu próprio encontro com o acontecimento inesperado.

A grande frequência com que a notícia é dada aos pais antes da primeira mamada do bebê, fazendo ainda menção à comprovação do diagnóstico apenas através do exame genético, mesmo quando o bebê apresenta boas condições clínicas, faz pensar que a criança e os pais servem de depositários da ansiedade da equipe que, após o momento da comunicação do diagnóstico, se alivia e resgata sua competência profissional orientando aos pais que, por sua vez, ficam desorientados e perplexos. A análise de pesquisas realizadas sobre o momento da notícia com distância de mais de vinte anos ressalta que o comportamento das equipes de saúde caracterizados como “ansiosos” não mudaram ao longo de todos estes anos, denunciando uma incapacidade de conter a própria angústia e cuidar daqueles a quem deveriam prestar cuidados (Faria, 2000; 2001).

Para Acquarone (2004) lidar com a dor, com a deficiência e com a morte, faz com que o profissional de saúde invista um *quantum* maior de energia que o usual na contínua reativação dos sentimentos relacionados a estas questões para se proteger da tristeza, da impotência e do desconforto. As ansiedades dos familiares e a raiva direcionada aos profissionais, relacionadas ao medo da morte e de morrer, devem ser contidas e discutidas, ao invés de serem evitadas, negadas através de comportamentos maníacos e reparatórios, e em rituais burocráticos e atividades obsessivas desnecessárias. Segundo a autora, grupos de discussão nos quais os casos são vistos de maneira individualizada e nos quais os profissionais podem ser ajudados a colocar em palavras seus comportamentos, necessidades e reações, podem contribuir para uma avaliação profissional dos casos de forma mais sensível e criativa. “É possível para uma unidade ou divisão hospitalar dar boas oportunidades para prevenir os distúrbios emocionais da relações precoces pais-bebê” (p. 203, tradução nossa).

Segundo a opinião de Acquarone (2004), o hospital deveria ter uma “atmosfera segura”, centrada no paciente. Um “lugar para o paciente” onde seus

sentimentos e angústias também possam ser reconhecido e contidos. Um lugar no qual seja possível lidar com a dor psíquica e com os seus desdobramentos. A autora, por fim, acrescenta que o hospital deveria ser, por extensão, um “lugar para a família” desde que seus membros estejam também envolvidos com o sofrimento do paciente.

Segundo Dommergues e cols. (2003) a comunicação de um diagnóstico que envolva uma criança deveria ser feita por um médico que pudesse também se inscrever nesta história, pois tal tipo de estratégia ajudaria a diminuir a sobrecarga sentida pelos pais, permitindo-lhes compartilhar ao longo do tempo e não de uma só vez o conteúdo das informações sobre o quadro do bebê e também os sentimentos a ele relacionados. Tal cuidado previne a banalização do diagnóstico e permite que a família tenha já em um primeiro momento uma figura de referência dentro da equipe de saúde, pois um discurso hipercientífico e de uma franqueza exemplar, sem que haja uma figura de referência para os pais, os coloca em uma situação de desamparo, confusão e desequilíbrio. Os autores ainda salientam outras questões: a privacidade do ambiente em que se deve dar a notícia, a tentativa de que pai e mãe estejam presentes quando possível nesta hora, sem cair no risco do apelo freqüente de “proteção” de um dos cônjuges em função de uma suposta “fragilidade” do outro. Consideram ainda importante verificar aquilo que os pais dizem que “já sabem”, pois o entendimento deles pode ser diferente daquele ao qual o profissional se refere. A pergunta que sugerem para o início da conversa seria: o que já sabem ou percebem do próprio filho?

Para Dommergues e cols. (2003), o momento da notícia deveria ser precedido de um acolhimento inicial, considerando um tempo próprio dos pais para que os temas possam ser abordados dentro de uma relação mais confiável. As palavras usadas devem ser as mais simples possíveis, visto que termos médicos em geral não fazem parte do vocabulário dos familiares. A ressonância do diagnóstico da síndrome de Down em um primeiro momento terá muitas diferenças para cada família, não só em função das suas histórias de vida, mas também em função do entendimento que seus membros têm sobre a síndrome e, portanto, tudo o que diz respeito ao entendimento do que está sendo transmitido deve ser perguntado pelos profissionais.

Quando uma deficiência marca o nascimento de um bebê e a comunicação do diagnóstico para os seus pais, este momento perturba não só a família, mas

também a rede de profissionais e coloca em questão os papéis de cada um. Portanto, o momento da notícia consiste em um momento marcante para toda a rede, visto que ele inaugura não só a relação dos pais com o bebê real, mas também as relações entre a família e os profissionais de saúde que de alguma forma estarão presentes pelo menos ao longo da infância desta criança (Dommerges, Bader-Meunier e Epelbaum, 2003). Se uma marca deixada nos pais pelos profissionais quando comunicam a síndrome de Down neste primeiro momento é de muita dor, a marca da disponibilidade de escuta e acolhimento da equipe médica também pode ser deixada. Senão corre-se o risco de facilitar que os pais coleem a imagem do especialista com a do “inimigo”, de quem eles se aproximam apenas com muita reserva. Sabemos que antes de tudo que a comunicação entre a família e a equipe envolve fatores individuais e interpessoais, mas também sabemos que o papel do médico, do enfermeiro e do terapeuta passa pelo trato e cuidado com o ser humano, e que de alguma maneira os tratamentos devem abarcar a diversidade e mesmo o que lhes causa perplexidade.

Godoy (1998) menciona que a participação do psicólogo acerca de questões tão relacionadas a sua área de trabalho é quase inexpressiva, evidenciando um novo campo a investigar: a família e o portador de deficiência mental.

Buscamos, portanto, propor uma clínica que possa, junto à equipe e à família, suportar a diversidade e o não saber, tendo como seu maior alicerce o vínculo, pois este sustenta a clínica. A lógica da tradição médica é posta em xeque neste contexto, pois a relação médico-paciente passa a ser o principal pilar da clínica nestas circunstâncias. A necessidade de prescrever e orientar, premissas da medicina tradicional, em um âmbito que não necessariamente diz respeito à patologia, fica descabida e pode perturbar as interações iniciais entre os pais e o bebê portador da síndrome de Down.

Sabemos da importância que os pais, e mesmo a sociedade de uma maneira mais ampla, têm em receber informações sobre os variados tipos de deficiência e, portanto, sobre a síndrome de Down. No entanto, Acquarone (2004) apresenta um caso clínico no qual a ansiedade da mãe de um bebê com síndrome de Down começou a se tornar muito intensa quando, ao sair da maternidade, recebeu uma série de folhetos explicativos sobre a síndrome e os endereços de instituições de suporte e cuidados direcionados para estes bebês. A mãe começou a se perguntar

o que aquilo tudo significava. Se o bebê era uma “coisa rara” ou uma criança. Tudo isso lhe suscitou a idéia de que talvez não fosse capaz de compreendê-lo, causando-lhe uma ansiedade intensa, principalmente a cada vez que o bebê começava a chorar. Começou, então, a ligar para todos os telefones relacionados nos panfletos para perguntar a respeito do choro do bebê e a resposta que recebeu de todos os atendentes, foi que isso melhoraria com o tempo. Tal mãe foi inserida no programa de psicoterapia da relação pais-bebê de uma unidade de saúde mental em Londres quando solicitou em uma emergência hospitalar sedativos para fazer a criança parar de chorar, já que entrou em desespero sem saber o que fazer com ela. Este tipo de conduta por parte da mãe demonstrou o estabelecimento de uma incapacidade de conter, acolher e dar significados na relação com o filho, desencadeada a partir de uma idéia de que a criança seria muito diferente de qualquer outra e que seus cuidados deveriam ser extremamente especializados. Portanto, o que a princípio foi criado como uma medida de cuidado em relação à família, tornou-se um complicador e por isso devemos ser cautelosos quanto à forma pela qual tal tipo de cuidados é prestado à família, sem esquecer a sua singularidade e cuidando para que não haja uma generalização das condutas do atendimento.

Contudo, também no âmbito das terapias do bebê vemos, por extensão desta lógica do especialismo e tecnicismo, muitos profissionais e pais apoiados em teorias que respondem momentaneamente às angústias parentais com respostas prontas, unilaterais, que generalizam as necessidades dos pais e das crianças com síndrome de Down. São atendimentos do tipo *fast-food* e que logo acabam sendo descartados por algum novo modismo ou mesmo por não conseguir dar conta ao que se propôs; afinal, para cada família com seu bebê deveria ser formuladas perguntas e respostas diferentes. Frequentemente vemos os familiares sendo “acusados” pelo fracasso da terapia do bebê: são os “pais-problema”. Sem mais saber que conduta prescritiva tomar e ainda sobrecarregados, muitas vezes os terapeutas esquivam-se dos pais. Quando a terapia chega a este ponto, achamos que qualquer possibilidade de trabalho foi perdida.

Não existe, então, uma “problemática do bebê” x uma “problemática da família” e sim, um olhar atravessado pelo saber médico tradicional, baseado em um determinismo quase exclusivamente biológico e uma concepção de mundo baseada em um modelo cartesiano onde corpo e mente são vistos de maneira

dissociada, assim como pais e filhos. Gostaríamos, portanto, de evidenciar que todos estão juntos nesta trama, inclusive os terapeutas.

## 4.2

### O que é Estimulação Precoce?

Apresentaremos de forma resumida e descritiva como se dá o cotidiano desta clínica na maioria dos serviços públicos e privados do eixo Rio de Janeiro – São Paulo, no intuito de familiarizar o leitor com este instrumento terapêutico.

A estimulação precoce visa o atendimento de bebês (0 – 3 anos) de risco e/ou portadores de distúrbios no desenvolvimento decorrentes de inúmeras etiologias. Sua definição é complexa e controversa e, portanto, pretendemos apenas apresentar um panorama deste campo, pois supomos que muitos de nossos leitores não possuam conhecimentos acerca deste tema.

As discussões que envolvem esta clínica têm como ponto de partida o próprio nome *estimulação precoce*. Jerusalinsky, J. (2001) se pergunta como podemos chamar de precoce o tratamento de um déficit neuropsicomotor ou cognitivo já instalado, questionando qual seria o caráter preventivo de tal intervenção. Neste caso, a nossa sugestão seria usar a expressão *estimulação essencial* já que esta evidenciaria uma atenção “a tempo” e não antes de “um tempo” da manifestação orgânica do sintoma do bebê. A diferença entre estas duas expressões assinala que, na estimulação precoce, não se age em antecipação a determinado prejuízo no desenvolvimento do bebê, e sim, no momento em que essa alteração já é minimamente conhecida, como por exemplo no diagnóstico de algumas síndromes genéticas. Contudo, Bolsanello (1998) afirma que embora haja questionamentos sobre o uso do termo “estimulação precoce”, as diretrizes educacionais brasileiras (1995) preconizam o uso da expressão, justificando que o termo já é consagrado pelo seu conhecimento internacional, argumentando que o sentido “precoce” adjetiva ações antecipadas com a finalidade de atenuar ou compensar a deficiência infantil e/ou suas conseqüências.

Outras questões diferentes surgem em relação a palavra “estimulação”. Coriat, E. (1999) acredita que a palavra estimulação dê uma idéia de aceleração do processo de desenvolvimento. Poderíamos, portanto, levantar a seguinte argumentação: seriam os estímulos impostos a criança através do processo de

estimulação “inimigos” do nascimento do desejo em um sujeito em construção? Seria melhor usar a palavra “intervenção”? Mas será que esta não soterra a idéia do gesto espontâneo do bebê?

Como se pode perceber, as discussões a respeito desta clínica vão ainda muito mais longe, passando pela técnica, composição da equipe de profissionais e linhas filosóficas acerca da concepção de sujeito. Optamos por utilizar neste trabalho, o termo “estimulação precoce”, pois é desta maneira que tanto a nova lei de diretrizes e bases da Educação Nacional (Brasil, 1996), quanto a maior parte da bibliografia e pesquisa sobre o assunto utiliza o termo, e ainda consiste na forma mais conhecida pela maioria dos profissionais da área.

Atualmente, a estimulação precoce cresce em todos os lugares do mundo, mas originalmente surgiu em meados da década de 60 de maneira simultânea e diversa nos Estados Unidos e na Argentina. A Espanha e o Uruguai também foram países que trouxeram muitas influências na história do desenvolvimento desta clínica. Na década de 70, a estimulação precoce ainda causava perplexidade e polêmica nas instituições de saúde que não imaginavam como se poderia tratar de bebês, além de prescrever-lhes medicamentos. Com fundamentos baseados na neurociência que prevê que nos primeiros três anos de vida da criança a plasticidade neuronal funciona a favor do estabelecimento ou restabelecimento das sinapses neuronais, mesmo quando a criança tem algum tipo de deficiência, e no princípio da prevenção secundária, que promove procedimentos de diagnóstico precoce e intervenção imediata com a finalidade de reverter uma condição já instalada ou minimizar os seus possíveis prejuízos para o indivíduo, foi possível aprofundar e disseminar os conhecimentos teóricos e práticos desta clínica.

Portanto, a prática da estimulação precoce cresceu e ganhou força, sendo construída principalmente na interdisciplinaridade, pois a complexidade do desenvolvimento humano demanda uma diversidade de olhares. Assim, usualmente temos as seguintes áreas do conhecimento envolvidas na pesquisa e na clínica: pediatria, neurologia, psiquiatria, genética, fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional, pedagogia e psicologia.

Os profissionais médicos têm apenas consultas esporádicas com o bebê, contudo, os da área terapêutica é que formam os alicerces do trabalho em estimulação precoce. Consideramos importante acrescentar que um bebê portador da síndrome de Down deve estar saudável para que possa participar das sessões de

estimulação. Elas freqüentemente são indicadas a partir do terceiro mês de vida do bebê, mas se, por exemplo, ele precisar se submeter a uma cirurgia cardíaca, não poderá perder peso e, portanto, não deve se submeter a uma estimulação motora até lá.

Na maioria das instituições públicas ou clínicas privadas, os bebês são atendidos em equipes multidisciplinares<sup>1</sup> ou interdisciplinares<sup>2</sup>. Realizam-se sessões semanais (duas ou três vezes por semana) que duram em média 30 minutos para cada bebê. São trabalhados, em geral, as percepções sensoriais, os movimentos que levam ao desenvolvimento da marcha, a linguagem, a socialização e a cognição do bebê. Em muitas instituições e clínicas privadas, as técnicas de avaliação e intervenção baseiam-se apenas em escalas do desenvolvimento e maturação do bebê, que na maioria das vezes é transformada em metas que a criança deverá cumprir, com seus respectivos objetivos ao longo do atendimento sem que seja investigada a relação dos pais com o filho. Podemos imaginar o quanto tudo isso é complexo, sobretudo, levando-se em conta a construção subjetiva do bebê e dos seus próprios pais. Consideramos ainda importante citar que em grande parte destes tratamentos os pais devem manter-se do lado de fora da sala durante a terapia do bebê, o que gera muita angústia nos membros da família. Podemos citar o exemplo das mães que permanecem esperando o filho escutando o seu choro durante a estimulação. Sentem-se, diante desta condição, muitas vezes, culpadas, impotentes, e lhes é subtraído o papel daquela que pode prover o necessário para o seu filho: a função materna.

Portanto, concordamos com Jerusalinsky, A. e Coriat, E. (1983) quando consideram que este tecnicismo na estimulação precoce é uma verdadeira tautologia, já que o sistema nervoso do ser humano tem tanta plasticidade que seria impossível não se obter nenhum resultado no comportamento introduzindo algum tipo de estimulação. Segundo os autores, medir e estimular áreas específicas do desenvolvimento de maneira dissociada, não contribuem para sua integração no sistema de significação do sujeito e, conseqüentemente, não ajudam a introduzi-lo na comunicação e na linguagem, núcleo que fundamenta o ser

---

<sup>1</sup> Vários profissionais atendem o bebê individualmente em sessões intercaladas.

<sup>2</sup> Um grupo de profissionais provenientes de diferentes disciplinas atendem ao bebê de forma conjunta.

humano como tal. Lembramos ainda de Maturana e Varela (2002) quando afirmam que:

(...) uma perturbação do meio não contém em si uma especificação de seus efeitos sobre o ser vivo. Este, por meio de sua estrutura, é que determina quais as mudanças que ocorrerão em resposta. Esta interação não é instrutiva, porque não determina quais serão seus efeitos. Por isso, usamos a expressão desencadear um efeito, e com ela queremos dizer que as mudanças que resultam da interação entre o ser vivo e o meio são desencadeadas pelo agente perturbador e determinadas pela estrutura *do sistema perturbado* (p. 108).

Assim, de acordo com estes pressupostos, entendemos que nenhum sistema vivo está sujeito a nenhum tipo de interação instrutiva. Entretanto, o papel da família, na maioria das vezes, em estimulação precoce fica circunscrito também ao processo de intervenção que aqui comparamos às interações instrutivas, isto é, “os pais deverão receber apoio e orientação sistemática dos profissionais envolvidos, individualmente ou em grupo, como forma de assegurar a continuidade do trabalho no lar” (Brasil, 1995, p.22). Desta forma, não se pensa em nenhum momento sobre a estrutura do bebê (sistema perturbado) que só pode se constituir no entrelaçamento psíquico com seus pais.

A família, nesta perspectiva é vista apenas como auxiliar do processo de estimulação, levando para casa as prescrições de exercícios e condutas que os profissionais que atendem o bebê julgam necessários para o seu desenvolvimento.

Bolsanello (1998) realizou uma pesquisa na cidade de Curitiba, Paraná, em seis instituições que ofereciam estimulação precoce para crianças portadoras de deficiência e concluiu que os profissionais seguiam um modelo de trabalho exclusivamente tecnicista, focalizado no bebê e na sua deficiência, enfatizando prescrições de exercícios terapêuticos, reduzindo a estimulação das funções cognitivas a roteiros dentro dos quais as atividades eram pré-organizadas e muitas vezes predominavam os exercícios físicos. Os profissionais que participaram desta pesquisa ainda desconheciam a importância da relação mãe-bebê e, por extensão, das funções materna e paterna no desenvolvimento infantil, e relegavam a presença da mãe dentro do atendimento a um segundo plano. Sentiam falta de informações acerca da área em que atuavam e não se consideravam preparados para lidar com a família do bebê com atraso no desenvolvimento.

Segundo Jerusalinsky, J. (2001), neste tipo de clínica voltada ao tecnicismo, encontramos dois mecanismos que se interpõem com frequência entre

os laços pais-bebê: “o mecanismo das profecias auto-realizáveis e a antecipação da insuficiência do bebê” (p.38). Se sabemos que as aquisições do bebê, seja ele síndromico ou não, se dão como efeito de um investimento dos pais, sabemos também que a presença de uma diferença de ordem genética no bebê, a síndrome de Down, e as fantasias específicas que ela forja no psiquismo de cada um dos pais têm seus efeitos sobre este investimento.

O que se espera, o que se imagina do futuro de uma criança, é posto em jogo em cada uma das demandas que lhe são supostas e que lhe são dirigidas. Por isso, as mesmas podem ser silenciadas quando se supõe que o bebê é incapaz de produzi-las ou a elas responder. E assim, tal incapacidade pode acabar cumprindo-se no bebê – mesmo que não haja nada de patologia orgânica que assim o determine – por efeito das expectativas engendradas desde o imaginário parental (p.39).

Bolsanello (1998) acredita que a forte característica presente no Brasil de estimulações com enfoque centrado na criança talvez se deva às escassas pesquisas e bibliografia sobre o assunto na língua portuguesa e, portanto, exista uma dificuldade de acesso a um material mais atualizado sobre o tema por parte dos profissionais, professores universitários e pais de crianças que são submetidas a este modelo de estimulação.

Não acreditamos que esta seja a única causa da primazia do enfoque centrado na criança, pois observamos com o passar dos anos um crescente aumento desta modalidade em vários países da América do Sul, Europa e nos EUA. Tal prática parece estar mais alinhada com uma ciência positivista, ainda muito valorizada na nossa cultura e por extensão no nosso sistema de saúde, e também com os fundamentos das políticas públicas de diferentes países, o que leva a pensar também sobre o custo mais baixo deste tipo de intervenção.

A constituição das equipes de trabalho consiste em um ponto fundamental neste caso. Pensamos que tais terapeutas deveriam ser minuciosamente trabalhados para tal tarefa, mas isso na maioria das vezes não é possível, principalmente no serviço público e nas instituições filantrópicas, onde, na maioria das vezes, os profissionais acabam aprendendo o seu próprio ofício na prática profissional. Muitas vezes são terapeutas oriundos de diferentes escolas de pensamento sobre este tipo de intervenção, o que na prática complica muito o trabalho de uma equipe interdisciplinar. Consideramos que a estimulação acaba sendo precoce para os terapeutas visto que, principalmente no Brasil, não recebem

formação acadêmica e treinamento profissional suficientes para trabalhar na área. Portanto, não é difícil encontrar equipes sobrecarregadas e adoecidas frente a uma tarefa tão delicada.

Gostaríamos de mencionar que existem ainda as terapias que são consideradas “centradas na família”. Tal tipo de prática usa os membros da família apenas como operadores do processo de estimulação que é realizada diariamente em casa pelos pais com orientação mensal (em média) de uma equipe multiprofissional que prescreve exercícios e realiza um *follow-up* atribuindo, algumas vezes, notas que variam de zero à dez em cada aspecto do desenvolvimento do bebê que foi “exercitado” pelos pais.

A esta altura, sem dúvida, o leitor se pergunta: e os pais do bebê? Podemos dizer que com frequência ficam perdidos, sem o acolhimento necessário. Desconfiam do trabalho clínico muitas vezes, pois não se trabalha nem o vínculo pais-bebê nem o pais-equipe. A partir deste cenário, os pais muitas vezes buscam tornar-se especialistas no assunto, buscam respostas em livros, na Internet, e em alguns casos voltam para a faculdade para uma graduação relativa à área terapêutica do filho. Será que os bebês podem ficar bem desta maneira?

A partir do que foi colocado, discordamos em grande parte das condutas relativas à maneira que a prática da estimulação precoce vem sendo conduzida no Brasil e esta tese, em parte, é uma resposta a isso; desejamos explicar como são feitos os procedimentos para que profissionais de outras áreas de atuação possam compreender nosso contexto de trabalho e a relevância de repensar a estimulação precoce à luz das relações intersubjetivas e, portanto, da formação da subjetividade do bebê.

#### 4.2.1

##### **O que está em jogo na Estimulação Precoce?**

A nosso ver, se o que entra em jogo na estimulação precoce é a constituição de um sujeito que reciprocamente constitui um pai e uma mãe, principalmente quando se trata de um primeiro filho do casal. Portanto, tal terapêutica não deveria ser pensada apenas como uma prática voltada para “aplar os males” da trissomia do bebê. Sabemos que os aspectos do desenvolvimento do lactente estão intrincados ao apego e ao vínculo estabelecido

e engendrado com os pais, assim como às suas fantasias inconscientes acerca do nascimento do bebê e o seu próprio (pré) conceito a respeito da síndrome de Down. Estes e outros aspectos tão complexos, que tecem a trama deste mundo intersubjetivo singular, estendem-se a uma outra rede que é a dos terapeutas que cuidam do bebê. Estes, em harmonia ou descompasso com os pais, participam do engendramento da subjetividade do bebê. No entanto, tal processo, sob o nosso ponto de vista, consiste em uma das práticas mais delicadas, pois se trata de produzir “tecido psíquico” para todos os envolvidos na “teia”.

Sublinhamos que será justamente neste suposto desencontro dos pais com o filho que a estimulação precoce poderia assumir um papel fundamental, auxiliando a mãe a resgatar em si a função materna em relação ao seu bebê. Nesta perspectiva, seria papel do profissional facilitar a comunicação entre o bebê e os pais, mostrando-lhes os sinais de resposta do bebê: a sua comunicação. Assim, pensamos em uma tentativa de resgate da competência parental co-construindo novas expectativas em relação ao bebê, apostando na emergência do desejo dos pais em investir no próprio filho, visto que a deficiência mental não impede que a criança com síndrome de Down se desenvolva de forma saudável em seu psiquismo.

Segundo Brandão (1991), a estimulação precoce que visa a interação pais-bebê deve construir um trabalho sobre o espaço possível e necessário para os pais poderem tolerar as diferenças e os aspectos deficitários da criança e, mesmo assim, sentirem-se capazes de investir emocionalmente no filho. Portanto, entendemos que a integração dos pais com o bebê deveria ser a linha mestra do trabalho de estimulação precoce, pois são estas relações que funcionam como mola propulsora do desenvolvimento infantil.

Nos Estados Unidos existe um programa de estimulação precoce oferecido pelo governo para as crianças com síndrome de Down. Tal iniciativa é vista como um benefício para a criança e sua família, pois, segundo Hopmann e Spiker (1997), é capaz de melhorar o ritmo do desenvolvimento da criança e de prover aos pais um suporte através de grupos de mútua ajuda e da relação terapêutica com o técnico de intervenção precoce. Tal serviço propicia ainda o fornecimento de informações sobre a síndrome de Down, esclarecendo as dúvidas dos pais – o que é considerado muito importante porque, segundo os autores, infelizmente muitos médicos e profissionais de áreas afins têm pouca experiência com

portadores da síndrome de Down e, portanto, uma das maiores necessidades dos pais adquirirem informação seria para poder compartilhá-las com os futuros profissionais de saúde envolvidos com os filhos. Podemos ver neste tipo de abordagem que a família ocupa um lugar definido dentro do programa de estimulação. No entanto, são ainda colocados como “agentes terapêuticos” que devem inclusive orientar os profissionais que um dia tratarão de seus filhos. A interação pais-bebê em momento nenhum é privilegiada.

Os estudos de Stevenson, Leavitt e Silverberg (1985), Landry e Chapieski (1990), Hyche, Bakeman e Adamson (1992), Hopmann e Nothnagle (1994) sobre a comunicação mãe-bebê portador de síndrome de Down mostraram que as mães buscam ser mais enfáticas e diretivas na interação com o bebê e que mesmo assim eles são frequentemente passivos nas suas interações. Casarin (2001) menciona que o alto nível de diretividade manifestado pelos pais de crianças portadoras da síndrome de Down pode ser o resultado da sua adaptação às peculiaridades dos filhos e salienta que tal comportamento pode se dar tanto em função de um baixo nível de participação da criança quanto a um desejo constante dos pais em modificar o comportamento dos filhos. Tais achados levaram a duas grandes questões abordadas pelos profissionais que trabalham com estimulação precoce nos Estados Unidos: 1) “Como poderiam tais diferenças no bebê portador da síndrome de Down afetar o comportamento e o estilo dos pais durante interações sociais e comunicacionais?” 2) Como poderia ser um estilo interativo e comunicativo para pais que promovesse um desenvolvimento infantil melhor?” (Hopmann e Spiker, 1997, p.9, tradução nossa). Estas questões tocam, mesmo que muito superficialmente, o que tentamos tratar aqui: a importância dos pais dentro do processo de estimulação precoce do bebê. Tais pesquisas realizadas tangenciam o tema, mostrando como a relação entre os pais e o bebê influencia a todos de maneira recíproca. No entanto, ainda estão dentro de um paradigma prescritivo e educativo para os pais, como se eles não estivessem vinculados com o bebê e esse envolvimento não tivesse nenhuma relação com o seu desenvolvimento, comunicação e interação.

Rodrigo e Palácios (1998), baseados também em uma premissa prescritiva e educativa, propõem algumas tarefas aos profissionais na mediação com a família da criança com atraso no desenvolvimento. Tais tarefas incluem: respeitar o estilo educativo dos pais; motivar a estimulação precoce, tomando cuidado com o

seu “abuso”, visto que não deve substituir a interação “natural” pais-bebê; ajudar os pais a adquirirem uma postura mais relaxada com relação à aprendizagem do filho - tal cuidado deve prevenir situações de estimulação estressantes e desagradáveis; conhecer bem a dinâmica do cotidiano familiar para não modificar muito a rotina da família em função da estimulação da criança; e estabelecer um espaço de confiança e suporte para que os pais possam recorrer nas dificuldades na interação com o filho.

Sublinhando um interesse na premissa de que a relação pais-bebê é fundamental para o desenvolvimento infantil, um número grande de revisões da literatura de pesquisa norte-americana sobre as interações pais-bebê com síndrome de Down concluiu que bebês e crianças pequenas portadoras da síndrome podem ter maior dificuldade e gratificar menos como parceiros sociais, demonstrando menos iniciativa em responder ou iniciar interações de uma forma menos condicionada e previsível. Os sinais comunicativos e sociais dos bebês portadores da síndrome de Down também são menos “visíveis” para seus parceiros (Spiker, 1982, 1990; Richard, 1986; Fischer, 1987; Mitchell, 1987; Berger, 1990; Marfo, 1990). Se adicionarmos a estes fatos a depressão dos pais, muitas vezes visível nos primeiros meses do bebê, e a ansiedade dos mesmos nos meses subseqüentes quando começam a esperar respostas do filho frente ao trabalho de estimulação, podemos pensar que os pais podem começar a dançar uma “valsa” completamente descompassada do ritmo do bebê, ora deixando-o absorto, ora impingindo-lhe uma grande invasão ambiental.

Jerusalinsky, A. (1999), Coriat, E. (1997) e Jerusalinsky, J. (2001, 2002) abordam a estimulação precoce como um atendimento importante na facilitação dos laços entre pais e bebê. Embasados na idéia de um terapeuta único ancorado em uma equipe interdisciplinar atravessada pelo saber psicanalítico, trabalham para que os pais “esqueçam todas as respostas” que já conhecem de antemão e perguntem ao seu bebê: “o que você quer?”. Estes autores argumentam que, se podemos manter esta pergunta viva nos pais, eles possivelmente poderão supor ali um sujeito e através do exercício da função materna, possibilitarão que o bebê se intere de quem ele é, do que se espera dele e o que estão dispostos a oferecer-lhe. Nesta linha de pensamento, a estimulação como disciplina terapêutica busca constituir uma equipe consciente de que, quando intervém na vida de um bebê que

apresenta problemas desenvolvimentais, deveria pensar essencialmente na sua constituição como bebê, filho de seus pais.

Coriat, H. (1997) através de seu trabalho, deu-se conta de que cada vez que um profissional de uma área instrumental específica observava um bebê, ele não o via, seu olhar só registrava o recorte que a sua disciplina permitia. Desta maneira, por melhor que fosse a relação do profissional com o bebê, ele estaria tomado pela preocupação do que estava prejudicado no bebê dentro da sua respectiva área. Assim, involuntariamente, produz um corte em algo que ainda não está constituído e, para a autora, estas intervenções recortadas produzem marcas no bebê, que vão além da área que se trata naquele momento. Concordamos com Coriat, H. (1997) quando coloca que um bebê não é apenas um corpo que aprende por repetição, e sim alguém que está se estruturando subjetivamente, formando seu aparelho psíquico em superposição com o funcionamento dos seus instrumentos. Um bebê se constitui ao descobrir e fazer próprio o seu corpo e as suas produções.

#### 4.2.2

#### **Contribuições da psicanálise para a Estimulação Precoce**

Tudo que já pudemos estudar e rever através dos capítulos 1 e 2 desta tese já nos encaminha para um entendimento do que seria uma clínica de estimulação precoce atravessada pela psicanálise. No entanto, como Jerusalinsky, A. (1978,1999); Coriat, E. (1993,1997); Coriat, H. (1993) e Jeruzalinsky, J. (2001,2002) desenvolvem um trabalho próprio desenvolvido na FEPI (*Fundación para el estudio de los problemas de la infancia*) em Buenos Aires que tem uma tradição de longos anos na estimulação de bebês e crianças dentro de um paradigma psicanalítico, gostaríamos de expor os eixos deste trabalho. Pois, a sua contribuição para o nosso entendimento da clínica de bebês portadores de síndrome de Down, foi fundamental para que a partir daí pudessemos pensar nas contribuições do campo das psicoterapias da relação pais-bebê e da terapia familiar.

Segundo, Jerusalinsky, A. e Coriat, L. (1978), falar de desenvolvimento infantil em psicanálise implica em abordar o que eles denominam como aspectos estruturais e instrumentais do bebê. Os aspectos estruturais são o aparato biológico, sobretudo o sistema nervoso central, e o aparato psíquico que contém o funcionamento cognitivo. Com suporte no biológico e no relacional, as interações pais-bebê, torna-se possível constituir um sujeito psíquico. Por sua vez, os aspectos instrumentais consistem naquelas ferramentas que permitem os intercâmbios com o meio (linguagem, percepção, cognição e outras), propiciando as interações, a construção do mundo e de si mesmo. As falhas no funcionamento de tais ferramentas não impedem que o bebê se estruture como pessoa, mas lhe ocasionam transtornos ou atrasos muitas vezes importantes na linguagem, na psicomotricidade, na aprendizagem e outros processos.

Intervir sobre os aspectos instrumentais traz conseqüências para os estruturais, e isso consiste numa das principais premissas deste trabalho: dar-se conta do que pode ser atingido da estrutura do bebê através das relações estabelecidas no dispositivo de estimulação precoce. Portanto, o “olhar” deste profissional constitui-se um importante instrumento de trabalho. Um olhar voltado para a singularidade e para a diferença de cada bebê, pode funcionar de forma análoga ao espelho proposto por Lacan (1949) no qual a criança, através de uma experiência de identificação, é capaz de imaginariamente conquistar uma unidade corporal. Tal conquista pode produzir um reordenamento qualitativo dos aspectos instrumentais do seu desenvolvimento de forma harmônica e espontânea.

Poderíamos, então, nos perguntar se seria possível o profissional funcionar como uma ponte de ligação onde houve uma fratura da função materna? Seria possível assumir temporariamente, funções como a da mãe suficientemente boa (Winnicott, 1987) e da *rêverie* (Bion, 1962), junto aos pais do bebê, devolvendo também para eles uma imagem de um bebê que pode responder aos investimentos que lhe são feitos, permitindo assim um resgate / construção das funções parentais?

Segundo a proposta de trabalho de Coriat, H. (1993), existem quatro principais conceitos na direção do tratamento em estimulação precoce: a cena terapêutica, o terapeuta único, a sustentação da função materna e a transferência. De acordo com a concepção da autora, na estimulação não se deveria propor a construção de um bebê pensado previamente dentro de um padrão normativo, nem

uma reparação pontual de alguma parte ou função do seu corpo. Não se deveria dirigir linearmente a aprendizagem ou a realização de uma determinada produção, pois não considera que haja apenas um caminho para as apropriações da criança. Desta maneira, a cena terapêutica se compõe na intervenção do profissional de estimulação que, neste contexto, se oferece ao jogo comunicacional com o bebê portador da síndrome de Down, com a presença de seus pais no atendimento, de maneira semelhante aos moldes das técnicas de intervenção psicoterápica da relação pais-bebê.

A idéia de trabalhar com um terapeuta único nasceu de uma equipe terapêutica que se formou no Serviço de Neurologia do Hospital de Niños de Buenos Aires sob a coordenação da Dra. Lydia Coriat na década de 60. Ao longo dos anos foi possível registrar que as dificuldades que se apresentavam nos tratamentos surgiam com frequência, das solicitações dirigidas aos pais, de forma sobreposta, oriundas de profissionais de diferentes disciplinas. De outro lado, notava-se que, muitas vezes, os pais centralizavam em um só terapeuta da equipe várias dúvidas e informações sobre o filho. Estes dados observados no decorrer do tempo somados à bagagem teórica que se baseia numa posição terapêutica que favoreça a sustentação da função materna através da transferência, levou esta equipe a trabalhar com um terapeuta único, no entanto, ele é único apenas no campo de trabalho, visto que está conectado a uma equipe multiprofissional que não atende diretamente o bebê.

Coriat, H. (1997) nos dá um exemplo sobre o que pode acontecer com uma criança que é atendida por um terapeuta que dirige seu olhar, sua leitura e sua ação focalizando apenas a área que compete a sua disciplina: um bebê cujo o diagnóstico de base é a síndrome de Down e que, portanto, apresenta uma hipotonia, freqüentemente é levado a sessões de fisioterapia com um intento de prevenir os problemas posturais e de movimento que poderá apresentar. O fisioterapeuta trabalha com ele várias vezes por semana. Vão passando os meses e se nota que, apesar de ser uma criança atenta e interessada, não utiliza seu corpo de forma espontânea para se deslocar ou tentar novas posturas. Nota-se que aos 11 meses ele tem uma atitude absolutamente passiva, se lhe sentam, permanece sentado, se lhe deitam, permanece deitado. Os profissionais se perguntam: o que houve? Por que este bebê está assim se seu corpo nos diz que ele tem os elementos instrumentais necessários para mudar de posição, engatinhar e alcançar

um brinquedo? Haydée Coriat pensa que o que se constituiu neste bebê foi uma outra coisa: a clara idéia de que seu corpo deve ser movimentado pelo outro. Desta forma, a posição terapêutica que lhe foi oferecida o colocou em um lugar passivo, o que inibiu a possibilidade de descobrir o próprio corpo e de apropriar-se dele. Seus pais, transferencialmente apoiados na relação com este terapeuta, confirmam o mesmo lugar para o bebê e isso se reproduz no seu cotidiano.

Portanto, na concepção deste grupo de trabalho argentino, o dispositivo básico de estimulação precoce deve ser formado por um neuropediatra, um psicanalista e um especialista em estimulação precoce.

### **4.2.3**

#### **Possíveis contribuições das psicoterapias da relação pais- bebê**

Observamos na prática clínica que muitos profissionais, sobretudo os da área de psicologia e psicanálise, confundem “estimulação precoce” com “intervenção precoce”. Tal confusão não parece se dar apenas por uma falta de bibliografia e pesquisas relevantes sobre o tema, principalmente na área de psicologia, mas também pelo mesmo motivo que já citamos neste trabalho: há uma tendência do profissional em fazer um recorte sobre o bebê a partir do seu conhecimento especializado e do seu instrumento de trabalho. Não nos parece que este tipo de recorte seja interessante para o tratamento de bebês, visto que ainda não têm uma integração somato-psíquica e, portanto, intervenções parciais podem não contribuir ou mesmo interferir nesta coesão tão necessária para o desenvolvimento harmônico do indivíduo. No entanto, não encontramos na literatura pesquisada nenhum tipo de aproximação ou tentativa de aproveitar os elementos das abordagens psicoterápicas da relação pais-bebê para o enriquecimento da prática clínica do psicólogo dentro de equipes de estimulação precoce.

As psicoterapias da relação pais-bebê surgiram a partir da década de 70 com um arsenal teórico proveniente da psicanálise (Klein, 1932; Mahler, 1973; Spitz, 1950 e Diatkine e Simon, 1972) e a constituição da demanda do atendimento de crianças tão pequenas, com menos de três anos, se deu através das repetidas queixas dos pais acerca dos problemas somáticos dos filhos, tais

como distúrbios do sono, da alimentação, do crescimento, das funções de eliminação e outras (Cramer, 1997). Esta modalidade de psicoterapia é indicada também para a prevenção de distúrbios psicológicos em crianças e pais de alto risco, já que o vínculo familiar é visto como um fator importante no desenvolvimento global e harmônico da criança (Karon, 1986; Perez-Ramos et al, 1992; Klaus e Kennel, 1993; Van Beek, 1994 *apud* Pinto, 2000). Alguns modelos de intervenção foram formulados para legitimar este trabalho, pois, nestes casos, a proposta é de tratar pais e criança conjuntamente (Freiberg, 1980; Lebovici, 1983; Cramer e Palacio Espasa, 1993). Ainda contamos com a contribuição teórica e técnica de Stern (1985, 1992) e Sameroff e Emde (1985) que estudaram a predisposição do bebê humano às interações sociais.

Cramer (1997) dá ênfase particular à dimensão inter-relacional nos distúrbios de crianças pequenas, acrescentando que três pontos importantes devem ser considerados nestes tratamentos: o equipamento relacional do bebê desde o seu nascimento, o encontro do bebê com seus pais e a predisposição dos pais para interagirem com o filho.

Hoje em dia sabemos que o bebê humano é sensível à dimensão social e possui desde muito cedo maneiras de se comunicar e de interpretar a comunicação do adulto (Klaus e Klaus, 2000). Algumas características predominantes na interação pais-bebê parecem favorecer ou prejudicar o desenvolvimento da criança e a qualidade das relações pais e filhos. As interações que parecem favorecer e propiciar o crescimento da criança e das relações são pautadas por uma sincronia, mutualidade e sintonia afetiva; enquanto a intrusão, a sobrecarga, a carência e a assincronia favorecem relações familiares patológicas e patogênicas (Cramer, 1997). Os distúrbios do apego, os sintomas somáticos e as relações pais-bebê conturbadas podem representar sinais desta dinâmica desfavorável ao desenvolvimento.

As psicoterapias da relação pais-bebê ou intervenção precoce, como também é chamada, têm como objetivo principal identificar as modalidades das interações entre pais e filhos, observar a correlação entre elas e a formação dos sintomas da criança, e intervir na conflitiva parental que propicia este tipo de interação por parte dos pais. São trabalhadas as projeções excessivas e inconscientes dos pais sobre o bebê, modificando, portanto, as representações fantasmáticas dos pais acerca do filho. Tais transformações efetuadas durante a

psicoterapia possibilitam um investimento mais saudável dos pais na interação com a criança, assim como a remissão dos seus sintomas psicofuncionais. Algumas técnicas psicoterápicas restringem-se apenas a observar e demonstrar aos pais as interações, modificando-as, sem trabalhar os conflitos dos pais presentes nestas interações. “Demonstrações às mães das capacidades interativas do recém-nascido podem ter um papel poderoso, promulgando o apego e o sentimento de competência materna” (Brazelton e Cramer, 1991 *apud* Cramer, 1997).

Cramer (1997) salienta que as predisposições parentais para o engajamento com o bebê são pautadas por dois tipos diferentes de processo. Um diz respeito ao ritmo que a tríade adquire após o nascimento: os cuidados, a adequação das respostas e a necessidade de assegurar a proteção contra o excesso de estímulos que poderiam perturbar o bebê. Acrescentamos também a prosódia, linguagem específica que a mãe e/ou o pai dirige ao filho de uma forma bastante peculiar, na qual a fala tem uma intensidade mais alta do que a usual, há um exagero na inflexão vocal, aparecem sentenças pequenas e simplificadas, ocorre a presença de diminutivos, omissões e o timbre da voz é mais agudo e ‘adocicado’. Tal modificação da voz da mãe ao se dirigir ao bebê, é conhecida como “manhês” ou “maternês”, do inglês *motherese* (Borges e Salomão, 2003).

O outro tipo de processo essencial presente nas interações entre pais e filhos são regras e preceitos construídos inconscientemente que emergem a partir das lembranças da própria infância e das identificações com seus pais, somados aos conflitos já conhecidos das suas próprias relações familiares. Assim, de acordo com Cramer (1997):

A relação com o bebê recém-chegado é bastante nova, pois a criança é uma entidade original que traz a própria personalidade para a elaboração da relação que se desenvolve, porém simultaneamente, nela encontra-se a repetição de temas antigos, visto que os pais reproduzem, em sua relação presente, antigas trocas, velhos conflitos, histórias da sua infância (p.93).

Como as histórias familiares de alguma maneira repetem-se a cada geração, elas podem ser transmitidas por várias gerações. Assim, as projeções que os pais fazem sobre os bebês podem ser provenientes de um passado muito distante e atravessam várias gerações. As psicoterapias pais-bebê se propõem a trabalhar com ambos os processos: as interações e as suas determinações inconscientes. Sua indicação exclui patologias graves e estruturadas na criança e/

ou no seu complemento materno. As intervenções costumam ser de curta duração, exceto nos casos mais graves, quando deve-se sempre questionar o ganho da terapia conjunta. Ainda segundo Cramer, as mães são com frequência as parceiras mais estáveis neste tipo de psicoterapia; são elas que, na maioria das vezes, trazem os filhos.

Como psicoterapeuta pais-bebê, Acquarone (2004) explica que procura se afinar com o bebê, desde as experiências básicas sensorio-motoras até as representações mentais, e então descrever isso a mãe e empatizar com as suas dificuldades de sintonizar-se com o bebê. Para a autora, qualquer problema relativo à criança é uma sobrecarga “extra” que é colocada nas emoções e no pensamento das mães. Portanto, a dor dos pais em produzir um filho “imperfeito” é uma variável importante nesta dinâmica, visto que obstrui a via de formação dos laços entre a criança e os seus pais. Por isso, o trabalho para resgatar a formação do apego, segundo a autora, nestes casos, tem uma grande importância.

É possível pensar que as representações mentais tanto da mãe quanto da criança “congelaram” no ponto da sua experiência inicial traumática, e que aqueles sentimentos tornaram-se reprimidos e inacessíveis. O trabalho da psicoterapia é, então, alcançar e clarificar as construções do mundo interno tanto da mãe quanto do bebê, permitindo o desenvolvimento das representações mentais em ambos.

Podemos pensar que o trauma que ocorre, nestes casos, seja sentido como um ataque inesperado que produz um choque não somente na família, mas também na sua relação com o bebê deficiente. Em alguns casos, a experiência traumática causa um congelamento no relacionamento pessoal entre os membros da família, inclusive no bebê, que fica exposto conseqüentemente, ainda muito frágil e vulnerável para suportar a dor interna, a insólitos sentimentos de isolamento, raiva, desespero, e outros que podem ocasionar um atraso ainda maior no seu desenvolvimento.

Concordamos com Acquarone (2004) que a fragilidade inicial do bebê e dos seus pais pode instaurar círculos viciosos de manifestações na relação que fragmentam ainda mais a família e impedem o desenvolvimento e a sua saúde. A detecção precoce deste estresse pode ajudar a família e a elaborar o luto junto a criança pelas expectativas não preenchidas e auxiliá-los na retomada do curso do desenvolvimento do real potencial de cada um deles.

O estabelecimento de uma relação com o bebê portador de alguma deficiência, torna possível a observação, neste caso participante, do intercâmbio de sentimentos na interação e uma das características freqüentemente notadas é a sutileza dos seus sinais (Berger e Cunningam, 1981; Brazelton, 1981; Sorce e Emde, 1982; Sdarimski, 1983; Spiker, 1982, 1990; Richard, 1986; Fischer, 1987; Mitchell, 1987; Berger, 1990; Marfo, 1990; Casarin, 2001). Portanto, consideramos importante que o terapeuta se dedique junto aos pais na tarefa minuciosa da observação detalhada das mensagens do bebê. Estas mensagens parecem estar extremamente relacionadas às vivências de pânico, ameaças de desintegração, ódio e raiva, perda de controle, e uma necessidade interminável (Acquarone, 2004).

Apesar do caráter breve das psicoterapias da relação pais-bebê, muito tempo é empregado dentro deste processo introduzindo o bebê deficiente para os pais e descrevendo seus sinais específicos, assim como sua comunicação e sentimentos. O valor terapêutico parece estar na transferência dos papéis e emoções das mães que, muitas vezes, se sentem privadas ou exaustas. Elas, de certa forma, passam todas as questões que envolvem o cuidado do filho para o terapeuta, para ver como ele maneja a situação, ou seja, o terapeuta sustenta transitoriamente a função materna no *setting*.

O terapeuta tem que fazer um esforço especial contendo e ficando com o que é percebido e recebido com os pais e com o bebê. Segundo Acquarone (2004) este tipo de trabalho torna possível para a mãe e a criança o estabelecimento de um apego saudável e eventualmente o aprendizado da individuação.

As interpretações verbais de motivações inconscientes da mãe são feitas em função da experiência traumática inicial, do negativo não-contido e dos sentimentos destrutivos que parecem estar presentes em muitos casos. Quando a criança torna-se capaz de tolerar a frustração e a mãe torna-se capaz de receber os sentimentos primitivos do bebê, através da identificação projetiva, a base para ter pensamentos e aprender com a experiência é criada, conforme já citamos ao longo do capítulo dois.

Acquarone (2004) pergunta-se ainda: como os profissionais podem conter os pais sem repetir seus mesmos mecanismos devastadores? Tal tipo de conduta, ao seu ver, deixaria a criança com uma dupla deficiência: a deficiência mental em consequência da síndrome de Down e as seqüelas do contato com um mundo

externo que tem dificuldade em aceitá-la. Segundo o ponto de vista da autora, as assistências emocional e psicodinâmica devem ser oferecidas aos pais, pois a notícia do diagnóstico dos filhos os deixa chocados e feridos. Tais sentimentos, assim como outros, reativados pelo momento potencialmente traumático do nascimento do filho, devem ser contidos (no sentido bionniano), mas para isso precisa-se falar a respeito do tema. “A idéia de ajudar bebês com alguma deficiência física ou mental, quaisquer que sejam as causas, previne um descarrilhamento cognitivo ou emocional secundário e promove o apego entre a mãe e o bebê” (p. 203, tradução nossa).

A hipótese da autora é que nos casos de deficiência, sobretudo de deficiência mental, os componentes emocionais freqüentemente presentes nos pais e profissionais (raiva, culpa, luto e outros) podem atacar os processos de pensamento do bebê contribuindo para um atraso ainda maior no seu desenvolvimento. Quando o tratamento psicoterápico está em processo, sentimentos de imensa dor e medo surgem reatualizados (*re-enactment*) através da lembrança de cenas traumáticas, relativas ao nascimento do bebê. A compreensão acerca do medo de se reconectar com a dor provocada pelo trauma ajudou a autora a entender porque as crianças, pais e profissionais erguem imensas defesas contra os *insights* relacionados a estes sentimentos e o porquê do “jogo doente”.

### 4.3

#### **Os profissionais e a família: co-construindo um Espaço Potencial**

Caminhamos até aqui no sentido de demonstrar para o leitor a importância do atendimento aos familiares nos casos de bebês portadores da síndrome de Down, apresentando o desconhecimento e descaso através do qual este fato vem sendo tratado nas áreas clínicas e acadêmicas relacionadas ao tema.

Parece difícil pensar em alguns destes modelos apresentados e simplesmente “trasplantá-los” para uma prática clínica tão particular. Não acreditamos também que seja possível, submeter os pais e o bebê a mais terapias do que as que já estão de pronto envolvidos. Portanto, na tentativa de buscar alternativas para pensar esta modalidade de atendimento escolhemos o conceito de *espaço potencial* (Winnicott, 1971), o qual nos permitiu alinhar algumas idéias acerca da família e da equipe que cuida do bebê, assim como do funcionamento da

forma de intervenção que nomeamos no título deste trabalho de “acolhimento precoce à família”.

O espaço potencial é a área privilegiada que “abriga” desde os primeiros fenômenos transicionais, a primeira possessão não-eu até a experiência cultural. Ele é muito mais do que um espaço de apercepção sustentado pela onipotência do bebê, apesar de ter suas bases nesta experiência (criatividade primária). O espaço potencial já existe na relação mãe-bebê, no entanto, sua expressão “máxima” se daria no “brincar”. A brincadeira e o faz-de-conta infantil constituem-se por excelência numa área intermediária entre a apercepção e a percepção, entre o objeto subjetivamente concebido e o objetivamente percebido. Assim, o espaço potencial representa um lugar onde a criatividade pode envolver o indivíduo numa ação espontânea, onde se pode alcançar sensações intensas e a consciência de estar vivo. Segundo Winnicott, qualquer experiência pode desenrolar-se dentro desta área, desde que advenha do *gesto espontâneo* do indivíduo, assim como seu sentimento de estar pessoalmente presente, integrado à experiência.

Segundo Winnicott (1957),

(...) cabe a cada indivíduo empreender a longa jornada que leva do estado de indistinção com a mãe ao estado de ser um indivíduo separado, relacionado à mãe, e ao pai e à mãe enquanto conjunto. Daí o caminho segue pelo território conhecido como família, que tem no pai e na mãe suas principais características estruturais. A família tem seu próprio crescimento, e a pequena criança experimenta mudanças que advêm da gradual expansão e das tribulações familiares (p. 59).

De acordo com o autor, a criança e a família se desenvolvem mutuamente. A influência dos movimentos de integração, por parte da criança ou dos pais, afeta consideravelmente toda a dinâmica familiar. Assim, a família, como o bebê, tem um potencial integrativo, cuja emergência está intimamente implicada com o desenvolvimento e o estado de integração de cada um dos seus membros. Em outras palavras, podemos dizer que existe no desenvolvimento sadio de uma criança um potencial que constitui bases importantes para a integração do grupo familiar.

No entanto, também podemos dizer que são as famílias mais saudáveis que propiciam as bases mais seguras para a integração de uma criança. Winnicott salienta que:

Esta contribuição por parte da criança corre o risco de ser esquecida até que se experimente o *choque* provocado por uma criança doente, *ou deficiente*, e que por uma razão ou outra não possa contribuir. Pode-se então observar como os pais e a família sofrem em consequência disso. Quando a criança não contribui, os pais têm de tomar sobre si *uma tarefa nada natural* – devem construir e manter um lar e uma atmosfera familiar *apesar de não poderem contar com a ajuda daquela criança*. No cumprimento dessa tarefa, há um limite além do qual não se pode esperar o bom êxito dos pais (1957, p.68, grifo nosso).

Entretanto, percebemos que algumas famílias bem integradas podem conter crianças com um “suposto” baixo potencial para a integração. Acreditamos que uma “família suficientemente boa” decorra de experiências de vida “suficientemente boas” em suas famílias de origem. Temos, portanto, uma reedição do *espaço potencial* no interior da família.

Devemos também estar atentos ao fato de que as diferenças que decorrem do desenvolvimento individual de cada criança e, em contrapartida, da sua respectiva família, não divergem apenas por diferenças genética, mas também pelo modo com que cada bebê vai ser representado na fantasia dos pais e pelo lugar que ocupa de acordo com as expectativas geradas acerca de seu nascimento. Estas idéias parecem estar em concordância com uma metáfora proposta por Ruffiot (1979) de que *se é tecido antes de ser nascido*. Este autor propõe a hipótese de um aparelho psíquico familiar que pré-existe à organização do aparelho psíquico individual.

O aparelho psíquico familiar proposto por Ruffiot (1981), baseado no conceito de aparelho psíquico grupal de R. Kaës, funcionaria como uma aparelhagem psíquica comum e partilhada pelos membros da família. Este aparato articula o funcionamento grupal com os funcionamentos dos psiquismos individuais de cada um. Consideramos importante acentuar que, estrutural e geneticamente, este aparelho funciona sempre como uma “matriz de sentido” que serve de continente e sustenta o psiquismo daqueles que nascem dentro de cada família.

O aparelho psíquico familiar teria como principais funções a continência, a ligação, a transformação e a transmissão. A continência refere-se, ao conceito bioniano que já foi citado anteriormente. Fustier e Aubertel (1997), com base nas formulações de Bion, assinalam que, na relação mãe-bebê, a função de continência do aparelho psíquico familiar ampliaria seu campo de atuação,

estendendo ao campo da família a “metabolização” das angústias arcaicas dos indivíduos, permitindo-lhes a construção de um mundo interno “sólido e coerente”.

A função de ligação diz respeito ao estabelecimento das relações objetais no seio da família e posteriormente no seu exterior. A função de transformação também está intimamente relacionada, a nosso ver, à função alfa de Bion. A esta função caberia transformar os elementos brutos (elementos beta) em pensamentos pensáveis (elementos alfa), assegurando aos indivíduos o desenvolvimento de um aparelho para pensar pensamentos e uma vivência de maneira “integrada”, como diria Winnicott (1945).

“A função de transmissão, na sucessão de gerações, remete à maneira pela qual cada família irá dar à criança as chaves de acesso ao mundo” (Fustier e Aubertel, 1997, p.133). A transmissão psíquica entre as gerações introduz uma dimensão histórica ao aparelho psíquico familiar.

A partir da noção dos processos integrativos na criança e na família postulados por Winnicott (1965a), e da conceituação de aparelho psíquico familiar desenvolvida por Ruffiot (1981), gostaríamos de acrescentar a idéia sustentada por Carel (1997) sobre a potencialidade traumática do nascimento. Segundo este autor, “o projeto de engendramento, o nascimento de uma criança e o serviço genealógico rompem o efêmero equilíbrio narcísico-objetal do casal conjugal” (p.95). Assim, o nascimento de um bebê renova este equilíbrio e transforma as configurações familiares, articulando a bagagem das gerações anteriores com as novas formações subjetivas a partir do encontro com o bebê.

A época do nascimento de um recém-nascido, da chegada de um estranho na família, constitui então, uma *prova*, sem dúvida *potencialmente traumática*, segundo as circunstâncias de sua inscrição na diacronia e na sincronia do ecossistema familiar, mas, *não traumática em si*. A clínica faz pensar que, em condições ordinárias, e quando a *preocupação parental primária é suficientemente boa*, o recém-nascido possui o *equipamento neurobiológico apto* a metabolizar esta prova. Entretanto, a conjunção, em período perinatal, da regressão psíquica normal, que põe os pais em contato com sua infância, e da realidade da vulnerabilidade biológica e psíquica da mãe e da criança, *submete à dura provação a psique dos pais, e assim, o conteúdo psíquico que irá acolher o novo ser*. É desta maneira que pode haver uma situação traumática para o bebê, o traumatismo do nascimento, na brecha de riscos de seu ambiente humano e de sua própria vulnerabilidade sômato-psíquica (Carel, 1997, p.96, grifo nosso).

Entendemos esse “encontro com o inesperado” que se dá no nascimento do bebê com síndrome de Down sem que tenha sido feito um diagnóstico pré-natal como um “acontecimento”, algo que traz modificações radicais nas significações vigentes dos sujeitos envolvidos. É um encontro do externo com o interno, da realidade com a fantasia. O nascimento de um bebê sempre evoca esse caráter de “acontecimento” dentro da família, visto que tensiona o conjunto e a capacidade de acolher psiquicamente as mudanças decorrentes deste evento. Poderíamos dizer que estamos frente a um tipo de “metamorfose”, uma “metamorfose de continente”, pois se supõe que os pais passem por uma descontinuidade que os impele a uma mudança, um ponto de bifurcação que os leve necessariamente a uma nova organização.

Frente a estas idéias, podemos concluir que esta potencialidade traumática do nascimento, que prejudicaria a integração da família como um todo, se daria no ponto de encontro entre dois eixos. Um primeiro que diz respeito à capacidade de integração de cada família relacionada à história de suas famílias de origem e, portanto, relacionada à função de transmissão psíquica que corresponde ao eixo vertical. Um segundo eixo, horizontal, está relacionado às condições do nascimento da criança e ao seu próprio potencial integrativo – é no encontro destes eixos que se dá o “acontecimento”.

Acreditamos que um bebê com síndrome de Down tenha um potencial integrativo menor do que o dos bebês sem a síndrome nascidos a termo, em decorrência, sobretudo dos próprios comprometimentos clínicos e da hipotonia. Seu nascimento, sem que tenha sido feito um diagnóstico pré-natal, é um acontecimento inesperado para os pais. Este acontecimento, somado à bagagem trazida pelo eixo vertical, apresentará configurações diversas, entretanto, na maioria das vezes, na clínica, lidamos com um encontro traumático entre os pais e estes bebês. Imaginamos, então, uma ruptura na continuidade de ser da própria família, o que traz como consequência um prejuízo do espaço e das funções que possibilitam a emergência da continuidade de ser no bebê.

Neste contexto, a família efetua dois importantes trabalhos, um intra e outro inter-psíquico, no entanto, o processo de elaboração pode ocasionar tipos distintos de fenômenos – o da crise e o da catástrofe. A crise acontece quando a tensão do “acontecimento” chega a ameaçar a integridade da rede de vínculos,

contudo a continência ainda é possível; já na catástrofe, a rede vincular se desfaz de maneira irreversível (Benghozi, 1994).

Portanto, o “acontecimento” torna-se traumático quando ultrapassa a possibilidade de elaboração psíquica, neste caso, do grupo familiar. Há uma falência dos mecanismos de defesa que funcionam apenas de uma forma muito precária e arcaica, organizados a partir da função de continência da família. Uma crise leva a rede de vínculos familiares a uma nova configuração e organização, e no caso do nascimento, impõe aos pais uma redistribuição dos seus investimentos narcísicos e objetais. Porém na catástrofe pode haver uma crise psicótica grupal, onde os principais mecanismos de defesa são a cisão, a negação, o controle onipotente e a identificação projetiva maciça. A família vê-se incapaz de se reorganizar e conter o “acontecimento”, não conseguindo preservar os vínculos. O individual acaba colocando em jogo o grupal, evocando crises narcísicas grupais.

Estabelecemos, então, algumas relações a respeito destes conceitos, articulando-os com o conceito de “espaço potencial” em Winnicott (1971). Consideramos importante sublinhar que o espaço potencial consiste no lugar onde se dá a comunicação significativa. Esta comunicação ocorre através da vivência de “mutualidade da experiência” ou mesmo por meio de uma superposição de espaços potenciais de diversos indivíduos ou grupos, portanto, as relações interpessoais podem atingir uma riqueza e uma fluidez sobre uma base estável e flexível que consideramos saúde.

Parece-me válido o princípio geral de que *a psicoterapia é efetuada na superposição de duas áreas lúdicas, a do paciente e a do terapeuta*. Se o terapeuta não pode brincar, então, ele não se adequa ao trabalho. Se é o paciente que não pode, então algo precisa ser feito para ajudá-lo a tornar-se capaz de brincar, após o que a psicoterapia pode começar. O brincar é essencial porque nele o paciente manifesta sua criatividade (Winnicott, 1971, p.80, grifo nosso).

Segundo a afirmativa de Winnicott de que a psicoterapia é efetuada na superposição de duas áreas lúdicas, a do paciente e a do terapeuta, e se é no espaço potencial que o brincar se desenrola, o *setting* psicoterápico pode ser entendido como um espaço potencial. Relacionando estas idéias ao tema da nossa tese, procuramos pensar também como o espaço das relações familiares e o espaço de estimulação precoce que contemple as relações equipe-família poderiam

também funcionar como espaço potencial, promovendo um contexto saudável para as configurações vinculares dentro destas redes.

Pensando no funcionamento da dinâmica da família, estabelecemos ainda uma relação entre espaço potencial e aparelho psíquico familiar, já que este último é definido por Ruffiot (1981) como um espaço intermediário, ternário e mediador entre a realidade psíquica interna e a realidade social externa. Tal definição nos parece convergente, já que esta área terceira, e portanto transicional, desenvolve-se apenas dentro de um espaço potencial.

Segundo Winnicott (1971), a integração da cultura da originalidade com a aceitação da tradição como base da criatividade é um exemplo da ação recíproca da separação e da união, algo que é propiciado pelo espaço potencial. De forma semelhante, podemos pensar na família com seu aparelho psíquico próprio, pois será no interjogo da semelhança propiciada pelo lugar que já foi “tecido”, antes mesmo do nascimento, e na inventividade representada pela desilusão, separação e individuação, que dar-se-á a abertura para a realidade interna de cada indivíduo que nasce na família.

Assim, retomando nosso tema central a partir destes novos elementos teóricos, questionamos em que condições os pais com seu bebê recém-nascido portador da síndrome de Down podem “criar” um espaço potencial na sua relação com o filho e como os profissionais podem formar uma rede de apoio que sustenta e dá este espaço de abertura.

Pensamos também em até que ponto a falência das funções parentais, nestes casos, denuncia o fracasso destas famílias frente a duas tarefas básicas: fazer face à angústia e ao luto fundamental (Racamier, 1988), frente a uma desintegração propiciada pela potencialidade traumática do “inesperado” no nascimento do bebê – a síndrome de Down. Como uma estimulação que contemple um contexto que leve em conta estas condições, pode tornar-se um lugar que propicie esta comunicação significativa, própria do espaço potencial?

A equipe de profissionais, nestes casos, deveria funcionar como um continente-apoio que pudesse estancar essa hemorragia narcísica, contendo o que aqui chamamos de “catástrofe”. No entanto, nota-se que o que conduziria a criação de um neo-continente-rede, funciona paradoxalmente de forma semelhante à família. Isto porque existem entrelaçamentos mútuos entre as famílias e os grupos sociais. Observamos, neste contexto, um “efeito dominó” na falha de

continência que parte da relação com o principal cuidador, na maioria dos casos a mãe, e chega a atingir todo o sistema família – equipe profissional. Pode-se, então, perceber o isomorfismo entre os mecanismos de defesa dos pais e os do ambiente que os cerca, assim como as falhas da continência destas redes interdependentes, onde talvez pudesse haver um apoio recíproco de continentes.

Estas são considerações sobre as dificuldades observadas na relação pais-bebê portador da síndrome de Down, no entanto, o que fazer quando se percebe a dificuldade apresentada dentro deste mesmo âmbito por parte de uma equipe de profissionais? A equipe terapêutica de estimulação precoce nos parece impossibilitada, freqüentemente, de pensar sobre suas funções, reproduzindo as atuações da família. Há um jogo de “empurra” relativo a angústia emergente frente a tal situação, as pessoas aparentam estar desconectadas dos seus afetos – ninguém parece poder contê-los, nem mesmo os profissionais que com freqüência apresentam-se de maneira tão defendida que não contribuem para o enlace tão necessário para todo bebê humano. Mas não seria isso exatamente o que demandam os pais quando chegam dizendo que não sabem se vão poder se “apegar” ao seu bebê? Não seria na observação da relação equipe de profissionais/bebê que os pais poderiam supor uma relação de continência e contenção com relação a si mesmos e ao seu próprio bebê?

A partir da nossa experiência dentro do campo da psicologia do desenvolvimento, da psicanálise, das terapias da relação pais-bebê e da terapia de família, pensamos algumas questões relativas a este contexto. Observamos o excesso de profissionais (fisioterapeuta, fonoaudiólogo, psicólogo, terapeuta ocupacional, pediatra do desenvolvimento e neuropediatra) que estão envolvidos e intervêm diretamente na “problemática do bebê” desde o seu nascimento. Em concordância com tal tipo de atendimento, a família se vê às voltas com um excesso de informações, orientações médicas e terapêuticas, bem como exigências de cuidados relacionados ao bebê. Em contraste, percebemos a ausência de um espaço que possa favorecer uma escuta e um olhar mais subjetivo acerca da “problemática da família”, que inclui o bebê.

É neste sentido que acreditamos que o psicólogo, terapeuta de família, pode atuar; trata-se de uma mudança de paradigma dentro do que chamamos de estimulação precoce: ir de encontro à demanda da família, fornecendo-lhe condições de continência / *holding*, o que consideramos terapêutico também para

o bebê, e sensibilizando a equipe de profissionais para as questões mais complexas da criança com síndrome de Down e da sua família, que vão muito além das estimulações concretas no corpo do bebê. Tais intervenções a partir desse “novo paradigma” visam gerar condições para a integração, contribuindo para os “diálogos” entre pais – bebê - profissionais. Dentro deste contexto, temos a ousadia, então, de propor um deslocamento neste tipo de prática clínica que o título de nosso trabalho já sugere: da estimulação precoce do bebê ao acolhimento precoce da família.