

Estudo de campo

(...) os sentidos e as significações dos fenômenos são o cerne para os pesquisadores qualitativistas. Procurar capturá-los, ouvindo e observando os sujeitos da pesquisa, bem como dar as interpretações, são nossos objetivos maiores.
Egberto Turato

5.1

Metodologia

Optamos por desenvolver uma pesquisa qualitativa, necessária para melhor compreendermos o universo sobre o qual versa o nosso estudo e a forma através da qual esta tese pode fornecer subsídios teóricos e técnicos para o trabalho com famílias de portadores da síndrome de Down.

Turato (2003) propõe um método clínico-qualitativo, argumentando a relevância da pesquisa qualitativa em saúde e ampliando este método a partir das suas próprias contribuições. Sob o argumento de oferecer ferramentas às pesquisas interdisciplinares no campo da saúde, propondo ao pesquisador uma atitude clínica que lhe propicie pensar o processo de construção de suas prerrogativas, desvelando-as, co-construindo-as e buscando as relações internas para o fenômeno pesquisado sem abrir mão de uma rede múltipla de raciocínios e recíprocas causalidades, o autor inaugura o chamado método clínico-qualitativo. Assim, sugere ao pesquisador centrar-se nos “processos” das pesquisas, no lugar de valorizar apenas os seus “produtos”.

Para Nicolaci-da-Costa (1994), a língua pode ser entendida como recurso de comunicação/ação e estudada através de uma concepção meta-lingüística. De acordo com esta abordagem, a análise de discurso é vista como uma "forma de investigação de discursos cotidianos, sem o objetivo específico de ganhar conhecimento sobre a natureza do fenômeno lingüístico" (Nicolaci-da-Costa, 1994: 325). Bardin (1979) sugere que, em uma análise qualitativa, os dados possam ser levantados e posteriormente tratados através de categorias surgidas no próprio discurso dos sujeitos, observando-se a relação entre tema e frequência.

Desenvolvemos um estudo de campo, realizando entrevistas individuais com pais de bebês portadores da síndrome de Down e com profissionais da área de saúde com os quais tais famílias têm contato, já no início da vida de seus filhos.

Tal como pontuamos na introdução desta tese, nosso interesse em explorar a dinâmica da família, que se inaugura como tal com um bebê portador da síndrome de Down (sem diagnóstico pré-natal e com idade limite de três anos na data da entrevista) e também a sua relação com os profissionais cujo ofício está intimamente ligado, principalmente aos primeiros anos de vida deste bebê. Este trabalho justifica-se tendo em vista a escassez de estudos nesta área, principalmente acerca da psicanálise e da terapia de família.

Consideramos importante sublinhar que todas as etapas da pesquisa foram previamente avaliadas e aprovadas pela Comissão de Ética do Departamento de Psicologia da PUC-Rio.

5.1.1

Sujeitos

Nossos sujeitos são sete familiares, sendo seis mães e um pai, e oito profissionais, sendo dois obstetras, dois geneticistas, dois psicólogos, um fisioterapeuta e um fonoaudiólogo.

Nossos sujeitos compõem uma amostra não-probabilística de conveniência, o que faz com que os dados colhidos não possam ser generalizados para a totalidade da população sobre a qual incide o tema da nossa pesquisa. Assim, tendo em vista o tamanho e a natureza da amostra, ressaltamos que esta pesquisa pretende ser exploratória, e os dados colhidos serão representativos apenas de um pequeno segmento do nosso objeto de estudo.

As famílias foram selecionadas aleatoriamente, segundo os critérios da pesquisa em instituições do âmbito público e privado especializadas, em estimulação precoce, e através de indicações geradas pelos próprios entrevistados (*snowball sampling*); os profissionais especializados foram contactados por e-mail ou telefone e selecionados pelos mesmos métodos do grupo de pais.

5.1.2

Coleta dos dados

Os dados foram colhidos através de entrevistas semi-estruturadas com um roteiro previamente elaborado (anexos 1, 2 e 3), realizadas individualmente, gravadas e transcritas na íntegra. A entrevistadora recebeu os entrevistados em lugar previamente acordado ou foi recebida por eles em suas residências ou consultórios, quando era mais conveniente para os mesmos. No caso dos familiares, o convite foi direcionado aos pais e à criança, assim como aos irmãos mais jovens. No entanto, tal proposta não era condição para realização das entrevistas. Consideramos importante verificar quem pôde ou não, e porquê, estar presente em cada um desses encontros.

Escolhemos trabalhar com entrevistas semi-estruturadas por algumas razões. Dentre elas, destacamos que permitem um maior aprofundamento do tema investigado e podem nos ajudar a descrever, a compreender e a interpretar os processos relacionados à dinâmica pais-bebês com síndrome de Down e profissionais da área de maneira exploratória, permitindo a entrada do entrevistador em discussões e argumentos detalhados sobre o que acontece neste universo em particular.

Por outro lado, grande parte da literatura é puramente teórica e versa, na maioria das vezes, sobre a dinâmica familiar não relacionada aos nossos sujeitos, visto que utilizamos a compreensão psicodinâmica das relações pais-bebê sem síndrome de Down ou com outros distúrbios do desenvolvimento, e tentamos extrapolar estas idéias para o nosso contexto, o que faz com que nosso interesse se volte sobre a singularidade de cada sujeito envolvido com o nosso tema.

Vale ainda ressaltar que foram realizadas três entrevistas-piloto com o intuito principal de aperfeiçoar o instrumento de pesquisa. O objetivo de testar uma versão preliminar do roteiro de entrevista foi o de verificar se as nossas questões estavam bem relacionadas com a nossa construção teórica.

Algumas dificuldades apresentaram-se durante a nossa pesquisa. A primeira foi encontrar famílias disponíveis para as entrevistas dentro dos critérios propostos. Outra dificuldade foi de ordem técnica. Perdemos a metade de uma entrevista devido a um defeito no nosso material de gravação. A nossa maior

dificuldade se deu quando percebemos que seria muito difícil obter dados clínicos sobre uma parte teórica substancial do nosso estudo: a formação do apego entre pais e bebê, pois só conseguíamos contactar famílias em um período posterior à emergência deste processo. Pudemos notar que o seu relato sobre o período inicial com o bebê nos pareceu já distanciado e reformulado pela passagem do tempo. Imaginamos que o ideal seria poder fazer uma observação destas famílias em seus primeiros três meses com o bebê portador da síndrome de Down, no entanto, tal tipo de pesquisa nos pareceu inviável já que teríamos uma dificuldade maior ainda em obter nossos sujeitos e isto também implicaria em uma questão ética: começar a acompanhar a família em um momento muito delicado sem a proposta de uma intervenção terapêutica. Optamos, então, por trabalhar com os dados possíveis via entrevista, considerando que as questões mais significativas a respeito do apego e da vinculação são atemporais e, portanto, surgiriam de alguma maneira no discurso dos nossos sujeitos.

5.1.3

Análise dos dados

A avaliação do material obtido nas entrevistas foi realizada através da metodologia de análise de discurso (Bardin 1979), do método clínico-qualitativo proposto por Turato (2003) e do modelo proposto por Nicolaci-da-Costa (1994). O discurso dos entrevistados foi analisado intersubjetivamente (procurando o que há de concordante e divergente nas respostas dos sujeitos) e intra-subjetivamente (verificando contradições e outras particularidades no discurso individual de cada sujeito), com as categorias de análise (do tipo temático e frequencial) definidas a partir da sua própria emergência no discurso dos sujeitos.

Consideramos, ainda, algumas contribuições do método clínico-qualitativo (Turato, 2003), dentre as quais podemos destacar que o que buscamos com a pesquisa qualitativa é de modo deliberado, conhecer cientificamente o particular. Avaliamos importante citar, portanto, algumas das principais características desta modalidade de pesquisa. São elas: interesse pelas significações dos fenômenos em saúde, ansiedades e angústias existenciais necessariamente consideradas, valorização de elementos psicanalíticos básicos, pesquisador como instrumento, pesquisador como *bricoleur*, ascendência do processo sobre o produto, saberes

teóricos e práticos como ponto de partida, raciocínio indutivo e dedutivo, e concomitância entre a apresentação dos resultados e a interpretação.

5.2

Análise das entrevistas

Iniciamos a nossa análise através dos próprios tópicos sugeridos na entrevista e, a partir destes, utilizamos como categorias de análise aquelas que surgiram espontaneamente no discurso dos sujeitos. Em seguida, fizemos uma análise global de cada entrevista o que, segundo o nosso ponto de vista, pode propiciar um olhar para outras questões que estão presentes ao longo de toda a entrevista e não somente ligadas a específicas categorias de análise.

A composição das famílias e profissionais entrevistados, assim como alguns dados importantes seguem de acordo com as tabelas abaixo:

Nome e idade do membros da família ¹	Estado civil dos pais da criança	Quem compareceu a entrevista?	No caso de não comparecimento, qual a justificativa?	Foram realizados exames pré-natais?	Escolaridade e profissão dos pais
M1 Diana (36), Antônio (30) e Ingrid (7 meses)	Casados	Mãe e criança	“motivo de trabalho”	sim	Ensino médio completo (manicure) e Ensino médio completo (técnico em informática)
M2 Joana (28), Vinícius (30) e Vitor (2 a e 3 meses)	Casados	Mãe	“achei que Vítor iria atrapalhar” “Vinícius tinha que trabalhar”	sim	Ensino médio completo (Técnica de laboratório) e superior incompleto (taxista)
M3 Sandra (38) e Paulo (1 ano e 4 meses)	Solteira	Mãe e criança	-	Só a partir dos 2 meses de gestação	Ensino médio completo (Trocadora de ônibus)
M4 Luciana (33) e Guilherme (2 a e 2 meses)	Solteira	Mãe e criança	-	Só a partir do sexto mês de gestação	Ensino médio completo (Auxiliar de Enfermagem)
M5 e P1 Maria Clara (34) , Fernando (35), Paulo (2 a e 9 meses) e Mariana (1 a e 1 mês)	Casados	Mãe, Pai e os dois filhos	-	sim	Superior completo (Advogada) e superior incompleto (atleta e empresário)
M6 Andrea (18) e Carlos (1 a e 5 meses)	Solteira	Mãe	-	sim	Estudante (Ensino Médio)

¹ Nomes fictícios.

Profissionais	Escolaridade	Tempo de trabalho na área	Sexo	Vínculo de trabalho
PG1 – geneticista	Pós-doutorado	20 anos	Masculino	Público e privado
PG2 – geneticista	Mestrado	10 anos	Feminino	Público e privado
PP1 – psicóloga	Especialização	7 anos	Feminino	Público e privado
PP2 – psicóloga	Especialização	2 anos	Feminino	Público
PM1 – fonoaudióloga	Especialização	14 anos	Feminino	Público e privado
PM2 – fisioterapeuta	Especialização	4 anos	Masculino	Público e privado
PO1 – Obstetra	Mestrado	18 anos	Feminino	Público e privado
PO2 – Obstetra	Doutorado	19 anos	Feminino	Público e privado

5.2.1

Categorias de análise

- **Momento da notícia**

Falar sobre o momento em que receberam o diagnóstico dos filhos não foi uma tarefa fácil para a maioria dos pais. Os relatos de todos os entrevistados foram carregados de uma emoção vívida e entrecortados por momentos de longas pausas, nas quais surgiam outros assuntos, para possibilitar a retomada do tema. Quando perguntados sobre o momento mais difícil ao longo da trajetória com o filho portador da síndrome de Down todos os entrevistados consideraram a ocasião do “momento da notícia” a fase mais difícil.

‘Mais difícil foi a notícia e o primeiro mês mesmo, foi até eu conhecer um pouquinho. Até eu saber o que a minha filha poderia passar e o que não poderia passar. Foi esse o momento mais difícil. De compreender.’ (M1)

‘Falei pra você do pior que foi a notícia.’ (M2)

‘(...) mais difícil? É a notícia. É quando a gente recebe a notícia porque...eu tô grávida, tive uma gravidez normal né? Aos 36 anos de idade tive uma boa gravidez, acompanhamento médico tudo direitinho: ultrassom, todos os exames, tudo dando bem certinho e de repente uma caixinha de surpresas se abre que uma criança veio...e eu tô esperando aquela criança perfeita e vem esse choque ‘Seu filho tem síndrome de Down’ é um choque muito grande.’ (M4)

‘Ah! Eu diria a notícia. Acho que foi o pior momento da minha vida, foi aquela hora ali no corredor.’ (P1)

Como já mencionamos nos capítulos teóricos, o momento da notícia do diagnóstico dos filhos, causa profunda e duradoura impressão nos pais e eles

conseguem lembrar com riqueza de detalhes este momento mesmo muitos anos após o nascimento do filho (D'Arcy, 1968 e Drotar e col., 1968).

‘(...) eu guardo até hoje, a cena da notícia é uma cena constante na minha cabeça.’
(M5)

Nos casos estudados, o diagnóstico da síndrome de Down não foi realizado durante a gestação e, portanto, procuramos entender como a forma pela qual a notícia é transmitida pelos profissionais que atendem à família na maternidade pode afetar as relações pais-bebê. Pois, acreditamos que o momento da notícia tem uma importância muito grande, já que é concomitante ao momento do início do enlaçamento entre os pais e o bebê (Klaus e Kennel, 1992). Observamos que este laço pode ficar perturbado com a notícia do diagnóstico e buscamos entender através desta categoria se existe alguma maneira de prover um contexto colaborativo para um maior conforto dos pais e dos profissionais, já que não há notícia fácil para ser recebida pelos pais, nem para ser dada pela equipe de profissionais.

Através das entrevistas pudemos conhecer um pouco mais deste universo particular e descobrir que a grande maioria dos pais não percebe a síndrome de Down no bebê após o seu nascimento.

‘(...) depois ela veio para mim, a enfermeira me trouxe, mas eu não notei nada. Não notei. Até porque eu nunca tinha tido nenhum contato com um bebê Down.’
(M1)

‘Foi complicado. Foi assim, é... eu não sabia, né? Eu fiz todos os exames do pré-natal, translucência nuchal, tudo normal. (intervalo em silêncio de 20’’) Ele nasceu, não me falaram nada, né? Aí enrolaram ele daquele jeitinho e me mostraram. Eu só vi o rostinho dele, eu não percebi nada, né? Porque é aquela coisa que dá aquela emoção, aquela alegria, você... não percebe, né? Não percebi nada dele de diferente.’ (M2)

‘Eu olhava pra ele e não enxergava nada nele, não via nada no pescoço, não via nada no rosto, eu via ele perfeito.’ (M4)

‘(...) eu sinceramente não percebi nada, só depois que a pediatra veio me falar.’
(P1)

‘Meu filho veio pro meu colo, olhei pra ele, não percebi absolutamente nada.’
(M5)

Apenas uma mãe relatou que reconheceu, ainda na sala de parto, a síndrome de Down no filho.

‘(...) quando ele (o médico) levantou ele (o bebê) e mostrou, falei: meu Deus, meu filho é especial, meu filho tem síndrome de Down, né?’ (M3)

Seria apenas um mecanismo inconsciente de negação da maioria dos pais ou no meio de tantas informações novas, que é o momento do nascimento, sobretudo de um primeiro filho, fica mesmo difícil de perceber o bebê com suas diferenças? Seria falta de informação ou desconhecimento da face sindrômica de um bebê, recém-nascido, portador da síndrome de Down?

São perguntas sem resposta, até porque imaginamos que para cada família exista um único e complexo entendimento acerca da questão. No entanto, não podemos deixar de notar que este é um dado muito relevante, visto que apenas M3 diz ter reconhecido a síndrome de Down.

Podemos pensar no mecanismo de negação, sem no entanto atribuir apenas a ele este fenômeno. Sublinhamos este mecanismo porque imaginamos que deve ser extremamente difícil reconhecer a “imperfeição” de um filho esperado e sonhado, exatamente no momento do seu nascimento (Drotar e col., 1968). A negação seria uma tentativa de amortecer o choque suscitado pela notícia ou percepção da síndrome de Down do filho.

‘(...) em geral a família sabe, mas existe uma negação muito grande, né, então aí aquela mesma rotina, você colhe história, vê todos os dados, examina a criança, na hora que a gente tá examinando é aquela angústia, você sente aquele desespero na família durante o momento do exame, e aí o melhor a ser feito é já dizer, quer dizer, quando a gente não tem dúvida em relação ao diagnóstico, olha, não tem dúvida, aí você vai mostrando as características.’ (PG2)

A negação dos pais e, por vezes, dos profissionais os protegem do encontro com a violência deste golpe no narcisismo de cada um.

‘o parto precisou ser antecipado e na sala de parto a pediatra recebeu o bebê, que nasceu em ótimas condições. Foi uma cesárea, e quando a gente tava fazendo a sutura da parede, a pediatra escreveu em um pedacinho de papel a palavra ‘Down’, pôs um ponto de interrogação, foi até um lugar onde a mãe não estava enxergando e fez um sinalzinho: - ‘Ela já sabe?’ E aí eu percebi que nem ela e nem ninguém sabia. E...e por fim...me chocou um pouco na hora e para terminar a confusão quando a mãe teve alta do hospital o médico que deu alta achou que a criança não tinha Down. (PO1)

Segundo Drottar e cols. (1968), muitos pais se perguntam se aquele é mesmo o seu filho, não se reconhecendo na criança, o que afeta, conseqüentemente a emergência do apego e da vinculação com o bebê.

A intensidade afetiva que tal constatação pode provocar nos pais configura, muitas vezes, um momento traumático que cria uma ruptura na continuidade de ser de cada um dos envolvidos na situação. Em função do despreparo de todos diante da notícia, a identidade dos próprios pais é afetada. O processo de negação reforça a dúvida sobre o diagnóstico do bebê mesmo depois que ele já foi confirmado, reconstruindo toda uma esperança que cai por terra quando chega o resultado do cariótipo. Tal fato nos parece re-traumatizar os pais e não contribuir para o início de um processo de elaboração do luto pelo bebê idealizado e da adaptação dos pais ao bebê real.

‘eu não queria pensar na síndrome até que vi o resultado do cariótipo. Antes eu tinha uma esperança de que aquilo não fosse verdade, de que aquilo podia ser revertido. Assim, eu acho que o dia que chegou o resultado foi um marco. Chega de ficar achando que a coisa não vai ser, que não é, entendeu? Eu tinha uma esperança. Ali foi o pior, talvez o pior dia, pior até de quando ele nasceu, foi o dia que eu recebi a notícia do cariótipo dele porque ele era; tinha trissomia no 21 livre e tal. Foi um dia de noite, que eu me lembro direitinho, e ali pra mim foi o pior dia. Assim, foi tipo, não tem jeito! Você não vai reverter isso, né? Você vai trabalhar com isso da melhor forma possível. (...) A minha vontade era morrer junto com o meu filho, porque eu pensava: será que o meu filho vai viver? Será que o meu filho vai casar? Será que o meu filho vai se formar? E tal...’ (M5)

De acordo com a pesquisa de Dessen e Silva (2003), todos os seus entrevistados receberam a notícia da síndrome de Down do filho, pelo médico obstetra ou pediatra, quando estavam sozinhos. E, além de receberem a informação da condição do filho sem nenhum apoio familiar e/ou profissional, ainda lhes foi dada a incubência de transmitir o diagnóstico da síndrome para seus cônjuges.

‘(...) aí aquela equipe médica veio examinou ele, a psicóloga também já me levou, já me deram um calmante para me explicar. Levaram ele para uma sala, me levaram para outra e foi horrível, horrível na hora que me contaram que falaram ...Eu tava sozinha, sozinha mesmo!’ (M4)

‘Então eu fiquei muito abalado até mesmo porque vendo aquilo tudo na internet, sem poder falar com ninguém; ninguém sabia. Só eu e os médicos da Maria. Eu estava sozinho’ (P1)

‘(...) na hora da visita, eu não pensei muito, mas eu só pensei assim: quando o meu marido chegar eu vou falar na lata, ela tem síndrome de Down.’ (M1)

Os relatos dos pais apontam para um sentimento de solidão e desamparo neste momento. M4 não tinha a quem recorrer e P1 não se sentiu apoiado pela equipe médica, indo buscar imediatamente informações via internet, o que naquele momento parecia o único meio de comunicação possível. M1 parece reproduzir com o marido como sentiu que lhe foi dada a notícia - “na lata” - e não consegue pensar em repassá-la de outra maneira. Tal forma de dar a notícia – a apenas um dos membros do casal parental - não pareceu adequada de acordo com o relato dos pais.

‘Acho que deveria ter sido falado sim, mas de uma outra forma, na presença do meu marido’ (M1)

‘Então eu acho que poderia ter sido muito mais fácil, poderia ter sido menos doloroso pra mim se ela viesse contar para a gente junto e não esconder de mim (...) Eu acho que ela (a pediatra) teria que vir conversar comigo, como conversou com ele, falar comigo. Juntar. Chamou só ele. Tirou ele do quarto, entendeu, e... falou lá fora. Tava eu, meu marido e minha sogra, né? No quarto. Ela poderia entrar e falar (...) Por que assim, eu acho que eu mereceria. Eu acho que a gente não é merecedor de muita coisa, mas eu acho que o mínimo que ela poderia fazer, era isso. Ela é pediatra, cuida de crianças... não é possível que ela nunca cuidou de um; nunca viu um bebê com Down, né?’ (M2)

O relato de M2 denota uma perplexidade frente a atitude da pediatra, visto que a impressão da mãe foi de que ela parecia que nunca tinha visto um bebê portador da síndrome de Down. Dommergues, Bader-Meunier e Epelbaum (2003) consideram que o médico que informa a deficiência de uma criança deveria ser uma figura de referência ao longo dos seus primeiros anos. Isto porque o estabelecimento de uma relação de confiança e um suporte precoce, provido por um profissional de referência, teriam efeitos benéficos para a família. No entendimento do autor, a notícia deveria também ser dada em um ambiente privado para ambos os membros do casal parental, com um vocabulário pouco técnico e levando em conta as informações que os pais têm acerca do que está sendo explicado. Muitas vezes, os profissionais supõem que os pais estejam entendendo o que está sendo colocado, sem checar tais informações. Rossel (2004a) também considera de fundamental importância o cuidado com o tipo de informação que é dada aos pais e com o tipo de linguagem com que esta informação é transmitida, pois ocorre que a família tem uma compreensão e um

ponto de vista diferente do médico sobre a questão, já que ocupam lugares muito diferentes na relação com o bebê. Portanto, sem estes cuidados, um diálogo pode tornar-se impossível.

‘Normalmente, assim, este tipo de notícia, não necessariamente de síndrome de Down, mas notícias de que a criança tem algum tipo de problema, na grande maioria dos casos, a gente acaba falando só com a mãe porque não são todas as pacientes que ficam em apartamentos com acompanhantes. Então, a gente, normalmente, como obstetra, vai ter um último contato, na hora da alta e na hora da visita, só com a mãe, sem o resto da família, então, a notícia é dada para a mãe.’ (PO1)

‘E a gente tenta, a gente tenta voltar a pergunta para os pais: o que que vocês sabem da Síndrome de Down? O que que vocês já ouviram falar? E às vezes tem gente que não sabe mesmo nada, né? Então a gente começa a falar do acidente genético uma parte bem mais voltada mesmo para o pra esclarecimento, de informação mesmo.’ (PP2)

A sobrecarga afetiva que é colocada sobre um dos membros do casal ao exigir-lhe que seja capaz de dar o diagnóstico ao seu cônjuge sem nenhum tipo de apoio ou ajuda profissional, cria mais uma dificuldade e suscita, principalmente nas mães, um medo relativo a uma possibilidade de abandono por parte do cônjuge.

‘Fiquei com medo porque meu marido podia me dizer: olha, realmente eu fiquei chocado. Mas graças a Deus não foi isso que aconteceu. A minha sogra...ela levou um choque na hora...porque ela já conhecia um pouquinho mais de Down.’ (M1)

O conteúdo da informação também parece ter muita relevância, até pelas entrevistas realizadas com os profissionais, pois os mesmos também sublinham este ponto, concluindo que “os anos de experiência mudaram as suas condutas” (sic.). Dommergues, Bader-Meunier e Epelbaum (2003) explicam que o fato da informação ser passada por um profissional de referência na vida futura da criança facilita a “dosagem” destas informação, visto que não precisam ser expostas de uma só vez.

‘Com o tempo você vai respeitando mais o tempo, né? Acho que tem tempo pra tudo. Uma informação que menos dói é a verdade, então, o diagnóstico tem que ser dado, ele tem que ser consolidado.’ (PG1)

“(...) eu tento sempre puxar a notícia pela própria família, e não chegar e dizer tem (a síndrome de Down), e começar a soltar aquele monte de informações em relação ao diagnóstico, até porque naquele momento eles não são capazes de absorver nada disso. Agora, eu te digo o seguinte, eu acho que, ao longo desses anos todos de prática, minha rotina certamente mudou, porque no início a gente fica muito ansioso também em não querer perder nada, ou deixar de passar nada, em termos de informação. Hoje em dia, quer dizer, eu acho que com a prática a gente fica mais tranquilo em termos de respeitar o momento de cada um, né?” (PG2)

“(...) mas às vezes colocado (o diagnóstico da síndrome de Down) de uma forma muito complicada, o médico que diz assim: oh, teu filho tem Síndrome de Down e não vai falar..., não vai andar...Ainda tem gente que chega lá (na estimulação) assim, né?” (PP2)

Algumas mães descrevem a experiência de maneira sucinta e sem apontar algum tipo de problema relativo a equipe profissional do centro obstétrico.

“Aí logo depois, acredito que uma meia hora depois, (...) daí veio uma pediatra com ela no colo e falou para mim: mãe, a sua bebê tem características de síndrome de Down, aí assim, falou algumas coisas, ela tem o olhinho assim (faz os gestos puxando os olhos), a orelhinha mais baixa, então a gente tem quase certeza que ela é síndrome de Down, mas vamos fazer um exame, você vai ser encaminhada para um médico da genética, vamos encaminhar também para o exame do coração para você saber se ela tem algum problema no coração...aí falou isso, mais ou menos isso, não explicou muito, mas falou isso. (M1)

“O médico não falou nada, só falou pra mim assim: ‘mãe cê tá vendo o rostinho dele?’ Eu falei: ‘estou’. ‘Nós temos que pesquisar...tá? Nós temos que pesquisar’.” (M3)

A falta de informações sobre o que aconteceu com o bebê, assim como informações muito detalhadas sobre o seu quadro, neste momento inicial, não ajudam aos pais, visto que, nesta ocasião, estão perplexos e não têm como absorver um número grande de informações passadas pelos profissionais (D’Arcy, 1968). Neste sentido, Rossel (2004a) assinala que o respeito dos profissionais pelas etapas emocionais que os pais passam tem grande importância.

A minimização do quadro do bebê em função da ansiedade dos pais também não é considerada uma “boa estratégia” interventiva, pois cria uma banalização do diagnóstico que parece reforçar os processos de intelectualização e negação dos pais frente às questões do filho (D’arcy, 1968; Klaus e Kennel, 1992 e Dommergues, Bader-Meunier e Epelbaum, 2003).

M4 foi a única a mencionar a presença de uma psicóloga na equipe interdisciplinar da maternidade. No entanto, ela fala da sua perplexidade e da sua

percepção em relação à equipe que, ao seu ver, estava ali apenas para ver o bebê. Não menciona nenhum tipo de suporte ou conduta acolhedora para si.

‘Eu soube quando ele nasceu (...) assim que ele nasceu eu perguntei ‘Meu filho é perfeito?’ e o médico ‘é, ele é normal, só que tem um probleminha no pescoço. A gente vai estar avaliando o que é pra gente te falar, mas nada de outro mundo, tudo normal (...) fui para a enfermaria e ele já veio comigo. Depois passa outra pediatra para fazer a revisão. (...) aí ela falou ‘mãe o que eu posso estar te passando é que ele tem uma carinha de Down’. Ah! Eu me desesperei e falei ‘que que é isso?’ Nem sabia nem tinha idéia do que era Síndrome de Down. (...) Depois veio uma geneticista, uma psicóloga, neurologista, veio uma equipe. Uns 10 médicos olhar ele. Aí todo mundo constatou, né? (M4)

‘Eles (os pais) ouvem aqueles termos (termos médicos), assim, meio perdidos, mas ninguém...ninguém perdeu tempo literalmente em sentar e conversar com aquela família.’ (PG2)

Os outros pais denunciavam em suas falas claramente os problemas que tiveram com a equipe de saúde. Sentiram-se negligenciados em seus sentimentos frente à maneira pela qual foram abordados pelo médico que deu a notícia do diagnóstico da síndrome de Down.

‘Bom...foi depois do parto que a pediatra chamou o meu marido. Ele disse que ela foi grosseira, falou que ele (o bebê) não ia andar, que ele tinha um problema (...) - vocês não esperem muita coisa dele não, porque ele é uma criança que quase não vai andar, falar. (...) Falou lá umas coisas lá que deixou ele nervoso e ele não me falou porque ficou com medo da minha reação.’ (M2)

‘Foi meia hora depois que o Paulo tinha nascido. A minha esposa estava sedada por causa da pré-eclampsia (...) Mas ela me comunicou assim de... de... de sopetão, assim. Fernando, o Paulo tem um probleminha... Eu falei: mas que probleminha? Ela falou: Ah! Ele tem síndrome de Down. Ela falou assim, na cara dura.’ (P1)

‘Resumindo, o momento da notícia foi o seguinte: ela (a pediatra) entrou no quarto, e falou... Eu vi aquele tumulto e o meu marido falando, ah! Você vai falar com ela agora? (...) Falei: o que que tá acontecendo? Ela: Olha, o seu filho tem um probleminha, o seu filho tem Síndrome de Down.’ (M5)

Dessen e Silva (2003) mencionam que os entrevistados em sua pesquisa acharam também que os médicos não tinham sido hábeis na comunicação do diagnóstico dos filhos e isto, nestes casos, favoreceu uma fantasia crescente com relação à síndrome de Down.

A opinião dos pais acerca do atendimento profissional nas maternidades varia, mas para a maioria das famílias esta relação não foi muito fácil e novamente

aparecem falas relativas a sentimentos de negligência, desamparo por parte dos pais e de despreparo e falta de informação mais atualizada sobre a síndrome de Down por parte das equipes. O tom de raiva, passado pela família, ao longo da entrevista, em relação ao conteúdo da notícia, pode direcionar-se para a equipe de saúde como forma de proteger a relação pais-bebê, colocando o ódio e o descontentamento suscitados pelo acontecimento inesperado, fora desta relação.

‘Aí nisso, que eu desmaiei e tava acordando, eu ouvi a minha sogra falar assim: puxa vida, dá uma notícia dessa pra gente e não fica ninguém aqui (referindo-se à equipe médica que deu a notícia aos familiares)! Eu ouvi isso.’ (M2)

‘Bom, eu que soube primeiro e, assim, eu achei que a médica foi um pouco... a... talvez, arrogante, eu não sei se essa é a palavra certa de se falar (...) ela falou de sopetão (...)’ (P1)

‘Todo mundo se sentiu um pouco responsável, por aquilo que aconteceu. Lógico que todo mundo me deu suporte, mas todo mundo também estava com sua parcela de culpa ali, entendeu, por serem médicos de renome, por serem médicos conhecidos e por terem passado por isso. Mas, eu acho que ela (a pediatra) não tava preparada psicologicamente, não teve uma preparação psicológica pra dar uma notícia dessa.’ (M5)

Podemos notar na fala de M3 que a equipe de sala de parto faz comentários como se a mãe não estivesse ali presente e escutando as observações. O médico se refere ao bebê “taí o porque que ela tava passando mal” como se ele estivesse estragado dentro da barriga da mãe causando-lhe algum tipo de problema. O que não é verdade, pois sabemos que o fato da gestação ser de um bebê portador de síndrome de Down não ocasiona nenhum tipo de problema orgânico na mãe, portanto, ela não “passaria mal” por estar carregando um bebê Down, e sim por alguma outra questão. Tais condutas por parte das equipes trazem conseqüências psíquicas para os pais e parecem não ter a menor importância para alguns profissionais de saúde.

‘como eu era da área de saúde, eu já participei de partos...só que...geralmente eles mostram a criança pra mãe e eles não fizeram isso comigo, não fizeram, tá? O que fizeram...fizeram as manobras que tinham que fazer nele. Quando ele nasceu, quando o médico tirou falou assim: ‘ah, taí o problema...taí o porque que ela tava passando mal’. Até então não falou nada pra mim, né?’ (M3)

Outro exemplo da falta de cuidado profissional aparece na fala de P1 quando menciona que a Pediatra culpabiliza os pais pelo nascimento do filho com síndrome de Down, alegando que eles teriam sido avisados por “Deus”(sic.).

‘(...)a pediatra ficou me forçando a contar pra ela (mãe do bebê) logo, sabe, ela fez a ação dela contra os meus médicos, aquilo eu achei um absurdo porque ela meio que botou a gente, assim, contra os nossos médicos, falando que eles erraram o prognóstico do P. Na verdade, eu acho que ela também não tava preparada para aquele momento. Ela deu a entender pra mim que os médicos que estavam observando a minha mulher erraram com a gente, que a gente não deveria ter filho, foi falar pra minha irmã que Deus avisou pra eles²... a mulher viajou realmente, entendeu? Ela ficou pior de ter recebido a notícia do que talvez os pais (...) Ela cuidou bem do meu filho, só que ela não teve a capacidade de engolir a notícia e passar isso legal para a gente. Ela ficou com raiva da gente estar com médicos caros, com médicos bons. Saiu falando: ‘Vocês estão duvidando do meu diagnóstico?’ (P1)

Ressaltamos que as conseqüências deste tipo de colocação para os pais é muito marcante e pode ter importantes efeitos na relação que eles estabelecem com os filhos. No caso de M3 o bebê era o culpado pelo mal estar e no de P1 os pais tornaram-se culpados pela síndrome do filho. Parece que existe um componente de culpa em jogo e que é colocado pela equipe de saúde. Tais comentários deveriam ser evitados e os profissionais trabalhados para tolerar a tamanha frustração e sentimentos de culpa que parecem emergir nestas situações.

Druon (1984) evoca um mal-entendido permanente entre os pais e a equipe que presta cuidados aos bebês. A autora constata um grande hiato, através da palavra dos pais e dos profissionais, entre aquilo em que uns esperam dos outros e, principalmente entre o que os pais esperam, em contraste com o que os profissionais “pensam” lhes oferecer. Ressalta, então, a importância de construir uma comunicação genuína entre pais e equipe “custe o que custar”. Pois, imaginamos que o “preço” que a família “paga” por essa dissociação na comunicação seja muito alto, visto que o mesmo incide sobre a formação dos vínculos entre pais e bebês, já que falamos do tratamento de crianças bem pequenas.

Contudo, as enfermeiras apareceram, no discurso de alguns pais, como pessoas mais preparadas “emocionalmente” e que conseguiram dar suporte às suas dificuldades iniciais. M4 foi a única entrevistada que relata uma experiência

² P1 e a esposa fizeram tratamento de fertilidade.

muita boa em relação à equipe médica da maternidade. Ela sentiu-se apoiada pelos médicos e isso parece ser de grande valia para suportar os obstáculos iniciais em relação à filha. Menciona também uma continuidade no atendimento hospitalar que, depois da alta médica, passa a ser ambulatorial, permitindo o contato com os mesmos profissionais que a atenderam na ocasião do nascimento do filho. Menciona ainda atendimentos com profissionais como psicólogo e assistente social.

‘Eu fiquei um período é...voltando no hospital, conversando com a assistente social, com a psicóloga e então isso me deu muito...me ajudou bastante. Os médicos também eles te passam assim uma coisa muito boa, né? A geneticista, todos os médicos que trataram dele até hoje, eu não sei se é porque ele é especial ou não sei se tem esse cuidado, esse carinho que deram com todas as crianças mas isso passa uma coisa muito boa pra gente. Faz com que a gente cresça e que a gente tenha mais força.’ (M4)

‘Assim, as enfermeiras foram ótimas. Me deram uma força, eu tive um suporte emocional enorme, tranqüilo, assim, se for pra eu falar...nota dez.’ (P1)

‘Então eu acho que tava todo mundo responsável, menos as enfermeiras; me deram um suporte tranqüilo, todo mundo me tratando bem. Eu achei que aquilo foi normal, nem foi um excesso de carinho, nem nada. Me trataram normal, com um bebê normal, com tudo normal, tranqüilo. Chorei muito, várias vieram me confortar espiritualmente, conversando, e tal, tal, tal, tal, mas eu achei que tive um suporte bom, assim, emocional.’ (M5)

Percebemos também, de acordo com o relato dos pais e dos médicos geneticistas entrevistados que, freqüentemente, os médicos da sala de parto dos hospitais passam a responsabilidade do diagnóstico para os geneticistas, deixando uma dúvida a respeito da síndrome de Down, algumas vezes, a confirmar apenas com o resultado do cariótipo. Isto, segundo pais e profissionais, não é bom, pois, na grande maioria dos casos, um pediatra é capaz de fazer este diagnóstico sem prorrogar o sofrimento dos pais, que mais uma vez, criam expectativas e frustram-se com a chegada do resultado do exame.

‘(...) A situação com as crianças, os bebês (com síndrome de Down), melhorou muito aqui no Rio de Janeiro. Eu acho que não se faz mais muitas barbaridades. Você escuta muitas famílias falarem, mas não tanto quanto há vinte anos atrás. Acho que hoje, hoje a Síndrome de Down está sendo poupada dessas informações incorretas. Agora existe ainda uma defesa muito grande por parte dos profissionais, né? Os profissionais, principalmente os médicos, não sabem lidar com essas informações ou não sabem passar essas informações, então... aguardam, muitas vezes, o geneticista vir para estabelecer essas fundações.’ (PG1)

‘Ninguém falou do diagnóstico para a mãe porque na verdade foi uma informação que a própria pediatra ficou em dúvida e pediu a avaliação de outras duas pediatras e por fim ficou todo mundo no ar. Foi comunicado a família que consultasse um geneticista, pois eles não deram um diagnóstico definitivo. E na sala de parto a mãe também não foi avisada por causa dessa dúvida.’ (PO2)

Os médicos geneticistas salientam que a necessidade do cariótipo, na maioria dos casos, é apenas para aconselhamento genético e futuras gestações. Afirmam ainda que com seus anos de experiência, foram percebendo que a verdade deve ser dita aos pais o quanto antes, visto que o resultado consiste em uma melhor resposta dos mesmos em relação aos filhos. Quanto ao excesso de informações, consideram atualmente que cada coisa tem seu devido tempo. Os pais não tem como absorver inúmeras informações em um momento tão difícil. Eles nem querem isto.

‘Você tem que construir um chão sólido pra essas famílias. Então quando você examina uma criança, com a suspeita de Síndrome de Down, 95% dos casos, hoje em dia, com a minha experiência, eu consigo estabelecer um diagnóstico de certeza, e isso é colocado pra eles claramente. (...) Uma informação que menos dói é a verdade, então, o diagnóstico tem que ser dado (...) Eu falo: seu filho tem Síndrome de Down; sua filha tem Síndrome de Down e eu estou lhe dando um diagnóstico de certeza agora. Então nesse tipo de situação, o cariótipo é secundário.’ (PG1)

‘(...) a maioria dos pediatras é plenamente capaz de fazer o diagnóstico, alguns dizem tem (a síndrome de Down), outros dizem: - parece ter, outros colocam uma dúvida de uma maneira muito maior e a experiência que a gente tem é que quanto mais dúvida é colocada, pior é pra essa família assimilar o diagnóstico. (...) Na verdade, o mais importante é definir aquele diagnóstico, se não houver dúvida, não deixar a menor dúvida, não vincular o diagnóstico a nenhum tipo de exame complementar. Só se realmente houver dúvida porque senão a partir daquele momento a família já começa a refazer toda essa dinâmica da negação e a criar novas expectativas e aí não funciona.’ (PG2)

Os sentimentos que surgem nos pais durante e logo após o momento da notícia são intensos e sua importância dentro da relação com o bebê deve ser analisada. Dentre eles conseguimos destacar os mais frequentemente citados; são eles: choque, ambivalência, tristeza e desespero.

O choque com a notícia do diagnóstico da síndrome de Down após o nascimento do bebê surgiu espontaneamente no relato de todos os participantes da pesquisa. Tal notícia era completamente inesperada, visto que todas as gestantes fizeram acompanhamento pré-natal e nenhuma suspeita da síndrome de Down,

nem de nenhum outro tipo de alteração foi mencionada durante o acompanhamento da gravidez.

Considerado o primeiro sentimento que surge dentro das etapas de elaboração do luto, o choque de acordo com Kübler-Ross (1969) e Drotar e cols., (1968) é também a primeira reação dos pais de um bebê com diagnóstico de algum tipo de deficiência. Rossel (2004) ainda relaciona o choque sentido pelos pais à perturbação da vinculação inicial entre pais e bebês com síndrome de Down.

‘Para mim realmente, o meu mundo caiu. O meu mundo, a minha vida mudou no dia vinte e três de maio de 2003. Entrei em choque (...)’ (M3)

‘(...) o choque que a gente leva é um choque muito grande. (...) o mundo desabou para mim, já comecei a chorar, foi aquele choque, aquele desespero porque tive uma gravidez perfeita e de repente me vem aquela notícia de que ele era Down. Eu não tinha idéia do que era Down.’ (M4)

‘Naquele momento ali, fiquei chocada...lógico que o meu mundo ruiu...’ (M5)

‘Então eu tive um choque muito grande, tive dificuldade pra passar para minha família mas quando eu passei foi muito bem recebido, foi muito bem aceito.’ (M6)

‘Ela (a pediatra) falou: Ah! Ele tem Síndrome de Down. Ela falou assim, na cara dura. E nisso, quando eu recebi essa notícia levei um choque, assim, eu... desabei, né?’ (P1)

Ainda de acordo com Drotar e cols. (1968) e Kübler-Ross (1969), o choque seria uma reação inicial a qualquer notícia que desencadeasse um processo de luto. Nestes casos, observa-se também uma grande ambivalência por parte de pais que lidam com processo de luto em relação aos filhos. A ambivalência, segundo Laplanche e Pontalis (1982), representa a presença de simultâneos sentimentos contraditórios na relação com o objeto.

Os relatos dos nossos entrevistados reafirmam o que já citamos sobre a possibilidade traumática deste evento. Sublinhamos que os possíveis desdobramentos deste momento só podem ser pensados levando-se em conta a história pessoal, familiar de cada membro do casal parental. A equação que se monta no momento potencialmente traumático depende tanto da ascensão histórica dos pais do bebê quanto do contexto formado pela equipe que presta cuidados a família na maternidade.

Outro sentimento que apareceu com frequência no discurso de todos os entrevistados enquanto discorriam acerca do tema do momento da notícia foi a ambivalência.

‘Eu não sabia o que fazer direito, até porque aí começou assim a passar algumas coisas na cabeça, sei lá, umas coisas meio tristes, mas enfim, eu já era apaixonada pela minha filha por aquelas horas que eu tinha passado com ela, desde aquele momento e continuo apaixonada.’ (M1)

‘Fiquei assim... Entre o melhor, um dos melhores momentos da minha vida e o pior, sabe?’ (M2)

‘É muita loucura que passa dentro de você, né. Ao mesmo tempo você é... ama - era o que eu sentia – eu amava aquela criança mais que tudo na minha vida, é... passei talvez a amar mais do que eu amasse se eu não soubesse que ele tinha síndrome de Down, mas ao mesmo tempo eu tinha um medo danado de viver com aquela criança, de viver aquele dia, viver o dia-a-dia, viver o amanhã, o que ele tem, o que ele não tem, qual o problema que ele tem, será que ele vai... então, assim, é muito... é uma mistura de sentimentos que você tem dentro de você que é uma loucura.’ (M5)

‘eu assim... mas no mesmo momento que eu tive essa notícia, naquele, naquele momento eu passei a amar o meu filho mais ainda, assim, eu acho que por já ter tido, já estar com ele no colo, ela deu a notícia, eu tava com ele no colo. Naquele momento ali eu amei meu filho mais ainda, assim e falava pra ele: pode deixar que eu amo meu filho, eu amo meu filho, eu amo meu filho.’ (M6)

Quando a família pode expressar sua tristeza acerca da síndrome de Down do bebê, seus membros podem estar integrando os conteúdos anteriormente negados. Com frequência estes sentimentos surgem associados à raiva e à ansiedade (Drotar e cols., 1968; Kübler-Ross, 1969).

‘Aí depois que eu vim pra casa eu fui pro... pro hospital, aí falei com minha mãe, falei com meu pai, choramos pra caramba, aquela coisa, assim... mas não é... assim, chora pra caramba, mas de emoção por ter recebido uma criança especial e aí aquela loucura, assim, meu pai, eu nunca vi meu pai chorando, ele chorou no meu pescoço.’ (P1)

Podemos pensar que neste contexto, a raiva dos pais se expressa através da conturbada relação com a equipe médica. Então, supomos que, muitas vezes, a equipe, na sua perplexidade e falta de habilidade para comunicar a notícia aos pais, se engaja na cólera dos mesmos e torna-se a via de expressão dos conflitos internos dos pais.

‘Provavelmente o nascimento de uma criança com síndrome de Down é um evento muito traumático na nossa sociedade. Ele é traumático porque historicamente nós não trabalhamos a questão dessas diversidades. Então pega todo mundo de surpresa. Não é só a família. O médico, obstetra, o neonatologista, fica todo mundo sem saber o que fazer, né?’ (PG1)

O desespero foi um dos principais sentimentos mencionados pelos pais e correlacionados ao momento da notícia. Não encontramos em outras pesquisas menção a este termo, mas nos parece coerente com a ruptura causada nos pais pelo diagnóstico da criança apenas após o seu nascimento.

‘Na minha mente, a hora que eu vi os quatro membros dele sumiu da minha cabeça, pra mim ele não tinha uma perna, não tinha um braço, fiquei desesperada (...) eu falei, bom, deve estar todo entubado, na UTI neo-natal, deve estar ruim, deve ter morrido até, a criança.’ (M2)

‘(...) na enfermaria que eu tive ele tinha uma senhora com 43 anos que teve uma bebê linda, aí falaram ‘que idade você tem?, talvez da idade’ eu falei ‘não justifica, a mulher ali com 40 e poucos anos, poxa que que é isso?’ eu fiquei desesperada, fiquei desesperada não aceitava e comecei chorar, chorar, chorar. Aí nada me fazia para de chorar.’ (M4)

Dessen e Silva (2003) citam em sua pesquisa que a maioria dos pais recebe do médico da sala de parto a notícia sobre a síndrome de Down do bebê logo após o seu nascimento. Salientam que, nestes casos, as reações das mães eram relacionadas à frustração da expectativa que tinham acerca da imagem do bebê, enquanto para os pais as reações mais freqüentemente citadas eram tristeza, estranheza, choque e aceitação. Tais achados são em parte coerentes com a nossa análise, sendo que não constatamos na fala dos entrevistados reações de estranheza. Mesmo assim, pudemos perceber que o relato das mães da nossa pesquisa aproxima-se do relato dos pais da pesquisa mencionada. No entanto, não foi possível traçar as divergências de gênero nos nossos entrevistados, já que apenas um pai se disponibilizou a estar presente durante a entrevista. O que também nos parece um dado relevante.

A temática da aceitação e da rejeição em relação à criança também surge como consequência da notícia da síndrome.

‘(...) eu falei logo: A., nossa neném tem síndrome de Down. Ele aceitou muito bem, até que emocionalmente muito mais do que eu. Não era nenhuma coisa que

ele escondia por causa de mim não, porque com o decorrer do tempo a gente conhece a pessoa e a gente sabe.’ (M1)

‘(...) eu penei pra aceitar isso, eu demorei muito pra aceitar, demorei, não aceitava de maneira nenhuma que eu tinha assim...que eu tinha recebido uma criança com síndrome de Down.’ (M2)

‘Tive dificuldade para passar (o diagnóstico) pra minha família mas quando eu passei foi muito bem recebido, foi muito bem aceito.’ (M3)

‘Meu Deus, meu filho já não tem pai. Agora como é que eu vou falar isso pra minha família?’ Uma criança que as pessoas esperaram tanto, uma vida inteira. Vou chegar e falar: meu filho tem Síndrome de Down? Ninguém vai aceitar. Aí eu fiquei com medo, né? De passar pra minha família. Não contei logo. Disse que ele teve que ficar dois dias a mais no hospital.’ (M4)

‘Ela (a pediatra) queria falar pra A. antes dela pegar o P. Então de repente a A. podia ter um... sei lá, uma loucura de cabeça, rejeitar o filho, não sei. Mas acho que isso nunca passou pela cabeça dela e nem pela minha, jamais, assim, nunca.’ (P1)

‘Meu maior medo era a rejeição do meu filho. E quando eu vi que isso não tava ali, nenhuma hipótese. Isso era um pouquinho da nossa... da nossa cabeça. Que a gente nunca, né...Nunca teve rejeição de nada, nunca. Nunca.’ (M5)

‘(...) eu via ele perfeito, eu não queria de jeito nenhum aceitar que ele ele tinha Síndrome (...)mas depois de todos exames foi constatada a Síndrome e a partir dali até eu aceitei (...) parece que Deus falou comigo naquele momento e falou ‘segura que o filho é teu’. Não importa quem vai gostar quem não vai gostar, se alguém vai aceitar ou não vai aceitar, (...), eu esperei essa criança, eu quero ela.’ (M6)

Percebemos também que a proximidade e o contato com o bebê, principalmente antes da notícia relativa à síndrome de Down, facilita a emergência do apego e a vinculação entre os pais e o filho.

‘É, assim, no meu caso, é... eu acho que assim, essa coisa de ter tido contato antes (de ter o diagnóstico da síndrome de Down) com o bebê foi fundamental. Eu não sabia de nada, eu acordei, meu filho veio pro meu colo, olhei pra ele, não percebi absolutamente nada porque eu tenho o olhinho meio puxado, e tal, também, achei ele um lindo, maravilhoso, ele pegou no meu peito de imediato, assim, não tive problema nenhum pra amamentar.’ (M5)

De acordo com os nossos achados, Rossel (2004) menciona que as relações pais bebê tornam-se mais conturbadas quando os pais recebem o diagnóstico sem terem visto seus filhos em um momento imediatamente posterior ao parto, antes do momento da notícia da síndrome de Down do filho.

‘Então eu sempre tento dar a notícia estando próximo do bebê, mas não é sempre que é possível.’ (PG2)

Também nos parece que quando um dos membros do casal pôde supor no outro a possibilidade de engajamento emocional com o bebê esta relação seria de alguma maneira facilitada. No caso de P1 ele pôde observar o contato da esposa com o filho durante a amamentação logo após o momento da notícia. No entanto, sua esposa ainda não sabia da síndrome do filho. Para P1 foi reconfortante a visualização de um engajamento harmonioso entre a mãe e o bebê. A existência deste laço suposto por P1 talvez minimize uma fantasia de rejeição com relação ao filho.

‘eu consegui reverter essa notícia ruim (da síndrome) numa notícia boa, porque eu vi o Paulo mamando na mão da Maria logo em seguida, sabe? Então, eu vi já aquela relação mãe e filho, então eu falei; então eu estou tranquilo.’ (P1)

Esta respostas estão de acordo com Klaus e Klaus (2001), visto que ressaltam que com frequência os pais querem que o momento logo após o nascimento do filho seja só deles e do bebê, solicitando esta experiência privada. Baseados nestes fatos, os autores ressaltam que atualmente os pais de bebês recém-nascidos 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. Podemos pensar que esta experiência tenha a mesma importância para os pais de bebês portadores da síndrome de Down.

Segundo Klaus e Kennel (1992), poucas pesquisas descrevem o impacto da notícia da deficiência de um bebê sobre os pais, no entanto, algumas delas sublinham a importância da preservação da via pela qual se estabelece o apego entre pais e filhos. A importância dos cuidados com as interações entre o bebê e o seu cuidador principal, na maioria das vezes a mãe, visa possibilitar a emergência do apego e da vinculação. Pois, são os cuidados inicialmente corporais, incluindo um investimento interno sobre a criança e a bagagem psíquica do adulto cuidador, que forjam a subjetividade do bebê (Freud, 1927; Winnicott, 1958, 1965a, 1965b, 1971; Bion, 1967 e Anzieu, 1985).

- **Luto**

A vivência do luto pelo filho idealizado, freqüentemente exposta no discurso dos pais entrevistados, consiste em um doloroso processo de adaptação ao bebê real, que se dá no nascimento de qualquer criança, sendo muito mais intenso e exigindo muito mais dos pais quando algum tipo de deficiência é constatada na hora do parto. Desta forma, o bebê com síndrome de Down, inesperado pelos pais, frustra repentinamente uma série de expectativas fomentadas durante a gestação.

‘Então juntou tudo isso: ela nasceu com Down, que era um bebê que eu não esperava, a gente quer sempre saúde e eu não sabia direito como desenvolver, não sabia como ia ser...’ (M1)

‘(...) eu li até uma vez um comentário da internet sobre o bebê esperado, né? Você espera uma coisa, tem um bebê desejado e vem o bebê real, você espera uma coisa e vem a realidade, né? Então só mesmo no início o susto, a ficha cai, você... quem vai esperar, né? Eu espero que meu filho tenha uma deficiência física. Mentira, né? Você espera que venha sadio, com saúde, que não tenha nenhum problema, né, nenhuma dificuldade.’ (M2)

‘é uma criança que eu esperei tanto, eu não sabia que eu ia passa por tanta dificuldade, tantos momentos difíceis com essa criança. Todo mundo espera uma criança normal, todo mundo tem uma criança normal, um bebê normal então não passa assim...por tanta dificuldades.’ (M4)

‘Naquele momento. Assim, mas eu não vou te dizer que dali a uma semana, que a gente ficou esperando o resultado do cariótipo, e tal, eu vivi um luto danado. A minha vontade era morrer junto com o meu filho, porque eu pensava: será que o meu filho vai viver? Será que o meu filho vai casar? Será que o meu filho vai se formar?’ (M5)

‘Aí naquele minuto eu vi a cara da família inteira arrasada, todo mundo com aquela cara de luto, né? Nunca ninguém deixou de dar apoio para a gente, mas todo mundo viveu aquele luto, lógico, né? Aquela cara de todo mundo assustado.’ (M6)

‘(...) eu tava vendo que a família tava meio abalada, entre aspas, todo mundo ali tranquilo apesar da notícia não ser nem boa pra ninguém, isso... né, ninguém vai gostar de ter uma notícia de que vai ter um filho especial (...) nenhum pai fala, ah! Que bom! Vou ter uma criança especial. Não é assim, cara. Isso é... eu acho que é hipocrisia da pessoa falar isso. (...) tivemos o nosso momento, né, de tristeza, de luto, sofremos, é importante sofrer a perda daquela criança que você imaginava ser tudo aquilo, né, que você depositava...’ (P1)

A divergência da imagem entre o bebê sonhado pelos pais e a do bebê real, segundo Solnit e Stark (1961), é uma das principais tarefas elaborativas impostas aos pais após o nascimento do filho portador de algum tipo de deficiência. O

risco dos pais entrarem em um processo de luto “silencioso” e adotarem atitudes superprotetoras com a criança, negligenciando a vida do casal, é descrito por Olshansky (1962). Segundo o autor, a negação e a intelectualização da questão seriam os principais mecanismos envolvidos nesta dinâmica, e o tema da culpa seria o mais freqüente desencadeador destes mecanismos de defesa. Pensamos que a intensa dor ocasionada pela rejeição e um não reconhecimento do próprio filho na sua genealogia, gerando sentimentos de ambivalência, poderiam estar na origem da formação do sentimento de culpa sentido pelos pais.

Neste sentido, Mathelin (1999) afirma que algumas mães podem ser invadidas por um fluxo intenso de culpa no nascimento do filho. Elas sentem-se más e, às vezes, o bebê torna-se para elas um perseguidor. A autora refere-se ao filho que as submeteu a uma grande ferida narcísica e que lhes deu o gosto do fracasso. Se a ambivalência presente durante a gestação é apaziguada pelo nascimento de um bebê saudável, no caso de um bebê sindrômico, ela intensifica-se, fazendo-nos pensar sobre as fantasias incestuosas dos próprios pais, levando-nos novamente ao tema da culpa.

De acordo com Racamier (1961) o bebê imaginário ocupa para os pais um lugar de projeção e de projeto. A alienação narcísica do bebê engolfado no narcisismo dos próprios pais e o processo de elaboração de um luto são importantes questões presentes na parentalidade. Contudo, quando o bebê real frustra demasiadamente as expectativas dos pais, ocasiona uma ferida narcísica que perturba as vias de estabelecimento do apego e das funções parentais. Para Lewis (1979) é difícil para qualquer puérpere superar o vazio dentro de si e o que a ajuda é o bebê “saudável”. Então, quando há uma perda que envolve o nascimento da criança, como acontece no nascimento do bebê com síndrome de Down, a família tem que lidar com vários registros: uma perda imaginária, uma perda real e o nascimento.

A dificuldade em reconhecer a filiação surge neste processo de elaboração da perda da criança sonhada. Nos casos de bebês portadores de síndrome de Down, o fenótipo da criança concretiza, muitas vezes, esta ruptura na continuidade genealógica fantasiada pelos pais, visto que eles têm traços típicos relacionados a síndrome que os marcam como “diferentes”, inicialmente através do seu próprio corpo. O fato dos olhos serem amendoados e particularmente diferentes dos da mãe ocidental leva a pensar que o instrumento através do qual

nos contactamos, na maioria das vezes, mesmo que de forma inicial com os outros – o olhar, curiosamente chamado de “espelho da alma”, espelhe de pronto para a mãe um bebê muito diferente dela mesma ou do casal parental. Observamos em M1 esta dificuldade em se identificar com a filha e recebê-la como tal.

‘(...) todo mundo dizia que era uma menina, a menina sempre parece mais com o pai, então, assim, eu idealizei ela um pouco meio parecida com meu marido, até porque ele tem uma sobrinha que é muito parecida com ele. Então achei assim, que ela fosse ser muito parecida com o pai. E quando veio a Ingrid, não parece nada com o pai! Não porque é síndrome de Down, e sim porque o meu esposo, (...) ele é bem moreno, ele é totalmente diferente. (..) Também não parece nada comigo. Ela é o Sol e eu a Lua.’ (M1)

Para M3 seu bebê real era um bebê inimaginável, um bebê frágil.

‘Ninguém nem imagina aquela criancinha de pele e osso que veio pra casa.’ (M3)

E ainda através de um ato falho M6 denuncia a morte do seu bebê imaginário:

‘Aí na visita veio o meu marido e a minha sogra porque infelizmente minha mãe faleceu um mês antes da minha filha. Isso me abalou demais.’ (M1)

Os profissionais que atendem o bebê trazido por sua família neste contexto também observam o complexo processo de elaboração de luto no qual a família se encontra. Mesmo os profissionais relacionados com as disciplinas de fisioterapia e fonoaudiologia, que não têm em sua vertente teórica um conhecimento mais amplo da psicologia, percebem e sublinham a característica marcante dos pais do bebê com síndrome de Down, sendo que PM1 ainda correlaciona a elaboração do luto e o sofrimento da mãe ao processo de desenvolvimento da criança.

‘Quando elas chegam ainda em luto com a criança muito novinha e a idéia de ter uma criança deficiente é ainda muito recente. Acho que essa é uma das maiores dificuldades. Uma coisa que eu penso muito é (...) como é que vai se desenvolver essa cabeça? Porque hoje tá no luto, tá chegando dá maternidade há três meses. Mas, até aonde vai se desenvolver assim? (...) e eu acho que todas as preocupações vem disto mesmo porque dependendo de como este luto vai se desenvolver esta mãe vai ajudar ou não, no desenvolvimento desta criança. Então, assim, depende se ela vai ser desejada, se ela vai ser aceita de verdade, porque as vezes ela diz que aceita e a gente, na prática, vê que não é. (...) Porque a família não tem obrigação de aceitar. Isso eu acho que pode ficar para o resto da vida na cabeça de uma mãe.’ (PM1)

‘A maior marca destas mães é a questão da tristeza, do luto em si em relação a síndrome, aos sonhos que eles tinham em relação aos filhos. (...) Percebo que

isto é uma característica comum nas famílias dos bebês que atendo com síndrome de Down.’ (PM2)

Para Bowlby (1988) a nossa sociedade exige muito dos indivíduos acreditando que o luto deve ser superado de uma maneira “rápida” e “completa”. O autor sublinha que o luto é uma experiência subjetiva e que, portanto, não há previsibilidade de tempo cronológico para a sua elaboração. Algumas reações surgem ao longo do doloroso processo de luto pela perda do bebê idealizado pelos pais. Dentre elas, destacamos a tristeza, a depressão, o sofrimento, a solidão e o desamparo.

O sentimento de tristeza atravessa o discurso de todos os entrevistados.

‘Não que eu me sinta feliz, mas tem outros problemas por aí que, sabe? É mais difícil do que síndrome de Down e isso pra mim hoje é mais esclarecido.’ (M1)

‘(...) eu fico triste, né? Porque eu queria entender, né?’ (M2)

‘(...) eu acho até que assim... o nosso estado assim espiritual, físico, psicológico a gente passa pra ele, ele recebe muito isso, sem querer a gente passa pra criança e ele recebe isso. (...) eu passei a observar que era assim em todos os lugares, era em casa, se eu saía com ele pra um lugar ele ficava sentado ali, daquele jeito ele ficava, ele só observava, num olhar triste. Nada, nada ali ele...ele tinha assim... se envolvia em nada, não mexia os braços mas você via assim que era uma tristeza. Eu acho que ele tava triste com ele mesmo, com alguma coisa. Pensei: - ele tá muito triste, ele tá muito parado, a salinha tá cheia, para ele é como se não tivesse ninguém.’ (M4)

‘(...) chegar em casa com ele, que foi um chororô danado, assim, tipo, a gente já tinha vivido aquela história toda no hospital, né? E a gente tava chegando em casa pra viver uma nova história com ele, sem saber que né, aquele lado escuro porque pra mim era totalmente escuro o que que ia acontecer.’ (M5)

‘(...) a reação das pessoas no começo é de muita tristeza mas o fato de ver ele bem já traz um conforto pra todo mundo.’ (M6)

‘Lógico que todo mundo chorou, não vou te dizer que ninguém ficou triste, mas assim, é... até agora. Mas foi legal que todo mundo ficou triste, mas não foi por pena. Ninguém ficou com pena. Ninguém teve pena da gente. Até pode ter tido, mas não na frente da gente. É, até pode ter tido, mas não demonstrou, assim, sabe. Quis ajudar, quis botar pra cima, foi legal.’ (P1)

A depressão foi mencionada por apenas duas mães, sendo que M6 vincula o seu estado “depressivo” a sua própria cobrança.

‘Eu posso dizer que eu só pude respirar, só pude me sentir tranquila, só pude me sentir bem melhor depois que ele fez dois anos, que eu vi ele assim melhor 100% de tudo que ele passou. Aí, ele começou a andar, ele começou... eu acho que aquela fase que eu passei de, de ... e com tudo isso eu tive muita depressão, né? E

eu, eu própria diante de toda essa situação, eu tava numa depressão muito grande, né? Era uma dificuldade danada.’ (M4)

‘Eu sei que eu quero fazer melhor pra ele sempre e assim eu procuro me cobrar, eu acho que eu me cobro muito isso, então eu entrava em depressão quando alguma pessoa cobrava alguma coisa, quando ele tinha três meses, que ele tinha o pescoquinho assim (faz gestos), quando ele tinha um ano e seis meses e ainda não andava. - Poxa, um ano e seis meses não anda ainda? São coisas que chateiam. (M6)

O sofrimento é inevitável, intenso e intrínseco a perda e à elaboração do luto.

‘...acho que as mães não tinham que sofrer tanto.’ (M1)

‘A única coisa, assim, que às vezes...assim, a gente...não tem como você não falar: nossa, podia ser diferente, né? Às vezes, você vê tanta coisa, tanta dificuldade, ele tão pequenininho...Aí quando...nos dias de chuva ele vai para a estimulação, aquele vento, chuva, sai de manhã sete horas da manhã de casa... podia ser diferente, né? Podia tá dormindo em casa agora, lá com o berço quentinho...são só dificuldades, né? Isto nos faz sofrer.’ (M2)

‘Mas todo mundo sofre muito. Não tem isso. E a gente teve amigos que sofreram com a gente, e tal, mas...é a vida.’ (M5)

M1 relaciona o sofrimento a uma ansiedade antecipatória das mães acerca do futuro da criança, principalmente no que toca as questões clínicas vinculadas a síndrome de Down. Most e cols. (2006) salientam que o estresse e a ansiedade materna nas famílias de portadores de síndrome de Down são mais frequentes do que o de mães de crianças com outros atrasos no desenvolvimento e estão vinculados a períodos críticos do desenvolvimento da criança e seus possíveis comprometimentos clínicos.

‘Seria importante que essas mães não fiquem muito preocupadas com o que vai acontecer! Deixa as coisas acontecer e vai vendo como vão ser resolvidas. Porque essa coisa assim de você: - vai acontecer isso, vai acontecer aquilo. Meu Deus do céu, a minha filha vai ter isso, minha filha vai ter aquilo...isso machuca muito a gente. Essa foi a parte que mais me machucou e por algumas mães que eu conheço essa é uma parte que machuca muito. Aí fica preocupada...vai fazer exame disso, vai fazer exame daquilo...fundo de olho tem que fazer, tem que fazer! Tem que fazer porque é importante fazer, então, quando chegar essa data eu vou fazer, mas não ficar assim sofrendo antes do tempo. Antes de saber realmente se a minha filha vai passar por tudo aquilo, entendeu?’ (M1)

A solidão e o desamparo expresso pelos entrevistados nos faz pensar sobre a importância das redes de apoio nestes casos.

‘Depois dos primeiros dias eu comecei a me sentir muito sozinha e muito chorona, né? Às vezes, eu me desesperava no sentido de chorar mesmo porque às vezes eu não sabia o que fazer. Foi quando eu pedi para uma sobrinha vir passar uns tempos comigo, na época que ela veio foi tudo de bom na minha vida, para me ajudar assim...emocionalmente...emocionalmente.’ (M1)

‘Eu não sou a única no mundo, têm muitas com filha, com filho, têm muitas no mundo. Acho que o Down tem isso, a pessoa se sente sozinha.’ (M2)

‘(...) é um momento que a gente se sente muito sozinha, é um momento que a gente se sente muito sozinha porque todo mundo tem seus problemas pessoais e eu acho assim o P. é meu filho então é um problema meu, eu acho que tudo eu tinha que resolver, tudo tinha que ser meu e tem coisas que você passar assim para as outras pessoas fica difícil.’ (M4)

Dentro do processo de luto as famílias passam por variados momentos, dentre eles o de negação, quando ainda mantém uma esperança relacionada a condição genética do filho. Com frequência acreditam que pode ter havido algum tipo de equívoco no diagnóstico da criança e que a vivência de dor poderá ser revertida em função de um possível “erro médico” (Drottar e cols., 1968; Küber-Ross, 1969 e Rossel, 2004).

‘Nos primeiro dias eu passei um luto, um luto forte, aí eu não queria, eu não queria até que vi o resultado do cariótipo. Eu tinha uma esperança de que aquilo não era verdade, de que aquilo... podia ser revertido.’ (M4)

‘o dia que chegou o resultado (do cariótipo) foi um marco. Parei de ficar achando que a coisa não era, que não é, entendeu. Eu tinha uma esperança. Ali foi o pior, talvez o pior dia, pior até de quando o Paulo nasceu, foi o dia que eu recebi a notícia do cariótipo dele porque ele era; tinha trissomia no 21 livre e tal, que foi um dia de noite, que eu me lembro direitinho.(...) Se você dissesse Maria, vai até o Japão andando, se vira, não sei como é que você vai parar lá, que você vai conseguir reverter a síndrome do Paulo, eu iria, entendeu, só que a síndrome de Down é exatamente isso: você não vai reverter isso, né?’ (M5)

Sentimentos ambivalentes surgem também neste contexto, pois se o amor incondicional ao filho é uma imposição da nossa cultura (Badinter, 1980) os sentimentos hostis com relação ao bebê estão presentes simultaneamente. A ambivalência estaria, segundo Freud (1917), presente nos processos de melancolia, quando o narcisismo do sujeito também é afetado, visto que há uma perda relativa ao próprio ego do sujeito. Furman (1978) e Lewis (1979) reforçam

este ponto de vista argumentando que as perdas relativas a um bebê são vividas pelos pais como perdas do próprio *self*.

‘Aí eu fui assim...me refazendo por dentro...porque definitivamente eu fiquei abalada, um pouquinho mais por não saber se aquele chorinho, apesar dela chorar muito pouco...muito pouco, mas a minha neném é nota mil desde que ela nasceu.’ (M1)

‘Mas isso é muito ruim, de repente ele não vai ficar bom da síndrome (...) Eu vejo muito positivamente as coisas com ele.’ (M2)

‘(...) eu quero, mas eu não quero com Síndrome de Down’ (M4)

‘É porque às vezes ele (o marido) não me permitia ter as minhas crises de dúvidas que é normal, entendeu? Uma vez, eu fui numa festa junina, e tal, tudo ótimo, fui na festa junina do colégio do Paulo. Cheguei lá, eu tive uma crise, porque eu olhei aquele bando de criança, eu falei: - Putz, por que que o meu é o diferente daquele bando de criança? Entendeu? Aí nesse mesmo dia o Paulo me provou outra coisa. Tinha uma dancinha no colégio, lá em cima do palco, e nenhuma criança queria subir pra fazer a dancinha da turma dele. Ele já tava lá em cima. Ele foi lá, fez a capelinha de melão, quer dizer, deu o showzinho dele melhor do que as outras crianças, em um momento de dor que eu tava, ali, entendeu? Me senti mal.’ (M5)

‘Você vive numa sociedade que cobra, cobra para você estar bem, cobra você fazer isso, cobra você ter independência, cobra uma série de coisas e você vem com aquilo na sua cabeça e você de repente tem que modificar aquilo tudo que você criou a sua vida inteira para ver a vida de um novo ângulo. É complicado. Você tem as suas fraquezas. Mas passa em dois minutos.’ (P1)

M5 nos fala do sofrimento sentido pela cobrança que recebeu do mundo e de si mesma relacionada aos modelos ideais e perfeitos, tão enraizados na nossa cultura, sendo que de repente se viu obrigada a tentar ver a vida de uma outra maneira. Isto provavelmente afeta a própria identidade dos pais.

Pensamos que a culpa sentida e expressada freqüentemente pelos pais tenha relação com o luto e a ambivalência, visto que os sentimentos contraditórios presentes no complexo processo de elaboração do luto dos pais colocam-lhes em uma difícil e sofrida situação. Outra questão comum relacionada ao casal parental é: de quem é a culpa? A vivência de dor provocada pela “imperfeição” do filho, usualmente, faz com que os membros do casal tentem depositar o sentimento de “fracasso” que advém da perda do bebê idealizado no outro cônjuge, fato que algumas vezes leva à separação conjugal.

Bowlby (1985) comenta que quando um bebê nasce com algum tipo de problema, os pais são tomados de imediato por um intenso sentimento de

vergonha por não terem sido capazes de gerar um bebê “normal”, e de culpa por de alguma maneira terem feito algo que prejudicasse o bebê.

‘E a Maria ficava se perguntando, Ah! Foi minha culpa. Eu falei: - “Maria, se foi tua culpa, se foi minha culpa, azar pra mim, se acha que”...Eu falei: - “Maria, esquece, nunca tive disso, entendeu?”’ (P1)

‘(...) então tudo aquilo me acarretava assim um, uma culpa porque eu achava que não tava cuidando dele como tinha que cuidar, eu me cobrava muito isso ‘Ai meu Deus, será que eu não tô certa? Será que tem que ir em outro médico? Será que tem que procura mais alguma coisa.’ (M4)

‘Mas eu acho que a mãe que tem o filho, ele sai de dentro de você, ela carrega mais essa...culpa, essa coisa de você ter gerado a criança com Síndrome de Down, entendeu? Tudo acontece com a mãe, é a mãe que tá carregando, é a mãe que tem o hormônio, é a mãe que vai parir, a mãe que faz o exame, a mãe que...Entendeu? Então assim, a mãe carrega mais essa coisa, mas da carga nas costas, entendeu? Não da questão da culpa, porque a culpa é um acidente genético, eu já aprendi isso, entendeu? Mas, pode ter sido do óvulo? Pode!’ (M5)

Os profissionais envolvidos observam a mesma questão.

‘por que que aconteceu? Que é um porquê complicado, porquê, porque que foi comigo? Porque se é um caso em cada 700, então porque que foi comigo, né?’ (PP1)

‘Aí a pergunta é sempre assim: Mas quem que é o culpado? O óvulo? Ou o espermatozóide? Porque tem que ter um culpado, tem que ter um...ou é a mãe ou é o pai. Até teve uma mãe que falou assim, bom eu já soube que é da família do pai, isso é do pai, né? Mas pra mim tudo bem, não tem problema, que eu vou continuar amando ele do mesmo jeito. Mas é da família do pai.’ (PP2)

‘Mas será que eu deixei de fazer alguma coisa na gravidez? E se eu tivesse feito esse exame? E se eu tivesse feito aquilo? Então não adianta ir pra trás, tem que ir pra frente.’ (PG2)

A culpa sentida pelos pais, presente em todos os relatos dos entrevistados desta pesquisa, ocasionalmente relaciona-se a questões como castigo ou merecimento. Imaginamos que tais questões estejam atreladas a nossa cultura judaico-cristã.

‘(...) a gente se dá muito bem, ele gosta muito de mim, então ele achou que eu não merecia. Mas, eu sei que ela nasceu Down...Down não é uma doença...que você tem, faz tratamento e cura. O Down é uma...no caso da minha filha foi um acidente genético...e ela vai ser Down prá sempre, mas eu vou cuidar para que a vida dela seja boa...é o que eu posso fazer. Então, esse meu sobrinho ficou muito triste, ele ficou abalado, dizia que eu não merecia. Poxa, tantas mães que tem por aí um filho atrás do outro, por que elas não teriam? Por que que a Diana foi ter? Demorou tanto tempo pô...prá ter um neném com Down.’ (M1)

‘(...) ah! Minha filha não merece! Ela é muito nova, planejou tanto o primeiro filho. Disse aquela coisa toda que as pessoas...todo mundo fala. Assim, que eu não vejo que... por esse lado, entendeu? (M2)

‘A minha irmã começou a gritar, chorar desesperadamente, a minha mãe: ‘Lucia, calma, Deus sabe o que faz, tá, se ele deu pa sua irmã, é porque Ele sabe que ela é capaz de cuidar, sabe que ela é merecedora disso’, né? ‘Mas, por que a minha irmã, minha irmã tão maravilhosa, minha irmã tão boa, porque ela?’ Minha mãe: ‘É, justamente pra ela, tinha que ser.’ (M3)

‘assim, eu fiquei pensando, tipo, o que que a gente fez pra merecer aquilo. Por que cargas d’água? O que eu tinha feito para o mundo para receber aquele castigo, entre aspas, né? De ter um filho com Síndrome de Down.’ (M5)

A exacerbação da demonstração de afeto em relação a criança, assim como a frequência que as mesmas são reconhecidas como um “presente de Deus” também parecem ter ligações com a temática do luto e da culpa. O exagero no uso de alguns adjetivos com conotações de afeto para com o filho, assim como a máxima popular do “presente de Deus”, relacionam-se com a culpa, pois podemos pensar que nestas expressões há uma busca de reparação do objeto hostilizado e amado na vivência de ambivalência. Klaus e Kennel (1992) observam que a culpa e a cólera não resolvidas nos pais geram uma atitude superprotetora e uma negação dos aspectos dolorosos da situação. Para Solnit e Stark (1961), em função de uma formação reativa, a culpa pode se transformar em uma dedicação abnegada à criança, assim como a uma exaltação exagerada do afeto dos pais pelo filho.

‘então eu só tenho que agradecer a Deus...pela minha delícia que é o amor da minha vida (dirigindo-se ao bebê), por tudo de bom...e é isso.’ (M1)

‘Se for da vontade de Deus ele vai sair dessa’ mas, daí: meu rei.’ (M3)

‘O Paulo é o que eu digo, ele é o anjo da minha casa.’ (P1)

O “presente de Deus” pode representar para os pais um apaziguamento das suas angústias relativas ao “castigo de Deus” ou ao que já foi mencionado como “merecimento”. Tal tipo de afirmação acerca da criança parece ser uma tentativa de resgate dos próprios pais com relação ao seu narcisismo e a sua integridade como pessoas capazes de produzir filhos “bons” e “saudáveis”.

Bolsanello (1998) nota que a maioria das parturientes estudadas consideravam a deficiência do bebê como um castigo de Deus o que ela considera

uma possível explicação para os intensos sentimentos de culpa que as mães demonstram na constatação do diagnóstico.

‘Trouxe muita alegria, ele é uma criança assim maravilhosa, só dá felicidade pra gente, nossa, foi um presente. Ele é um presente de Deus, mesmo. Não do tenho o que falar assim a não ser bem dele. Ele é uma ótima criança.’ (M2)

‘Sabe, eu ganhei um presente, ganhei um presente, caiu de pára-queda na minha vida.’ (M3)

‘Se a gente já amava ele, agora a gente vai amar em dobro porque se ele é especial é um presente de Deus que nós ganhamos’ (M4)

‘eu passei pela tempestade depois veio o presente de Deus.’ (M6)

Contudo P1 e M5 demonstram a raiva que esta expressão pode suscitar nos pais e a sua ligação com a ambivalência.

‘ah, aquelas pessoas mais espíritas, né? Mais espirituais, no começo: ah, você recebeu uma jóia de Deus. Eu tinha uma raiva disso! Na verdade, eu até falo, ah, que legal! Mas no interior eu falo, mas que jóia é essa, cara, que eu tenho que levar o moleque pra 500 mil exames, ficar tenso em cada exame que eu vou... Mas hoje em dia eu vejo que é realmente uma jóia que eu recebi. Esse moleque é show, cara. (...) Mesma coisa, um amigo meu recebe uma criança com Síndrome de Down. Eu vou chegar lá: Ah! Parabéns, cara. Você recebeu uma jóia de Deus. O cara vai querer me bater, né?’ (P1)

‘As pessoas diziam: - ele é um presente de Deus, vocês vão ver, vocês são especiais. Eu falava, que caceta que eu quero ser especial. Eu não quero ser especial.’ (M5)

Observamos também algumas inversões na sentença que nomeia o filho como um “presente de Deus” ou mesmo “especial” no discurso dos pais.

‘Não é pirracenta, não é manhosa, é uma benção de Deus. Aí as pessoas falam, ela não é especial, especial sou eu! Porque Deus deu ela prá mim, ele guardou essa semente minha.’ (M1)

‘você não tem um bebê com Síndrome de Down, você tem um bebê especial e se Deus te escolheu pra te dar uma criança especial é porque você também é uma pessoa especial. Você é escolhida independente do que a ciência diz, eu acredito que você é uma pessoa escolhida que você é uma pessoa que Deus escolheu para dar uma criança especial porque você também é especial, então você tem que olhar para ele e ver que ele precisa de você, que mais especial que ele é você.’ (M4)

Tais inversões nas sentenças dão uma conotação positiva para o termo merecimento, e parece uma tentativa de qualificar as mães que têm um filho

portador da síndrome de Down, invertendo também o caráter de punição ou de castigo que também é atribuído ao termo merecimento. Nestes casos, as inversões também nos fazem notar mais uma vez a busca constante de reparação do seu narcisismo ferido. Desta forma, a idéia de merecimento transita no imaginário dos pais da mesma maneira ambivalente que eles se relacionam inicialmente com o bebê. Assim, o filho merecido transita e co-existe na fantasia parental tanto como punição quanto como recompensa divinas.

O desejo de ter outro filho surge no discurso de todos os entrevistados. Relacionamos este fato novamente à questão da reparação e um resgate do narcisismo dos próprios pais, visto que o seu primeiro filho nasceu com síndrome de Down. Como consequência, todas as expectativas frustradas, fomentadas muito antes da gestação do bebê, parecem renovar-se nos pais diante do projeto de uma nova gestação (Freud, 1917; Furman, 1978 e Lewis, 1979).

‘Eu ainda vou trazer meu próximo bebê para você ver, que se Deus quiser, vou ter ainda antes dos 40.’ (M1)

‘Depois do nascimento do Vitor, pensei em ter logo outro filho.’ (M2)

‘Eu já fui bastante claro na gravidez do nosso segundo filho, batia sempre na mesma tecla...Não quero ter outro filho com Síndrome de Down, não quero! Se fizesse a aminocentese, e tiver com Síndrome de Down, eu também não queria ter. Eu não sou hipócrita. Eu tava mesmo batendo o pé com todos os médicos, eu não quero, eu não quero! Ainda mais se tiver uma alteração genética muito forte, não quero ter. Para que? Entendeu? Aí vou botar minha mulher doente. Eu já com uma criança... O Paulo tinha um ano; nem um ano completo quando ela ficou grávida...’ (P1)

O discurso de dar um irmão para o filho portador da síndrome de Down é comum mesmo entre profissionais de saúde. Um irmão, segundo M5, ajudaria no desenvolvimento da criança e deixaria os pais um pouco mais traquilos com relação ao futuro do filho, já que na falta dos mesmos, poderia ajudar.

‘Eu acho importante dar um irmão para essa criança com síndrome de Down. Eu sei que nem todo mundo tem condição financeira de dar, mas eu acho importante você dar esse conceito de família. Eu sinto eu sinto que o Paulo ama a família. Eu já escutei de outros pais e de outras mães como as crianças com síndrome de Down gostam de família, precisam de família. E assim, a vinda da irmã, pra ele foi uma delícia, ele adora ter a irmã, ele adora acordar todo o dia e ver a irmã e tal. Então, eu acho que se as pessoas pudessem dar um irmão, eu acho isso legal. Primeiro, você ajuda a estimular, tem uma competição enorme entre eles do que eles fazem, querem copiar uma ao outro. Ter irmão também é super importante. Você nem sabe do futuro, né? Então...’ (M5)

- **A formação dos laços afetivos**

Bowlby (1969) postula que o apego é caracterizado por uma propensão do ser humano em estabelecer vínculos afetivos com determinadas pessoas (derivados da relação mãe-bebê) que garantem a sua segurança física e emocional. A qualidade da disponibilidade e da prontidão maternas em função da demanda da criança permite a sua exploração do ambiente seja de maneira segura, insegura-evitativa/insegura-ambivalente ou ansiosa, de acordo com o tipo de apego estabelecido na relação mãe-bebê.

A observação da emergência do comportamento do apego que se inicia no recém-nascido com poucos minutos de vida (Klaus e Klaus, 2001) e do apego propriamente dito, não se trata de uma tarefa simples. Ainsworth (1978) elaborou um experimento – *Strange Situation* – no qual era possível visualizar através da relação mãe-filho o tipo de apego estabelecido por cada criança durante os primeiros anos. Nossa pesquisa não contempla tal técnica, portanto, nosso enfoque se dá sobre o que foi produzido no discurso dos membros da família em relação ao tema proposto durante a entrevista.

Notamos que para a maioria dos pais, falar dos momentos iniciais na relação com o bebê portador da síndrome de Down foi muito difícil. Este assunto foi nitidamente evitado em quase todas as entrevistas. M1 e M5 salientaram a importância do papel do pai para que conseguissem cumprir a sua função materna. Ainda podemos observar que pareciam precisar se reassegurar que cuidaram bem dos filhos durante os primeiros meses.

‘A nossa relação com o bebê foi muito boa. Foi muito boa, assim, eu, apesar de não ter sido mãe antes, eu acho que eu cuidei bem dela, ele também achava que eu cuidava muito bem, ele era muito carinhoso com ela. Acho que a gente cuidou e ainda cuida dela como um neném normal, normal mesmo, entendeu? A gente sabe que tem síndrome de Down, a gente tá fazendo o que pode, mas a gente cuida dela bem, cuidamos dela bem.’ (M1)

‘A gente tinha uma babá, mas o pai... o Fernando sempre foi muito pai, eu também sempre quis sempre ser muito mãe e... a gente sempre tratou dele direito, assim, a babá era ajuda.’ (M5)

Imaginamos que as respostas evasivas representem o quão doloroso e delicado devam ter sido estes momentos iniciais com um filho inesperado e o quão duro evocar tais lembranças, mesmo alguns anos depois, visto que o discurso

de alguns pais sobre o início da interação com o filho reincidia sobre o tema do luto. Tal fato recai sobre a nossa hipótese inicial a respeito da formação de uma situação paradoxal: a simultaneidade da formação do apego com o luto pelo filho idealizado. Constatamos que este é um impasse que estas famílias deverão atravessar, o que consideramos uma grande sobrecarga em termos elaborativos.

‘A gente sempre dividiu as tarefas. À noite, a gente ficava os dois com ele. Mas o Paulo sempre foi um bebê calmo, não foi daqueles bebês de tocar terror não, sempre mamava, dormia, mamava, dormia, no quinto mês já dormia a noite toda, e foi tranquilo, assim. O fato, assim, o momento mais emocionante que eu me lembro foi quando a gente entrou porta adentro dessa casa aqui com ele, chegar em casa com ele, que foi um chororô danado, assim, tipo, a gente já tinha vivido aquela história toda no hospital, né?’ (M5)

Dentre os cuidados diários realizados com o bebê, o momento do banho foi destacado por todos os entrevistados, que ainda enfatizaram a importância do apoio de terceiros, principalmente do pai, neste período inicial.

‘Geralmente eu deixo os domingos para ele dar banho e ele adora. Porque é sempre assim, ele trabalha perto, almoça em casa e dá uma passadinha prá ver ela...ele vê tudo, tudo. Então em geral ela já tomou banho, então não tem muita coisa para ele fazer. (...) Mas no domingo, o banho ele sempre dá...quando tem oportunidade, quando tá um tempinho gostoso, ele fica brincando com ela na banheira. (M1)

‘Só o banho mesmo que até os 20 dias, assim, até cair o umbigo minha mãe que deu, eu não dei, aí depois eu comecei a dar banho nele. (...) não podia fazer força que tava de resguardo, eles não deixavam, ficaram me mimando, assim, me privando um pouco. Aí com 20 dias eu fui pra minha casa e lá eu fazia tudo sozinha, ficava cuidando dele sozinha. Fazia tudo nele. Só eu. O pai nem ajudava, ele trabalha muito.’ (M2)

‘Nunca dexei ninguém fazer nada, tudo eu. Eu dei o primeiro banho, dava mamadeira, eu fazia questão de cuidar dele, de tudo. Aí depois a minha irmã ficou, quando eu voltei a trabalhar.’ (M4)

‘O primeiro banho quem deu foi ele (o pai). Sempre dividimos as tarefas. Na hora de dormir, ficávamos os dois com ele.’ (M5)

A importância do papel do pai, reafirma as considerações winnicottianas sobre a função do pai junto a díade mãe-bebê no início das suas interações. Tal apoio ajuda na sustentação da função materna representada inicialmente pelo estado de preocupação materna primária. Este estado regressivo da mãe, considerado uma “loucura” circunscrita a um período entre o final da gravidez e as primeiras semanas com o bebê, só pode emergir quando ela está contida e segura (Winnicott, 1956). Assim, o fenômeno da preocupação materna primária

catalisa a potencialidade do próprio bebê de existir em uma linha contínua, afastando-os de angústias intoleráveis.

Segundo Bowlby (1976), a figura do pai não só dá condições materiais para que a mãe possa se dedicar sem restrições aos cuidados com o bebê, mas também, fornece um apoio emocional a mãe, ajudando-a a manter um clima de harmonia e satisfação dentro do qual o bebê se desenvolve.

Todos os pais entrevistados mencionaram as perturbações que podem surgir na relação do casal após o nascimento do filho portador da síndrome de Down. Algumas mães citam que é muito grande a sobrecarga no cuidado com o bebê quando não têm a ajuda do pai, e outras destacam a possibilidade do abandono do pai em função da deficiência da criança.

‘Sem contar que tem muitos pais que abandonam os filhos quando nascem com Down porque não aceitam, rejeitam, e muitos, às vezes, não é nem isso, muitos são filhos de mãe solteira que mesmo que fosse normal, o pai não estaria nem aí prá criança, né? Acho que isso também abala muito as mães...abala muito.’ (M1)

‘(...) a gente teve um problema com o Vitor por causa disso, da ausência dele, né? Trabalha muito, estuda, aquela coisa, então, não ficava muito perto. (...) Ele tava muito preso afetivamente a mim porque era muito eu, eu, eu, só eu cuidando dele, sempre vendo as coisas. Mas agora a gente já consegue administrar isso melhor, aí ele faz as coisas com o pai e eu fico um pouquinho fora, mas antes... era muito eu, eu, eu, porque eu achava que só eu iria fazer certo, entendeu?’ (M2)

‘tive vários aborrecimentos em casa, aborrecimentos até mesmo com o pai dele, quando eu fui falar com ele, ele falou que não era dele, eu falei: ‘tá bom, então não é, então tá bom, não é.’ Eu sou a mãe e eu acho que pra mim...é...o pai dele também não existe. É muito pequeno mediante a vida do meu filho, a saúde dele, como ele tá, e...a minha luta aí do dia-a-dia. O pai do Guilherme não importa para mim.’ (M3)

‘O pai era outra coisa também que... não registrou, não registrou...o filho. Conheceu, foi na maternidade, viu, mas é aquela pessoa...eu passei a procurar ele porque para ajudar com os remédios que são caros eu não consigo pegar no posto. Dá, o que precisa ele dá, dá o leite, uma fralda, tem que estar lá implorando, pedindo, mas só tô passando por isso porque tô sem trabalhar, senão eu não fazia nem questão. Porque se ele não faz questão de ver a criança, eu acho que ele nem merece. (...) eu esperava que o pai dele ficasse comigo, né? Planejei ter uma vida feliz, eu, o pai dele e ele mas aí tudo foi acontecendo já diferente.’ (M4)

‘Tinham outras mulheres, assim, que até chegavam pra minha mulher e perguntavam... Tem uma pessoa aqui do condomínio, que ela até trabalha com crianças pequenas, ela falou: Ah! Seu marido aceitou a criança? Eu achei assim, tão absurdo, em perguntarem isso pra ela. Mas de repente é que os outros pais não aceitariam mesmo, sabe? Assim, como é que eu não vou aceitar o meu filho só porque ele nasceu com Síndrome de Down? Isso nunca passou pela minha cabeça.’ (P1)

Alguns profissionais também mencionam a importância do apoio familiar neste momento inicial com o bebê.

‘Eu creio que a doença genética ela pode ser um pretexto para a dissolução de um casamento, como qualquer outro pretexto. Mas não tem sido muito a regra. Eu vejo muito a solidariedade, eu vejo uma série de situações onde o marido quer proteger a mulher, mas no fundo é a mulher que consegue se sobressair em relação ao marido. São as situações as mais adversas. Eu creio que a grande maioria dos casais eles, eles, eles ficam muito solidários. O casal é muito solidário e conseguem suplantar essas dificuldades, com certeza. O que mostra o papel fundamental dessa rede de apoio. Eu creio que essa é a rede de apoio essencial, inicial.’ (PG1)

Segundo Klaus e Kennell (1992), o nascimento de crianças com algum tipo de alteração genética ou malformação congênita é um preditor de importantes crises familiares. A grande turbulência que um casal enfrenta após a constatação de alguma deficiência no filho, pode uní-los, tornado-os cúmplices e solidários ou afastá-los, principalmente quando viver com esta ferida narcísica é insuportável para algum dos membros do casal. Consideramos importante também assinalar que o lugar imaginário do bebê na interação entre os cônjuges ainda influencia muito o desenvolvimento desta relação. Um bebê desejado por ambos tem um significado diferente daquele planejado por apenas um dos membros do casal no intuito de evitar uma separação. Portanto, a história anterior da relação do casal, e mesmo das suas famílias de origem, também irá determinar o desenvolvimento da relação conjugal e parental após a notícia do nascimento do filho com síndrome de Down.

A importância de uma rede de apoio mais ampla que ajude a sustentar e conter as relações familiares também foi mencionada pela maioria dos entrevistados. Aquelas citadas com mais frequência foram: a família extensa, os grupos de pais (intitucionais e de discussão pela internet), a religião e os profissionais de saúde. Supomos que estas redes ainda sejam de fundamental importância quando presentes na formação dos laços afetivos, pois ajudam de maneira essencial na contenção e sustento da relação mãe-bebê.

Em relação ao apoio familiar, as mães, as sogras, as irmãs e os membros do próprio casal foram os suportes mais citados.

‘(Pausa) A minha sogra...a minha sogra. Ela ficava quase todo o fim-de-semana na minha casa, vinha quase todo o dia quando não dormia lá. Eu ía na casa dela também, e é a pessoa que eu tenho mais contato...é a minha sogra.’ (M1)

‘Minha mãe me ajudou demais.’ (M2)

‘Minha mãe tava sempre do meu lado ali, me dando muita força, muito apoio. Assim, questão de moral, de eu ter aquele apoio, aquela segurança porque ela é muito assim. Eu cuidava dele, mas aquele apoio, aquela segurança, aquela pessoa que sempre teve do meu lado me dando todo apoio foi ela e todas minhas irmãs que estiveram do meu lado sempre desde que nasceu e desde quando descobriram, né? (M4)

‘Eu acho que a gente se deu apoio mútuo (o casal).’ (M5)

‘A gente se deu muito apoio (casal). Mas a mãe dela deu muito apoio e a minha mãe também.’ (P1)

Os grupos de discussão via internet, assim como os grupos de pais que acontecem em algumas instituições coordenados por assistentes sociais e / ou psicólogas, também formam uma poderosa rede de apoio. A identificação entre os pais dentro do grupo, seja ele presencial ou virtual, apazigua o sentimento de solidão e parece fornecer um forte pertencimento que resgata a continuidade de ser e estar no mundo rompida no nascimento do filho “diferente”.

‘É muito importante esse conhecimento (de outros pais), até porque você tem outras experiências. Você escuta outras experiências. Isso é...é um ânimo. Isso aí, é uma injeção de ânimo pra você. Você tá convivendo com outras pessoas. Não se sente mais sozinha.’ (M3)

‘Eu tenho que ficar calada senão eu falo o tempo todinho! Não deixo ninguém falar! É muito bom, muito bom, muito bom aquele grupo. É uma coisa que melhora muito a nossa auto-estima que fala sobre tudo e é um espaço muito bom, nosso. É um espaço nosso em que a gente precisa tá falando, esclarecendo todas as nossas dúvidas, a gente tá esclarecendo, a gente tá...então ali é ótimo, inclusive pra nós mães, a gente tem uma atenção muito boa de todas elas (psicólogas e assistentes sociais).’ (M6)

‘Era lá (no grupo) que eu chorava minhas mágoas porque lá é pra gente eu acho que o melhor lugar. Outra pessoa não ia ter paciência, não ia entender tão bem o que a gente sente como elas lá já... passa aquele conforto, passa aquele carinho, te dá uma palavra. Parece que aquilo que você quer ouvir elas (psicólogas e assistentes sociais) tão prontas pra falar. A gente chega, chora, reclama, fala então elas têm sempre aquela palavra de carinho, de conforto, de esclarecimento. Eu acho que isso é importante demais. Todo momento que eu precisei, foi lá que eu chorei todas minhas lágrimas. Lá foi muito importante.’ (M4)

‘Nossa! Ajuda muito. Muito. Eu acho que é uma forma de ajuda psicológica, de ajuda, eh, de até você aprender coisas de conhecer profissionais, eh, e eu acho que assim, uma coisa que a gente tá tentando fazer agora no grupo (de discussão virtual) é criar um banco de dados no site pra aquela pessoa que acabou de receber o seu filho que talvez não esteja a fim de conversar sobre aquele momento, mas que ela tenha uma orientação de onde ir, o que buscar, o que procurar. Telefones de mães que possam dar um apoio de ligar, e... numa hora

que você esteja triste, que você esteja com dúvidas. Tipo, a gente tá com uma mãe agora que o filho tá com leucemia, internado, e tal. A gente dá total apoio psicológico para ela, a gente liga toda hora, a gente pergunta, corremos atrás de sangue, eu acho que é muito bom.’ (M5)

“Depois de cada encontro saio fortalecida e com a certeza de não estar mais sozinha.” (M6)

A religiosidade também foi mencionada, com frequência, como um importante suporte para pais. A fé também parece que os faz dar sentido para a experiência da parentalidade com o filho portador da síndrome de Down.

‘Eu tenho muita fé em Deus porque Deus não dá pra gente mais do que a gente pode suportar.’ (M1)

‘Eu acho que... a Bíblia fala que Deus não dá nada que a gente não possa suportar. - Por que? -Você suporta o Vitor? -É uma carga? Não, não é isso. Deus ele capacita, entendeu? Mas, como é que eu vou agüentar? Tem hora que o Vitor tá terrível. Eu falei: -“ô, meu Deus do céu, eu não agüento com esse menino”. Mas Deus vai renovando as minhas forças, vai ajudando. E eu acho que foi fundamental assim, para que eu não me desanimasse, sabe, porque de repente, se eu não tivesse uma religião, se eu não acreditasse em alguma coisa, eu ia ver, de repente com outros olhos, achar, nossa! Mas isso é muito ruim, de repente ele não vai ficar bom... é... não vai conseguir.’ (M2)

Os profissionais de saúde e terapeutas do bebê, em destaque o psicólogo, também fazem para os pais parte desta rede de apoio tão essencial.

‘Eu tive uma psicóloga lá no Hospital de Bonsucesso porque eu achava que estava ficando sem leite (ri), eu queria tomar algum medicamento que me desse leite. Aí veio aquela psicóloga...maravilhosa. Só que eu chorava demais e falava muito da minha mãe...muito (que tinha falecido há dois meses)! Eu queria ter leite incondicionalmente. Toda reunião que tinha, uma vez por semana, eu ia, eu saía bem.’ (M1)

‘Nós tivemos, assim, pessoas que se voltaram pra gente... O pediatra, a geneticista, a fisioterapeuta. Então, assim, se você pensar friamente, nós tivemos uns psicólogos, vamos dizer assim, mas de relance, assim. Um aqui, outro ali. E nós nos fortificamos com isso e foi, entendeu?’ (M2)

‘eu acho se você tiver um apoio psicológico numa maternidade, seja pública, ou particular. Mas se você tiver um acompanhamento psicológico no momento que nasce uma criança com Síndrome de Down, o hospital chama uma psicóloga, ou então orienta o médico a dar uma notícia de uma outra forma, isso é muito importante porque essa criança vai ter a possibilidade de formar uma família, ter um suporte psicológico, é muito importante para ela ir pra frente.’ (M5)

De acordo com a fala de M5, julgamos que, se as competências do bebê não envolvem prontamente os pais, ou se eles não estão receptivos a esta

interação, ela se constitui de maneira desarmônica, deixando a criança mais propensa aos atrasos no desenvolvimento. Observamos que os principais fatores que interferem no compasso ritmado desta relação são: a baixa responsividade do bebê com síndrome de Down, a indisponibilidade dos pais muito mobilizados frente a notícia do diagnóstico da criança e as interferências muito precoces na parentalidade causadas pelos profissionais de saúde. Salientamos este fenômeno pois, segundo Winnicott (1958, 1965a, 1965b, 1971), o bebê não pode criar a si mesmo como sujeito; o desenvolvimento da subjetividade requer experiência subjetivas. Para Bion (1962, 1967), é na relação com a mãe capaz da *rêverie* que o bebê desenvolve um aparelho para pensar pensamentos, o que lhe tornará capaz de lidar com a frustração, iniciando o processo de aprender com a experiência e se livrando de perturbações psíquicas. Bowlby (1969, 1971, 1980) também relaciona os cuidados maternos à saúde mental da criança. Portanto, as interferências na relação precoce entre os pais e o bebê portador da síndrome de Down configuram um contexto muito sério, visto que o bebê já tem uma particularidade genética que predispõe a um atraso no desenvolvimento e estaria, por tal fato, exposto a mais um preditor de risco no desenvolvimento.

As diferenças nas competências do bebê portador da síndrome de Down em relação aos seus pares é salientada por vários autores (Berger e Cunningham, 1981; Brazelton, 1981; Sorce e Emde, 1982; Sdarimski, 1983; Spiker, 1982, 1990; Richard, 1986; Fischer, 1987; Mitchell, 1987; Berger, 1990; Marfo, 1990; Casarin, 2001). O bebê teria mais dificuldade de gratificar os pais durante as interações, pois é mais lento e emite um número de respostas comportamentais menor do que outros bebês sem a síndrome na mesma idade.

No relato dos pais entrevistados sobre a interação com bebê, também notamos a importância do fator “tempo do bebê” e a sua sintonia com o “tempo dos pais” no estabelecimento dos seus vínculos. O tempo do bebê foi descrito pela maioria dos pais como “mais lento”. M1 e M4 pareceram mais disponíveis ao estabelecimento da relação no ritmo do bebê, em contraste com M2 que se sentiu frustrada com as diferenças no compasso interativo com o filho que não correspondiam às suas expectativas.

‘A gente sabe que vai demorar um pouquinho mais... então a gente espera por isso. Já sabe que ela vai sentar e que daqui um pouquinho mais ela vai andar, que vai falar, mas tudo no tempo dela, então a gente não tem pressa. A gente não

vai ser mais feliz se ela andar com um ano ou com um ano e seis meses, um ano e quatro meses...eu sei que ela vai alcançar, entendeu?’ (M1)

‘Mas é complicado. Às vezes a gente fica assim: ‘poxa, ele não consegue, não tá indo, mas vai conseguir. Vai demorar, eu sei que vai. Né? Essa diferença de tempo, isso às vezes me deixa um pouco, é... ansiosa, sabe, assim, é angustiada por conta da demora do tempo, né? Mas aí depois passa. Não é uma coisa que fica me sobrecarregando a mente, que fico... só pensando nisso.’ (M2)

‘Eu não tenho pressa, eu sei que ele vai falar na hora certa, andou na hora certa, o processo dele é lento, é um pouco mais devagar das outras crianças normais.’ (M4)

O compasso deste “tempo subjetivo”, segundo Federn (1952), ajuda a forjar os três principais precursores do sujeito: um eu temporal, um eu espacial e o início do conceito de causalidade.

Os pais muito mobilizados com o diagnóstico da síndrome de Down do filho também ficam pouco disponíveis para exercer a sua parentalidade e prover este compasso na interação. Comparando esta situação com estudos que pesquisaram a relação da mãe deprimida ou ansiosa com o bebê (Anthony, 1983; Bettes, 1988; Murray e Stein, 1991 e Field, 1995), foi possível perceber que, nesta situação, a receptividade da mãe com relação à demanda do bebê fica muito restrita, visto que ela mesma está envolta em seus próprios conflitos, restando pouco espaço para coordenar o seu estado afetivo com o do filho. Supomos que, no caso dos nossos entrevistados, a situação de perda poderia ter tornado os pais deprimidos, ansiosos ou apenas indisponíveis para a interação. No entanto, observamos diferenças importantes entre os relatos de M1 e M2. Enquanto M1 parecia extremamente disponível às necessidades da filha, orgulhando-se das suas conquistas e dirigindo-se à mesma em prosódia, M2 permaneceu centrada em si mesma sem ver o filho e projetando nele todos os seus anseios.

‘Dentro do padrão dela, ela tá desenvolvendo muito bem. E eu fico contente com isso. Saber que eu posso proporcionar a minha neném esse desenvolvimento, é maravilhoso. Eu espero tudo assim na medida, no tempo dela -Tudo mamãe espera (falando em prosódia).’ (M1)

‘As mães (referindo-se às mães de crianças sem a síndrome de Down) não têm a ansiedade que nós temos, né? Não têm. E a gente não, a gente já tem essa ansiedade: será que vai falar? Será que não vai? Será que vai andar? Será que não vai? Será que meu filho vai conseguir isso? Vai conseguir aquilo? Então, a gente já tem uma ansiedade maior que as outras mães, normal, né? Aí eu acho que elas não entenderiam o que a gente sente, né? É diferente. Eu acho que é diferente.’ (M2)

O processo de subjetivação do bebê portador da síndrome de Down encontra-se problematizado, pois envolve o desenvolvimento de representações mentais e processos de pensamento em um indivíduo com o prognóstico de uma deficiência mental. Questionamos se as rupturas que levam a um desencontro nesta dança que envolve o bebê e seus pais em um período tão crítico do desenvolvimento poderia tornar ainda mais difícil o desenvolvimento das funções cognitivas que sustentam e possibilitam os seus processos de pensamento. Em termos winnicottianos, uma mudança na competência e na disponibilidade dos pais e do próprio bebê em criar um espaço potencial (Winnicott, 1971) perturba a constituição da autonomia do indivíduo, visto que frente a perplexidade causada pela chegada de um bebê “diferente”, os pais se vêem desarticulados em prover uma sintonia, um compasso na comunicação com seu bebê.

No entanto, pudemos observar um grande potencial em M1, M3 e M5 para envolver os filhos, uma boa sincronia da díade e uma boa qualidade na disponibilidade da mãe.

‘Que que você tá reclamando, você mamou agorinha mesmo, paixão! Não vai papar não (dirigindo-se ao bebê em prosódia). Eu diria que ela é a paixão da minha vida, meu tesouro (ri). Todo filho é o tesouro de toda mãe, eu fui o tesouro da minha mãe até...(pausa). E é isso, a gente se dá muito bem.’ (M1)

‘- Mamã! - Oi. É tá desenhando? Tá lindo o seu desenho, nossa vou até levar pra casa. -É? - Tia Fernanda vai guardar de presente pra ela. - “Mamãe!” É, mamãe. -“Escreve aí: ma-mãe”. - “Ma-mãe. Escreve aí, tá tão bonito!” ’ (M3)

‘(...) eu fazia a Shantala com o Paulo Ele foi super receptivo. Então era outro momento de troca que eu tinha com ele que foi muito bom, assim, que me deixava também responsável pela estimulação com ele.’ (M5)

M4 teve uma grande sensibilidade de perceber a importância da sua presença e investimento para a saúde e o desenvolvimento do filho, o que a fez capaz de abandonar o próprio emprego para prestar-lhe os cuidados necessários, garantindo a vida do filho, visto que a criança estava adoecendo de maneira grave e crônica. Consideramos essencial ressaltar que ela teve o *holding* da própria mãe e da médica do filho, o que, neste caso, pareceu de fundamental importância, pois tal apoio a ajudou a ter um espaço psíquico a disposição da criança sem nenhum tipo de restrição.

‘(...) com 8 meses de idade, ele tinha que ficar na casa dos outros para eu trabalhar e ele começou ficar muito doente: ficar muito resfriado, ele tem alergia do tempo, né? Aí começou a aparecer bronquite, pneumonia... ninguém cuida iguala mãe daí se agravou o quadro dele de bronquite, uma crise atrás da outra até que deu uma pneumonia, ficou internado, da pneumonia ele teve uma diarreia, eu não sei se foi da medicação, eu não sei se era da alimentação, ou se era da água, ele ficou 1 mês e 15 dias assim. Eu suspendi o remédio, comprava água mineral e nisso ele pegou alergia das fraldas, ele ficou muito ferido, deu estomatite, a boca dele ficou toda estoradinha, ele com fome querendo comer e não podia e nisso dava febre, dava crise de bronquite mais a diarreia então foi um período que eu fiquei louca, muito desesperada, , eu não trabalhava em paz, não tinha sossego, ligava toda hora pra saber se ele tava bem. (...) Minha mãe falou: - “S., ou você larga tudo de mão pra cuidar do seu filho ou então você vai ficar sem o filho, porque do jeito que essa criança tá não pode continuar”. Aí eu parei e vi, ele tava muito magrinho, quase todo dia tinha que correr com ele pra emergência. Eu pensei, eu tenho que cuidar do meu filho que ele eu não tenho como ter outro, o pai sumiu eu não tenho nem como fazer outro, aí eu parei, sabe? Levei ele na pediatra e ela falou assim: -“mãe, você tem que se acertar com o seu filho, primeiro lugar a saúde dele” aí eu gostei daquela médica, tá com ele até hoje. Então, eu chutei o pau da barraca, fiquei com meu filho porque ele naquele momento precisava de mim, ninguém podia fazer por ele o que eu deveria fazer e só eu ia fazer, Abracei o meu filho, peguei aquelas receitas todas e comecei cuidar. Ele foi melhorando, foi tomando outro rumo, foi virando uma outra criança e dali eu fui melhorando, fui me acalmando, fui resolvendo tudo que tinha de ser resolvido e vi que foi a melhor coisa que eu fiz.’ (M4)

Desde o princípio do desenvolvimento da teoria psicanalítica Freud (1895) apontava para a questão do desamparo do bebê humano e da necessidade de ações específicas para lhe conferir a sobrevivência. Freud (1927) considerava que o eu é antes de tudo corporal, se desencadeia a partir de sensações corporais e dos cuidados com o corpo prestados pelo principal cuidador. Desta forma, o corpo foi considerado por ele como representante da superfície do aparelho psíquico.

Winnicott (1958, 1965a, 1965b, 1971) também ressalta este tipo de dedicação quando afirma que, no início, o amor materno consiste basicamente 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.

Anzieu (1985, 1987, 1993, 1994) concebe o *eu-pele* que se constitui a partir de *uma pele para dois* (Joyce McDougal, 1987) até um *eu-pensar*, o que nos leva a refletir acerca desta construção que caminha do biológico e concreto para o subjetivo e simbólico. Segundo Anzieu (1985), a evolução do ser humano

propiciou o desaparecimento dos pêlos sobre a superfície do corpo, favorecendo à díade mãe-bebê, interações significativas em um nível tátil. Para o autor, esta 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 não se apóiam somente em padrões instintivos. 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.

Ainda de acordo com Anzieu (1985), se o círculo maternante não entra nesse jogo de solicitação recíproca e não alimenta esse dupla troca, ou se uma deficiência priva o bebê de tomar iniciativas em relação à mãe, este tipo de interação tende a permanecer cristalizado, intenso e patológico 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).

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. Segundo Acquarone (2004), o entrave desta fusão psicossomática pode 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.

Bolsanello (1998) também menciona a importância do trabalho com as mães de bebês portadores de deficiência, pois observou em sua pesquisa reações intensas de dor, angústia, medo, confusão mental, desespero e uma sensação geral de incapacidade e incompetência que se desdobram em uma grande dificuldade em exercer a função materna, afastando mãe e criança de um plano psíquico no qual a mãe poderia ser sensível às necessidades do bebê. Notou que tais dificuldades manifestam-se através de ações que envolvem a amamentação, o toque e o cuidado com o bebê. Na nossa pesquisa observamos que, apesar de trabalharmos com sujeitos nas mesmas condições e percebermos todas estas dificuldades, de alguma maneira a maioria dos pais foi capaz de prover um bom acolhimento aos filhos, dentro da limitação imposta pelo contexto. Como um dos maiores exemplos, salientamos o tema da amamentação, pois achamos

interessante constatar que todas as mães entrevistadas conseguiram amamentar os filhos ao seio, apesar das muitas adversidades que são apontadas em relação a possível dificuldade de sugar do bebê portador da síndrome de Down, principalmente em função da hipotonia.

‘Consegui amamentar desde o começo porque eu colocava ela sentada, assim escoradinha porque é melhor, depois eu fui descobrindo isso...que a melhor maneira é aquela que você se ajeita com seu neném. (...) graças a Deus, ela nunca se engasgou com leite, eu botava ela prá arrotar, colocava ela assim de ladinho...esses cuidados que toda mãe tem. Eu sempre tive assim esse cuidado primordial depois da mamada...arrotar, pegar o bebê no colo prá descer bem o leite...’ (M1)

‘Ele era um pouco agitado e fora as dificuldades mesmo, de nunca ter mamado, e das dificuldades que ele ainda tem, um pouquinho, né, da língua para fora, né? Ele teve um pouquinho de dificuldade e eu fiquei nervosa. Aí dava no conta gota, meu peito começou a encher, começou a querer empedrar, aí foi meio complicado. A primeira semana foi assim, mas aí depois, ele emagreceu porque não mamava, só dormia, porque é mais molinho, né? Então eu tinha que acordá-lo. (...) Tive que ficar assim quase um mês, acordando ele, de duas em duas horas pra ele mamar. Aí que ele começou a engordar. Aí depois também foi até um ano e meio. Tirei porque mordeu meu peito e eu queria emagrecer.’ (M2)

A preocupação e a importância que a amamentação parece ter neste contexto faz pensar sobre o ganho narcísico que as mães podem ter ao se sentirem capazes de nutrir o bebê, de mantê-lo vivo e de vê-lo se desenvolver. Bowlby (1976) menciona que através do carinho e orgulho maternos o bebê apreende seu próprio valor. “O amor e o prazer que a mãe tem com ele representam seu alimento espiritual” (p.17). O autor continua dizendo que “uma dieta alimentar adequada exige mais do que calorias e vitaminas: precisamos apreciar nossa comida para que ela nos faça bem” (p.73). Assim, provisão dos cuidados maternos não pode ser considerada em termos quantitativos, mas, relacionada ao prazer que a mãe e a criança obtêm da companhia um do outro. A aflição apontada pelas mães pela necessidade de amamentarem os filhos ainda parece ter uma função de reparar a sua própria integração rompida pela notícia da síndrome de Down do bebê, além de apaziguar os sentimentos de culpa e ambivalência relativos ao bebê.

‘(...) eu ficava tão preocupada do meu leite secar porque eu queria dar peito prá ela. Eu não queria dar outro leite, pelo menos até seis meses. Até então eu não sabia que era tão bom amamentar, não sabia que era tão importante amamentar. Mas como ela nasceu tão pequenininha e aquilo ali era tão fundamental prá ela, eu vi a importância do meu leite. E aí assim, eu cismeiquei que o meu leite estava

secando. Aí eu ligava prá disque-amamentação, mãe de leite, amigos do peito. Eu espremia o leite dentro da boca dela, para ela mamar porque no início ela não pegava, ela não sugava legal e porque eu tinha muito leite mesmo! Eu sei que hoje em dia eu não tenho mais leite nenhum em um peito, mas o outro tem leite a beça (ri).’ (M1)

‘Depois de vinte e dois dias de nascido ele começou a amamen...é...começou a sugar, né? Ele chupa língua hoje até por falta disso mesmo, desta falta de sugar. Ele só começou amamar...quando ele foi embora para casa, a nutricionista falou que ele não precisava mais de complemento. Só que ele saiu do hospital com dois quilos e quatrocentos e em uma semana ele voltou pro hospital com dois quilos, ele quase voltou pra UTI. A partir daí, teve que botar o complemento junto. Até porque eu não fui uma...leitera, né? Como todo mundo gostaria que fosse. Eu acho que a...eu fiz de tudo, tomei remédio...então era peito e complemento, peito e complemento...é porque eu tentei amamentar o...máximo que eu pude. Mas, a cabeça realmente pira. Não tinha condições. Até tomei remédio, pra tentar ser uma leitera, né? Mas a leitera foi perdendo espaço rapidinho. Cinco meses ele parou.’ (M3)

‘(...)passei muita dificuldade porque ele não pegava o peito, devido a esse meu problema, esse choque da notícia quando eu recebi, o meu leite não veio, não tive de maneira alguma, eu não tive leite então eu pedi, eu expliquei pro médico que eu queria amamentar, então, ele me deixou 24 horas no hospital. O plantão dele ... ele ‘oh tô chegando aqui às 10:00h da manhã você vai ficar até amanhã 10:00h da manhã, eu vô te vigiar, você com ele no peito que ele tem que pegar o peito, ele tem que sugar, ele precisa disso’ (M4)

Para Klaus e Klaus (2001) os primeiros momentos da vida de um bebê são de sentimentos muito intensos para os pais e de grande importância para a tríade pai-mãe-bebê. Segundo as suas experiências com recém-nascidos, quando eles podem ser mantidos logo após ao nascimento sobre o corpo da mãe, a transição da vida uterina para a nova realidade externa fica bem mais fácil, pois o bebê já é capaz de reconhecer a própria mãe. Menos de uma hora após o nascimento o bebê olha fixamente para o rosto da mãe e incrivelmente, uma das mais emocionantes descobertas atuais, mostra que os recém-nascidos não precisam de ajuda para achar o seio e começar a lambê-lo até sugar. “Para não remover o gosto e o cheiro do líquido amniótico da mãe, é necessário retardar a lavagem das mãos do bebê” (p.22). Ele usa o gosto e o cheiro deste fluido presente nas suas mãos, fazendo uma conexão com uma outra substância oleosa secretada pelo mamilo relacionada ao líquido amniótico. A preferência do bebê humano por círculos e não por quadrados, assim como o interesse visual pelos contrastes claro / escuro também facilitam a chegada do bebê ao seio, que tem a auréola mais escura no momento do nascimento. O início da amamentação também tem grande importância para a mãe, visto que induz uma grande descarga de uma substância chamada ocitocina e

da prolactina na corrente sanguínea da própria mãe, aumentando a proximidade e o novo vínculo entre a díade que, segundo Klaus e Klaus (2001), parece ter sido adaptada ao longo da evolução humana há milhões de anos atrás para salvar a vida de ambos. Para os autores, na situação do nascimento, estamos de volta às nossas raízes biológicas. Até o reflexo de caminhar com o qual os bebês nascem pressiona o abdômen da mãe, ajudando na expulsão da placenta e na redução do sangramento uterino. O olhar recíproco entre mãe e bebê nas primeiras horas de vida faz também com que se conheçam em vários níveis. Nestes momentos a mãe está em um estado de prontidão e receptividade muito grandes para esta conexão; ao mesmo tempo, o bebê também está em um estado excepcionalmente alerta para iniciar a sua interatividade com o mundo.

A notícia do nascimento do filho portador da síndrome de Down, logo após o nascimento, afeta esta relação, principalmente quando a parentalidade se inaugura, isto é, quando exatamente este bebê é o primeiro filho do casal. A prontidão para a interatividade do bebê trissômico com a mãe também difere do que se espera de um bebê não sindrômico nascido a termo. No entanto, isto não significa que ele não seja capaz de manter a atenção e entrar no jogo comunicacional com o adulto, porém que a manifestação da comunicação nestes bebês acontece de maneira diversa das crianças sem a síndrome (Rodrigo e Palácios, 1988). Segundo Casarin (2001), o bebê portador da síndrome de Down é visto como menos responsivo e as suas mães não têm os referenciais necessários para correspondê-lhes - ou será que após a notícia do diagnóstico simplesmente passam a supor que não têm? Isto é um fato que *a priori* aflige muitas mães, mesmo aquelas que não têm filhos portadores de nenhuma síndrome. Poderíamos pensar que todos os “especialismos” e especificidades que são apresentados aos pais logo após o nascimento do filho com síndrome de Down, talvez os façam imaginar uma complexidade muito maior no cuidado com o filho, o que pode fazê-los vê-lo durante muito tempo como uma síndrome genética e não como uma criança. Nestes casos, freqüentemente, temos uma família em risco, o apego do bebê e os vínculos dos pais estão ameaçados e isto pode causar desdobramentos em todos os âmbitos da vida de ambos.

No caso do bebê com síndrome de Down, estas primeiras interações ficam comprometidas, visto que são atravessadas pelo impacto que a notícia do diagnóstico produz sobre a família, podendo causar uma dificuldade nas mães que

lhes tolhe a espontaneidade. Supomos que este fato, além da trissomia, pode também atingir a criança, visto que incide sobre a ligação afetiva entre ela e a sua mãe, o que constitui condição fundamental do desenvolvimento infantil (Melero, 1999).

Indo ao encontro deste referencial, M5 justifica que o fato de ter podido amamentar o filho antes de saber da notícia da síndrome de Down foi de grande importância, visto que agiu com espontaneidade total, sem se sentir abalada pela notícia que viria logo depois e sem fazer idéia da hipotonia do bebê.

‘Acho que foi bom até eu nem saber de nada dessa coisa de que tem criança que não pega no peito, que é hipotônico, eu não sabia de nada, então eu peguei aquela criança e botei no peito como se nada tivesse acontecido e a gente foi tranquilo. Talvez se eu tivesse já sabido que ele tinha Síndrome de Down, que ele era hipotônico, que ele tivesse uma dificuldade pra mamar eu ia, a gente ia ter uma trava, entendeu, e eu não tive essa trava. Ele foi direto no peito, mamou no peito até os oito meses porque ele quis largar com oito meses e até oito meses mesmo ele nunca tomou leite sem ser do meu peito.’ (M5)

Pensamos também que a notícia da síndrome do bebê pode promover uma iatrogenia do diagnóstico que prejudica as relações pais-bebê, subtraíndo-lhes a idéia que dar significado para as manifestações de qualquer bebê é uma experiência enigmática. Assim, os pais fantasiam que o fato de ter um bebê sem a síndrome os tranquilizaria com relação a uma certa “previsibilidade” no entendimento e no desenvolvimento do bebê, o que não é verdade. Com o diagnóstico da síndrome, os pais ao invés de seguir o “fluxo” do reconhecimento deste enigma que deve se instaurar em todas relações entre pais e filhos, se afligem buscando certezas sobre todas as previsibilidades possíveis relativas ao comportamento, às doenças e outras questões pertinentes aos bebês com síndrome de Down, caminhando no sentido, já citado, que o bebê antes de tudo restringe-se a sua condição genética, prejudicando o exercício das funções parentais, o entendimento e o reconhecimento do seu próprio bebê, que apesar de ter nascido com a síndrome de Down, é diferente de qualquer outro bebê. Ou será que alguém supõe que a condição genética particular da trissomia do cromossomo 21 os tornaria todos indivíduos iguais? Nós não temos todos 46 cromossomos e somos todos bem diferentes?

‘Por eu não ter tido filhos antes, mas eu sabia o passo a passo do bebê...normal, o passo a passo de um bebê que é muito mais molinho, que pode ter tantos problemas, eu não sabia. Eu não sabia se quando o meu bebê chorasse ia ser um

choro normal que era ou fome, ou dar o peitinho, ou se era o choro de alguma coisa do Down que aí eu não sabia como resolver! Entendeu? Daí eu fiquei muito preocupada nesse sentido e eu acho que eu poderia ter tido um pouco mais de explicação.’ (M1)

‘Tem certas coisas que, assim, as primeira doenças do Paulo, as primeiras febres e tal, a gente entrava em pânico porque tudo era síndrome de Down, ele tinha isso por causa da Síndrome de Down, ele não fazia isso por causa da Síndrome de Down, ele chorava por causa da síndrome de Down (...)’ (M5)

As interferências na competência parental desde o nascimento do bebê parecem predispor a este tipo de pensamento e situação. Parece que se trata de dizer para os pais como eles devem tratar do filho e supor que eles esqueçam toda a sua cultura familiar e a sua experiência como filhos.

‘Quando foi prá amamentar nos primeiros dias eu acho que as meninas (enfermeiras) queriam ajudar, mas me atrapalhou porque elas me obrigaram e eu sentia que se eu pegasse ela diferente, ela ia mamar, e eu tava assim doida da vida, você não tem noção. Eu passei uns seis dias em casa horríveis, eu ordenhava meu peito dia e noite...nossa era muita massagem. Então se eu desde o hospital se elas tivessem deixado eu fazer, eu acho que de repente eu não teria sofrido tanto esses seis dias.’ (M1)

‘Bem, então ela falou olha, ele tá com problema afetivo, então você tem que começar a sair. O pai chegou, é ele, fazer dormir, é só ele, trocar a fralda, banho, comida. Ele chegou em casa, o Vitor é dele. E ele que fazer dormir, pode chorar, chorar, você não vai pegar. E foram assim 3 meses...de trauma pra ele. Teve hora que o meu coração apertava, então eu ficava chorando, assim, de coração apertado. Aí ele chorava, queria dormir, mas queria dormir comigo. Aí M. fazia ele dormir e eu me escondia e ele me procurava, esticava a mão e chorava e me queria e eu não podia pegar porque ele tava passando por aquele processo e ele tinha que entrar pra poder ele sair um pouco de mim pra poder fazer o trabalho direitinho lá (na estimulação), que ele não tava fazendo. Foram assim os 3 meses... os piores, né?’ (M2)

‘a gente se sente assim um pouquinho incapaz, que eu não vou conseguir. (...) Eu sigo muito assim ao pé da letra o que as terapeutas falam. Eu sigo porque são pessoas experientes, são profissionais e que tem uma visão melhor da situação dele e que eu acho que as orientações que elas tão me passando é o melhor pra ele, né? então eu procuro seguir assim ao pé da letra. Se falar é x eu vou procurar o x até onde eu achar pra poder elas também verem o resultado porque são só duas vezes por semana, o atendimento, o tempo é curto, né? Às vezes, vem feriado aí já é uma semana que não vai, às vezes, ele adocece, aí já perde. Então aquilo tudo que elas tão me passando eu procuro seguir bem ao pé da letra. Eu procuro seguir, se estiver errado, eu vou errar porque elas falaram mas eu tô seguindo o que elas me orientaram.’ (M4)

‘Aí, lá no hospital ainda ele não tava mamando direito. Eu acho que toda criança tem um pouquinho de dificuldade mas ele ainda mais, né? Por causa da sucção, da língua, aquela coisa toda. Aí a fono foi lá me ensinar. Não saberia cuidar dele sem orientação porque eu não tinha noção do que era síndrome de Down. A síndrome de Down pra mim era aquilo que eu via, uma mãe tendo a dificuldade

de um filho doente, né? Excepcional para sempre, eu nunca tive idéia do que era isso então eu fiquei completamente perdida, perdida, perdida e se eu não tivesse recebido as orientações que eu recebi no hospital, na maternidade, que graças a Deus eu já fui bem instruída, me deram boas instruções, encaminhamento. Da maternidade eu já sai com ele, com uma pasta assim me encaminhando, me abrindo endereços, lugares, todas orientações que eu precisava prá ele. Se não fosse isso eu tava até hoje perdida.’ (M6)

Outras orientações apesar de parecerem intrusivas, parecem ajudar algumas mães que estão perdidas e sentem neste apoio profissional algum tipo de sustentação da maternagem. Então, talvez em algum momento que estejam muito fragilizadas precisem deste apoio, contudo, este suporte deve ser provido nos momentos de intensa angústia dos pais e deve se ter muito cuidado para não colocá-los no lugar de fracassados acerca da sua própria parentalidade.

‘Mas, a Instituição X, ela me ajudou a superar as minhas dificuldade, a superar os meus obstáculos, a saber lidar com o Guilherme, a saber dizer o quê que tá certo, o quê que tá errado, o que o que não pode, o quê que pode, como lidar com o Gui, tá? Se não tivesse alguém, é...acima de mim assim, psicólogos, fon...a fono, a fisio. terapia ocupacional, pra me dizer: - “Sandra, você tem que fazer isso, Sandra, tem que fazer aquilo, Sandra, olha só, o Gui tá assim, o Gui tá assado. Acho que eu preciso disso, tá, acho que é esse o teu estímulo. Eu tomo à risca. Faço justamente o que pedem.’ (M3)

Alguns profissionais têm noção das interferências que as orientações e prescrições dadas aos pais podem capturar a sua diponibilidade pessoal para exercer as funções parentais.

‘essa relação mãe-bebê já foi atrapalhada aí na hora que nasceu e teve a...a notícia, né? tem... oh, seu bebê tem Síndrome de Down; às vezes na hora que nasce, né? Já teve lá um médico que falou uma porção de coisa pra mãe não sei se falou acolhedoramente...A notícia não é boa, assim, então de qualquer forma que se fale, acho complicado. Aí já teve; antes de três meses já teve que ir pra um geneticista, já teve que ir pra um oftalmologista, sei lá mais pra quê istas todos que eles vão e então, assim, essa relação ta sendo cortada o tempo todo por outro saber, por outra pessoa que “sabe”.’ (PP1)

‘Então, eu acho que elas têm direito de ser mãe, e às vezes a gente esquece disso, que elas têm direito de ser mãe. Então assim, eu acho que essa maternagem é a coisa mais importante de ser respeitada. A gente; a gente tá ali pra ajudar e não atrapalhar, então...Só que a gente vai ter...é uma situação complicada pro profissional também, porque a gente também tem que intervir, tem que orientar. Orientar é uma intervenção. E aí como é que você vai fazer isso? Eu acho que a delicadeza de cada profissional aí é que vai contar. Não sei qual seria a formação mais interessante para esses profissionais. (...) Eu já vi uma mãe tentando dá mamar pra sua filha, a neném chorando, oito meses, ía dar mamar pra sua filha no peito e essa pessoa acha eu mamar no peito aos oito meses não pode,

é demais. E aí ela deu a seguinte orientação pra mãe: olha, toda hora que ela chorar você não pode dar o peito porque você tá acostumando. E isso daí é uma coisa, assim, absurda, porque a linguagem é como, você chora, você está exprimindo uma coisa, a mãe escuta, decodifica aquilo, né, e aquela dupla ali...Eu quero leite, eu vou te dar o leite. Se você parar, cortar isso daí, como é que você vai fazer? Como é que vai ser essa linguagem, essa comunicação daí pra frente? (PP2)

‘Cada orientação é diferente. Não é um pacote, não é uma receita de bolo. Cada criança é uma criança, cada família é uma família. A gente vai aprendendo a ir conforme essa demanda da família. Mas a orientação para família, eu acho que a gente tem que tentar se ater ao que está acontecendo naquele momento. (...) com certeza algumas orientações mal feitas interferem. Só atrapalha, uma barbaridade, né? Quer dizer, aquele pediatra que não sabe lidar com uma criança hipotônica que suga mais devagar, que não tá ganhando peso, ao invés de tentar estimular a amamentação, prescreve um complemento, acaba suspendendo aquela amamentação, isso vai interferir. Ou então a criança tem um problema cardíaco, mas a pessoa que fez o atendimento extremamente alarmista e diz não mexe, não troca a roupa, não dá banho, não faz isso, tem problema de coração... a família fica histérica. Até você conseguir descostruir isso e começar tudo de novo, isso atrapalha na relação.’ (PG2)

PP1, PM1 e PM2 nos mostram que o profissional pode e deve orientar e isso pode ser muito útil para os pais. Estas orientações, quando cuidadosas, têm um caráter positivo pois, como já colocamos, a mãe se sente sustentada.

‘Na verdade este é um outro mito que existe assim, é...não é porque a psicanálise entra para apoiar a gente que não é possível dar orientações e que não pode dar orientações e que não seja necessário. Não é uma coisa específica que a mãe vai pegar a criança em um momento para fazer um exercício, não, mas é uma orientação do dia-a-dia assim: Como quando ele vai sentar junto da família para ver um desenho junto com os irmãos, como ele pode se sentar melhor sentado no sofá da sala? Quem que vai ficar no canto do sofá? Na quina do sofá? É ele, se ele ainda não controla tronco. Para ele poder ficar como todo mundo e não precisar ficar no carrinho, na cadeirinha e isso facilita que a musculatura também esteja se fortalecendo. Estas orientações são necessárias e eu acho que vai muito ao encontro da família porque há uma ansiedade neste sentido. (...) Acho por isso que tem que ter um cuidado com essas orientações. Não vale, a família acabar de chegar para ser atendida por você e pela a sua equipe e as coisas já estarem sendo orientadas. (...) É...essa coisa da parte da inteligência, da cognição, tem que se tomar muito esse cuidado, senão entra-se assim numa coisa mecânica (...) porque não adianta senão vai ter sempre aquele momento do dia, aquela meia horinha que ela vai achar que é o exercício e que ela tem que sentar para brincar porque o filho é deficiente mental, então não é por aí.’ (PP1)

‘Na prática com o bebê a orientação é praticamente diária, né? E aí a gente tá sempre vendo onde a criança está com dificuldade para estar orientando para que a mãe em casa nos ajude, no caso da fono, com a alimentação, mais tarde um pouquinho com a fala, com a linguagem, com a estimulação desta linguagem. (...) Mas isso também depende de como o profissional vai lidar com estes pais. Depende como o profissional vai estar orientando e se o pai está preparado para ser orientado. Se aquele é o dia de orientar. Vai depender disso aí. Do bom

senso...(pausa longa) eu acho que o pai que tá levando a criança para o profissional quer mais é escutar, quer mais é saber o que ele pode fazer, mas depende do dia, depende de como você vai falar, de como você vai...você não pode diminuir a criança o tempo inteiro, você tem que mostrar a evolução que ele tá tendo também.’ (PM1)

‘Acho que tudo depende do modo que os pais interpretam e do modo que você coloca a própria orientação em si. Se acabar ficando uma coisa muito mecânica. Por exemplo, você tem que fazer tal coisa, tal coisa e tal coisa, 3 vezes por semana e tantos minutos por dia, acaba ficando uma coisa muito mecanizada. É claro que isso vai acontecer do pai achar que em toda orientação você tem que sempre estar colocando alguma coisa, algum aspecto a ser trabalhado, mas muitas vezes não tem essa necessidade, mas realmente tem a questão da automatização da relação em si. O que pode estar dificultando lá na frente sim. O primordial de tudo é você tentar estreitar o vínculo com a família. No início é muito difícil pela dificuldade que eles estão tendo de aceitar o próprio filho e de ver as limitações que eles estão tendo no momento. Mas acho que o primordial é criar um vínculo e mostrar para eles que o que estamos fazendo é para o próprio bem deles, das nossas crianças.’ (PM2)

Outros profissionais apenas comentam a importância das orientações e prescrições sem atentar para o fato de como isto pode tolher a espontaneidade dos pais e interferir no estabelecimento dos vínculos entre eles e o bebê, tão importantes para o desenvolvimento infantil. Nestes casos, percebemos que os profissionais nunca começam perguntando aos pais como é o cotidiano com o filho. As orientações não começam com perguntas, mas sempre com respostas.

‘Depende se a criança corre algum risco ou não. Eles são muito mais elásticos que qualquer outra criança, até então você ter certeza de que a criança estão bem do ponto de vista de estabilidade cervical, todo cuidado deve ser tomado, você tá entendendo? (...) Quer dizer, com relação à Síndrome de Down eu peço principalmente com relação à amamentação para que ela coloque a criança numa posição um pouco mais vertical. Mesmo que provavelmente que esteja numa posição confortável, numa posição mais vertical, mais em função e você tentar diminuir o refluxo. Porque o canal auditivo na Síndrome de Down ele é muito estreito e é horizontalizado. Então se ele ficar numa posição onde normalmente se amamenta a criança, você vai ter um refluxo do leite continuamente para esta região. Então isso é uma orientação que eu dou desde os primeiros dias que a mãe começa a amamentar a criança. Mas nada que tenha que usar uma camisa de força simplesmente uma orientação geral.’ (PG1)

Mesmo com todas essas orientações e prescrições, percebemos que algumas mães são capazes de se sentir competentes com relação aos seus filhos e agirem de acordo com as suas próprias convicções, sem deixar, contudo, de levar em conta a opinião profissional.

‘Eu indago, eu pergunto. Por exemplo, ela gosta muito de ficar em pé...aí eu perguntei o que prejudica ela ficar em pé agora. Aí disseram que não é muito bom ficar de pé agora porque ela tem uma outra fase antes de ficar em pé, que ela tem que fazer esta fase primeiro prá depois ficar em pé. Porque senão ela vai ter dificuldade num certo momento. Quando eu tô fazendo alguma coisa que eu acho que vai ser importante prá ela, pro desenvolvimento dela, eu pergunto...eles me dão respostas, e às vezes...eu saio de lá assim...tonta, né? Você não deve deixar tanto em pé. Claro que uma vez ou outra eu deixo ela em pé, mas eu levo em conta o que eles dizem que ela deve fazer antes.’ (M1)

‘A minha médica queria que eu amamentasse até dois anos, o pediatra também só que eu fui e menti pra eles, falei: Ah! Eu tive que fazer um trabalho lá na Igreja, fiquei o final de semana todo sem ele, ele só me viu a noite, não quis não, aí eu tirei. Ah! Que ótimo então, se ele não quis. Aí eu fui lá e tirei.’ (M2)

‘Os médicos falam: - “Mãe, esse resultado não seria tão bom assim se não fosse você porque a gente só escreve o papel, o resto é você que tem que fazer então se o resultado é esse graças a você que é mãe”.’ (M4)

Drottar e cols. (1975) comentam que os pais, durante os estágios mais avançados de elaboração do luto pelo bebê imaginário, obtêm um maior ajustamento e adaptabilidade ao bebê real. A partir de então, percebe-se um aumento da confiabilidade em seus próprios cuidados parentais. O apego do bebê e o vínculo dos pais retomam o seu curso. Os autores ainda salientam que as redes familiares e sociais parecem ter um poderoso efeito sobre esta interação e, portanto, consideram que um suporte devidamente adequado e especializado deveria ser viabilizado pelo sistema de saúde.

Neste mesmo sentido, Rossel (2004a) considera que 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.

- **Síndrome de Down**

A maioria dos pais entrevistados define a síndrome de Down como uma alteração genética que ocasiona algumas disfunções de ordem clínica e um atraso no desenvolvimento do indivíduo portador.

‘(desvia do tema proposto, retomando em seguida) Eu acho que eu não sei tudo ainda, né? Eu sei que o bebê com síndrome de Down além de Down pode trazer vários outros problemas, mas isso não quer dizer que Ingrid vai passar por todos eles.’ (M1)

‘Tudo dele é um pouquinho diferente, ele vai falar um pouquinho mais tarde do que você falou, ele tem uma dificuldade motora, ele não consegue fazer algumas coisas direito com tanta rapidez, então ele precisa de fisioterapia para poder os músculos dele ficarem durinhos e para ele conseguir andar...tudo dele é um pouquinho atrasado. Então ele tem que ter fisioterapia, fono, para aprender a falar. Tudo ele tem uma dificuldade, tudo dele é mais molinho...eu posso caracterizar como uma... uma... uma dificuldade né? Um atraso, ele tem um atraso, entendeu?’(M2)

‘É um erro genético na formação e na divisão dos cromossomos. Que, é...nós temos quarenta e seis e o bebê com síndrome de Down tem quarenta e sete, no cromossomo vinte e um. (...) Que ele vem...pode vir com catarata congênita, pode vir com cardiopatia, ele pode vir com cálculo, ele pode vir com problema de tireóide.’ (M4)

‘é uma alteração genética, é... que deixa a criança talvez um pouco...algumas têm alguns problemas de saúde relacionadas a essa alteração outra não, é uma criança capaz como qualquer outra, só que ela tem o tempo dela pra fazer as coisas e precisa de um auxílio pra deslancar, entendeu. Então você tem que ensinar a ele a fazer as coisas, mas nada que seja diferente de nenhuma outra criança, só tem o tempinho dele que vai chegar lá.’ (M5)

Sua percepção a respeito das diferenças e/ou dificuldades apresentadas pelos filhos varia, entretanto, o principal aspecto destacado pelos pais entrevistados foi a dificuldade apresentada pela criança na aquisição da fala.

‘(desvio de assunto de 53’’) Eu vejo só, quanto a fala, que é uma dificuldade que ele tem. Não sei se... não é só; ah! Ele tá com mais dificuldade nisso. Tenho um sobrinho da mesma idade dele e ele fala tudo, frases formadas. E o Vitor não fala quase nada. Então, isso eu vejo que é uma dificuldade, né? Às vezes, ele fala: - *ããããã* - hein? Aí eu não entendo. - Filho não estou entendendo. Ele fala: - *ãããããããã* - Repete, eu não entendo. (...) ele fala muito mal o final de uma coisa é... - *bô*; ou o final ou a primeira; *bô* é bola, ele fala *gol* ele fala, mã...é mamãe. Outras coisas ele fala, ou o início, ou o final. Então a gente vê que tem a dificuldade da fala e assim, às vezes, eu fico triste, né porque eu queria entender né, queria que ele se expressasse melhor, mas eu sei que não é assim, não vai ser.’ (M2)

‘(...) eu acho que para o Paulo tá tudo ótimo, tá super bem, o que ele tem mais dificuldade, como qualquer criança com Síndrome de Down, é a fala, que é o que

a gente tá correndo atrás agora, é... E assim, o que eu acho que é a maior dificuldade dele na verdade mesmo é a fala, é a fala mesmo, porque no colégio (escola regular) ele tá bem, está igual aos amigos dele, está tranquilo, e tal, mas os amigos falam tudo e ele agora é que fala uma palavrinha ou outra, mas tem uma expressão corporal sensacional, se vira do jeito que pode.’ (M5)

Questões relativas a saúde clínica dos filhos também foram mencionadas com destaque para os problemas respiratórios e o sobrepeso.

‘ele estava acima do peso e eles não podem engordar muito, mas não que eu desse muita comida pra ele, né. De repente tava fora de hora, alguma coisa assim. Então ele passou a fazer dieta. Fez dieta durante seis meses, com a nutricionista e hoje eu mantenho o peso dele, já tem quase dois anos mantendo uma base de peso.’ (M3)

‘ele é uma criança que é muito alérgica, tem muito acúmulo de secreção na via aérea superior, graças a Deus, porque a coisa não fica no pulmão, fica em cima, mas assim, é um problema crônico dele, essa coisa de ter bronquite, de ter rinite, aí ele pega uma gripe e tem dificuldade de respirar e tem que fazer nebulização, aí a nebulização não funciona, tem que ir na clínica fazer com oxigênio, então acho que é a parte pior, sabe, dele é isso.’ (M6)

O único pai que participou desta pesquisa salientou os aspectos positivos do filho em prol de algum tipo de dificuldade.

‘Eu acho que o desenvolvimento do Paulo tá ótimo, assim, eu vejo às vezes no colégio (escola regular) umas crianças adiantadas dele em certos aspectos, mas eu vejo o Paulo também adiantado em certos aspectos. Sabe, assim, ele consegue fazer umas coisas que talvez as outras crianças têm um pouco mais de dificuldade, como de repente dançar ou fazer o ritmo de um som, sabe, ou prestar atenção em alguma coisa...’ (P1)

Consideramos fato relevante nenhum dos pais ter sequer citado a questão da deficiência mental que acompanha a síndrome de Down. Observamos também através de outros relatos, que parece haver uma negação acerca da deficiência mental ou mesmo da síndrome de Down.

‘As características não são importantes, não são! (pausa) E todos são lindos, todos com esse olhinho puxadinho, essa boquinha, esse narizinho que a mamãe ama! E tudo é muito gostoso. Olha! Eu olho pra minha filha eu não vejo faltar nada. Não falta nada na minha filha. Não falta nenhum pedaço...tudo que eu olho...que eu vejo. Sabe...os cabelinhos dela vão nascer e eu vou fazer cachinhos como eu gostaria de fazer. Eu vou pintar a unha dela porque ela tem unhinha. Ela usa brinquinho, pulseira. Por enquanto eu não ponho cordão com medo de machucá-la...pro bem estar dela porque por mim eu já tinha colocado, entendeu? E é assim...maravilhoso. Eu posso fazer tudo com ela que eu quiser...vou levar pra praia, levo pra shopping, vou levar pra todo lugar, não tenho vergonha da minha filha. Se alguma pessoa perguntar eu digo: é Down! Down! Eu já faço tratamento, faço na Instituição X. e ela tá desenvolvendo bem, graças a Deus e

vai alcançar tudo! Tudo que uma outra criança alcança...Aí eu comecei a conhecer um pouquinho mais de Down, saber o que que essas delícias podem fazer e como pode ser tão bom conviver com um neném Down porque ele é normal igual a outro qualquer, entendeu?’ (M1)

‘Olha eu já vi, são crianças lindas, maravilhosas, amorosas, carinhosas que foi tudo depois os adjetivos que as pessoas vieram me falar sobre a criança com Down. São amorosos, são simpáticos, são inteligentíssimos, sabe?’ (M2)

‘(...) é uma criança normal só que tem um retardamento mental e físico mais nada, mais nada, é uma criança normal (...) ele vai conseguir fazer tudo, mas tudo com um pouco mais de dificuldade, com um pouco mais de trabalho. É isso.’ (M3)

‘(...) ele tá superando as expectativas dos profissionais, porque ele sempre foi um pouco mais evoluído do que as outras crianças, tá?’ (M4)

Ter um filho deficiente implica em um ataque a própria integridade dos pais. Surgem sentimentos de prejuízo e injustiça próprios da ferida narcísica, o que ocasiona toda uma maior dificuldade em elaborar a perda (Green, 1983). Imaginamos que a negação nestes casos esteja relacionada ao golpe inesperado no narcisismo dos pais e, em decorrência, ao luto, a ser elaborado, pelo filho idealizado com toda a complexidade que envolve uma perda relativa ao próprio ego.

Segundo Fédida (1984), o intolerável na deficiência do outro não é somente aquilo que remete às fantasias de castração e sim algo muito mais perturbador. O autor postula que existe uma “simetria na intersubjetividade” e, portanto, quando este espelho está “mutilado” em um nível concreto, ele coloca em pauta todas as nossas próprias bases existenciais, engajando-nos numa experiência, muitas vezes, psicótica que, a nosso ver, teria como recorrência a própria negação.

Alguns profissionais entrevistados apontam para questões que também acompanham a negação dos pais: um questionamento sobre a competência do terapeuta e a dificuldade em aceitar a criança da maneira como ela é.

‘É...uma ansiedade para que as coisas aconteçam, uma tentativa por um período de mascarar algumas coisas...tipo o atraso: “- não é assim...ah, o meu outro filho também sentou com tanto tempo”. São coisas que por um tempo se tenta mascarar, disfarçar e depois essa família que começa a se deparar com o atraso que é real e, então, a ansiedade que isso gera, é...as vezes...projeções de algumas coisas em cima dos próprios terapeutas. Não é a criança que tem um atraso, é o terapeuta que não trabalha bem.’ (PP1)

‘(...) essa questão assim da aceitação ou não aceitação do bebê. É uma coisa que permeia todas as famílias, senão a maioria. Porque têm aquelas famílias e colocando: “- é... porque foi muito difícil aceitar, porque eu não queria, porque não sei o que, pá, pá, pá, e quando o médico falou eu chorei muito, mas agora eu tô conseguindo lidar”; e outra famílias: “- não porque eu aceitei, porque eu aceito”. E você tá vendo na cara da pessoa que tem toda uma dificuldade, né? Em assim, em aceitar e diz que aceita, e aceita e aceita. Até outro dia uma mãe falou assim: “- não tem uma plástica? Não pode fazer uma plástica? Porque eu gosto dela assim, mas podia ter uma plástica”. Então... Gosta dela assim mas tem que ter plástica?’ (PP2)

‘Eu tenho um paciente que o pai continua negando, e cada vez que a gente se encontra ele vem com uma lista de questões e aí ele quer saber o seguinte, se ele vai conseguir terminar o segundo grau, se tem Down na universidade. E...é um bebê de 1 ano. Então é complicado. E ele realmente já tá sofrendo uma barbaridade por antecipação.’ (PG2)

Ainda podemos perceber que existe uma negação relativa à própria sociedade que, na maioria das vezes, exclui o diferente e nega a sua existência. Para Fédida (1984), a negação da deficiência se dá porque suscita em todos nós o reconhecimento das nossas próprias deficiências. Para o autor, a percepção da deficiência do outro nos leva ao encontro com os nossos próprios limites, as nossas próprias deficiências.

Apesar de todos os profissionais entrevistados mencionarem a negação e a dificuldade dos pais em aceitar a síndrome de Down e a deficiência mental da criança, surpreendentemente os médicos geneticistas explicam que também não abordam a questão da deficiência mental com a família do bebê. Isto, a nosso ver, contribui mais ainda para o enrijecimento e cristalização de defesas como a negação. Os pais confiam nos profissionais que os atendem e mais tarde provavelmente vão se sentir traídos.

‘(...) a questão da deficiência mental, se você for realmente considerar, 100% das crianças com Síndrome de Down têm deficiência mental. Agora você tem que...o papel do médico de uma maneira geral, não creio que seja pra mostrar conhecimento e sim orientar as famílias. Então eu não preciso, em um recém-nascido, mostrar que eu conheço sobre Síndrome de Down, sobre essa história natural, etc., etc. (...) Então agora nós estamos tendo gerações de crianças com Síndrome de Down que tão sendo estimulados desde muito cedo, já tão com terapia é... fonos, já tão fazendo suplementação vitamínica, já estão tomando uma série de medidas muito cedo que a gente vai aguardar e ver como vão se comportar num nível mais, mais refinado de pensamento, de abstração, de... na parte cognitiva. (...) Então a deficiência mental ela muitas vezes não é tocada em bebê, apesar de existir, subjetivamente essa informação.’ (PG1)

‘(...) eu tenho visto um otimismo excessivo no dia-a-dia ou nas entrevistas com as famílias e assim, a gente fica um pouco preocupada. Agora de maneira

nenhuma, muito pelo contrário, eu acho que nosso objetivo não é jogar um balde de água fria, e dizer: - olha, vai ter retardo mental, retardo mental é fato, 100% das crianças com Síndrome de Down tem. Até porque o tempo vai mostrar isso pra elas. E assim, a gente tem alguns problemas quando as famílias ficam naquela ilusão. Então eu acho que só o que tempo resolve essa questão, as crianças estão freqüentando escolas normais. Na hora que começa a chegar a alfabetização é que a coisa começa a pegar, vai ficando mais complicada. Mas aí como eles já vivenciaram todo esse processo como já existe um vínculo muito grande com a criança, mudar essa visão, quer dizer, apesar de ser difícil, isso talvez seja melhor do que a família desde a criança muito pequenininha tá convicto de que vai ter retardo mental. Eu acho que isso acaba fazendo muito mal pras crianças. (...) Mas o que a gente vê nas famílias dos bebês e desses pequeninhos é que talvez até pela falta desse realismo momentâneo, as famílias acabam sendo bem mais felizes, bem mais pra cima, e eu acho que isso melhora todo o vínculo dentro da própria família.’ (PG2)

Estes relatos nos fazem pensar que para amortizar o golpe e a dor que os pais sentem ao constatar a síndrome do filho, os profissionais muitas vezes, não tocam no assunto da deficiência mental. No entanto, acreditamos que uma coisa é os pais não quererem ouvir e precisarem de um tempo para elaborar a questão, outra coisa bem diferente é os profissionais se engajarem na negação dos pais, deixando-os mais expostos e demandando deles um aparente bem-estar que não ajuda, porque reforça o desconhecimento da situação, e ainda por cima, sem que exista um espaço para que eles possam falar da dor, do sofrimento, do preconceito e da rejeição. Este espaço nos parece essencial para que seja possível “digerir” e transformar tais sentimentos, bem como para a troca de informações mediadas, o que permitiria uma maior liberdade na vinculação com o filho.

Bowlby (1969) considera que para prestar ajuda a pessoas em situações de perda, tenhamos que respeitar seus sentimentos e ver a situação sob o seu ponto de vista, por menos realistas que possa parecer, visto que a negação faz parte deste processo. No entanto, talvez seja este o papel do psicoterapeuta, já que ele ocupa na relação com os pais um lugar diferenciado dos outros profissionais. A especificidade do lugar da escuta na psicoterapia que privilegia a realidade psíquica do cliente e faz deste material o seu objeto de trabalho, demarca um território bem preciso, através do qual se faz necessário acolher para viabilizar um trabalho com as defesas e com a resistência do cliente, possibilitando o processo de elaboração. Contudo, esta relação é circunscrita a este *setting* e estas “regras” valem apenas para este contexto singular. É claro que todos os profissionais devem ser cuidadosos e sensíveis no trabalho com o bebê e sua família, mas tal tipo de conduta fora de uma relação sustentada e que propicie o trabalho de

elaboração dos pais, corrompe o sentido do acolhimento e pode se tornar um pacto conveniente e perverso, no qual os profissionais não dizem o que os pais não querem escutar. Percebemos que no momento da notícia do diagnóstico da síndrome acontece um fenômeno similar, mas, na maioria das vezes, os profissionais não têm como “escapar” de falar com os pais sobre a síndrome de Down do bebê, e a notícia vira uma comunicação, algumas vezes, quase “telegráfica”. Acreditamos que talvez seja tão difícil abordar junto aos pais a questão da deficiência mental do bebê, quanto lhes dizer que o filho é portador da síndrome de Down. São fatos que lhes provocam muito sofrimento e devem, sem dúvida, ser tratados com muito cuidado, mas isto não significa que estes conteúdos não devam ser tocados. Ao evitar o assunto, os profissionais evitam ficar expostos, eles próprios, a mais sofrimento.

Toda esta dificuldade também se relaciona com a temática do preconceito em relação a síndrome de Down, visto que são assuntos de difícil abordagem por representarem um estigma em nosso meio social. O preconceito foi com frequência citado pelos pais que, em sua maioria, revelam que tiveram que de alguma forma enfrentar o próprio preconceito e ignorância para lidar com o filho. Alguns pais de bebês vítimas de um (pré) conceito internalizado, muitas vezes enraizado e tácito, retraem-se do contato social aparentemente por temor ao preconceito alheio. Não se dão conta de que, através dos olhos de outros, vêem o reflexo de seus próprios afetos temidos e guardados, que frequentemente despertam-lhes sentimentos de vergonha e culpa. Muitos pais de portadores da síndrome de Down, passaram grande parte da vida sem terem contato com nenhuma criança, adolescente ou adulto nestas condições. No momento que alguém se torna pai ou mãe de um bebê com síndrome de Down, seus preconceitos não desaparecem de imediato e isto pode causar muita dor e medo dos próprios sentimentos relativos à condição do filho.

‘Até porque eu nunca tinha tido nenhum contato com um bebê Down, eu acho que prá mim nem existia. Eu já tinha visto alguns Down, pouquíssimos, mas eram todos rapazes, mas nunca tinha passado pela minha cabeça que Down vem de bebê, que o bebê tem que nascer Down. Eu não sabia nada de nada.’ (M1)

‘Você não imagina... E a imagem que eu tinha de Síndrome de Down? Só lembrava daquelas histórias que eu sabia de menor... meu avô chamando o filho de não sei quem de mongolóide, aquela coisa toda, um que morreu com 18 anos, o outro que morreu com não sei quantos anos.’ (M5)

Ainda podemos acrescentar que, segundo Casarin (2001), a dificuldade que a nossa sociedade apresenta em relação às diferenças e por consequência às pessoas portadoras de deficiência, instaura um preconceito generalizado com o qual os pais vão ter que lidar interna e externamente na interação com os filhos. Os sentimentos que surgem de acordo com tais idéias, e os seus efeitos possíveis, vão estar presentes nas relações familiares e sociais e seu conteúdo pode ser nítido ou camuflado.

Os profissionais entrevistados também apontam para a questão do preconceito dos próprios pais.

‘Uma vez eu escutei um pai, um preconceito começa da gente, né? Porque antes de eu ter a minha filha com síndrome de Down eu achava que eu não tinha preconceito com as pessoas com síndrome de Down, mas eu tinha, porque eu tratava bem, mas eu sabia que ela era diferente, né? Quando é com a minha filha, tudo é diferente, ele falou: -aí você fica louco, começa a procurar uma cura, né? Começa a tentar ver milhões de pesquisas que estão se fazendo, e... enfim. Aí dá de cara que ainda não tem cura, né? Então... isso é uma questão bem do dia-a-dia mesmo.’ (PP2)

A maioria dos pais, apesar de saber que ainda existe um forte preconceito com o portador da síndrome de Down, não percebe nenhum tipo de diferença na receptividade em relação ao filho no convívio social.

‘E todos aceitaram bem. Em geral. Eu levo ela aonde que eu trabalhei porque eu recebi licença maternidade, então eu levo ela lá desde um mês, desde que eu recebi a licença maternidade que eu recebo no salão, depois férias e depois sempre eu posso eu vou lá no salão. Eu nunca senti assim nenhum ato...não vou pegar no colo porque é síndrome de Down...nunca senti...muito pelo contrário, ela passa na mão de cachorro e gato! Passa na mão de todo mundo, todo mundo quer catar ela, quer pegar. Assim, eu meu sinto bem, acho que a minha filha é bem querida, se continuar assim vai ser maravilhoso.’ (M1)

‘Aí toda a família, todos os amigos, essas pessoas ligando, foi todo mundo visitar em peso, os meus amigos todos. E todo mundo assim, não, não fazendo diferença, vendo ele como uma criança normal, pegando, fazendo tudo que... tudo. A gente faz tudo com ele o que a gente poderia fazer com outra criança. Entendeu? Então desde lá foi assim. Então pra mim eu não tive problema quanto a isso, entendeu?’ (M2)

‘Na verdade, posso te dizer, que nunca tive problemas em nenhum lugar que eu tenha levado o Paulo. Só uma vez ou outra que tem uma pessoa que olha mais, que fica olhando e, que de repente conhece, né, e tal... Isso é normal. Normal! Mas assim, a gente nunca, nunca recebeu nenhuma rejeição do Paulo. Graças a Deus!’ (M5)

‘Eu vejo também que todo mundo trata ela normalmente, eu não sinto que há uma restrição, entendeu? Eu não sinto que há uma sobrinha minha ou as dindas dela

deixem de pegar ela no colo...deixem de fazer alguma coisa com ela porque ela é Down. Eu vejo ela sendo tratada exatamente como as outras crianças, os outros bebês, entendeu?’ (M6)

Uma única mãe relata uma experiência de discriminação relacionada ao fato do filho ser portador da síndrome de Down.

‘(...) foram selecionadas só as primeiras crianças da fila’, eu falei, ‘tem alguma coisa errada, eu fui a primeira, eu dormi do lado de fora da creche, eu trouxe, eu e minha irmã, trouxemos, cadeira, cobertor, guarda-chuva, nós amanhecemos e tenho testemunha. As mães que foram escolhidas tão aqui sabem que a primeira da fila fui eu, então, se as primeiras crianças da fila foram escolhidas, por que que o meu filho não foi? Dali eu já percebi que foi discriminação aí eu falei: -“Olha só, o meu filho ele tem síndrome de Down, mas ele é uma criança que tem direito de estar dentro da creche como toda criança normal”. (...) Resumindo, eu tive que brigar pra conseguir colocá-lo na creche, para conseguir a vaga dele porque ele...não consegui conforme é o certo, fazer inscrição, a criança é chamada e vai. Ele foi o primeiro do fila, porque ele não foi chamado? Então eu briguei e eu acho que isso é só o começo, daqui pra frente eu acho que é por aí que vai.’ (M4)

Em contraste com o fato da maioria dos pais não sentir nenhum tipo de discriminação relacionada ao filho no convívio familiar e social, a maioria também tem dificuldade em contar para os amigos e familiares que o filho tem a síndrome de Down. O que aponta novamente para as seguintes questões: o narcisismo ferido dos pais, um luto a elaborar e a dificuldade em lidar com o próprio preconceito.

‘Eu não queria, na verdade eu não estava preparado pra contar para as pessoas, porque nem eu sabia o que que era aquilo. É, e eu acho que nem era o momento também, porque o Paulo nasceu perfeitozinho, era bonitinho, né? Todo mundo: Ah! Que gracinha, que isso, que aquilo. Então só quem realmente conhecia do negócio é que... sabe, sabia.’ (P1)

‘quando estamos dando uma volta pela rua e um vizinho ou conhecido nos pára com o tradicional: -que amorzinho, que fofura! Válido para qualquer ser humano com 50 centímetros de comprimento. Eu fico toda encafifada: será que ele percebeu? Falo ou não falo? -Não, você não tá entendendo, ele tem Síndrome de Down. E aí? Vai continuar achando fofo? Mas só de pensar que a pessoa vai fazer aquela cara de pena, desisto na hora...’ (M5)

‘já passei por isso! Achava que não era necessário falar, mas quando saía, parecia que estava tentando esconder, depois a pessoa ia achar que tinha vergonha do meu filho e por isso não quis falar... complicado!’ (M6)

Outros falam logo que a criança tem a síndrome de Down e parecem sentirem-se aliviados por se livrar da culpa que o preconceito em relação ao próprio filho pode lhes infligir.

‘Eu não sou como algumas pessoas que têm medo que aconteça alguma coisa, escondem, tem vergonha, eu não tenho. Claro que antes eu dizia praticamente prá todo mundo que a minha neném era Down. Que era logo prá pessoa saber e não ficar fazendo perguntas idiotas e dizer que era uma doença, que era isso, que era aquilo, eu até sei que uma pessoa que não conheça pode até perguntar se é uma doença, e eu vou dizer que não é uma doença, não se pega Down, né? Mas eu sei que tem um monte de preconceito, e eu tento ter a cabeça muito aberta prá mostrar para essas pessoas que não é bem assim, que é maravilhoso ter um neném Down, que não é bicho de sete cabeças. Você pode lidar sim, e que pode ser maravilhoso.’ (M1)

‘conto pra todo mundo, porque sinto um olhar diferente, querendo saber. Então eu nem espero a pergunta. Falo logo: ele tem síndrome de Down.’ (M2)

Os profissionais também mencionam a dificuldade que os pais encontram para lidar com o preconceito pessoal e o social.

‘A grande problemática é conseguir, às vezes, colocar na cabeça da mãe que esta criança vai ser perfeita da maneira como ela é. Ela vai conseguir agir limitada dentro da síndrome que ela tem ou do distúrbio que ela tem. É um novo conceito de perfeito, um perfeito dentro das possibilidades de cada um.’ (PM2)

‘Que esta família consiga suportar enfrentar a sociedade, que às vezes a gente acha que está tudo muito bem, que tem uma novela com o tema, que toda hora mostra no fantástico, mas é muito difícil. As pessoas torcem o nariz sim, fazem comentários desagradáveis. Então você tem que estar pronto para enfrentar isso.’ (PP1)

O preconceito também aparece vinculado ao tema da aceitação e da rejeição, seja ela no âmbito pessoal, familiar ou social, o que vai ao encontro da temática da elaboração da perda do filho ideal.

‘Então assim eu não sinto uma rejeição...eu não sinto. Não sei se tem quando eu não estou perto ou algum comentário, alguma coisa. Eu, por exemplo, eu nunca me interessei em ter um contato com uma pessoa Down...porque eu não conhecia. Agora, se tivesse alguém na minha família...Down...assim que eu já conhecesse...se eu tivesse contato...era normal prá mim. (...) Até quando eu vi...aquela coisa...ouvia chamar de mongol...mongolismo...eu vejo...eu acho esse título ridículo, não sei de onde alguém tirou isso, mas hoje eu sei que isso é muito ultrapassado, né? Mas tem um monte de gente que fala ainda porque não conhece.’ (M1)

‘Muito difícil mesmo e difícil de nós mesmas aceitar. Eu no meu íntimo demorei muito aceitar, demorei muito a cair a ficha, eu pensava assim ‘Meu filho tem síndrome’ aquilo parece que martela assim eu fecho os olhos...eu não sei se é porque você no início não aceita, não quer aceitar que tem um filho com síndrome. Tem gente que fala ‘ah o meu filho é doente’. As outras pessoas, vão dizer é um filho... antigamente usava essa palavra mongolóide, hoje em dia você não ouve mais. Aí eu falei ‘Meu Deus, as pessoas vão me olhar. Será que algum dia eu olhei de uma forma diferente, estranha, critiquei, eu discriminei uma

daquelas crianças?’ a gente pergunta mil coisas. Pela nossa cabeça passam mil coisas.’ (M2)

‘A gente...eu, pelo menos, demorei muito pra cair a ficha e eu mesma, eu mesma aceitar porque... é eu mesma aceitar porque é...a gente tem assim aquele medo de que as pessoas não vão aceitar mas tudo passa pela nossa cabeça naquele momento, é discriminação, conforme eu já tinha falado, eu via no ônibus, as vez eu olhava de uma forma, não sei o que eu passava para aquelas mães mas só o olhar a gente vê assim o preconceito das pessoas, a gente vê, não sei se é um olhar de pena, um olhar de...é tudo então eu sabia, veio tudo aquilo na minha cabeça, eu vou passa tudo aquilo, eu vou andar com uma criança desse jeito.’ (M4)

‘Assim, eu vou ser muito sincera com você, o Paulo tem quase três anos, é uma criança bonitinha, engraçadinha, ele tem uma luz, e tal, nunca senti nenhuma rejeição, ele é convidado pra todas as festas, ele vai a tudo. Não sei quando ele tiver quinze, dezesseis anos, como é que a coisa vai funcionar. Agora, nesse momento, eu posso te dizer que eu não senti rejeição de nada meus amigos continuam os mesmos, me deram a maior força, admiram a gente mais do admiravam antes, acham a gente assim, um casal sensacional, acham a gente muito maneiro por ter acolhido o Paulo, por lutar pela inclusão do Paulo e por uma série de coisas porque você acaba fazendo isso também uma política da sua vida, né? Você acaba virando isso pro lado social geral, entendeu, isso te traz uma responsabilidade social e nisso eu não achei diferença nenhuma, agora, não sei daqui a dez, doze, quinze anos como é que a coisa vai funcionar.’ (M5)

‘Senti apoio senti. Eu já tava assim no fundo no fundo a gente tem aquele receio de que... da rejeição porque a gente sabe que tem a rejeição, tem a discriminação então eu achei que eu tendo o apoio da minha família eu estaria mais assim preparada pra o que vinha pela frente, né? Eu não sabia que vinha mas eu sabia que não, não era uma coisa leve aí eu sabia que com o apoio da minha família eu tava mais preparada então eu recebi o apoio de toda minha família, recebi o apoio de quem tava mais próximo de mim.’ (M6)

Alguns pais entrevistados acreditam que o mundo externo “mudou” do momento que eles tiveram o filho até o momento da nossa entrevista. Julgam que para quem tem um filho no presente momento “tudo está mais fácil”. Sublinhamos que para todos os sujeitos desta pesquisa este período de tempo é sempre inferior a três anos. Consideramos curioso que os pais não percebam que passaram por um longo e doloroso processo de adaptação ao filho e um árduo aprendizado sobre a síndrome de Down e, portanto, houve uma mudança no mundo interno de cada um deles. Talvez eles mesmos, com toda a “bagagem” adquirida ao longo do tempo, transformem paulatinamente o mundo que os cerca, aquele do seu convívio familiar e social, contudo, este movimento se dá de dentro para fora, do mundo interno para o externo.

‘E é até engraçado, né porque a gente fala que a gente cria, a gente... eu e a Maria nós criamos, é... tendências, né? Depois da gente ter o Paulo, para você ver que

explodiu um monte de coisas de Síndrome de Down e tal. Eu acho que se eu tivesse o Paulo hoje, depois de quase três anos, eu seria um cara mais informado do que há três anos atrás e tudo ficaria mais fácil.’ (P1)

‘Exatamente. De três anos pra cá a coisa mudou muito. Na nossa...na nossa...vai ter novela, vai ter isso, vai ter aquilo. Tá num momento bom de Síndrome de Down, né? (M5)

‘Hoje em dia tem mais informação, né? Antes... quando eu fui falar com uma amiga de sala, ela começou a chorar pensando que o neném nem ia andar, sabe? Assim, não tinha informação nenhuma, né? Então, hoje em dia não. O pessoal já vê que têm as pessoas tranquilas, normais, né? Então eu acho que a falta de informação era pior até, né, no passado. Eu acho que agora o pessoal sabe que não é assim.’ (M6)

Outra polêmica importante tange os conceitos de normal e patológico, envolvendo pais e profissionais, e se tornou tema de inúmeras campanhas publicitárias no mundo inteiro com o *slogan* “síndrome de Down não é doença”. Apesar da síndrome de Down ser catalogada como uma “doença genética” e constar na Classificação Internacional de Doenças, 10^a revisão (CID-10), referida às malformações, deformações e anormalidades cromossômicas congênitas. O ponto de vista que os familiares defendem nos lembra uma citação de Canguilhem (1966): “a anomalia é a consequência de uma variação individual que impede dois seres de poderem se substituir um ao outro de modo completo. (...) No entanto, diversidade não é doença. O anormal não é o patológico” (p.106). Ainda, segundo as idéias do autor, o ser vivo não pode ser avaliado e considerado dissociado de seu meio, desta forma, a relação entre o ser vivo e a sua normatividade / adaptação ao meio é que forja o conceito de anormalidade ou desvio. Portanto, a relação entre sujeito e cultura também seria determinante ao considerar desviante aqueles que não se adequam aos modelos ideais vigentes. Canguilhem (1966) completa que não existe fenômeno ou fato que seja normal ou anormal em si. As mutações e as anomalias não são patológicas, “elas exprimem outras normas de vida possíveis” (p.113). Em concordância, alguns pais e profissionais argumentam que o conceito de doença pressupõe o de cura e, por isto, não consideram a criança doente, e sim deficiente. M6 sublinha que o atributo “doente” favoreceria ainda mais o preconceito com relação ao indivíduo portador da síndrome de Down.

‘eu odeio quando alguém fala: -ele é doentinho. Digo logo: -quem é doente toma remédios.’ (M2)

‘O problema é quando se referem as pessoas com síndrome de Down como doentes. Acho que não temos como negar que seja uma doença genética, principalmente nos meios médicos. Mas chamar de doente só aumenta o preconceito.’ (M6)

‘(...) o primeiro passo, isso dentro do meu ponto de vista, é passar pras famílias, que o que de uma maneira geral está realmente culturalmente enraizado fortemente na área da saúde é que a Síndrome de Down é uma doença. Então minha forma de conversar com as famílias é exatamente colocar que, a priori, o filho recém-nascido não é doente (...) Tento trazer para o dia-a-dia dessas famílias a questão da diversidade do ser humano. A questão do que consideramos normal e anormal, a questão da razão e é exatamente na questão da cura, que você não tem. Não é um processo curativo, e muitas doenças genéticas passam por esse tipo de enfoque (...) você trabalha com desenvolvimento em termos de adaptação, de adaptabilidade ou habilidades adaptativas.’ (PG1)

‘Como é que é elas estarem lidando com o filho delas que é diferente, com elas que viram mães diferentes também, né? E de vez em quando você escuta é... : não, ele tem Síndrome de Down, mas ele não é doente. E é verdade, ele não é doente. Ele tem uma síndrome que caracteriza o indivíduo diferente no seu desenvolvimento, né? E como é que é aceitar aquela diferença, lidar com aquela diferença?’ (PP2)

- **Estimulação Precoce**

A visão da estimulação precoce sob o ponto de vista dos pais é de grande importância no desenvolvimento do bebê com síndrome de Down. Independentemente do método de estimulação empregado na criança, os pais parecem concordar que a parceria com a equipe de trabalho é fundamental para o desenvolvimento dos filhos.

‘Eu acho que a estimulação precoce é muito importante. Sem ela eu acho que a Ingrid não estaria fazendo nem metade do que ela faz. Eu faço algumas coisas em casa também. (...) eles fazem lá o que eles tem que fazer e passam pra você fazer em casa. Se não der uma continuidade, se você não fizer alguma coisa o seu bebê também não vai ter um desenvolvimento muito bom, né? Tem que ser uma coisa conjunta. Trabalhamos em conjunto, o pessoal da estimulação e a gente em casa.’ (M1)

‘Eu acho que o desenvolvimento dele na estimulação, em um todo, foi completo em todos os sentidos, né? Claro que, a estimulação é uma hora e cinquenta e eu fico vinte quatro horas com ele dentro de casa. Tem o meu empenho, tá? De acreditar que meu filho é capaz, de saber que ele pode fazer porque eu acho que isso é acreditar que a criança é capaz.’ (M2)

‘No final do primeiro mês a gente foi direto para estimulação, não pesquisei na época outros tipos, mas eu acho que esse método do *follow up* deveria ser adotado se as pessoas têm tempo porque agrega, entendeu? Eles preparam o exercício e durante um mês você vai ser o responsável por fazer os exercícios com o teu filho. Eu acho que isso agrega porque você se sente também responsável pelo desenvolvimento do teu filho. Você não entrega o teu filho pra um terapeuta e diz: - Toma, a responsabilidade é tua. Tô te levando, você que é o profissional, você que tá responsável por meu filho ser estimulado. A responsabilidade é tua também. O terapeuta te passa o que você tem que fazer, mas o fato de você ter que fazer os exercícios em casa, te deixa co-responsável por isso. Então aquilo agrega o pai, agrega a mãe, pelo menos no nosso caso, isso funcionou muito bem, eu achei muito legal pra família.’ (M5)

O tema da partilha da responsabilidade entre equipe e família no desenvolvimento da criança surge como um fator de grande importância no discurso dos entrevistados. No entanto, colocar a responsabilidade sobre os pais, sem dar-lhes o devido suporte pode funcionar apenas como uma sobrecarga a mais neste momento inicial tão conturbado. Contudo, acreditamos que isto tenha sido possível nestas famílias porque se sentiram acolhidas e respeitadas pelas equipes de atendimento do filho. P1 ainda salienta que, a seu ver, o ponto fundamental do trabalho propiciado pela estimulação foi a função integradora que exerceu sobre a família com o suporte da terapeuta, formando um elo afetivo entre eles. M3 também sublinha o papel de acolhimento e continência da equipe de

estimulação junto às mães, ressaltando que a atmosfera de afetividade também foi um importante suporte no seu ponto de vista.

‘Você ia lá seis vezes por mês, ela analisava a criança, passava exercícios, via você fazendo os exercícios para ver se estavam sendo corretos, te mandava pra casa passava um mês, você voltava e fazia tudo de novo. Isso até um ano de idade. (...) Eu acho que se formou um elo ali, entre a gente. Talvez o objetivo dela seja esse, o elo, entendeu? E esse objetivo foi alcançado. Há um elo entre a criança, o pai, a mãe e o terapeuta, entendeu? Foi o que a gente tirou, exatamente. Foi o que a gente tirou de proveito...mais do que a própria estimulação. Mais do que a própria estimulação foi exatamente...Mas também se não tivesse alguém pra mostrar a gente a estimulação a gente nunca ia imaginar que você segurar a criança de frente pras pessoas, isso já ia estimular. Sabe, umas besteiras, assim, são besteiras, mas ela que ensinou.’ (P1)

‘o que seria da...de mim se não fosse a estimulação? Para mim sempre foi meu porto seguro, tá? Ela sempre me ajudou em tudo. Tudo. Como lidar, como cuidar...claro. Sempre foi uma hora e cinquenta, lá...uma hora e cinquenta que fazem a diferença. Faz a diferença junto com a fono, faz a diferença junto com a psicóloga, tá? A minha primeira equipe foi maravilhosa! Nunca vou esquecer porque tem um carinho muito grande, é de...de eu fazer festa prá eles, de eu levar presente. Então é esse o carinho que eu tenho pela minha primeira equipe, tá? É o período que você tá mais frágil, é a equipe de entrada, é o grupo que você tá entrando, realmente é muito difícil, tá? (M3)

Algumas condutas da clínica de estimulação são chamadas de “besteiras” por P1, visto que menciona que o seu principal proveito foi a integração entre os pais e o filho.

Os profissionais, de acordo com os pais entrevistados, também são unânimes em relação à implicação dos pais no trabalho de estimulação precoce. No entanto, ressaltam que os pais não devem confundir o seu papel com o do terapeuta, argumentando que isto seria prejudicial para a saúde mental e desagregação de toda a família. Também observam que a implicação dos pais varia muito, conforme as respostas da criança à terapia. Assim, notam a oscilação desta implicação mencionando-as como “fases”.

A importância desta parceria também é sublinhada na pesquisa de Bolsanello (1998) onde os entrevistados consideram a orientação às mães um dos pontos principais no atedimento na estimulação precoce. No entanto, a orientação mencionada restringe-se ao repasse das informações sobre o que as mães devem fazer para estimular o filho em casa e é visto como um “trabalho” complementar ao dos profissionais.

Alguns profissionais citam que métodos muito rígidos em relação aos que os pais “devem fazer” para estimular os filhos, em sua experiência, não funcionam, pois servem como uma sobrecarga extra que alimenta um conflito entre os membros do casal e que ainda podem atribuir apenas a eles o sucesso ou o fracasso na terapia do filho.

‘Têm alguns que mais no momento inicial, (...) o que muda muito, o nível de implicação em algumas famílias, ele tende a oscilar muito. Então eles tendem a ficar mais implicados no momento em que eles começam a ver mais progresso e depois eles vêem que continua havendo uma diferença e aí desanima. (...) No final dos anos 90, tava muito na moda essa coisa do veras³. Tenho impressão de que não está sendo mais tão usado, pelo menos eu não tenho ouvido isso muito das famílias, e eu confesso que, assim, tive experiências péssimas com crianças sendo trabalhadas por esses métodos, tá? Dos pais, assim, querendo se matar porque um forçava o outro. (...) O pai vai embora trabalhar e bota a mãe pra ser carrasca do método. Então acaba estressando a criança, estressa a mãe, estressa o pai, acaba com a família de uma vez por todas, algumas já iam acabar mesmo, mas eu acho que esses métodos, assim são a gota d’água para algumas famílias. Então, assim, nesse ponto pais terapeutas, a experiência que eu tive com essas famílias, isso não funcionou.’ (PG2)

‘Na verdade, isso é uma exigência muito *hard* em cima da família. Quando eu penso em estimulações que exigem treinamentos dos pais, eu acho isso uma maldade porque não se supõe sujeito na criança e também não há sujeito no pai, nem na mãe porque colocam todos dentro de um pacote igual: pai e mãe de deficiente, né? Então, isso é muito complicado. A criança é avaliada todo mês e aí a família recebe um papel com as orientações para executar naquele mês para no mês seguinte já voltar com um resultado e não é trabalhado o...esse se é possível, espera-se só o resultado e deposita-se toda a responsabilidade na mão da família, se não der certo, a culpa é da família. Mas, eu acredito em momentos, são fases de investimento e desistência dos pais.’ (PP1)

A confusão de papéis entre pais e terapeutas que pode ser propiciada pelo incentivo do treinamento dos pais em cursos especializados de estimulação foi salientada por alguns profissionais.

‘Eu acho que o ideal seria seguir as orientações que os terapeutas dão na sala de atendimento, tentar fazer da melhor maneira possível sem estressar o filho, como eu tinha falado, não vejo muita necessidade destes cursos (que ensinam estimulação para os pais), até porque vão se confundir as atuações. De quem é o terapeuta e de quem é o pai, vão começar a se confundir, a se juntar e eu não sei se isso seria viável não.’ (PM2)

Os cuidados com os excessos na estimulação também são pontuados.

³ Método de estimulação.

‘Eu sempre chamo muita atenção deles porque alguns ficam extremamente empolgados e acham que quanto mais fizer, mais normal a criança vai ser, né, e isso é uma temeridade, também, então... tem que... tem que ser tudo relativamente moderado, quer dizer, o bebê tem que ter tempo pra ser bebê também’ (PG2)

‘O estresse dos pais quererem colocar, as vezes, os filhos em trocentas terapias e acharem que a criança vai se desenvolver mais pela quantidade de estímulos que recebe é terrível e também estressa a criança.’ (PM1)

‘(...) o interesse não é nem de mostrar que o filho está tendo aquela evolução satisfatória e que eles estão felizes. Eles querem que o filho se adeque a sociedade, se inclua na sociedade de qualquer maneira e a qualquer preço e por isso eles vão virar os terapeutas, vão pesquisar vão ler, vão tudo. Vão te sugar até o último fio de cabelo. Isto traz muito cansaço, muito estresse por conta deste empenho muito elevado destes pais. No caso dos pais que estão trabalhando de uma forma mais saudável, a gente vê que acaba fluindo um pouco melhor.’ (PM2)

Foi possível notar, através do estudo bibliográfico, que a maioria dos autores contemporâneos salienta a importância do envolvimento dos pais na estimulação dos filhos (Brandão, 1991; Coriat, H., 1997; Hopmann e Spiker, 1997; Bolsanello, 1998; Rodrigo e Palácios, 1998; Jerusalinsky, A., 1999 e Jerusalinsky, J., 2001, 2002). Entretanto, sabemos que em primeiro lugar não é esse modelo que predomina no nosso contexto sócio-histórico e em segundo lugar, gostaríamos de esclarecer como surge esta idéia na literatura a respeito do tema.

Observamos nos relatos supracitados a importância que os pais dão ao acolhimento e contenção que recebem da equipe de trabalho e talvez isso seja uma das principais funções deste dispositivo inicialmente. No entanto, o que encontramos na bibliografia sobre o assunto diverge deste aspecto, visto que enfatiza muito mais o caráter educativo dos próprios pais para atuarem como agentes terapêuticos da criança, do que a sua necessidade de suporte frente a nova situação de vida em que se encontram (Hopmann e Spiker, 1997 e Bolsanello, 1998). Ainda, segundo Bolsanello (1998), a maioria dos profissionais que trabalha na área de estimulação precoce, desconhece a importância das interações pais-bebê em relação ao desenvolvimento infantil.

De acordo com o relato dos entrevistados, podemos perceber que na área de estimulação precoce, independente da técnica aplicada, as características pessoais dos profissionais entram em jogo, pois parece que o fato de escolher trabalhar com técnicas mais mecânicas ou educativas não seja apenas uma escolha

profissional que vai de encontro as características pessoais de cada um e sim uma falta de opção pela quase inexistência de literatura e formação a respeito de outros modelos de atendimento que dêem ênfase ao aspecto relacional do desenvolvimento. Portanto, encontramos alguns profissionais pautados em condutas tecnicistas que no entanto são pessoas sensíveis e conseguem dar suporte aos pais, facilitando a relação com o bebê.

O único estudo mais sistematizado que encontramos sobre um método de estimulação que enfoca a intesubjetividade dos pais, dos terapeutas e da criança, dentro de um viés psicanalítico, é aplicado na *Fundación para el estudio de los problemas de la infancia* (FEPI) em Buenos Aires. Neste trabalho o terapeuta é convocado a sustentar a função materna baseado em conceitos psicanalíticos que apontam para a importância de um outro na constituição de um sujeito do desejo (Coriat, H., 1997). Assim, a estimulação precoce consistiria em um dispositivo que pressupõe o bebê como alguém que está se estruturando e, portanto, não há como pensá-lo de maneira fragmentada, a partir do olhar de cada disciplina terapêutica. Desta forma, situar o bebê em um lugar simbólico para que possa ser visto de maneira integrada e relacionada aos seus pais, que são os únicos capazes de marcar as suas produções com o olhar singular da trama psíquica da sua família de origem, a nosso ver, seriam pontos fundamentais neste trabalho.

A visão dos profissionais entrevistados acerca da estimulação precoce parece estar distante desta perspectiva teórica que enfoca as relações e a construção subjetiva do bebê. Os conceitos que sustentam esta prática clínica parecem “obscuros” para a maioria dos profissionais que trabalham em equipes interdisciplinares, que parecem não entender bem qual a sua história e finalidade teórica e conceitual. Os profissionais não foram capazes de estabelecer uma ponte entre a sua disciplina específica e a importância das outras disciplinas, a não ser de maneira recortada, assim como de estabelecer a importância do psicólogo na equipe, seja em função do desenvolvimento infantil ou da constituição psíquica do sujeito.

Na pesquisa realizada por Bolsanello (1998), os profissionais entrevistados também consideravam que o objetivo da estimulação precoce era apenas o de sanar ou de atenuar os déficits da criança e promover o seu desenvolvimento, mas a interação mãe-filho não era contemplada neste contexto. A autora também salienta o aspecto da formação profissional nesta área, pois apesar da maioria dos

seus entrevistados ter cursos de pós-graduação com ênfase em educação especial, nenhum deles conseguiu mencionar uma definição teórica coerente com o trabalho desenvolvido.

Poucos entrevistados conseguem definir de forma mais precisa o termo estimulação precoce. Alguns salientam a importância e as dificuldades encontradas no trabalho de equipe interdisciplinar, talvez pela própria falta de sentido que ela tenha para a maioria dos profissionais.

‘Em linhas breves, é uma estimulação como prevenção por exemplo eu como fono, tô pensando na fala, tô pensando na alimentação que já está iniciando. Mas assim, eu acho importante o trabalho interdisciplinar dentro da estimulação. Acho muito importante, acho legal essa troca e como o nome diz, é precoce porque tá dentro de uma faixa de zero a quatro anos e é isso. O nome já define. (...) Tecnicamente, a troca entre os terapeutas ainda é falha. De todos os terapeutas, os que tão dentro de sala com a criança, os terapeutas que estão fora com a família,...de todos...essa troca. Esta troca é o que eu acho mais difícil porque envolve a personalidade de cada um, a técnica de cada um, envolve um monte de coisas, isso eu acho que é o mais difícil...eu acho.’ (PM1)

PM2 foi o único profissional, apesar de ser fisioterapeuta, a salientar a importância dos aspectos emocionais do bebê e do fortalecimento dos vínculos familiares durante o trabalho de estimulação.

‘Consiste em um atendimento especializado direcionado para crianças com patologias orgânicas ou psíquicas, síndromes em geral, síndrome de Down, outras síndromes raras, encefalopatas, autistas, e também em atuação a suas famílias, né? Atuamos na prevenção dos problemas do desenvolvimento global e este atendimento é de fundamental importância porque possibilita dar suporte ao bebê no seu processo inicial de intercâmbio com o meio, considerando os aspectos psicomotores e emocionais do seu desenvolvimento. Também auxiliamos aos seus pais no desenvolvimento das funções parentais para fortalecer os vínculos familiares. É mais ou menos isso. É um trabalho com a criança e com a família. Olha, se for um trabalho de estimulação precoce mesmo varia de mais ou menos zero a, no máximo, cinco anos, dependendo do tempo que esta criança levou para procurar ajuda no serviço.’ (PM2)

Assim, a ênfase em um trabalho centrado na relação bebê-terapeuta parece predominar no imaginário dos profissionais que trabalham com bebês portadores da síndrome de Down. Neste ponto, Brazelton (1981) salienta que os terapeutas, na ânsia de promover o desenvolvimento do bebê, ignoram a sua relação com seus pais e em consequência obtêm resultados aquém dos que poderiam ser atingidos em um trabalho que incluísse estas interações. Jerusalinky, A. e Coriat, E. (1983) também enfocam este aspecto, comparando o desenvolvimento de 50 bebês

portadores da síndrome de Down submetidos a estimulações centradas apenas na criança, com outros 50 bebês também trissômicos trabalhados por um método de estimulação que levava em conta as relações pais-bebê. Os autores encontraram diferenças importantes entre os dois grupos, considerando o desenvolvimento das crianças do segundo grupo melhor do que as do primeiro em relação a comunicação, a socialização, a motricidade e a inteligência.

PG1 demonstra, uma certa descrença no trabalho, apesar de não falar sobre isto de uma maneira direta, e também ignora as questões familiares envolvidas.

‘Eu creio que essas condutas são complementares, você não consegue através de nenhuma atividade dessa, fazer com que você modifique a historia natural daquela criança em termos de desenvolvimento. Então não tem que ser obsessivo em relação a essas atividades. Tem criança que nem vai pra casa. Ficam num círculo de atividades. Faz fisioterapia; às vezes numa instituição, faz uma fisioterapia particular, a família muitas vezes fica numa ansiedade... e isso é desnecessário.’ (PG1)

Percebemos que a maioria dos profissionais não consegue fundamentar conceitualmente o que é estimulação precoce. PG2 ressalta uma boa experiência em relação a esta clínica apesar de ser a única a observar que em alguns trabalhos há uma falta de entrosamento entre as equipes e as famílias, algo que consideramos essencial, apontando para a mesma questão que observamos: os profissionais estão juntos, mas não formam um a equipe integrada. Isto, segundo os pressupostos de Coriat, H. (1993); Coriat, E. (1997);, Jerusalinsky, A. (1999); Jerusalinsky, J. (2002), não contruibuiria para a integração do sujeito em constituição na estimulação precoce. Imaginamos que os profissionais não integrados estejam impossibilitados de prover sustentação para a família e este afastamento mencionado por PG2 talvez represente uma atuação (*acting out*) dos profissionais em relação às famílias dos bebês e ao seu próprio trabalho, visto que o modelo, tal como parece instituído, também não os ajuda a prover subsídios para a elaboração das angústias inerentes ao campo.

‘(...) eu acho que a experiência é bastante boa, quer dizer, com toda carência, e lidando muito com a população também da instituição que precisa buscar as instituições filantrópicas, pra fazer a estimulação, isso em geral funciona muito bem. (...) algumas famílias ainda se queixam de falta de, assim de ter um retorno dos terapeutas. Reclamam que ficam do lado de fora, que não participam, isso ainda acontece em algumas instituições.’ (PG2)

Surgem ainda questões relacionadas ao excesso de profissionais para um único bebê, possibilitando-nos pensar no fato da quantidade de mão de obra mal aproveitada e na falta de sentido que a sobreposição de tantas áreas de saber sobre um único bebê possa ter para o próprio profissional se ele não possui esta conceitualização teórica bem alinhavada.

‘É um bando de gente em cima de um bebê. [risos] (...) tão pequeninhos e tanta gente trabalhando, né?’ (PP2)

Todos os profissionais concordam que a estimulação precoce do bebê portador de síndrome de Down deve se iniciar até os três meses de idade, mas alguns acreditam que deva ocorrer desde o nascimento do bebê.

‘Desde que nasce. Se o bebê não for cardiopata.’ (PG1)

‘Eu acredito que o início dentro dos três primeiros meses, esteja dentro do aceitável. (...) Mas de repente o contato com os terapeutas já antes, e já começar a ter algum tipo de orientação de coisas muito básicas de estimulação, de sons, de cores, de tato, de como arrumar o quatinho, já seria o suficiente pelo menos nesse momento muito inicial pra depois começar de fato com a estimulação.’ (PG2)

‘Três meses eu acho o ideal mais em função da complicação que se passa na família, a família poder buscar antes, isso não é um problema.’ (PP1)

‘Eu acho que se for uma estimulação precoce onde exista um cuidado com essas mães, de acolhimento, também não sei, assim, como seria assim, de periodicidade disso, né, eu acho que poderia acontecer até um pouco antes dos três meses, né? Mas não talvez no modelo que eu conheça, que eu trabalhe’ (PP2)

As principais questões apontadas pelos profissionais que impedem o início da estimulação do bebê são: cardiopatias graves, vacinação completa do bebê, interferência na parentalidade de maneira muito precoce e a falta de sentido do trabalho quando o bebê precisa vivenciar um “tempo de recém-nascido”.

‘Contanto que não tenha nenhuma contra indicação médica, por exemplo, algumas cardiopatias graves elas não conseguem nem... realmente estão muito comprometidas.’ (PG1)

‘Começar antes de um mês completo, nenhum bebê deveria ficar rodando, saindo de casa muito antes de completar um mês, então não é ideal.’ (PG2)

‘Por exemplo, pegar um bebê e colocar em uma bola de fisioterapia com um mês de vida não tem o menor sentido porque o que ele vai fazer antes de um tempo que é tempo de recém-nascido. Mas poder já estar ajudando a família, poder já estar vendo coisas e tal...que esteja já junto de uma equipe, que esteja sendo

acolhida neste sentido, podendo entender o que é esse tempo de bebê, mas isso é complicado e isso é uma das questões em estimulação atualmente.’ (PP1)

‘Lá na Instituição a gente começa com três meses porque a gente acha que antes disso a gente pode estar atrapalhando essa relação mãe-bebê. Mas eu não sei se isso é uma coisa assim, que eu acredito 100%, né, porque assim, essa relação mãe-bebê já foi atrapalhada aí na hora que nasceu e teve a...a notícia, né?’ (PP2)

Quando perguntados sobre a importância específica da estimulação precoce para o bebê portador da síndrome de Down, cada profissional parece enfatizar aspectos bem diversos no trabalho, muito de acordo com as suas próprias disciplinas. Em seus relatos também podemos notar muita confusão e contradição. Tal tipo de resposta também foi encontrada por Bolsanello (1998) que verificou que os profissionais estavam preocupados em ministrar atividades junto ao bebê que consideravam específicas a sua área de formação, conduzidos por um referencial mecanicista e enfocando apenas a deficiência da criança.

‘Eu tenho tido excelente contato com fisioterapeutas e os protocolos utilizados são muito rigorosos, são muito bem estruturados e tem objetivos bem claros, respeitando, obviamente, o desenvolvimento da criança. (...) Eu volto a dizer que a estimulação provavelmente mantém um estado de alerta sensorial, motor, das crianças, porque muitas crianças não fizeram a estimulação e vão atingir as mesmas metas. Então...obviamente que isso ainda precisa de uma confirmação, mas a síndrome de Down é um bom cliente para os fisioterapeutas.’ (PG1)

‘A independência nas atividades, e lógico que na minha área é a fala, lógico.’ (PM1)

‘Luto para a criança desenvolver a marcha.’ (PM2)

A problemática dos termos empregados para definir a prática da estimulação precoce e as suas possíveis consequências nos desdobramentos clínicos também foi mencionada.

‘Bom...tem uma questão com esse termo aí que é estimulação precoce, estimulação essencial, é...na verdade se a gente pensa do síndrome de Down seria estimulação essencial, só que esse termo não é usado muito e como tem que ter uma coisa de uso mais comum ficou estimulação precoce para qualquer tipo de deficiência assim, mas o que faz com o portador da síndrome de Down é aquilo que é essencial. Já se sabe quais são as questões da síndrome, se sabe que tem deficiência mental, se sabe destas questões motoras, então, se faz o que é essencial. O precoce é tentando resolver algo antes assim, é...e a gente tem que tomar um cuidado com isso porque a gente de repente com a embolgação dos termos, embola o trabalho também.’ (PP1)

Este debate sobre os termos usados na expressão “estimulação precoce” questiona se de fato o que se faz nesta clínica é prevenção ou uma atenção essencial às manifestações sintomáticas do bebê que tem um quadro, como o da síndrome de Down, onde muito do curso do desenvolvimento do indivíduo e seus possíveis prejuízos já são conhecidos (Coriat, E., 1999 e Jerusalinsky, J., 2001). Bolsanello (1998), no entanto, acentua que as ações previstas na clínica da estimulação precoce são antecipadas com a finalidade de atenuar ou compensar a deficiência da criança. PP1 pontua que não existem meios para “prevenir” a deficiência mental e as dificuldades motoras do portador da síndrome de Down, mas talvez tenhamos como atenuá-las através do trabalho de estimulação que a profissional chama de “essencial”. No entanto, sua idéia também parece estar de acordo com a conceituação que Bolsanello (1998) nos fornece sobre a “estimulação precoce”.

Atrelada à questão da importância da estimulação precoce para o desenvolvimento do bebê portador da síndrome de Down, surgiu o tema do investimento dos pais sobre o filho, apesar de a maioria dos profissionais não contemplar este aspecto na sua prática clínica de maneira sistematizada.

Alguns profissionais citam que o que lhes parece mais importante antes mesmo do que a estimulação é o investimento dos pais no filho. Poderíamos pensar que seja este um dos principais papéis da estimulação precoce? Manter esta chama do investimento acesa nos pais? Não seria um trabalho que vai ao encontro com a demanda dos próprios pais que têm seu narcisismo ferido e um luto a elaborar?

‘Acho importante porque faz muita diferença. Apesar do que eu conheci uma menina que nunca frequentou estimulação precoce entrou lá na Instituição com 10 ou 11 anos e é uma menina que anda perfeitamente, conversa com uma fala clara que você consegue entender o que ela está dizendo, ela é uma graça, esperta, então assim, se eu acho que a estimulação é necessária? É, mas eu acho que a família tem que estar muito investida, como qualquer filho, né? Eu acho que assim, é porque a estimulação; a síndrome de Down tem um comprometimento de que talvez um outro filho que nasça sem a síndrome não tenha, mas se a gente também não investir naquele filho, não acreditar, não dar esse subsídio pra que ele consiga se desenvolver sadicamente, também não acontece. Também vai ter problema aí na escola, não vai conseguir se concentrar, sei lá o que vai acontecer.’ (PP2)

Seria este um trabalho que vai de encontro ao narcisismo ferido dos pais e ao luto a elaborar pela perda do filho idealizado, permitindo um realinhamento das

expectativas dos pais sobre o filho e uma aproximação do bebê real? Tal tipo de suporte por parte dos terapeutas facilitaria o estreitamento dos laços entre os pais e o bebê?

PM2 apresenta o terapeuta como um facilitador. Seriam os terapeutas facilitadores de uma vivência, que os pais conturbados no começo de vida do filho, não estejam podendo provê-lo? Por que a oportunidade de experimentar o mundo não estaria sendo oferecida para o bebê com deficiência, exceto pelas dificuldades que os pais, sobretudo inicialmente, encontram na construção da parentalidade com seu filho portador da síndrome de Down?

‘A importância da estimulação precoce para o bebê com síndrome de Down na fase inicial é de mostrar para ele, para que ele tenha experiência e vivencie situações que no caso de uma criança dita normal a gente pode dizer que ela já vai estar vivenciando e tudo, agora a criança com uma síndrome, uma deficiência, por conta de todo o quadro que vem acompanhando isso ela tem que estar freqüentando a estimulação para estar vivenciando para estar experimentando, vivenciando. O terapeuta é um facilitador.’ (PM2)

Observamos através do relato de PP2 e de PM1 que o trabalho dos terapeutas em acreditar nas possibilidades e eficiência da criança ajuda aos pais a poderem investir no filho. Pensamos isso, sobretudo porque antes de chegarem ao centro de estimulação precoce, seus contatos, na maioria das vezes, parecem se dar com pessoas que apenas sublinham os aspectos deficitários do bebê. Devemos ainda levar em conta todo o complexo processo de luto pelo qual os pais estão passando.

‘Olha, o... É porque assim, o que eu mais vejo que acontece são fases, sabe. Os pais às vezes implicados, não chegaram implicados não. Uns; alguns sim. Mas são poucos. Chegaram tristes, chateados, morrendo de medo que o filho não ande, que não faça isso, nem nada, e dependendo do vínculo que têm com os terapeutas isso pode modificar muito, você acreditar que aquela pessoa tá fazendo ali o trabalho.’ (PP2)

‘Têm uns pais que chegam para a gente contando que já estão fazendo alguma coisa, que viram não sei aonde e que então imaginam que seja bom. Então que ah...tô colocando a perninha dele para cima e para baixo para trabalhar este abdomen que é flácido, né? Existem uns que...discordam que querem fazer diferente do prescrito, o que não é errado, mas que querem entender porque que você tá orientando aquilo. (...) assim, os pais têm um papel muito importante, um papel muito, muito,...até porque existe o papel que tem que partir deles, não da nossa orientação, tem que partir deles, do desejo deles.’ (PM1)

A importância do aspecto relacional dos pais e o bebê no início da vida, principalmente no primeiro ano, como também a importância do entrosamento da equipe, são alguns dos pontos críticos observados no trabalho de estimulação. Há um questionamento sobre a necessidade do trabalho com muitos profissionais neste período de vida do bebê.

‘(...) eu acredito sim que a criança tem algo dentro dela pronto para ser despertado e que ela não é só uma construção do meio, senão era só ir para uma estimulação mecânica destas e preparar um super herói, mas tem algo que é da criança e tem algo que precisa ser sustentado, principalmente no início da vida do bebê e aí entra essa família. Porque se essa família sustenta esse desenvolvimento acontece e acontece melhor. (...) eu acho que a família é muito importante neste processo de desenvolvimento da criança e aí no que tem neste retorno o desenvolvimento da criança isso é muito importante para fortalecer a família, então, eu acho que isso é uma troca constante.’ (PP1)

‘É muito importante. (...) talvez nesse momento inicial, principalmente o primeiro ano de vida se fosse possível fazer o que se chama de estimulação global, global de verdade, seria o ideal, porque melhora o vínculo com a criança e melhora o vínculo com a família também. Agora, eles têm que estar muito bem coordenados com todos os profissionais, porque as famílias questionam, as famílias chegam em um momento que dizem assim: -vem cá, eu acho que não é importante fono agora, que você acha? Eu digo: - olha, agora não vai falar, mas tem que começar a trabalhar porque na hora que chegar na fala, ele já vai estar trabalhado. Agora, daria perfeitamente pra um outro terapeuta estar trabalhando também nessa fase pré-lingual da criança.’ (PG2)

Consideramos relevante notar que, apesar da importância dada ao fator das relações entre pais e filhos e do investimento nos pais sobre os filhos atrelado ao trabalho da estimulação, isto não parece de acordo com os pressupostos teóricos dos profissionais entrevistados, visto que apenas PM1 mencionou que o trabalho de fortalecimento dos vínculos entre os pais e o bebê era objeto de intervenção da clínica na estimulação precoce. Tal fato destaca a confusão entre teoria e prática que os profissionais parecem não perceber e à qual, portanto, permanecem atrelados.

PP1, assim como PP2 e PG2 também salienta a importância das relações pais-bebê neste contexto e foi a única profissional a mencionar a questão da deficiência mental do portador da síndrome de Down, dando importância a este aspecto dentro do trabalho de estimulação precoce. Portanto, PP1 questiona as técnicas meramente “motoras” que não levam em conta a importância do desenvolvimento cognitivo e psíquico do bebê. Sublinha a importância da abordagem interdisciplinar neste contexto, pois entende que facilitaria a

construção de um espaço para pensar o bebê dentro de uma perspectiva intersubjetiva.

‘Acho. Agora o que é essa estimulação precoce? Acho que deve frequentar sim, é importante para a criança e para a família...mas tomar cuidado com as estimulações mecânicas, com os condicionamentos. Pensar o que se espera deste bebê, o que os pais esperam, o que os profissionais esperam? (...) tem que trabalhar essa parte motora porque isso precisa ser superado porque a questão maior é a deficiência mental. (...) eu vejo que alguns pais, algumas famílias, que conseguem entender melhor a questão da deficiência mental, mas a deficiência mental não é paupável como é, paupável, nesta fase, é...o bebê que é mole no colo, que não consegue sentar numa idade que já deveria ter sentado. Que não fala uma palavra quando já deveria estar falando alguma coisa. Então, isso assim, é mais concreto e a família fica muito fixada nisso. É importante o profissional estar trazendo esta questão da deficiência mental...assim...a criança é hipotônica sim, mas não é só o fortalecimento muscular...é também a questão intelectual (...) Tem inclusive profissional que não valoriza isso tanto. (...) o fisioterapeuta, ele parte do princípio: -eu tenho que fazer aquela criança andar e ponto. Ele não vai entrar com a questão da deficiência mental para a família, entende? (...) A questão da estimulação é que precisa desse todo maior e por isso é que é importante este trabalho em equipe interdisciplinar.’ (PP1)

Apesar do caráter tecnicista parecer ser preponderante nas estimulações quando nossos entrevistados fazem uma descrição prática do trabalho, percebemos uma valorização dos aspectos interpessoais, tais como investimento afetivo e intuição profissional. Um tipo de resposta semelhante foi encontrada em Bolsanello (1998), cujos entrevistados na maioria acreditavam que o fundamental para o bom atendimento em estimulação precoce era um vínculo afetivo entre os profissionais e a criança e uma sensibilidade e disponibilidade para o trabalho. Tais características que permeiam o campo das relações, apesar de serem apontadas pelos profissionais como fundamentais no trabalho de estimulação precoce, não parecem ter ressonância com o campo teórico e o entedimento deste com base para a prática profissional.

Quando perguntados se o sofrimento da família atinge o profissional que atende o bebê, a maioria dos entrevistados não se identificou com a problemática. Ou acham que não são atingidos pelo sofrimento da família, ou acham que o sofrimento pode atingir, mas não se incluem na resposta.

‘Como assim atinge? Não, não atinge muito o profissional não. Eu acho que o profissional tá muito longe de ter percepção do que isso acarreta sobre você. Muito longe, muito longe. A não ser que tenha tido uma experiência próxima com a sua família, com o seu filho. Eu sou muito, muito cuidadoso com relação a isso e cada vez mais. Eu não tenho filho com síndrome de Down. Então eu

nunca vou chegar próximo do que é ter uma criança com Síndrome de Down.’ (PG1)

‘Têm profissionais que são zero atingidos por isso. Mas... claro que atinge, quer dizer, a gente sente, a gente tenta ajudar, né? Mas, é diferente porque você não tá vivendo aquela realidade 24 horas. Mas eu acho que o profissional tem que ser sensível o suficiente pra captar aquilo e para ver se tem alguma coisa a fazer. Não dá pra ser só técnico, né?’ (PG2)

‘Bom...o ideal que não, né? Espera-se que não. O profissional é o profissional, mas é uma questão assim e a gente não sabe.’ (PP1)

‘Eu acho que o sofrimento da mãe deturpa a informação e atrapalha o trabalho do profissional.’ (PM2)

Poucos entrevistados puderam se identificar com a pergunta e falar sobre o seu próprio sofrimento.

‘Atinge. Atinge. Você muitas vezes, assim, é como você tivesse vivendo aquela história que aquela família tá vivendo, né, assim. Você não é daquela família, você não está ali no dia-a-dia, mas você é... por exemplo eu. Eu sinto que eu hoje, quando falam assim, às vezes algumas mães falam assim: os nossos, eu me sinto incluída nesse negócio, os nossos. São os nossos filhos com Síndrome de Down. Eu não tenho filho com Síndrome de Down, mas eu acho; eu me incluo um pouco nisso.’ (PP2)

‘Se a gente se deixar atingir sim. Tem que ter muito jogo de cintura e (suspira) deixar as coisas de lado para isso não ficar ...influenciar, mas influencia sim. Se agente deixar, o luto deles cai todo para cima da gente. Tem que ter um cuidado com isso. Mas é importante não deixar isso influenciar.’ (PM1)

As principais soluções apontadas pelos próprios entrevistados para manejar o sofrimento inerente ao seu trabalho seriam as trocas entre os profissionais, seja em reuniões de equipe, estudos de casos ou mesmo em conversas informais, assim como a busca de informações através do estudo. A presença de uma psicóloga nas equipes também foi mencionada como uma maneira importante de trabalhar estas questões entre a família e os profissionais. A opção dos profissionais terem a possibilidade de trabalhar suas questões pessoais em terapia também foi citada como um fator importante.

‘(...) eu acho que o que o profissional tem a fazer é tentar respirar fundo, é tentar se recompor, seja lá qual é a maneira que ele vai ter, vai conversar com os colegas, vai contar em casa. De vez em quando o pessoal em casa ouve coisa que nem tava interessado, mas assim, é bom contar, ouvir, desabafar. (...) até teve um dia lá no serviço que tava todo mundo numa carga, e aí tem uma psicóloga, a gente sentou, aí eu disse pô, a gente precisava de uma sessão dessas, assim, de

vez em quando; que dizer, trocar uma idéia, ter uma sessão clínica que não necessariamente só apresentar aqueles casos mais raros, mas os problemas mesmo do dia-a-dia e aprendendo com a experiência do outro. Então eu acho que isso é uma maneira de lidar com a situação e buscar informação, buscar literatura médica, vê se alguém já passou por aquilo, e se tem uma maneira de solucionar, é mais por aí.’ (PG2)

‘só precisa tomar cuidado para não começar a partilhar as questões da vida, assim: -como a vida é difícil; e cada um falar os seus problemas, mas isso acontece, às vezes, as coisas se embolam. (...) é importante que alguém me aponte algo que pode ser diferente, assim, de repente por este caminho eu acho que pode ser melhor com esta criança, com esta família. É muito importante de ter essa troca, o outro.’ (PP1)

‘Hum!!! Isso é muito complicado. Cada um lida de uma forma. Eu acho que aquilo que eu tava falando antes de bater uma bola depois do atendimento, de uma supervisão, de supervisão clínica mesmo, de estar conversando.’ (PP2)

‘Tem quem ignore, tem quem lida de uma maneira que eu acho que não deveria ser, não acho muito correta. Eu acho que o bom senso tem que estar acima de tudo sempre. (...) E assim, existe aquela história: Botar o pé para fora da instituição e esquecer que você...isso eu acho que nenhum profissional consegue muito fazer porque a gente vai voltar para lá depois, né? Também se o sofrimento não atingir, não me ajuda a ter bom senso e trabalhar com a família. Como eu falei, tem profissional que não lida porque não é atingido, não percebe, não tem esse *feeling*. É importante ter, mas não deixar que isso te abale. Que a tua estrutura segure e que sirva para o seu trabalho.’ (PM1)

Por isso eu falei antes da importância da psicóloga dentro da equipe, porque, as vezes, ela tem que trabalhar a gente também porque tem esse profissional que acaba se afeiçoando muito a essa criança e deixando de ser terapeuta, acaba virando um amigo, um tio, um pai, sei lá.’ (PM2)

PM1, apesar de ser da área de fonoaudiologia, foi a única profissional a pontuar a importância de se “deixar ser atingida” pelo sofrimento da família, explicando que isso a ajuda a ter medida e bom senso na relação com os pais dos bebês que atende.

Quanto aos aspectos do trabalho com pessoas deficientes, Acquarone (2004) cita que o profissional tem que dispor de uma maneira de poder trabalhar os sentimentos que este tipo de temática suscita: tristeza, impotência e desconforto. Tais sentimentos, assim como alguns conflitos internos por eles reativados ou deles derivados, deveriam ser discutidos em equipe ao invés de ficarem camuflados ou negados, pois, segundo a autora, com frequência, os conteúdos negados acabam surgindo através de comportamentos maníacos e reparatórios, em rituais burocráticos e condutas obsessivas, ambos desnecessários.

Dentro do arsenal de soluções apontadas para manejar o sofrimento implícito no trabalho com bebês portadores de síndrome de Down, a importância de uma terapia pessoal para os próprios profissionais foi um tema levantado pelos entrevistados. Imaginamos que o fato desta questão ter emergido durante as entrevistas se relacione à sobrecarga elaborativa com a qual os profissionais se vêm às voltas em tal tipo de trabalho, agravado pelo fato dos serviços não reconhecerem a importância de mecanismos que provenham um suporte à saúde mental do próprio profissional.

‘O que que uma equipe tem que saber suportar, inclusive ter as suas questões de infância e família resolvidas também porque o quanto não vem das nossas histórias neste sentido e o quanto isso precisa estar sendo separado. É claro que o psicólogo tem muito essa função, no sentido de estar organizando essa equipe, apontando de repente algumas questões e tal. Mas é importante ter profissionais mais bem resolvidos em análise, é diferente. Mas isso é sonho.’ (PP1)

‘Agora, o metabolizar eu não acho necessariamente que a gente precise sair todo mundo do consultório pra um analista, não é bem por aí. Mas assim primeiro tem certos profissionais que não têm perfil para trabalhar em certas áreas.’ (PG2)

‘Eu mesmo já tive ansiedade de querer fazer tudo ao mesmo tempo, vendo que aquela criança tem potencial, que aquela criança tem condição de seguir, mas acho que tudo se resolve numa boa análise (risos).’ (PM2)