

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Pensar um dispositivo que atenda à família do bebê que nasce com síndrome de Down, de uma perspectiva que engloba a psicologia do desenvolvimento, a psicanálise e o campo da terapia familiar, subverte a ordem clínica na qual vem sendo pensada e concebida, de maneira geral, a estimulação precoce. Julgamos que a partir do entendimento propiciado pelo nosso estudo, não podemos supor uma clínica que proponha um trabalho com bebês de maneira dissociada dos seus pais e, portanto, o preparo dos profissionais envolvidos neste contexto, de acordo com a nossa proposta, deveria ser reformulado, sobretudo o do psicólogo. Tais profissionais precisam estar atentos às questões psíquicas dos pais e do bebê, respeitando as suas singularidades e fornecendo-lhes um suporte para um exercício mais satisfatório das funções parentais.

Ao longo da nossa tese, procuramos demonstrar o quanto o “encontro inesperado” dos pais com o primeiro filho, portador da síndrome de Down, sem uma mediação cuidadosa por parte dos profissionais das instituições de saúde, traz implicações profundas e duradouras na constituição subjetiva da criança, visto que perturba a emergência do apego e a formação dos vínculos entre os membros da “recém-nascida família”. Tal fato pode alterar o curso do desenvolvimento da criança e subtrair dos pais a sensação de competência no exercício das suas funções junto ao bebê.

Não temos como pensar um processo terapêutico que vise o desenvolvimento da criança de forma desvinculada dos seus familiares. Portanto, entendemos que práticas que realizadas dissociadamente podem se tornar uma grande imposição ambiental, não somente para o bebê, mas também para os seus pais – privando-os de uma experiência de parentalidade, conectada com a sua família de origem. Desta forma, quando os pais são “convocados” pelos terapeutas a agir como “membros da equipe”, ou para cumprir ações psicoeducativas junto aos filhos, há uma quebra na parentalidade, que é subitamente interrompida por um ato prescritivo. Consideramos, então, que quadros de psicose e de deficiência mental mais severa, que surgem em crianças portadoras da síndrome de Down, podem estar associados às perturbações nesta via inicial de estabelecimento do apego e dos vínculos entre o bebê e os pais.

Através do nosso estudo de campo observamos o quanto o nascimento do bebê com síndrome de Down pode ser desagregante para os seus pais e para os profissionais de um centro obstétrico, principalmente quando este diagnóstico não foi realizado no período pré-natal, o que configura o “encontro inesperado” na hora do nascimento, fazendo emergir sentimentos de fracasso e impotência. O “momento da notícia”, como é chamada por pais e profissionais a ocasião da comunicação do diagnóstico da síndrome do filho, foi considerado o período mais difícil desta trajetória. É no centro de atendimento obstétrico que se iniciam os variados embates com a equipe de atendimento (obstetras, pediatras, enfermeiros e outros), que na urgência e angústia de comunicar a deficiência da criança para os pais, usam um vocabulário muito técnico que os deixam mais confusos, sem saber o que fazer com tanta informação. Os familiares, perplexos pelo “acontecimento” e ainda por sentirem-se negligenciados em suas emoções, mencionam a solidão que os assola. Choque, ambivalência, tristeza e desespero foram os sentimentos citados com mais frequência pelos entrevistados da nossa pesquisa.

A discrepância entre o bebê sonhado e idealizado pelo casal, e o bebê real e “imperfeito” configura um processo de luto muito complexo, a ser elaborado, pois se refere a ferida narcísica dos próprios pais. Neste sentido, percebemos, no discurso dos nossos entrevistados, uma negação prolongada a respeito das dificuldades da criança, proporcional à esperança que os pais parecem nutrir de resgatar o filho idealizado e perdido. A ambivalência, presente na relação com o bebê com síndrome de Down, suscita-lhes ainda sentimentos de culpa, assim como os muitos questionamentos acerca da deficiência do filho que permanecem sem respostas. Tais perguntas relacionam-se também ao tema da culpa, que atrelado a um conteúdo de cunho religioso, introduz um significado de recompensa ou punição divinas, o que faz com que os pais vejam o filho, ora como um “presente”, ora como um “castigo de Deus”.

O processo de formação dos laços afetivos constitui-se de maneira paradoxal, já que demanda investimentos objetivos e narcísicos recíprocos – há um investimento a ser feito na relação com o bebê, simultaneamente a um processo de elaboração de luto pela perda do bebê ideal que demanda um investimento interno e narcísico dos próprios pais, o que lhes produz uma sobrecarga psíquica. Neste período inicial de adaptação, a divisão de tarefas entre os membros da família, no cuidado com o bebê, foi referida como de grande importância. Ainda percebemos

que algumas redes de apoio mencionadas, com destaque para a família nuclear, a família extensa, os grupos de pais (presenciais e virtuais), a religião e os profissionais de saúde, também ajudaram na sustentação da função materna.

O ajuste de um compasso rítmico na interação dos pais com o bebê foi um tema explorado com riqueza, visto a sua relevância. A maioria dos pais entrevistados caracteriza o filho como “mais lento” na interação, deixando-os, em contrapartida, demasiadamente ansiosos ou deprimidos, o que os torna indisponíveis para “ler” os sinais comunicativos do bebê. Neste contexto, a amamentação ao seio, quando bem sucedida, surgiu como um momento íntimo, valioso e de ganho narcísico para as mães, ajudando-as a reparar a sua vivência de desintegração, apaziguando os sentimentos de ambivalência e culpa na relação com o bebê.

Se o engajamento genuíno entre pais e filho na interação é fundamental para o estabelecimento dos laços e em consequência forja a coesão psicossomática do bebê, um dos principais papéis dos profissionais de saúde, que atuam neste período crítico, deve ser a facilitação destas relações. Notamos que, em qualquer processo nascente de parentalidade, os pais se afligem pelo enigma apresentado pelo bebê. No entanto, a iatrogenia do diagnóstico da síndrome de Down e as interferências muito precoces na competência parental podem lhes propiciar a idéia de que a especificidade da criança demande um especialismo no cuidado, que lhes tolhe a espontaneidade e lhes faz sentirem-se fracassados. Não é por acaso que vemos, com grande frequência, os pais se aprofundarem, cada vez mais, junto com os profissionais, no “saber” acerca da síndrome do filho. Compreendemos que a lógica do “saber” não pode substituir a do “fazer” impregnada de afeto e história das origens de cada família. No entanto, é muito comum perceber que há pais que sabem muito sobre a síndrome de Down e pouco acerca do próprio filho. Nessa mesma direção, observamos que a maioria dos profissionais não valoriza os aspectos relacionais entre pais e filhos, e frequentemente desconhecem as ligações entre a dinâmica da família e o desenvolvimento infantil. Infelizmente, a intrusão no interjogo pais-bebê, através das muitas informações e orientações, quebra a linha da continuidade de ser dos próprios pais, o que dificulta o advento do sujeito no bebê.

Apesar de todas as restrições defendidas acerca das interferências dos profissionais na parentalidade, também pudemos constatar, através da nossa

pesquisa, que algumas orientações e prescrições importantes, se dadas com o devido cuidado, podem ajudar bastante aqueles muito fragilizados no exercício das suas funções junto ao filho. Concluímos, então, que é apenas uma linha tênue que distingue um acolhimento de uma intrusão, levando em conta as diferenças particulares de cada profissional e de cada família. Percebemos, assim, o quão delicado é este trabalho, e pudemos ainda observar que, a maioria dos profissionais envolvidos, não tem noção da precisão minuciosa das suas ações.

As definições conceituais do termo estimulação precoce também são confusas e incoerentes com a prática clínica. Os aspectos emocionais do bebê, assim como o entrelaçamento psíquico dos pais com o filho, não são considerados como parte do trabalho a ser desenvolvido. A visão predominante ainda é a mecanicista, centrada na deficiência da criança, dividindo-a em “partes” passíveis de intervenção especializada, o que, a nosso ver, não ajuda na integração do bebê. Notamos ainda que a estimulação cognitiva do bebê com síndrome de Down também é negligenciada pela maioria dos profissionais, e nos perguntamos se este fato não seria uma contrapartida à negação da deficiência mental.

A principal função da estimulação precoce, nomeada pelos pais, é a de suporte e integração familiar. A partilha da responsabilidade entre a família e a equipe de trabalho exerce uma importante função de acolhimento para os pais. A visão teórica dos profissionais parece distante desta perspectiva que busca focar a construção subjetiva do bebê, mediada pelas relações intersubjetivas. Na nossa proposta, a relevância do trabalho em equipe interdisciplinar se dá na medida em que favorece um olhar sobre o bebê que contempla seus aspectos relacionais e em decorrência a sua importância para o advento e desenvolvimento da vida psíquica. Uma equipe com diversos especialistas, funcionando de maneira integrada, serve de espelho para o bebê e reflete um todo que é muito maior do que apenas a soma das suas partes. No entanto, apesar de a maioria dos profissionais entrevistados trabalhar em equipe interdisciplinar, não há um entendimento conceitual desta proposição e por isso tal tipo de trabalho parece sem sentido para tais profissionais. As equipes desarticuladas, não trabalham na interdisciplina, e, conseqüentemente, vêem o bebê de forma não integrada - os espelhos são vários e apontam em diversas direções.

Um grande impasse clínico diz respeito à vivência intensa de sofrimento a qual os profissionais são expostos. Uma falta de informação acerca dos aspectos

vinculares envolvidos na clínica com o bebê, portador da síndrome de Down, e a sua família, somada a este excesso de sobrecarga, que não costuma ser trabalhado nas instituições e clínicas privadas, impede que os terapeutas tenham um espaço psíquico para acolher a família com seu bebê. O papel do psicólogo, terapeuta de família, neste contexto, parece essencial. Nossa proposta de trabalho contempla diversas “montagens” clínicas, de acordo com cada família e rede profissional. Dispomos de um leque amplo de opções para os familiares que inclui grupos de troca e reflexão, atendimento psicoterápico da relação pais-bebê e atendimento do casal sem a presença do bebê. Além disto, propomos um trabalho de conscientização da equipe médica e terapêutica acerca da importância dos aspectos vinculares no desenvolvimento do bebê, para que a sua prática clínica possa contemplar a sustentação dos pais de maneira acolhedora, flexível e menos prescritiva. Um trabalho de informação e supervisão junto às equipes de profissionais também se faz necessário, visto que precisam de ajuda com o manejo do sofrimento, que os remete, com frequência, aos sentimentos de fracasso e impotência, tão presentes nesta clínica

Notamos, portanto, uma urgência no investimento do profissional que atua nesta área, contudo, nossa proposta de mudança exige uma transformação do paradigma vigente desta clínica, algo que não se realiza em pouco tempo e depende de mudanças em nível institucional. Estas modificações seriam necessárias não só nas instituições que tratam dos bebês portadores da síndrome de Down, mas também nas instituições formadoras de profissionais que trabalham com esta clientela e, ainda, seriam necessárias reformulações de políticas públicas no âmbito da saúde mental.

Para finalizar, gostaríamos de lembrar que um sujeito se constituiu na relação com o meio e, portanto, a subjetivação do bebê não depende apenas dos fatores constitucionais, mas também dos ambientais, sendo que estes podem produzir efeitos benéficos ou patogênicos. O bebê que nasce com a síndrome de Down tem diversas questões constitucionais que entram o curso do seu desenvolvimento e, por isso, sublinhamos a necessidade de um olhar profissional cuidadoso, que acolha precocemente a família com a finalidade de que estas relações não sejam norteadas pela iatrogenia do diagnóstico da síndrome de Down. Concluimos, então, que um ambiente que não contemple as questões

relacionadas impossibilita o acionamento do potencial maturativo do bebê e o seu advento como sujeito.