UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FACULDADE DE FILOSOFIA, CIÊNCIAS E LETRAS DE RIBEIRÃO PRETO
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

FERNANDA CRISTINA DE OLIVEIRA SANTOS AOKI

**A construção da parentalidade na interação com
filhos com Síndrome de Down**

Ribeirão Preto – SP

2016

FERNANDA CRISTINA DE OLIVEIRA SANTOS AOKI

**A construção da parentalidade na interação com
filhos com Síndrome de Down**

Dissertação apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da USP, como parte das exigências para a obtenção do título de Mestre em Ciências.

Área de Concentração: Psicologia.

Orientadora: Profa. Dra. Carmen Lúcia Cardoso

Ribeirão Preto – SP

2016

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial desta dissertação de mestrado, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Este estudo adota as orientações do Novo Acordo Ortográfico da Língua Portuguesa, em vigência no Brasil desde 1º de janeiro de 2009 e as normas da Associação Americana de Psicologia (American Psychological Association – APA) para citações e referências.

Aoki, Fernanda Cristina Oliveira Santos

A construção da parentalidade na interação com filhos com Síndrome de Down. Ribeirão Preto, 2016.

122p. : il. ; 30 cm

Dissertação de mestrado apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto/USP. Área de Concentração: Psicologia.

Orientadora: Cardoso, Cármen Lúcia.

1. Interação pais-filho
2. Síndrome de Down.
3. Criatividade
- . 4. Psicologia da Saúde.

Nome: Aoki, Fernanda Cristina de Oliveira Santos

Título: A construção da parentalidade na interação com filhos com Síndrome de Down

Dissertação apresentada ao Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Psicologia

Aprovado em:

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

AGRADECIMENTOS

“A gratidão é a memória do coração”
(Antístenes)

Se memória é marcada pelo afeto, e a gratidão é a memória do coração, salta em mim tudo aquilo que não apenas me marcou, tecendo meu conhecimento, mas que, principalmente, tornou-me outra.

Obrigada a Deus que me criou e me recria em parceria comigo, e com a paciência e amorosidade de Mestre, todos os dias, me ensinando através do encontro com a vida a descobrir a essência do humano. Ele que é meu maior Mestre, meu reconhecimento e gratidão.

Obrigada aos meus pais que generosamente não apenas abrigaram e formaram minha vida, mas foram os primeiros a despertar-me a SER autor da minha vida. Não escrevendo ela sozinha, visto a intrínseca impossibilidade, mas sempre me ensinaram a “entretecer” com muitas mãos tudo aquilo que faço e sou, a eles que me deram a medida da importância e essência do encontro, minha profunda gratidão.

Obrigada aos meus irmãos, meus grandes professores da vida, que me ensinaram a partilhar e a pertencer. A eles que são meus maiores presentes de Deus para fazer a travessia da vida mais divertida e repleta de significados, meu para sempre obrigada.

Obrigada a João Henrique, meu noivo, que me permitiu experimentar a dimensão profunda do encontro e da construção do NÓS, que me ensinou com a vida que sabedoria é querer uma coisa só. Ele que me faz todos os dias querer ser melhor, obrigada de coração.

Obrigada a minha orientadora, Carmen Lúcia Cardoso, que me ensinou para além de ser cientista e mestre, a graça de ser sempre aprendiz da vida. Ela que me ensina a ser humana, minha admiração e gratidão.

Enfim, obrigada, aos participantes dessa pesquisa que partilharam suas dores e

delícias, me ensinando a beleza que acontece nas travessias quando há encontros. A eles que não apenas deixaram marcas nas páginas dessa dissertação, mas também em minha mente e coração, minha inteira gratidão.

A criação de Adão
Michelangelo Buonarroti (1511)

Os encontros acontecem, não se marca hora e data para eles, precisa-se apenas estar aberto, e também assim foi com essa dissertação, olhos e mente abertos e atentos de aprendiz e de repente o real nos toma e vai nos trans-formando, pronto fomos encontrados; quer dizer, não tem nada de pronto, pois a essência do encontro é haver sempre re-construções.

Carrego uma grande pérola desse encontro que cada vez se apresenta em nova face para mim, aos poucos fui entendendo com Winnicott, e com os entrevistados, que talvez o dom que mais nos aproxima de Deus seja a criatividade, Ele nos convida a sermos co-criadores, e por isso, eternos trans-formadores do que acontece em nossas vidas. Assim como na obra de Michelangelo que Deus cria Adão, coloca em suas mãos o toque de continuar criando, e Adão, cria o seu Deus. Um a imagem e semelhança do outro, pois é isso que encontros permitem, sermos olhados com a particularidade e personalidade do olhar de cada um, e aí já somos outros.

Aos que lerão essa dissertação, convido a co-autoria em um encontro trans-formador.

Aoki, F.C.O.S. (2016). A construção da parentalidade na interação com filhos com Síndrome de Down. Dissertação de Mestrado, Departamento de Psicologia, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

No Brasil nasce uma criança com Síndrome de Down (SD) a cada 600 nascimentos, o que representa aproximadamente 8.000 bebês com SD por ano. As peculiaridades no desenvolvimento dessas crianças exigem que os pais desenvolvam habilidades especiais para contemplarem cada necessidade diferenciada da criança que poderia passar despercebida ou facilmente captada nas crianças sem nenhum tipo de Síndrome. A interação com os pais, agentes primordiais nesse processo, é essencial, inclusive, para minimizar os efeitos da Síndrome; porém pouco se tem estudado sobre a vivência dos cuidadores no encontro com a criança. Nesse contexto, objetivou-se compreender como se deu a construção do “ser pai/mãe” de uma criança com Síndrome de Down, desde o diagnóstico da Síndrome de Down até o momento da entrevista. Para tanto se utilizou o método clínico-qualitativo, através do estudo de caso coletivo. Como referencial teórico para análise a psicanálise winnicottiana. Realizou-se entrevistas semiabertas, individuais, face a face, com 5 casais de pais de crianças com Síndrome de Down, com idade de 7 a 10 anos. As entrevistas foram audiogravadas e transcritas na íntegra. Os resultados foram apresentados através de quatro categorias, a saber: “Amor a segunda vista” aborda o processo interativo inicial, os pais relatam o choque ao receber a notícia da Síndrome e os desafios na readaptação dos sonhos e expectativas. “O ambiente lugar e não lugar” descreve como os pais perceberam os diversos ambientes, alguns hostis que não contribuíram para que os mesmos pudessem ser acolhidos e potencializados na tarefa de cuidar desse filho, ressaltando que a ausência de suporte acarreta em sobrecarga na percepção dos pais; Por outro lado, consideram que o maior suporte que tiveram foi do parceiro, o que auxiliou na aceitação da notícia e em encontrar possibilidades de cuidado. “Encontro Suficientemente Bom” coloca em relevo a descrição dos participantes de que há maneiras diferentes de ajustar o cuidado na interação com seus filhos que perpassaram tanto por incômodos, quanto pela possibilidade do gesto criativo que se apresenta em atividades triviais e importantes do desenvolvimento. “Trans-formações” destaca às mudanças que os pais vivenciam ao poder se aproximar do filho “real”, assumindo novos papéis, transformando-se através da abertura ao novo do outro e de si mesmos. A partir desse estudo pôde-se compreender que a relação vai se constituindo e se regulando reciprocamente, os cuidados precisam ser ajustados à demanda e possibilidade do outro. Compreendeu-se, ainda, que criatividade é a característica que permite que os pais sejam espontâneos e reconstruam significados e modos de interagir pessoais com seus filhos. Os pais entrevistados indicam que quanto mais lento e exigente o cuidado com seus filhos com Síndrome de Down, mais possibilidades de encontros surgem, e quando esses podem ser suficientemente bons, são “trans-formadores” para ambos: pais e filho. Ampliou-se a compreensão quanto a necessidade de acolhimento às angústias vividas, e suporte para o processo da construção da parentalidade.

Palavras chave: Síndrome de Down, interação pais-filhos, criatividade, psicologia da saúde

Aoki, F.C.O.S. (2016). The construction of parenting in the interaction with children with Down syndrome. Master's dissertation, Psychology department, University of São Paulo, Ribeirão Preto.

In Brazil, a child is born with Down Syndrome (DS) every 600 births, which represents approximately 8,000 babies with DS each year. The singularities in these children's development require special skills from the parents to meet each differentiated need of these children that might otherwise go unnoticed or easily noticed in children without any kind of syndrome. The interaction with parents, who are the primordial agents in this process, is essential even to minimize the syndrome's effects; there are very few studies, however, about the experience of caregivers with the children. In this context, the aim of this study was to understand how "being a parent" is built up when it comes to children with Down syndrome, from the diagnosis of the syndrome to the time of the interview. The clinical-qualitative method was used, by means of a collective case study. Winnicott's psychoanalysis was used as the theoretical framework. Semi-open and individual, face-to-face, interviews were performed with five couples who were parents of children with Down syndrome, aged 7-10 years. The interviews were audio recorded and fully transcribed. The results are presented in four categories: "Love at second sight" approaches the initial interactive process, parents speak about the shocking news of the Down syndrome and the challenges of changing dreams and expectations. "The place and no place environment" describes how parents perceived different environments. Some hostile, in which they were not welcomed or leveraged when it comes to the task of taking care of these children, emphasizing that the last causes overload in parents' perception. The parents state, however, that the greatest support comes from the partner, which helps accepting the news and finding care possibilities. In "Good Enough Meeting" participants highlighted that there are different ways of adjusting the care during interaction with their children, who went through not only many uncomfortable moments, but also the possibility of a creative gesture that presents itself in trivial and important development activities. "Trans-formations" highlights the changes experienced by parents by approaching the "real" child, assuming new roles, changing themselves by being open to what is new to the other and to themselves. This study allows to understand that relationship is reciprocally built and regulated, care must be adjusted according to the other's demands and possibilities. Another conclusion is that creativity is the characteristic that allows parents to be protagonists and rebuild meanings and ways of interacting with their children. Parents who were interviewed indicate that the slower and the more rigorous the care to their children with Down syndrome, the greater the chances of encounter arise, and if they are sufficiently good, they "trans-form" both sides: parents and children. This study also broadened the comprehension on the need for comforting the suffering experienced and for supporting the parenting process construction.

Keywords: Down syndrome, parents-children interaction, creativity, health psychology

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	17
1.1 A Síndrome de Down-contextualização.....	17
1.2 Peculiaridades da interação pais-criança com Síndrome de Down	19
1.3 As ressonâncias de ter um filho com Síndrome de Down.....	21
1.4 Possibilidades de encontro: pais-criança com Síndrome de Down	26
 2 OBJETIVOS	 30
 3 DELINEAMENTO METODOLÓGICO	 32
3.1 Referencial teórico-metodológico.....	32
3.2 Contexto do estudo.....	37
3.2.1 Caracterização da Organização Não Governamental RibDown.....	38
3.3 Constituição do corpus	38
3.3.1 Participantes.....	38
3.3.1.1 Descrição dos participantes	39
3.3.2 Instrumentos.....	39
3.3.2.1 Entrevistas semi-dirigidas.....	40
3.3.2.2 Diário de campo	40
3.3.3 Procedimentos para obtenção do material de pesquisa	40
3.4 Análise do material de pesquisa.....	41
3.5 Considerações éticas	42
 4 ANÁLISE DO <i>CORPUS</i>	 44
4.1 Amor à segunda vista	45
4.1.1 O parto partido: o momento da notícia.....	46
4.1.2 A notícia para os pais	49
4.1.3 A notícia para as mães.....	51
4.1.4 A perda e o pertencimento.....	59
4.1.5 Reconstrução da ilusão-empoderamento da interação	61
4.2 O ambiente: lugar e não lugar.....	65
4.3 O encontro suficientemente bom	77
4.4 Trans-Formações.....	90

4.4.1 Trans-formações das tarefas da vida cotidiana	92
4.4.2 Trans-formações na vida de casal	101
4.4.3 Trans-formar-se: pais e pessoas melhores	105
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	112
6 REFERÊNCIAS	114
ANEXOS	120

1 INTRODUÇÃO

1.1 A Síndrome de Down-contextualização

Estima-se que 1 a 3% da população mundial seja portadora da Síndrome de Down (SD), ou seja, 1 em cada 650 a 700 nascimentos, é portador da SD (Hollanda, Collet, & Costa, 2008). Dados estatísticos apontam que, no Brasil, nasce uma criança com Síndrome de Down a cada 600 nascimentos. Isto representa cerca de 8.000 bebês com Síndrome de Down por ano, com maior prevalência em indivíduos brancos. Essa incidência aumenta com a idade materna avançada sendo que o risco para idade materna de 25 anos é de 1 em 1350; aos 35 anos, de 1 em 384; aos 45 anos, de 1 em 28 (Ramos, Caetano, Soares, & Rolim, 2006; Henn, Piccini, & Garcia, 2008; Hollanda, Collet, & Costa, 2008).

Diferente do que se concebe no senso comum, a Síndrome de Down não é uma doença, mas um acidente genético causado pela trissomia do cromossomo 21, que ocorre em uma determinada fase do desenvolvimento intrauterino. Um indivíduo com esta anomalia possui 47 cromossomos, ao invés dos 46 encontrados em indivíduos normais. Esta é a anomalia cromossômica mais observada e bem conhecida da espécie humana. (Ramos *et al.*, 2006; Hollanda *et al.*, 2008; Dierssen, 2012).

A Síndrome de Down apresenta diversas características, como: braquicefalia, fissuras palpebrais oblíquas, pregas no epicanto, manchas de Brushfield, ponta do nariz achatada, protrusão da língua, orelhas pequenas e de implantação baixa, clinodactilia (deformidade angular dos dedos), prega simiesca (prega única nas palmas), defeitos cardíacos congênitos, hipotonia, pele seca e escamosa, malformações gastrointestinais e infecções respiratórias, atraso motor, retardo do crescimento físico e mental, sendo este último uma das principais características em crianças com Síndrome de Down, o que pode, provavelmente, ser justificado por um atraso global no desenvolvimento, que varia de criança para criança (Lam & Mackenzie, 2002; Silva & Dessen, 2002; Ramos *et al.*, 2006).

Além dessas características, outros distúrbios podem vir a aparecer, ao longo do desenvolvimento, até a idade adulta, como por exemplo, alguns indivíduos com Síndrome de Down, podem vir apresentar características típicas do Alzheimer (Dierssen, 2012).

Em geral, as crianças com Síndrome de Down possuem um atraso na aquisição de marcos motores e de habilidades como andar, falar, utilizar vaso sanitário, entre outras (Henn *et al.*, 2008).

Henn *et al.* (2008), a partir de pesquisas com crianças com Síndrome de Down, afirma que embora o desempenho funcional dessas crianças tenha sido inferior ao de crianças sem deficiência, este desempenho não se manteve constante ao longo do desenvolvimento, especialmente no que diz respeito à mobilidade e ao autocuidado, sendo mais evidente essa diferença de desempenho entre as crianças com Síndrome de Down e as crianças sem a síndrome na faixa etária dos dois anos, comparado à faixa dos cinco anos de idade. Já na área de função social, as crianças com Síndrome de Down apresentaram desempenho inferior tanto no período dos dois anos, quanto aos cinco anos de idade em atividades que envolviam comunicação expressiva, compreensão, socialização e resolução de problemas em comparação com as crianças sem a deficiência.

Outro estudo, realizado por Ramalho, Pedromônico e Perissinoto (2000), avaliou crianças com Síndrome de Down em três áreas do desenvolvimento: motricidade, coordenação e linguagem evidenciando um desempenho deficitário quando comparado às crianças sem quaisquer alterações genéticas. Porém, especificamente no que se refere à motricidade, as crianças dos dois grupos apresentaram desempenho semelhante, o que pode estar relacionado, explicam os autores, aos recursos terapêuticos proporcionados às crianças com SD participantes do estudo. Dessa maneira, os autores alertam que apesar das diferenças encontradas, as tendências de desempenho foram semelhantes, o que sugere que as crianças com SD apresentam a mesma hierarquia de aquisição prevista na literatura para as crianças “normais”; o que permite um entendimento das etapas de seu desenvolvimento, tais como de uma criança sem deficiências, porém com certo ritmo e características que lhes são próprias.

A literatura aponta que a maior diferença entre indivíduos com Síndrome de Down e as demais crianças se dá na área da linguagem (Cleland, Wood, Hardcastle, Wishart, & Timmins, 2010; Van Duijn, Dijkxhoorn, Scholte, & Van Berckelaer-Onnes, 2010; Santos, Weiss, & Almeida, 2010; Galeote, Soto, Sebastián, Rey, & Checa, 2012). As crianças com Síndrome têm dificuldades em armazenar informação fonológica, em comparação com uma criança com desenvolvimento típico, mostrando grandes diferenças em relação ao tamanho do vocabulário e a capacidade de formar frases. Segundo Santos *et al.* (2010) tanto a motricidade fina quanto a linguagem são dificuldades presentes nas crianças com SD, o que pode ser justificado pela influência da hipotonia, uma vez que o tônus muscular é essencial tanto na habilidade linguística, quanto na realização motora fina.

1.2 Peculiaridades da interação pais-criança com Síndrome de Down

As dificuldades no desenvolvimento, enfrentadas pelas crianças com SD, influenciam também no modo de interação dessas crianças como mostra o estudo realizado por Cleland *et al.* (2010), em que as mães relatam que a dificuldade de comunicação com a criança era algo frustrante para os pais que não conseguiam entender o que diziam e angustiante para as crianças que se percebiam não entendidas.

Autores como, Henn *et al.* (2008) e Hughes e Cardwell (2011) observam que as dificuldades de comunicação das crianças com Síndrome de Down, levavam as mães desenvolverem novos modos de comunicação não-verbal muito maior que as mães de crianças com desenvolvimento típico. As mães de crianças com Síndrome de Down, estudadas pelos autores, descrevem que a partir do vínculo elas conseguiam distinguir quando estavam com fome, dor, sono, entre outros.

Hennequin, Faulks e Alison (2003) afirmam a importância do vínculo para o sucesso interacional, principalmente na primeira infância da criança com a síndrome. Para os autores a proximidade com os pais possibilita também que seja efetiva a proteção da criança com Síndrome de Down, uma vez que é peculiar, nessas crianças, os modos de manifestação da dor. Os autores explicam que a expressão de dor depende basicamente das competências motoras e/ou da capacidade verbal, de modo que os problemas cognitivos e psicomotores, que são marcas particulares nas crianças com Síndrome de Down, comprometem essa habilidade de expressar a dor; o que faz com que essas crianças possuam maior probabilidade de serem acometidas por problemas de saúde, não só por causa de sua má formação, mas também pelas limitações na capacidade de manifestar a dor, colocando-as em risco.

Apontam ainda que a falta de uma resposta típica, como o choro, em bebês com Síndrome de Down aumenta com a idade. As crianças estudadas que possuíam mais de um ano não mostraram nenhuma das respostas visíveis, como caretas, movimentos dos membros, ou pausas na respiração, que foram vistos em crianças sem a síndrome. Foi demonstrado que a resposta a um estímulo nociceptivo por pessoas com Síndrome de Down é atrasada no tempo e menos precisa do que a resposta de pessoas sem a síndrome. No entanto, as respostas dadas por pessoas com SD foram organizadas da mesma maneira como nas crianças sem a Síndrome. Os autores concluíram assim, que os indivíduos com Síndrome de Down não são insensíveis à dor, eles expressam de maneiras diversas a dor ou o desconforto (Hennequin *et al.*, 2003).

Vários autores afirmam que as crianças com SD têm dificuldade em compreender expressões emocionais em seus pais, e ainda tais crianças podem produzir sinais emocionais atípicos e ambíguos, levando a um prejuízo na regulação recíproca da interação, de modo que a intuição dos pais se apresenta como um meio necessário para possibilitar a interação (Slonims & McConachie, 2006; Falco, Venuti, Esposito, & Bornstein, 2009).

Thoyre (2009) afirma que os pais precisam desenvolver habilidades especiais para contemplarem cada necessidade diferenciada da criança que poderia passar despercebida ou facilmente captada nas crianças sem nenhum tipo de Síndrome. A interação com o mundo mediada pelos pais precisa ser atenta e criativa. A alimentação também precisa ser gerida de outra maneira, pois os bebês Síndrome de Down, geralmente, apresentam dificuldade de sucção, e posteriormente, problemas na passagem do leite para a comida sólida. Nesse estudo, os pais descrevem que passaram por um processo até vir, a saber, como deveria ser seu papel como um alimentador, notando que precisam ser diferentes com esta criança.

A literatura vem enfatizando a importância do envolvimento dos cuidadores com a criança com Síndrome de Down não apenas para promover sua sobrevivência, mas também para a possibilidade dessa interação minimizar as características da deficiência, promovendo um desenvolvimento sem tantos déficits para a criança (Bornstein, Venuti, & Hahn, 2002; Venuti, Falco, Giusti & Bornstein, 2008; Thoyre, 2009). Neste contexto, as pesquisas desenvolvidas por Bornstein, Haynes, O'Reilly e Painter (1996) e Bornstein, Venuti e Hahn (2002) apontam que o envolvimento de cuidadores nas brincadeiras da criança com Síndrome de Down aumenta a frequência de jogo, duração e complexidade da brincadeira da criança.

Venuti *et al.* (2008) examinaram a relação entre interação mãe-criança e as habilidades do brincar em uma amostra de crianças com Síndrome de Down e puderam constatar que todas as crianças aumentaram a brincadeira exploratória quando interagem com suas mães, mas apenas as crianças de mães emocionalmente mais disponíveis aumentaram as brincadeiras simbólicas (brincadeiras sem atividades e objetos estruturados que necessitem do uso simbólico da imaginação, como por exemplo, falar com as mãos como se fosse o telefone). Os autores concluíram que as interações diádicas baseadas em intenso envolvimento emocional podem levar a um melhor funcionamento cognitivo em crianças com necessidades especiais.

Falco *et al.* (2009) apontam que a disponibilidade para a interação está relacionada com a qualidade das trocas emocionais, focando na acessibilidade de um para com o outro e na capacidade de captar e responder adequadamente a cada comunicação do outro. Para estes autores, a forma e a disponibilidade da interação afeta as potencialidades do desenvolvimento

da criança, permitindo que ela elabore um tipo mais sofisticado de jogo, o que se apresenta como um importante indicador do nível cognitivo da criança.

Carpenter (2000) afirma que as crianças com Síndrome de Down podem ser seriamente afetadas pelas primeiras experiências de relacionamento com os cuidadores. Porém, o autor pondera que nem sempre a interação na primeira infância ocorre de modo fácil e natural, possuindo a disponibilidade de envolvimento e capacidade de atender às demandas da criança de modo afetivo e criativo; mas, segundo ele, este período é geralmente conturbado e demanda muito auxílio.

1.3 As ressonâncias de ter um filho com Síndrome de Down

A Teoria sistêmica familiar afirma que qualquer mudança em algum membro da família afeta todos os demais (Whaley and Wong, 1995 citado por Sari, Baser & Turan, 2006). De acordo com Fiamenghi, Vedovato, Meirelles e Shimoda (2010) a família passa por muitas dificuldades desde o momento do diagnóstico, que acaba por impor a necessidade de uma disponibilidade por parte dos pais, que na maioria das vezes, estão passando por um processo de readaptação dos sonhos, dos desejos, do plano de vida e se veem obrigados a sair dessa introspecção e olhar para esse outro ser nascente dependente deles.

O estudo de Sunelaitis, Arruda e Marcon (2007) evidencia as repercussões do diagnóstico de Síndrome de Down nas expectativas da mãe em relação ao futuro do filho. De acordo com a pesquisa, mães com dificuldade de construir expectativas podem estar manifestando um desconhecimento sobre as possibilidades de desenvolvimento da criança, impossibilitando-as de permanecer numa atitude de aposta e investimento na criança.

Cunha, Blascovi-Assis e Fiamenghi Jr. (2010) descrevem a vivência dos pais, desde o momento do diagnóstico da deficiência até o período de maior disponibilidade, em que se estabelece uma interação saudável com a criança, através dos estágios descritos a seguir. No primeiro estágio vive-se o impacto como um choque; muitos pais afirmam que este período inicial era uma época de comportamentos irracionais, marcado pelo choro e sentimento de desamparo e, algumas vezes, por uma ânsia pela fuga. No segundo estágio, é observada a negação, em que muitos pais tentam esquivar-se da informação da deficiência de seus filhos, buscando encontrar erros no diagnóstico. No terceiro estágio, é observada uma reação emocional intensa, como tristeza, raiva e ansiedade, um múltiplo de sentimentos conflitantes

que surgem depois de perceberem que terão de lidar com a realidade da síndrome. No quarto estágio, ocorre a adaptação dos pais, em que estes iniciam uma aproximação afetiva com o bebê. Já o quinto estágio corresponde a uma reorganização familiar, que passa por um processo de reestruturação para poder atender às demandas da criança e as necessidades dos próprios pais, novatos nessa empreitada. Esses estágios não são estanques e não necessariamente cumprem a mesma ordem para todos os pais, podendo progredir e regredir de forma dinâmica perpassando tais fases, como também se pode ficar paralisado em uma delas.

Segundo Lipp, Martini e Oliveira-Menegotto (2010) a vivência do luto e do reajuste de preocupações e expectativas em relação à criança e ao papel parental é constante, ganhando diversas marcas conforme vão se apresentando os desafios de cada fase do crescimento da criança com Síndrome de Down. Quando bebês, os pais se deparam, principalmente, com a defasagem motora, através de atrasos do desenvolvimento neuropsicomotor, tais como sentar, engatinhar e caminhar. Quando entram na fase escolar, surge um novo impacto para a adaptação familiar, gerando angústias nos pais diante do novo agente socializador que se insere na vida da criança: a escola, despertando preocupações com a aceitação e aprendizagem de seus filhos, em função das peculiaridades da Síndrome. Na adolescência, por sua vez, surgem as preocupações com a sexualidade e a inserção no mercado de trabalho. Para Oliveira e Limongi (2011) tais desafios podem acarretar em um aumento do potencial de estresse do cuidador.

A dificuldade em perpassar tais períodos do desenvolvimento é evidenciada pela literatura ao apontar a recorrência de más condições na qualidade de vida dos pais de crianças deficientes, que relatam experimentar dor crônica, diminuição da autoestima, um aumento do nível de depressão, elevada preocupação com o suporte após a vida escolar, e ainda desgaste e cansaço que os levaria a um estado de estresse (Lam & Mackenzie, 2002; Henn *et al.*, 2008).

Ao investigar a existência de possíveis diferenças na auto-percepção das condições de saúde em mães de crianças com SD e mães de crianças sem deficiência, Hedov, Annerén e Wikblad (2000) encontraram diferença significativa entre os dois grupos. As mães de crianças com SD vivenciaram com maior frequência sensação de fadiga, além de se sentirem nervosas e depressivas a maior parte do tempo em comparação com as mães de crianças sem a síndrome. Henn *et al.* (2008) encontraram relatos que alegavam problemas com trabalho e atividades diárias vivenciados com maior frequência por mães de crianças com SD, que ainda avaliaram sua saúde como pobre e tendente a piorar cada vez mais.

Hedov, Wikblad e Annerén (2006) avaliam em seu estudo a frequência de faltas no trabalho por motivo de doença seja dos próprios pais ou dos filhos com SD. Este estudo teve

como participantes 165 pais (pais e mães) de crianças com SD e 174 pais do grupo controle-desenvolvimento típico. O estudo mostra que 2/3 dos pais tanto no grupo controle, quanto nos pais de SD não houve registro de dias falta por doença. Seis, dos pais de crianças com SD, tiveram grande número de dias de falta por doença (mais do que 100 por ano) e nenhum dos pais do grupo controle se aproximava de tal taxa de faltas por doença. O estudo constatou ainda que os pais de crianças com SD ficaram em casa para cuidar de sua criança com SD doente com uma frequência três vezes maior que os pais de crianças com desenvolvimento típico fizeram por seus filhos. A pesquisa aponta ainda que pais de crianças com SD com períodos de doença experimentaram tênue deterioração na percepção de sua saúde, significativamente maior estresse e uma diminuição da sensação de coerência em comparação com os pais sem períodos de doença, o que dá relevo não só as questões de saúde dos pais, mas também para suas implicações concretas no contexto de trabalho.

Bourke *et al.* (2008) investigaram quais os maiores preditores da saúde materna e consequentemente seus maiores estressores, concluindo que mães de crianças com Síndrome de Down parecem experimentar pior saúde mental que mães de crianças de desenvolvimento típico, sendo afetadas majoritariamente pelos comportamentos (não adaptados da criança) e pelas dificuldades na realização de tarefas rotineiras de seus filhos. Segundo o estudo, há ainda maior sofrimento das mães quando percebem em seus filhos problemas comportamentais e emocionais. A pesquisa demonstra que tais resultados são similares aos estudos de estresse em cuidadores de crianças com deficiência ou doenças crônicas. Os autores alertam para a necessidade de serviços de apoio para melhorar o bem-estar psíquico dessas mães.

Em contrapartida com o estudo anterior, que caracteriza como principal preditor de estresse as características das crianças, a pesquisa de Norizan e Shamsuddin (2010) identificou a depressão materna e a falta de aceitação da Síndrome de Down como preditores significativos de estresse parental, preferencialmente do que os problemas de comportamento da criança.

Os autores ressaltam a influência do estresse parental não só no próprio bem estar das mães como também na eficácia do desenvolvimento e reabilitação de seus filhos. E evidenciam a mudança de estressores ao longo do tempo. Para as mães, com o nascimento, os estressores imediatos encontrados foram ligados à necessidade de encarar uma criança diferente de sua expectativa, experimentando, neste momento, alto nível de estresse e depois relatam passar pelo processo de luto, em que muitas conseguiram aceitar o filho deficiente. O

estudo afirma que a primeira infância é a fase mais importante de adaptação para a criança com Deficiência Intelectual (Norizan & Shamsuddin, 2010).

Lloyd e Hastings (2009) salientam tal como a diferença nas taxas de estresse, o controle parental, que reflete também maior e menor estresse, sofre instabilidade, o que ocorre por sentirem de diferentes formas como sua vida é afetada pelas necessidades de seus filhos em cada momento, pois estes possuem demandas diferentes dependendo do momento e contexto.

A literatura evidencia o sofrimento presente em cuidadores de crianças com Síndrome de Down, o qual pode ser exacerbado e até afetar prejudicialmente a criança que depende muito dessa interação (Lam & Mackenzie, 2002; Henn *et al.*, 2008). Silva, Nunes, Betti e Rios (2008) enfatizam que altos níveis de estresse familiar estão entre os fatores de risco ao desenvolvimento infantil.

Os estudos concordam que na maioria dos aspectos o nível de dificuldades encontradas pelos pais de crianças com SD é maior do que aquelas enfrentadas pelos pais de crianças com desenvolvimento típico (Wayne & Krishnagiri, 2005; Hedov, Wikblad & Annerén, 2006; Dabrowska & Pisula, 2010).

Grisante e Aiello (2012) afirmam que há diversos fatores que podem atuar diretamente na dinâmica de uma família, facilitando ou não a adaptação à criança com Síndrome de Down e às suas demandas, como a situação socioeconômica, o estresse, a qualidade da relação marital e o apoio social da família. Kersh, Hedvat, Hauser-Cram e Warfield, (2006) desenvolveram um estudo com 67 casais, pais de crianças com deficiência, e constataram tanto para pais como para mães, uma maior qualidade marital como um preditor de menor estresse parental e de menos sintomas depressivos superando o status socioeconômico, as características da criança e o apoio social. Li-Tsang, Yau e Yuen (2001) buscando compreender as estratégias de enfrentamento de pais de crianças com deficiência, ressaltam que segurança e satisfação com a relação marital são fatores importantes no desenvolvimento de estratégias de enfrentamento de pais de uma criança deficiente.

Sari, Baser, e Turan (2006) colocam em relevo em seu estudo algumas dimensões de alterações da vida prática que ter um filho com Síndrome de Down traz para as mães como as questões financeiras, a criação dos demais filhos e a distribuição e aproveitamento do tempo. A pesquisa pontua que ter um filho já é algo que altera a questão econômica familiar, o que é acrescido ao ter um filho com Síndrome de Down, que leva as famílias a necessitarem, na maioria das vezes, de apoio econômico externo, e ressaltam que essa demanda econômica pode aumentar o estresse das famílias, principalmente em países como a Turquia, em que foi

feito o estudo, onde a educação e saúde são pagos, além do fato de que as mães tem uma preocupação da manutenção financeira do filho pós sua morte, querendo deixar algo para ele se sustentar, mas veem frequentemente impossibilitadas.

A pesquisa aponta também que as mães dedicam muito mais tempo e atenção para a criança deficiente de modo que há uma superproteção direcionada para este filho, fazendo com que majoritariamente, os demais filhos sem deficiência tenham menos tempo da atenção da mãe, podendo tornarem-se mais tímidos e com baixo desempenho escolar. A questão do tempo para esses pais é algo que traz muitas modificações, pois eles apresentam dificuldade de arranjar tempo para si mesmos, não desfrutando de quase nenhum tempo de prazer ou descanso, ficando constantemente preocupados com os filhos.

O estudo de Wayne e Krishnagiri (2005) destaca o aspecto temporal ao estudar o lazer para os pais de crianças com SD, observando que estes relatam limitações do tempo para desenvolver lazer em suas vidas, caracterizando, muitas vezes, o lazer como uma simples ambição de conseguirem ficar sozinhos. O estudo aponta ainda para a diminuição do círculo social dos pais, e também, que o lazer dos pais ganha outra configuração, sendo mais restritos, sempre engajados com os filhos e com a exigência de um planejamento. Embora os pais relatem tais restrições, sua percepção sobre a convivência com seus filhos é positiva, encontrando satisfação na maneira como dispendem seu tempo e pontuam que gostariam de ter mais atividades de lazer, o que segundo os pais traria benefícios à família.

Dentro dessa dimensão temporal diversas pesquisas ressaltam que uma das maiores preocupações dos pais é com o futuro dos filhos (Couto, Tachibana & Aiello-Vaisberg, 2007; Sari, Baser & Turan, 2006; Esdaile, 2009; Henn & Piccini, 2010).

Os achados de Couto, Tachibana e Aiello-Vaisberg (2007) afirmam que embora seja esperado que os pais morram antes dos filhos, os pais de indivíduos com Síndrome de Down vivenciam essa realidade como um fator de perturbação, pois sentem que não haverá ninguém para cuidar dos filhos, relatando uma sensação de que não podem morrer, ficando com uma percepção de dever não cumprido. As mães entrevistadas no estudo são caracterizadas como estando constantemente em uma disposição de “preocupação materna primária especial”, o termo “preocupação materna primária” é utilizado na psicanálise para referir ao estado das mães na interação primeva com o bebê, em que as mães despendem de uma super atenção às demandas do bebê, voltando-se a um estado de preocupação e sintonia com as necessidades deste. No caso da Síndrome de Down, os autores concluem que as mães ficam neste estado independente da idade, não tendo a sensação de que os filhos independem de seus cuidados.

A pesquisa de Sari, Baser e Turan (2006) aponta o quanto a preocupação com a independência do filho é recorrente nas mães de seu estudo, descrevendo uma ansiedade permanente em relação às incertezas do futuro.

Essa preocupação com o pós-morte que os pais antecipam no contato com os filhos e a inadmissão de serem mortais, traz consigo o quanto esses pais se sentem sozinhos nessa empreitada, com pouco ou nenhum apoio social; evidenciando a falta de políticas de saúde e redes de apoio no cuidado e auxílio tanto do indivíduo com Síndrome de Down como dos cuidadores. Tal percurso dos pais parece muito solitário e com exigências que fogem ao seu controle, o que pode provocar ainda mais sofrimentos ao esbarrem em seus próprios limites, exemplificados na pesquisa através da preocupação e incômodo com seu limite último que é a morte.

1.4 Possibilidades de encontro: pais-criança com Síndrome de Down

Couto *et al.* (2007) e Sunelaitis *et al.* (2007) afirmam que embora a interação entre pais-criança com SD seja marcada por uma expectativa prévia de fracasso, aos poucos ao se depararem com uma realidade que contrasta com tal visão, os pais podem redimensioná-la, possibilitando a construção de novos desejos que levem em consideração as capacidades reais do bebê.

Holanda, *et al.* (2008) ao apontarem a morte do filho idealizado e o nascimento real, salientam que esse processo não é de uma simples substituição, mas uma verdadeira mudança em termos de projeto de vida, expectativas, rotina familiar e estrutura psicoemocional e social. Nesse processo, os autores afirmam ter um momento em que os pais exprimem sentimento de luto, não pela rejeição do filho, mas pela surpresa e negação do diagnóstico, fases estas que o estudo caracteriza como parte do processo de compreensão e aceitação do filho com deficiência. Os autores explicam que esta fase é superada com a convivência e interação com a criança.

Henn e Piccini (2010) ressaltam que a mudança e adaptação ao filho deficiente, trazem transformações nas significações da paternidade. Os autores contribuem com a compreensão desse processo que os pais passam de instabilidade, mostrando na perspectiva paterna as mudanças de formas de interação e papel parental, desempenhados ao longo do tempo. No momento gestacional, os pais entrevistados contam ser bastante participativos dando apoio a

suas esposas, ajudando nas tarefas rotineiras e dando suporte nos momentos de desconforto da esposa. Após o nascimento dizem ser bastante ativos nos cuidados do bebê, despendendo carinho e muitas vezes exercendo uma tarefa compensatória quando em alguns casos havia rejeição por parte da mãe e quando o filho cresce tomam parte mais nos cuidados indiretos e financeiros. Os pais dizem que a deficiência os fizeram tornar-se “super pais”. Os achados deste estudo ainda pontuam que os pais se atentam mais para a questão da deficiência, entrando em um mundo que antes não era para eles familiar, prestando mais atenção e convivendo mais com pessoas de outras deficiências.

Henn *et al.* (2008) e Holanda *et al.* (2008) consideram que muitas famílias embora tenham vivenciado um trauma considerável em seguida ao nascimento da criança com a SD, se consideram harmoniosas, com altos níveis de coesão familiar, satisfação com a vida e níveis relativamente normais de estresse. Os irmãos apresentaram uma adaptação positiva, tendo bom relacionamento com seus pais, mães e com o irmão com SD. Além disso, relatam que houve uma melhoria em seu comportamento pró-social. Algumas mães relatam reconhecerem na deficiência uma oportunidade para crescerem e se tornarem pessoas melhores. A SD passa a ter uma conotação positiva em suas vidas e, por extensão, também influi na concepção e na vivência de suas famílias. Nessa fase, a aceitação é tal, que a deficiência é acolhida, re-significada, integrada à vida e valorizada, como oportunidade para o desenvolvimento.

Apesar das dificuldades e sofrimentos enfrentados, seja devido às características do bebê: dificuldade de sucção, atraso no desenvolvimento de padrões de contato visual, dificuldade de comunicação e expressão de emoções, seja também por meio de esquiva ou fuga por parte da mãe que vivencia a situação como perturbadora e dolorosa, alguns pais demonstram que podem cumprir suas funções parentais, conseguindo ainda crescer, aprendendo sobre si mesmo e sobre a construção contínua do contato com o outro. De forma que para além da categoria de potencial adoecimento e estresse, que muitos estudos os caracterizam, podem ainda encontrar meios de se reinventarem como pais e pessoa, possibilitando um desenvolvimento mútuo da criança e de si mesmos (Cleland *et al.*, 2010; Choi, Lee, & Yoo, 2011).

Estudos também assinalam que o momento do nascimento e diagnóstico é um marco em suas vidas que os leva a questionar e rever as crenças e o que é de fato importante na vida (Wayne & Krishnagiri, 2005; King *et al.* 2006; Holanda *et al.*, 2008; Henn & Piccini, 2010). O estudo de Wayne e Krishnagiri (2005), traz a perspectiva de que os pais entrevistados abandonam suas expectativas do que deveria ser sua vida e seus filhos de antes do nascimento

para valorizar as aprendizagens resultantes da interação com seus filhos com Síndrome de Down.

King *et al.* (2006) falam do quanto a interação dos pais com seus filhos ajudou a despertá-los para o valor das pequenas coisas, aprendendo mais sobre os valores de respeitar e aceitar o outro, valorizando-o. Os autores afirmam que o desenvolvimento e auto compreensão são acelerados durante períodos de instabilidade, em que as pessoas são imperativamente desafiadas a desenvolver novas habilidades e formas de ser e estar no mundo.

Holanda *et al.* (2008) percebem que mães reconhecem, na deficiência, uma oportunidade para crescerem e se tornarem melhores como pessoas, de modo que a SD passa a ter um significado positivo em suas vidas trazendo, como consequência, um novo modo de interação com seus filhos. Para os autores, alcançam uma aceitação tal, que a deficiência não só é acolhida como re-significada, e integrada à vida, sendo valorizada como oportunidade de desenvolvimento (Holanda, *et al.* 2008).

Os achados mostram que o encontro com filhos com Síndrome de Down exige uma transformação constante dos pais, adequando tanto as questões concretas da vida diária, como a construção de si como pais. Como destaca o estudo de Moore *et al.* (2008) ao demonstrar que mães de crianças com SD são mais ativas no contato com seus filhos do que mães de crianças de desenvolvimento típico, o que para os autores pode ser uma compensação devido ao fato de as crianças com SD terem comportamentos menos diretivos, provocando uma alteração no modo das mães interagirem.

King *et al.* (2006) afirmam que o modo como acontecem essas mudanças na vivência da díade é muito pouco explorado e salientam que os estudos normalmente não consideram as contribuições positivas da criança e para a vida da família. Em seu estudo os pais relatam que ter uma criança com deficiência provoca uma alteração da vida em todos os aspectos, fazendo com que diante do diagnóstico mudem não só a expectativa que têm dos filhos, mas a expectativa para si mesmos. Algumas famílias de seu estudo afirmam experimentar uma adaptação contínua a mudanças. Enquanto outras famílias dizem que embora muitas coisas mudem com frequência, os valores familiares permaneceram constantes.

Diante da importância da interação dos pais com a criança com Síndrome de Down na primeira infância, apontada pela literatura, e da possibilidade de superação das dificuldades e sofrimentos vivenciados por alguns pais, estudos que busquem por uma compreensão psicológica das experiências dos pais cuidadores vividas na primeira infância, observando os processos experimentados na interação com a criança, podem ser instrumentos importantes para a elaboração de estratégias protetoras da saúde mental não só dos familiares, mas

também da criança com Síndrome de Down, que está diretamente implicada nesse processo, por ser um período de muita dependência dos cuidadores em que a interação se faz crucial para seu desenvolvimento.

2 OBJETIVOS

- **Objetivo geral**

Pretendeu-se compreender como se deu a construção do “ser pai/mãe” de uma criança com Síndrome de Down, desde o diagnóstico da Síndrome de Down até o momento da entrevista.

- **Objetivos específicos**

- ✓ Investigar as mudanças de percepção e significação da deficiência, da parentalidade¹ e das possibilidades de interação com a criança Síndrome de Down ao longo do tempo.
- ✓ Compreender se houve modificações dessas perspectivas desde o diagnóstico até o momento atual e descrever quais fatores os pais apontam influenciar nesse processo.
- ✓ Conhecer quais foram as estratégias utilizadas, pelos pais, na interação com a criança com Síndrome de Down, buscando entender as dificuldades e facilidades encontradas nesse processo.

---

¹Termo entendido pela psicologia como as construções sociais de vínculos biológicos e ou de convívio que estabelecem as funções maternas e paternas, aludindo à experiência de tornar-se pais (Perucchi& Beirão, 2007).

3 DELINEAMENTO METODOLÓGICO

3.1 Referencial teórico-metodológico

Este estudo foi desenvolvido com uma orientação metodológica qualitativa através do método clínico-qualitativo (Turato, 2008). De acordo com Bogdan e Biklen, (1994) tal abordagem pode ser caracterizada pelos esforços em avaliar e compreender ações dos indivíduos, bem como os processos pelos quais os significados são elaborados e descritos.

A pesquisa naturalística teve suas raízes na preocupação de pesquisadores em entender como as questões sociais eram vividas pelas pessoas, sob o prisma desse sujeito-pesquisado, deixando de lado a teorização de uma elite sobre o que acontecia com a classe trabalhadora, e dando voz a essa última, caracterizando uma marca até hoje muito importante da pesquisa qualitativa que é dar voz ao sujeito pesquisado, buscando as significações que este dá aos fenômenos de sua vida (Bogdan & Biklen, 1994).

Le Play (1806-1882) foi considerado o pioneiro das pesquisas qualitativas, fazendo um estudo sobre as famílias das classes trabalhadoras da Europa, sendo citado como as primeiras pesquisas a usar a observação direta da realidade. Na obra de Henry Mayhew “London labour and London poor”, publicados entre 1851 e 1852, utiliza histórias de vida e entrevista em profundidade na coleta de informações sobre as condições de pobreza dos trabalhadores e desempregados de Londres (Flick, 2009).

Em 1932 o casal Sidney e Beatrice Webbs publicaram a primeira obra sobre aspectos metodológicos do que hoje chamamos de “abordagem qualitativa”. Na obra “Methods of Social Investigation” os autores defendiam a investigação feita a partir da descrição e análise das instituições e não de uma teoria estabelecida a priori, utilizando para esta forma de pesquisa entrevistas, análise de documentos e observação participante.

Nos Estados Unidos (1908), o estudo denominado “Pittsburgh Survey” foi o primeiro a acoplar tanto dados qualitativos como quantitativos. Também sobressai como marca na pesquisa qualitativa nos Estados Unidos principalmente entre 1910 e 1960 a Escola de Chicago que foi de enorme importância desde seus primórdios em que as pesquisas eram ensaios de descoberta desse modo de metodologia em que os alunos iam a campo estudar classes particulares, como de imigrantes que agravavam as condições socioeconômicas do país, através de entrevistas e observação participante, até seu expoente com o desenvolvimento do Interacionismo Simbólico (Flick, 2009).

Embora entre 1930 e 1960 tenha havido um declínio nas publicações de pesquisas qualitativas, o desenvolvimento de suas características enquanto formas de pesquisar ganhavam cada vez mais espaço, perpassando da antropologia e sociologia às demais áreas de conhecimento, chegando inclusive na psicologia.

Ainda que haja muita diversidade entre os estudos denominados qualitativos, algumas características essenciais identificam as pesquisas desse tipo. Bogdan e Biklen (1998) apontam cinco características principais da pesquisa qualitativa: o fato de ela ser **naturalística**, ocorrer no contexto, pois se acredita que o fenômeno pode ser melhor compreendido em seu ambiente natural, pois este não é apenas o pano de fundo onde ocorre o fenômeno, mas influencia e faz parte do próprio fenômeno em estudo; **descritiva**, considera-se que todos os dados da realidade são importantes e devem ser examinados, não sendo possível enquadrá-los em variáveis, mas enfatizando a observação como um todo para melhor compreender a realidade; atentando-se para o **processo**, na maneira como o fenômeno ocorre, e no processo de construção dos significados; entender o **significado** que as pessoas dão as coisas e à sua vida a preocupação essencial do pesquisador, que com sua pesquisa busca olhar o particular e a partir deste buscar ampliações, correlações e transferências de conhecimento para um âmbito mais geral, o que se chama de pensamento **indutivo**.

A pesquisa qualitativa não estabelece relações causais lineares e estritas, mas busca compreender o como aquele fenômeno é vivido e significado pelos sujeitos. Saindo do paradigma explicativo das coisas e buscando a compreensão destas, tendo como fio condutor o encontro de subjetividades- pesquisador-pesquisado, sendo ambos parte do processo de pesquisa, pois também se influenciam reciprocamente no encontro (Flick, 2009).

Dentre as diversas metodologias possíveis da pesquisa qualitativa escolheu-se utilizar neste trabalho a metodologia clínico-qualitativa desenvolvida por Turato (2008), o qual a define como:

O estudo e a construção dos limites epistemológicos de certo método qualitativo particularizado em settings da saúde, bem como abarca discussão sobre um conjunto de técnicas e procedimentos adequados para descrever e compreender as relações de sentido e significados dos fenômenos humanos referidos nesse campo (p.83).

O autor parte de três bases epistemológicas para a construção da metodologia clínico-qualitativa: existencialista, clínica e psicanalítica. Em linhas gerais da base existencialista ele utiliza a dimensão de que todos temos angústia (no sentido existencialista e não patológico do termo) e que somos movidos por ela, assim na pesquisa clínico qualitativa busca-se a

valorização de angústias e ansiedades como forças motrizes do pesquisador na busca de conhecimento sobre o humano e a observação dos aspectos fundamentais da vida e da fala do pesquisado enquanto motivos para a maior compreensão no âmbito existencial e pessoal de um indivíduo que lida o tempo todo com angústia. Da base clínica, o autor salienta a importância da atitude clínica enquanto acolhida do sofrimento existencial do indivíduo pesquisado, tendo em última instância um olhar terapêutico. E por fim, da base psicanalítica o método clínico-qualitativo se utiliza dos conceitos de transferência e contratransferência que deve ser atentado na interação pesquisador-participante, tendo ainda uma visão da dimensão inconsciente das falas, utilizando-se deste referencial para a interpretação dos significados trazidos pelos participantes da pesquisa.

O autor denomina essa metodologia de CLÍNICO-qualitativa, pois situa sua importância e maneira de conceber e realizar a pesquisa com a dimensão clínica da compreensão aprofundada do indivíduo particular e em constante transformação e por intermédio deste buscar um entendimento do homem como um todo, salientando que essa metodologia pressupõe uma atitude clínica o que se difere da atividade clínica enquanto modo de trabalho interventivo, e propõe tal modo de pesquisa como forma de gerar conhecimento e abordar o participante-estudado dentro do âmbito da saúde, em que o indivíduo vivencia uma angústia e sofrimento particular dentro do âmbito da saúde-doença, demandando uma forma peculiar de abordá-lo na pesquisa e entender suas significações.

Assim, embora existam outras formas de pesquisar no contexto da saúde, como por exemplo, Antropologia médica, a sociologia aplicada à saúde, a etnografia voltada à saúde, a pesquisa clínico-psicológica, a metodologia clínico-qualitativa é vista como necessária a esse contexto pela sua complexidade do modo e totalidade de abarcar a vivência nesse contexto (Turato, 2008).

Tendo como especificidade metodológica desde a forma da escolha do tema-problema que deve levar em conta a dimensão da angústia nas significações dos fenômenos em saúde, a delimitação dos referenciais teóricos de análise que respeitem os preceitos psicanalíticos da dimensão do inconsciente, sendo voltado aos participantes do âmbito da saúde; o local da pesquisa, que por estar no campo da saúde muitas vezes ocorrerá dentro do hospital, dando configurações particulares ao *setting* de pesquisa; a preocupação de estabelecer um *setting* de entrevista que pressupõe a transferência e contratransferência e acolhida da dor do entrevistado, não se restringindo a fala, mas utilizando como *corpus* de análise os gestos e não ditos presentes no encontro; a especificação de que o pesquisador é o instrumento principal da pesquisa, pois ele possui sua angústia e conhecimentos teóricos e pessoais que irão estar

presentes no encontro e direcioná-lo, e a entrevista e a observação registrada em diário de campo, são instrumentos secundários; Os conceitos básicos da psicanálise serão usados tanto para elaboração e aplicação dos instrumentos auxiliares de pesquisa, como também para a discussão do resultado, ou seja, para a constituição e análise do *corpus*.

Turato (2008) ressalta que nesta modalidade de pesquisa a apresentação dos resultados deve ser feita concomitantemente com a discussão dos mesmos, possibilitando uma revisão de pressupostos em primazia às generalizações, de modo que o leitor/consumidor da pesquisa não se coloca no lugar de agente generalizante dos resultados, mas observa os conceitos e pressupostos finais apresentados pelo pesquisador com vistas a outros casos ou outros *settings*, tendo como rigor metodológico a especificação e clarificação de todos os passos da pesquisa para se chegar àquele pressuposto.

O referencial teórico psicanalítico dará subsídios para a análise e discussão do material coletado para esta pesquisa, tendo como eixo principal a teoria do amadurecimento pessoal de Winnicott (1988).

O autor aponta que todas as crianças nascem dependentes de seus cuidadores, e é a partir da interação feita pelas trocas permeadas por estímulos motores, afetivos e cognitivos com o outro, que geralmente é assumido pelos pais, ou alguém que exerce a função paterna e materna, que ocorre o desenvolvimento da criança, por meio da interação. O desenvolvimento, portanto, se faz através da interação entre dois seres ou mais. Assim é na relação com a criança que também nasce um pai e uma mãe (Winnicott, 1994).

Segundo o autor, o ser humano nasce com uma tendência inata para o amadurecimento, porém para que este seja possível é necessário a existência de um ambiente favorável que permita o crescimento e a conquista de capacidades, o que se dá através da integração das experiências vividas e da constituição de uma identidade diferenciada (Winnicott, 1982).

Para Winnicott (1982) este desenvolvimento se processa na relação com o outro, através de diferentes tarefas, conquistas e dificuldades que o relacionar impõe a cada estágio da vida. Dessa maneira, as contribuições do referido autor permitem pensar como os pais se desenvolvem na interação com o filho com Síndrome de Down, uma vez que, uma série de tarefas, benefícios e dificuldades ocorrem nessa interação, e ainda possibilita compreender como os pais influenciam no amadurecimento de seus filhos.

Winnicott (1994) coloca que o desenvolvimento da criança só é possível se houver um ambiente suficientemente bom, que acolha suas necessidades, permitindo que os pais se “desprendam” das próprias necessidades e se voltem para as demandas da criança, sem que

sejam perfeitos e infalíveis, mas que possam ser suficientemente bons. O autor define três características do que ele denomina mãe suficientemente boa: *holding*, manipular e apresentar objetos.

O *holding* tem relação com a capacidade de identificar-se com o bebê, como por exemplo, essa capacidade de perceber as dores no bebê, criar formas de comunicação, sendo esta possível, justamente, pela identificação, que por si só já é uma forma de comunicar-se, inventar jeitos diferentes de alimentar, ou seja, estar disposto a perceber as necessidades da criança (Winnicott, 1994). A literatura alerta que o desenvolvimento de crianças com distúrbio de desenvolvimento, como a Síndrome de Down, depende crucialmente do grau em que os pais interagem com elas, oferecendo estímulos adequados e respondendo às suas necessidades (Falco *et al.*, 2009).

A manipulação facilita a formação de uma parceria psicossomática da criança, contribuindo para a formação do sentido “real”, por oposição a “irreal”. A manipulação trabalha com o desenvolvimento do tônus muscular e da “coordenação”, fornecendo a capacidade da criança gozar a experiência do funcionamento corporal e do SER (Winnicott, 1994). O modo, portanto, como a mãe arranja a criança para amamentar, como posiciona e embala a criança são formas de atribuir essas características às crianças. Como foi explanado anteriormente as peculiaridades da manipulação com a criança com Síndrome de Down se inicia na amamentação, em que a mãe precisa auxiliar na sucção. O “manipular” proposto pelo autor, encontra suas especificidades nessa interação pais-criança com Síndrome de Down de modo muito particular na primeira infância.

Já a apresentação de objetos ou realização, isto é, tornar real o impulso criativo da criança, dá início à capacidade do bebê de se relacionar com objetos (Winnicott, 1994). Os estímulos que os pais dão às crianças e a valorização daqueles também emitidos por elas fundamenta a capacidade da criança de interagir com o mundo. Na prestação de cuidados, as mães e pais proporcionam aos seus filhos uma rica diversidade de estímulos que influenciam o crescimento físico e psicológico das crianças. Desta forma, a interação pais-criança constitui o cenário principal para aquisição de habilidades cognitivas e sociais. Várias pesquisas sugerem que o desenvolvimento pode ser influenciado principalmente pelo grau em que pais oferecem estimulação adequada e apoio emocional (Venuti *et al.*, 2008; Falco *et al.*, 2009).

Diante das exigências demandadas aos pais, estes vão construindo diversos modos de relação com seus filhos, e conseqüentemente, constituindo-se como pais, de modo a permitir, quando possível, uma elaboração de um amadurecimento criativo de ambos, pais e filhos.

Winnicott (1982) salienta, no entanto, que esse amadurecimento ocorre durante toda a vida, mas não é determinadamente estável ou progressivo, mas passível de constantes integrações e desintegrações psíquicas e emocionais, abrindo espaço para pensarmos nas possibilidades e dificuldades de constituir-se em cada relação.

No contexto de um estudo qualitativo de abordagem psicanalítica com o enfoque teórico de Winnicott, dentre as possíveis estratégias para desenvolver uma pesquisa qualitativa, foi escolhido, para esta pesquisa, o Estudo de Caso Coletivo (Stake, 2000) para investigar os processos e significações pretendidos no estudo. O Estudo de Caso Múltiplo ou Coletivo é realizado com um número determinado de casos simultaneamente, de modo a estudar um fenômeno ou uma condição geral. Os casos são escolhidos com base na identificação de atributos que se consideram importantes para a aprendizagem sobre determinado fenômeno, ou seja, aqueles que reúnem oportunidades para um estudo aprofundado e intenso, para maior acessibilidade e disponibilidade de tempo do pesquisador com as situações de interesse. Nesta estratégia de investigação, busca-se conhecer o comum e o particular nos casos, relacionando sua natureza, suas atividades, seu funcionamento, sua história passada, seu ambiente natural, outros contextos considerados relevantes, informantes e outros exemplos por meio dos quais os casos possam ser melhor compreendidos (Stake, 2000).

Segundo Alves-Mazzotti (2006), as questões de pesquisa são complexas, delimitadas e ligadas aos relacionamentos problematizados. Os pesquisadores de caso, assim ao buscar tanto o que é comum, quanto o que é particular em cada caso possibilitam que o resultado final, geralmente, retrate algo de original em decorrência de um ou mais dos seguintes aspectos: a natureza do caso, o histórico do caso, o contexto e os informantes selecionados. De modo a permitir, nesse estudo, uma compreensão mais aprofundada da vivência dos pais de crianças com Síndrome de Down, em suas peculiaridades e semelhanças.

3.2 Contexto do estudo

Este é um estudo clínico descritivo, prospectivo, realizado em uma Organização Não Governamental (ONG) denominada “RibDown”, constituída de pais de crianças com Síndrome de Down de uma cidade do interior de São Paulo com utilização de amostra de conveniência e metodologia qualitativa de coleta e análise dos dados.

3.2.1 Caracterização da Organização Não Governamental RibDown

A Organização Não Governamental (ONG) Rib Down, é uma entidade civil de interesse público que tem como principal objetivo a inclusão de pessoas com Síndrome de Down e outras necessidades especiais na sociedade, visando o estabelecimento de um ambiente adequado que acolha as lacunas genéticas. A organização foi fundada em 1998 por familiares de crianças com Síndrome de Down que queriam promover os Procedimentos-Padrões das Nações Unidas para a Equalização de Oportunidades para Pessoas Portadoras de Deficiências (Declaração de Salamanca, 1994). É uma Instituição sem fins lucrativos, com utilidade pública municipal, possuindo diversos projetos que visam assistir as famílias e as pessoas deficientes.

A Rib Down conta hoje com a participação de pais e profissionais voluntários (fonoaudiólogo, psicólogo e pedagogos) que atuam através dos projetos visando a informação a respeito da deficiência e suas possibilidades, o acolhimento da família e do portador da Síndrome e a promoção de uma mediação entre estes e a sociedade, buscando potencializar seus recursos e garantir seus direitos.

A ONG Rib Down conta com mais de 30 famílias associadas que participam de seus projetos, além de pessoas (familiares ou não de crianças com Síndrome de Down) que se interessam pelo tema e participam de reuniões quinzenais, onde acontecem grupos abertos para discutir questões inerentes à Síndrome de Down (Anexo1-Carta de autorização para realização da pesquisa).

3.3 Constituição do corpus

3.3.1 Participantes

Foram convidados para participar do estudo todos os pais, membros da ONG Rib Down, que tinham filhos com Síndrome de Down, que se encontravam no momento do estudo com a faixa etária entre seis e dez anos de idade. Totalizando 5 famílias que atendiam aos seguintes critérios de inclusão previamente determinados:

- (1) Ser pais de crianças com Síndrome de Down com idade de 6 a 10 anos de idade; Foi escolhido tal faixa etária por possibilitar compreender como se estabelecem as relações pais-crianças na primeira infância até a entrada de um novo socializador que é a escola, com novos desafios que esta impõe.
- (2) Coabitar com a criança;

3.3.1.1 Descrição dos participantes

Tabela 1 – Descrição dos participantes da pesquisa, quanto ao estado civil, Idade, profissão, filho com Síndrome de Down e a idade.

Participantes Mãe / Pai*	Estado civil	Idade do participante	Profissão	Filho (a)	Idade do filho (a)
Salvia	casados	46	Diretora de entidade filantrópica	Leticia	9
Leonardo		47	Empresário		
Gérbera	casados	39	Faxineira	Daniela	9
Durval		36	Segurança		
Sandra	casados	50	Proprietários de salgaderia	Felipe	7
Fabio		37			
Lucia	Separados (há 2 anos)	50	Área da saúde	Diego	10
Daniel		32	Área da saúde		
Bete	Casados	42	Dona de casa	Rute	7
Antonio		43	Trabalhos filantrópicos		

Fonte: A Autora (2015)

* Todos os nomes são fictícios.

3.3.2 Instrumentos

Os instrumentos utilizados para a coleta de dados, descritos a seguir, foram compostos por entrevistas semi-dirigidas e elaboração de diário de campo.

3.3.2.1 Entrevistas semi-dirigidas

Foram realizadas entrevistas separadas com ambos os pais, totalizando 10 entrevistas. As entrevistas foram guiadas por um roteiro de entrevista semiestruturado (anexo2), especialmente elaborado para este estudo, a partir de dados extraídos da literatura consultada e das experiências dos pesquisadores vinculados ao grupo de pesquisa.

De acordo com Minayo (1994), a entrevista constitui-se em um dos procedimentos mais utilizados no trabalho de campo, introduzida como forma de coleta informações sobre um determinado tema científico. É entendida como uma conversa a dois com propósitos predefinidos. Segundo Triviños (1992), a entrevista semiestruturada é um dos principais meios de que dispõe o investigador para a coleta de dados, uma vez que valoriza a presença consciente e atuante do investigador e oferece a possibilidade do informante alcançar um estado de liberdade e espontaneidade durante a conversa.

As entrevistas foram feitas na residência do participante, permitindo também a observação do contexto.

3.3.2.2 Diário de campo

A pesquisadora anotou dados sobre contexto onde ocorreram as entrevistas, características dos pais, suas expressões e gestos em caderneta de campo, bem como outros comportamentos não-verbais que possam ser de interesse para análise das entrevistas.

3.3.3 Procedimentos para obtenção do material de pesquisa

Antes de iniciar a coleta de dados, foi explicado aos participantes a proposta de trabalho, seus objetivos, atividades necessárias e o caráter voluntário da pesquisa. Além disso, foi garantido aos participantes que o consentimento em participar era livre e poderia ser interrompido a qualquer momento. Nos casos em que se especificasse a necessidade de um

atendimento psicológico, seria oferecido um suporte psicológico pela pesquisadora até que se conseguisse um encaminhamento pertinente para um serviço especializado em saúde mental.

O convite aos participantes foi feito individualmente através do acesso ao banco de famílias cadastradas na ONG via telefone. Após essa apresentação inicial e com a anuência dos participantes, foi agendada a primeira entrevista com os pais, na qual, inicialmente, foi apresentado, lido e assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo 3). Os participantes foram convidados a falar sobre suas percepções e vivências com a criança com Síndrome de Down. Os encontros com os participantes foram previamente agendados e realizados em horários que melhor convieram aos mesmos.

3.4 Análise do material de pesquisa

As entrevistas, realizadas neste estudo, foram gravadas em áudio, com o consentimento dos participantes e posteriormente transcritas na íntegra. Os registros de campo foram realizados no período imediatamente após a finalização do contato entre pesquisadora e participantes, no diário de campo.

O trabalho de análise dos dados obtidos foi realizado levando-se em conta os critérios recomendados por Turato (20008) seguindo as etapas:

➤ Preparação inicial do material

Transcrição das entrevistas, organização e correções necessárias das transcrições e dos registros do diário de campo.

➤ Pré-análise

Trata-se da organização preliminar do material que constituiu o *corpus* de análise. Inicialmente, foi realizada uma leitura geral, denominada flutuante, do conjunto de entrevistas. Esse material foi cuidadosa e exaustivamente lido procurando identificar os núcleos de significado que emergiram dos relatos.

➤ **Descrição analítica**

O material pré-organizado foi submetido a estudo aprofundado, em busca de sistematização. Nessa etapa da análise os dados foram agregados por similaridades de conteúdo, e especificidades de cada caso que forem relevantes à compreensão do objetivo do estudo, gerando categorias temáticas que possibilitaram destacar os resultados, preparando o terreno para a próxima etapa.

➤ **Interpretação referencial**

Essa etapa consistiu em atribuir significados para os trechos principais (núcleos de significado) identificados e sistematizados nas etapas anteriores (2 e 3). Em seguida, buscar-se-á uma integração e síntese dos resultados. Os achados foram, então, analisados segundo o referencial teórico proposto.

3.5 Considerações éticas

O projeto de pesquisa foi submetido à avaliação do Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Filosofia Ciências e Letras de Ribeirão Preto de acordo com a resolução nº 466/12 sobre “Pesquisa envolvendo seres humanos”.

A proposta de trabalho foi apresentada aos participantes, assim como seus objetivos, atividades necessárias e o caráter voluntário e gratuito da pesquisa. Foi ainda garantido aos participantes que o consentimento em participar era livre e que poderiam desistir em qualquer momento do trabalho. Todos os participantes foram informados sobre o sigilo quanto à identificação e sobre os recursos utilizados na pesquisa. As pessoas que aceitaram participar voluntariamente do estudo receberam o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo 3), que foi assinado em duas vias, sendo que uma cópia ficou com o participante.

4 ANÁLISE DO *CORPUS*

Dentro da abordagem psicanalítica, referencial teórico-metodológico adotado no presente estudo, destaca-se o **modo do funcionamento psíquico**, podendo-se captar das falas não só aquilo que é explicitamente dito, parte da dimensão consciente, mas também as diversas nuances e matizes das comunicações inconscientes que se abrigam no discurso. Para a psicanálise sempre há a possibilidade de diversos significados em um mesmo dizer, assim como o escritor Carlos Drummond de Andrade traduz em um poema, fazendo alusão à figura das mil faces escondidas nas palavras, apresentando para seu leitor apenas uma condição para entrar nesse “reino” das palavras: “trouxeste a chave?” Dessa maneira, a chave utilizada por este estudo é a teoria do amadurecimento de Winnicott, os desdobramentos dessa para Safran, Psicanalista winnicottiano, que discute as vertentes postuladas por Winnicott nesse processo, tais autores permitirão mergulhar em algumas das possíveis faces da interpretação dos resultados.

Dentro do vasto campo da parentalidade, o foco será nos significados que os pais dão à sua vivência na interação com o filho com SD. Faz-se uma tentativa de compreender o modo como se constrói essa relação e o modo como se constituem por ela, pois, na maioria das vezes, é dado como um lugar comum o interagir de pais e filhos, permanecendo inexplorado as ressonâncias desse processo. No contexto da SD o olhar para os pais além de ser escasso, é majoritariamente postulado pela vertente patológica de estressores e enfrentamento, dando pouca visibilidade a voz dos próprios pais que parecem estar aquém de serem agentes dessa interação, restringindo-os a meros receptores dos impactos de terem um filho com SD; porém sendo eles, parte da interação são também autores e hermeneutas desse processo.

Sabe-se que os pais desempenham um papel crucial para o desenvolvimento dos filhos, em situações que os filhos apresentam um desenvolvimento diferente do padrão, olhar para os pais nesse cenário como importantes protagonistas que podem aprender e ensinar sobre as suas trajetórias de amadurecimento, torna-se ainda mais instigante.

As seguintes categorias que emergiram partir da análise temática permitiram apreciar as diversas faces das vivências e significações dos pais de sua interação com filhos com SD : “ Amor à segunda vista”, “ O Ambiente: lugar e não lugar”, “O encontro suficientemente bom” e “Trans-formações”.

4.1 Amor à segunda vista

Essa categoria de análise trata de como foi vivido pelos pais o impacto da notícia da Síndrome de Down. Os pais trazem em sua “narrativa” a dificuldade de se aproximar de seu bebê que era diferente de sua expectativa. Como se houvesse uma ruptura brusca de seu universo subjetivo. Segundo Levinàs (2005) aponta que todo encontro com o outro é traumatizador, pois é necessário reformular as próprias estruturas para se aproximar de outro diferente de si. Winnicott (1982; 1988) em sua teoria aponta a importância da oscilação dançante entre mundo subjetivo e mundo objetivo, precisando de um espaço potencial que faça essa ponte de modo que possa se aperceber a realidade sem deixar de lado seu modo pessoal de significá-la. Os pais relatam que a notícia de que seu filho tem uma síndrome, cria um desarranjo no modelo que esperavam de filho; e ainda evidenciam vários complicadores que atuam nesse momento, questões de saúde dos filhos, dificuldades financeiras e assistenciais, o que contribui para a sensação de desamparo e impotência diante da notícia.

Transpondo a teoria de Winnicott, podemos pensar como as fases e experiências que Winnicott descreve acerca do bebê, se reatualizam nos pais. Sem desconsiderar a assimetria da experiência da criança, que inicia seu processo de desenvolvimento, dependendo muito do favorecimento do cuidado para que se possibilite a continuidade do ser, e o desenvolvimento de suas potencialidades, com a experiência dos pais que já passaram por tais experiências, mas que ainda carregam a tarefa central da continuidade do ser. O autor afirma que há sempre essa possibilidade de retorno às questões iniciais, dizendo que inclusive adultos sadios guardam várias imaturidades para as quais podem voltar em períodos de necessidades; essas imaturidades são consideradas pelo autor como indicativos de saúde, sendo “resíduos daqueles estados sadios de dependência que caracterizam as fases iniciais de crescimento” (Dias, 2003, p.231).

“Amor à segunda vista” representa esse processo que ocorre depois da repentina desconstrução do investimento afetivo em um “filho subjetivo”, que estava apenas no mundo subjetivo-imaginário dos pais, para depois uma reconstrução possível através do contato com o bebê real, re-investindo suas expectativas, dentro de um contato objetivo com a realidade.

4.1.1 O parto partido: o momento da notícia

A maioria das mães fala do momento de parto referindo um estranhamento em relação aos procedimentos comumente executados, e uma tensão da equipe de saúde ao passar a notícia da Síndrome de Down para os pais da criança, alocando-a em um território do inadequado, do proibido, como uma experiência fragmentada, que não possibilitou para elas uma significação individual, como ilustram os recortes abaixo.

Sandra fala do estranhamento da retirada do filho, sem apresentar esse a ela logo que nasceu.

No parto mesmo percebi algo estranho, eles não me trouxeram o Felipe, saíram para lá com ele, demoraram já o trouxeram limpinho, percebi que tinham algo para dizer e não diziam, já suspeitei que tinha algo errado, quando vi o olhinho tive certeza da Síndrome... (Sandra)

O relato de Sandra faz pensar que o silenciamento da equipe médica nesse momento de expectativa de realização que é o nascimento, colocando a situação como uma não-realização, Sandra parece sentir o nascimento do filho como algo errado, que deve ser escondido, impossibilitado de ser mostrado como algo “bruto”, ou seja, de ser apresentado tal como é, como demonstra no trecho “já trouxeram ele limpinho, percebi que tinham algo para dizer e não diziam”, o limpinho, nesse caso não é sentido como cuidado, mas como uma camuflagem, a interdição no apresentar a criança, inaugurando uma situação de estranhamento entre mãe e filho, sendo este último apresentado pelo olhar da equipe, restringindo de alguma forma, a possibilidade de ser olhado em suas peculiaridades, uma vez que é uma criança nascente através do olhar da mãe.

Bete, por sua vez, conta do descompasso entre a exigência que a notícia impunha de ter que ser forte e fornecer os cuidados necessários a filha, e sua fragilidade do momento em que o próprio corpo impedia que saísse do hospital.

Então eu falei, assim, agora vem o que vem, porque eu conversei com o geneticista, ele chegou umas onze horas da noite lá quase meia – noite ele chegou, e ficou conversando comigo até uma da manhã, me mostrou um monte de síndromes que existiam, ele falou: “você tem que cuidar da Rute”, ele foi muito legal porque ele quis me mostrar que a Síndrome de Down, tinha muitas coisas piores que a Síndrome de Down, que tinha síndromes muito piores, difíceis de cuidar e tudo, e ele falou assim: “a Rute você tem que cuidar, então a gente vai fazer um eletrocardiograma depois a gente vai... depois que você sair daqui você já vai no médico, ele vai olhar no fundo

do olho, vai ver se tem catarata, a criança pode ter aquilo, aquilo”, ele me pintou a realidade também e chocou com a realidade, só que esse choque foi bom sabe, aquele choque que você precisa, sabe epa, deixa correr, entendeu, eu não posso ficar me lamentando eu tenho que correr e cuidar da minha filha fazer o que precisa ser feito sabe quando você tem essa atitude então assim tudo contribuiu e eu não pude sair do hospital por causa da diabetes porque eu estava... porque o emocional não deixava baixar, toda aquela situação aí foi essa a segunda noite que eu chorei, que eu fiquei, eu chorei muito tudo e muita coisa, minha cabeça também me perguntando, fica com mil interrogações na mente. (Bete)

No relato de Bete também é possível ver uma distorção do olhar, colocando inclusive a criança com Síndrome de Down no lugar do “menos pior das síndromes”, construindo um discurso do bom, não por aquilo de positivo que apresenta, mas pela falta do ruim. Traz-se nesses discursos uma vertente da fragmentação da experiência, restringindo-a aos aspectos médicos; o que no olhar do Winnicott (1988) para o desenvolvimento das potencialidades humanas da criança é insipiente, e não tão importante quanto a possibilidade do encontro emocional e afetivo da mãe com seu bebê. Embora Bete relate que esse “choque de realidade” (sic) a colocou para a ação, para o que ela deveria fazer, fala em seguida de sua impossibilidade de alta e a correlaciona ao seu emocional, de modo que ressalta que o ser dela estava fragilizado, e ação do médico tocava no fazer-tarefas- e não em sua experiência de ser mãe e pessoa.

Esse descompasso pode ser ainda mais acentuado como relata Salvia ao contar que o impacto da notícia foi tão grande que outras mães abandonaram seus filhos na maternidade.

Eu notei que diferente da minha experiência, muitas mães, eu vi só na minha enfermaria, duas deixaram os filhos pra trás que nasceram com deficiência, e foram avisadas da pior maneira possível, seu filho não vai andar, seu filho não vai falar. Aí ela não olha pra trás e vai embora. Abandona. (Salvia)

Winnicott pontua como essencial para haver a identificação com esse bebê; o que é reafirmado pela memória de Salvia de mães que não fazem tal identificação abandonando esse bebê, pois são apresentados como as impossibilidades, os erros, de modo que a mãe fragilizada, talvez não se veja capaz de se identificar com esses aspectos, até por possivelmente não encontrar recursos psíquicos para lidar amorosamente com tais aspectos. Elas parecem fugir da identificação maciça de impotência e ataque às esperanças de crescimento.

Pode-se ainda refletir sobre a escolha de Salvia de relatar o abandono de crianças na maternidade, sugerindo uma possível ilustração da ambivalência de sua vivência nesse

momento, embora por um lado acolhendo a notícia, por outro lado, expressando um desejo de abandono dessa realidade que parece amputar qualquer possibilidade de crença na potência seja da criança ou da mãe e de sua capacidade materna.

O relato de Gérbera ilustra a ambivalência de sentimentos e o confronto entre seu olhar de reconhecimento maternal e o olhar da patologia, qual o lugar da criança e da mãe nesse momento?

Porque eu vi que assim, na hora do parto, tava meio tenso, porque fecharam, levaram ela correndo, não me mostraram como tinha feito de primeiro, daí eu perguntei porque eu queria ver a bebê e eles não tinham trazido pra mim, ela falou ó, a menina tá com um probleminha, uma má formação nos olhos e a orelha dela é mais baixa, mas daí eu falei uma mais baixa e a outra mais alta? Não, as duas são iguais, eu falei, ah não tem problema . (Gérbera) [...] Quando eu fiz o parto, vieram me dar a notícia, num segundo eu vi ela, não vi nada, não percebi nada, achei os olhos dela diferente, meio puxadinho assim, de quem puxou esses olhos né, mas acho, ela era muito linda, muito cabeluda, aquela pele moreninha assim, muito linda. Uma criança viçosa, gordinha né, parecia minha filha mesmo, a sobancelha toda, ela tinha traços meus. O olho eu estranhei um pouco mais no outro dia eles falaram, ah pode ser que seja da síndrome genética né, porque eu levei um susto na hora né, levei um susto e depois eu comecei a chorar, fui tomar um ar livre...Veio muito sentimento, se não entende como que é né, eu lembro que eu chorei né...Depois que me falaram, você não via nada, muitas vezes eu chegava a chorar, nossa, então eu via um ...enorme, naquela dúvida, tem ou não tem, tem ou não tem, quando ela falou que era, acho que foi a ultima vez que eu chorei de fato, daí eu chorei mesmo assim, não tem pra onde eu correr né, ela é mesmo, ela tem a Síndrome de Down, daí ela trouxe uma psicóloga pra falar comigo, e ela falou assim, você tá vivendo um luto né, aquela menina que você sonhou, que você idealizou, não existe. É foi isso que ela falou e entrou bem na minha cabeça assim e era realmente aquilo, ela falou, e o que eu tava sentindo era aquilo, mas eu tava chorando aquela menina que eu esperava que eu ia ter né. Mas não que eu tava rejeitando aquela nova, aquela nova, eu tava reaprendendo, eu tava começando a conhecer e eu já tava me sentindo culpada por eu chorar, entendeu? Era um sentimento meio assim... (Gérbera)

Assim como na fala de Sandra, Gérbera também traz esse estranhamento do não poder ver o bebê *in natura*, associando a justificativa da não apresentação do bebê aos problemas que ele apresenta. Nesse caso, parece que a tentativa de “preparar a mãe” para receber a criança, na verdade se coloca a serviço de não poder ter um olhar próprio para a criança, mas ao contrário este vem antecedido pelo defeito, o que Gérbera não o ratifica quando diz que se as duas orelhas são mais baixas não tinha problema. Parece que o protótipo do normal, fisicamente esperado nesse momento, é posto como prioritário ao olhar específico e pessoal da mãe, pois quando Gérbera olhou por ela mesma, conta o quanto admirou sua filha e se reconheceu nela “ela era parecida comigo”, e depois que diziam “se ela não via” ela passou a

ver a Síndrome, como se a criança fosse restringida aos traços da Síndrome, substituindo o olhar individual, e inclusive desqualificando a capacidade do olhar da mãe, pois no relato de Gérbera ela “só passou a ver”, quando viu os traços da Síndrome, antes, “não via nada”(sic), como colocado em sua fala.

A experiência de Gérbera com a psicóloga ilustra a importância do reconhecimento da dor, e como a notícia precisa ser contemplada nos seus aspectos mais humanos, do luto e da luta pela aceitação. Quando Gérbera se sente aceita, parece também vislumbrar possibilidades de aceitar a filha que ela diz “não que eu tava rejeitando aquela nova, aquela nova, eu tava reaprendendo, eu tava começando a conhecer” (sic). A ideia do “novo”, traz a possibilidade criativa, de poder mais uma vez unir seu mundo subjetivo com o mundo objetivo, ver essa criança e fazer dela novas construções e expectativas

4.1.2 A notícia para os pais

Nota-se que os pais falam do impacto da notícia, como uma experiência de ruptura, porém de uma forma mais contida, quando comparado as mães.

Fabio fala do medo do preconceito, tema que reaparece diversas vezes ao longo da entrevista.

A principio... é... bem complicado, eu não vou te dizer que foi fácil não. É bem complicado na hora assim...Mas a gente absorve tudo né, não pode cair...O problema que eu pensava era o preconceito que ele ia passar...(Fabio)

O relato de Fabio demonstra a imposição que se faz de não extravasar o que estava sentindo, tendo que “absorver -para não cair”, como se ao poder dar vazão à sua experiência emocional fosse derrubá-lo, tamanha a intensidade daquilo que passava sem poder vivenciar, uma vez que usava de mecanismos de defesa para “absorver” (sic) reter tudo. Em seguida em seu relato fala do medo preconceito, que pode ser pensado no temor de sentir ele próprio a rejeição de seu filho, assim a preocupação com o preconceito, parecia bloqueá-lo para se aproximar de sua experiência e conseguinte conseguir re-significar, conceituar seu filho, a Síndrome de Down e a si mesmo.

Daniel fala de forma breve de sua reação ao nascimento do filho. “Ah quando ele nasceu foi um susto.” (sic) Daniel diz apenas isso “foi um susto” (sic), o seu modo de fala breve, remete a uma sensação de que ainda estava paralisado pelo susto, sendo este expressão de uma

ruptura do esperado, que parece ter desarranjado Daniel de tal jeito que falar da notícia da Síndrome de Down, parece um território do não simbolizado, e portanto não passível de ser dito.

Durval fala de sua preocupação com a sobrevivência da filha.

Nunca questioneei a Síndrome de Down, para mim foi normal. Naquele tempo rolava uma lenda aí que as crianças de Síndrome de Down vivia no máximo quinze anos, eu ficava preocupado com isso, isso eu preocupava, o futuro dela sabe, isso que me preocupava, mas depois eu fui vendo outras coisas que, vi gente até de setenta anos, aí eu fui animando mais, não ficava meio desanimado com o futuro dela, com o futuro da vida dela, não é com negocio de casar, não vai poder ter filho, eu não pensava nisso, nunca pensei nisso, eu só ficava preocupado com a vida dela mesmo. (Durval)

A fala de Durval transporta o ouvinte para esse lugar da extrema necessidade que é a vivência de vida e morte, o que era primordial era manter a filha viva, todo o resto seria acréscimos que naquele momento não cabiam. Durval assim assume esse lugar do pai que deve ser provedor da segurança da continuidade da vida, e por isso se vê na difícil tarefa de estar diante de uma vida, que pelas notícias, parecia ser frágil e breve. Quando pode, no entanto, ter notícias de outras possibilidades de longevidade, pode ter a esperança, assim como o sertanejo que ao ver uma nuvem espera confiante o fim da seca, sem maiores pretensões, porque a maior já é a sobrevivência.

Leonardo conta que achava que não ia saber lidar com a situação. “*Ah eu fiquei triste, foi um susto, achava que não ia saber lidar, por não saber cuidar...*” (sic)

Durante a entrevista Leonardo conta que antes de Letícia nascer, dizia a Salvia que ele nunca aceitaria um filho com alguma deficiência, e explica que dizia isso porque sempre achou que não conseguiria cuidar de alguém assim, em sua fala anterior, demonstra o quanto a sensação de impotência diante de uma situação leva a uma rejeição da mesma “ não ia saber lidar, por não saber cuidar” (sic), alertando sobre a importância de munir os pais de potências de cuidado, para que possam lidar melhor com a situação, podendo aceita-la melhor, e suportar a dor das rupturas.

Antonio relata uma tristeza que tomou conta dele no primeiro momento, embora ele nada dissesse aos demais “*Até as pessoas que eu trabalho perceberam que eu tava triste, cabisbaixo.*” (sic)

A fala de Antônio pode remeter a um transbordar que não deveria ser demonstrado, parece salientar que a dor foi tanta que até as pessoas do trabalho perceberam. O modo de sofrer a dor do homem apresenta-se diferente para pais e mães, talvez por estarem em

posições diferentes diante do bebê, e também por questões culturais em relação ao gênero como formas mais legitimadas da expressão do sentir, de modo que as experiências dos pais podem muitas vezes ser negligenciadas, tendo em vista sua falta de expressão. Antônio disse durante a entrevista que *“há muito apoio inicial para as mães e nada para os pais”* (sic), expressando sua solidão e fazendo um reclame para tal situação. Pode ser que o breve relato dos pais sobre o impacto do nascimento de um filho com SD represente a necessidade de guardar e reprimir essa dor que não é ouvida. Percebe-se que os pais, de modo geral, dizem de uma dor, mas que de alguma maneira precisou ser contida.

Nesse sentido, os pais parecem apresentar vivências semelhantes às mães como a ruptura, o medo, a impotência, e a tristeza, porém de forma diferente, evidenciando inclusive certo distanciamento da situação, não como falta de interesse, mas com a função de manter-se com uma racionalidade e praticidade diante do impacto da notícia, o relato de Durval acerca da sua preocupação com o tempo de vida da filha, ilustra tal questão.

Winnicott (1982; 1988) descreve a importância do papel do pai, inicialmente em sustentar a díade mãe-bebê, o que aparece nos relatos dos pais, não tanto no conteúdo, mas na forma, o modo de dizer da dor, a necessidade de *“não poder cair”* (sic) retrata essa função inicial de sustentação emocional da mãe, para que ela possa inclusive estar mais disponível para o bebê. A figura de *“firmeza e dureza”* que Winnicott atribui ao pai, ressaltando a importância dessa função para o desenvolvimento da criança, inclusive para que possa se utilizar de sua agressividade inata, parece se presentificar também nesse momento em que as mães se mostram frágeis, com medo, tristes e perdidas; encontrar assim um elemento firme parece ser de muita ajuda, inclusive para se permitir sofrer sem desmoronar.

Em contraponto a esse suavizar a dor da mãe, levanta-se a questão sobre as consequências de tal posicionamento para os pais. Parece que os pais recorrem a defesas, como a negação ou a racionalização, para poder assumir tal função. É necessário fornecer condições também aos pais, para que possam assumir tal função de um jeito mais inteiro e menos doloroso. Onde os pais possam sofrer suas dores e se fortalecer.

4.1.3 A notícia para as mães

Gérbera conta desse impacto contrastante entre o *“sonhar a gravidez”* e uma realidade aparentemente muito diferente desse sonho.

Eu engravidei e fiquei sabendo que era uma mulher, fiquei muito feliz, comprei vestido, não levou dois dias, chorei quando fiquei sabendo que era mulher, comprei vestido e fui comprando, ela tinha um guarda-roupa rosa lotado que eu ia comprando e ganhando de amigas minhas, ela tinha muita coisa... Quando nasceu né, nasceu assim, já correram com ela e falou ó, ela tem um problema no coração né, daí eu já fiquei assim preocupada né, daí a médica falou ó, ela tem uma má formação viu, a orelha dela é um pouco mais baixa... ela tem uma má formação nos olhos também...(Gérbera)

Gérbera ilustra a gravidez como uma experiência em que os pais iniciam em alguma medida um processo de ilusão, como Winnicott (1988) afirma um momento em que se cria a realidade a partir de seu mundo interno, e a onipotência se torna um fato pela possibilidade de correspondência com o real. Os pais geram uma criança, a imaginam e ela começa a mexer em seu ventre, compram as roupinhas, ganham os presentes, o que alimenta a correspondência da realidade do que será essa criança. Existia um desejo por ser mulher, e de repente a realidade confirma o desejo, possibilitando um empoderamento de Gérbera. Porém, pelo fato da criança estar no útero, ela pouco tem “voz” para dizer ou desdizer as expectativas parentais, de modo que esse processo de ilusão não é completo pois a criação do mundo externo dos pais não corresponde em ato com aquilo que a criança faz. O nascimento inauguraria para o bebê o processo de ilusão, assim como o efetivaria para os pais. Winnicott (1988) salienta que o processo de ilusão não é possível de acontecer de forma solitária, ele por si só é uma atividade da dupla, no caso mãe-bebê. O momento do nascimento, nesse caso rompe com esse processo, chegando a notícia de “defeitos” na criança, e consequentemente do próprio “sonhar da mãe”.

Os relatos de algumas mães demonstram como a notícia é vivida como um choque e grande sentimento de desamparo que são expressos de várias maneiras.

Salvia demonstra através da falta de lembrança e de seu silenciamento dolorido ao ser questionada sobre o fato na entrevista:

Ah eu não lembro, já faz tanto tempo...(se emociona)...só o susto da notícia e você fica meio perdida e você não sabe o que pensar, você não sabe se a criança vai ter saúde ou não. Umás mães têm a preocupação do preconceito e não foi o meu caso, por que eu nunca tive, sempre fui voluntária, sempre trabalhei com criança com deficiência, pra mim foi só mais uma no convívio, só que a gente tem muito medo de que se vai ser saudável ou não vai... Sabe por que estou chorando? É de alegria de pensar que deu certo...(Salvia)

A intensidade da emoção não apenas no falar de Salvia, mas principalmente em seu não dizer e se emocionar nesse momento da entrevista explicando que seu choro era porque

“tinha dado tudo certo”, remetem a um grande medo vivido frente a notícia de que era mãe de uma criança SD e a possibilidade de que pudesse não dar certo, e a insegurança aos seus recursos para lidar com a situação de não ter dado certo, a insegurança que ela pontua nas palavras “perdida” e “susto”. Seu sofrimento parece minimizado por um lado por suas memórias de recursos para lidar com tal situação, e os aspectos que talvez não a remetesse à recursos, Salvia se utiliza de defesas e não se lembra, ou talvez prefere não se lembrar, até para legitimar em seu discurso sua aceitação. Fato que emerge com tanta intensidade nesse momento, à primeira vista aquilo que se recebe não é o que se deseja, e se sonha, aceitar portanto nesse momento parece que ultrapassa o espaço do querer, e se situa no imperativo do “dever materno”.

Lúcia relata sua experiência de se sentir culpada pela Síndrome do filho e por provocar profunda tristeza ao receber a notícia:

Foi bastante triste a gente fica por mais que, você começa, até então você conhece só de longe né (...) Então nós ficamos, chorei muito, muito, gente, depois você começa ler, começa pesquisar e ver, se inteirar no assunto, até então na minha família não tinha, não conhecia ninguém e na do Daniel (pai da criança), também não, então... (...) Depois você começa, fulano tem, outro tem, começa conhecer alguém, começa conversar, trocar experiências... Eu fiquei até meio senti... depois passou... de certa forma, todos os estudos mostram, ficou um pouco de culpa por que eu era um pouco mais velha com uma idade mais crítica, onde aumenta a chance, então eu senti sim, na época eu tremia, eu fui responsável por isso, provocava tristeza na família dele, na família dele, a mãe dele ficou muito chocada no começo, então...(Lucia)

Lucia relata sua experiência de se sentir culpada pela Síndrome do filho e por provocar tristeza na família do pai da criança, seu namorado na época, ao invés de alegria e aprovação. Refere ainda a questão de sua idade o que reitera sua explicação de que talvez ela seja responsável pela Síndrome do filho. Nota-se o quanto a identificação nesse momento se faz não com a criança que é fruto de uma criação, mas com a falta, experimentando uma sensação de que a própria criação é perigosa e destrutiva. No caso de Lúcia sua culpa, não advém da possibilidade do sentimento de culpa, pontuado por Winnicott (1983) como ligação da capacidade amorosa com os aspectos destrutivos, iniciando a possibilidade de cuidado e preocupação com o outro. A culpa de Lúcia ao contrário, a impede de reconhecer seus aspectos amorosos e sua sensação de oferecimento do bom para seu filho, uma vez que se acredita destrutiva, e provocadora de dores, o bebê é nesse caso o fruto, de sua crença na incapacidade de criar o bom. Quando Lucia afirma que vai podendo falar com outras pessoas, trocando experiências, parece demonstrar um alívio, não sendo algo tão estranho e anormal,

mas podendo observar outros casos e buscar recursos em outros discursos tanto da Síndrome, quanto de sua possibilidade de ser mãe e interagir com seu filho, abrindo um espaço potencial para “trocar experiências” reais para com ele também. Winnicott (1982) afirma o quanto é importante a satisfação da mãe nas experiências com o filho, de modo que ambos retroalimentam a sensação de potência e crença que portam algo bom para oferecer.

Bete ressalta a solidão e o desamparo vividos nesse momento:

Então a princípio foi difícil, na noite que ela nasceu a hora que levaram a bebê no quarto a enfermeira falou: “ela pode ficar do seu lado” eu estava sozinha no quarto e tinha chorado muito ...é uma coisa até difícil de falar, mas foi o que aconteceu, eu não consegui olhar pra ela naquele momento aí eu falei não, pode levar ela pro berçário e chorei muito aquela noite sabe... “o choro pode durar uma noite, mas a alegria vem de manhã” e isso aconteceu porque aí quando foi de manhã eu chorei muito e devo ter chorado até umas quatro horas da manhã, as enfermeiras entravam e eu chorando, elas saíam e aquele rolo e aí quando foi de manhã parecia que eu tinha me fortalecido sabe pra enfrentar o que precisasse enfrentar, parecia não, Deus me fortaleceu naquele momento [...] eu me perguntava acho que a pergunta de todos: Por que isso aconteceu comigo? Por que veio uma criança assim? Não tenho preparo para cuidar, eu não sei nada disso então são essas perguntas que vem, era um turbilhão, a gente fica num turbilhão assim, eu vou precisar parar de trabalhar, eu tinha um emprego e tal e tal, você vai no shopping e vê as menininhas tudo de um aninho andando e você olha e fala a minha filha, quando vai ser, quando será, porque com uma criança especial, com uma criança Down, você não tem assim, você não se dá, vamos dizer o luxo de sonhar, então pra mim está bom, é lógico que eu vou fazer aquilo que estiver ao meu alcance, tarefas da escola, eu tento ajudar ela...(Bete)

Bete parece rasgar as vestes e estampar sua ferida ao contar da vivência da rejeição, não quis ficar com Rute, sua filha, no quarto, colocando em relevo a sensação da impossibilidade de ter um lugar psíquico para esta filha. Bete naquela noite sozinha, chorando até as quatro da manhã, parecia não encontrar recursos para permitir abrigar sua filha, uma vez que ela mesma se sentia sem lugar. Como ilustra a música popular brasileira “Sabe lá o que é não ter e ter que ter para dar?”(Djavan) Bete vivencia a revolta, a impotência e principalmente a quebra da possibilidade de se estabelecer a ilusão, nas palavras dela, “com uma criança Down, você não tem assim, você não se dá, vamos dizer o luxo de sonhar”, se destituindo, nesse momento inicial, inclusive de sua capacidade de ter uma participação ativa e criativa na criação de sua filha, em seu relato parece que o cuidado se restringirá a execução de tarefas, um lugar do apenas “fazer “mecanicamente”. Segundo Safra (2006) a destituição de um viver criativo e pessoal, remete a um vazio sem esperança e significado. Winnicott (1988) afirma que o processo de desilusão só é possível com a vivência anterior da ilusão,

para que se possa perceber que o mundo não é exatamente correspondente a vontade individual, e sua realidade preexiste ao indivíduo, mas que há confiança na possibilidade do mundo externo satisfazer suas necessidades, não mais de uma forma mágica, mas a partir de uma construção, que só é possível porque se mantém a sensação de criação. No caso do relato de Bete, parece que nada se mantém, ao menos naquele primeiro momento, a não realização da ilusão irrompe uma descrença, como visto na quebra da fala do sonhar com o futuro da filha, para executar seu papel restrito às tarefas práticas *“você não tem assim, você não se dá, vamos dizer o luxo de sonhar, então pra mim está bom, é lógico que eu vou fazer aquilo que estiver ao meu alcance, tarefas da escola, eu tento ajudar ela...”* (sic), colocando-a no lugar da “repetição” das tarefas, sem grandes contribuições criativas e pessoais na construção de quem sua filha será. No entanto, Bete em seu discurso se remete à Deus, buscando uma figura onipotente para talvez construir com ela, uma experiência de continuidade do ser e de confiança, como a mãe o faz para acolher tamanho desamparo do bebê. E diz que sai fortalecida, encontra ali, um lugar para seu desamparo, e uma figura que compensa e supre sua impotência e liga à sua potência.

Essa sensação de não ter capacidade do cuidado, ficando em uma atitude impotente, quase destituída das funções de maternagem se repete nos relatos de algumas mães.

Sandra fala da falta de condição financeira *“A preocupação de começo foi essa, de não conseguir cuidar, por eu ter outros filhos e eu não ter condição financeira, entendeu?”* (sic). Fazendo alusão a um fato de sua vida, tinha outros filhos para criar e financeiramente tinha medo de não suprir as necessidades; Também podemos pensar que essa frase também expressa o sentimento de falta de recursos diante de tantas outras demandas que Sandra já se via precisar suprir (já tinha 4 filhos), parecia que em sua balança já não cabia mais exigências, temendo não ter condições não só financeiras, mas de recursos pessoais para dedicar-se a mais uma necessidade, como ela mesmo diz de *“não conseguir cuidar”* (sic); o cuidado fala de capacidades psíquicas e afetivas que no primeiro momento era o que temia não ter.

Bete também fala dessa sensação de incapacidade de cuidado diante do desconhecido.

O mundo saiu debaixo dos pés mesmo e foi muito difícil, foi muito difícil mesmo tipo não vou esconder isso foi um sentimento muito difícil e quando ela veio, você olhava assim, não tinha nada assim visualmente. Como é que eu vou cuidar dessa criança? Que jeito vai ser? Como que essa criança é? (Bete)

Quando Bete fala que não tinha nada visualmente, parece buscar uma pista de quem seria aquele bebê para nortear quem seria ela como mãe, a incerteza e desconhecimento diante

daquela criança que não apenas é nova para a mãe, mas principalmente diferente de suas expectativas, e de seu padrão de quem deveria ser, que parece que Bete perde também as referências de maternagem, tendo como sua principal característica o cuidar, suas indagações sequenciais: *Como é que eu vou cuidar dessa criança? Que jeito vai ser? Como que essa criança é?* (sic), mostram o quanto a maternagem se dá pela dupla, quando a mãe desconhece a criança, parece também não conseguir se re-conhecer mãe.

Gérbera fala do quanto foi marcante essa fase inicial e de seu medo de “não dar conta” (sic)

Eu tinha medo de não dar conta de cuidar, eu falava, ó meu pai, será que vou dar conta de cuidar? Será que não é um aumento pra mim, muita responsabilidade né, né, é uma criança que precisa de tudo né, eu tinha medo de cuidar, eu achava que eu não ia ser capaz de cuidar, um pouco assim, eu tinha dózinha dela sabe, dózinha mesmo, eu tinha dózinha, eu olhava pra ela e falava, tadinha né, eu chorando, coitadinha dela né, então, ela tinha uns olhinhos assim, alegrinha né, daí eu arrumava ela, eu lembro até o cheiro do amaciante, esses dias, esses dias a moça usou e minha prima tinha lavado as roupas dela pra mim, mandado, lembro até do cheirinho, lembrei dela nova, bem bebezinha, eu não tirei uma foto dela novinha, acredita? Eu tinha medo dela morrer! Sério! Porque eles falavam que ela era muito fraquinha né, por causa da cirurgia eu tinha medo, eu fui tirar foto dela depois que ela tava boa, depois da cirurgia que eu tirei, ‘cê’ acredita? (Gérbera)

A expressão “não dar conta” (sic) enunciada por Gérbera, e presente no relato de várias mães demonstram o medo diante de uma experiência que julgavam acima de seus recursos. A fragilidade que Gérbera enxerga em sua filha “*é uma criança que precisa de tudo né, eu tinha dozinha*” (sic) impõe uma onipotência de cuidado, que no primeiro momento, em que a mãe também se sente mais frágil, parece impossível de se “*dar conta*” (sic).

Winnicott (1990) coloca que para o bebê a regularidade do hábito e previsibilidade constroem um círculo protegido pela atenção da mãe, podendo gerar a sensação de estar em casa mesmo em um mundo incommensurável. E alerta que quando isso não acontece, ao invés de concentração, tem-se dispersão e confusão, ficando a ameaça de que algo incompreensível possa irromper e arrastar tudo (Dias 2003). Percebe-se no discurso das mães, com diferenças importantes em relação ao que ocorre com o bebê, pois residem em outro estágio do amadurecimento, revivem uma situação de dispersão e confusão diante de extrema imprevisibilidade tanto do que o bebê será, quanto do que elas podem e terão que ser. A quebra da expectativa da previsibilidade frente ao nascimento de uma criança com SD o que ocorreria depois, provoca o sentimento de que tudo foi arrastado e o vazio da incompreensão

faz com que caiam no desamparo e na impotência, temendo o pior não só para elas como para o bebê, como evidenciam em suas preocupações de saúde e desenvolvimento.

As mães parecem viver um momento de destituição de sua capacidade de maternagem. A fragilidade das mães diante de tal evento parecem sobressaltar à preocupação materna primária que Winnicott (1994) pontua como a condição da mãe estar em sintonia para suprir as necessidades do bebê; as mães por não conseguirem tal identificação com o bebê, não se sentem capazes de cuidá-lo.

Tal desprovento aparece de forma metafórica no relato de Gérbera, quando diz que ela não tinha câmera para tirar foto da filha, só conseguindo tirar foto dela depois de uma cirurgia aos quatro meses de idade. Pode-se pensar que é como se as mães ficassem, algumas em maior grau outras em menor grau, com falta de instrumento-câmera- para reter a criança, e espelhá-la, identificando-se com ela. Gérbera fala que era porque a criança era muito frágil, mas também pode-se aludir à sua própria fragilidade, levando um tempo para que a filha pudesse existir para ela, colocando em relevo mais uma vez a continuidade do ser não só das crianças, mas também, das mães.

A dependência absoluta inicial da criança aos cuidados parentais, os colocam em um lugar de exigência de certa onipotência, até para que se sintam capacitados a se adequar quase que inteiramente às necessidades da criança (Winnicott, 1982;1988). Como explanado anteriormente a onipotência é uma das consequências do processo de ilusão, tendo os pais iniciado essa vivência na gravidez colocam-se nessa disposição, o que inclusive os potencializa para acolher um ser com tantas fragilidades. Quando esta não sofre um processo gradual de desilusão e há um rompimento brusco, aparecem formas de grande desamparo e impotência.

Percebe-se que em um primeiro momento os pais ficam atônitos, com grande dificuldade de viver as dores desse momento, pois não se há espaço psíquico, nem legitimação social para tais sentimentos. Winnicott (1949), permite ampliar tal reflexão através da sua visão sobre o ódio da mãe a esse bebê, possibilitando inclusive, dar novos contornos a esse momento, possibilitando desdobramentos de crescimento. Não se tem a intenção de minimizar a dor e fazer uma apreensão pela vantagem das dificuldades da situação, apenas trazer um olhar possível sobre o tecer apesar das dores e dos sentimentos de ódio a tal realidade a primeira vista, inaugurando uma possibilidade de segunda vista, onde se relaciona com a realidade.

Winnicott (1949) elenca 18 motivos pelo qual qualquer mãe saudável odiaria seu bebê, e a importância da mãe odiar e ser odiada sem retaliar seu filho. O autor afirma que o ódio

inaugura a possibilidade de se relacionar com o objeto externo, uma vez que a destrutividade não encontra correlação externa, de modo que o objeto que ele destruiu em seu mundo subjetivo, permanece no mundo real, de modo que o bebê começa a perceber a incompatibilidade do objeto subjetivo, aquilo que ele criou é diferente de sua experiência real, inaugurando, assim uma relação objetiva, agora ele não só dá existência ao outro, como pode se relacionar com ele. Entendendo esse conceito, e estendendo a experiência dessas mães, pode-se, em primeiro lugar, naturalizar o ódio que a própria mãe se incrimina, principalmente nos casos de que ele vem de forma explícita como na questão da Síndrome, de modo que as mães precisam querer e amar o que sentem que não querem e não amam, causando um incômodo adicional, e uma não aceitação inclusive do que estão vivendo, podendo criar uma forma de viver e se relacionar artificial e mecânico, ou um grande sofrimento, como aparece no relato de Gérbera e o imenso alívio em poder rejeitar sua filha, e aí nascer a possibilidade de ver outra filha “*mas eu tava chorando aquela menina que eu esperava que eu ia ter né [...] aquela nova eu tava começando a conhecer*” (sic). Poder rejeitar essa criança que ainda está principalmente no mundo subjetivo da mãe, uma vez que não sabem e não se teve tempo de se relacionar com a criança real, e ainda assim perceber que a criança real continua viva e se desenvolve, possibilita o relacionar com o filho real, dando espaço para que o novas reconstruções entre o mundo subjetivo e objetivo. Bete relata que “era difícil de falar” (sic) desses sentimentos iniciais, evidenciando o desconforto das mães por não se sentirem “suficientemente boas”, por não serem aquilo que achavam que deveria ser. Dias (2003), porém responde a tal situação de forma muito amorosa dizendo que segundo a teoria de:

É bom que a mãe seja transparente e não opaca- da sensibilidade dos bebês com reação aos estados de ânimo maternos surge a questão da consistência da mãe, da sua capacidade de ser ela mesma. A ansiedade da mãe e o cansaço podem acontecer muitas vezes e é importante que a mãe reconheça suas dificuldades e queira preservar o bebê coloque o bebê no berço ou chame uma babá. Possibilidade da mãe de quando estiver com o bebê permitir que ele sinta que ela está ali total e inteira (p. 223).

4.1.4 A perda e o pertencimento

Alguns pais relatam que perceberam que aceitaram o filho quando adveio a iminência da perda, por questões de saúde, consequências da má-formação, e baixa imunidade decorrente da Síndrome de Down, afirmando que a questão da Síndrome de Down, nesse contexto, ficava secundária para eles. Como diz o ditado popular “só se dá valor quando perde”, os pais ilustram que a possibilidade de perda, os levava para uma vivência de pertencimento com seus filhos; como podemos notar nos relatos seguintes.

Fabio relata o medo de perder seu filho na cirurgia associando assim a percepção do quanto o amava.

Alias foi a única cirurgia que ele precisou fazer, que ele depois que nasceu, ele nasceu com o canalzinho do reto colado né, então a gente percebeu, aí nessa questão da cirurgia, que é uma cirurgia bem simples, porém, só o momento da cirurgia que os médicos diagnosticaram a proporção, se tinha alguma coisa interna, colada, pra dentro do canal, se tinha alguma coisa assim, a gente percebeu como a gente ficou com medo, de repente de perde né! Daí a gente realmente viu que a gente amava ele igual aos outros. (Fabio)

A ligação que Fabio faz da questão da perda do filho com a percepção do amor por ele, demonstra o quanto é confuso inicialmente esse sentimento pela criança. Quando a realidade da perda se apresenta, Fabio consegue perceber-se preocupado com o filho e assim se liga a sua capacidade amorosa.

Daniel e Durval também falam da mudança de foco ao se apresentarem as questões de saúde dos filhos.

Então foi um susto quando ele nasceu e depois de alguns dias ele teve que ficar na cti, com oxigênio e veio a noticia, inesperado, mas como o estado dele era ruim isso acabou ficando em segundo plano, ele estava com cardiopatia grave, então não demos tanta questão pelo fato genético e sim mais pela questão da patologia cardíaca. (Daniel)

Eu preocupava mais, a minha preocupação era com problema, não era com problema de Síndrome de Down, era problema de saúde, do coração dela, não era com problema de Síndrome de Down, pra mim não tinha problemas, eu tinha medo do problema cardíaco dela, que ela tinha que passar por uma cirurgia, assim, quando ela passou, acho que tinha seis meses ela já, foi uma cirurgia muito, ela era muito novinha pra passar por essa cirurgia, bem delicada, eu tinha medo disso. (Durval)

Os trechos acima referem o quanto os pais se colocam numa atitude de alerta frente às graves questões de saúde dos filhos, e ainda o quanto a necessidade de tomar as providências concretas os remetem para um estado de prontidão ao fazer, sem tanto tempo e espaço para pensarem na subjetividade do momento, ou seja parece não haver espaço psíquico para sentirem e significarem psiquicamente sua experiência.

Sandra relata sua preocupação com a falta de recursos financeiros e sua dedicação em ficar o dia todo com o filho no hospital.

Eu sou uma pessoa muito pé no chão, na hora que eu tive a notícia de que ele precisava fazer uns exames. Ai o que acontece, quando o médico me falou que ele nasceu com um probleminha no intestino, que ele tinha o ânus imperfurado e que ele precisava de uma cirurgia, eu já tinha a plena consciência que eu tinha o dinheiro pra pagar o meu parto, mas eu não tinha o dinheiro para pagar uma internação de não sei quantos dias de uma criança na UTI. Então eu falei pro doutor, é o seguinte, eu tenho dinheiro pra pagar o senhor e para pagar o hospital, agora a questão do que precisa ser feito com o Felipe por que ele já tinha nome, eu já sabia que era homem, eu falei que a gente precisa ver o que vamos fazer porque eu não vou ter condições de pagar a estadia do Felipe por não sei quantos dias aqui. Só que ai o que acontece, o médico que recepcionou ele, o doutor que é cirurgião pediátrico e que graças a Deus foi quem recepcionou o Felipe que já fez uma avaliação de tudo e já detectou um monte de coisas que graças a Deus ele não tinha, trabalhava no controle de leitos do HC, não sei se hoje ele ainda trabalha, então ele conseguiu a internação pra mim no HC... Aí eu já fui me preocupar com outras coisas, o que eu te falei, aí a minha preocupação já era ta com ele o tempo todo, por que eu chegava lá a seis horas da manhã e saía de lá nove, dez horas da noite quando mandavam vir embora, os médicos falavam pra mim, ‘você já chegou aqui?’. Eu tive alta e ele foi pra lá... é, o pior de tudo nessa história foi isso. O pior de tudo foi isso, vir pra casa sem o Felipe de mão vazia. Então por isso que eu te falo, eu já não tava preocupada mais com a síndrome, eu tava preocupada que o meu filho tava no hospital e não tava comigo e que meu peito tava desse tamanho e não deixavam eu dar de mamar pra ele. (Sandra)

Assim como Winnicott (1975) ressalta que a atividade do brincar só é possível em um pano de fundo tranquilo, de modo que é necessário um ambiente favorecedor que possibilite o simbolizar; também os pais mostram como é insipiente atividade simbólica, do pensar a experiência em um contexto em que se está em questão a sobrevivência; demandando decisões práticas para garanti-la como expressa Sandra ao ver-se sem recursos financeiros para operar seu filho, por isso embora as más-formações sejam decorrentes da Síndrome de Down, dizem nesse momento não se preocupar com a “Síndrome”, colocando-a como algo separado, provavelmente aludindo a uma significação pessoal da Síndrome.

A impotência desse momento, quando pode ser minimamente assistida, em que a equipe médica se responsabiliza por essa criança, também parece dar algum descanso para os

pais. Como ilustra a fala de Sandra quando diz do acolhimento do médico em levar o filho para o HC, de modo que sua falta de recursos não prejudica a criança, mas esta, assim como os pais, encontram um anteparo protetor.

Os relatos trazem também o fato de os pais se perceberem lutando para que o filho sobreviva, de modo que tal situação possibilita a apreensão de que os filhos são algo para além da Síndrome. E a possibilidade de estarem querendo a vida de seus filhos, fortalece a percepção de suas capacidades amorosas, e os reafirmam no lugar de pais.

Sandra evidencia tal percepção quando conta de sua preocupação com seu filho, chegando mais cedo e passando o dia no hospital, e termina a fala dizendo de seu peito cheio de leite, também mostrando o reconhecimento dos outros de sua preocupação materna, reafirmando sua função, e possibilitando que reconhece seus recursos, “tinha muito leite”, embora não pudesse dar ao filho.

4.1.5 Reconstrução da ilusão-empoderamento da interação

Depois dos primeiros momentos de distância entre o mundo subjetivo do esperado pelos pais, e o vislumbre de algo que é dado como muito diferente das expectativas, os pais relatam encontrar um espaço potencial, em que podem sentir-se mais seguros para ousarem serem pais singulares, diferente dos padrões que eles mesmos preestabeleciam e inovar nessa empreitada. A possibilidade de se sentir amparado e munido de recursos para o cuidado é visto como essencial para a possibilidade de aproximação com o encontro entre o que criam-buscam e o que encontram. Como vemos nos relatos abaixo.

Salvia e Lucia contam que logo que saíram do hospital já buscaram auxílio para o cuidado dos filhos.

Mas choca né, afinal você não está esperando né, mas assim, durou pouco, logo a gente saiu do hospital, a gente já... já comecei a estudar, já comecei a ler, já procurei APAE, ela foi a aluna mais nova matriculada na APAE até hoje, ela tinha 18 dias, quando ela começou a terapia. Então quando ela saiu do hospital eu já levei ela fazer triagem, ela tinha dias, uma semana. (Salvia)

[...] Só que daí com o tempo, tudo foi ficando mais fácil, por que eu já busquei ajuda, eu já sai do HC com a orientação de procurar a estimulação precoce dela na APAE, já foi detectado que ela não tinha sérios problemas de saúde, ia precisar fazer um acompanhamento, ia, mas não tinha nada de aparente, como não tem, graças a

Deus, então assim, já fui pra estimulação precoce da APAE, ela tinha um mês quando ela foi, então foi muito bom... (Bete)

Os relatos de Salvia e Bete remetem a possibilidade de ter um caminho de cuidado, um ambiente protetor para a díade que se encontra em descompasso inicial. O simples fato de a mãe sentir que não terá que cuidar sozinha e que terá onde encontrar auxílio o que minimizam os medos e potencializam o enfrentamento da situação. Ambas falam da procura imediata pela APAE, de modo que assim que as crianças recebem alta, as mães buscam ajuda, para não ficarem no desamparo diante de uma criança que ainda não conhecem, e de uma maternidade que ainda não reconhecem.

Tanto a filha de Salvia como de Bete, foram as duas crianças que não apresentaram más-formações no nascimento, de modo que as mães buscaram imediatamente a APAE, enquanto as outras tiveram seu suporte no hospital, alguns pais experimentaram um suporte de uma forma mais satisfatória do que outros, mas é importante ressaltar a necessidade de um suporte para os pais nessa empreitada, que apresentam dificuldades para o cuidado inicial das crianças.

Nas palavras de Winnicott (1988):

A mãe que acabou de atravessar uma experiência estafante tem à sua frente uma tarefa extremamente difícil. Ela própria precisa estar dotada de um tipo de potência especial, pois nem um seio cheio demais, nem um seio inteiramente inertes serão perfeitamente apropriados. Ela será muito ajudada pela experiência da potência genital de seu homem (p. 123).

Um auxílio que aqui não se restringe só ao companheiro, mas que nesses casos recaem sobre o corpo médico, a APAE, que ajudam a dar potência para que possam se adaptar ao seu bebê singular.

Com o passar do tempo, pela necessidade de interação por meio dos cuidados físicos, os pais são impelidos a se relacionar com seus “filhos reais”, que aos poucos vão podendo ganhar novo lugar. Os pais vão se reconhecendo potentes no cuidado, como também vão olhando seus filhos como crianças vivas, que respondem ao cuidado, permitindo que se realizem em sua empreitada de serem pais. Os relatos Abaixo ilustram tal vivência.

Gérbera relata que o momento em que a filha responde aos seus cuidados foi o melhor momento de sua vida.

Ah eu fui vendo assim, comecei a época assim, que eu tava começando assim, eu falo que foi a época mais feliz da minha vida, eu vou até mostrar umas fotos minha dessa época que eu tava começando naquela luta, naquela, naquele

comecinho né, foi uma época muito boa, sabe, eu tava me descobrindo sabe, achando que o tempo que eu dava conta, que eu ia dar conta de cuidar dela, que eu ia assumir as coisas e ela tava melhorando, quando eu olho assim, eu falo, foram sete anos assim, mas valeram a pena, valeram a pena cada coisinha, cada esforço, valeu a pena, eu olhava pra ela eu via muita força nela, sabe, ela queria viver, quando eu vi ela entubada, com aquela cirurgia dela, foi feio de ver aquela cirurgia, ela tinha tubo, tinha coisas por todo corpo, tinha aquele marca-passo, aqueles arames assim nela assim, eu olhava, e falava assim, ela quer viver, ela é forte! Ela sempre foi forte em tudo pra falar a verdade, sempre muito forte pra fazer as coisas, sabe, cê acredita que ela tira sangue e ela não chora? Ela não chora, nem no dentista, o dentista fica impressionado com ela, ela não chora, ela abre a boca, ela ganha sempre presentinho, né. Ela não dá um pio, pra tirar sangue ela dá a mãozinha e fica ali olhando, ele tira só da mão, por que as veias dela é horrível pra tirar sangue...Tudo que eu pensei assim, no início, que eu falei, ‘ai, acho que eu não vou conseguir fazer’, tudo eu fiz com ela! (Gérbera)

A reflexão de Gérbera reflete a possibilidade de uma mãe que passou por grande frustração e impotência, e começa a sentir-se potente, satisfeita e alegre ao perceber que tem recursos e que são eficientes na relação com a filha, encontrando realização do seu investimento em seu bebê. Ressalta que esse foi o período mais feliz de sua vida, podendo preencher o vazio da não correspondência com seu sonho, com a possibilidade de realizá-lo, como quando afirma que “tudo que achava que não faria com sua filha, pôde fazer”. A díade assim ganha força, e tanto mãe quanto bebê, são capazes de passar pela fase tão importante da onipotência, sentindo-se empoderada para enfrentar os percalços da vida, podendo inclusive passar por um processo de desilusão, mas agora sem perder a dimensão de sua potência criativa.

Bete também fala da alegria das aquisições da filha, sentindo-se parte nesse crescimento.

[...]só que quando acontece dá uma alegria muito maior, que nem no dia que eu falei, é tanta coisa que passa na mente da gente, você não tem noção, será que a Rute vai rir? Até isso quando ela riu sabe quando era nenê, a questão dela segurar um bichinho, alguma coisa, ter a capacidade de segurar, a Rute foi segurar alguma coisa ela tinha mais de um ano, então a gente estimulando, pegando, colocando na frente dela, ela só olhava, não tinha aquela coisa de fazer isso, então quando foi que nem eu te falei os detalhes, a alegria é maior também, maior em certo sentido, porque a gente observa os detalhes que nem quando ela sentou, nossa não conseguia sentar, a gente punha ela sentada e tuf, ela caia, punha ela sentada, tombava, até que um dia ela sentou, então tudo marca mais porque você observa mais... (Bete)

O medo tanto Bete quanto de Gérbera de que os filhos não respondessem às suas expectativas e por consequência aos seus cuidados, pôde ir cedendo lugar à crença e a

esperança, quando vão percebendo os sinais das crianças de resposta à vida; o olhar para a potência do filho, inspira a crença na mesma na relação, como quando Gérbera diz da força da filha, enaltecendo suas qualidades, e Bete ressalta o valor dos pequenos detalhes. Instaurando um olhar das possibilidades, do bom de seus filhos, sendo eles, assim, vistos como capazes de corresponder à seus desejos.

Como também é visto nas falas de Daniel e Durval, ao referirem que o desenvolvimento dos filhos ajudou a olhá-los pelo viés da capacidade, inclusive sentindo valer a pena o “ser pai”.

O que me ajudou foi ver o progresso dele, ver que ele começou a andar, começou a falar, ver que ele começou a demonstrar sentimento, então isso pra um pai e pra mãe, faz você pensar que vale a pena, vale a pena você tentar dar o melhor pra ele.(Daniel)

A escola, cada festa que tinha era uma surpresa, ela fazia tão bonita quanto as outras criancinhas normais, todo mundo aplaudia, ela surpreendia todo mundo, as pessoas ficavam pensando que ela não ia conseguir, e ela fazia, fazia tão bonitinha, tão certinha igual os outros que ela arrancava aplausos de todo mundo na escola, nas apresentações [...] ficava morrendo de orgulho, até chorei, varias vezes chorei lá sozinho de ver ela, ela fazendo essas coisinhas, essas coisas aí eu não esperava que ela fazia, ser igual as outras, ela tem, ela surpreendia nessas coisas, ela surpreende né em fazer essas coisas assim. Dessas nossa, depois veio começando, é muito inteligente, começou a mexer no computador sozinha, colocava no youtube, colocava vídeo, e algumas coisas que a "gente" pensava que ela não ia conseguir, ela conseguia sozinha. (Durval)

A possibilidade de se surpreender com o outro, mostra a capacidade de dar espaço para o gesto criativo, podendo habitar o lugar da satisfação do ser pai e mãe; assim como o prazer dos pais, remete ao filho a crença em sua capacidade de ser bom; a respostas dos filhos potencializou os pais se reconhecerem como bons pais.

Nas palavras de Dias (2003): “O que importa, o que é vital, e faz a vida valer a pena, é poder continuar a criar, a partir do nada, da solidão, da criatividade originária, como sempre” (Dias, 2003, p. 231).

À segunda vista pode ser possível uma visão-significação construída pelo encontro, e é por meio dele que se possibilita a restauração da díade, pai-criança/mãe-criança. Winnicott (1988) afirma que o que os pais necessitam é uma chance de ser natural e de encontrar o seu caminho junto com o bebê. Cabe ao ambiente-profissionais, dar condições para que tal encontro possa acontecer de modo a não ser pautado em expectativas de sucessos, ou

fracassos, mas aberto às possibilidades que se constroem ao poder encontrar e sentir-se encontrado.

4.2 O ambiente: lugar e não lugar

Além do arco-íris
 Pode ser
 Que alguém
 Veja em meus olhos
 O que eu não posso ver
 (Harold Arlen, 1939)

Os pais quando recebem um filho com Síndrome de Down, relatam uma série de dificuldades, mas essas parecem ficar ampliadas por experimentarem um contexto pouco acolhedor, que não permite que expressem ou sintam suas dores e estranhezas, nem contam com um suporte para lidar com a situação; parecem, ainda, se sentirem sobrecarregados por não encontrar um aparato externo para dividir as responsabilidades de cuidado com a criança. Esta categoria de análise aborda assim como os pais sentem o contexto em que estão inseridos, ressaltando a falta de suporte por um lado e por outro, alguns cuidados que perceberam como essenciais na trajetória de se tornarem pais.

O relato de Fabio exemplifica o quanto os pais se sentem imersos em um ambiente nada acolhedor.

Não, na verdade eu falei uma frase, que eu falo e sempre vou falar, que o problema não é ele, o problema são os outros! O problema não era ele, o problema de você ter uma criança com deficiência, não é você, não é ele! O problema é a sociedade! Entendeu? Então, isso eu falo até hoje e é o que a gente passa até hoje depois de sete anos, por várias dificuldades em relação a sociedade, porque dentro de casa eu consigo dar uma educação igual pra todos que eu falo é aquilo que eu falei, o problema não é ele, o problema são os outros, o problema é a sociedade, entendeu! É muito bonito ver na televisão, inclusão, na verdade, na prática fica muito à desejar, a gente teve várias provas disso! (Fábio)

O relato de Fabio remete à maior deficiência que encontram ao viver em um contexto de ausência de suporte. Quando Fabio fala que dentro de casa é possível, mas aponta que inclusão externamente existe apenas na televisão, coloca em relevo o quanto sente que nem

ele e nem seu filho possuem um lugar, encontrando como saída a reclusão e fechamento, uma vez que não percebe o ambiente externo como prolongamento do cuidado e acolhimento de dentro de sua casa. Fabio parece não encontrar um ambiente facilitador (Winnicott, 1982), mas ao contrário, um lugar onde o diferente da norma parece estar fadado a certa marginalidade, não encontrando suporte e meios de desenvolvimento.

O contato médico inicial, de acordo com os participantes, é vivido como algo frio e distante. A notícia da Síndrome é dada, na perspectiva dos pais, de forma bruta, como se os estes fossem “expelidos” de seu universo subjetivo da expectativa de um filho como dádiva, para um mundo impessoal, sem nenhum “parteiro”, ou seja, sem ninguém que auxilie fazer essa passagem de modo acolhido, de modo que possam se apropriar da realidade e não ficarem jogados e amedrontados por ela.

A maioria das mães relata que recebeu a notícia de forma técnica e pouco acolhedora, algumas receberam quando estavam sozinhas e a forma como foi falado sobre o filho, parece que não auxiliavam no processo de serem pais, mas dificultavam inclusive que este acontecesse.

Gérbera descreve a sua indignação por ter recebido a notícia, quando estava sozinha, demonstrando seu desamparo.

Falaram bem assim. E eu tava sozinha, acho que deveriam ter deixado pra ter uma pessoa junto né, aí eu tinha acabado de ganhar a bebê, eu tava tão fragilizada né, daí eu chorava pro meu marido, liguei pro meu amigo falando que ela tinha Síndrome de Down, e eu não conhecia, não tinha muito contato, via algumas pessoas algumas pessoas com Síndrome de Down, mas não tinha aquele contato (Gérbera).

Ampliando a reflexão sobre o relato de Gérbera, quando ela afirma que não tinha muito contato, podemos pensar que não se restringe ao significado de conhecer sobre a Síndrome de Down, mas também faz alusão à falta de contato que sentiu naquele momento, como se após a notícia ficasse solta, sem um “colo”- *holding* para abrigar sua fragilidade. Gérbera destaca o seu desespero por não encontrar alguém que desse suporte a essa dor. Gérbera parecia necessitar de um espelho que a devolvesse a ela, que a trouxesse um reconhecimento da Síndrome de Down, de quem era esse novo bebê e quem era essa nova mãe. Winnicott (1982) afirma que quando a mãe dá abrigo para seu bebê desamparado, ele pode se reconhecer a partir do com-tato com a mãe.

Sandra também afirma ter vivido um trauma, uma quebra de todas as expectativas de potencialidades para seu filho, era como se fosse apresentada ao pior espelho com todas as distorções estampadas.

Sinceramente nesse primeiro momento na parte dos médicos, nada me ajudou! Por que tem muitos médicos que de vez de passar uma informação positiva te passa negativa. Eu acho que eles não estuda a parte de Psicologia na Medicina, eu acho né, que eles tem que saber conversar, eles te passam só os problemas que a Síndrome de Down pode ter, tem que acompanhar que pode ter problema de coração, pode ter isso né. Então é, teve uma médica do HC, chegou a dizer falou assim, ‘não, mas você... que ele nunca vai andar igual os outros, nunca vai falar igual os outros’ entendeu? Várias coisas que dá vontade de levar pra médica agora e falar, ‘Aqui ó, o menino que você falou que era especial, que nunca ia falar andar, nunca ia fazer nada igual os outros’... A médica que vê assim de uma forma que nem se fosse um extraterrestre, falou que a criança não vai andar igual aos outros, não vai falar, pode ter problema de cabeça, de coração, vai babar, entendeu? E o Felipe nunca teve nada disso...(Sandra)

A experiência de Sandra mostra a ruptura com o sonho de uma mãe acerca do desenvolvimento do filho, não para dar lugar a uma criança “real”, mas para ressaltar as deficiências, que no caso de Sandra, nem aconteceram. A fala da médica, de acordo com o relato da mãe, não era um dizer que enxerga Sandra ou o pequeno Felipe, mas apenas uma Síndrome. Tal como no conto “A bela adormecida” a criança era “amaldiçoada”, falada com mau dizer sobre seu crescimento, adormecendo o belo potencial.

Nesse sentido, de acordo com as mães, a forma atenção ofertada pelos profissionais é experimentada como “poda” e uma sobrecarga para a mãe que já vivencia um momento de fragilidade parecendo ocasionar uma fragmentação e não uma continuidade do ser. Winnicott (1994) aponta que o cuidado inicial com a mãe após o nascimento é essencial, para que ela possa desenvolver a tarefa de intensa devoção ao bebê, ela precisa poder ficar em um estado de regressão e maior sensibilidade para poder traduzir e atender com a maior proximidade possível as demandas do bebê, ainda mais frágil. Os relatos, no entanto, falam de um primeiro momento de espanto e estranhamento, não apenas com o bebê que é um ser diferente da mãe, por si só, mas por serem “jogadas” em uma realidade nova, apresentada com mais déficits do que potências, reduzindo a figura da mãe à alguém que precisa investigar e fazer os procedimentos médicos, ficando desprovidas de expectativa ou desejo em relação aos filhos. Para a psicanálise o desejo da mãe é essencial para o desenvolvimento dos filhos; Winnicott (1989) afirma que quando a criança percebe a satisfação dos pais em seu cuidado, quando a criança pode ser vista como possuidora de algo bom, ela pode reconhecer-se existindo e desenvolver também suas potências criadoras e lúdicas. Os pais parecem, porém, serem direcionados a olharem para as deficiências, para o que falta, e não para a especificidade do ser nascente. Quando Sandra fala “*que vontade de levar pra médica agora e falar, ‘Aqui ó, o*

menino que você falou que era especial, que nunca ia falar, andar, nunca ia fazer nada igual os outros’ (sic), mostra a luta e o sentimento de vitória dessa mãe ao poder não ficar paralisada na apreciação do profissional. Ver o desenvolvimento do seu filho, apesar das previsões negativas, torna-se uma vitória de superação, principalmente de uma mãe que pôde não acreditar na “profecia” médica e apostar no desenvolvimento de seu filho.

Assim como Sandra, Bete também relata o impacto dos comunicados dados pelos profissionais, não como facilitadores de sua condição de ser mãe e receber sua filha, mas como obstáculos aos quais também precisou superar.

E aí a médica muito sem tato fez o exame nela, chamou os alunos e a hora que viu o resultado do exame, aí virou pros alunos e falou: “ olha ela é surda do ouvido esquerdo, viu mãe? Ela não ouve do ouvido esquerdo”, e continuou falando como se ser surdo fosse uma patologia como uma gripe, eu fiquei mais uma vez, toda vez que eu ia no hospital eu voltava chorando, aí a fono falou pra mim: “ ela não é surda, todos os estímulos que eu faço de um lado, do outro, pra cima ela mexe a cabecinha, ela não é surda”. Então estava marcado pra repetir o exame e aí repetiu com seis meses e realmente viram que ela não é surda... então assim a gente passou tudo isso e também uma coisa que é difícil, é o choque que dá na família entendeu?(Bete)

Bete descreve o “choque” (sic) pelo qual os familiares passam, e a falta de um olhar para a integralidade do paciente, de acordo com o relato parece que os profissionais se restringem ao tratamento, descuidando da dimensão humana, que só é passível pelo encontro de dois humanos, e não de técnicas e órgãos. “Toda vez que eu ia ao hospital eu voltava chorando”, o hospital que seria o berço do sofrimento, lugar onde eles deveriam ser cuidados, fica longe de ser um berço, ali não cabe a dor e o sofrimento, mas esses são tomados apenas como patologias, olhando apenas o aspecto biológico, como se fosse possível dividir o ser humano. Ao se falar da surdez, não se refere apenas a uma incapacidade física auditiva, mas a um impacto do que isso representa, principalmente para uma mãe que acaba de receber um bebê diferente de suas expectativas e padrões.

Winnicott (1982) coloca que o ambiente não é apenas onde a maturação acontece, mas é ele também o facilitador para que o desenvolvimento aconteça, sendo enredo essencial para que o indivíduo possa protagonizar sua história. No caso dos pais de criança com Síndrome de Down, o ambiente hospitalar inicial, parece não favorecer uma nova construção de uma história de desenvolvimento, reforçando as dificuldades. O ambiente que poderia favorecer a interação dos pais com a criança e permitir que suas potencialidades afluíssem, se torna mais um obstáculo do encontro pais-criança e da realização da parentalidade.

Depois do primeiro ambiente hospitalar em que esses pais geralmente ficam mais tempo que os pais das crianças sem síndrome, por conta das más formações ou fragilidades que essas crianças apresentam e conforme apontado nos relatos, vivenciam experiências de desamparo; os pais procuram por outros apoios e a APAE torna-se, então, um dos primeiros suporte de cuidado buscado pelos pais. Nesse contexto, Salvia conta de sua busca pela APAE logo ao sair do hospital: *A Letícia foi a criança mais nova da estimulação precoce, saí do hospital na sexta, segunda já estava na APAE com ela (sic).*

A fala de Salvia ilustra o quanto os pais estavam necessitados de suporte, remetendo ao seu desamparo de não saber como cuidar, por um lado pela fragilidade e demandas especiais da criança e por outro por sua própria fragilidade diante de sucessivos traumas, ficando com a sensação de incapacidade para o cuidado. Ter um lugar não voltado apenas para as necessidades de cuidado da criança, mas para as necessidades desses pais, tão enfraquecidos em relação a capacidade de maternagem ou paternagem, sendo também cuidados para que possam desenvolver sua potência de cuidadores.

Os pais relatam, as dificuldades, também, em relação aos primeiros contatos com a APAE, o contato no universo das diversas deficiências é vivido como um impacto tão bruto pelos pais, que o temor pela deficiência, inicialmente, fica mais intenso que a possibilidade de cuidado e desenvolvimento. Conforme ilustra o relato de Bete.

Te colocam num lugar pra esperar até o médico poder te atender, a assistente social, não foi o médico, foi a assistente social, até a assistente social vir a fazer a entrevista com você com a psicóloga e tudo até isso acontecer você fica lá esperando e você naquele corredor com tudo quanto é pessoa passando com esse tipo de síndrome que eu estou te falando, uns gritando, uns sendo carregados, uns andando na cadeira de rodas daí você fala “que jeito vai ficar minha filha?” Você tem até, aí sim você fica mal, aí conversei lá com a psicóloga tudo, aí eu falei vou ter que trazer a minha filha aqui? Eu nem queria, e a estimulação é excelente a parte lá de cima onde ficam os nenês, as crianças menores, ela está lá até hoje na estimulação e lá de baixo hoje eu olho e acho tudo muito bom, mas naquele momento, foi um momento de choque, eu esperava um filho perfeito aí de repente eu olho, não sei o jeito que ele vai ficar entendeu?(Bete)

A fala de Bete expressa a angústia do não saber sobre as possibilidades do futuro de sua filha, atrelado à anúncio de situações de muitas dificuldades ao recebida em uma ala onde há uma diversidade de situações, o que faz com que a mãe ao invés de ter esperança, se sinta imersa em uma catástrofe. Nesse sentido, ao invés de possibilitar uma maior aproximação com esse bebê estranho as expectativas “eu esperava um filho perfeito”(sic), dificulta tal aproximação e pertencimento dessa criança. Bete após ter passado por esse

impacto (sic) inicial, afirma ter podido aproveitar a estimulação precoce e achar “*tudo muito bom*” (sic), mas não se esquece do impacto daquele momento, em que chegou desejar não levar a filha para aquele lugar, não só físico, como também de sua mente, onde jazia a esperança de crescimento. Lúcia fala da mesma impressão de não querer aquele futuro para seu filho.

A APAE de lá de baixo... você vê aqueles mocinhos tão dependente, saí de lá chorando, eu não queria isso pro meu filho, e depois eu já conhecia a outra parte, as crianças, até o dia que ... não sei como tá lá hoje, mas era estimulação né, embaixo a escola, então eu fiquei bem magoada, ressentida. E no fundo a gente tem preconceito, a gente pensa que o filho não vai ser aceito, que as pessoas... assim que eu penso, que ele não vai fazer uma faculdade, eu sei que isso, tem muita gente que pode e não quer isso, mas a gente pensa, fazer uma faculdade, dependente de alguém, é isso que me vinha na cabeça. (Lucia)

Na fala de Lucia pode-se observar que o que fica mais saliente é a quebra dos sonhos, o início dos primeiros contatos com a criança e conseqüentemente com a construção do ser mãe dessa criança parece destituir as concepções prévias. Lucia não fala de uma quebra de preconceito, mas uma impossibilidade de formar novas conceituações, de encontrar novas possibilidades de desenvolver e existir. Nesse momento inicial, parece que os pais ficam assustados como um bebê que entra em um mundo novo, totalmente desprotegido, acrescido da dificuldade desses pais encontrarem um “colo” que seja o aparato para tal fragilidade.

Apesar desse impacto inicial os pais continuam buscando ajuda e aos poucos vão construindo uma rede de apoio, tecendo eles mesmos um lugar onde possam encontrar novos significados de serem pais. A maioria das mães entrevistadas considera que a maior ajuda que receberam foi o encontro com outras mães que vivenciaram uma situação semelhante e a troca de experiência com as mesmas. Como pode ser visto no relato de Gérbera.

Nós as mães trocamos informação [...] Eu tenho amigas assim, que tem muito dinheiro, bem diferente do bairro, da vida que eu vivo, e tem toda a interação, às vezes eu vou no aniversário delas, porque não tem diferença nenhuma, todo mundo na mesma, entendeu, as vezes assim, o que a mãe falar, é mais do que o médico, porque o médico sabe, ele se formou, mas o dia-a-dia que a mãe passa, é diferente [...] sempre você tá parada e vem uma mãe, ‘ah’ e começa a conversar, geralmente conta história, geralmente quando é novinho sabe, que nem teve uma mãe que chegou em mim e falou assim, ‘quanto tempo ela tem?’ acho que ela tinha uns dois aninhos, falou assim, ‘eu chorei até minha filha ter quatro meses, todos os dias’ ela disse pra mim, ‘eu tô te achando forte!’, a minha era pequenininha né, eu falei, só nos primeiros dias que eu soube a notícia, né. Ela falou, ‘não, eu chorei quatro meses seguido!’ ela falando, ‘foi bem difícil pra mim’. Daí a menina dela era coisa mais linda, tinha quinze anos e não parava de dizer que tinha quinze anos. (Gérbera)

O relato de Gérbera reflete o empoderamento das mães quando podem trocar informações e sentir que são úteis umas as outras, a troca entre mães parece legitimar a vivência tanto de sofrimento quando de possibilidades; poder ser reconhecida como “*forte*” (sic) por outra mãe, e ver beleza na filha de outra mãe que já tinha 15 anos, abre possibilidades de um futuro mais belo e menos amedrontador como experimentaram até ali. Quando Gérbera pode reconhecer maior sabedoria nas mães do que nos médicos, valoriza a potência do ser mãe. Winnicott (1994) fala que no início a mãe fica munida de uma comunicação tal com o bebê, que é ela a pessoa mais indicada para o cuidado, dessa forma poder reconhecer-se cuidadora, em um momento em que o que impera é o sentimento de incapacidade, é de grande ajuda tanto para a mãe quanto para a criança.

Salvia, também, vivenciando o contato com outras mães como uma forma de cuidado e resolveu abrir uma ONG para que pudesse formalizar essa troca, considerando a importância do suporte aos cuidadores e seu benefício para a criança.

Lá na APAE a gente tinha um grupo de mães, a gente fazia lanche, duas, três, quatro vezes por semana, às vezes juntava, levava bolo, levava guaraná, combinava o que cada ia trazer, juntava lá dez mães e a gente conversava, cada uma da sua vida, cada uma sobre seus filhos e eu fui percebendo que o problema maior não era as crianças, era a estrutura familiar, é a maneira que elas eram tratadas nos lugares, a maneira como foi dada a notícia, tudo de fora, as crianças mesmo, estava indo, pelo menos só a Síndrome de Down que não tinha muita, muito comprometimento né, daí eu falei, ‘não, eu vou montar uma associação de mães, falei pra elas, acabei montando com um monte de laranja’, meus amigos até hoje que deram nome pra eu montar, eu tenho nome, CNPJ (Cadastro Nacional de Pessoa Jurídica), inscrição municipal, tudo bonitinho. (Salvia)

Salvia ressalta o quanto o contexto favorece novas possibilidades em relação a de Síndrome de Down. Diante de uma realidade em que os pais estão fragilizados e assustados, o ambiente é ainda mais importante. Com o passar do tempo e com a reestruturação do *self* essa importância vai ficando relativa, assim como o movimento do bebê em que no início a dependência do ambiente é essencial, e ao longo do tempo, o bebê mesmo vai podendo modificar esse ambiente (Dias, 2003). Nesse sentido, Salvia procura de uma forma ativa prolongar a potência e melhorar o ambiente para ela e para as outras mães. A troca de alimentos relatada por Salvia “às vezes juntava, levava bolo, levava guaraná, combinava o que cada ia trazer, juntava lá dez mães e a gente conversava, cada uma da sua vida, cada uma sobre seus filhos” (sic) coloca em relevo o quanto essa troca, alimenta e possibilita o resgate da particularidade e personalidade, de cada mãe e cada filho. O apoio mútuo de pessoas

que passam pela mesma situação, traz um sentimento de compreensão e pertencimento, de modo que aos poucos os pais vão encontrando novas maneiras de serem pais.

Os pais relatam que o parceiro foi o maior apoio que tiveram e nesse sentido, diversos estudos mostram que o suporte do cônjuge auxilia muito na superação do momento de crise da notícia, sendo um fator preventivo de estresse (Tsang, Yau & Yuen, 2001; Kersh, *et al.*, 2006; Grisante & Aiello, 2012). Como podemos ver no relato de Sandra.

Em tudo né, o Fabio é uma pessoa que tanto ele pode contar comigo pra qualquer coisa como eu. Então eu acho que aí que tá a diferença, aí que tá a diferença. É a nossa parceria. Eu acho que não sei se eu ia olhar as coisas assim com tanta naturalidade se ele não tivesse do meu lado, talvez sim, mas talvez não. [F: Uhum!] Por que é um apoiando o outro, quando tá em dois é melhor né, muito melhor [...] acho que isso é o segredo., eu acho. (Sandra)

Sandra fala o quanto o apoio de seu esposo pôde inclusive ajuda-la a olhar a situação de outra forma, o sentimento de parceria, a partilha permitiu acolher a ela como mãe. Fabio, seu esposo também traz essa vivência de suporte mútuo.

Eu não podia ficar né, eu não podia ficar, eu tinha que segurar ela, então se os dois caem como que faz, então... um tem que segurar o outro não pode cair os dois, e vice e versa... eu segurei o fardo pra não... pra tirar a parte mais pesada e deixar a parte mais leve pra ela. Quando eu falo segurar tudo sozinho, é você tentar absorver de uma forma pra você não passar pontos negativos que você sabe que de repente possa ter, de repente você... aquela história, uma pessoa chega pra te pedir ajuda, você tem que ajudar, você não pode falar que quer dar mais problemas pra pessoa né, então você tenta segurar o fardo assim, no sentido, pra você realmente tentar absorver a pior parte entre aspas, né? Quando eu punha pra fora era quando eu ia deitar com ela, a gente conversava, chorava, mas eu conseguia absorver até na hora de dormir, na hora de dormir eu descarregava tudo com ela aí a gente colocava tudo o que tinha pra colocar e depois começava tudo de novo! Eu acho até que algumas coisas eu não jogava tudo pra fora, eu ia administrando! (Fabio)

Fabio ocupa o lugar que do terceiro que dá sustentação à mulher para que esta possa estar devotada à criança, parece que na situação do nascimento de uma criança com Síndrome de Down torna-se ainda mais essencial esse suporte, tanto de aceitação, como de sustentação emocional para que se mantivesse a suporte psíquico para a acolhida da criança “um tem que segurar o outro não pode cair os dois” (*sic*). O pai parece fornecer o *holding* para a mãe e a criança, permitindo que seja possível o caminho do amadurecimento. O que também se pode notar na fala de Gérbera ao comentar sobre a postura de aceitação do esposo o que foi, segundo ela, essencial para a sua própria aceitação da situação.

Ele falou assim, nossa filha! E das vezes que eu chorei eu nunca vi ele chorar, nunca vi ele de cabeça baixa, ele aceitou assim de cara, de cara e não fez e nem chorou nada, nada, nada. Ele não teve um... fiquei boba sabe?! Ele não era muito maduro, sabe?! Foi ela que amadureceu ele. (Gérbera)

O fato de Durval, esposo de Gérbera falar “*nossa filha*” (sic) traz um sentimento de pertença e parceria, assumindo junto a jornada da parentalidade, inclusive, segundo o relato de Gérbera, essa postura de firmeza e companheirismo fez com que a mesma pudesse vê-lo como mais maduro.

Lucia ressalta, também, que quem mais deu suporte no momento da descoberta da Síndrome foi Daniel, seu namorado na época. *O pai dele foi quem me deu mais força na época, me apoiou, a gente ficava muito junto...*(Lúcia)

Os pais parecem, cada qual a sua maneira, assumir esse lugar de dar suporte para a esposa nesse momento de dor, precisando muitas vezes “absorver” (sic) a própria dor, como diz Fabio, embora ele tivesse momentos de desabafo com a esposa, parece que nem tudo podia ser explicitado, pois tinha que “*tirar a parte mais pesada e deixar a parte mais leve*” (sic) para a esposa. Os homens, no entanto ficam mais solitários com suas dores, não tendo espaço, nem legitimação cultural para expressar seu sofrimento. O relato de Antonio exemplifica tal situação, “*Sempre teve grupo de mães na APAE, as mulheres se juntam falam, mas nunca vi nada para pais, eu ficava triste mas sozinho...*” (sic)

A fala de Antonio faz um alerta para a necessidade de cuidado de um sofrimento que não é dito, e por isso muitas vezes, não atendido. Questiona-se se motivo dos pais não encontrarem muito apoio para sua dor, advém do fato de não expressarem a mesma, ou ainda não estampam essa dor por sentirem que não há lugar para ela? O que se sabe é que eles relatam viver esse momento de forma mais solitária.

Nota-se que há a necessidade de *holding* para ambos os pais, visto como algo muito precioso não só para o enfrentamento do impacto inicial, podendo dar lugar para a vivência da dor e sua transformação, quanto para a criança que pode encontrar pais mais “inteiros” e capacitados para o cuidado e a devoção. A sustentação no tempo da continuidade dos pais, após a crise vivenciada pela notícia da Síndrome, permite que esses cuidadores se reconstruam e resgatem sua potência criadora diante do inesperado.

A necessidade de suporte não é pontual e específica e demanda um contínuo de cuidado, pois a cada momento esses pais estão diante de novos desafios, enfrentando medos e preocupações diante do desconhecido. A entrada de um novo socializador na vida da crianças, como a escola, é vivida com grande sofrimento por parte dos pais que, na maioria das vezes

não sentem como um aliado, dando suporte no desenvolvimento, mas como um obstáculo ficando sozinhos diante da empreitada de verem os filhos aprenderem e amadurecerem no e para o mundo. O relato de Fabio ilustra tal situação.

Ele tá na rede particular não é por que eu posso pagar, que eu não quero que ele estude na pública, que eu posso pagar a particular, eu não posso pagar a particular! Mas, é milagre pra pagar uma escola particular, na verdade nesse momento da idade dele, é... Apesar de ele estar se comunicando melhor esse ano, Felipe é uma criança diferente das outras no sentido assim, ele não te conta o que pode ter acontecido com ele, se alguém agredir ele ou alguém maltratar ele, ele não te conta. E daí como você coloca seu filho que é uma criança especial numa rede pública onde você de certa forma você sabe que essa rede pública não vai te dar o respaldo no sentido assim que você possa cobrar, exigir alguma coisa de segurança e você ir lá e falar o que aconteceu, por que infelizmente existe essa diferença não adianta a gente falar que não, por que existe! Você colocar uma criança na escola particular e uma na rede pública, então nesse momento até hoje, o Felipe tá na escola particular por uma questão de segurança não por uma questão de educação que eu ache a escola particular melhor do que a pública no sentido de educação, não é nesse sentido[...] meu filho tá dentro de uma escola particular tá sendo monitorado, a escola tá fechada, mesmo que aconteça alguma coisa né, uma criança vá... a gente sabe que a gente pode chegar na escola conversar melhor, por que o mundo é assim, você pagou, você sabe que a pessoa vai te tratar de um jeito, não adianta você me fala que não é, por que é! (Fabio)

O relato de Fabio ilustra como os pais mesmo sem condições financeiras priorizam a escola, não como local de aprendizagem, mas principalmente o que é anterior a ela que é a segurança. Winnicott (1975) afirma que a criança só pode brincar e desenvolver seu mundo simbólico, quando encontra-se em um ambiente tranquilo, os pais tal como as crianças, relatam a necessidade de se preocupar com as condições básicas de sobrevivência dos filhos, no caso de Fabio, a segurança física, o mundo simbólico fica secundário, “*tá na escola particular por uma questão de segurança não por uma questão de educação*” (sic). Esse relato permite pensar o quanto um ambiente hostil dificulta o desenvolvimento do mundo dos significados, não só das crianças, mas também dos pais. Sandra esposa de Fabio relata o modo como seu filho foi tratado na escola anterior, vale ressaltar que o casal mudou Felipe de escola quatro vezes em cinco anos.

[...] Ficava o tempo todo sentado num cadeirão com um ferro na frente e ele tem uma dermatite de contato por conta disso. Por que ele ficava preso, entendeu, ele ficava preso. Então foi uma situação bem desgastante, me arrependo de não ter tomado uma atitude mais séria, mas é por que na época da agressão, logo em seguida... A gente tem que tá ali, tá aqui, você não tem noção, parece que você tem que estar pisando em ovos, entendeu? Nem ele se sente seguro! Então, a questão da

escola é a questão mais estressante! Tanto pra mim quanto pro pai dele! Muito, é uma situação de estresse assim sem fim, sabe... (Sandra)

Sandra explicita o quanto vivencia uma situação de insegurança, precisando compartilhar o cuidado do filho, com alguém em quem não pode confiar e que não retrata cuidado, mas discriminação, deixando os pais cada vez mais sobrecarregados. A escola ao invés de ser o ambiente ampliado para a criança, sendo a continuidade dos cuidados familiares se mostra hostil e agressiva, como também pode-se observar na fala de Bete.

Porque eles inventaram essa inclusão que em minha opinião é uma exclusão, porque as crianças, teria que existir um método mais lento, mais devagar para que ela pudesse acompanhar e não sentir essa diferença, agora ela está numa escola, boa, a gente paga, porque ela ficou dois anos na rede municipal e infelizmente a gente viu muita discriminação, então fizemos um esforço pra colocar ela, até não temos tantas condições financeiras que não são tantas assim, mas nós fizemos um esforço pra colocar ela numa escola particular pra que ela tivesse mais cuidados e que a gente pudesse exigir... Na escola anterior colocaram a menina de lado, teve um dia que eu fiquei tão nervosa, eu briguei, sabe, quando a onça sai para fora porque não teve jeito o meu marido disse: “você não pode fazer assim” eu falei o que? É a minha filha, eu defendo, sabe? Viro uma onça mesmo, literalmente, porque um dia foi, não primeiro foi, me ligaram eram dez horas da manhã dez e pouco: “ ah, vem aqui na escola porque a Rute fez cocô e não tem ninguém pra trocar ela”, isso porque ela já pedia pra ir no banheiro, “e não tem ninguém aqui pra trocar ela, desliguei as panelas, saí correndo e fui pra escola, cheguei lá e ela estava no refeitório, eu falei como que ela está no refeitório se ele está suja? Eu vi que não estava certo a hora que chamou e eu fui trocar ela no banheiro ela estava só de calcinha, não estava usando mais fralda e tinha só um negocinho borradinho na calcinha e eu mandava roupa, levei até uma toalha, ela deve ter se sujado, deve ter dado uma diarreia, uma coisa assim, você sai louca de casa, e cheguei lá estava só um sujinho assim na calcinha, gente não tiveram coragem de trocar essa calcinha da menina e tinha calcinha na mochila, tinha tudo, troquei ela falei pra diretora “eu não acredito que vocês me chamaram aqui pra isso, não acredito, já nervosa”, vim embora com ela, você não sabe o pior, ela tinha segurado para não fazer, chegou em casa a menina passou até mal de tanto que ela fez lá no banheiro, ela foi direto pro banheiro “mamãe, mamãe, cocô, cocô, xixi, xixi”, porque ela fazia uma mistura, eu não sabia o que ela falava, foi pro banheiro e fez ficou até mole porque ele tinha segurado na escola, porque ninguém levou ela no banheiro, então, você precisa passar por um “trem” desses? Eu fiquei muito brava lá na escola, deixei ela uma semana aqui em casa, voltei a levar ela na escola” (Bete)

Bete dá relevo, em seu relato, a falta de estrutura que os pais encontram na escola, quando ela diz “deixaram a menina de lado” (sic), mostra o quanto ela sente que não há lugar para ela, nem para a filha. O fato que Bete seleciona para contar alude o quanto sente a escola como um lugar em que não cabem as imperfeições, “o coco e o xixi”, não podem ser cuidados pela escola, ou seja, não há acolhimento para aquilo que não é, bonito e dentro dos moldes. O

medo, ou despreparo para a aproximação com o diferente, faz com que as diferenças não sejam vistas com qualidades específicas e demandas particulares, mas o condena para o não lugar, a criança fica no lugar do “patinho feio”, sem o mínimo olhar para suas belezas e potências específicas. E é na forma de “patinho feio” que as crianças são devolvidas aos pais, que mais uma vez são agredidos em sua criação. A indignação de Bete e a impotência diante da rejeição sentida demonstram o quanto esse ambiente não é percebido como um aliado para os pais no auxílio do desenvolvimento dos filhos, mas é vivido como uma ameaça. Bete conta, ainda, que nem auxílio do governo conseguiram para a criação da filha.

Tem até laudo, nesses dias eu estava mexendo na documentação da gente dizendo assim que a Rute é capaz, a Rute nem andava, o benefício foi negado, nem eu, nem meu marido tem registro em carteira porque ele não tem registro, ele paga INSS por, autônomo, mas não tem, aí foi negado, e todos falam: “luta pelos seus direitos” eu falo melhor eu dobrar os meus joelhos, pedir pra Deus me ajudar do que ir lutar pelos meus direitos, a gente desanima, uma que você vai que nem eu falei você vai na secretaria da educação, mas vou continuar deixando ela na escola, aí a secretaria da educação fica brava com a diretora, com os professores que não sei o que, alguém vai tratar bem a minha filha lá? E o que a gente fez? A gente fez um esforço daqui dali e coloca na particular. (Bete)

O relato de Bete aponta para o quanto, estes pais se sentem sozinhos, ela, neste contexto, recorre a uma força divina e ao esforço próprio para poder lidar com a situação, uma vez que se vê sem ter direito a seus direitos, ficando assim sobrecarregada. O que também é expresso por Antonio, marido de Bete.

Infelizmente não tem ajuda, nenhuma ajuda, nosso governo nos deixa abandonados. Sabemos de muitos países que têm um suporte para o melhor cuidado com essas crianças, nós ficamos sem nada, inteiramente sobrecarregados, atados muitas vezes por não poder dar o melhor para nossa filha, querer e não poder. (Antonio)

Percebe-se que como afirma Winnicott o ambiente é essencial para possibilitar que as potências se desenvolvam, para autor há duas características essenciais do ambiente, a possibilidade de adaptabilidade e a qualidade humana, para isso os pais precisam primeiro contar com um ambiente que favoreça que possam desenvolver tais atributos. Os relatos demonstram que ora eles conseguem encontrar suporte, no cônjuge, em outras mães, em um serviço que oriente e na fé, e ora se encontram desamparados e sobrecarregados, dificultando sua possibilidade de se reinventar e poderem ser um ambiente propício para o desenvolvimento da criança (Araújo, 2011). Oscilam entre encontrar um lugar para existirem,

e ficarem soltos sem amparo em um não lugar para abrigar suas experiências e saciar suas necessidades. Assim, a música da epígrafe remete a esperança de que esses pais possam encontrar um lugar, para além da situação em que se encontram, e sejam vistos, acolhidos e cuidados. Que o arco-íris não represente a utopia do não encontrar, mas que possa ser uma tarefa de aliança entre profissionais, serviços e possibilidades de acolhimento, de potencialização e facilitação da maturação e do desenvolvimento dos cuidadores e por consequência de seus filhos.

4.3 O encontro suficientemente bom

Não, não fuja não
Finja que agora eu era o seu brinquedo
Eu era o seu pião
O seu bicho preferido
Vem, me dê a mão
A gente agora já não tinha medo...
(Chico Buarque, 1977)

A categoria “encontro suficientemente bom” dá relevo a importância da interação viva, atenta e adaptada às necessidades da criança, possibilitando que esta avance em sua trajetória de amadurecimento, sendo este facilitado pelo cuidado não perfeito, mas adequado, suficientemente bom exercido por seus cuidadores.

Os entrevistados descrevem encontrar na relação maneiras diferentes de interação com seus filhos que perpassaram tanto por incômodos quanto pela possibilidade do gesto criativo. Como Salvia e Bete ao falarem do desafio de amamentar.

Salvia relata a sua persistência em amamentar a filha, tentando se sintonizar com as possibilidades e peculiaridades da filha.

E aí eu tentei amamentá-la, não consegui, por que ela era muito hipotônica no rosto e aí ela tomava leite doado e de copinho. Todo mundo falava pra eu dar leite em pó, eu falava não, de jeito nenhum, por que meu peito desse tamanho cheio de leite, ela só não tinha aprendido mamar direito. Aí fuzei, fui em um, fui em outro, fui de novo, e todo mundo mandando eu dar leite em pó. E eu não dei, aí eu rezei pra alguém mandar um pediatra bom que me ensinasse, daí achei um cara super bom e

ele me deu umas dicas bobas, que eu consegui fazer, ela tava quase desnutrida, por que eu não dava leite em pó de jeito nenhum. Aí eu tirava e conseguia dar um pouquinho pra ela, mas ela emagreceu, até que ela aprendeu [...] Ele ensinou, eu já tinha amamentado dois né, mas dois neurotípicos, pra não usar normal, que eu detesto. Então eles punham a boca, chupava e saia tudo certo. Ela não tinha força né, ela até queria, ela sabia onde era, eu colocava do jeito certo, mas ela cansava, tadinha... E ela nasceu grande fortinha, mas não conseguia, tinha preguiça, cansaço, sei lá, não sei, não conseguia. Aí ele falou assim, você tem que botar ela no peito, deixar ela sugar um pouquinho, aí você bota no outro, mais um pouquinho, aí depois você volta pro outro. Não lembro certo como era isso, mas é mais ou menos isso. Por que o leite na verdade, não sei se você já leu sobre o aleitamento materno, eu não sou “expert” também não, outras pessoas que escreveram. Mas acontece mesmo porque saiu do meu peito. Porque você tem que amamentar vinte minutos num peito e vinte em outro. Porque nos primeiros minutos sai o colostro e um pouquinho de água, a hidratação. Depois sai nutrição, minerais, proteínas e blábláblá. Depois é que sai a gordura que é o que vai engordar o bebê. Então só vai pegar peso se ela fizer essas três etapas. Se ela chegar só na nutrição ela vai se nutrir, mas só que não vai pegar peso. E se não crescer adequadamente você pode sofrer outras coisas, e aí não conseguia chegar né, ele me ensinou que primeiro você dá cinco minutos em um peito e põe ela pra arrotar, aí da outro... E se dormir, acorda, faz cócegas no pé, não fica com dó. Molha a cara, imagina, a criança recém-nascida fazer isso, eu fiz, o tempo todo! Aí punha de novo, aí você fica às vezes três horas e dali a pouco já tá na hora de dar de novo, então é muito cansativo mas vale tudo, vale tudo, nossa!(Salvia)

Salvia relata que tinha um peito “cheio de leite” e que a filha não conseguia mamar. A literatura aponta o desencontro entre aquilo que os pais têm para oferecer e a resposta da criança que muitas vezes está desafinada com o oferecido pelos pais. Os estudos descrevem a diferença que as crianças com SD têm em relação a sucção, na expressão das emoções principalmente da dor, e na dificuldade de comunicação quando comparadas a crianças sem a síndrome (Slonims & McConachie, 2006; Falco *et al.*, 2009; Thoyre, 2009), de modo que não bastava a mãe ter um “peito cheio de leite” (sic), no sentido de ter muito para oferecer para sua filha, precisava encaixar se com a necessidade e possibilidade do outro. Winnicott(1994) alerta que o desenvolvimento da criança só é possível se houver um ambiente suficientemente bom, que acolha suas demandas, permitindo que os pais se “desprendam” das suas próprias necessidades e se voltem para as demandas da criança.

Talvez, o terceiro momento da “engorda” que Salvia relata, possa ser entendida pela psicanálise, para além da nutrição física, como também uma metáfora para a nutrição psíquica, a possibilidade de constituição do self. O termo engorda, na linguagem comum, sugere o “encorpar” da criança, que pode ser traduzido psicanaliticamente também como estruturar-se, fazer a junção psicossomática proposta por Winnicott.

Nesse sentido, Safra (2006) aponta, ainda, que o ser humano sofre constantemente o atravessamento do outro, já que inevitavelmente ele é transcendente, aberto ao Outro e ao “além de si”, sendo o Outro essencial para a constituição do eu. Para o autor a singularidade ôntica é inacessível, de modo que o que permite a aproximação da vivência do outro é a condição ontológica, ou seja, não é possível viver em primeira pessoa o que o outro experimenta, mas é possível compreender a partir das próprias experiências. Embora Salvia não pudesse acessar a experiência singular da filha de não conseguir fazer a sucção, ela através da busca pela compreensão das dificuldades entre ela e a filha, foi atrás de apoios e instruções que fizessem sentido para ela; pois diversas pessoas disseram para desistir e entrar com leite em pó, de modo que não foi apenas uma busca sobre o que deveria fazer, mas uma busca que respondesse as suas concepções e sentidos sobre o ser mãe.

Para Salvia o ser mãe estava diretamente ligado com a amamentação, sendo também importante para ela a realização do ato de amamentar. Salvia relata o esforço empreendido, ficando às voltas com a amamentação quase o tempo todo, mas afirma ter grande satisfação com o alcançado: *“Aí punha de novo, aí você fica às vezes três horas e dali a pouco já tá na hora de dar de novo, então é muito cansativo, mas vale tudo, vale tudo, nossa! (sic), ampliando a sua possibilidade de ser mãe e ajudando sua filha.*

Bete, apesar de não amamentar a filha no peito, relata a intensa dedicação no ato de amamentar, adaptando seu tempo ao tempo dela, falando inclusive da validade do esforço ao ver a filha começar a “engordar”, a responder a seus investimentos devotados.

De repente você cai de para – quedas num mundo novo, então esse período que eu estou te falando foi difícil, porque eu não pude amamentar porque ela não podia sugar pra não perder peso, precisou daquela mamadeira sabe aquele biquinho amarelinho de látex, não o outro é de silicone, de silicone é duro então tinha que ser de látex pra que ela mamasse e como que fala, e não fizesse tanta força pra não perder peso; porque ela ficou pesando 1kg 800gr então... era um processo que eu tinha que acordar de três em três horas, de noite eu não podia pular nenhuma mamada,[...] então era aquele ritmo, colocava o relógio pra despertar porque era assim, se ela mamasse meia – noite ela tinha que mamar às três só que até ela mamar devagarzinho então às vezes era quase uma da manhã a hora que ela acabava aí você tinha que trocar às vezes tinha feito xixi, cocô, alguma coisa tinha que trocar aí você voltava a dormir e quando eram três horas o relógio estava me despertando pra eu dar de novo então foi um período de muita insistência, difícil por isso eu vejo assim tem mãe que é relaxada, mas não é fácil, ficava que nem um zumbi, mas graças a Deus aí ela foi pegando peso, engordando tudo[...](Bete)

Bete relata a dificuldade nessa interação tão inicial, e sua disponibilidade, quase além de suas forças, de fazer a amamentação, mesmo que o leite não viesse de seu peito, ela

oferecia como se fosse; sem negar a dificuldade e a intensidade, às vezes, exaustiva desse cuidado do momento da dependência absoluta quando refere ficar como um “zumbi”, sugada pela necessidade da filha. A ideia presente no conceito de zumbi como meio viva, meio morta, também traz a ambivalência desse início da relação em que se precisa abrir espaço para o outro, entremeando o medo de existir e não existir nesse momento de dependência absoluta do bebê, em que mãe e bebê formam uma unidade. De modo que a mãe se sente inexistente por ela mesma, ela existe em função do bebê, podendo temer tais transformações. Mas quando Bete pode viver esse atravessamento da existência de sua filha como algo além da demanda estritamente ao ato de amamentar, pode-se ir ganhando contornos inéditos, ligados ao modo singular estabelecidos pela e na relação mãe-bebê.

Ambas, Salvia e Bete, falam da necessidade de encaixarem-se ao ritmo do bebê, ofertando seu colo, o leite, e o modo de amamentar palatável às possibilidades e necessidades apresentadas pelo bebê.

Dentre as características do que o Winnicott caracteriza como a “mãe suficientemente boa” está o manipular- *handling*, que faz parte da sustentação total do bebê (*holding*), mas se restringe aos cuidados físicos do bebê, que são importantíssimos, pois inicialmente esta é a única forma de amor passível de ser sentida pelo bebê. Winnicott afirma que o *handling* facilita a formação de uma integração psicossomática da criança, o modo, portanto, como a mãe reúne o bebê em seus braços e em seu olhar, inicia o processo de personalização, contribuindo para a formação do sentido de “real”, por oposição ao “irreal”, “o fato de existir vai ganhando peso, consistência e realidade” (Dias, 2003, p. 209), favorecendo a capacidade da criança gozar a experiência do funcionamento corporal e do SER (Winnicott, 1994).

Bete e Salvia ilustram que a mãe devotada no caso de crianças com Síndrome de Down que possuem uma necessidade ampliada, precisam ficar ainda mais atentas as peculiaridades de seus filhos, exigindo maior dedicação não só de tempo, mas de investirem em seus filhos por um período, ainda que não encontrem retorno, ou seja, precisam “continuar dando leite”, procurando outros modos de engorda, de posicionar e segurar a criança, buscar novos ritmos mais lentos e persistentes de encontro, ainda que nesse primeiro momento os filhos não respondam de imediato, a crença na potência da realação é que parece fazer dela possível e bem sucedida.

O modo, como a mãe arranja a criança para amamentar, como posiciona e embala a criança, o ritmo, a temperatura, o abraço vivo, o acariciar, fazem com que a criança sinta o corpo da mãe e o seu, todas as sensações táteis desde a textura das coisas, a pressão que sente ao não ficar solta no ar, mas ter um lugar, até a própria motilidade do bebê, seu esperar, e

fazer movimentos são maneiras de o bebê experimentar, mesmo que por alguns instantes, habitando em seu corpo, favorecendo a associação psicossomática e, por conseguinte o amadurecimento emocional das crianças. Justamente o tônus muscular e a coordenação são características deficitárias no bebê com Síndrome de Down, de modo que todas as mães entrevistadas falam dessa atividade inicial do manipular, da necessidade de fazer exercício para que a perna e a boca se fortaleçam, sendo ainda mais exigente tal função materna. Como foi relatado por Salvia e Bete o modo de manipular suas filhas, destacando o momento da amamentação encontrou especificidades que puderam se regularizar no encontro entre mãe e filha. Ambas enfatizam o ritmo diferente que as crianças demandavam, possibilitando que a criança pudesse confiar no cuidado e em sua previsibilidade (Winnicott, 1982; Dias, 2003).

No contínuo do crescimento, não só dos filhos, mas da interação, os pais falam do modo como vão apresentando o mundo a seus filhos, e como vão podendo intermediar o processo de busca/criação da realidade externa.

Sandra relata seu jeito apresentar o mundo ao filho:

[...] quando ele foi pra APAE, quando ele nasceu, todo mundo ficou me falando, estímulo, estímulo... Daí me falaram de que forma estimular, ‘então Sandra, tudo você tem que falar tá, assim olha, vai dar o almoço, agora nós vamos almoçar, você vai comer isso, agora nós vamos tomar banho?’ Só que pra mim aquilo não era novidade, por que eu criei todos os meus filhos assim, eu aprendi isso com a minha mãe, qualquer bebê aqui em casa, a gente sempre tinha o hábito de falar pro bebê o que a gente tava fazendo, então aquele estímulo de fala, pra mim eu não tive dificuldade, já era hábito. Quando os outros filhos eram bebês, já falava “agora nós vamos tomar banho”... Sempre foi uma coisa natural pra mim, eu não sei o porquê o pessoal via isso como estímulo, quando pra mim isso era uma coisa corriqueira, desse jeito que tem que ser. Como você pega uma criança e trata como um boneco, pega põe na banheira ou vai dar comida e não conversa, a gente sempre conversou, acho que é por isso que ele fala desse jeito, então teve muitas coisas que pra mim não foi difícil.
(Sandra)

Sandra fala da naturalidade com que enuncia ao filho o mundo ao redor, e aponta que se tal movimento não fosse feito, estaria lidando com um boneco, um objeto sem vida; assim a criança real, vai se apropriando daquilo que a mãe apresenta, pois a criatividade também está nele. Se a criatividade está ausente, aquilo que a mãe apresenta ficará sem sentido. Como também se a mãe falha nessa capacidade de apresentação, a busca do bebê cai em um vazio de significado.

Em outro momento, Sandra relata a alegria em perceber as aquisições de autonomia e amadurecimento do filho:

Eu fiquei feliz assim, tem muitas situações que a gente não esquece, há mais ou menos dois ou três meses, ele começou a nomear o que ele sente, como agora, ‘eu estou com fome!’, então eu já sei que ele sabe que ele ta com fome que ele precisa comer, então não simplesmente ta falando que ta com fome, hoje quando ele fala que tem sono, que tem sede, que tem fome é por que ele já sabe o que ele ta sentindo, então isso pra mim... Por que antes ele falava assim, ‘quero água’, ‘quero comer’, ‘quero pão’, agora não, ele fala, ‘eu estou com fome’, tipo assim, eu quero comer porque eu estou com fome. Então quando eu senti que ele ta sentindo tudo isso, nossa senhora, é uma coisa... porque eu falo assim, ele ta indo, ele ta indo... (Sandra)

A percepção de Sandra de como Felipe tem se percebido, evidencia o quanto a possibilidade da adaptação inicial à apresentação de objetos no tempo e nos moldes passíveis da criação do mesmo, pelos filhos, permitem que esses possam ir distinguindo mundo objetivo e subjetivo e passando existir de modo próprio e criativo. Para Winnicott (1982) o desenvolvimento da autonomia da criança, está relacionado à capacidade da mesma de poder fazer prognóstico, que tem sua base no cuidado materno de introduzir e sustentar sua própria apresentação e do mundo no decorrer no tempo, o que é retratado também em seu relato sobre a maneira gradual de tirar as fraldas do filho.

Comecei há mais de um ano tirar a fralda, tirar a fralda dele, mais de um ano, daí durante todo esse período, assim, se ele vai deitar dez horas, coloca pra fazer xixi, quando é lá por uma hora, cada três horas, coloca o celular pra despertar pra levar o Felipe fazer xixi... aí ele começou a acordar, quando ele fazia, às vezes não dava tempo de ir, ele fazia só que ele acordava, eu falei, ‘opa!’ isso é bom né, antes se ele fazia, ele ficava o tempo todo em cima daquele molhado, quer dizer, ele começou a fazer xixi e ele acordava, quer dizer, ele sentia aquele incomodo, [...] faz uma semana que não faz xixi na cama, uma semana que a gente coloca pra fazer entre onze e meia e meia noite e ele vai até seis, sete horas da manhã e acorda sequinho, outro dia ele acordou pra eu levar no banheiro. Então quer dizer, pode ter uma recaída, uma coisa, até pode, mas você vê, ele já conseguiu assimilar que na cama não é lugar de fazer xixi, eu acho que ele já dorme com essa preocupação de não fazer... (Sandra)

Sandra retrata a alegria ao perceber o desenvolvimento progressivo de seu filho a seu tempo, através do seu ensinamento e valoriza a conquista do aprendizado. A aquisição do controle de esfínteres, como relata Sandra, é um marco importante da apropriação do próprio corpo; nesse momento, filho começa a poder decidir quando e onde urinar ou não, conferindo contato com sua potência diante do mundo. O respeito à introdução do novo e ao tempo da criança, tornam-se grandes potências da interação.

Assim como Sandra ressalta que a de retirada de fralda que foi vivida pela díade mãe-criança como um longo processo. Gérbera também relata sua jornada ao contar sobre a

dificuldade de sua filha em lidar com o inédito, com a quebra de rotina, demandando que ela apresente as coisas aos poucos, fazendo sempre o esboço para filha do que irá acontecer:

A Dani não gosta de mudança não, se o ônibus faz outro caminho ela já emburra, não quer descer, então eu já vou explicando tudo antes para ela, antes de entrar no ônibus [...]. Agora tô preparando ela pra menstruar né, acho que vai demorar um ou dois anos, então já tô chegando junto com ela né, pra ela ver o que vai acontecer com ela, não é como outra menina que você fala ó você vai menstruar, tem que usar absorvente, não. Ela, você tem que ter todo o preparo né? Então, eu já tô começando de vez em quando colocar um absorvente nela, aquele pequenininho né, o diário, pra ela ver como é, de vez em quando eu coloco, pra ela já ir acostumando né, eu falo ó todas as meninas têm, todas as mulheres têm, as primas dela fala ó ela tem, a Bruna fica menstruada, a mamãe fica, todo vez que fico eu mostro pra ela, porque ela tem que saber o que vai acontecer com ela, pra chegar na hora ela não levar aquele susto. (Gérbera)

O relato de Gérbera reflete sua dedicação de afinar seu mundo com o de sua filha, considerando a importância dos passos a serem dados ao encontro do mundo segundo o tempo e necessidade da criança, para que a mesma não se “assuste”, como gérbera diz, não sendo invadida pelo mundo, mas ao contrário, podendo acrescentar sua personalidade a ele. Winnicott ressalta que tal função materna desde o início é essencial para que a criança não sinta o mundo como uma ameaça, sem acarretar na perda do seu mundo subjetivo.

Nas palavras de Dias (2003):

Pelos caminhos próprios do amadurecimento, o bebê terá, no seu devido tempo, de criar a externalidade do mundo e de alcançar a capacidade de se relacionar com a realidade externa, sem que isto represente ameaça para o si mesmo pessoal; mas essa capacidade depende de ele ter sido cuidado de tal forma, no início, que a apresentação inaugural do mundo que lhe foi feita não tenha implicado a perda da realidade do mundo subjetivo. (p.209)

Os relatos colocam em relevo o quanto os pais se dedicam no cuidado de intermediar as mudanças para os filhos, que está presente em outro aspecto da “mãe suficientemente boa”, descrito por Winnicott (1994), caracterizado como: a apresentação de objetos ou realização, de modo a tornarem-se o aparato em que chegam as mudanças, as mães funcionam como filtro, para apresentarem para os filhos o mundo à medida com que eles buscam de modo que se sentem criadores do mesmo, entregando assim um mundo digerível passível de ser apropriado por eles.

Winnicott (1994) explica que a apresentação de objetos ou realização, ocorre quando a mãe está em tamanha sintonia com o bebê que ela apresenta exatamente aquilo que o bebê busca, de modo que o bebê sente que ele está criando o mundo, tornando real o impulso

criativo da criança, dando início à capacidade do bebê de se relacionar com objetos. Desse modo, importa, tanto o que os pais apresentam às crianças, quanto à percepção e valorização do que estas últimas emitem aos pais, fundamentando a capacidade da criança de interagir com o mundo que aos poucos vai passando do seu universo exclusivamente subjetivo, para o universo objetivo, compartilhado, mas que continua com significado pessoal.

Os relatos mostram o quanto esses pais consideram a necessidade de acompanhar e explicar aos filhos cada passo no desenvolvimento, de modo que se “os passos forem repentinos”, percebem o incômodo nos filhos.

Porém esse é um desafio enfrentado diariamente, como relata Lucia.

De manhã! Vai acontecer isso, isso, vai ser legal, ta, ta, ta... Mostrar pra ele o porquê de sair da cama, de escovar os dentes, quando ele não quer, agora não, mas teve uma época que ele foi pra escola sem escovar o dente, então essas coisinhas do cotidiano assim, dia-a-dia, ele falava assim (...). Tem que fazer... sem brigar, por que eu já briguei muito, eu já me transformei, subi um degrauzinho, de pegar o lápis, eu não posso bater de frente, eu já aprendi isso, não posso bater de frente, você vai fazer isso e acabou [...] (Lucia)

Lucia relata a dificuldade e a sua transformação em poder respeitar o jeito e o tempo do filho, a possibilidade de não impor ao filho “você vai fazer isso e acabou” (*sic*), e afirmando o quanto não funciona a imposição. Winnicott (1982) ressalta a importância do tempo do outro, dizendo que o sentido de realidade da criança não depende da insistência da mãe quanto à realidade externa e objetiva das coisas, ou seja, da imposição de sua verdade, ou do que considera melhor, mas acredita que é pela possibilidade de se viver a ilusão necessária que se pode esperar que a criança aos poucos aceite a realidade externa e suas decepções. Dias (2003) coloca que: “a adaptação ao princípio de realidade deriva, espontaneamente, da experiência de onipotência dentro da área que faz parte do relacionamento com objetos subjetivos” (p.164).

Essa adaptação colocada por Winnicott (1982), no caso dessas mães de crianças com SD, exige um cuidado um pouco mais prolongado. Winnicott (1982) afirma que aos poucos as mães vão diminuindo em sua capacidade de adaptação às necessidades da criança, mas essa se foi devidamente suprida em suas necessidades anteriormente, já possui recursos para lidar com as mudanças e decepções. Diversas pesquisas apontam que o desenvolvimento da criança com SD pode ser influenciado pelo grau e forma que a estimulação e o apoio emocional são realizados (Venuti *et al.*, 2008; Falco *et al.*, 2009).

Há grande dedicação dos pais para que seus filhos possam desenvolver, desde os mínimos detalhes de cuidado, podendo regulá-lo na interação. Como relata Fabio que foi aprendendo a ensinar seu filho, a partir das habilidades desse último, mostrando a potência e a possibilidade de um aprendizado afinado de ambos:

Tem coisa que ele sabe, ele aprendeu comigo, não foi com a escola! O Felipe aprendeu a contar até dez antes de ele entrar pra escola, por que eu ensinava ele, então eu percebi com o Felipe. uma coisa desde quando ele nasceu, que ele gostava muito de música, né! Então eu percebi que a música e através de imagens eu conseguia fazer aprender! Então, até hoje uma das coisas que ele consegue ficar parado e olhando, é vídeo! Então, muitos vídeos que eu pego na internet de letras, de alfabeto, de números, de animais, com nome, cores, eu peguei isso da internet por minha conta própria, ele aprendeu e aprende até hoje através desses vídeos e através da música. Entendeu! Foi uma coisa que eu percebi desde quando ele nasceu, não foi nenhum profissional que me passou, eu já passei isso pra outros profissionais que vieram aqui, eles viram que realmente é uma coisa que dá certo. (Fabio)

Fabio em seu relato, refere a possibilidade de afinar o que é apresentado para a criança respeitando e valorizando sua personalidade, que só é possível através de um olhar atento em sintonia adaptada na interação, sendo espontâneo em sua autoria, o que fica evidente quando afirma que nenhum profissional ensinou essa forma de agir. Fabio percebe e valoriza o jeito de Felipe, e possibilita meios de acesso do aprendizado, que para Winnicott é sempre criativo, na medida, que o aprendiz também contribui e significa o aprendizado através de seu mundo subjetivo. Fabio e Felipe vivenciam juntos a potência de sentirem-se e se reconhecerem criativos. Fabio no modo de educar seu filho e Felipe no próprio aprender. Assim, pela interação se realiza o mundo subjetivo no mundo objetivo, que pode aos poucos ser sentido como algo que não corresponde exatamente com o mundo subjetivo, mas que é passível de transformações e adaptações. Como Fabio fez com seu filho, o modo como ele aprendia não correspondia a sua expectativa prévia, mas pôde ser adaptado e transformado, construindo assim uma sensação de potência criativa, ele criou um método próprio de “ensinar” ao filho, dando meios para que ele possa se desenvolver.

O papel dos pais principalmente na primeira infância é essencial inclusive para minimizar as características da deficiência, auxiliando no desenvolvimento. Pesquisas com pais e filhos com SD evidenciam que a disponibilidade dos pais repercute diretamente na aprendizagem e desenvolvimento dos seus filhos (Carpenter, 2000; Bornstein, Venuti, & Hahn, 2002; Venuti, Giusti, Falco, & Bornstein, 2008; Thoyre, 2009).

Os pais assim fortalecem a potência do encontro. E seus relatos de como foram aprendendo sustentar as peculiaridades, como o tempo, os gostos, as habilidades dos filhos, mostram o quanto se sentem satisfeitos no cuidado percebendo o amadurecimento destes.

Leonardo ao constatar que os esforços valem a pena, descreve o sucesso não só da interação, mas do crescimento e desenvolvimento de sua filha:

[...] é só insistir, você alcança. É história de criança né, porque a Letícia, ela é muito forte, pra idade dela ela é muito forte. E a Síndrome de Down a impressão é essa, apesar de hipotonia muscular, parece que quando eles pegam força ficam muito fortes, não sei se é porque não tem noção da força talvez, então toda vez que vai pegar bebezinho, a Letícia já sabe, “mamãe, papai, tô com a mão pra trás”, por que nós ensinamos ela a ficar com a mão pra trás, por que senão ela vai querer pegar, apertar a bochecha e pode machucar o nenê, então o que nós ensinamos, mãozinha pra trás, vai ver o nenezinho, é com o olho, ela faz assim... Posso pegar? Posso ver a mãozinha? Pode! Aí eu deixo fazer o carinho, mas de cara ela põe as mãos para trás, por que nós ensinamos ela pra não machucar as crianças. Então assim, você percebe que alcança.(Leonardo)

Leonardo conta como administrar inclusive características próprias da filha, como a força e o querer tocar tudo o que vê, resolvendo as dificuldades através do acordo “de por as mãos para trás perto de bebês”. Perceber a resposta da filha frente ao ensinado parece trazer para o pai também um ganho pessoal, quando afirma que “*você percebe que alcança*” (sic) o que pode remeter tanto ao alcance da percepção da filha, quando do sucesso de sua educação enquanto pai. Desse modo, o encontro suficientemente bom traz um ganho de mão dupla, pais e crianças podem desenvolver-se e sentir-se retroalimentados pelo outro.

Os pais relatam, porém, o desafio de estender esse modo de interação às demais pessoas, que muitas vezes, segundo eles, sentem dificuldade de acompanhar o ritmo da criança, ora julgando como muito lento, ora não acreditando nas potencialidades da criança.

Salvia descreve como aprecia o tempo da filha de curtir as coisas.

E ela realmente, tem que repetir cinquenta vezes a mesma coisa. Sempre! Desde pequenininha, ainda é pequenininha, né. E, mas assim, com ela eu tenho uma tolerância que eu não sei te explicar, não sei te explicar, por que imagina que eu dou conta de um dos meus filhos de eu pedir cinco vezes uma coisa e eles não fazerem, nossa senhora, eu acho que eu quebro tudo! Mas ela, eu respiro, rezo, falo, ‘ai meu Deus eu não posso!’, (...) Aí ela fala: Calma mamãe! [risos] aí me mata, né! [...] Não consigo sempre não, mas a gente tenta. E ela é a mesma coisa. Só que ela precisa de mais tempo do que eles né, tem criança que é até mais lentinha que ela em algumas coisas e não tem síndrome nenhuma! Mas eu peço para as pessoas não acelerarem com ela, por que não é com ela, com qualquer pessoa. Eu me acelero, eu sou incapaz de falar pra você, vamo, vamo, vamo! Então não assim, eu não sou de apressá-la, [risos]. Por exemplo, ganha um presente, eu acho tão engraçado isso, é muito engraçado, eu fico até com pena do ser que faz. Ganha um presente, aí ela vai bem

devagarzinho, por que ela não gosta de rasgar o papel, eu rasgo. Não é neura minha, não aprendeu comigo! [risos] Aí tem hora que eu falo, ‘filha, pode rasgar o papel’, o presente tá dentro, é seu, fica a vontade. Para ela não ficar achando que ela tem que economizar o papel. Aí ela vai... tô vendo a pessoa que deu o presente, catar da mão dela e rasgar tudo. Eu falo, calma, tá com pressa? Ela acabou de ganhar, tá curtinho... [risos]. (Salvia)

Salvia relata que sua paciência em relação ao tempo está vinculada à sua interação com a filha com SD, dizendo que não seria possível para ela repetir uma solicitação aos outros filhos, assim como faz com a Letícia, evidenciando a diferença no contorno dessa relação que demanda não só ser uma mãe diferente para cada filho, mas estar atenta a algumas peculiaridades que não passam só pela personalidade da criança, mas pela questão do desenvolvimento específico frente uma síndrome. Salvia, acredita que essa “lentidão” como diz, pode estar presente em outras pessoas mesmo sem a síndrome, parece que o que diferencia é a percepção da mãe das necessidades de tempo da criança, podendo até ser olhada não como atraso, mas como uma forma de degustar as coisas, “*ela acabou de ganhar, está curtindo*” (sic). De modo que Salvia tem um olhar para a potência da filha, é o modo como ela degusta as coisas.

Gérbera, também, relata esse acompanhar o “tempo” da filha, buscando um equilíbrio entre incentivar a filha e protege-la, buscando se aproximar das potencialidades da criança.

Eu tenho que começar a soltar mais ela, esses dias eu fiz isso, mandei ela lá na minha prima mas eu fui atrás é claro né?! Foi lá, um quarteirão, ela nem olhou pra trás, nem me viu atrás dela, os outros foi tudo aqui parando na rua, não, não. Não vai não, fica aqui. E eu dizia, deixa ir. Deixa, deixa que eu tô olhando, né, ela chegou direitinho, né. Eu quero que ela vá na padaria comprar uma coisa, quero ensinar ela comprar alguma coisa entendeu? Não quero, esses dias eu ouvi uma moça aqui na rua, entra pra dentro, sua mãe tá chegando aí, daí ela fez assim sabe, que nem um cachorrinho, bichinho, como se fosse uma menininha assustada, entrou pra dentro e ficou escondidinha sabe, eu não quero isso pra minha filha. Quero que ela possa sair ali fora, e os outros não fiquem com medo se ela vai correr, se perder, que ela possa andar, comprar um pão, leite, saí no centro eu não sei ainda (risos). (Gérbera)

Alcançar esse equilíbrio e medir tais capacidades, segundo Gérbera, só é possível através de um cuidado próximo, ou seja, o experimentar conjunto. A mãe sentia a necessidade de soltar mais a filha, então sua tentativa é feita de forma assistida, ela afirma acompanhar “de longe” a caminhada da filha. Gérbera, assim, testa não só a capacidade da filha, mas a sua própria capacidade de confiar a ela novos passos. Gérbera retrata, ainda, nessa situação o susto dos vizinhos que barravam o caminhar da filha. A ação das pessoas de ir “parando Dani na rua” (sic) sugere dois vértices de análise, por um lado o papel da comunidade atenta e

cuidadora da criança, e por outro a descrença no potencial da mesma. Esse relato de Gérbera pode ilustrar o desafio dos pais nessa interação buscando um encontro suficientemente bom, em que a presença dos pais é essencial, mas o equilíbrio entre o não adiantar-se, nem intensificar o atraso da criança é uma tentativa constante que segundo os pais só parece ser possível na interação.

Winnicott faz a reflexão de que o problema central em relação à realidade permanece ao longo da vida, o mundo objetivo-real que é compartilhado tem muitas coisas para oferecer, desde que isso não implique na perda da realidade do mundo pessoal imaginativo (Dias 2003). Assim os pais podem encontrar um ponto de equilíbrio que não é estático, mas que só pode ser dado na relação, entre o bom que têm para oferecer para seus filhos, e a individualidade de cada um. Isso não significa se abster dos cuidados e do incentivo de autonomia, ao contrário é dar meios para que essa possa acontecer.

Os pais trazem em comum o cuidado de acompanhar o movimento de seus filhos, de sustentar seu desenvolvimento maturacional sem imposições, podendo, aos poucos se separarem de seus filhos, sem deixar de acompanhá-los, como evidencia a fala de Gérbera. Winnicott vai dizer da passagem em que além da mãe ser o objeto-encontrado, ela será o contexto onde o encontro com um objeto- com o mundo ampliado, para além dos pais, pode acontecer. Por ter mantido constante o ambiente, ter tido regularidade nos ritmos, tornando o ambiente previsível, pôde-se permitir que a criança pudesse criar o mundo que encontra, fundando a capacidade do acreditar em, tornando-as seguras e, conseqüentemente mais autônomas. Nas palavras de Winnicott (1947):

A partir daí desenvolve-se a crença de que o mundo pode conter o que é querido e necessitado, resultando na esperança do bebê de que existe uma relação viva entre realidade interior e a exterior, entre a capacidade criadora inata e primária e o mundo em geral, que é compartilhada por todos (p. 101).

O modo como os pais percebem as mudanças do mundo interno irá influenciar no modo como a criança o percebe e reage. Winnicott relata que quando houve o bombardeio na guerra os bebês não reagiram ao barulho, mas quando as mães entraram em pânico, todos reagiram. A tranquilidade dos pais ao estar com a criança em um contexto ampliado, a forma como vivem com os filhos as novas aquisições e o modo como as circunstâncias as atravessam, será de grande relevância no modo como seus filhos as perceberão e reagirão (Dias, 2003).

O discurso dos pais desvela que não há manuais de como fazer, é a partir possibilidade da percepção do outro e através da relação que se estabelece com o mesmo que se torna possível encontrar caminhos.

Diversos autores afirmam que as crianças com SD têm dificuldade em compreender expressões emocionais em seus pais, e ainda tais crianças podem produzir sinais emocionais atípicos e ambíguos, levando a um prejuízo na regulação recíproca da interação. Desse modo os pais precisam mediar a interação de modo atento e criativo aos vários detalhes da necessidade diferenciada das crianças com SD que passariam despercebidas ou facilmente detectadas nas crianças sem nenhum tipo de síndrome. (Slonims & McConachie, 2006; Falco, Venuti, Esposito, & Bornstein, 2009, Thoyre, 2009).

Os relatos dessa categoria trazem esse funcionamento de cuidado e suporte dos pais, não só na tarefa de identificar as necessidades da criança, mas também de satisfazê-las na medida adequada constitui o que Winnicott chama de ambiente suficientemente bom, admitindo inclusive a importância dos mínimos detalhes dos cuidados físicos exercidos como meio de auxiliar a criança de tal forma que passe do estado de não integração para o estado de integração. O holding dos pais que se dá inicialmente pela forma de cuidado mais corporal, como lembra Winnicott (1994) é que forma a base do desenvolvimento da criança.

Para o autor a característica essencial do holding é a possibilidade dos cuidadores sustentarem a situação no tempo, de modo a favorecer o processo de integração da criança; essa continuidade do ser, é assim cuidadosamente sustentada pelos pais, por meio do cuidado físico inicial, e também de todo cuidado da sustentação emocional, de favorecer que a criança, por meio de tal suporte, possa passar para o estágio do si mesmo, e aos poucos ir percebendo-se existente e se relacionando com o mundo que no início era restrito a mãe e que aos poucos vai se ampliando, para a família, os amigos, a escola, ganhando proporções cada vez maiores, sem que essa criança se sinta ameaçada ou insignificante nele, mas ao contrário com potencial criativo e transformador do e no mundo.

O sustentar amplia-se para “sustentar a situação no tempo” que é uma disponibilidade tranquila que permanece, que se estende demoradamente no tempo e não exige que nada aconteça; apenas aguarda os movimentos do bebê e acompanha suas idas e vindas... uma mamada, um manuseio, uma cantiga, ou apenas ficarem juntos olhando-se. Quem cuida da regularidade e da vivacidade do lugar, e segura a situação no tempo, é a mãe suficientemente boa (Dias, 2003, p. 206).

A relação, assim, vai se constituindo e se regulando reciprocamente, os pais experimentam serem pais no encontro com os filhos, e estes, por sua vez, vão podendo desenvolver suas potencialidades humanas através desse encontro.

Os pais entrevistados permitem perceber que quanto mais lento e exigente de suporte é o desenvolver de seus filhos com SD, mais possibilidades de encontros surgem, e quando esses podem ser suficientemente bons, são TRANS-FORMADORES para ambos: pais e filhos. E quando os pais podem se aproximar do filho real, vão aprendendo modos diferentes de interagir com os filhos e serem pais; encontrando um jeito lúdico de interação, experimentando novos papéis.

Retomando a epígrafe, trecho da música de Chico Buarque, os pais podem ir transformando-se através da abertura ao novo tanto do outro, quanto de si mesmos. A possibilidade de se reinventarem em diversos papéis, como no brincar, assumindo o lugar que os filhos os colocam ora “pião”, ora “o bicho preferido”, iniciam nessas crianças a capacidade criativa, pois como afirma Winnicott (1988), quando os pais se apresentam exatamente no lugar e momento que os bebês os criam, permitem que os filhos tenham a convicção de que criam o mundo, assumindo um significado pessoal das coisas. Esse “brincar” da relação assume aos poucos o espaço transicional onde o bebê inicia os processos de separação mundo interno e externo, e gradualmente vai podendo perceber a existência de um mundo objetivo prévio a ele, mas que não é hostil, que pode prover suas necessidades, e mantém-se o sentimento de pessoalidade na criação das coisas. Assim como na música de Chico, ambos não precisam ter medo, ao se afinar em uma relação nova, única e pessoal, já não precisam ser os pais dos estereótipos, e os filhos não precisam responder a uma demanda específica de como reagir aos investimentos parentais, mas podem entrar, sem fugas, na séria brincadeira de recriarem-se.

4.4 Trans-Formações

“Eu atravesso as coisas - e no meio da travessia
não vejo! - só estava era entretido na idéia dos lugares de
saída e de chegada.

Assaz o senhor sabe: a gente quer passar um rio a
nado, e passa;

mas vai dar na outra banda é num ponto mais
embaixo,
bem diverso do que em primeiro se pensou (...)
o real não está na saída nem na chegada:
ele se dispõe para a gente é no meio da
travessia...”
(Rosa, 1986, p. 26-52)

Guimarães Rosa, no trecho acima, destaca a beleza da travessia e a importância da mesma na tessitura do real, assim como Safra (2004) discute sobre a importância do encontro com o Outro para emergir a personalidade. Fazendo um paralelo, o Outro de Safra seria o rio de Guimarães que atravessa o homem, convidando-o a ser ainda outro, trans-formado, criando novas formas de ser e estar no mundo, de modo que enquanto se transforma a vida por escolha ou imperativo das circunstâncias, forma-se a si mesmo, criando um eu novo, protagonizando uma travessia que não é só reação das braçadas à água, mas que pode ser um gesto criativo que inaugura uma realidade.

O encontro na teoria Winnicotiana não é um atravessamento que impõe ao outro uma realidade, mas que só se dá porque ambos têm algo a contribuir, a conferir significado pessoal. Para Winnicott (1988) desde a primeira mamada teórica o bebê tem algo a contribuir, ao passo que o modo como percebe e responde à realidade é único, próprio daquele encontro. O autor afirma que a criatividade não tem a ver com algo inédito, no sentido de original, mas é a possibilidade da realidade ser editada, por cada ser humano com sentido pessoal. Nas palavras de Dias (2003):

A criatividade está, portanto, a serviço do contato com a realidade; relaciona-se ao estar vivo e a sentir-se real, à maneira pela qual o indivíduo permite à realidade aparecer, pela qual recepciona os acontecimentos, ou seja, o modo como qualquer pessoa-bebê, criança, adulto, ou velho- olha para algo ou realiza alguma coisa. Para esta criatividade não é necessário nenhum talento especial. A criatividade é originária e não uma sublimação do conflito pulsional (p.242).

Para Safra (2004) ao compreender o ser humano a partir do gesto criativo rompe-se com a ideia de destino e com o lugar passivo de um homem que tem que viver o que lhe cabe, seja por obra dos deuses ou dos instintos; a criatividade é, pois, fundante para a abertura da existência. O autor alerta, ainda, que o nascimento de uma criança provoca um duplo: uma ruptura do que estava estabelecido e ao mesmo tempo a família oferece a ela as tradições já estabelecidas; assim

a construção do mundo feita pela criança atrelada a essa recepção dos pais é que permite a construção de sua história. A dupla, pais-criança, vê-se na empreitada de se trans-formar.

A literatura aponta que o nascimento de uma criança com SD provoca uma ruptura ainda maior, pois necessita de adaptações não apenas físicas às necessidades especiais que essa criança demanda como, também, elaborações psíquicas de um filho diferente do estereótipo de bebê esperado pelos pais, quebrando com a expectativa idealizada (Cunha, Blascovi-Assis & Fiamenghi Jr, 2010; Lipp, Martini & Oliveira-Menegotto, 2010). A impossibilidade de imputar ao filho ser uma extensão do desejo parental, exige um olhar novo, um encontrar ainda mais atento, pois como diz Winnicott (1983) quando a criança é muito diferente da mãe é preciso um maior esforço para decodificar as necessidades e os sinais da criança, uma vez que o leitor-mãe está impregnado das próprias vivências, vendo-se, muitas vezes, diante de um universo tão novo que ainda não se sabe a língua que se fala ali.

Winnicott (1988) postula que o amadurecimento é um fator intrínseco ao ser humano e que só existe no contato com o outro. Nesse contexto Safra (2004) aponta que a criatividade se apresenta pela ruptura, é ela a saída possível e esperada para que o ser humano se desenvolva.

Como o encontro é uma via de mão dupla, o encontro com o novo mundo do bebê, e de um bebê que possui formas diferentes de comunicação que aquelas da linguagem parental, possibilita que os pais também transformem seu próprio mundo de um modo criativo, significando suas vidas no encontro com seus filhos, trazendo diversas ressonâncias para os pais, tanto em seu viver social, quanto psíquico.

Assim como na obra de Michelangelo “A criação de Adão” que é ilustrada com uma figura de Deus e de Adão e que coloca a ambiguidade de Deus criando Adão, ou Deus como a própria criação de Adão, exemplifica o duplo que ocorre no encontro de co-criações; Olhar para o modo como os pais descrevem tal processo, é colocar em relevo a criatividade humana, à perspectiva de Adão (pais) diante do encontro com seus filhos com Síndrome de Down; criam e recriam modos de serem pessoas, pais, e de verem seus filhos na relação, sendo fonte de significado para a vida e para a própria criação. A seguir serão apresentadas e discutidas algumas mudanças apontadas pelos pais na interação com seus filhos com SD, permitindo que visualizemos como cada um significou essas mudanças.

4.4.1 Trans-formações das tarefas da vida cotidiana

Os pais relatam mudanças significativas na rotina com a chegada do filho com SD, pois, segundo eles, essas crianças demandavam mais cuidados, ligados a atenção aos mínimos detalhes,

como, por exemplo, a correção da hipotonia feita em casa pelos pais; a necessidade de frequentar a APAE diariamente desde os primeiros meses, precisando ficar junto com a criança durante o período de estimulação precoce feita na instituição; o enfrentamento de problemas de saúde, pois além das questões de má formação comum nas crianças com SD, existe uma maior fragilidade do sistema imune, o que faz com que essas crianças adoeçam com uma frequência maior que os bebês sem a síndrome. Os relatos abaixo ilustram tais situações.

Gérbera conta de seu enfrentamento com os problemas de saúde de sua filha, atravessado pelas dificuldades de locomoção e do cuidado com seu filho mais velho, na época, com três anos:

[...] Se pra uma mãe é difícil um dia, você tirar um dia da semana pra levar um filho no médico, imagina você levar todos os dias [...] Antes a minha vida era estar com ela, foram sete anos de APAE, fazia os compromissos médicos, tudo era eu, tudo, tudo, tudo, médico, HC, todos os outros médicos, tinha muita pneumonia quando era pequena, internava, eu saía com a bolsa dela e nem sabia se voltava num dia ou no outro. Ela tinha que ir e a gente não tinha carro. Então eu ficava dependendo de um ou de outro, a gente não tinha carro, às vezes não tinha como a gente vir embora, como meu outro filho era pequeno, eu dependia muito das pessoas, sabe, eu não tinha com quem deixar.(Gérbera)

O cuidado dos pais com a saúde dos filhos é uma tônica frequente nos relatos; como se pode observar também na fala de Lúcia, ao descrever o estado de alerta que permanecia com seu filho.

Sempre achava que eu iria perder ele, sabe assim... dava uma febre, eu dormia do lado dele, tinha cama embaixo, eu não saía dali. Ele começava com uma tosseinha, eu falava ‘ai, pneumonia de novo’, e vai e liga para os médicos, e vai e atende, eu ficava devendo horas no hospital, trabalhando com cartão de ponto e ia de domingo repor as horas... Nossa, foram muitas internações até passar, eu mesmo tranquilizei depois de uns quatro anos... então eu acho que essa foi a pior fase, todas as mães falam que tem saudade de bebê, eu não tenho saudade nenhuma, dessa fase de bebê. (Lucia)

Salvia relata a sua dedicação integral nesses primeiros tempos a estimulação precoce da filha, tendo, segundo ela, tal oportunidade pelas condições de trabalho do marido:

[...] No começo ela ia na APAE de manhã e de tarde ela tem fono e tem natação. Daí eu fico no escritório e volto, bebezinho não pode largar, tanto no esporte quanto na terapia. Às vezes é junto. Então até ela fazer dois anos eu tive que ficar diretão, diretão.(Salvia)

Leonardo além de citar esse contexto inicial de frequentar a APAE ressalta a preocupação com os mínimos detalhes em relação à criança, visando um melhor desenvolvimento, e destaca necessidade de um empenho muito maior com esse filho em relação aos demais.

[...] Na época, eu lembro do começo da APAE e tal, o mais que dava pra ver era a tal da língua pra fora, então dava uma cutucada no queixo para fechar a boca pra língua não sair, então são pequenas coisas que você tem que fazer o tempo inteiro, tem que ter, ela corrigir, se você não corrigir o tempo inteiro, você não consegue resultado. É aquilo que eu falei, o down você tem que falar cem vezes e uma criança sem deficiência intelectual você fala dez, quinze vezes por que toda criança ela testa o limite e então só que com a down você vai ter que falar mais, vai ter que ter mais paciência, ficar mais em cima. Acho que me ensinou bastante. (Leonardo)

O relato dos pais, apresentados acima, apontam a necessidade de atender a inúmeras tarefas que os bebês com SD demandam, como é salientado na fala de Gérbera “*[...] Se pra uma mãe é difícil um dia, você tirar um dia da semana pra levar um filho no médico, imagina você levar todos os dias*” (*sic*), que evidencia a intensidade da necessidade de cuidado, que segundo os pais, parece estar relacionado tanto aos pequenos detalhes, como ressalta Leonardo, que precisam estar muito atentos para auxiliar no desenvolvimento da criança, quanto na rotina de terapias e tratamentos, até a busca por inúmeros serviços médicos para a manutenção da vida do frágil bebê, como apontam Gérbera e Lúcia.

As histórias, dos primeiros anos de seus filhos, contadas por Gérbera e Lúcia remetem ainda, ao quanto permaneciam em um estado de alerta. Gérbera descreve sua vivência de ausência de controle e planejamento do cotidiano, desde situações corriqueiras como “onde vou dormir, ou quando volto para casa”. O medo iminente exemplificado na fala de Lúcia, faz com que os pais foquem primeiramente nas condições de sobrevivência, deixando em segundo plano as demais situações. Segundo os relatos, esse primeiro momento de interação da díade é bastante intenso exigindo grande dedicação por parte dos pais.

Vários estudos discutem a questão da Síndrome de Down a partir do estresse parental (Bourke *et al*, 2008; Oliveira & Limongi, 2011; Geok, Abdullah & Kee, 2013). Bourke *et al*. (2008) afirmam que além dos comportamentos mal adaptados da criança, a dificuldade de realização das tarefas rotineiras que a criança com SD exige são os maiores preditores de estresse. Nos relatos, embora os pais não tenham utilizado o termo estresse, eles descrevem situações de sobrecarga e a dificuldade que foi para administrar tais situações.

É possível avançarmos na discussão de tais aspectos para além da classificação de um quadro de sofrimento. Safra (2006) afirma que o homem é um hermenauta no sentido que ele

interpreta os fatos que vivencia abrindo a possibilidade de um olhar para a singularização das experiências, mas também para seus aspectos universais, percebendo as questões humanas frente às mudanças.

No caso dos pais de crianças com SD entrevistados, aparece a exigência de serem “super” pais para dar conta “de tudo” que a criança demanda, como enuncia a fala de Salvia: *“Então até ela fazer dois anos eu tive que ficar diretor, diretor” (sic)*. Winnicott (1994) utiliza o termo “mãe suficientemente boa”, explicando que a mãe perfeita não existe, pelo contrário a mãe mais adequada ao desenvolvimento da díade é aquela que atende as demandas da criança na medida possível e também a frustra em doses suportáveis, uma vez que essa mãe também é humana, tem necessidades e falhas próprias. O suficientemente bom, permite uma dedicação saudável para a dupla, a mãe não se adianta à necessidade da criança, dando espaço para que a mesma exista e constitua seu *self*, nem se atrasa demasiadamente aos pedidos da criança.

Winnicott (1982) afirma que os cuidados iniciais devem ser devotados, mas não necessitam ser rígidos, de modo que o bebê acompanha as oscilações da mãe, vividas já no útero, no caso do nascimento de uma criança Síndrome de Down a fragilidade com que os pais percebem seus filhos, parece leva-los a não permitir nenhuma falha, colocando-os em um estado de exigência e responsabilização de vida ou morte.

As demandas que são acrescidas àquelas de um bebê sem síndrome como ninar, amamentar, trocar, dar banho, fazem com que os pais experimentem uma aceleração do ritmo de vida. Ser pai e mãe atendendo as exigências de serem “super” pais, esbarra na questão temporal; neste contexto os pais entrevistados afirmam que fazem concessões abrindo mão de si mesmos para atender aos filhos.

A literatura confirma que existe uma dedicação maior do tempo dos pais à criança, tal fato exige algumas restrições ficando muitas vezes em segundo plano o lazer, o cuidado próprio, os demais filhos e até a própria vida do casal (Wayne & Krishnagiri, 2005; Kersh *et al*, 2006; Sariat *al*, 2006). Os pais salientam a dificuldade na administração do tempo, com impacto, inclusive, na vida laboral.

Durval relata que teve que mudar seu ciclo de trabalho para dar conta de ajudar no cuidado com sua filha:

Mudou tudo! Depois que ela nasceu mudou tudo! A gente teve que adaptar várias coisas, até hoje... Horário, eu não posso mais trabalhar de dia, se eu trabalhar de dia não dá pra levar eles na escola, que a mãe dele não dirige, né, só eu. Não dá pra levar ela na APAE, não dá pra levar eles na escola, então eu preciso trabalhar a

noite, só a noite, isso foi uma das coisas da rotina que mudou! E, mais esse negócio do trabalho mesmo né, que mudou. E mais a atenção que a gente tem que ter com eles né, com ela, atenção mais especial com ela.(Durval)

Sua esposa, Gérbera, também aponta o “malabarismo” que precisava fazer principalmente nos primeiros tempos, para conciliar suas tarefas laborais com suas tarefas de mãe da Dani, optando, posteriormente, por diminuir o ritmo de trabalho, o que segundo a mesma, afetou diretamente sua independência, precisando fazer um rearranjo também emocional de suas prioridades.

Trabalhava, por isso que eu não comia mais né, não dava tempo, acabava tomando só café, eu fiquei com problema de estômago, depois tive até câncer no estômago, acho que começou...Então, eu levava meu filho mais velho comigo, e fazia almoço, não dava tempo de eu comer, por que a APAE aqui você tem que pegar dois ônibus, então eu saía cedo pra mim chegar lá onze e meia, acho, onze horas e o almoço era mais ou menos esse horário e eu levava comida de casa, o meu filho mais velho almoçava lá, eu dava o almoço da Dani, vinha embora e deixava o mais velho que estuda ali no centro [...] Ah, mudou muito né, eu trabalhava muito, eu tive que reaprender, eu era uma mulher, sempre fui, muito independente, quando eu me casei com ele eu já tinha minha casinha, eu já morava na minha casinha, sempre fui muito independente, eu tinha meu dinheiro, eu tive que aprender, assim, aprender mesmo e como foi difícil isso pra mim. [...] Eu tive que aprender a sossegar o facho, como se diz, a ficar em casa, a ser dona de casa, por que eu era dona de casa, fazia isso bem, só que eu ia trabalhar, se tivesse um bico de final de semana eu ia, eu queria arrumar minha casa, eu queria dar uma situação melhor pros meus filhos, eu queria melhorar minha casa, sabe, não queria nada de mais, eu não tinha um sonho de ter carro, essas coisas, nada. Eu queria uma casa boa, confortável que tivesse um chuveiro quentinho, um quarto bonitinho, sabe assim, eu queria isso! Eu quero hoje, mas não da forma que eu queria antes, sabe? Eu acho que eu desacelerei, sabe? [...] Então eu precisava, eu queria fazer um bico, queria trabalhar, queria arrumar dinheiro pra comprar as coisas e eu não podia e pra mim aquilo era uma coisa que me angustiava bastante. Eu queria, eu tinha bastante saúde, toda vontade de trabalhar, toda aquela coisa pra ir correr, buscar dinheiro, eu sabia que eu podia conseguir coisas pra melhorar assim, mas eu não tinha quem cuidasse da minha filha, eu tinha que fazer uma escolha, entende? Daí eu tive que optar de sair do outro trabalho na época que era com essa patroa minha que eu te falei e ficar ali na creche que era meio período, pra mim ter algum dinheirinho, né, e eu ficar cuidando da minha filha, que ela precisava totalmente de mim. Ela era totalmente dependente de mim, eu acho que eu desacelerei, foi bom pra mim eu acho, foi muito bom.(Gérbera)

Bete também coloca a ruptura com o trabalho.

Que nem eu falei, foi difícil, foi difícil também pelo fato assim a gente acostuma toda vida a trabalhar e aquele negócio até teve uma época que uma vizinha que faz minha unha ela falou assim: “Nossa Bete eu lembro quando você saía toda arrumadinha de manhã” então muda, a gente acorda, arruma o cabelo, toma um

banho, se maquia pra sair e de repente você não faz mais isso, tem isso também, então tem esse lado também, aquela agitação do serviço então assim tem um lado bom porque eu achei que pro meu menino foi muito pouco eu ficar em casa sabe eu percebi assim, eu achava que meu mais velho era o melhor menino que existia na face da Terra porque eu trabalhava o dia inteiro, chegava a tarde, estava morrendo de saudade dele, pegava ele, não ficava brava com ele entendeu, eu não corrigia ele praticamente então eu não via onde ele estava precisando ser podado e depois que eu fiquei em casa, eu falei nossa ele não é assim não, então quer dizer, foi bom pra ele, porque tive oportunidade de ajudar ele muito na escola entende. Hoje ele é um dos melhores alunos da sala dele, ele é muito esforçado, mas porque eu estou aqui cutucando ele, estou aqui o dia todo, então como mãe me sinto muito bem de ter parado porque é uma realização quando você vê o seu filho conseguir alguma coisa porque você ajudou, você estava ali, então é uma realização. Ahã também é lógico, a Rute precisou de mim, ela não andava e eu precisava ir na fisioterapia todos os dias, meu marido não podia deixar o trabalho dele pra ficar levando ela na fisioterapia então eu não tinha outra opção e pra eu pagar uma empregada pra levar ela, o meu salário não iria compensar [...], eu parei de trabalhar, eu preciso cuidar da minha filha, não entrou outro dinheiro aqui em casa entendeu, é uma situação, a parte financeira também mexe, então muitas coisas que eu fazia antes eu não faço hoje porque eu tinha um salário que dava pra eu fazer, então essas coisas mudaram, mas em relação a me realizar como mãe e saber como todo mundo fala: “nossa como a Rute está esperta e tal”, e se eu não tivesse feito, será que ela estaria assim hoje? E se ela não tivesse tido fono desde que ele nasceu? E se ela não tivesse tido T. O. desde que ele nasceu? Ela estaria esperta como ela está hoje, se relaciona super bem, será? Então já valeu a pena, mas que existe aquele que nem você falou como você se sentiu, foi difícil, não digo que foi fácil porque realmente não é. (Bete)

Gérbera e Bete falam do quanto precisaram abrir mão da própria autonomia, o que era muito valorizado por elas, para atenderem as necessidades de seus filhos. Gérbera descreve as dificuldades que enfrentou nos primeiros anos da filha, a sensação de não ter quem fizesse por ela, o que a levava a assumir a tarefa de modo integral, precisando com isso reformular inclusive seus sonhos, sua expectativa de ter uma casa boa, para ser “uma mãe boa”, e para isso inclusive precisou abrir mão de sua característica de mulher independente. Gérbera aponta o quanto a situação impactou não só a questão laboral, mas também pessoal, sendo necessária uma reestruturação da própria vida. A dependência da filha fez com que Gérbera não pudesse ser mais tão independente, existia uma pequena extensão sua que demandava novas escolhas e com elas, novos caminhos.

Da mesma forma Bete relata que as repercussões de tais mudanças eram perceptíveis até em sua aparência física, no ritmo da vida e no modo como Bete se enxergava e como se mostrava, afirma que antes do nascimento da filha se “arrumava e se maquiava” (sic) e que agora muitas vezes, o cuidado consigo própria não tinha lugar, ou seja, já não era tão importante. Mas Bete significa todo o esforço como algo valioso inclusive para o seu filho

mais velho, uma vez que pôde estar mais próxima, encontrando uma sensação de dever cumprido, sentindo-se parte do desenvolvimento dos filhos.

Sandra, também, refere a questão temporal, frente as exigências de atenção ao filho e as dificuldades que precisou enfrentar.

Então a vida ficou assim de cabeça pra baixo, ainda como tá um pouco hoje! De cabeça pra baixo, como eu digo, é muito trabalho e a gente não tem tempo de fazer, né. Sim, toma todo o meu tempo! Então, a dificuldade maior foi essa, de achar que eu não ia ter tempo, que eu não ia ter como cuidar, foi ficando mais tranquilo.(Sandra)

Fabio marido de Sandra relata como mudou sua administração do tempo depois do nascimento de seu filho Felipe.

Você acaba tendo que administrar, você teria que resolver cinco coisas no dia, você tem que resolver dez, e aí você acaba tendo menos tempo pra você né, nesse sentido... Tem hora que eu não sei como eu dou conta, durante todo dia que a gente tem que administrar. É como se você trabalhasse em três empresas ao mesmo tempo, e tendo cinco cargos para administrar de uma indústria, tipo assim, fazer serviços para os outros, dos outros e dos outros, você ter que abraçar tudo.(Fabio)

Salvia conta de sua escolha por parar de trabalhar. Ela não retomou as atividades profissionais, mas constituiu uma Organização Não Governamental (ONG) para pais de crianças com deficiência.

Não voltei a trabalhar fora, por que meu marido tem uma empresa e eu trabalhava com ele e ele falou eu vou me virar sem você para você dar conta das coisas da Leticia, terapia e etc. eu só falei pra ele, eu acho que eu não volto a trabalhar no escritório, porque é complicado [...] Não é que tinha que né, mas tem mãe que faz, vai trabalhar, terceiriza e não leva. Eu não, eu vou focar, porque meu marido trabalha que nem um asno para pagar as contas e eu vou focar aqui com a menina. Agora sou voluntária, presidente de uma ONG para mães de crianças com deficiência.(Salvia)

Na mitologia grega o deus Cronos devora seus filhos com medo deles o destronarem, no relato desses pais, existe um Cronos às avessas, de modo que eles são devorados pelo tempo ficando destronados da utilização do tempo para si, como se percebe na fala de Gérbera que não tinha tempo para comer, o que causou um problema de saúde, e também nos relatos de Sandra e Fabio que afirmam não ter mais tempo para si.

Os entrevistados apontaram o impacto no trabalho, que teve o nascimento de um filho Síndrome de Down, segundo os pais, não se pode trabalhar em qualquer lugar, a escolha

precisa ser ajustada as demandas de tarefas com criança, como afirma Durval, “*A gente teve que adaptar várias coisas, até hoje... Horário, eu não posso mais trabalhar de dia*” (sic), o que está em concordância com outros estudos que apontam o aumento da dificuldade no trabalho que os pais de crianças com SD enfrentam (Hedov *et al.*, 2006; Henn *et al.*, 2008). Na pesquisa de Hedov *et al.* (2006) foi encontrado que os pais de crianças com SD, quando comparados ao grupo controle, tinham mais faltas no trabalho, ficavam mais em casa para cuidar dos filhos, e tinham mais faltas por adoecimento.

Dos entrevistados, todos relatam mudanças no estilo laboral; Salvia e Bete pararam de trabalhar com o nascimento da filha, os demais participantes relatam a sobrecarga pelo desempenho de tarefas e o pouco tempo para executá-las, como explicitado na fala de Fabio ao afirmar à sensação de ter três empregos e cinco cargos concomitantes, tamanha a responsabilidade e exigência de dar conta de suas tarefas como pai e marido. Fabio conta em sua entrevista que passou a trabalhar fazendo salgados em casa com a mulher para ficar mais perto dos filhos. A necessidade da dedicação dos pais à família vai transformando as configurações em relação à profissão, trazendo novos arranjos e configurações.

Salvia relata que teve a opção de não trabalhar graças à posição profissional e financeira do marido, podendo se dedicar integralmente à criança, o que, depois, pôde ser transformado, inclusive, em exercício de trabalho para ela ao criar uma ONG. A sua experiência como mãe de uma criança Síndrome de Down foi o motor para a criação da ONG para pais de crianças com deficiência. Neste sentido, pode se apropriar de sua vivência para disponibilizar para as demais famílias que também passam por essa situação.

E eu percebi logo no começo que a maioria das mães não teve o que eu tive, que é uma notícia legal, que foi um atendimento legal, que foi uma cabeça boa, um marido bom, a maioria abandona, certo.[...] Eu fui percebendo que o problema maior não eram as crianças era a estrutura familiar, é a maneira que elas eram tratadas nos lugares, a maneira como foi dada a notícia, tudo de fora, as crianças mesmo, estava indo, pelo menos só a Síndrome de Down que não tinha muita, muito comprometimento né, daí eu falei, ‘não, eu vou montar uma associação de mães, falei pra elas, acabei montando com um monte de laranja’, meus amigos até hoje que deram nome pra eu montar, eu tenho nome, CNPJ (Cadastro Nacional de Pessoa Jurídica), inserção municipal, tudo bonitinho, mas não tem nenhuma mãe que trabalha comigo, incrível, né”?

Salvia conta da transformação que fez de sua experiência; aquilo pelo qual ela foi atravessada constituiu-se em um aparato de cuidado para a experiência de novas pessoas. Pode-se pensar que, tal transformação foi influenciada pela experiência positiva que ela relata que teve, o “bom” introjetado nela, permitiu não só focar nos aspectos positivos da

experiência, como doar seu “bom” aos demais. Winnicott (1994) salienta a importância do ambiente facilitador para o processo maturacional. Salvia, parece encontrar um ambiente que deu os subsídios para transcender sua experiência, e comparativamente, tenta fazer um trabalho como o de Zeus, de impedir que Cronos comesse a si e seus irmãos, podendo, assim, fornecer apoio para as demais famílias.

A questão temporal é ontológica, ou seja, faz parte da estrutura do que é ser humano, porém na dimensão ôntica, esses pais, parecem ter uma sensação de redução do tempo e cada qual tem um modo de sobreviver ao engolfamento que expressam vivenciar na tentativa de dar conta das necessidades que os seus filhos têm. Como eles atravessam tal realidade é que evidencia sua dimensão criativa, podendo encontrar maneiras de ser e estar no mundo, Sandra e Fabio “criam” uma salgaderia em casa, para ficar mais perto do filho; Gérbera e Durval reduziram o trabalho e alternam os turnos para atender as demandas da filha; Bete deixa o emprego e se dedica ao cuidado dos filhos e percebe a diferença de sua presença atenta, e afirma ainda que tem conseguido ajudar outras mães de sua igreja com sua experiência; Lúcia mesmo cuidando do filho mais sozinha, arranja um trabalho de meio período; Salvia cria uma ONG e inclui a filha em suas visitas; cada pai a sua maneira, ainda que com dificuldades e sofrimentos, pôde encontrar jeitos diferentes de enfrentar a situação.

O modo de manejar as situações da vida, suas tarefas e seus cuidados de um jeito pessoal, dá ao cotidiano um sentido, tirando o ser humano de uma dimensão autômata e esvaziada, e o coloca, mesmo em circunstâncias de pouco controle, como autor de sua vida, criando a partir da matéria prima que lhe é fornecida. Como os pais afirmam a vida que levam com todas as suas demandas não é a que planejavam, mas são tomados pelo atravessamento do “ter que dar conta”, porém ainda este último quando feito de modo pessoal dá aos pais uma percepção de espontaneidade e autorias. Como diz Winnicott (1982) com o passar do tempo o indivíduo percebe que a realidade é externa a seu desejo, mas a capacidade de ser criador se mantém ao longo da vida. Nesse sentido, Lejerrara (2012) afirma que: “A inovadora perspectiva de Winnicott sobre a realidade tende a superar tradicionais dicotomias entre realidade e ilusão e, real e imaginário” (p.78).

Tal olhar possibilita entendermos que os pais são atravessados por todas essas demandas, mas também as atravessam de um modo particular, atribuindo valor e significado pessoal em cada gesto.

4.4.2 Trans-formações na vida de casal

Esse vértice de análise busca compreender a relação da dupla (casal), na percepção de cada indivíduo da díade, a partir do nascimento do filho com SD, uma vez que a experiência da parentalidade é reservada ao casal, que se por um lado é vivida por cada um de forma particular, por outro lado, existe uma vivência conjunta; buscou-se, assim, entender as ressonâncias na vida do casal, a partir do nascimento de uma criança SD.

O casal Gérbera e Durval significam o nascimento de Dani como um marco de aproximação e fortalecimento do casal. Gérbera relata *“Ele, depois da Dani amadureceu, sabe? Ficou mais pai, mais responsável, a gente se aproximou muito, parece que a gente agora falava a mesma língua”*.

Durval também relata a melhora do relacionamento:

A gente até, até a conversa entre eu e a Gérbera melhorou depois que ela nasceu, a gente parece que se uniu, agora a gente tem que se unir, porque as vezes tinha alguma discussão sabe, bom, todo casal tem, aí a gente automaticamente, sem conversar sem nada, a gente se uniu, agora a gente tem que criar ela então, dar tudo que for preciso possível, e a gente melhorou até na conversa entre nós depois que ela nasceu, por isso que falo que ela trouxe um, uma coisa diferente pra essa casa quando ela nasceu, depois que ela nasceu. (Durval)

O discurso do casal enfatiza a questão da comunicação, Gérbera com a expressão *“falamos a mesma língua”* (sic) e Durval *“a gente melhorou até na conversa”* (sic), o que parece remeter a necessidade e preocupação do cuidado com a filha, evidenciando um objetivo comum do casal que se vê na empreitada conjunta de criar a criança. Gérbera em vários momentos da sua fala remete ao amadurecimento de Durval enquanto pai, o que pode ser associado à importância que Gérbera dá à paternidade, ela fala da sua busca por um parceiro que não seja apenas um homem, mas também um pai, de modo que *“falar a mesma língua”* (sic) pode estar ligado à essa realização da expectativa do homem ser um “bom” pai, e, assim, ser reconhecido como um “bom” marido. Observa-se o apoio mútuo do casal frente à uma situação de dificuldade, e ainda, que o cuidado com a criança parece ser entendido como cuidar de uma parte do outro (casal).

Já no significar de Sandra e Fabio o ser pais parece dificultar o encontro do casal, assim, o atraso no desenvolvimento da criança fez com que marido e mulher cuidassem

menos da relação do casal, uma vez que para eles a demanda de urgência é serem pais. Sandra relata que:

Ah bem, por que é o que eu te falei saia todos os dias, todos os dias, o Pedro com três anos, o Mario com sete, o Felipe bebê. Até hoje a vida de casal não entrou no eixo não, é muito tumultuada a nossa vida...(Sandra)

Fabio afirma que:

Em alguns sentidos muda! Você acaba tendo menos tempo pro casal né, é o que eu falo, a gente fica nessa correria e a gente acaba deixando a vida do casal meio de lado, então é a casa, é os filhos, o trabalho e a gente mesmo não tem tempo nosso às vezes. Parar tudo e falar, ‘a gente vai sair’, sempre tem alguma coisa.(Fabio)

Sandra e Fabio apontam em seus relatos o quanto a vida do casal, segundo a percepção deles “não entrou no eixo” (sic), o que sugere que a relação do casal está “fora” dos parâmetros desejados por eles mesmos. Descrevem que as dificuldades de tal relação estão atreladas aos filhos pequenos que Sandra no início tinha que dar conta, a questão do acúmulo de atribuições retratado por Fabio, ou ainda a necessidade de cuidar da casa, filhos e trabalho. O casal conta que o filho, atualmente, tem sete anos e saiu do quarto dos pais esse ano; as preocupações com a criança parece se estender de modo acentuado e o casal pontua a falta de tempo e espaço para investirem na relação marital que fica em segundo plano.

Percebe-se, assim, através do discurso dos entrevistados que muitas vezes o casal faz acordos de prioridades e negociações de formas de ser casal, sendo configurado como sua principal função serem pais, o que é visto como um importante elo do casal.

Nota-se que embora o recorte do relato possa ser diferente, segundo as significações do ser casal para cada um, as negociações da díade homem e mulher, parecem ser feitas às voltas das preocupações com a criança. Os entrevistados levam em conta no discurso o ser casal vinculado ao serem pais. É necessário ressaltar que os entrevistados sabiam estar participando de uma pesquisa sobre parentalidade, o que pôde ter dado o viés de respostas atrelado principalmente à questão da parentalidade.

O casal Salvia e Leonardo apontam a importância do vínculo afetivo do casal para poderem enfrentar essa situação, para eles a relação de parceria da dupla, marido e mulher, é que possibilita as transformações no casal e na parentalidade. Salvia em uma de suas falas afirma que o casal nunca deixou de ser casal, minimizando as dificuldades frente à força de sua relação com seu parceiro.

Leonardo fala que o afeto entre eles era o essencial e relata o processo de mudança que o casal vivenciou:

Então o que agregou muito pra gente, foram todas as dificuldades na vida que tivemos até ela, que foi a gente entender que a gente se gostava e queria estar juntos, e o que viesse a gente ia ter que adequar a nossa vida a isso. Pra você imaginar a gente ia tentar cada um ano engravidar, aí nós mudamos e compramos uma casa, tava tudo bem por que era eu, ela e os dois moleques, não tinha problema. Só que nós mudamos deu um mês ela tava grávida. Então assim, foi uma mudança muito grande, a empresa começou a ir bem, cresceu mas o que aconteceu, ela pôde parar de trabalhar para cuidar da Letícia, que é o começo era totalmente integral, então assim, veio o negocio da ONG, Letícia já estudava, escola normal, fazendo amigos, então, sobrava espaço pra ela fazer as coisas dela, então assim, a força do casamento na verdade é que a gente se gosta e acabou, a gente se gosta e é isso que vai ser. A gente sempre falou isso na verdade, enquanto tiver bom. (Leonardo)

Bete e Antonio, também, falam da importância do vínculo anterior ao nascimento, e Bete salienta o papel da fé como elemento central na sustentação relação.

Eu acho que a gente se aproximou mais né, fortaleceu nosso relacionamento, a gente tinha expectativa de ficar juntos, mas a situação toda acho que contribui para a união ficar assim mais forte, porque a gente pensou, ter um filho já é uma responsabilidade, ter um filho com Síndrome de Down é ter um responsabilidade ainda maior, ele vai ser mais dependente de você. (Antonio)

[...] no casamento quando vem uma criança assim é uma dificuldade muito grande, mas quando você tem um bom relacionamento com o seu cônjuge ele melhora, você fica mais unida ainda, agora o que a gente vê de muito triste lá na APAE, muitas mães sozinhas porque os maridos não deram conta daquilo e foram embora, mas não deram conta por quê? Porque o casamento já não era bom eu e meu marido, a gente tem um casamento a três você já ouviu isso? Eu, ele e Jesus, então quando a gente tem um casamento assim as coisas vão bem, mesmo com as dificuldades que a gente passa e vai, então o que acontece? O nosso relacionamento fortaleceu. (Bete)

Os participantes falam da importância do vínculo construído antes do nascimento da criança, como exemplificado na fala de Bete, algo que já era frágil apresenta maior dificuldade de se manter frente às adversidades, os casais que dizem ter um relacionamento firme anterior ao nascimento da criança, mostram que o fato de terem um filho Síndrome de Down os fez se unirem inclusive para um sustentar e auxiliar o outro nessa empreitada.

Leonardo fala da possibilidade de adequação às circunstâncias e as diversas formas possíveis de ser casal quando há um vínculo bom “a gente se gosta e acabou” (sic), as diversas alterações assim são suportadas, tanto no sentido de poderem passar por elas sem desmoronar, como também de um parceiro suportar, dar suporte ao outro. Leonardo não nega

que houve mudanças, mas elas não mexeram na estrutura do casal, ao contrário essa última é que possibilitou as adequações necessárias quando a filha com SD nasceu.

Leonardo salienta a mudança de planejamentos em relação a vida do casal, mostrando a necessidade de rearranjos ao longo do tempo, desde a mudança física da casa que agora precisava de mais um quarto, a dedicação integral da esposa à filha, o envolvimento da esposa com um trabalho não remunerado, até a possibilidade da mulher de poder retomar a própria vida e assim, fazer o que queria. Entender a fala livre dos entrevistados, seguindo o pressuposto de Freud de que na associação livre, assim como nos sonhos todos os personagens são partes do sonhador-enunciante, permite também ampliar o dizer de Leonardo compreendendo o quanto precisou alterar as próprias estruturas da “casa interna” que feito a canção de Vinicius, “não tem teto, nem paredes, mas é feita com muito esmero”, exigindo uma recolocação de lugares com o nascimento da filha. Também descreve o quanto a esposa precisou ficar integralmente com a filha no início, podendo posteriormente investir em outras coisas, elencando a ONG, os amigos e conclui afirmando que ela pôde ter mais espaço. Talvez Leonardo esteja falando do movimento entre o cuidado integral da esposa à filha, em que ele parece ficar de escanteio, e sua possibilidade de recuperação de espaço. Winnicott (1988) explica que inicialmente a interação mãe-bebê é extremamente intensa e fechada na díade, de modo que o pai fica no lugar do terceiro excluído, precisando aos poucos exercer sua função de trazer mãe e filho ao mundo e a cultura, ajudando a separar a dupla de modo a permitir a individuação do bebê, a reconstituição da díade matricial que é o casal. Leonardo ganha espaço e cria espaço para que sua esposa retome sua vida social com amigos, trabalho, e a criança se desenvolva. Vale ressaltar que a possibilidade da mãe ir redirecionando seus interesses parece ser mais lento no caso de um bebê com deficiência, de modo que o casal pode ficar por mais tempo com poucos investimentos na relação homem - mulher, já que as preocupações e demandas do bebê com SD são mais intensas.

Os relatos, dos entrevistados, convergem na percepção de uma alteração de formatos na vida do casal, o que está de acordo com a literatura que ressalta tal mudança, principalmente em relação ao tempo a ser destinado ao mesmo, já que a atenção parece ficar mais voltada à criança por um maior período de tempo conforme apontado anteriormente; e coloca também que o apoio mútuo do casal é um fator importante na qualidade de vida. Estudos como o de Yau e Yuen (2001) e Kersh *et al.*, (2006) acrescentam que a qualidade da relação marital é considerada o maior preditor de menor estresse em pais de crianças com deficiência, superando o status socioeconômico, as características da criança e o apoio social. O cuidar do relacionamento do casal é essencial, pois permite a saúde dos cuidadores, além de consequentemente favorecer o melhor desenvolvimento da criança.

Encontrar, pois, o equilíbrio entre serem pais e antes disso serem um casal, em uma vivência de grande demanda de cuidado parental é um desafio que segundo os pais parece estar pautado nas bases do relacionamento conjugal anterior ao nascimento da criança.

4.4.3 Trans-formar-se: pais e pessoas melhores

Como enfatizava o educador Rubem Alves (2008) para que surja a pérola, é necessário que a ostra suporte o incômodo do grão de areia, neste mesmo sentido Winnicott (1982) aponta as dificuldades que toda relação traz. O ato criativo, portanto, embora precise de um ambiente facilitador, não ocorre só com situações suaves e lúdicas, a própria ruptura cotidiana, como foi dito anteriormente causa impactos que primeiramente são bastante incômodos, o que também podemos visualizar nos relatos dos entrevistados. Mas a capacidade de acolher o incômodo e transformá-lo possibilita o surgimento de pérolas: pessoas e pais esculpido pela experiência de recriarem-se como pais.

Apesar de os entrevistados relatarem momentos de impasse e incômodo frente à notícia inicial, de terem um filho SD, vão encontrando formas de se adaptarem às diversas transformações na vida, que ocorrem diariamente, a partir de tal situação. Todos os entrevistados falam que diante das mudanças que atravessaram acreditam que puderam recriar-se, tornando-se pessoas melhores, mudando o jeito de ser e olhar a vida. A capacidade criativa humana faz com que o amadurecimento se realize de forma pessoal, única, dotada de significado, fazendo dessa trajetória um verdadeiro ato de existência.

O relato de Bete ilustra as muitas mudanças e atravessamentos que aconteceram:

Com certeza muda o rumo, muda a maneira de pensar, que nem eu te falei, o olhar da gente muda, que nem assim, eu sou crente eu nunca na minha vida antes eu orei por uma mãe de uma criança especial, eu nunca orei por uma criança especial, eu não tinha convivência, aquilo não fazia parte da minha vida, então até nesse sentido espiritual muda, muda que nem eu te falei na questão minha pessoal, como profissional, porque eu abandonei esse lado para ser mãe só e ponto e graças a Deus, eu não reclamo dessa parte, porque valeu, mas mudou, você traça um plano, quando o meu filho nascer, daqui dois anos eu vou ter outro filho, esse filho não aconteceu porque eu tive que cuidar dela, com dois anos pra frente a Rute ainda não andava ela era um bebê como eu ia ter outro filho, então tudo muda, o planejamento da gente muda, a gente faz um plano, Deus faz outro. (Bete)

O relato de Bete remete à reviravolta nos planos de vida e convida a olhar os novos papéis que ela vai assumindo, e se trans-formando em outra Bete, fazendo ainda a alusão à obra de Michelangelo, a figura de Deus, pode representar a potência criativa de redesenhar-se e poder ganhar novos contornos.

Nesse contexto, Leonardo afirma o quanto sente ter se tornado uma pessoa melhor e Fabio relata sobre a mudança de olhar inclusive para a questão da deficiência.

Leonardo relata “[...] então ensinou muito, mudar a direção, como fazer as coisas, mudou bastante, na minha vida mudou bastante, acho que com certeza depois que tive ela, me tornei uma pessoa muito melhor”.

Fabio afirma:

A gente começa ver tudo com outros olhos, a gente começa ver tudo com outros olhos! É... quando eu encontro alguma criança ou algum adulto com Síndrome de Down, eu tento me aproximar, lógico, quando você tem oportunidade, pra você tentar ver realmente em qual sintonia aquela criança ou aquele adulto, cada um tem uma. Então a gente tenta se aproximar e a conversar, né?(Fabio)

Leonardo sente ter se tornado uma pessoa melhor depois de sua interação com a filha Letícia, e Fabio aponta a sua mudança de olhar e relata a sua aproximação com a questão da Síndrome de Down, sugerindo o desejo e a possibilidade de se aprofundar mais nessa realidade, inclusive estando aberto a pessoas que passam por situação semelhante. Leonardo conta, ainda, que acompanha as visitas aos familiares de crianças com SD feitas pela ONG da esposa, evidenciando a possibilidade que os pais têm de transformar a sua experiência em instrumento de ajuda ao outro, do ôntico para o ontológico como afirma Safra, explicando que o ontológico é aquilo que é da dimensão humana, sendo, pois, estrutural em todas as pessoas, já o ôntico é a vivência particular de cada um, como cada pessoa vivencia e desenvolve as potências humanas. Assim passar do ôntico para o ontológico seria a possibilidade de transformar uma vivência individual em algo que possa dizer do humano, servindo, portanto aos demais, aproximando a vivência com sua filha aos desafios da experiência de serem pais de crianças com SD.

Fabio afirma, ainda, que entrou em um “novo mundo” e que sente aprender muito com o filho.

A gente entra num novo mundo, né, mesmo que colocado a força, e aos poucos vamos descobrindo tantas coisas que nem sabíamos que existia, eu estudo muito, o Felipe ensina a toda hora o quanto nós temos a possibilidade de conseguir o que queremos, eu mudo junto com ele a cada dia...(Fabio)

Fabio em seu relato destaca a passagem da dificuldade inicial de vivenciar uma experiência não advinda de sua própria escolha, mas sim, de um fato ocorrido, para a possibilidade de se apropriar de sua história e do quanto percebe que a interação em si é transformadora tanto para ele quanto para o filho.

Gérbera aponta algumas mudanças pessoais, a partir do nascimento da filha, dizendo que uma das grandes mudanças que teve foi em seu ritmo de vida, podendo depois da convivência com a filha perceber e dar valor aos detalhes, como se pode ver quando afirma *“Eu era acelerada, acho que hoje sou muito mais tranquila, e cada pequena coisa, né, a gente dá valor às pequenas coisas”*

Gérbera elenca, em seu relato, dois aspectos associados a experiência da criança com SD, uma vez que, esta tem um desenvolvimento mais lento, o que exige do cuidador um redimensionamento do tempo e a necessidade de atenção aos pequenos detalhes como por exemplo, o trabalho de deglutir, sugar, fechar as pernas, firmar-se, entre outros, o que na relação com uma criança sem síndrome pode passar despercebido. De modo que a interação com a filha pode ter levado Gérbera a ter outra relação com a questão temporal, relativizando-a, podendo, inclusive, valorizar os pequenos detalhes da vida, já que Dani ensinou-a a perceber microscopicamente o desenvolver-se, uma vez que as questões sutis do desenvolvimento apresentam dificuldades que exigem atenção. Gérbera relata a transposição de elementos vividos na relação com a filha, para as demais experiências de vida.

Lucia conta o quanto o filho a ajudou a ser melhor e mais tolerante com ela mesma.

Com as imperfeições, eu sempre fui muito, eu acho que o Diego veio pra mim pra mudar isso em mim, por que tudo eu acho que tem que ser muito certinho, eu sou muito perfeccionista, eu lembro que quando eu tava sendo alfabetizada, eu lembro disso que eu apagava, apagava, até rasgar por que eu queria que saísse igual da professora, eu acho que isso mudou em mim, tem outras belezas, sem ser a convencional, eu falo que ele é um teste diário assim na minha vida, de tolerância, de transformação mesmo, ele é muito amoroso, apesar de ele ser birrento, ele é uma delicadeza assim, tem que cantar pra mim, ele canta a musiquinha do... ele quer saber se eu tô triste. Preocupado comigo, adora fazer surpresa pra mim, ele participa de tudo, eu to fazendo janta e ele vem colocar a mesa pra mim, ele quer me ajudar, ele fala o que vai fazer, posso ajudar você, passando aspirador, ele quer fazer. (Lucia)

A fala de Lucia expressa o quanto a dificuldade do filho a ajudou também em suas próprias dificuldades; o perfeccionismo que trazia sofrimento desde a infância, pôde ser ressignificado e possibilitando perceber a beleza do diferente; trazendo inclusive uma reflexão do quanto o perfeccionismo está relacionado a um padrão, podendo aprender então com o

filho uma característica primordial para a mente criativa, apontada por Winnicott, como reconhecer as unicidades, e de acordo com Lucia, ver beleza nela. E a continuação de seu discurso aponta para essa aproximação com o universo do belo, do encantamento para o “bom” do filho e a importância da relação, significando o filho como alguém que acrescenta em sua vida, e encontrando nela um sentimento de ser importante e valorizada.

A literatura, nessa perspectiva, aponta que a há mães de crianças com SD que dizem reconhecerem na deficiência uma oportunidade para crescerem e se tornarem pessoas melhores, podendo encontrar novas formas de ser pessoa (Henn *et al.*, 2008; Holanda *et al.*, 2008). O estudo de Cleland *et al.* (2010) e Choi *et al.* (2011) acrescentam que a crise inicial pode ser transformada em possibilidade de recriar-se enquanto pais e enquanto pessoa, desenvolvendo, assim, tanto a si mesmos quanto aos filhos.

Winnicott (1982) aponta que a maturação se dá na interação com o outro e o ambiente, de modo que uma mãe nasce quando nasce um bebê, sendo a interação a possibilidade determinante para o formar-se. Os pais ressaltam na entrevista como se veem enquanto pais no espelho-filhos com SD, apontando um sentimento de reconhecimento e satisfação em relação a função parental. Conforme pode ser ilustrado nos relatos a seguir.

Leonardo aponta o quanto o nascimento da filha ajudou-o a transformar-se como pai melhor, inclusive para os dois filhos mais velhos:

Eu sempre falo que eu sou pai de verdade depois que a Letícia nasceu, meus dois primeiros eu acho que a gente não tinha... eu fui criado dessa maneira, de ser entre aspas, largado né.[...] com ela veio o sentimento de proteção, você precisa fazer algo, não é só de dar o caminho, de dar o carinho, você precisa pegar um pouco na mão, isso eu nunca tinha feito antes, como a diferença é bem grande, surge certa, como é que fala, peso na consciência de não ter feito com os outros...Então hoje eu sou um pai diferente pro meus dois outros filhos. Mas hoje eu mudei, acho que pros três eu mudei. Hoje eu acho que tem mais isso de pegar na mão, vamos fazer! E foi a Letícia que me ensinou isso, foi com ela que aflorou a necessidade de estar mais junto, de pegar, de vamos fazer junto...(Leonardo)

Em sua fala, Leonardo resalta o quanto que as necessidades diferenciadas que a filha com SD apresenta, fez com que ele não só se atentasse em atendê-las, mas percebesse nele uma possibilidade de desenvolver-se, depois do exercício que o encontro com a filha com SD proporcionou, estendendo para os filhos o pai protetivo que “pega na mão”, de modo a acompanhar mais os passos dos filhos. Leonardo descreve assim, a mudança que ele pôde experimentar não só na realização de tarefas, mas também em seu jeito de ser pai. A

experiência que Leonardo traz de se tornar um pai melhor para os seus filhos, aponta para possibilidade de uma maior realização em relação função de ser pai.

Durval relata o quanto se sente um bom pai sempre atento às necessidades dos filhos, aprendendo com a filha a ser mais presente, priorizando a família.

[...] quando ela nasceu a gente começou ser mais carinhoso, mais, mais família ainda com... presente ainda com eles né, às vezes sai todo mundo, às vezes é difícil, mas às vezes a gente sai pro, pro, pro parque, bosque, pra esses lugar pra levar eles, e... é isso aí, eu aprendi ser mais, olhar mais pro, pro lado da família mesmo, pro lado... ser mais presente, todo lugar que eles tão, eu... como diz, às vezes eles precisam, que ela precisa ir pro médico e a mãe não pode levar ela eu que tenho que levar, tem coisa que, que eu faço, que se fosse outro pai assim, não dava conta de fazer, tipo, levar pro médico, explicar o que ela tem, ter paciência, ter, ter certo cuidado, com essas coisas de... tem umas pessoas que eu converso que fala, ‘mas você dá conta, faz essas correria tudo?’ É que eu saio, tem dia que eu saio pra levar eles, na... chego do serviço de manhã e já vou levar ela na APAE.(Durval)

Durval, assim como Leonardo, ressalta o quanto é mais presente na vida familiar, valorizando dar passos conjuntos com os filhos. Depois do nascimento da filha com SD Durval sente que o direcionamento do seu olhar foi mais voltado para a família, não só aumentando as atividades que a família demandava, mas também reafirmando sua função paterna.

Gérbera e Bete colocam o quanto se tornar mãe de Dani e Rute as fizeram mães que dão mais valor ao desenvolvimento dos filhos:

Ah eu aprendi, aprendi a dar mais valor [...] andar, como é bom falar, a gente não dá valor, a maioria das mães não dá né, às vezes a criança está dando os primeiros passos, você não sabe o quanto é difícil pra uma mãe fazer o filho dar o primeiro passo, algumas está com o aparelhinho até hoje e ainda não conseguiram o filho dar, como é um sonho pra uma mãe ver o filho andar, puxar o sapato, eu lembro que a gente falava, ‘o sapato desses meninos tudo branquinho’, não perdia sapato, sapato novinho, não colocava no chão! Como é bom sujar sapato! A gente não dá valor nisso né. A maioria das mães não, até sujar sapato capaz de até dar uns na bunda, nunca fui de brigar com filho por que suja coisa, sempre fui meio desencanada com isso, agora eu sou mais ainda, a se sujou, depois a gente lava, depois a gente limpa! [...] Então daí, mudou isso daí mesmo, de eu olhar mais assim, sabe, como é bom. (Gérbera)

Bete fala que o que antes era imperceptível aos olhos, tornou-se motivo de agradecimento e valorização:

Quando tem uma criança especial os detalhes que antes a gente não percebia, que é tão perfeito, eu faço uma comparação hoje com todo mundo agradecendo a

Deus [...] E aprendi sobre o amor, ela é muito doce, se alegra com pouca coisa, ela não sabe pedir um brinquedo caro, ela se alegra com qualquer coisa e é feliz, então isso é muito rico você ser feliz com pouco numa sociedade que quer muito, eu acho que é muito importante aquele que percebe os valores da vida, as coisas que preenchem, está na simplicidade isso que eu acredito que é a lição maior que ela nos ensinou é a simplicidade, a alegria não está em coisa grande, essa união que ela trouxe pra nossa família mais ainda, a alegria dela é uma coisa que contagia.(Bete)

Ambas falam de seu encantamento pelas pequenas coisas, mudando seu jeito de dar valor às pequenas situações; para Gérbera, agora o que importa não é o sapato limpo, mas andar. A dificuldade do desenvolvimento faz com que Gérbera valorize cada pequena aquisição da criança. Parece que para Gérbera alguns detalhes ficam pequenos, como por exemplo “sujar”, o que para ela é remediável- “*depois a gente limpa*” (sic), perto de outros que são significados por ela como cruciais, que são as conquistas como andar e falar. Gérbera conclui afirmando “[...] *como é bom*” (sic), mostrando sua realização nesse modo de ver a vida e ser mãe. Também coloca sobre a alegria de acompanhar os pequenos passos, vibrando com o desenvolvimento dos filhos, podendo inclusive transferir esse aprendizado para os demais filhos, dando importância ao essencial que considera ser o crescimento e a relação.

Bete parece também ressaltar que Rute a despertou para o que é essencial, podendo inclusive questionar os valores da sociedade, demonstrando seus valores pessoais ligados ao afeto e não às coisas. Bete reconhece quantas lições à filha dá para ela, e quanto a filha ajudou no desenvolvimento de todos, tornando inclusive a família mais unida e alegre.

Pode-se pensar o quanto o contato com algo inusitado que rompe os padrões prévios podem também ser ressignificados, quando pode-se resgatar uma das principais características que traz valor à vida do homem: a criatividade, podendo encontrar novos modos de ser e estar no mundo, transita-se então entre o mundo imaginário, das expectativas e o mundo real, compartilhado, podendo sentir-se co-criador deste último, e por isso encontrando uma realização pessoal em seus atos e nos acontecimentos da vida. Nas palavras de Dias (2003):

Tanto no momento inicial como em qualquer fase posterior da vida, a criatividade diz respeito não a algum fazer ou produção artística, mas ao modo como o indivíduo se relaciona com o sentido de realidade que caracteriza um dado momento do amadurecimento; a isso se acresce, com o tempo a capacidade de transitar pelos vários sentidos de realidade sem perder o contato com seu mundo pessoal e imaginativo (p.170).

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo permitiu compreender o processo como os pais constroem a sua parentalidade na interação com seus filhos com SD, apontando que o nascimento de um filho com SD provoca uma ruptura inicial das expectativas parentais, com grande sofrimento por parte dos pais que se veem diante da tarefa de atender às demandas do bebê, que apresenta uma série de fragilidades e especificidades por conta da SD, sem se perceberem capazes e potentes para tal tarefa, uma vez que também estão em um momento de fragilidade e reconstrução de si mesmos.

O estudo coloca em relevo a importância de um suporte para os pais nesse momento, que, segundo os entrevistados, é muito escasso por parte dos profissionais da saúde, que se focam majoritariamente na saúde física da criança, sem se atentar para a importância do cuidado com os pais dessa criança, inclusive para que a criança possa ter um desenvolvimento emocional sadio, uma vez que os pais são agentes primordiais nessa interação inicial. Como Winnicott (1988) aponta quando a criança está no estágio de dependência absoluta o ambiente ocupa papel essencial. Os pais buscam então suporte no companheiro, relatando a importância do apoio mútuo, o que confirma os achados da literatura (Tsang, Yau & Yuen, 2001; Kersh, *et al.*, 2006; Grisante & Aiello, 2012) que aponta que um dos maiores preditores de proteção contra o estresse parental no cuidado de crianças com SD é o apoio do parceiro. Os entrevistados relatam que principalmente o suporte do parceiro auxiliou na aceitação e maior disponibilidade para a criança, de modo que os pais, em sua maioria cumpriram o papel do terceiro que dá suporte para a relação mãe-criança.

Aos poucos os pais vão podendo entrar em contato com o filho “real” e criando maneiras novas de interação, os pais descrevem que quando percebem a resposta dos filhos aos seus investimentos vão se sentindo potentes e começa a surgir a possibilidade de construir novos sonhos e significados para essa interação.

Assim é possível ser tecido um “amor à segunda vista”, que se constrói através desse processo de aproximação com a criança “real” e da interação, pais e filhos vão se formando reciprocamente, de modo que novos significados vão surgindo.

As especificidades dos filhos com Síndrome de Down faz com que os pais busquem formas diferentes de cuidado, desde o modo de amamentar, de apresentar mudanças na rotina para os filhos, ensinar e acompanhar o tempo da criança. Através do encontro suficientemente

bom os pais vão aprendendo com os filhos modos de interação que atendam às necessidades da criança e às possibilidades dos pais.

Os pais relatam que esse encontro provoca trans-formações em diversos aspectos da vida, desde a rotina do dia a dia, o manejo do tempo e da jornada de trabalho, o relacionamento conjugal e social que exigem novas configurações, que não são estanques, mas estão sempre se trans-formando. Em todos os casos desse estudo a parentalidade ocupa lugar central na vida dos entrevistados, que organizaram o cotidiano em torno das necessidades da criança, alguns pais mudaram de trabalho, diminuíram a jornada, ou deixaram de trabalhar, dizem não ter tempo para eles mesmos, diminuíram ou mudaram o círculo de amizades e mudaram o modo de se relacionar com o parceiro, privilegiando também com esses a vivência da parentalidade. Muitas vezes possuem um sentimento de ter que ser Super-pais para suprir as dificuldades dos filhos.

As transformações perpassam ainda o ser de cada entrevistado que se percebe diferentes depois da interação com seu filho com SD, dizem que mudaram seus os valores, importando as pequenas conquistas, cada simples gesto, que antes passava despercebido, e percebem-se desafiados a melhorar também suas dificuldades. Os pais tornam-se assim aprendizes dos filhos e da relação, alguns consideram que se transformaram em pais melhores inclusive para os outros filhos.

O estudo aponta que a interação com um filho com Síndrome de Down no caso da maioria dos pais entrevistados permitiu que os pais desenvolvessem uma das maiores potências humanas que é a criatividade, que no sentido Winnicottiano, não tem a ver com fazer algo extraordinário, mas sim em dar pessoalidade à vida, significando o mundo com um olhar próprio e sentindo-se autores; a criatividade então permitiu que os pais saíssem do estado inicial de impotência e pré-conceituação do que seus filhos seriam, para construírem novas formas de interação e de significar seus filhos, o ser pais e a Síndrome de Down, podendo se perceber inclusive como agentes de ajuda para outros pais. De acordo com a análise desse estudo a criatividade foi o principal aspecto psíquico, que possibilitou que os pais se reconstruíssem de uma forma própria, pessoal, depois de um momento de crise.

A criação de uma criança com Síndrome de Down, pôde se dar, não só no sentido educativo, ou biológico, mas também no imaginário dos pais, e na interação real com a criança. A criação intrinsecamente criou nos pais o sentido de serem criadores, tal como a figura inaugural dessa dissertação “A criação de Adão”, enquanto Deus cria Adão, Adão cria Deus”.

6 REFERÊNCIAS

- Alves-Mazzotti, A. J. (2006). Usos e abusos dos estudos de caso. *Cadernos de Pesquisa*, 36(129), 637-651.
- Alves, R.(2012). *Ostra feliz não faz pérola*. (1a ed.). São Paulo: Planeta do Brasil.
- Arlen, Harold. (1939). O ambiente lugar e não lugar. Em *Somewher over the rainbow*. [Disco].
- Bogdan, R., & Biklen, S. (1994). *Investigação qualitativa em educação: uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto, Portugal: Porto Editora.
- Bornstein, M. H., Haynes, O. M., O'Reilly, A. W., & Painter, K. (1996). Solitary and collaborative pretence play in early childhood: sources of individual variation in the development of representational competence. *Child Development*, 67, 2910–29.
- Bornstein, M. H., Venuti, P., & Hahn, C. S. (2002). Mother–child play in Italy: regional variation, individual stability, and mutual dyadic influence. *Parenting: Science and Practice*, 2, 273–30.
- Bourke, J., Ricciardo, B., Bebbington, A., Aiberti, K., Jacoby, P., Dyke, P., (2008). Physical and mental health in mothers of children with Down syndrome. *The Journal of Pediatrics*, 153(3), 320-326e323.
- Buarque, C. (1977). Antonio e Maria [Gravado por Nara Leão]. Em *Os meus amigos são um barato* [Disco].
- Carpenter, B. (2000).Sustaining the family: meeting the needs of families of children with disabilities. *British Journal of Special Education*, 27(3), 135–144.
- Choi, E. K., Lee, Y.J., & Yoo, I.Y. (2011). Factors associated with emotional response of parents at the time of diagnosis of Down syndrome. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 16(2): 113-120.
- Cleland, J., Wood, S., Hardcastle, W., Wishart, J., & Timmins, C. (2010). The relationship between speech, oromotor, language and cognitive abilities in children with Down's syndrome. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 45(1), 83-95.
- Couto, T. H. A. M., Tachibana, M., & Aiello-Vaisberg, T. M. J. (2007). A mãe, o filho e a Síndrome de Down. *Paidéia*, 17, 265-272.

- Cunha, A. M. F. V., Blascovi-Assis, S. M., & Fiamenghi Jr., G. A. (2010). Impacto da notícia da Síndrome de Down para os pais: histórias de vida. *Ciência & Saúde coletiva*, 15(2), 445-451.
- Dabrowska, A., & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(Part 3), 266-280.
- Dierssen, M. (2012). Down syndrome: the brain in trisomic mode. *Nature Reviews Neuroscience* 13, 844-858.
- Esdaile, S. A. (2009). Valuing difference: caregiving by mothers of children with disabilities. *Occup TherInt*, 16(2), 122-133.
- Falco, S., Venuti, P., Esposito, G., & Bornstein, M. H. (2009). Mother-child and father-child emotional availability in families of children with Down syndrome. *Parenting: Science & Practice*, 9(3-4), 198-215.
- Fiamenghi, G. A., Vedovato, A. G., Meirelles, M. C., & Shimoda, M. E. (2010). Mothers' interaction with their disabled infants: two case studies. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 28(2), 191-199.
- Flick, U. (2009). *Introdução à Pesquisa Qualitativa*; tradução José Elias Costa. (3a ed.). Porto Alegre: Artmed.
- Galeote, M., Soto, P., Sebastián, E., Rey, R., & Checa, E. (2012). La adquisición del vocabulário em niños com Síndrome de Down: datos normativos y tendencias de desarrollo. *Infancia y Aprendizaje*, 35(1), 111-122.
- Geok, C. K., Abdullah, K. L., & Kee, L. H. (2013). Quality of life among Malaysian mothers with a child with Down syndrome. *International Journal of Nursing Practice*, 19(4), 381-389.
- Grisante, P. C., & Aiello, A. L. R. (2012). Interações familiares: observação de diferentes Subsistemas em família com uma criança com Síndrome de Down. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 18(2).
- Hedov, G., Annerén, G., & Wikblad, K. (2000). Self-perceived health in Swedish parents of children with Down's syndrome. *Quality of Life Research*, 9(4), 415-422.
- Henn, C. G., Piccinini, C. A., & Garcias, G. L. (2008). A família no contexto da Síndrome de Down: revisando a literatura. *Psicologia em Estudo*, 13(3), 485-493.

Henn, C. G., & Piccinini, C. A. (2010). A experiência da paternidade e o envolvimento paterno no contexto da Síndrome de Down. *Psicologia: Teoria e Pesquisa* 26(4), 623-631.

Hennequin, M., Faulks, D., & Allison, P.J. (2003). Parents' ability to perceive pain experienced by their child with Down syndrome. *Journal of Orofacial Pain*, 17(4), 347-353.

Hollanda, E. R., Collet, N., & Costa, S. F. G. (2008). Crianças com Síndrome de Down: o significado do cuidar na percepção se mães. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 7(2).

Hughes, L., & Cardwell, P. (2011). Care of a Child with down's syndrome. *Learning Disability Practice*, 14(10), 14-17.

Kersh, J., Hedvat, T. T., Hauser-Cram, P., & Warfield, M.E. (2006).The contribution of marital quality to the well-being of parents of children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50 (12), 883-893.

King, G. A., Zwaigenbaum, L., King, S., Baxter, D., Rosenbaum, P., & Bates, A. (2006). A qualitative investigation of changes in the belief systems of families of children with autism or down syndrome. *Child: Care, Health & Development*, 32(3), 353-365.

Lam, L., & Mackenzie, A. E. (2002). Coping With a Child With Down Syndrome: The Experiences of Mothers in Hong Kong. *Qualitative Health Research*, 12(2), 223-237.

Levinas, Emmanuel. (2005). Entre Nós. *Ensaaios sobre alteridade*. Petrópolis-RJ: Vozes.

Lipp, L. K., Martini, F.O., & Oliveira-Menegotto, L. M. (2010).Desenvolvimento, escolarização e Síndrome de Down: expectativas maternas. *Paidéia*, 20(47), 371-379.

Li-Tsang, C. W.,Yau, M. K., &Yuen, H. K.(2001). Success in parenting children with developmental disabilities: some attitudes and adaptive coping skills. *The British Journal of Developmental Disabilities*, 47, 61-71.

Lloyd, T., & Hastings, R. P. (2009).Parental locus of control and psychological well-being in mothers of children with intellectual disability. *J Intellect Dev Disabil*, 34(2), 104-115.

Minayo, M. C.S. (1994). *O desafio do conhecimento: Pesquisa qualitativa em saúde* (3a ed.). São Paulo: Hucitec/Abrasco.

Moore, D.G.; Oates, J. M.; Goodwin, J. &Hobson, R. P. (2008). *Behavior of mothers and infants with and without Down syndrome during the still-face procedure*. *Infancy*,

- Norizan, A., & Shamsuddin, K. (2010). Predictors of parenting stress among Malaysian mothers of children with Down syndrome. *J Intellect Disabil Res*, 54(11), 992-1003.
- Oliveira, E. F., & Limongi, S. C. O. (2011). Qualidade de vida de pais/cuidadores de crianças e adolescentes com Síndrome de Down. *Jornal da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia*, 23 (4), 321-327.
- Perucchi, J., & Beirão, A. M. (2007). Novos arranjos familiares: paternidade, parentalidade e relações de gênero sob o olhar de mulheres chefes de família. *Psicologia Clínica*, 19(2).
- Ramalho, C. M. J., Pedromônico, M. R., & Perissinoto, J. (2000). Síndrome de Down: avaliação do desempenho motor, coordenação e linguagem (entre dois e cinco anos). *Temas sobre Desenvolvimento*, 9(52), 11-14.
- Ramos, A. F., Caetano, J. A., Soares, E., & Rolim, K. M. C. (2006). A convivência da família com o portador de Síndrome de Down à luz da Teoria Humanística. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 59(3), 262-268.
- Rosa, J.G (1986). *Grande sertão: veredas*. (36a ed). Rio de Janeiro: Nova Fronteira.
- Safra, G. (2006). *Hermenêutica na situação clínica: O desvelar da singularidade pelo idioma pessoal*. (1a ed.). São Paulo: Sobornost.
- Safra, G. (2006). *Desvelando a memória do humano*. São Paulo: Sobornost.
- Santos, A. P. M., Weiss, S.L. I., & Almeida, G. M. F. (2010). Avaliação e intervenção no desenvolvimento motor de uma Criança com Síndrome de Down. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 16 (1), 19-30.
- Sari, H. Y., Baser, G., & Turan, J. M. (2006). Experiences of mothers of children with Down syndrome. *Paediatric Nursing*, 18(4), 29-32.
- Silva, N. L., & Dessen, M. A. (2002). Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família. *Interação em Psicologia*, 6(2), 167-176.
- Silva, N. C. B, Nunes, C. C., Betti, M. C. M., & Rios, K. S. A. (2008). Variáveis da família e seu impacto sobre o desenvolvimento infantil. *Temas em Psicologia*, 16 (2), 215-229.
- Slonims, V., & McConachie, H. (2006). Analysis of mother-infant interaction in infants with Down Syndrome and typically developing infants. *American Journal on Mental Retardation*, 111 (4), 273-289.

Stake, R. E. (2000). Case studies. In N. K. Denzin, & Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research* (p. 435-454). London: Sage

Stoneman, Z. (2007). Examining the Down syndrome advantage: mothers and fathers of young children with disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(Part 12), 1006-1017.

Sunelaitis, R. C., Arruda, D. C., & Marcom, S. S. (2007). A repercussão de um diagnóstico de Síndrome de Down no cotidiano familiar: Perspectiva da mãe. *Acta Paulista de Enfermagem*, 20, 264-271.

Thoyre, S. (2009). Figuring it out: parents' reports of how they help their toddlers with Down syndrome learn how to eat foods that require chewing. *Southern Online Journal of Nursing Research*, 9 (2).

Triviños, A. N. S. (1992) *Introdução à pesquisa em ciências sociais: A pesquisa qualitativa em educação* (1a ed.). São Paulo: Atlas.

Turato, E. R. (2008). *Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicada nas áreas da saúde e humanas* (3a ed.). Petrópolis: Vozes.

Van Duijn, G., Dijkxhoorn, Y., Scholte, E. M., & Van Berckelaer-Onnes, A. (2010). The development of adaptive skills in young people with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(11), 943-954.

Venuti, P., Falco, S., Giusti, Z., & Bornstein, M. H. (2008). Play and emotional availability in young children with down syndrome. *Infant Mental Health Journal*, 29(2), 133-152.

Wayne, D. O., & Krishnagiri, S. (2005). Parents' leisure: the impact of raising a child with Down syndrome. *Occupational Therapy International*, 12(3), 180-194.

Winnicott, D. (1947). Mais idéias sobre os bebês como pessoas. In D. Winnicott, *A criança e seu mundo*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogans (1964).

Winnicott, D. (1949) A mente e sua relação com o psicossoma. In D. Winnicott. *Da pediatria à psicanálise: obras escolhidas*. (p. 332-346). Rio de Janeiro: Imago, (2000).

Winnicott, D. (1975). *O brincar e a realidade*. Rio de Janeiro: Imago,

Winnicott, D. (1982). *O Ambiente e os processos de Maturação*. Porto Alegre: Artmed.

Winnicott, D. (1988). *Natureza humana*. Rio de Janeiro: Imago.

Winnicott, D. (1989). *Tudo começa em casa*. São Paulo: Martins Fontes.

Winnicott, D. (1994). *Explorações Psicanalíticas*. Porto Alegre: Artes Médicas.

ANEXOS

ANEXO 1 - Termo de autorização para a realização da pesquisa

Eu, Fernanda Cristina de Oliveira Santos Aoki, portadora do RG 46024439-5, e CRP 06/114472, venho solicitar à ONG Rib Down a colaboração ao estudo que será desenvolvido por mim, sob orientação da Prof^a. Dr^a. Carmem Lúcia Cardoso, como parte obrigatória para a obtenção do título de Mestre pelo departamento de pós-graduação em Psicologia da Faculdade de Filosofia Ciências e Letras de Ribeirão Preto-USP, intitulado “A CONSTRUÇÃO DA PARENTALIDADE NA INTERAÇÃO COM FILHOS COM SÍNDROME DE DOWN”, o qual buscará conhecer como é para os pais de crianças com Síndrome de Down a experiência da paternidade, através de entrevistas semi-dirigidas. Solicito assim, a fim de possibilitar a realização deste estudo, a colaboração desta ONG ao permitir o acesso aos contatos das famílias que possuem filhos com Síndrome de Down cadastradas pela ONG Rib Down.

Grata,

Fernanda Aoki.

Ribeirão Preto, DATA.

Fernanda Cristina de Oliveira Santos Aoki

CRP-06/114472

ANEXO 2 – Roteiro de Entrevista

Entrevista

Com pais de crianças com Síndrome de Down:

Data: ____/____/____

Identificação do participante Pai/mãe : **nome, idade, estado civil, se casado há quanto tempo, número de filhos, ocupação.**

Dados da criança com Síndrome de Down: nome, idade, lugar da criança na família, contextos frequentados pela criança (ex: escola, associações)

Questão norteadora: Conte-me como é para você ser pai/mãe da (nome da criança com Síndrome de Down).

Temas a serem abordados:

1. Trajetória de vida pessoal
2. História de vida do casal e o sua relação marital (se casados)
3. Significados da Síndrome de Down e da parentalidade nas diversas fases da vida da pessoa (antes do diagnóstico, no momento do diagnóstico e nas diversas fases de interação com a criança até o momento atual).
4. Fatores relacionados à vida da pessoa que permitiram tais significações.
5. Aspectos emocionais (sentimentos) relacionados à questão da deficiência
6. Alterações provocadas na sua vida (rotina doméstica, de trabalho, relacionamento com familiares, atividades costumeiras).
7. Visão dos pais sobre o filho com Síndrome de Down.
8. Quais são as características da vivência interacional com o filho (a) com Síndrome de Down.
9. Se houve alterações nas percepções parentais e da deficiência, e em caso afirmativo, quais.
10. Fatores que favoreceram ou dificultaram a aceitação e interação com a criança com SD.
11. Como esses pais se percebem nessa trajetória em contato com a Síndrome de Down.
12. Relação entre os irmãos (se houverem) e a criança com Síndrome de Down.
13. O que aprenderam durante esse processo interacional.
14. Perspectivas futuras em relação a si e a criança.

ANEXO 3 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Você está sendo convidado para participar voluntariamente do estudo intitulado “A construção da parentalidade na interação com filhos com Síndrome de Down”, a ser realizado pela psicóloga mestranda Fernanda Cristina de Oliveira Santos Aoki, orientada pela Prof.^a Dr.^a Carmen Lúcia Cardoso, docente da Faculdade de Filosofia Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (FFCLRP - USP).

Para participar deste estudo você deve estar ciente que:

- Sua participação é voluntária e se dará através de uma entrevista;
- Sua identidade não será revelada publicamente e seu nome, será omitido ao final do trabalho;
- A entrevista será audiogravada e seu conteúdo será transcrito para serem utilizados em trabalhos científicos;
- Não há nenhum risco significativo em participar deste estudo;
- Você é livre para desistir da participação no trabalho em qualquer momento, por qualquer motivo, sem que isso implique em qualquer prejuízo, tendo suas informações inutilizadas;
- Pode ficar com uma cópia desse termo de consentimento assinada pela pesquisadora;
- Qualquer dúvida com relação a sua participação poderá ser esclarecida com a pesquisadora ou com a professora que o orienta este estudo, Prof.^a Dr.^a Carmen Lúcia Cardoso, que poderá ser encontrada no endereço:

Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto - FFCLRP

Departamento de Psicologia - Bloco 5 sala 33A

Av. Bandeirantes, nº 3900, CEP: 14040-901, Ribeirão Preto

Fone: (16) 3602 – 3660

Obrigada pela sua atenção e colaboração!

Eu, _____, aceito participar voluntariamente do presente estudo.

Ribeirão Preto, ____ de _____ de 201__.

ASSINATURA DO PARTICIPANTE

Fernanda C.O. S. Aoki

Mestranda

(16) 9600-6036

Prof.^a Dr.^a Carmen Lúcia Cardoso

Docente responsável

(16) 3602-3660