

TATIANA SLONCZEWSKI CASELLI MESSIAS

**COMPREENSÃO PSICOLÓGICA DAS VIVÊNCIAS DE PAIS EM
ACONSELHAMENTO GENÉTICO (AG): UM ESTUDO FENOMENOLÓGICO**

Pontifícia Universidade Católica de Campinas

2006

TATIANA SLONCZEWSKI CASELLI MESSIAS

**COMPREENSÃO PSICOLÓGICA DAS VIVÊNCIAS DE PAIS EM
ACONSELHAMENTO GENÉTICO (AG): UM ESTUDO FENOMENOLÓGICO**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia do Centro de Ciências da Vida da Pontifícia Universidade Católica de Campinas como parte dos requisitos para a obtenção do título de Doutor em Psicologia.

Orientadora: Profa. Dra. Vera Engler Cury

Co-Orientadora: Profa. Dra. Denise Pontes Cavalcanti

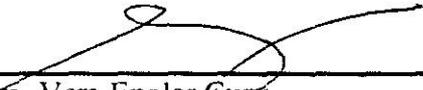
Pontifícia Universidade Católica de Campinas

2006

TATIANA SLONCZEWSKI CASELLI MESSIAS

COMPREENSÃO PSICOLÓGICA DAS VIVÊNCIAS DE PAIS EM
ACONSELHAMENTO GENÉTICO (AG): UM ESTUDO FENOMENOLÓGICO

Comissão Examinadora



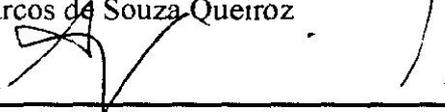
Profa. Dra. Vera Engler Cury



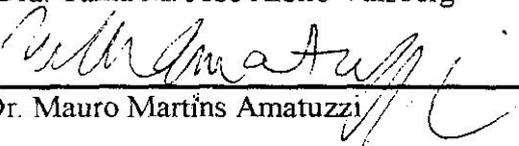
Prof. Dr. João Monteiro de Pina Neto



Prof. Dr. Marcos de Souza Queiroz



Profa. Dra. Tânia M. José Aiello Vaisberg



Prof. Dr. Mauro Martins AmatuZZi

Pontifícia Universidade Católica de Campinas

2006

Ao meu pai e ao meu filho: o antes e o depois da minha trajetória.

AGRADECIMENTOS

Aos meus pais e aos meus sogros, pelo apoio incondicional e essencial.

Ao meu marido João, por tudo o que temos vivido.

À Profa. Dra Vera Engler Cury, pela orientação competente e cuidadosa.

À Profa. Dra. Denise Pontes Cavalcanti, pela co-orientação valiosa e pela acolhida no Ambulatório de Genética Perinatal do CAISM – UNICAMP.

À psicóloga e amiga Maria Sílvia Vellutini Setubal, pela confiança nesse trabalho desde quando era apenas projeto.

Aos colegas do Ambulatório de Genética Perinatal do CAISM, pelos laços que se criaram ao trabalharmos juntos.

À Profa. Dra Tânia Maria José Aiello Vaisberg e ao Prof. Dr. João Monteiro de Pina Neto pelas valiosas contribuições por ocasião do Exame de Qualificação.

Aos colegas do Grupo de Pesquisa “Atenção Psicológica Clínica em Instituições: prevenção e intervenção”, pelas ricas discussões e pelas sugestões para o estudo.

Aos colegas e professores do Curso de Doutorado em Psicologia da PUC-Campinas, pela convivência e bons momentos que ela criou.

À psicóloga Sílvia Helena Mendonça, pelo cuidado competente e pela parceria.

À Maria Lúcia Gnatos João Lima, pela revisão gramatical e ortográfica da tese.

À Capes, pelo financiamento integral do presente estudo.

MESSIAS, T. S. C. (2006) **Compreensão psicológica das vivências de pais em Aconselhamento Genético (AG): um estudo fenomenológico**. Tese de Doutorado. Centro de Ciências da Vida, Programa de Pós Graduação em Psicologia. Pontifícia Universidade Católica de Campinas – PUC-Campinas, 216ps.

Resumo

A pesquisa teve como objetivo compreender psicologicamente vivências de mães e casais em processo de Aconselhamento Genético (AG) no Ambulatório de Genética Perinatal do CAISM/UNICAMP, após o nascimento de um filho portador de defeito de fechamento do tubo neural - compatível ou não com a sobrevivida - visando ao planejamento de ações específicas voltadas a atenção à saúde mental nesse contexto. Dez participantes, atendidos naquele contexto no período de março/2003 a fevereiro/2004, foram selecionados tendo como critérios a riqueza e a representatividade das vivências psicológicas relatadas. O estudo – descritivo e de caráter exploratório – desenvolveu-se com base no método fenomenológico. Iniciou-se com a inserção da pesquisadora no ambulatório, na condição de estagiária. Foram realizadas observações durante as consultas de AG e, posteriormente, entrevistas semi-dirigidas com os participantes, estimuladas por questões disparadoras, em dois momentos: imediatamente após o AG e cerca de seis meses depois. Os relatos, transformados em narrativas trouxeram elementos das vivências psicológicas dos pais, tanto em relação à morte quanto à sobrevivida do filho malformado, bem como de relações interpessoais significativas com familiares, amigos e com as equipes médicas. O diagnóstico da malformação, as decisões dela decorrentes e o contato com o filho – vivo ou morto - constituíram intensas vivências psicológicas para mães e casais. A ênfase, porém, foi dada às vivências das mães pela considerável transformação existencial em função do nascimento de um filho malformado. Todas as participantes do estudo vivenciaram a maternidade, mesmo aquelas cujos filhos não sobreviveram ou que procederam à interrupção gestacional em etapa precoce do desenvolvimento fetal, e atribuíram aos bebês o status de filhos. A sobrevivência do filho malformado, por sua vez, alterou essencialmente a vida das mães e seus planos para o futuro, demandando delas intensos cuidados e dedicação, muitas vezes em detrimento de suas próprias necessidades. Assim, embora relatassem certa superação em relação ao sofrimento inicial, passaram a viver de acordo com os progressos do filho. Diferentemente, embora não com menos sofrimento, as mães cujos filhos faleceram parecem ter sido também capazes de superar parte do sofrimento ao longo do tempo, lidando com o vazio decorrente da suspensão do exercício da capacidade materna pela retomada de atividades rotineiras e de planos quanto ao futuro. Ainda que tenham existido limitações por parte dos pais para a compreensão das orientações recebidas no AG, este foi vivenciado positivamente, tanto em relação ao contato que tiveram com a equipe quanto ao fato de ele ter-se constituído numa oportunidade para alívio da culpa, desmistificação de fantasias quanto à origem da patologia e melhor compreensão do problema. A possibilidade de inserção da pesquisadora no serviço acrescentou ao estudo caráter etnográfico consideravelmente enriquecedor, levando a uma compreensão psicológica mais abrangente da complexidade da questão estudada e possibilitando a reflexão acerca da atenção psicológica de caráter institucional adequada ao contexto e ao fenômeno em foco, gerando algumas estratégias de intervenção.

Palavras-chave: Atenção psicológica clínica em instituições, aconselhamento genético, pesquisa fenomenológica, prevenção e intervenção psicológica.

MESSIAS, T.S.C. (2006) **Psychological Understanding of parent's experience in Genetic Counseling (GC): a phenomenological study.** Doctoral Thesis. Centro de Ciências da Vida, Programa de Pós-Graduação em Psicologia. Pontifícia Universidade Católica de Campinas, 216 pg.

Abstract

The research aimed to understand psychologically mother's and couples' experiences in a process of Genetic Counseling (CG) on the Perinatal Genetic Ambulatory of CAISM/UNICAMP after the birth of a child with Neural Tube Defect – compatible or not with surviving – with the purpose of planning specific actions regarding the attention to mental health in that context. Ten participants were selected among the population of mothers and couples attended during the period from March, 2003 to February, 2004, based on the richness and how representative were the psychological experiences reported. The research – descriptive and with an exploratory feature – was developed based on the phenomenological method. It began with the researcher's insertion on the studied context as a trainee. Observations were made during the GC consultations and, in a posterior moment, interviews with the participants were conducted, stimulated by some starting questions, in two moments: immediately after the GC and about six months later. The reports, transformed in Narratives, brought elements of the parents' psychological experiences both in regard to the malformed children's death and surviving, as well as meaningful interpersonal relationships with relatives, friends and medical staff. The malformation diagnosis, the decisions derived by it and the contact with the baby – dead or alive – was a painful experience to mothers and couples. The emphasis, however, was given to the mothers' experiences because of the considerable personal transformation caused by the existence of a malformed child. All the women participants in the research experienced motherhood – even those whose babies didn't survive or the ones who proceeded with early pregnancy interruption – given to their babies the status of sons. The surviving of the malformed child altered essentially mother's lives and their plans about the future because demanded intensive care and dedication, many times in detriment of their own needs. In this way, although reporting certain surpass about the initial suffering, they started to live in accord to the child's progresses. Differently, but without less suffering, the mothers whose babies passed way seemed to be able to surpass part of the suffering, dealing with the emptiness derived from the suspension of the exercise of their mother capacity trough the retake of ordinary activities and plans for the future, as they recovered psychologically. Even having the parents' limitations for the comprehension of the orientations they received at the GC, it was experienced positively, both in regard to the contact they had with the staff and by the fact it had become an opportunity for relieving guilt, demystification of fantasies about the origins of the pathology and better comprehension of the problem. The possibility of the researcher's insertion on the service added to the study an ethnographic feature that led to a wider psychological comprehension about the studied question, making possible the reflection regarding the proper institutional psychological attention to the context and phenomena on focus, generating some strategies of intervention.

Key-words: Clinical psychology attention in institutions, genetic counseling, phenomenological research, psychological intervention and prevention

MESSIAS., T. S. C. (2006) **Comprensión psicológica de las vivencias de padres en asesoramiento genético: uno estudio fenomenológico**. Tesis de doctorado. Centro de Ciências da Vida, Programa de Pós-graduação em Psicologia. Pontifícia Universidade Católica de Campinas, 216 ps.

Resumen

La investigadora tuvo como objetivo comprender psicológicamente vivencias de mamás y parejas en proceso de Asesoramiento Genético (AG), en el ambulatorio de genética perinatal del CAISM/UNICAMP, después del nacimiento del niño portador del defecto de cierre del tubo neural - compatible o no con la sobre vida- teniendo como objetivo la planificación de acciones específicas direccionadas a la atención de la salud mental. Los diez participantes fueron seleccionados entre los atendidos en el contexto durante el período de marzo/2003 a febrero/2004, teniendo como criterio la riqueza y representatividad de las vivencias psicológicas relatadas. El estudio - descriptivo y de carácter exploratorio - se desarrollo con base en el método fenomenológico. Se comenzó con la entrada de la investigadora en el contexto en la forma de practicante. Fueron realizadas observaciones durante las consultas de AG y, posteriormente, entrevistas semi-estructuradas con los participantes, estimuladas por algunas cuestiones disparadoras, en dos momentos: inmediatamente después del AG y cerca de seis meses después. Los relatos transformados en narrativas trajeron elementos de vivencias psicológicas de los padres, tanto en relación a la muerte como a la vida del hijo con malformación, como también, de relaciones interpersonales significativas con familiares, amigos y con los equipos de médicos. El diagnóstico de malformación, tanto como las decisiones recurrentes de éste, y el contacto con el hijo, vivo o muerto, constituyeron dolorosa experiencia para mamás y parejas. Sin embargo, el énfasis fue dado a las vivencias de las mamás, por la considerable transformación existencial en función de la existencia de un hijo mal formado. Todas las participantes del estudio vivieron la maternidad, hasta aquellas cuyos hijos no sobrevivieron o que procedieron a la interrupción del embarazo en la etapa precoz del desarrollo fetal, atribuyendo a los bebés el estatus de hijos. La sobre vivencia del hijo mal formado, por su lado, altero esencialmente la vida de las mamás y sus planes en relación al futuro, requiriendo intensos cuidados y dedicación, muchas veces postergando sus propias necesidades. Siendo así, aunque relaten cierta superación en relación al sufrimiento inicial, pasaron a vivir de acuerdo con los progresos del hijo. Diferentemente, aunque no con menos sufrimiento, las madres cuyos hijo fallecieron parecen también haber sido capaces de superar parte del sufrimiento, lidiando con el vacío proveniente de la imposibilidad del ejercicio de la capacidad materna por la retomada de las actividades rutinarias y de planes en relación al futuro. Aunque hayan existido limitaciones por parte de los padres para la comprensión de las orientaciones recibidas en el AG éste fue vivenciado positivamente, sea en la oportunidad del alivio de la culpa, desmitificación de las fantasías en relación al origen de la patología y comprensión del problema. La posibilidad de la inserción de la investigadora en el servicio aumentó al estudio carácter etnográfico, llevando a una comprensión más amplia de la complejidad de la cuestión estudiada. La investigación permitió a la investigadora reflexionar sobre la atención psicológica de carácter institucional adecuada al contexto y al fenómeno en foco, generando algunas posibilidades de intervención.

Palabras-clave: Atención psicológica clínica en instituciones, asesoramiento genético, pesquisa fenomenológica, atención y prevención psicológica.

SUMÁRIO

DEDICATÓRIA	iii
AGRADECIMENTOS	iv
RESUMO	v
ABSTRACT	vi
RESUMEN	vii
CAPÍTULO I	1
Elementos psicológicos da gravidez, parto e puerpério	
CAPÍTULO II	22
Malformação fetal: repercussões psicológicas para pais	
CAPÍTULO III	40
Aconselhamento Genético (AG): definição e histórico	
CAPÍTULO IV	49
A Realização da Pesquisa	
1. Objetivo Geral	49
2. Objetivos específicos	49
3. O método fenomenológico	50
4. Contexto	56
5. Participantes	59
6. Procedimento	65
7. Aspectos éticos	71
CAPÍTULO V	72
Narrativas: construção e apresentação	
1. História de Beatriz	74
2. História de Ângela	84
3. História de Carolina	94
4. História de Bia e Léo	103
5. História de Paula e Beбето	113
6. História de Luciana	122
7. História de Dindi	132
8. História de Gabriela	140
9. História de Mônica e Eduardo	147
10. História de Maria e João	160
CAPÍTULO VI	171
Discutindo as narrativas	

CAPÍTULO VIII	191
CONCLUSÕES	
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	197
ANEXOS	205

Capítulo I

ELEMENTOS PSICOLÓGICOS DA GRAVIDEZ, PARTO E PUERPÉRIO

Cada mulher sente a gravidez de forma única, mas não há como negar a existência de alterações físicas e psicológicas significativas comuns a maior parte delas nesse período.

Vasta é a literatura que trata dos aspectos psicológicos da gravidez e variados são os enfoques para sua compreensão, porém parece haver certa concordância quanto ao fato de ela consistir, de acordo com Sarmiento (1990), em uma experiência com elementos decisivos para o estado de saúde mental.

Com a gravidez, além de modificações da identidade pessoal da gestante e de seu companheiro - que passam a não ser mais apenas filhos e se colocam diante da construção de seu novo status social - há modificações na dinâmica familiar e alterações nos papéis sociais de todos os envolvidos. Reativam-se os conflitos com as figuras parentais e as antigas fantasias infantis acerca da gravidez, além de surgir a ansiedade decorrente das alterações no esquema corporal da gestante, demandando esforços para melhor superação dessas vivências.

É possível que a gravidez seja vivenciada positivamente pela mulher como uma experiência criativa, de auto-realização e consolidação de sua identidade. Por outro lado, também é possível que elementos negativos como tensões, privações afetivas e necessidades financeiras prevaleçam e comprometam a definição de novos papéis a serem assumidos, intensifiquem a regressão e a ambivalência presentes, tragam à tona antigos conflitos de relacionamento com a própria mãe ou com o companheiro, ou comprometam a relação com o bebê.

De acordo com Maldonado (1997), a gravidez e a construção da maternidade e paternidade constituem uma fase normal do desenvolvimento psicológico do adulto e fazem parte do conjunto de experiências que caracterizam o desenvolvimento humano como um processo contínuo de crescimento emocional, composto por situações determinantes para a saúde ou doença mental.

No ciclo vital da mulher, a puberdade, a gravidez e o climatério constituem três fases de grande relevância no desenvolvimento psicológico, apresentando as seguintes características comuns: são períodos de transição biologicamente determinados, envolvem alterações físicas complexas e implicam a necessidade de reorganização e/ou alteração da dinâmica emocional e dos papéis sociais anteriormente vigentes (Maldonado, 1997, Quayle, 1997a).

De acordo com Kaplan *et al* (1997), a paternidade também consiste em um período de transição no desenvolvimento emocional do homem e de adaptações críticas em que estão envolvidas questões como o papel social, a identidade de gênero, a sexualidade, a dinâmica da relação com o próprio pai, etc.

Ainda que o pai deseje o filho e compartilhe aspectos da gravidez de sua companheira - estabelecendo uma relação de cumplicidade e afeto com ela - não vivencia todo o processo do mesmo modo, por não experimentar grande parte das sensações e transformações vividas somente pela mulher. Caso seja capaz de suportar estados de tensão decorrentes dessa experiência sem apresentar comportamentos que culminem com um afastamento físico e emocional, pode estabelecer uma relação afetiva de maior complexidade e intimidade com o filho nos meses após o parto (Maldonado, 1997).

O termo 'crise', comumente utilizado para a definição de algumas experiências humanas - como é o caso da adolescência e da gravidez - tem diferentes conotações:

pode ser compreendido como a reação de uma pessoa a eventos traumáticos, ou pode ser considerado sinônimo de etapas normais do desenvolvimento que, em sua superação, podem levar a pessoa a um maior nível de integração e amadurecimento ou a uma desintegração e desajustamento da personalidade.

Maldonado (1997) sugere que para o período de gravidez, mais apropriado do que o uso do termo 'crise' seria o do termo 'transição existencial', pois, assim como algumas crises, a gravidez também representa um marco na vida da pessoa e envolve mudanças significativas, podendo não incluir, por outro lado, situações traumáticas, dramáticas ou de ameaça intensa à estrutura emocional. Desse modo, não se deve considerar que toda transição seja uma crise, mas é possível afirmar que toda crise é também uma transição ou um acúmulo de pequenas situações de transição que, se não ocorressem simultaneamente, poderiam ser vivenciadas com certa tranquilidade.

A experiência de uma gravidez na adolescência, no entanto, poderia ser considerada como crise ao somar a transição existencial própria da puberdade às transformações que uma gestação acarreta. De acordo com Kahlale (1997), há uma dupla tarefa a ser assumida pela adolescente que engravida: buscar uma identidade pessoal e ter que fazer isso por meio da maternidade, o que pode gerar tanto um processo de desenvolvimento e integração da identidade feminina, quanto um aumento da dependência em relação às figuras parentais e/ou ao companheiro. Nesse último caso, haveria restrições à construção da identidade de mulher e mãe, à inserção social e à conseqüente profissionalização da adolescente, comprometendo, também, aspectos da relação com o filho.

Seja como crise ou como transição existencial, as mudanças que se iniciaram em uma gravidez não terminam com o parto. O puerpério representa uma continuidade no processo de adaptação iniciado anteriormente e envolve, além de novas alterações de

ordem biológica, modificações no relacionamento com o bebê que nasceu, na rotina, nas relações familiares e no relacionamento do casal (Quayle, 1997a).

Os sentimentos e reações característicos das diferentes etapas do ciclo gravídico-puerperal - mesmo comuns à maioria das mulheres - não são necessariamente vivenciados do mesmo modo por todas e, às vezes, nem são vivenciados por algumas.

Embora a relação mãe-filho comece a se construir ainda na fase pré-natal, momento em que desejos e fantasias predominam, e que motivos conscientes e inconscientes determinam a opção por uma gestação, é com a confirmação da gravidez que ela se complementa pelo acréscimo das vivências corporais. Por um lado, elas adicionam elementos concretos à relação, mas, por outro, podem fomentar novas fantasias que, com a existência de conflitos intensos e não elaborados satisfatoriamente pela mulher, trariam comprometimento de ordem psicológica ao processo.

A dinâmica psicológica da gravidez sofre também a influência de outros fatores como a própria estrutura de personalidade da mulher, sua história de vida, o contexto existencial da gravidez (ex: se esta ocorreu na adolescência ou não, se ocorreu depois de várias perdas, etc.), a ocorrência de eventos traumáticos (ex: a perda de um ente querido, acidentes, separações conjugais etc.), as condições sócio-econômicas e educacionais e a assistência profissional recebida, embora não seja possível atribuir a qualquer um deles uma importância maior ou decisiva (Maldonado, 1997).

Soifer (1992) classifica alguns momentos específicos em que ocorre um incremento da ansiedade durante a gravidez. Cada um se origina de períodos com alterações físicas típicas que repercutem em questões psicológicas, conscientes ou não, variáveis de acordo com a estrutura psíquica da gestante. São eles: a) começo da gestação; b) formação da placenta; c) percepção dos movimentos fetais; d) instalação

franca dos movimentos fetais; e) versão interna; f) final da gestação e g) dias que antecedem o parto.

Em cada uma das etapas citadas anteriormente, estão presentes ansiedades específicas que podem produzir também sintomatologia física correspondente. Há, no entanto, alguns elementos psicológicos que parecem estar presentes ao longo de toda a gestação, embora com manifestações distintas.

A ambivalência afetiva e o estado regressivo da mulher - e sua conseqüente identificação com o feto nos primórdios da relação materno-filial - podem ser consideradas experiências marcantes presentes, de alguma forma, em diferentes períodos da gravidez. Se vividas em sua plenitude e com relativa maturidade, podem favorecer um desfecho construtivo para a crise ou transição existencial e alicerçar significativamente a relação com o bebê, a formação de uma nova família e o envolvimento amplo e profundo com a maternidade e paternidade.

A oscilação entre a aceitação e a rejeição do filho e/ou da gravidez, ou ainda de todos os aspectos implicados na nova condição pessoal que advém disso, caracteriza essencialmente a ambivalência afetiva que, de acordo com Maldonado (1997), pode ser considerada a vivência básica da gravidez, manifestada de diversas maneiras ao longo dos três trimestres. Encarada com maturidade, consiste em um fenômeno natural e inerente não somente à gravidez, mas também a outros contextos existenciais humanos, uma vez que denota a complexidade e a coexistência de sentimentos presentes nos relacionamentos afetivos e nos momentos de escolhas significativas.

Como a ambivalência afetiva diante da gestação com freqüência é inconsciente e pouco aceita do ponto de vista social, nem sempre é valorizada ou reconhecida pelos profissionais e familiares envolvidos, sendo considerada quase que somente quando há

manifestações somáticas importantes (ex: abortamentos, vômitos excessivos) para as quais é tida como principal ou único determinante (Della Nina, 1997).

Em relação ao estado de regressão materna na gravidez, considerado como um processo tanto biológico quanto psicológico (Soifer, 1992; Maldonado, 1997; Della Nina, 1997), pode-se afirmar que este envolve uma experiência essencial de identificação comunicativa com o feto nos meses iniciais. Ao reviver experiências muito primitivas de seu desenvolvimento psicológico, a mulher aproxima-se emocionalmente do filho que está gerando e amplia sua capacidade de devaneio e fantasia. Encontrando-se nesse estado, ela pode atribuir ao filho determinadas características de personalidade, antecipar a realização de necessidades que julga que ele possa ter e preparar-se para cuidar dele após o nascimento como uma extensão dos cuidados que teria consigo mesma.

Por outro lado, o estado de regressão acrescenta também certa vulnerabilidade emocional à mulher, podendo tornar-se patológico ao trazer à tona e/ou intensificar certos conflitos, principalmente com a figura materna, e reavivar experiências negativas relacionadas ao próprio nascimento e ao papel social que exerce na família, sem a possibilidade de elaboração adequada dessas vivências.

É também possível, conforme afirmam Metastasio *et al* (1995), que os conflitos sejam elaborados de maneira construtiva durante uma gravidez, permitindo que o processo de separação-individuação da mulher em relação a sua própria mãe possa definitiva e finalmente completar-se.

Para Maldonado (1997), o estado de introversão e passividade na gravidez seria o correspondente ao que autores psicanalíticos consideram como estado regressivo e de identificação com o feto. Esse estado peculiar, evidenciado a partir do final do primeiro trimestre da gestação e ampliado no decorrer desta, além de envolver alterações

metabólicas significativas, serviria a uma preparação emocional para receber o filho e poder-lhe dar os cuidados necessários.

Conforme postula Winnicott (1997), a mãe grávida apresenta uma identificação cada vez maior com o seu filho, associando-o à idéia de um “objeto interno” a ser mantido, com todos os significados inconscientes que ele possui e com todos os elementos persecutórios presentes ao processo. Assim, mesmo com a vulnerabilidade que essa situação traz, é possível que predomine na mãe o desejo e a capacidade de desviar o interesse do seu próprio *self* para o bebê.

Metastasio *et al* (1995) fazem menção ao estudo Bibring publicado em 1959 no qual é proposta, considerando-se a relação entre a mãe e o feto, a divisão da gravidez em dois momentos relevantes: o primeiro, da concepção ao final do segundo trimestre, correspondente à experiência de fusão com o feto; o segundo, a partir do sexto mês, relacionado à experiência de preparação para a separação.

De acordo com Piccinini *et al* (2004), até o sexto mês da gravidez e principalmente ao longo do segundo trimestre, momento em que o feto anuncia sua existência real através dos movimentos perceptíveis, as expectativas e fantasias maternas seriam a tônica da relação e constituiriam um relacionamento muito peculiar no qual mãe e feto unem-se afetivamente mesmo sendo praticamente invisíveis um ao outro. A partir do sétimo mês, a intensidade das fantasias tenderia a diminuir, preparando o lugar para a chegada do bebê real.

Ao ser capaz de apresentar expectativas e fantasias positivas acerca do bebê que está sendo gerado, ainda que seja apenas em termos de um ideal e como um prelúdio da relação que se estabelecerá depois do nascimento, a mãe consegue suportar possíveis ansiedades decorrentes da gravidez, investe emocionalmente na existência do filho

como ser humano e favorece a sua estruturação psíquica (Soifer, 1992; Winnicott, 1997; Piccinini *et al*, 2004).

Em geral, a movimentação fetal é percebida como um sinal de que a gravidez transcorre de modo saudável e de que o bebê está bem. Por outro lado, de acordo com Soifer (1992), é possível que ela gere vivências de angústia baseadas no mecanismo inconsciente de projeção, no qual a mãe - identificada com o feto - transfere a ele uma imagem terrorífica, podendo atribuir um caráter nefasto aos seus movimentos, imaginando que eles expressariam o sofrimento do bebê intra-útero ou que causariam danos ao corpo materno.

De acordo com Klaus e Kennell (1993a), com o estabelecimento dos movimentos fetais perceptíveis passam a ser mais frequentes os sonhos da gestante acerca da aparência do bebê e a atribuição de características pessoais ao feto, além de se estreitarem os laços afetivos que unem mãe e filho.

Segundo os mesmos autores, os pais desenvolvem, ao longo da gestação, uma imagem mental do bebê com diferentes graus de especificidade, composta por impressões e desejos derivados das experiências pessoais deles. Com isso, uma das principais tarefas dos pais após o nascimento é resolver a discrepância entre a imagem do bebê idealizado e o bebê real, o que se torna particularmente difícil no caso do nascimento de um filho portador de malformações.

O temor de gerar uma criança malformada consiste em uma das ansiedades mais comuns da gestação. De acordo com Soifer (1992), o reconhecimento da baixa prevalência de malformações em condições normais não leva à superação da ansiedade ou à diminuição do surgimento consciente dela. A mera possibilidade de um defeito é capaz de gerar fantasias aterrorizantes, correspondendo, de certo modo, ao temor materno da incapacidade de cuidar e educar bem um filho.

Com a aproximação do final da gravidez, há a intensificação de algumas ansiedades, principalmente aquelas relacionadas ao parto, o qual representa o momento de uma primeira separação concreta entre mãe e filho (Soifer, 1992). Nesse momento, novos sinais da ambivalência afetiva comum ao período se manifestam. Por um lado, pode existir o desconforto físico típico do final de gravidez e com ele o desejo de aproximação do parto que permitiria também o contato com o filho; por outro, pode haver o desejo de continuidade da gestação pelo temor ao parto, para que se prolongue o contato íntimo - ainda exclusivo - entre mãe e filho e/ou para que sejam adiadas as transformações na rotina, as novas alterações biológicas e a responsabilidade dos cuidados com o bebê.

É também nesse período final de gravidez que a mulher atinge um estado psicológico denominado por Winnicott (2000) 'preocupação materna primária', que consiste em uma condição psiquiátrica especial e transitória, que poderia ser uma doença mental se não fosse o estado gravídico, caracterizada por um estado de sensibilidade exacerbada, comparável aos estados de retraimento ou a distúrbios mais profundos, do qual ela se recupera algumas semanas ou meses após o parto. Esse estado permite que a mãe possa aproximar-se emocionalmente do bebê ainda durante a gravidez e também dedicar-se intensamente a ele nos meses iniciais de vida.

De acordo com Winnicott (2000), a palavra 'doença' é introduzida na descrição por ser necessário que a mulher tenha saúde mental suficiente para adentrar nesse estado e para sair dele à medida que o bebê passa a depender menos dela. Por se assemelhar, de certa forma, a estados psiquiátricos de maior gravidade, é possível que algumas mulheres não consigam atingi-lo por temerem a vulnerabilidade trazida por essa condição e não serem capazes de uma entrega pessoal para um envolvimento total na relação com o bebê. Contudo, ao atingi-lo e vivenciá-lo em plenitude, as mães tornam-

se capazes de se colocar no lugar do bebê e compreender suas necessidades de um modo bastante delicado e especial, favorecendo o seu desenvolvimento psíquico e a construção de uma relação saudável.

No momento do parto, em que muitas mães encontram-se nesse estado emocional especial, concretiza-se a passagem para uma nova perspectiva de relação com o filho.

Há um caráter de irreversibilidade e de imprevisibilidade no parto que pode gerar intensa angústia para as mães que não puderam construir e acalantar a idéia de separação em relação ao filho. Além disso, ao contrário da gravidez, cuja evolução é lenta e permite adaptações processuais às mudanças, o parto consiste em uma vivência intensa e em curto intervalo de tempo, introduzindo abruptamente uma nova transformação no esquema corporal da mulher, alterações na rotina e no contato com o bebê (Maldonado, 1997).

Por outro lado, o parto é a experiência que permite vir ao mundo um novo ser, podendo constituir uma vivência emocional marcante e construtiva na vida da mulher e do casal.

Winnicott (2000), ao descrever o que chamou de ‘experiência normal do nascimento’, enfatizou seu aspecto não-traumático, definindo o parto como “um exemplo exagerado de algo que o bebê já conhece” (p.264), ou seja, em condições saudáveis, o bebê intra-útero já está preparado para a intrusão ambiental com duração determinada que se dará no parto. Em situações não-traumáticas de nascimento, ele reage à intrusão tentando adaptar-se, ao mesmo tempo em que há a adaptação ativa do ambiente a ele, isto é, há uma fase temporária de reação do bebê a uma intrusão ambiental que não deve ser tão intensa e prolongada a ponto de romper o processo de “continuar a ser”.

Conforme salienta Valer (1990): “quando isso ocorre, essa experiência passa a ser positiva e valiosa para o bebê, sendo favorecida e fortalecida por outros tipos de experiência, agora na vida extra-uterina” (p.159).

Puerpério e desenvolvimento da relação pais-filho

Uma das experiências mais significativas para a mãe após o parto é a conscientização da sua separação do filho e das conseqüências que isso traz, sendo o período de puerpério uma representação da delimitação entre o perdido e o adquirido, entre a gravidez e o filho real, e entre o devaneio e a realidade (Szejer e Stewart, 1997; Soifer, 1992).

Encontrar o filho pela primeira vez, após meses de fantasias e devaneios em torno dele, implica para a mãe um lento reconhecimento realizado paulatinamente e na dependência da ajuda do ambiente, demandando, às vezes, um longo tempo (Soifer, 1992).

As semanas que se seguem ao nascimento constituem, conforme salientam Szejer e Stewart (1997), um período de transição no qual a mulher vivencia um desequilíbrio essencial – porém provisório – que a leva a um estado de fragilidade psíquica e é composto por emoções diversas, satisfatórias ou não.

Soifer (1992) afirma que, em geral, o estado mental da mulher nesse período é de incômodo, confusão e fadiga, estando presentes, em maior ou menor grau, idéias depressivas e persecutórias, com a sensação predominante de perda da própria personalidade. Essas vivências – temporárias e necessárias, porém difíceis - demandam da mulher saúde mental suficiente para suportá-las e evidenciam a necessidade de apoio

familiar - principalmente de figuras femininas - para permitir que se transformem em um meio para o desenvolvimento do bebê e para o enriquecimento da relação mãe-filho.

Winnicott (2002) afirma ser comum à mãe que acaba de dar à luz a forte tendência para acreditar haver uma mulher que, segundo ela imagina, a persegue. Havendo a infeliz coincidência de que as figuras femininas sentidas como persecutórias – como, por exemplo, mãe, sogra ou enfermeira – tenham de fato as características temidas, o sofrimento pode ser ainda mais significativo, bem como o comprometimento do relacionamento com elas.

Corroborando a consideração anterior, Soifer (1992) afirma que o estado emocional da mulher após o parto – em geral, acompanhado de acessos de depressão, choro e sentimentos de inferioridade e inutilidade – envolve também o surgimento de “sensações persecutórias de agressão por parte das pessoas que a rodeiam” (p.72). No contexto da relação com figuras femininas pode haver certa hostilidade da puérpera em relação a sua mãe e/ou sogra. Diante da agressão manifesta, elas podem se afastar e a puérpera passa a se queixar da falta de apoio e de desamparo.

Winnicott (2002), em compreensão psicanalítica de tais vivências - e, mais especificamente, voltando-se à problematização da manifestação de certa agressividade de algumas puérperas em relação às enfermeiras - afirma que, “em termos quase universais, a mãe sente, com pequena ou grande intensidade, que ela roubou o bebê de sua própria mãe” (p.71). Inconscientemente, a enfermeira passaria, então, a representar a mãe vingativa que veio levar o bebê, sendo vista e hostilizada como figura persecutória, mesmo que, de fato, não o seja. O mesmo pode acontecer em relação às outras figuras femininas que cercam a puérpera.

Paradoxalmente, é justamente no estado de fragilidade e de sensibilidade exacerbada do puerpério – denominado de ‘preocupação materna primária’ (Winnicott,

2000) e composto por sensações nem sempre agradáveis - que a mãe pode identificar-se com o bebê e, conseqüentemente, reconhecer sensivelmente suas necessidades de uma forma que não pode ser ensinada e que nenhuma máquina poderia reproduzir (Winnicott, 2002).

Assim como é importante que ela desenvolva a ‘preocupação materna primária’, também é fundamental que possa sair desse estado à medida que o bebê passe a depender menos dela, sendo essencial, também, que sua adaptação se transforme e diminua “de acordo com a crescente necessidade que o bebê tem de experimentar reações à frustração” (Winnicott, 1999, p.4) enquanto conhece o mundo.

Na descrição do processo de recuperação emocional da mulher nos meses iniciais do puerpério, Soifer (1992) afirma que, em condições normais, a partir do segundo mês, ela gradativamente passa a emergir do estado depressivo, sentindo-se mais livre, menos dependente e menos absorvida pelos cuidados com o bebê. Além disso, sente-se mais capaz de cumprir as tarefas relacionadas ao filho, o que consiste em significativa fonte de alívio.

Soifer (1992) salienta, no entanto, que o processo lento e gradual de recuperação emocional da mãe – culminando, teoricamente, quando a criança começa a andar - talvez não se conclua jamais, uma vez que progressos do filho em direção à independência, como o avanço nas séries escolares ou a chegada à adolescência, podem vir a ser sentidos novamente como um parto.

De acordo com Valler (1990), o desenvolvimento emocional do indivíduo, tal como proposto por Winnicott, inicia-se a partir de dois caminhos inter-relacionados: o da jornada do bebê desde a dependência absoluta até a independência e o dos cuidados maternos compostos pelas qualidades e mudanças da mãe para satisfazer necessidades básicas e de desenvolvimento do bebê.

No presente capítulo, a prioridade de explicitação é dada à experiência materna e ao que a mãe (e em etapas posteriores, o pai), por uma adaptação ativa e flexível, pode prover ao desenvolvimento do filho.

Ao longo da gravidez, a mãe prepara-se para receber o filho da forma que lhe é possível, de acordo com sua história e características pessoais. Essa capacidade de dedicar-se ao bebê não exige conhecimentos especializados prévios e não demanda nada além do que ela naturalmente pode oferecer ao filho, bastando ser suficientemente boa. Nesse sentido, a mãe dedicada e em ‘preocupação materna primária’ volta-se às necessidades do bebê, provendo condições para seu crescimento e desenvolvimento emocional.

O bebê possui tendências hereditárias de crescimento e desenvolvimento - nas quais se incluem ‘processos de maturação’ (Winnicott, 1997) - cuja manifestação depende significativamente da adaptação flexível de um ambiente favorável. Nas primeiras semanas após o nascimento, os estágios iniciais dos processos de maturação do bebê têm a oportunidade de se tornar experiências e, desde que o ambiente de facilitação possua características suficientemente boas, a realização do potencial hereditário pode alcançar os primeiros resultados favoráveis (Winnicott, 2002).

Conforme salienta Valler (1990), o ambiente não faz o lactente crescer e não determina o sentido do crescimento, mas, quando suficientemente bom, possibilita os processos de maturação cuja principal tendência é a tendência à integração.

Inicialmente, a mãe suficientemente boa é o ambiente favorável à manifestação da tendência do bebê à integração. Devido ao estado emocional em que ela se encontra é, geralmente, quem pode prover um alto grau de adaptação às necessidades dele, ou seja, um *holding* satisfatório - que representa tudo o que ela faz pelo filho no período de

dependência absoluta-, um manejo adequado e uma apresentação sensível a ele do mundo que o circunda.

Para Winnicott (2002), essa capacidade materna de ir ao encontro das necessidades cambiantes do bebê permite que a trajetória de desenvolvimento dele seja relativamente contínua e que certas experiências fragmentárias sejam suportadas graças à confiança que ele deposita no *holding* e pela vivência de fases reiteradas da integração constituinte da tendência hereditária de crescimento.

Certas falhas ambientais são previstas ao longo do desenvolvimento do bebê, porém, se percebidas e corrigidas pela mãe, proporcionarão ao bebê a sensação de segurança e de ser amado, auxiliando-o a tomar conhecimento do sucesso adaptativo dela e a experimentar uma significativa sensação de confiança na relação (Valler, 1990).

A inter-relação mãe-bebê - uma relação essencialmente viva - constitui, desse modo, um processo bidirecional em que a criança vive num mundo subjetivo e a mãe se adapta, com o intuito de dar a ela um “suprimento básico da *experiência de onipotência*” (Winnicott, 1999, p.5) e permitir a ‘continuidade do ser’.

É necessário que a mãe, em ‘preocupação materna primária’, permita ao bebê vivenciar uma experiência de onipotência, ou seja, ela apresenta o mundo a ele, aos poucos e de uma forma sensível e adaptada, deixando-o experimentar a ilusão de tê-lo criado, o que é essencial para progressos em seu desenvolvimento “no sentido da integração, crescimento emocional e acúmulo de experiências” (Valler, 1990, p.157).

Progressivamente, a mãe dedicada vai ampliando a apresentação do mundo ao filho, conforme este o demanda, porém tomando o cuidado de manter certa porção de ilusão indispensável à vivência integral da criatividade. Assim, gradualmente, de um estado inicial de fusão com a mãe – no qual, na concepção de Winnicott, não há um

bebê sozinho, mas sim um bebê sendo cuidado – passa a ser estabelecido o *self* autônomo do bebê, que representa, em totalidade, o que ele é (Valler, 1990).

Winnicott (2002) afirma que “o que a mãe faz, quando o faz suficientemente bem, é facilitar os processos de desenvolvimento do bebê, tornando-lhe possível, até certo ponto, realizar o seu potencial hereditário” (p.90). Algo semelhante aconteceria, por exemplo, na psicanálise bem sucedida, que permitiria “desatar os nós do desenvolvimento e liberar os processos evolutivos e as tendências hereditárias do paciente” (p.91).

Para Winnicott (1997), a tendência inata ao desenvolvimento corresponderia tanto ao crescimento do corpo e desenvolvimento gradual de suas funções quanto ao processo evolutivo no desenvolvimento emocional, manifestando-se apenas na presença de condições suficientemente boas cuja determinação e definição seriam complexas.

Considerando-se especificamente essa colocação, é possível notar semelhanças entre a proposta de desenvolvimento emocional do psicanalista Donald Winnicott e a de seu contemporâneo, o psicólogo humanista Carl Rogers. Por outro lado, não há referência de influências da obra de um sobre a do outro.

De acordo com Rogers (Rogers & Kinget, 1977):

“Todo organismo é movido por uma tendência inerente para desenvolver todas as suas potencialidades e para desenvolvê-las de modo a favorecer sua conservação e enriquecimento” (p.159).

A importância desse pressuposto para o trabalho de Rogers é tão central que fundamenta: suas formulações teóricas quanto ao desenvolvimento da personalidade, sua atuação como psicoterapeuta, a facilitação de grupos ou as atividades voltadas à educação.

A tendência inata para o desenvolvimento – que, para Rogers, é denominada “tendência atualizante” - manifesta-se com base na facilitação provida pelo ambiente e envolve não só a satisfação de necessidades básicas e a especialização de órgãos e funções, mas também atividades mais complexas e mais evoluídas, como, por exemplo: “a revalorização do ser por meio de aprendizagem de ordem intelectual, social e prática (...) e o enriquecimento do indivíduo por meio da reprodução” (Rogers & Kinget, 1977, p.160).

Assim, gerar e criar filhos seria um exemplo de sua manifestação, constituindo potencialmente uma oportunidade de auto-realização, além de permitir um investimento na facilitação da manifestação da tendência atualizante da criança por meio da criação de condições suficientemente boas.

Em se tratando do desenvolvimento emocional inicial, Rogers (Rogers & Kinget, 1977) considera que a criança possui um sistema inato de motivação (tendência atualizante) e um sistema inato de controle (processo de avaliação organísmica) que permitem a avaliação contínua de suas experiências e a atribuição de um caráter negativo àquelas contrárias à totalidade do ser. Para a criança, sua experiência é sua realidade e está baseada fortemente numa avaliação organísmica, enriquecida ou deturpada pela importância que outros fatores - como, por exemplo, a consideração positiva por parte de seus pares significativos – podem vir a ter para ela.

Rogers (1959) admite, então, a idéia de que, em condições naturais, o bebê humano nasce num estado de congruência: ele vive o fluxo de sua experiência imediata, sem distorções e tendo como critério a tendência atualizante, porém, num grau de funcionamento psicológico rudimentar, o que é esperado para essa etapa de seu desenvolvimento.

Gradativamente, porém, seu desenvolvimento global se torna mais complexo e, em consonância com a ‘tendência à diferenciação’ - que é parte da ‘tendência atualizante’ - uma porção de sua experiência se diferencia – na interação com o ambiente, principalmente com pessoas significativas - dando origem a uma configuração coerente de experiências em fluxo contínuo, potencialmente disponíveis à consciência: o *self* (Rogers, 1959).

À medida que o *self* se constrói, o indivíduo passa a desenvolver uma ‘necessidade de consideração positiva’ por parte de seus pares significativos. Isso justifica a importância que a incondicionalidade da aceitação dos pais à experiência de seu bebê têm nas etapas precoces de seu desenvolvimento, pois permite que o que foi avaliado pelo organismo do bebê, com o critério da tendência atualizante e acolhido como significativo também pelos pares, valide sua experiência.

Progressivamente, essa incondicionalidade também se modifica, pois a criança que a experimentou precocemente pode desenvolver um *self* menos rígido e deixar de depender tanto dela, passando a confiar mais em suas próprias experiências, mediadas por um ambiente facilitador e baseadas na tendência atualizante, como referência.

A aceitação positiva incondicional por parte dos pais em relação ao filho assumiria, desse modo, um papel facilitador do desenvolvimento emocional e, ao amarem o filho, ainda que não apreciem todas as atitudes que ele tem, estão dando a ele também a oportunidade de construir relações interpessoais potencialmente mais saudáveis.

Assim, a hipótese central da teoria de desenvolvimento humano proposta por Rogers baseia-se no fato de que, “quando a tendência atualizante pode se exercer sob condições favoráveis, isto é, sem entraves psicológicos graves, o indivíduo se desenvolverá no sentido da maturidade” (Rogers & Kinget, 1977, p.53).

Paralelamente, Winnicott (1997), afirma que a manifestação da tendência do bebê humano à integração nos primeiros estágios de desenvolvimento - ligada inicialmente à identificação da mãe com o filho e, posteriormente, ao interesse combinado de ambos os pais – depende de condições favoráveis para ocorrer integralmente. Quando isso acontece, por ser “um processo ativo que movimenta muita energia” (p.68), o ambiente externo também é afetado e, assim, “a criança que se desenvolve bem, e cuja personalidade foi capaz de realizar internamente sua integração por força das capacidades inatas de crescimento individual” (p.68) contribui para o desenvolvimento familiar, bem como cada um dos outros membros também o faz.

Para Winnicott (1997), quando a criança, por uma doença ou deficiência, não é capaz de dar sua contribuição à situação familiar, os pais acabam por tomar sozinhos a tarefa, nada natural, e com limites ao êxito, de construir e manter o lar. Por outro lado, é esperado que uma sociedade sadia possa dar amparo a certos indivíduos adoecidos, bem como uma família sadia possa conter crianças dotadas de comprometimentos à integração.

O período do puerpério e de estabelecimento das relações iniciais com o bebê constituem desafio tanto à mulher quanto ao homem.

De acordo com Soifer (1992), o homem também enfrenta um estado regressivo e depressivo, mas, em geral, de menor intensidade do que o vivido por sua companheira. Por outro lado, ele vivencia uma grande necessidade de apoio e estímulo, experimentando sensações de solidão, sentimentos de exclusão e a grande responsabilidade de ter um filho.

O homem pode viver esse momento com angústia e dúvida e, mesmo tendo acompanhado cuidadosamente a gravidez da companheira e havendo certo paralelismo em algumas das alterações internas vivenciadas por eles ou em suas reflexões quanto ao

fato de se tornarem pais, até o nascimento do filho ele não experimenta o contato com o bebê do mesmo modo que ela o fez e faz (Szejer e Stewart, 1997).

Winnicott (1975), inicialmente, sugere que os cuidados do pai com o bebê durante o período de dependência absoluta representam uma extensão dos cuidados maternos.

Em etapas posteriores de sua obra, porém, ele passa a considerar que a figura paterna desempenha importante papel na vida do bebê na fase de dependência relativa, quer o pai tenha ou não exercido funções maternas no período anterior. O pai entra na vida da criança como uma unidade, contribui “para os processos de integração que estão ocorrendo no ego do bebê” (Valler, 1990, p.167) e a criança passa a desenvolver uma nova atitude em relação a ele e à mãe a partir de novas aquisições em seu desenvolvimento emocional.

Cada qual - pai ou mãe – terá sua importante contribuição no processo de desenvolvimento emocional e criação de seus filhos, bem como na manutenção da família, o que dependerá, fundamentalmente, de uma integração pessoal “que ocorre como resultado do crescimento de cada um de seus membros individuais” (Winnicott, 1997).

A maternidade contemporânea talvez tenha ainda desafios adicionais a enfrentar como, por exemplo, a conciliação da maternidade com o trabalho para a mulher ou a crescente demanda de dedicação do homem aos cuidados com os filhos.

Granato e Aiello-Vaisberg (2003) problematizam tal questão, enfatizando que a aparente perda da complementaridade entre o feminino e o masculino nos dias atuais tem acrescentado certo incômodo às relações interpessoais de homens e mulheres, o que talvez leve a um rearranjo desses elementos que, “se produz confusão e sofrimento,

também inaugura a possibilidade de configurações sequer imaginadas” (p.76), conduzindo a novos questionamentos éticos.

Capítulo II

MALFORMAÇÃO FETAL: REPERCUSSÕES PSICOLÓGICAS PARA PAIS

Novas técnicas de diagnóstico pré-natal – algumas delas de recente incorporação ao sistema público de saúde brasileiro - permitiram antecipar a questão quanto à normalidade do bebê, anteriormente comunicada pelos médicos às mães somente na hora do parto. O feto passou a ser avaliado morfológicamente de modo precoce, possibilitando a descoberta de algumas patologias e malformações, tratáveis ou não, ainda no início da gestação e, conseqüentemente, uma melhor avaliação das condições de sobrevivência pós-natal.

Se por um lado os avanços tecnológicos médicos permitiram um conhecimento mais amplo da vida do feto e uma avaliação de sua saúde em etapas bastante precoces do desenvolvimento, por outro, modificaram aspectos do processo de relacionamento mãe-bebê.

Quando um casal desenvolve o desejo de ter um filho, raramente considera a possibilidade de que este venha a ter uma malformação ou que, por alguma razão, não sobreviva. Há, no entanto, um temor latente do qual pouco se fala e, somado a ele, a sensação de falta de controle sobre certos aspectos da gestação, podendo constituir uma experiência muito dolorosa para alguns casais (Sinason, 1993).

Em geral, a expectativa parental é de que o bebê seja belo e perfeito e, não raro, que possa realizar tudo o que os pais projetaram para o futuro, ou que almejavam para si mesmos, mas não chegaram a alcançar (Maldonado, 1997; Quayle, 1997b).

Com o diagnóstico da malformação fetal, há um golpe contra os sonhos e esperanças parentais e, no caso de patologias que levam o bebê ao óbito, o sofrimento

quase intolerável da mulher pela impossibilidade de exercer sua capacidade materna, constituindo uma ferida narcísica profunda, de recuperação lenta e difícil (Soifer, 1992).

Uma vez que o bebê intra-útero integra parte do *self* materno (Klaus e Kennell, 1993a) e é também um produto do que foi gerado pelos pais em conjunto, a avaliação de sua saúde por vezes é vivenciada como uma medida indireta da capacidade criativa parental, levando-os a sentirem-se culpados pelo problema e inseguros quanto aos seus atributos positivos e ao seu valor (Quayle, 1997a; Detraux *et al* 1998).

A existência de um filho com graves malformações pode representar ameaça à união de um casal. Não raro os cônjuges apelam para mecanismos dissociativos, tentando enfrentar a dor e, freqüentemente, a intensa projeção no outro da culpa pela malformação pode levar ao término do vínculo conjugal (Soifer, 1992).

Sinason (1993) afirma haver maior propensão à ruptura no relacionamento do casal quanto mais severa a incapacidade do filho deficiente, sendo mais comum o abandono do lar por parte do homem. Nos casais que permanecem juntos, a despeito de mudanças sociais e culturais que incluem a expectativa de maior dedicação do pai aos filhos, ainda é freqüente o retorno do homem ao trabalho e às demais atividades, deixando à mulher a responsabilidade pelos cuidados à criança malformada.

Há também uma repercussão familiar da malformação. De acordo com Petean e Pina Neto (1998), o impacto do nascimento de uma criança deficiente é intenso e sua extensão é indeterminada, podendo comprometer o equilíbrio familiar e afetar cada um de seus membros de modo particular. A presença do bebê malformado pode despertar, conforme salienta Sinason (1993), diversos sentimentos, por vezes contraditórios, como vergonha, culpa, medo, raiva, compaixão, ternura e amor.

O vínculo pais-filho, gradativamente construído ao longo da gestação, sofre um abalo pela condição imposta pelo diagnóstico da patologia e as perspectivas para lidar

com a situação transformam-se na medida da possibilidade psicológica dos pais e relacionam-se também a alguns aspectos da malformação: se é visível ou não, se há comprometimento da qualidade de vida, se impede a sobrevivência, etc.

Ao desejarem o prosseguimento da gestação, ao se verem forçados a isso por conta da legislação vigente, ou ao optarem por buscar autorização judicial para um abortamento pela impossibilidade de sobrevivência do filho, os pais contarão com os mecanismos psicológicos possíveis para uma adaptação a realidade imposta (Quayle, 1997b).

Um estudo realizado por Drotar *et al* (1975) constatou que, a despeito das amplas variações entre as malformações dos bebês e também da condição psicológica parental, temas semelhantes emergiam da discussão realizada a respeito de suas reações emocionais ao diagnóstico. Os pais eram capazes de recordar, com riqueza de detalhes, as situações que envolviam a descoberta da patologia e o nascimento do filho e, ainda que o intervalo de tempo para lidar com cada uma das situações impostas pudesse variar, parecia haver certos estágios comuns de reações emocionais ao bebê. Ele os definiu como: choque; negação; tristeza e cólera; equilíbrio e reorganização.

Esse *continuum* de reações assemelha-se, em parte, ao processo de luto vivido pelos pais cujo bebê não sobreviveu. Nesse caso, de acordo com Defey *et al* (1985), as possíveis reações emocionais seriam: choque e incredulidade; ira e busca da figura perdida; idealização e barganha; depressão e retraimento; aceitação e reorganização.

Os dois modelos citados anteriormente permitem vislumbrar a ampla gama de reações emocionais presentes na ocorrência de uma malformação ou da perda e, conforme salientam os autores de ambos os estudos, a intensidade de cada uma delas é bastante variável e não necessariamente os estágios propostos são vivenciados linearmente ou do mesmo modo por todos os pais.

Klaus e Kennell (1993a) evidenciam, no entanto, a dificuldade de se estabelecer uma noção exata do que seria uma ‘adaptação ótima’ ao nascimento de um filho malformado, uma vez que certo desapontamento, ou mesmo um estado de tristeza crônica, podem permanecer mesmo para aqueles que se consideram bem adaptados ao problema.

Com a opção pela interrupção de uma gestação por malformação letal, que implica também a decisão pela morte do filho intra-útero, é comum o surgimento de sentimentos de intensa culpa e tristeza que podem levar alguns pais a evitar o contato com familiares e amigos, experimentando uma sensação de isolamento e solidão (Thomas, 1995).

Em um estudo acerca da adaptação parental a interrupção gestacional por malformação fetal, Dallaire *et al* (1995) constataram que os dias que antecederam o abortamento foram considerados os mais difíceis pelos pais, sendo o início dos procedimentos médicos o período mais crítico, como um ‘caminho sem volta’. Apesar da orientação médica e do acompanhamento psicológico recebidos, a interrupção gestacional foi considerada uma vivência composta por momentos traumáticos, dentre eles a percepção materna do término da movimentação fetal intra-útero e o parto do filho morto.

Zeanah *et al* (1993) afirmam que tanto a perda perinatal quanto a interrupção gestacional por anomalias fetais consistem em processos emocionais de complexa recuperação para a mulher, principalmente pelo senso de irrealidade em relação à morte e pela ausência de lembranças compartilhadas com o bebê. Não raro, as mulheres que optaram pela interrupção descreveram a sensação de alienação, rejeição e, principalmente, ausência de apoio, ou mesmo a reprovação explícita por parte de pessoas significativas na tomada de decisão pelo abortamento.

No Brasil, a legislação considera o aborto uma prática ilegal. O acesso legal das famílias a esse procedimento tem se dado, no caso do diagnóstico de uma patologia que inviabiliza a sobrevivência neonatal, por meio da solicitação de alvarás judiciais para o término da gestação, que passaram a ser expedidos - pela sensibilização de alguns juristas à questão – a partir do início da década de 90 (Setubal *et al*, 2003; Frigério *et al*, 2001).

Em processos como esse, a opção quanto à interrupção ou quanto ao prosseguimento da gestação deve ser feita pelo casal, consistindo em uma decisão pessoal, orientada, mas não influenciada pelos profissionais de saúde que conduzem os atendimentos (Setubal *et al*, 2003).

Em estudo realizado com casais que vivenciaram a gravidez de um feto malformado, Rovigatti (1999) constatou que a interrupção da gestação por anomalia fetal parecia ter maiores repercussões emocionais para o casal do que um abortamento voluntário sem patologia fetal associada e, em geral, envolvia intenso sofrimento pela ambivalência diante da decisão, pelo temor quanto ao possível arrependimento e pela constatação da inexorabilidade da perda, o que corrobora os resultados dos estudos internacionais citados anteriormente.

Para Quayle (1997c), a interrupção da gestação por malformação representaria um dos estágios do processo de separação e afastamento dos pais em relação à criança que frustrou seus desejos de procriação. A decisão do abortamento, nesse caso, seria uma opção saudável, se não fundamentada em um mecanismo de fuga da dolorosa realidade da patologia ou no ataque ao filho que os frustrou.

A reorganização gradativa da identidade da mulher na gestação é abruptamente interrompida com a morte do filho intra-útero. Ela deixa de sentir-se aquela que gera e

protege, podendo vivenciar a situação da morte como um ataque a sua feminilidade, que passa a ser vista como deteriorada, inadequada e imprópria (Quayle, 1997b).

De acordo com Winnicott (2000), gradualmente, ao longo da gravidez e nas semanas que se seguem ao nascimento do filho, a mãe desenvolve um estado psíquico especial denominado ‘preocupação materna primária’. Por se assemelhar de certo modo a uma ‘doença’, pelo estado exacerbado de sensibilidade e retraimento, é preciso que a mãe tenha condições emocionais também para se recuperar dele à medida que o bebê passa a deixar de depender tanto dela. Com a morte do filho intra-útero, esse estado irá se revelar repentinamente como doença – uma vez que não haverá um bebê nem uma mãe constituída propriamente para cuidar dele - acrescentando um sério risco à recuperação da saúde mental da mulher.

É possível que, na ocasião da interrupção gestacional e morte do filho, a mulher não tenha desenvolvido o estado de ‘preocupação materna primária’, quer por características pessoais, ou porque o diagnóstico da patologia deu-se em um período inicial da gestação. Isso talvez leve a supor um risco hipoteticamente menor à saúde mental materna, o que não necessariamente se confirma para todas as mulheres.

Alguns autores afirmam que a perda de um bebê intra-útero, mesmo representando a perda de um ideal e ocorrendo ainda nos meses iniciais da gestação, pode ser tão dolorosa para alguns pais quanto é a morte de um filho ao nascimento ou a de um ente querido (Quayle, 1997b; Defey *et al*, 1985; Thomas, 1995; Salvesen *et al*, 1997).

No entanto, Klaus e Kennell (1993b) evidenciam uma particularidade na vivência do luto por um óbito fetal ou por um bebê que morre ao nascer: como durante a gravidez o bebê passaria a integrar o *self* materno, sua perda seria vivida pela mãe mais como a morte de uma parte de si mesma, o que implicaria um processo de recuperação

emocional diferenciado daquele vivido em relação a uma pessoa distinta, uma vez que “não houve tempo para a construção de vínculos fortes e recordações de uma convivência mútua”. (p.279).

Nos meses que se seguem à morte do filho, os pais - e principalmente a mãe - vivenciam a oscilação de uma série de sensações como intensa tristeza, ansiedade, apatia, irritabilidade, entre outras, levando-os a se sentirem prestes a enlouquecer (Thomas, 1995). Frequentemente, a mãe enlutada busca evidências de sua culpa e de seu fracasso por não ser capaz de cuidar do filho, revisando exaustivamente o período anterior à morte (Klaus e Kennell, 1993b) e, não raro, considera que parte dela se foi junto com o bebê, o que poderia representar o desejo de morte como maneira de se unir ao filho perdido (Quayle, 1997b; Santos *et al*, 2004).

Uma elaboração favorável do luto, na concepção de Defey *et al* (1985), demandaria certa tolerância à confusão de emoções e ao estado de distanciamento da realidade que emergem com a perda, o que permitiria uma posterior reorganização interna e externa.

Frequentemente, os pais enlutados sentem a necessidade de se lembrar do bebê e falar dele, como se, fantasiosamente, pudessem dar continuidade ao relacionamento (Quayle, 1997b). Esse, dentre outros, pode ser considerado um mecanismo facilitador de elaboração, desde que não se estenda de modo significativo além do período inicial pós-perda.

Algumas atitudes dos profissionais de saúde envolvidos no atendimento aos pais enlutados – principalmente aquelas voltadas ao reconhecimento e acolhimento de certa demanda emocional - podem contribuir consideravelmente para a superação do sofrimento. Dentre elas, estariam: permitir a escolha dos pais quanto ao tipo de contato que desejam ter com o filho; favorecer, se assim desejarem, que passem um tempo junto

ao filho para conhecê-lo e ao mesmo tempo despedirem-se dele; fornecer todas as informações necessárias, às vezes mais de uma vez, para melhor compreensão da patologia; prover condições, se possível e se for desejo deles, para que dêem nome ao filho, velem seu corpo e cuidem de seu funeral; deixar que tirem fotos ou guardem alguma lembrança do filho, como um meio de confirmar que o bebê, de fato, existiu (Quayle, 1997b; Thomas, 1995; Klaus e Kennell, 1993b).

Em se tratando do filho que nasce com malformação e sobrevive, haverá a tarefa parental de buscar solucionar as significativas discrepâncias entre a imagem idealizada que tinham do bebê e o filho real que se apresenta (Klaus e Kennell, 1993a; Quayle, 1997b).

Na concepção de Sinason (1993), há uma dificuldade dupla com a qual esses pais se deparam: ao mesmo tempo em que tentam se acostumar ao recém-nascido e às dificuldades nas quais ele se encontra, precisam lidar com interferências institucionais importantes ao autorizarem internações, cirurgias e outros procedimentos médicos que podem culminar com o afastamento do bebê.

A mesma autora acrescenta ainda que o processo de nascimento e chegada ao mundo externo para um bebê malformado pode ser complexo e desconfortável, por intervenções médicas precoces para assegurar sua sobrevivência ou pela necessidade de cuidados intensivos prolongados. Assim, os momentos iniciais de contato que, em condições normais, favoreceriam a aproximação entre mãe e bebê, passam a ser, paradoxalmente, insuportáveis.

Granato e Aiello-Vaisberg (2002) afirmam que, diante da confirmação da patologia ou malformação do filho, o estado de 'preocupação materna primária' adquire um caráter especial, não por sua intensidade ou profundidade, mas por sua duração. A progressiva diminuição da dedicação absoluta da mãe ao bebê, que comumente se daria

nos meses pós-parto, pode deixar de ocorrer como esperado ou sequer chegar a ocorrer, uma vez que a criança malformada ou doente pode permanecer em um estado de dependência absoluta ou relativa por toda uma vida. Além disso, há a necessidade de um ambiente de *holding* que inclua também o amparo médico, social e afetivo para as mães.

Parecendo corroborar as considerações expostas anteriormente, Sinason (1993) afirma que a proteção dos pais – necessária no início do processo de construção da autonomia da criança – tende a durar mais quando ela possui uma incapacidade física. A dificuldade deles estaria em estabelecer um meio termo entre protegê-la do meio ambiente e negar-lhe os riscos normais da exploração, o que faria sentirem pouco prazer no acompanhamento das fases comuns do desenvolvimento.

De acordo com estudo de Kerr e McIntosh (2000) com pais de crianças malformadas, as semanas e meses iniciais que se seguiram ao nascimento do bebê foram considerados o período mais difícil do ponto de vista emocional. Sentimentos de isolamento e de grande preocupação quanto ao futuro foram freqüentemente relatados. Embora certo suporte emocional fosse oferecido por familiares, amigos e profissionais, ele foi vivenciado como insuficiente diante do sofrimento, tendo sido o contato com os demais pais de crianças malformadas o que mais possibilitou o apoio e o acolhimento.

Apesar das dificuldades, o momento em que os pais conhecem seus filhos malformados parece marcar um ‘ponto de virada’ na construção do vínculo, pela possibilidade do despertar de sentimentos de cuidado e proteção anteriormente ausentes e, não raro, pela sensação de que as malformações parecem menos alarmantes do que as anteriormente fantasiadas (Klaus e Kennell, 1993a).

O desenvolvimento emocional do bebê malformado e a construção da sua relação com o mundo dependerão de alguns fatores que dizem respeito não só ao ambiente, mas também às características do próprio bebê.

De acordo com Granato e Aiello-Vaisberg (2002), será preciso contar com a configuração familiar e social, com o estilo de ser da mãe e também com a força vital inerente ao bebê para que ele, a despeito da deficiência que carrega, “possa aproveitar ao máximo tudo o que o mundo lhe oferece” (p.90).

Diante de um prognóstico incerto para a qualidade de vida do filho malformado, Klaus e Kennell (1993a) afirmam que um meio comum usado pelos pais é o enfrentamento dos problemas à medida que surgem, dia após dia, evitando a preocupação excessiva sobre o futuro e também a lembrança de eventos traumáticos do passado. De acordo com tais autores, esse tipo de reação - desde que não comprometa os cuidados com a criança - serviria mais ao propósito de proteger os pais de um sofrimento insuportável do que ao de negar defensivamente o problema.

Por outro lado, Brunhara e Petean (1999) constataram, em estudo realizado junto a vinte e cinco mães de crianças com deficiência, que a negação, explícita ou implícita do problema, com a minimização ou acobertamento de aspectos relacionados à patologia, era ainda um mecanismo frequentemente usado por elas enquanto buscavam uma reestruturação emocional.

Cabe ressaltar que, com a descoberta da malformação ou da inviabilidade da sobrevivência diante da patologia, tem início um processo a ser vivido pelos pais, envolvendo não só as reações emocionais anteriormente citadas, mas também um entendimento racional de toda a situação, perpassado por questões afetivas a ela relacionadas e pelo contato com diferentes profissionais na condução dos atendimentos.

O modo como a notícia da malformação é recebida pelos pais e os meios pelos quais ela é comunicada devem receber especial atenção dos profissionais, pois podem comprometer a compreensão de aspectos clínicos do problema e também influenciar a qualidade das expectativas parentais em relação ao desenvolvimento físico e mental do filho, prejudicando, em certos aspectos, o estabelecimento de vínculos afetivos posteriores (Petean e Pina Neto, 1998).

Nesse sentido, o Aconselhamento Genético em Dismorfologia - como prática multidisciplinar destinada ao provimento de melhores condições para a compreensão da patologia e suas implicações, bem como ao acolhimento de elementos emocionais derivados da experiência familiar relacionada - poderia constituir uma oportunidade, dentre as demais possíveis de contato entre pais e profissionais, para que sejam conciliados aspectos objetivos e subjetivos implicados no diagnóstico, nascimento e acompanhamento da criança com malformação.

Defeitos de fechamento do tubo neural (DFTN) e implicação psicológica para pais

Os DFTN são malformações ocorridas durante o fechamento do tubo neural no período embrionário, apresentando, na grande maioria dos casos, um padrão de herança poligênico com mecanismo multifatorial (Myriantopoulos e Melnick, 1987). Esses defeitos apresentam prevalência relativamente alta (~ 1: 1000 nascimentos), acometem com mais frequência o sexo feminino e grupos com nível sócio-econômico mais baixo, sendo mais comuns em caucasóides do que em negróides.

Dentre os DFTN estão a anencefalia e as espinhas bífidas.

A anencefalia, de acordo com Castilla e Villalobos (1977), é uma patologia na qual estão ausentes, em graus variados, os ossos da calota craniana e o encéfalo,

inviabilizando a sobrevida pós-natal. As espinhas bífidas (EB) são decorrentes de falhas no fechamento do canal vertebral, podendo ser classificadas em fechadas (ocultas) ou abertas. As EB abertas podem ser não-císticas (mielosquises) e císticas, havendo, nestas, uma herniação de meninges (meningocele) ou de meninges e medula (mielomeningocele) com possível associação de hidrocefalia secundária às interferências na dinâmica do líquido cefalorraquidiano.

Como os DFTN originam-se precocemente, ao longo do primeiro mês do desenvolvimento embrionário, é provável que a patologia já esteja plenamente instalada quando o casal sequer suspeitou da existência da gravidez. O diagnóstico comumente ocorre em etapas posteriores da gravidez – em geral, a partir da 13ª semana – por meio de exames ecográficos, realizados durante o acompanhamento pré-natal de rotina, trazendo grande impacto psicológico aos casais.

No caso da anencefalia, não há qualquer tratamento capaz de reverter a inviabilidade da sobrevida pós-natal, restando aos pais enfrentar a difícil realidade imposta pela patologia: as opções de continuidade da gravidez até o termo, ou de interrupção gestacional - que, no Brasil, é realizada somente a partir de autorização judicial.

No caso das espinhas bífidas, como a patologia não inviabiliza a sobrevida pós-natal - e, conseqüentemente, a interrupção gestacional não é uma opção possível - resta aos pais a continuidade da gestação e o investimento nos tratamentos cirúrgico e clínico posteriores ao nascimento do bebê, o que não significa, no entanto, a cura da patologia.

Iniciativas para a condução de cirurgias fetais intra-útero têm ocorrido, tanto nacional quanto internacionalmente, porém, por se tratar ainda de um recurso experimental e em desenvolvimento, não se encontra acessível à grande maioria da população, e os resultados ainda estão sob estudo.

Para a preservação da medula espinhal e para minimizar os riscos de infecção, o tratamento cirúrgico posterior ao nascimento, voltado à correção da lesão na EB, tem sido feito nas primeiras 24 horas de vida do bebê, porém não tem evitado seqüelas que variam conforme a gravidade do comprometimento pela patologia. Comumente, as seqüelas mais encontradas são: a paralisia de membros inferiores, atrasos motores e cognitivos, incontinência fecal e urinária. (Castilla e Villalobos, 1977; Hobdell, 1995; Barker *et al*, 2002).

Se por um lado o tratamento cirúrgico precoce, agressivo e não seletivo permite que, atualmente, cerca de 90% dos bebês sobrevivam até a idade adulta, 80% tenham QI normal e 75% sejam capazes de se engajar em práticas esportivas e de lazer (Barker *et al*, 2002), por outro, a necessidade de tratamentos invasivos constantes ao longo da vida e a existência de limitações - como, por exemplo, a incontinência fecal e urinária - comprometem a plena satisfação de outros aspectos essenciais à qualidade da vida que foi estendida (Delight e Goodall, 1990; Macias *et al*, 2003).

De acordo com Myrianthopoulos e Melnick (1987), as taxas de prevalência dos DFTN são variáveis, o envolvimento genético em sua etiologia é reconhecido e, embora dependa de vários fatores (ex: grau de parentesco com o afetado), o risco de recorrência tende a ser relativamente baixo (3 a 5%, em geral).

A despeito de um baixo risco de recorrência - que poderia fazer supor uma implicação negativa de menor amplitude sobre o planejamento familiar de casais em AG - a experiência emocional vivida pelas famílias que lidaram com o nascimento ou com a perda de um filho com DFTN pode ter sido tão intensa a ponto de influenciar significativamente decisões reprodutivas futuras.

Embora estudos voltados primordialmente ao AG de casais com bebês portadores de DFTN não tenham sido encontrados, aqueles voltados às reações de mães

ao diagnóstico de anencefalia e de EB (D'Arcy, 1968), e à experiência parental de cuidar de um filho com EB (Edwards-Beckett e Cedargren, 1995; Monsen, 1999; Macias *et al*, 2003) permitiram compreender como algumas famílias podem ser mobilizadas emocionalmente por elementos advindos da convivência com a situação da patologia.

O estudo realizado por D'Arcy (1968) permitiu compreender alguns aspectos relevantes relacionados à comunicação do diagnóstico da EB às mães e a conseqüente reação ao problema. A maioria delas avaliou positivamente o fato de ter sido informada pelo médico sobre a patologia tão logo foi possível, mesmo com o sofrimento trazido pelo diagnóstico, afirmando, também, que tanto a minimização inicial da seriedade da condição do bebê quanto a ênfase desnecessária de aspectos desalentadores da patologia haviam sido muito prejudiciais ao processo de aceitação do problema e recuperação emocional posterior.

Em se tratando das mães de bebês com anencefalia, a maioria também teria preferido receber a notícia da malformação tão logo fosse possível, o que, em geral, não ocorreu. A percepção de ausência de respostas por parte dos profissionais de saúde às questões que as afligiam e a falta de acolhimento sentida no momento do nascimento da criança, levaram-nas a fantasiar o bebê como um ser monstruoso, o que tornou o sofrimento vivido ainda mais intenso (D'Arcy, 1968).

A opção pela interrupção gestacional e a experiência de dar à luz um bebê que não vai sobreviver, ou que já está morto, consistem em momentos de intensa conturbação emocional para os pais e podem gerar sentimentos de tristeza e culpa pela impossibilidade de terem o filho vivo e perfeito, ou por se considerarem, de certo modo, agentes da morte dele. Essas vivências bastante dolorosas podem influir negativamente

no modo como percebem a própria capacidade criativa e a condição para planejar a própria vida (Thomas, 1995; Quayle, 1997b).

Klaus e Kennell (1993b) consideram que, em geral, os pais beneficiam-se com o conhecimento do filho malformado que faleceu, mesmo quando este é portador de anencefalia, por haver sempre algum atributo positivo a ser evidenciado a respeito daquele bebê. Ainda que o contato com o bebê morto intensifique inicialmente o sentimento de tristeza dos pais, posteriormente as recordações da experiência vivida por eles terão importante função no processo de elaboração da perda.

Abrahão (2000), em estudo realizado com casais atendidos no Serviço de Medicina Fetal da UNIFESP por diagnóstico de feto anencefálico - e que se voltou em parte à questão emocional envolvida na situação - concluiu que o acompanhamento psicoprofilático durante a gestação também poderia ser um recurso favorável à elaboração do diagnóstico, permitindo maior segurança na tomada de decisão quanto à interrupção ou não da gestação e uma melhor recuperação emocional no pós-parto.

D'Arcy (1968) afirma que o sentimento de perda e o sofrimento tendem a ser mais agudos para as mães de bebês anencéfalos, principalmente quando o bebê é o primeiro filho, porém, a despeito disso, a recuperação emocional delas parece ser mais rápida do que a experimentada por mães cujos bebês sobreviveram portando graves malformações e demandando cuidados especiais.

Confirmando em parte os resultados desse estudo, alguns autores salientam a existência de um desapontamento ou mesmo de um estado de tristeza crônica em mães cujo filho sobreviveu com malformação (Klaus e Kennell, 1993b; Clubb, 1991), além da dificuldade de recuperação do estado de 'preocupação materna primária' (Granato e Aiello-Vaisberg, 2002). A recuperação emocional mais lenta para essas mães poderia ser justificada pelo fato de terem que lidar não só com a perda da criança perfeita

sonhada, mas também com a exigência de cuidados especiais com o filho malformado, cujo estado de dependência relativa ou absoluta pode chegar a se estender pela vida toda (Clubb, 1991; Granato e Aiello-Vaisberg, 2002).

Monsen (1999), em estudo de referencial fenomenológico realizado com mães de crianças com EB, constatou a emergência do tema “viver preocupada” nas narrativas como sendo o que caracterizava a relação delas com seus filhos e, a partir desse tema, dois outros relacionados surgiram: “manter-se na luta” e “tratar o filho como qualquer outra criança”.

No estudo realizado por Monsen (1999), o “viver preocupada” emergiu das narrativas como uma constante, relacionado tanto ao presente quanto ao futuro da criança, e esse sentimento levava as mães a momentos de exaustão e desesperança, superados somente com a crença em um apoio espiritual superior capaz de mantê-las na luta. Havia também a preocupação em encorajar os filhos a serem auto-suficientes e determinados na busca de suas conquistas - como, por exemplo, a locomoção independente - o que permitiria que fossem, até certo ponto, como as outras crianças.

As histórias contadas pelas mães mostravam haver desafios diários a serem vividos, para os quais elas nem sempre se julgavam preparadas. Assim, a preocupação novamente emergiu dos relatos pela constatação de que novos desafios surgiriam, surpreendendo-as tanto quanto a seus filhos (Monsen, 1999).

Com o crescimento da criança, seqüelas, que antes passavam despercebidas, tornam-se mais evidentes. Assim, questões como a locomoção, que pouco incomodavam aos pais quando tinham um bebê com EB, passam a incomodá-los progressivamente à medida que o filho afetado atinge mais idade sem se locomover independentemente.

De acordo com Macias *et al* (2003), a demanda de apoio por parte dos pais aumenta conforme a criança com EB cresce, não só pelo desgaste físico ao qual eles estão submetidos quando precisam, por exemplo, carregar o filho ao colo ou trocar suas fraldas, mas também pelo desgaste emocional implícito nessas ações.

Contrariamente a isso, o que parece ocorrer é um declínio do suporte institucional aos pais – ambulatorial e hospitalar - à medida que a criança cresce. Isso leva alguns deles a buscarem redes de apoio informais, como grupos de pais e contato com amigos, que, felizmente, parecem prover parte das necessidades apresentadas (Edwards-Beckett e Cedargren, 1995).

A criança com EB também vivencia certo constrangimento diante de algumas de suas limitações – por exemplo, a incontinência dos esfíncteres e o uso de fraldas - sofrendo com restrições a sua autonomia, percebendo-se diferente de seus pares. Seus pais, conseqüentemente, diante de tais problemas, sentem-se constrangidos também. Assim, tanto as crianças mais velhas quanto suas mães parecem apresentar maior desgaste emocional, demandando uma atenção especial dos profissionais que as acompanham (Macias *et al*, 2003).

Esse tipo de situação, que implica uma dedicação materna especial e uma perpetuação de certos aspectos da dependência da criança com EB, leva ao risco do comprometimento do relacionamento entre ambos, tanto pelas restrições ao desenvolvimento da auto-estima e autonomia da criança quanto pela dificuldade da mãe em se separar e progressivamente retomar seus interesses pessoais (Piazza *et al*, 1996).

Um outro aspecto a ser considerado diz respeito às expectativas parentais quanto à criança com EB. Hobdell (1995) afirma que os pais podem passar a agir com o filho malformado de modo a confirmar as expectativas que possuem, relacionando-as tanto a um maior desenvolvimento – como, por exemplo, esperando que atinja determinadas

séries escolares – quanto ao comprometimento do processo de desenvolvimento – por exemplo, esperando que a criança não vá conseguir coisas que ela é capaz de fazer. As expectativas tornar-se-iam, desse modo, “profecias auto-realizáveis” (p.241).

Desse modo, evidencia-se a importância de um estudo aprofundado das experiências parentais na situação de um filho com uma dessas patologias para a melhor compreensão de como se dá o processo de elaboração das perdas implicadas e de como as orientações dos profissionais da saúde sobre aspectos da patologia podem colaborar ou não nesse processo.

Capítulo III

ACONSELHAMENTO GENÉTICO (AG): DEFINIÇÃO E HISTÓRICO

Aconselhamento Genético (AG), em Dismorfologia, pode ser definido como um processo de investigação clínica, voltado ao diagnóstico e visando à orientação sobre prognóstico e riscos reprodutivos às famílias e/ou aos pacientes sob investigação (Borges-Osório e Robinson, 2001).

Seus principais objetivos envolvem a atenção às questões de ordem biológica - determinação do diagnóstico clínico e etiológico, prognóstico e risco de recorrência de uma patologia genética; psicológica - redução da ansiedade e sentimento de culpa nos pais do afetado; e social - informação da população em geral sobre as doenças genéticas, favorecendo a constituição de equipes multidisciplinares para a condução dos atendimentos de modo mais completo.

De acordo com a classificação de Borges-Osório e Robinson (2001), o AG pode ser de dois tipos: a) retrospectivo – quando já existe um ou mais afetados na família (ex: casal cujo filho nasceu com anencefalia) e b) prospectivo – quando previne o aparecimento de uma doença genética na família (ex: idade avançada dos cônjuges, exposição a agentes teratogênicos, casamentos consangüíneos, etc).

Nas últimas décadas, o conceito de AG e o modo como essa prática se desenvolveu sofreram profundas modificações que, atualmente, levaram os profissionais a adotar uma abordagem mais comprometida com a promoção da qualidade de vida das pessoas atendidas e com a compreensão dos indivíduos e/ou famílias em totalidade, combinando aspectos relacionados tanto à saúde biológica quanto à mental.

Entre o final do século XIX e início do século XX, os princípios da Eugenia - movimento na Ciência que se voltou ao objetivo de melhorar a raça humana - foram

dominantes e, com base em uma visão deturpada deles, ocorreram diversas ações discriminatórias e de segregação, dentre elas as executadas por membros do Partido Nazista na Alemanha como justificativa para o extermínio de judeus e outros povos. Essas ações comprometeram, por um período, o desenvolvimento da Genética Humana como Ciência.

Nas décadas iniciais do século XX, algumas orientações genéticas voltadas à população, enquanto influenciadas predominantemente por ações baseadas em uma interpretação parcial da eugenia, serviram basicamente ao propósito preconceituoso de incentivar a reprodução de seres humanos supostamente superiores e desencorajar ou proibir a reprodução daqueles considerados inferiores, tais como portadores de deficiências físicas e mentais, criminosos, etc.

Petean (1995) afirma que, muito embora as conseqüências do uso discriminatório dos princípios eugenistas tenham sido desastrosas para o ser humano e para a Ciência, é provável que ainda hoje sejam encontrados conselheiros genéticos mais preocupados com a redução da incidência de doenças genéticas em uma população do que em sua orientação mais ampla, o que se traduz através de um modo velado de eugenia perniciosa.

No início do século XX, a Genética Humana como Ciência consistia em um campo de conhecimento relacionado às Ciências Biológicas, o que gradativamente se modificou até que fosse incorporada pelas Ciências Médicas em meados do século XX.

A partir da década de 40, o Aconselhamento Genético desenvolveu-se no âmbito das Ciências Biológicas através da ação de conselheiros não-clínicos, o que, de acordo com Pina-Neto (1983), levou à valorização da atitude de neutralidade do conselheiro em relação às decisões reprodutivas de seus consulentes.

O termo 'Aconselhamento Genético', adotado para definir essa prática em desenvolvimento, foi cunhado em 1949, por Sheldon Reed. A ele também foi atribuída a introdução do conceito de não-diretividade na literatura sobre Genética, no início da década de 60, tendo tomado esse termo do campo da psicoterapia, especialmente de orientação humanista, associando-o à tentativa de evitar diretivas no aconselhamento (Kessler, 1997a).

Além do campo de conhecimento da Genética Humana, o Aconselhamento Genético também foi incorporado à Medicina, mantendo, em certos aspectos, a concepção de neutralidade originada nas ações dos primeiros conselheiros, aproximando-se de um ideal de não interferência nas decisões dos consulentes.

Ao se considerar que o AG envolve uma relação intersubjetiva e que as informações de ordem genética não são emocionalmente neutras - já que podem suscitar temores e culpas ou influenciar profundamente as decisões pessoais dos consulentes - a concepção de neutralidade relaciona-se à capacidade do profissional de facilitar a expressão dos interesses e escolhas por parte de seus pacientes, sem adotar atitudes restritivas ou de julgamento, fornecendo, também, as informações genéticas fundamentais.

Buscou-se, pela adoção de uma postura não diretiva, evitar que o consulente fosse coagido ou convencido durante o AG a assumir valores distintos dos seus e a tomar decisões que discordassem de seus princípios pessoais. Esperou-se, também, prover condições para que a decisão sobre aspectos da vida reprodutiva futura, ou mesmo do possível tratamento da patologia, pudesse considerar questões de ordem biológica e emocional, contemplando as necessidades da pessoa como um todo e o respeito a sua autonomia.

A postura não-diretiva no Aconselhamento Genético diferenciou-se daquela adotada na relação médico-paciente tradicional pela revisão da posição hierárquica na comunicação, ao conciliar os aspectos objetivos e subjetivos no diálogo entre profissional e famílias para transmissão de diagnósticos de origem genética ao paciente (Benkendorf *et al.*, 2001; Kessler, 1997a; Biesecker, 2001).

Embora a não-diretividade na comunicação em AG tenha se estabelecido como norteadora das ações dos conselheiros, isso não significou sua plena aceitação como regra a ser seguida (Clarke, A., 1991; Benhardt, 1997). De acordo com Reiter-Theil (1998), as críticas mais frequentemente associadas são: 1) o conceito de não-diretividade para o âmbito do AG não estaria suficientemente esclarecido, tornando-se vago, contraditório e de difícil aplicação; 2) a atitude não-diretiva isentaria o conselheiro da responsabilidade de ajudar outrem e 3) o uso da não diretividade como regra constituir-se-ia uma estratégia mais ou menos consciente de omissão do conselheiro frente às questões para as quais não tenha resposta.

As críticas à não-diretividade parecem, no entanto, indicar uma compreensão errônea da concepção original do conceito e disso resultariam as dificuldades para sua aplicação no âmbito do AG (Kessler, 1997b). A objetividade das orientações genéticas não deve ser confundida com coerção e precisa ser compreendida como algo que pode, perfeitamente, fazer parte da atitude não-diretiva do conselheiro, uma vez que o AG é um processo que envolve identificação de determinados problemas e respostas a demandas específicas, sem desconsiderar, porém, os interesses prioritários do consulente.

Em meados da década de 70, uma definição de Aconselhamento Genético tornou-se clássica por sua abrangência, sendo a mais comumente citada em estudos científicos da área (Pina Neto, 1983; Petean, 1995; Biesecker, 2001; Brunoni, 2002), e

também a responsável pelo reconhecimento dessa prática como um processo e não como uma simples transmissão de informações. Trata-se da definição referendada pela *American Society of Human Genetics* (Fraser, 1974), propondo que o atendimento seja realizado por uma ou mais pessoas treinadas para ajudar o indivíduo ou a família a:

- compreender as informações médicas, incluindo o diagnóstico, o prognóstico e os possíveis tratamentos para a doença;
- avaliar o papel da hereditariedade no caso e o risco de recorrência para determinados familiares;
- entender as alternativas para lidar com o risco de recorrência;
- escolher as ações que lhe(s) pareçam mais apropriadas - tendo em vista o risco, os objetivos familiares, os valores éticos e religiosos – e agir de acordo com esta decisão;
- ajustar-se à doença da melhor maneira possível e/ou a o risco de recorrência desta.

É importante salientar que tendo essa definição se desenvolvido em um momento de valorização da concepção processual de AG e de uma tendência humanista na condução dos atendimentos - evidente nas atitudes não-diretivas, na tentativa de compreensão da pessoa em sua totalidade e no incentivo da autonomia dos consulentes - os objetivos relacionados à diminuição da incidência de patologias genéticas não são priorizados.

Outro ponto importante a ser considerado é a dificuldade de o geneticista poder realizar todas essas ações de forma a viabilizar as diretrizes propostas. Por outro lado, a integração das ações de diferentes profissionais da saúde e a compreensão do Aconselhamento Genético como sendo um processo torna possível realizá-las pelo atendimento tanto aos aspectos objetivos de avaliação e transmissão de informações de

ordem biológica, quanto aos aspectos de expressão dos anseios e adaptação emocional do paciente à realidade imposta pela constatação da patologia genética e/ou do risco de ocorrência e recorrência desta.

No Brasil, conforme estudo de Brunoni (2002), os serviços de AG começaram a se desenvolver de modo mais consistente a partir dos anos 60 e 70, estando quase sempre ligados a cursos de Pós-Graduação em Genética Humana e/ou Médica. Entre as décadas de 70 e 80, esses serviços, quase todos ligados a instituições universitárias, ampliaram a sua capacidade assistencial, mas isso não foi suficiente para suprir as necessidades da população.

Brunoni (2002) afirma também que, atualmente, o número de serviços ainda é pequeno, cerca de sessenta e quatro, e que a maioria deles concentra-se nas regiões sul e sudeste do país. Isso acaba por fazer que parte da população com doenças genéticas não tenha sua condição investigada, não receba o AG correspondente e não tenha acesso a medidas de prevenção necessárias.

Por outro lado, o autor considera que os poucos serviços existentes são de boa qualidade e que é possível buscar a implementação de novos serviços em curto e médio prazo. Isso permitiria a criação de um sistema de atendimento voltado à grande maioria da população para que esta viesse a ter conhecimento de sua condição de saúde e das alternativas disponíveis para tratamento e prevenção.

Brunoni (2002) salienta também que, como qualquer outro ato médico complexo, o AG exige uma abordagem multiprofissional e interdisciplinar e que, “além da competência específica que a profissão lhes atribui, todos os profissionais envolvidos devem ter recebido formação em genética médica básica e treinamento nos procedimentos e intervenções sob sua responsabilidade” (p.102).

Embora esforços tenham sido feitos para valorizar o aspecto multidisciplinar do Aconselhamento Genético, Michie *et al.* (1997) salientam que as pesquisas mais freqüentes na área ainda têm-se baseado na compreensão dos dados objetivos sobre a patologia, sendo escassos os estudos das questões psicológicas e sociais, a despeito da reconhecida importância delas no contexto.

De acordo com Biesecker (2001), nas últimas três décadas os objetivos do AG modificaram-se continuamente, mas o que se encontra mais freqüentemente são modelos de atendimento conduzidos a partir de três ênfases distintas: 1) prevenção de defeitos congênitos e patologias genéticas; 2) auxílio para melhor compreensão e adaptação do cliente à condição genética e 3) aprendizagem, entendimento, escolha e enfrentamento.

Conforme salienta Lewis (2002), o termo ‘modelo’ refere-se às crenças que os conselheiros têm em relação ao AG e explica o modo como os eventos poderão ser compreendidos pelos envolvidos, como as pessoas atribuirão significados às suas experiências e de que modo desenvolverão expectativas em relação aos papéis de cliente e conselheiro.

De acordo com Kessler (1997c), dois modelos de atenção podem ser definidos como principais em AG, a partir dos paradigmas que os definem. São eles: *teaching model* (modelo baseado no ensino) e *counseling model* (modelo baseado no aconselhamento).

Entre a década de 40 e meados da década de 70, o *teaching model* foi dominante, mesmo com a inclusão da questão da não-diretividade na prática do AG, e predominava a preocupação com a qualidade da comunicação que se desenvolvia entre cliente e conselheiro. Esse modelo baseava-se na valorização das informações no atendimento, defendendo a idéia de que clientes mais bem informados tomariam decisões mais

racionais. É um modelo centrado na informação e bastante semelhante, em certos aspectos, ao modelo médico tradicional. A minimização ou simplificação dos processos psicológicos era evidente e a educação do cliente seria um fim em si mesmo.

A partir de meados da década de 70, o modelo dominante passou a ser o *counseling model*. Isso se evidenciou, por exemplo, com a inclusão de uma disciplina sobre condução de entrevistas - baseada em conceitos como o da compreensão empática, desenvolvido pelo psicólogo Carl Rogers - no currículo de formação de conselheiros genéticos no Sarah Lawrence College de Nova Iorque, na década de 80 (Marks, 2004). Esse passou a ser considerado um modelo de AG centrado na pessoa, em que o conteúdo das informações é ajustado e transmitido na medida da possibilidade de compreensão do cliente. O foco principal está na comunicação estabelecida e na facilitação do enfrentamento das dificuldades pelo cliente.

Biesecker (2001) propõe que, atualmente, adote-se o paradigma psico-educacional para o AG. De certa forma, este pode ser considerado como uma combinação dos dois modelos anteriores com a valorização tanto do processo educacional que se estabelece quanto da relação interpessoal que se constrói. A mesma autora salienta a necessidade da realização de pesquisas voltadas à compreensão do AG como processo e sugere que os profissionais envolvidos nesse tipo de atendimento atuem sempre com o intuito de facilitar a habilidade do paciente para usar dados genéticos objetivos de uma maneira que lhe seja significativa, minimizando os riscos psicológicos decorrentes.

Benkendorf *et al.* (2001) afirmam que, por receio de parecerem diretivos, muitos conselheiros acabam por restringir suas falas ao dialogar com os pacientes, comprometendo a qualidade da comunicação. As referidas autoras salientam a importância da flexibilidade no processo de comunicação, compreendendo as atitudes

diretivas e não-diretivas como um *continuum* ao longo do qual o geneticista traçará sua estratégia de atuação, utilizada à medida que o paciente assim demandar.

Borges-Osório e Robinson (2001) afirmam que as informações de ordem genética podem ter implicações importantes, além de conterem dados médicos e científicos de difícil compreensão por parte do paciente e/ou seus familiares, o que pode dificultar o processo de comunicação. Acrescentam, ainda, que as informações transmitidas podem ser aflitivas e não devem ser consideradas isoladamente. Assim:

“É preciso levar em conta os complexos fatores psicológicos e emocionais que podem influenciar um diálogo sobre aconselhamento. (...) A comunicação é um processo de duas vias. O aconselhador não fornece apenas informações, mas deve também estar receptivo aos medos e apreensões, expressos ou não, do consulente.” (p.379).

Capítulo IV

A REALIZAÇÃO DA PESQUISA

Neste capítulo, serão apresentadas as etapas de realização da pesquisa, explicitando: seus objetivos, a metodologia adotada para sua realização, o contexto em que foi desenvolvida, os participantes envolvidos, o procedimento adotado e alguns aspectos éticos.

1. Objetivo geral

Compreender as vivências de mães e casais, em processo de Aconselhamento Genético (AG) no Ambulatório de Genética Perinatal do CAISM/UNICAMP após o nascimento de um filho afetado por DFTN (compatível ou não com a sobrevivência pós-natal), com ênfase em elementos de ordem psicológica e visando ao planejamento de ações específicas voltadas a atenção à saúde mental naquele contexto.

2. Objetivos específicos

1) Investigar, no momento do Aconselhamento Genético e cerca de seis meses após, as vivências psicológicas de pais em relação às experiências de terem um filho afetado pelo DFTN e de receberem as orientações genéticas relacionadas.

2) Descrever e interpretar o processo de adaptação psicológica dos pais aos seus filhos afetados por DFTN e as repercussões da patologia do filho em suas vidas,

tanto nos casos em que a malformação inviabilizou a sobrevivência pós-natal quanto naqueles em que o filho afetado sobreviveu.

3) Discutir os principais elementos presentes na experiência relatada pelos participantes de modo a elucidar suas vivências e propor alternativas para a atenção psicológica às famílias em AG após o nascimento de um filho portador de malformações.

3. O método fenomenológico

O presente estudo caracterizou-se como uma pesquisa descritiva de caráter exploratório, desenvolvida a partir do referencial fenomenológico. A concepção de Fenomenologia subjacente a seu delineamento difere daquela adotada pelas Ciências Biológicas, pois deriva da Filosofia e é transposta à Psicologia como um método que almeja apreender a essência de uma determinada vivência, com ênfase em elementos de ordem psicológica.

A Fenomenologia teve sua origem no final do século XIX com Franz Clemens Brentano e foi ampliada por Edmund Husserl no início do século XX, como contraposição ao paradigma cartesiano de Ciência que considerava o método experimental, por excelência, o único meio de explicar a “causalidade de todos os fenômenos naturais ou humanos” (Bruns 2001, p.59).

Assim, a Fenomenologia husserliana apresentou-se como um modo de compreender as vivências psicológicas mais compatível com o objeto das Ciências Humanas: concebendo-o como um processo de contínuo desenvolvimento, considerando-o em sua totalidade - com os significados que atribui àquilo que vive - e recusando-se a estudá-lo a partir de critérios voltados à objetividade e neutralidade,

comumente aplicáveis às Ciências Naturais, para mensuração e classificação de fatores de ordem fisiológica ou comportamental.

A compreensão fenomenológica do homem parte, desse modo, de uma perspectiva dialética em que sujeito e objeto não podem ser considerados de forma dicotomizada e, sim, de acordo com Forghieri (2002), “como fenômeno, ou como constituintes de uma totalidade, no seio da qual o mundo e o sujeito revelam-se, reciprocamente, como significações” (p.15).

Dois temas fundamentais constituem a perspectiva fenomenológica: o retorno às “coisas mesmas” e a intencionalidade da consciência.

Ao questionar o paradigma de Ciência predominante nas primeiras décadas do século XX, Husserl, profundamente influenciado pelo trabalho de Brentano, propõe que o ponto de partida para o conhecimento e para a investigação sejam os próprios problemas e não as teorias, isto é, que se volte à “coisa mesma” não como uma realidade existente a priori, mas como fenômeno que se revela.

Para que seja possível chegar à essência de um determinado fenômeno, a Fenomenologia utiliza-se do recurso da *redução*, que implica uma atitude de aproximação ao que pode se revelar de imediato na inter-relação mundo-sujeito, evitando tomar por base teorias rígidas e idéias pré-concebidas.

Afirma, também, que mundo e sujeito são indissociáveis e que essa unificação só é possível através da *intencionalidade*, ou seja, da noção de que só há um mundo se houver uma consciência para atribuir-lhe significado e que a consciência é sempre intencional e vinculada a um mundo a ser percebido.

Nesse sentido, Forghieri (2002) afirma que, pela *intencionalidade*, há “o reconhecimento de que o mundo não é pura exterioridade e o sujeito não é pura

interioridade, mas a saída de si para um mundo que tem uma significação para ele” (p.15).

Na transposição da Fenomenologia filosófica para a investigação científica em Psicologia, evidencia-se a importância desses conceitos na compreensão e análise do fenômeno que se deseja pesquisar, através da valorização das experiências vividas pela pessoa em sua singularidade, do significado que ela atribui ao vivido e da inter-relação e mútua construção sujeito-objeto em processo contínuo.

Desse modo, a pesquisa fenomenológica é, como enfatiza AmatuZZi (2001a), uma pesquisa do *vivido*, considerando-se esse como a reação psicológica imediata “àquilo que nos acontece, antes mesmo que tenhamos refletido ou elaborado conceitos” (p.53).

Ao partir de indagações acerca de determinado fenômeno humano, o pesquisador busca aproximar-se do *vivido*, afastando-se, momentaneamente, de teorizações e idéias pré-concebidas que possa ter sobre aquilo que deseja compreender e estabelecendo com seu interlocutor uma relação que os coloque em contato com o que de profundo possa haver na experiência relatada, realizando, assim, a redução fenomenológica.

‘Experiência’ refere-se a tudo aquilo que é vivido no organismo e está potencialmente disponível à consciência, quer sejam acontecimentos passíveis de simbolização pelo indivíduo ou fenômenos dos quais ele não está consciente. Desse modo, a experiência pode ser considerada um sinônimo de “campo fenomenológico” ao abranger também fenômenos que não são puramente conscientes (Rogers & Kinget, 1977).

O relato de uma experiência consiste em uma forma de aproximação ao *vivido*, pois não há como acessá-lo diretamente, uma vez que este só se manifesta acompanhado de significações. O que se dá a conhecer, como versão e na relação interpessoal mediada pela palavra, é o *vivido* descrito, cabendo ao pesquisador que se utiliza, por exemplo, de uma técnica de entrevista, “surpreender o vivido no presente, quando a experiência da pessoa é pensada de repente e dita como pela primeira vez” (Amatuzzi, 2001b, p.19).

A entrevista fenomenológica pode ser bastante mobilizadora para entrevistador e entrevistado, dependendo do envolvimento a que estão dispostos no encontro. Ela deve proporcionar a construção de uma relação dialética entre os envolvidos que favoreça uma maior aproximação ao *vivido* pela disponibilidade de ambos ao contato com a experiência vivida e através do empenho do entrevistador para facilitação desse processo. Se isso acontece, pode-se considerar que a análise do material já começou no próprio encontro (Amatuzzi, 2001b, p.21).

Benjamin (1994) sugere o uso da narrativa como possibilidade de expressão da experiência, constituindo uma forma artesanal de comunicação que está além da explicitação de informações, como um mero relatório descritivo, e que evidencia o aspecto mutável e inacabado das vivências humanas e seus múltiplos sentidos.

A experiência, relatada por uma pessoa e recontada através da narrativa de um outro, deixa de estar encerrada somente na esfera pessoal do *vivido* e abre-se à possibilidade de um intercâmbio que leva à sua maior amplitude. A experiência, própria ou relatada, é colhida por quem a narra e transformada outra vez em experiência por quem ouve sua história, tornando-se, assim, de certa forma, infinita. (Benjamin, 1994; Dutra, 2002).

Nesse sentido, conforme afirma Dutra (2002), a narrativa torna-se uma “técnica metodológica apropriada aos estudos que se fundamentam nas idéias fenomenológicas e

existenciais” (p.373), ao permitir que ocorra uma aproximação à experiência - tal como contada por quem a viveu - e também sua reconstrução através da interpretação feita por quem a ouviu, consistindo em uma relação intersubjetiva essencialmente transformadora para os envolvidos.

Aiello-Vaisberg, Machado e Ambrosio (2003), que adotam a narrativa no contexto de uma clínica psicológica social sob um enfoque teórico winnicottiano, consideram-na uma estratégia metodológica que, no encontro inter-humano, provoca um intercâmbio de experiências. Posteriormente, esse intercâmbio enseja elaborações teóricas que se aproximam da vida humana concreta, transformando o viver, e também permite a interlocução favorável à produção do conhecimento.

Em relação à análise fenomenológica do *vivido*, existe a possibilidade da adoção de diferentes estratégias: há aquelas que se voltam ao estudo de depoimentos focais, como proposto por Giorgi (1985), e outras que visam uma apresentação mais clara do *vivido* e sua interpretação, como sugere AmatuZZi (2001b).

Giorgi (1985), enfocando prioritariamente a análise de depoimentos focais, propõe etapas que visam à compreensão do significado da vivência ou da totalidade de um fenômeno. As principais são:

- 1) Leitura completa do depoimento, que permita ao pesquisador um envolvimento com o texto, visando captar seu sentido global;
- 2) Divisão do depoimento em unidades de significado;
- 3) Transcrição das unidades de significado em linguagem psicológica, com ênfase no fenômeno que está sendo investigado;
- 4) Síntese final e integração dos dados, visando a uma descrição consistente da estrutura do vivido.

Amatuzzi (2001b) propõe quatro momentos para a análise fenomenológica em uma pesquisa, a fim, de dizer o *vivido* de modo mais organizado do que este possa ter se manifestado no encontro pesquisador-participante. São eles:

1) Primeiro momento: organizar e sistematizar o que foi dito desordenadamente no encontro e estabelecer sínteses particulares, que poderão ser mostradas ao participante para confirmação da análise.

2) Segundo momento: sistematizar as diversas sínteses particulares obtidas para se chegar a uma síntese do todo. Isso é feito através de uma construção conceitual que culmina numa estrutura geral do *vivido*.

3) Terceiro momento: estabelecer a discussão dos resultados, colocando o material obtido em contato com teorias acerca do tema e demais pesquisadores.

4) Quarto momento: comunicação da pesquisa à comunidade científica ou a outro público, o que permite que a pesquisa fenomenológica se refaça no diálogo até que uma nova pesquisa ou problemática a supere.

Nesta pesquisa adotou-se uma concepção fenomenológica do *vivido*, tendo como estratégia metodológica a construção de narrativas, de forma a permitir uma compreensão abrangente e integradora das vivências dos participantes, respeitando-se a riqueza da experiência contada em seus múltiplos sentidos e com a incompletude essencial a um processo intersubjetivo.

A opção de que esta fosse uma pesquisa de campo levou à inserção da pesquisadora no contexto estudado e sua familiarização com ele (no caso, o serviço de AG) e com as pessoas nele envolvidas, favorecendo a efetivação da metodologia. Algumas dificuldades surgidas no transcorrer dos encontros com os pais e com profissionais do AG foram sendo compreendidas como oportunidades para que a

pesquisadora delineasse uma maneira de pesquisar adequada às circunstâncias e às características da rotina institucional.

O caráter exploratório do estudo foi consequência do interesse da pesquisadora em compreender o processo de AG e as vivências de mães e pais de bebês afetados por DFTN (compatível ou não com a vida), atendidos em uma instituição hospitalar brasileira pública, respeitando-se os aspectos médicos e legais presentes na atenção a esse tipo de paciente.

4. Contexto

O presente trabalho foi desenvolvido no Ambulatório de Genética Perinatal (AGP) do CAISM/UNICAMP.

O CAISM – Centro de Atenção Integral à Saúde da Mulher – foi fundado em 1986 para prestar assistência à saúde da mulher e do recém-nascido, oferecendo atendimento ambulatorial, emergencial e internação nas áreas de Ginecologia, Obstetrícia, Neonatologia e Oncologia, como referência em nível terciário de atenção em saúde para a população de Campinas e região.

Em 1987, a metodologia do programa ECLAMC (Estudo Colaborativo Latino Americano de Malformações Congênitas) foi introduzida no CAISM. Em 1989, foi criado o Ambulatório de Genética Perinatal (AGP), com os objetivos de prestar atendimento às famílias de crianças portadoras de defeitos congênitos, nascidas no CAISM. Inicialmente esse ambulatório funcionou no Setor de Pediatria do Hospital de Clínicas da UNICAMP.

A partir de 1993, o AGP passou a funcionar nas dependências do CAISM, ocupando a área dos ambulatórios de Neonatologia e Obstetrícia.

O AGP é hoje uma das atividades do Programa de Genética Perinatal, que inclui: a monitorização de defeitos congênitos através do ECLAMC (Estudo Colaborativo Latino-Americano de Malformações Congênitas); o SIAT (Serviço de Informações sobre Agentes Teratogênicos); o LDP (Laboratório de Dismorfologia Perinatal) e a participação no grupo de Medicina Fetal.

O Programa de Genética Perinatal possui as seguintes atribuições:

- Oferecer assistência genética às famílias de crianças portadoras de defeitos congênitos, avaliadas no berçário ou encaminhadas pela triagem do Serviço de Genética Clínica do Departamento de Genética Médica da UNICAMP;

- Oferecer Aconselhamento Genético (AG) às gestantes dos programas de pré-natal do CAISM e às famílias que tiveram um bebê afetado;

- Coordenar as atividades de desenvolvimento do programa ECLAMC na Maternidade do CAISM;

- Coordenar as atividades do SIAT;

- Prestar assessoria genética ao grupo de Medicina Fetal do CAISM;

- Colaborar na formação/orientação de residentes (Genética), alunos de Graduação e Pós-Graduação;

- Coordenar as atividades do Laboratório de Dismorfologia Perinatal.

A maioria das famílias atendidas no AGP conta com acompanhamento da gestação pela equipe de Medicina Fetal, sendo possível, para os casos de malformação incompatível com a sobrevivência pós-natal, a solicitação voluntária por parte dos pais de autorização judicial para abortamento seletivo, após orientação e avaliação da equipe multiprofissional.

Para a interrupção da gestação são utilizadas drogas indutoras do óbito fetal, autorizadas pelo Conselho Regional de Medicina desde julho de 2000 e, em seguida, é feita a indução do parto. Os pais são informados do procedimento técnico utilizado.

Após a alta, a paciente é orientada a retornar para a consulta de revisão de parto e encaminhada ao AGP para a realização do Aconselhamento Genético.

O Aconselhamento Genético dos casais é realizado, em grande parte das vezes, após o nascimento de um bebê com defeitos congênitos, embora possa ser também oferecido às gestantes e seus companheiros e aos casais que não tiveram um bebê afetado, mas procuram conhecer seus riscos reprodutivos antes do planejamento de uma gestação.

Em geral, é feita uma consulta médica inicial com as famílias (Caso Novo) para obtenção de informações acerca dos antecedentes familiares e de dados específicos sobre a saúde dos entrevistados, além de exame físico do bebê (ou observação dos resultados de necropsia, quando possível, em caso de óbitos fetais ou neonatais).

O Aconselhamento Genético acontece na consulta de retorno do casal ou família. São discutidos dados acerca da etiologia e descrição da patologia, possibilidades de prevenção de patologias futuras, risco de recorrência, planejamento familiar, recomendações para acompanhamento do bebê por outras especialidades, além de dúvidas e anseios que a família apresente. Ao final da consulta, é oferecido um relatório aos consulentes, contendo as principais informações transmitidas durante o AG.

O AGP funciona às quartas e quintas-feiras pela manhã (das 8:00 às 12:00 horas), com um atendimento diário, ao longo de 2003, de cerca de dois casos novos e seis retornos.

Em 2004, os atendimentos ambulatoriais realizados às quartas-feiras priorizaram os casos novos e os realizados às quintas-feiras, os retornos. Além disso, aconteceram, periodicamente, grupos de orientação para pais com filho afetado por DFTN.

A equipe do AGP é composta por: médica geneticista (coordenadora das atividades), residentes, enfermeira, psicóloga, além dos alunos de Graduação e Pós-Graduação. No AGP são realizadas atividades de assistência, ensino e pesquisa.

5. Participantes

Os participantes do estudo foram pais em Aconselhamento Genético no Ambulatório de Genética Perinatal do CAISM/UNICAMP, após o nascimento de um filho afetado por defeito de fechamento do tubo neural.

A escolha dessa patologia deveu-se ao fato de ser a que mais frequentemente ocorre nos atendimentos do ambulatório e também por envolver condições críticas à adaptação psicológica dos pais, uma vez que pode implicar a morte do filho malformado ou a sua sobrevivência com limitações, trazendo importantes repercussões para os relacionamentos interpessoais em geral e com a equipe médica em particular.

Inicialmente, a pesquisadora dispôs-se a entrevistar 15 pais em AG após o óbito do filho por anencefalia e 15 cujos bebês com espinha bífida tivessem sobrevivido, estimando, de acordo com dados do AGP, que esse número corresponderia ao total de famílias atendidas ao longo de um ano no referido ambulatório.

Posteriormente, com a participação da pesquisadora nas atividades rotineiras do ambulatório, revelou-se como mais significativo o acompanhamento do fluxo natural de

chegada dos pais no AGP, em detrimento de uma estimativa a priori do número total de entrevistados como havia sido proposto anteriormente.

Assim, foram considerados como participantes em potencial os casais de pais, ou apenas um dos pais, de bebês portadores de DFTN que chegaram ao Ambulatório de Genética Perinatal para a primeira consulta (Caso Novo) entre os meses de março e dezembro de 2003. Os últimos pais incluídos no estudo estiveram em consulta de AG em fevereiro de 2004 - uma vez que o Ambulatório não funcionou no mês de janeiro, por ser o período de férias da equipe de profissionais - e tiveram a segunda entrevista em setembro de 2004.

5.1 Critérios de Inclusão dos participantes em potencial

- Última gestação com feto comprometido por DFTN compatível ou não com a sobrevivência pós-natal;
- Casais de pais (ou um dos pais) atendidos em AG no Ambulatório de Genética Perinatal do CAISM/UNICAMP e que participaram da consulta de Caso Novo até dezembro de 2003;
- Participantes cientes e em concordância com o TCLE.

5.2 Critérios de Exclusão dos participantes em potencial

- Mães e pais que não desejassem participar da pesquisa ou que não comparecessem às entrevistas agendadas.
- Pessoas portadoras de deficiência mental ou com comprometimento psiquiátrico severo, ou ainda portadoras de alguma condição que impedisse a comunicação fluente com a pesquisadora.

Para fins de análise, os participantes em potencial foram divididos em dois grupos, de acordo com a patologia apresentada pelo bebê.

O Grupo 1, de pais de bebês portadores de anencefalia, constituiu-se de cinco mães e três casais, pois duas mães e um casal que participaram da primeira entrevista não desejaram realizar a segunda.

O Grupo 2, de pais de bebês portadores de espinha bífida, constituiu-se de sete mães e três casais, pois um casal foi excluído da pesquisa após faltar mais de duas vezes à segunda entrevista agendada.

A partir dos relatos de observação das consultas de AG e das entrevistas realizadas pela pesquisadora com os pais, foram selecionados como participantes aqueles cujos depoimentos constituíram-se de elementos em relação ao fenômeno em foco, favorecendo uma melhor compreensão psicológica da estrutura do vivido.

Foram considerados participantes da pesquisa três mães e dois casais cujo filho era anencéfalo e três mães e dois casais de pais cujo filho havia sobrevivido a despeito da espinha bífida.

Nos quadros 1 e 2, a seguir, será apresentada uma caracterização de todas as mães e casais entrevistados - correspondendo aos Grupos 1 e 2 - contendo dados pessoais e aqueles decorrentes do histórico gestacional. O destaque em negrito assinala os selecionados como participantes, de fato, do estudo.

Quadro 1: Caracterização dos participantes do Grupo 1 (anencefalia), com destaque em negrito para aqueles selecionados para análise

Entrevistado	Dados pessoais	Histórico gestacional
Mãe 1 (Beatriz)	22 anos, solteira, trabalha como auxiliar administrativa, concluiu o ensino médio. Reside em Campinas.	Primeira e única gestação, planejada. A patologia letal foi descoberta durante o pré-natal. Optou pela interrupção gestacional no 5º mês. O AG foi realizado 3 meses após o parto.
Mãe 2	25 anos, mora com o companheiro, trabalha como auxiliar de limpeza, concluiu o ensino médio. Residem em Campinas.	Primeira e única gestação, planejada. A descoberta da patologia letal ocorreu no pré-natal. Optou pela interrupção da gestação no 5º mês. O AG foi realizado 5 meses após o parto.
Mãe 3	23 anos, mora com o companheiro, trabalha como operadora de caixa, concluiu o ensino médio. Residem nos arredores de Campinas.	Tem uma filha normal e a descoberta da patologia letal ocorreu durante exames pré-natais na segunda gestação, não planejada, mas aceita. Optou pela interrupção da gestação no 6º mês. O AG foi realizado 5 meses após o parto.
Mãe 4 (Ângela)	28 anos, casada, trabalha como professora infantil e encontra-se em fase de conclusão do ensino superior. Residem em um município da região de Campinas.	Tem um filho normal e a segunda gestação, que era gemelar, resultou em aborto. Na terceira gestação – não planejada, mas aceita – ocorreu a descoberta da patologia letal. Optou pela interrupção da gestação no 5º mês. O AG foi realizado 5 meses após o parto.
Mãe 5 (Carolina)	22 anos, casada, trabalha como lavradora e dona de casa, não concluiu o ensino médio. Reside em um sítio em Minas Gerais.	Tem um filho normal e na segunda gestação – que foi planejada – foi constatada a patologia letal. Optou pela interrupção da gestação no 5º mês. O AG foi realizado 3 meses após o parto.
Casal 1	Mãe: 16 anos, solteira, trabalha como separadora de lixo para reciclagem, cursa o ensino médio. Pai: 22 anos, solteiro, trabalha em uma gráfica, cursa o ensino médio. Residem com as respectivas famílias em Campinas.	Primeira e única gestação do casal, não planejada, mas aceita. A descoberta da patologia letal ocorreu no pré-natal. Inicialmente, o casal optou pela interrupção, mas, posteriormente, decidiu levar a gestação a termo. O AG foi realizado 4 meses após o parto.
Casal 2 (Bia e Léo)	Mãe: 23 anos, faxineira e não concluiu o ensino médio. Pai: 24 anos, é balconista em um açougue, cursa o ensino médio. Amasiados, residem em Campinas.	Têm uma filha normal e a segunda gestação – não planejada, mas aceita – resultou no nascimento de um bebê malformado. A descoberta da patologia letal ocorreu somente nos momentos que antecederam o parto. O AG foi realizado 2 meses após o parto.
Casal 3 (Paula e Bebeto)	Mãe: 26 anos, dona de casa e não concluiu o ensino fundamental. Pai: 22 anos, cobrador de ônibus, não concluiu o ensino fundamental. Amasiados, residem nos arredores de Campinas.	Teve duas filhas normais, fruto de relacionamentos anteriores. Uma delas faleceu em decorrência de um grave acidente automobilístico aos 4 anos de idade. Na última gestação – fruto do relacionamento com Bebeto – foi descoberta a patologia letal do bebê. Optaram pelo seguimento da gravidez até o termo e o parto foi realizado fora do CAISM. O casal retornou para AG somente 15 meses após o parto.

Quadro 2: Caracterização dos participantes do Grupo 2 (*espinha bífida*), com destaque em negrito para aqueles selecionados para análise.

Entrevistado	Dados pessoais	Histórico gestacional
Mãe 1 (Luciana)	16 anos, mora com o companheiro, dona de casa, não concluiu o ensino médio. Reside em um município da região de Campinas.	Primeira e única gestação, planejada. A constatação da patologia do bebê deu-se durante exames pré-natais no 7º mês da gestação. O AG foi realizado quando o bebê estava com 6 meses de idade.
Mãe 2	15 anos, casada, dona de casa, concluiu o ensino fundamental. Reside em um sítio na região de Campinas.	Primeira e única gestação, não planejada, mas aceita. A patologia do bebê foi descoberta durante exames pré-natais no 6º mês. O AG foi realizado quando o bebê estava com 8 meses de idade.
Mãe 3	18 anos, mora com o companheiro, é dona de casa, não concluiu o ensino fundamental. Reside em uma cidade da região de Campinas.	Tem um filho normal. A sua segunda gravidez não foi planejada, mas aceita e resultou no nascimento do bebê afetado. A patologia foi descoberta no parto e o AG foi realizado quando o bebê estava com 3 meses de idade.
Mãe 4 (Dindi)	22 anos, mora com o companheiro, dona de casa, concluiu o ensino médio. Reside em Campinas.	Primeira e única gestação, planejada. A descoberta da patologia ocorreu durante a realização de exames pré-natais no 6º mês. O AG foi realizado tardiamente, quando a criança estava com 3 anos de idade.
Mãe 5	28 anos, solteira, desempregada, não concluiu o ensino médio. Reside com os pais e o filho em um município da região de Campinas.	A primeira gestação resultou em aborto. A segunda gestação não foi planejada, mas aceita e resultou no nascimento do bebê afetado. A descoberta da patologia ocorreu durante exames pré-natais, no 7º mês. O AG foi feito quando o bebê estava com 2 meses de idade.
Mãe 6	16 anos, mora com o companheiro, e cursa o ensino médio. Reside em Campinas.	Primeira e única gestação, não planejada, mas aceita resultou no nascimento do bebê afetado. A patologia foi descoberta durante exames-pré-natais realizados por volta do 6º mês. O AG foi realizado quando o bebê estava com 2 meses de idade.
Mãe 7 (Gabriela)	19 anos, mora com o companheiro, dona de casa, não completou o ensino fundamental. Residem nos arredores de Campinas.	Primeira e única gestação, não planejada, mas aceita resultou no nascimento do bebê afetado. A patologia foi descoberta durante exames pré-natais realizados no 3º mês. O AG foi realizado quando o bebê estava com 6 meses de idade.

Entrevistado	Dados pessoais	Histórico gestacional
Casal 1 (Mônica e Eduardo)	Mãe: 40 anos, dona de casa, não concluiu o ensino médio. Pai: 40 anos, trabalha em uma empresa, concluiu o curso superior. Casados, residem em um município da região de Campinas.	Têm uma filha normal de dez anos de idade. A segunda gestação não foi planejada, mas aceita e resultou no nascimento do bebê afetado. A patologia foi descoberta durante exames pré-natais, no 7º mês. O AG foi realizado tardiamente, quando o bebê estava com 1 ano e oito meses de idade.
Casal 2	Mãe: 21 anos, faxineira, não completou o ensino fundamental. Pai: 23 anos, frentista, não completou o ensino médio. Amasiados, residem nos arredores de Campinas.	Primeira e única gestação do casal, planejada, resultou no nascimento do bebê afetado. A descoberta da patologia ocorreu durante a realização de exames pré-natais, no 8º mês. O AG foi realizado quando o bebê estava com 3 meses de idade.
Casal 3 (Maria e João)	Mãe: 28 anos, dona de casa, não concluiu o ensino fundamental. Pai: 49 anos, lenhador, não concluiu o ensino fundamental. Amasiados, residem em um município da região de Campinas.	Três gestações anteriores resultaram em abortos. A última gestação foi planejada e resultou no nascimento do bebê afetado. A descoberta da patologia ocorreu durante exames pré-natais, por volta do 5º mês. O AG foi realizado quando o bebê estava com 7 meses de idade.

Todos os participantes completaram as etapas previstas do estudo, exceto Dindi, do Grupo 2, com quem a pesquisadora concluiu que não seria necessário agendar uma segunda entrevista, pois, como a consulta de AG ocorreu quando a filha estava com três anos, as vivências que seriam objeto de um segundo depoimento já estavam contidas na experiência narrada durante a primeira.

Seu depoimento foi selecionado e incluído para análise por ter acrescentado, mesmo não intencionalmente, elementos complementares e significativos em relação ao que foi narrado pelos demais entrevistados.

Todos os participantes haviam contado com pelo menos um atendimento psicológico, prestado pelas psicólogas do CAISM, desde a descoberta da patologia.

6. Procedimento

A pesquisa de campo foi realizada entre os meses de março de 2003 e setembro de 2004, no Ambulatório de Genética Perinatal do CAISM/UNICAMP, iniciando-se a partir da inserção da pesquisadora no serviço em março de 2003.

Para fins de descrição de como o estudo foi construído, foram propostas as seguintes etapas estruturais: Etapa Preliminar, Entrevistas Iniciais, Entrevistas Finais.

6.1 Etapa Preliminar

Foi iniciada com a inserção da pesquisadora no Ambulatório de Genética Perinatal do CAISM/UNICAMP.

A inserção da pesquisadora foi planejada em conjunto com a responsável pelo serviço, permitindo que o campo de investigação fosse ampliado através da participação nas atividades do AGP, do contato com as famílias atendidas e com as equipes deste e dos demais ambulatórios que funcionavam nas salas próximas, compartilhando a mesma sala de espera.

Ao longo dos dois meses iniciais, a pesquisadora observou as consultas médicas realizadas, buscou compreender aspectos do funcionamento geral do ambulatório, acompanhou as atividades da equipe e recebeu orientações necessárias acerca das patologias apresentadas pelos pacientes atendidos.

Por volta do terceiro mês de inserção, a pesquisadora realizou entrevistas preliminares com pais de bebês afetados pelo defeito de fechamento do tubo neural

(DFTN) para melhor adequação das questões, obedecendo à rotina de chegada deles ao AGP.

Participaram dessa etapa dois casais de pais de bebês com espinha bífida e uma mãe de um bebê portador de anencefalia.

Para um dos casais, a entrevista foi realizada com os cônjuges separadamente, por ter sido esta a proposta inicial do estudo. Porém, essa não se mostrou uma estratégia favorável de investigação por não corresponder à ordem natural de funcionamento do ambulatório e por impor aos pais certo constrangimento ao descreverem separadamente as experiências pessoais no momento da entrevista psicológica.

A partir disso, definiu-se que, ao longo do estudo, a entrevista fosse feita com o casal e, caso um dos pais não comparecesse ao AG, ou não desejasse participar da pesquisa, seria feita com aquele que tivesse comparecido e concordado em participar.

Nessa Etapa Preliminar, foram avaliados os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE 1 e 2 (Anexo 1 e 2) e as questões propostas para as entrevistas (Anexos 4 e 5), para sua melhor adequação.

Aos pais em consulta de AG foi apresentado o TCLE 1 ou 2 (Anexo 1 ou 2), de acordo com a sobrevivência ou não do bebê e realizada, em seguida, a observação da consulta por parte da pesquisadora mediante autorização do médico responsável.

Após isso, em uma sala adequada, foram realizadas as entrevistas (Anexo 4), gravadas em fita de áudio.

A proposta da Etapa Preliminar era também que se convidassem alguns pais que estivessem retornando ao ambulatório transcorridos cerca de seis meses da finalização do AG (sem que tivessem participado da primeira entrevista) para a realização da segunda entrevista (Anexo 5), com o objetivo de adequação das questões propostas.

Porém, isso não se mostrou necessário, uma vez que as adequações feitas à estrutura da entrevista inicial permitiram realizar as modificações na estrutura da entrevista final, já que ambas eram complementares e apresentavam uma forma semelhante de abordagem às vivências dos pais.

As alterações realizadas na estrutura das entrevistas tornaram as questões disparadoras menos diretivas e mais abrangentes, permitindo ao participante relatar sua experiência pessoal sem que houvesse necessidade de seguir o roteiro de modo linear com o objetivo de nortear seu depoimento.

A realização das entrevistas preliminares permitiu à pesquisadora constatar a necessidade de acrescentar aos roteiros das entrevistas um parágrafo explicativo aos participantes, caracterizando-a como um momento em que algumas questões seriam propostas por ela e em que outras vivências poderiam ser relatadas pelo participante se assim o desejasse.

Além disso, foi acrescentada à estrutura da pesquisa, como sugestão do Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP, o TCLE 3 (Anexo 3) destinado à autorização por parte da equipe médica para a observação das consultas de AG.

Nessa etapa, foram selecionadas duas entrevistas para apresentação e discussão no Exame de Qualificação: a primeira delas foi realizada com a mãe de um bebê que foi a óbito por anencefalia e a segunda, com um casal de pais de uma recém-nascida portadora de espinha bífida. A partir disso, confirmou-se a estrutura que passou a ser seguida no restante da pesquisa.

A pesquisadora comprometeu-se também a re-encaminhar às psicólogas do CAISM os participantes que demandassem esse tipo de atenção.

6.2 Entrevistas Iniciais

Nessa etapa, foram realizadas as observações das consultas de AG e as entrevistas com mães e casais logo após a consulta. Para que as observações pudessem acontecer, a pesquisadora solicitou autorização dos médicos responsáveis através do TCLE 3, convidando-os a opinar sobre as informações registradas.

O contato inicial da pesquisadora com os participantes em potencial ocorreu, em geral, no momento em que estes chegavam para a primeira consulta (Caso Novo) no Ambulatório de Genética Perinatal do CAISM/UNICAMP.

Naquela ocasião, ela abordou os casais (ou um dos pais), explicando sobre a pesquisa a ser realizada e convidando-os a participar.

No retorno dos pais ao ambulatório para AG, a pesquisadora abordava-os novamente, retomando as explicações dadas sobre a pesquisa e, caso houvesse concordância por parte deles ao TCLE e autorização do médico responsável, iniciava-se a observação da consulta de AG.

Ao final da consulta de AG, os pais foram entrevistados pela pesquisadora.

As entrevistas foram realizadas a partir de quatro questões disparadoras sobre as vivências emocionais dos participantes em relação ao fato de terem (ou de terem tido) um filho afetado por DFTN, às possíveis repercussões disso em seus relacionamentos interpessoais, ao processo de AG e ao que imaginavam para o futuro (Anexo 4).

A entrevista foi gravada após concordância do participante.

Dados de identificação (ex: estado civil, escolaridade, procedência, etc) foram obtidos nos prontuários médicos ou junto ao participante, caso inexistissem no prontuário ou se mostrassem contraditórios durante as entrevistas.

A opção pelo uso de entrevistas buscou privilegiar a construção de interações em que a pesquisadora pudesse considerar não só os fatos, mas também os sentimentos presentes nos relatos dos participantes.

Desse modo, além de propor as questões disparadoras, a pesquisadora buscou facilitar ao participante a expressão das demais vivências que desejasse sobre a situação de ter um filho afetado por DFTN e estar recebendo o AG.

De acordo com Turato (2003), esse tipo de entrevista apresenta o formato mais adequado para a utilização em pesquisas qualitativas, pois prevê o uso de questões dirigidas e também permite que novos temas possam emergir da relação entre pesquisador e participante, favorecendo que estes explorem amplamente o conteúdo do relato.

Ao final de cada entrevista, foi marcada a data do retorno para um segundo encontro.

6.3 Entrevistas Finais

Após cerca de seis meses, conforme sugere a literatura científica internacional (Pelchat *et al*, 1999), foi realizada nova entrevista com as mães e casais, enfocando elementos do processo de AG e da adaptação emocional ao nascimento de um filho com DFTN, mesmo que o bebê não tivesse sobrevivido.

Essa segunda entrevista visou permitir a compreensão das vivências dos pais não só a partir de uma descrição da experiência de gravidez, parto e puerpério imediato, mas também dos primeiros meses após o nascimento do filho, período que a literatura científica considera decisivo para uma possível vinculação ao filho que sobreviveu ou elaboração da perda caso o filho não tenha sobrevivido.

Antes da realização dessa entrevista, a pesquisadora leu novamente o TCLE ao participante para reorientá-lo quanto aos objetivos da pesquisa e demais informações constantes do documento.

Planejou-se que os participantes fossem entrevistados preferencialmente no momento em que retornassem para eventual consulta nos ambulatórios do CAISM ou do Hospital de Clínicas da UNICAMP.

Porém, com a realização das entrevistas iniciais, foi constatada a dificuldade de algumas famílias retornarem ao Ambulatório por questões financeiras e, principalmente, por questões de ordem emocional. Assim, ofereceu-se a alguns participantes a possibilidade de que a entrevista final fosse realizada em sua residência, caso preferissem.

A maioria dos participantes foi entrevistada no contexto do Ambulatório. Apenas um casal o foi na respectiva residência.

A segunda entrevista teve estrutura semelhante à entrevista inicial, contando com quatro questões disparadoras sobre as vivências dos pais em relação ao filho afetado, ao contato com as demais pessoas, ao AG recebido e aos planos para o futuro (Anexo 5).

Essa entrevista foi realizada com todos os participantes que haviam comparecido à entrevista inicial. Assim, se um casal tivesse comparecido à entrevista inicial e apenas um dos cônjuges retornasse para a segunda, seria excluído do estudo.

Quando o participante não comparecia à entrevista, a pesquisadora, através de contato telefônico, sugeria que nova data fosse marcada.

As entrevistas finais também foram gravadas após concordância dos participantes.

7. Aspectos éticos

A pesquisa foi realizada em conformidade com os princípios éticos que norteiam os estudos com seres humanos e as entrevistas e observações foram realizadas após ciência e concordância dos participantes ao TCLE (Anexo 1 e 2) e do médico responsável pela consulta a ser observada (Anexo 3).

Os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo 1, 2 e 3) foram feitos em duas vias, ficando uma delas em poder da pesquisadora e outra, com o participante da pesquisa (Anexos 1 e 2) ou com o profissional médico responsável pela consulta a ser observada (Anexo 3).

O estudo contou com parecer favorável tanto da Comissão de Pesquisa do DTG/CAISM como do Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP (Anexos 6 e 7).

A pesquisadora comprometeu-se também a re-encaminhar para atendimento com as psicólogas do CAISM os participantes que, ao longo das entrevistas, manifestassem algum comprometimento que demandasse esse tipo específico de atenção.

Capítulo V

NARRATIVAS: CONSTRUÇÃO E APRESENTAÇÃO

Construção das Narrativas

O processo de construção das narrativas envolveu, basicamente, três etapas, desenvolvidas no decorrer do estudo.

Em uma primeira etapa - mais descritiva - a pesquisadora efetivou uma caracterização do participante, um relato de suas observações durante a entrevista de Aconselhamento Genético e outro referente às duas entrevistas tomadas individualmente, mantendo a ordem cronológica original dos temas trazidos pelos entrevistados, permeada por citações literais ilustrativas.

Em relação a cada entrevista, a pesquisadora realizou uma leitura global dos textos resultantes das transcrições literais, retomando o modo como o participante contou sua experiência, buscando uma primeira aproximação com aquilo que emergiu desses encontros intersubjetivos como significativo à luz do vivido. Essa etapa serviu como uma transição, permitindo à pesquisadora afastar-se, aos poucos, dos fatos contidos no conteúdo integral da entrevista e aproximar-se das vivências psicológicas que se deram a conhecer, facilitando o relato do vivido de modo mais organizado.

O processo de construção das narrativas norteou-se por dois critérios: a apresentação organizada dos temas significativos que emergiram da entrevista e a inclusão de citações literais breves, porém ilustrativas, selecionadas pela clareza com que contribuíram para a compreensão do processo vivencial como um todo.

A narrativa final sobre os dois encontros com cada um dos participantes foi antecedida de uma caracterização do participante e um relato da entrevista de

Aconselhamento Genético, a partir das observações da pesquisadora – conforme desenvolvidos na etapa anterior.

O “*envolvimento existencial*” e o “*distanciamento reflexivo*” da pesquisadora, tal como propostos por Forghieri (2002) para a redução fenomenológica, favoreceram que as narrativas contivessem não só elementos vivenciais essenciais, colhidos no contato com as mães e casais entrevistados, mas também uma articulação com a teoria, levando a uma compreensão psicológica mais abrangente daquele acontecer humano.

Assim, conforme proposta de AmatuZZi (2001b), a concepção de análise das entrevistas adotada no presente estudo consistiu em um processo dinâmico, iniciado potencialmente no encontro entrevistador-entrevistado e estendido à confecção das narrativas. Assim, a pesquisadora narrou seus encontros com os participantes na primeira pessoa, tendo como critério suas próprias impressões, ou seja, suas vivências ao longo das diversas etapas do processo, permitindo-se ser intérprete do vivido pelos participantes.

Apresentação das Narrativas

As narrativas serão apresentadas a seguir, mantendo a mesma ordem utilizada na descrição dos participantes, agrupados de acordo com a patologia do bebê.

Primeiramente, serão apresentadas as narrativas de mães e casais cujos filhos nasceram com anencefalia e, em seguida, as narrativas daqueles cujos filhos nasceram com espinha bífida.

1. HISTÓRIA DE BEATRIZ

*“Me leva para sempre, Beatriz
Me ensina a não andar com os pés no chão
Para sempre é sempre por um triz
Ah! Diz quantos desastres tem na minha mão
Diz se é perigoso a gente ser feliz”*

(Beatriz – Chico Buarque)

Beatriz é uma morena clara, magra, de olhos castanhos, cabelos escuros e crespos. Tem vinte e dois anos, concluiu o ensino médio, é católica e trabalha como auxiliar administrativa.

A primeira e única gestação que teve foi planejada e a anencefalia fetal foi diagnosticada durante exames pré-natais de rotina realizados por volta do terceiro mês. O casal solicitou autorização judicial para interrupção da gravidez, o que ocorreu por volta do quinto mês.

Ela chegou para AG três meses após o parto, encaminhada por profissionais do próprio CAISM.

a) Aconselhamento Genético de Beatriz

Na primeira consulta com a geneticista, Beatriz estava em companhia do namorado. Ela trajava roupas pretas e ele, calça jeans clara e camiseta. Falaram da morte do bebê de maneira desinibida e com riqueza de detalhes, parecendo, por vezes, valorizar aspectos mórbidos da descrição tanto da interrupção da gestação quanto da opção por enterrar o bebê. Referiram não ter casa própria, morando parte do tempo com a família dele e parte com a família dela, porém isso não lhes parecia incômodo. A médica tentou esclarecer algumas dúvidas do casal e prestou orientações preliminares acerca da etiologia da patologia, evidenciando o fato de que parte da investigação quanto ao problema poderia ficar limitada pela não realização da necropsia. O casal aparentava certo distanciamento emocional em relação às informações prestadas à médica, como se estivessem alheios aos próprios sentimentos ao falar da perda do bebê. Mostraram-se reativos ao contato com a profissional em alguns momentos da consulta, mas colaboraram fornecendo as informações necessárias.

Na consulta de Aconselhamento Genético, realizada um mês após a primeira, somente Beatriz compareceu. Trajava um vestido de cores claras e relatava suas dúvidas, usando um tom de voz suave. Aparentava estar menos reativa ao contato com a geneticista, que lhe transmitiu informações acerca da etiologia da patologia, risco de recorrência e possibilidades de prevenção através do uso do ácido fólico. Ela

pareceu bastante atenta à consulta, buscando esclarecer as dúvidas que tinha sobre as implicações do consumo de drogas por parte do companheiro para futuras gestações do casal e das limitações de sua alimentação por não consumir leite e verduras. A geneticista buscou responder às questões feitas por ela, permitindo um diálogo acerca do problema do bebê. Beatriz mostrou-se solícita durante a consulta médica e a realização da entrevista para pesquisa.

b) Primeira entrevista com Beatriz

Ao chegar para a entrevista, Beatriz parecia angustiada. Sua frágil estrutura emocional – abalada pela perda da filha e pelo infrutífero empenho em construir algo a que pudesse chamar de relacionamento com o namorado – era mantida à custa de ilusões por ela criadas na tentativa de suportar sua dolorosa realidade.

Esforçava-se em transmitir uma imagem de delicadeza e equilíbrio pessoal, mas aquilo acabava sendo um inútil disfarce diante da insatisfação com a própria vida e escolhas.

Orgulhava-se, porém, de haver sobrevivido psicologicamente à perda da filha, como se aquilo lhe acrescentasse o valor que não podia encontrar em experiências positivas do existir humano, como o carinho e afeto partilhado na relação familiar, conjugal ou com amigos.

A resistência à contrariedade era como um troféu a exibir, menos para que tivessem piedade dela do para que lhe dessem o devido amor e consideração.

No momento da entrevista, pôs-se a falar de si sem muitos pudores e, parecendo livre do temor de ser julgada por suas escolhas, pôde aproximar-se da pesquisadora e relatar sua história.

A descoberta da patologia ocorrera durante um exame ultra-sonográfico de rotina e o que de imediato causara-lhe estranheza e dera a exata dimensão da gravidade do problema havia sido a agitação dos profissionais na sala. Ao final do exame, chamada por um deles, recebera o diagnóstico: acrania fetal.

Custando a aceitar o que ouvira e munida de uma negação explícita, o máximo em que se permitiu crer, naquele momento, foi que seu filho nasceria com retardo mental.

Em silêncio, saíra do consultório. Nada dissera ou sequer chorara, tentando poupar o companheiro de presenciar seu sofrimento. Mas, implicitamente, era a si mesma que poupara dos arroubos de violência e descontrole emocional dele, comuns frente a toda e qualquer contrariedade.

Mesmo ciente das informações objetivas que lhe foram dadas ao longo do processo diagnóstico, não acreditara que aquilo estivesse acontecendo com ela e, desesperada, culpara-se e sentira-se como que castigada sem razão, questionando a vulnerabilidade da condição humana.

“Não tem explicação: esse é o maior problema. Por mais que tivesse uma explicação médica exata, a gente ainda ficaria se perguntando: Por que aconteceu comigo? Por que tem que ser assim? O que fiz de errado para acontecer?”

Novamente, para suportar a frustração, necessitava de grande dose de ilusão e de um sentido extraordinário que emergisse de suas vivências. O que havia sido vivido deveria parecer incomum e surpreendente. E, assim, ocorrera.

A solicitação da autorização judicial para interrupção – processo relativamente simples em termos burocráticos – para ela, durara dois longos meses em que estivera abandonada à própria sorte.

Enquanto aguardava, entregara-se a viver a gravidez como se nada houvesse acontecido.

“Era mais fácil, porque ela se mexia como se tudo estivesse normal. Tinha hora em que a gente até esquecia. A gente sabia que não podia omitir o que estava acontecendo, mas tentava ficar com o lado gostoso.”

A gravidez havia trazido a esperança de que seu companheiro se recuperasse e atribuísse algum sentido à própria vida. Aquele havia sido um período idílico, no qual vivenciara a perfeição do casal. Porém, com a morte do bebê, a dinâmica emocional original voltara a prevalecer: ele frágil e viciado em drogas e ela sujeitando-se a qualquer sacrifício para manter o vínculo. O processo de um mútuo culpar-se afastara ainda mais aqueles jovens que, de fato, jamais haviam constituído um casal.

A escolha de Beatriz pela interrupção – talvez um pouco precipitada para alguém cujo lidar com a realidade estava comprometido – não lhe trouxera alívio esperado para o sofrimento. Ao contrário, como buscara um investimento emocional idealizado na relação com o bebê, baseado na negação da gravidade do problema, encontrara dificuldades em separar-se dele, tendo se sentido como seu algoz.

Presenciara cada uma das etapas da interrupção e, identificada com seu bebê, sentia como se algo belo de si mesma morresse naquele momento. Certamente, a última ilusão de sobrevivência também se esvaíra.

A metáfora contundente por ela utilizada para descrição do momento da interrupção revelara, assim, a sensação de impotência experimentada.

“É a mesma coisa de ver uma pessoa morrer de infarto na sua frente e você não ter braços ou pernas, estar em uma cadeira de rodas e não poder dizer: ‘estou aqui, você não está sozinho’. Ver uma

peessoa morrer e não poder fazer nada: não dar um dia bonito de presente. Você não pode fazer isso, porque a pessoa está dentro de sua barriga.”

Estar psicologicamente atuante naquela relação não lhe parecera plenamente possível e, numa dinâmica emocional regredida e infantil, julgava que somente algo concreto que fizesse por aquele filho remediaria seu erro e sua falta.

Como que arrependida imediatamente após aquela morte, quis resgatar o bebê para si. Somadas a isso, a fragilidade do estado de pós-parto e a persecutoriedade despertada pelo contato com uma funcionária do hospital levaram-na a não permitir que o bebê fosse deixado ali ou sequer que fosse feita a necropsia, o que representaria o culminar de sua negligência e abandono.

“A moça falou que iam jogar o nenê fora, como faziam com as placentas e com os braços e pernas amputados. No meu modo de pensar, a Dra. X (geneticista) ia fazer um estudo. Tinham falado isso para mim. Nem que fosse para ficar dentro de um potinho como eu já vi na escola, eu não ia ligar. Mas, além de morrer, eu ainda ia deixar jogar no lixo? Eu não. Por isso, não autorizei a necropsia e quis ficar com esse filho para mim. A única coisa que poderia dar a ela seria um enterro.”

Mas, Beatriz não dimensionara o que representaria realmente enterrar uma filha, pois, em sua vulnerabilidade e pela proximidade daquela experiência de morte, ainda não havia se conscientizado da perda real.

“Eu queria pegá-la no colo e troquei sua roupa para colocá-la no caixão. Ela ficou linda, maravilhosa, parecia uma bonequinha. Eu pus roupinhas de boneca nela: uma calcinha e um chapeuzinho para ninguém ver o problema. A partir do momento em que entrei no velório, vi que tinha um monte de gente. Cheguei ao cemitério e falei: ‘Como é que vou entrar aí? Não me cabe’.”

A curiosidade das pessoas foi sentida como um grande desrespeito e o contato com as crianças que ali estavam tornara-se o que de mais difícil havia encontrado, pois as questões delas ressoavam nas próprias ilusões a que, anteriormente, ela se entregara.

Colocar as crianças para fora dali havia sido como, simbolicamente, afastar algumas das próprias negações e, finalmente, vivenciar a perda: o reconhecimento da filha como humana e real e o lamento da morte.

“Doeu muito ver uma criança em choque, olhando, sem ir para frente ou para trás. Eu tive que ir até ali, levar até a porta e pedir para ficar dali para fora. Meu momento difícil foi ficar, mas também foi gostoso, pois foi o único tempo em que pude estar com ela, pegar no pezinho e na mãozinha.”

O apoio familiar praticamente inexistira, principalmente por duas razões que pareciam inter-relacionadas e que estavam implicadas no relato: a tênue ligação afetiva de Beatriz com os familiares, especialmente com a própria mãe e o seu isolamento por não poder suportar ter gerado aquele bebê malformado. O que relatou de modo explícito foi o desejo de não causar novo sofrimento a nenhum dos pares, representando, talvez, a conscientização de que outras escolhas e relacionamentos seus eram inerentemente plenos de um sofrer do qual ela tentava se livrar sem sucesso.

No contato com alguns amigos, experimentara alguma possibilidade de falar de seus sentimentos, o que não adiantou, uma vez que somente ter a filha de volta poderia tirá-la do estado em que se encontrava. Por outro lado, orientá-los quanto à patologia – com o devido afastamento emocional - era algo a que ela se entregava com prazer.

Gradativamente, afastava-se dos ideais que um dia partilhara com o namorado. Acreditando onipotentemente poder salvá-lo, havia experimentado muitas vezes o considerável ônus de tê-lo junto de si - as sucessivas internações pela drogadição, o tempo passado na prisão e a doença mental que o afligia – mas não mais se encontrava disposta àquilo.

Intimamente, Beatriz julgara haver experimentado a maternidade. A transitoriedade de sua experiência materna não significara, porém, que tivesse menos valor ou intensidade. Não houvera um bebê a cuidar ou condições reais para que constituíssem a díade mãe-filha, mas, nos devaneios, Beatriz já havia construído toda uma vida em comum.

“Com ela, não tive um passado. O que sentia era ela mexer na minha barriga. Mas, na minha imaginação, tive uma vida inteira, tinha até casado a menina. Então, montei um castelo enorme. Conheço aquela pessoinha em quem pensei e para quem fiz milhares de planos. É como conhecer e se despedir daquilo com que você mais sonhou na vida.”

Seu primeiro dia das mães após a perda havia sido passado no cemitério, ao lado do túmulo da filha. Ali era onde encontrava alguma paz e a sensação de poder fazer algo como mãe: encher de enfeites e brinquedos aquele local tão sombrio.

Restara-lhe somente o relacionamento com seu bebê fantasma, a quem atribuía poderes sobrenaturais, confirmados por um sonho que tivera: seria uma estrela, um anjo a protegê-la, alguém em condições de acolhê-la em sua confusão pessoal e perdoá-la pela decisão da morte antecipada. A providência divina, mais do que qualquer questão humana, seria a responsável pelo desfecho de sua gravidez.

“Acredito que Deus teve um motivo muito grande para levá-la e não sou digna de brigar com Ele. Talvez, se ela tivesse vivido doente, fosse muito pior. Um dia sonhei que Deus me dizia que ela seria uma estrela e, quando sentisse saudade, era só olhar para o céu. Então, toda vez que me sinto mal, converso com uma estrela. Cuido dela como se fosse meu anjo da guarda. É como se eu tivesse só ela para conversar. Eu sinto como se estivesse pedindo desculpas e explicando para ela por que fiz aquilo.”

Cotidianamente, ainda lhe causava certo incômodo não mais poder admirar mulheres grávidas ou bebês – algo que sempre lhe agradara - pois, por ser aquela que um dia portara a morte, dela parecia não conseguir se afastar e interpretava nos olhares alheios a interdição àquele direito.

Retornar à UNICAMP também lhe havia sido penoso nas primeiras semanas após a perda, por ter sido colocada diante da inegável realidade: não tinha seu bebê nos braços e, por isso, sua experiência materna não parecia legítima se comparada à de outras mulheres com quem convivera na trajetória institucional e que haviam dado à luz bebês normais.

No entanto, o retorno ao AG lhe havia sido prazeroso, pois meses já se haviam passado. A abordagem à questão da malformação, que chegara a lhe parecer lúdica, permitira um afastamento temporário em relação ao sofrimento e possibilitara compreender melhor o que ocorrera.

“Na genética, é bem melhor. Sei lá. Você começa a falar do passado e sai daquele problema. E tem também a coisa de ajudar, fazer parte de experiências para descobrir alguma coisa.”

Ansiava ainda por respostas quanto àquele problema, mas mais do que objetivas, elas eram existenciais: por que aquilo acontecera com ela?

Enquanto não encontrava a resposta, dedicar-se-ia a planejar melhor a vida, o que julgava nunca ter feito. Nada do que vivera poderia ser simplesmente abandonado e apagado. Assim, preferira lutar para resignar-se pela perda do sonho que um dia nutrira – a gravidez e a maternidade – e que, naquele momento, não incluía apenas o companheiro e o bebê, mas todas as dimensões de sua vida. Ao final, aquela experiência despertara-lhe o desejo de aconselhar outras pessoas.

“Hoje sei que não planejei nada. Talvez eu demore para ficar grávida de novo, porque quero fazer tudo o que tem que ser feito. Incrível como as coisas acontecem na vida da gente! Quando fiquei grávida, minha vida se transformou num castelo maravilhoso. De repente, a partir do momento em que ela se foi, tudo desabou: família, namorado, emprego, dinheiro, tudo. Mas, não posso pegar minha vida e jogar de lado. Acho que tenho que erguer a cabeça e ir devagar, em passos de formiguinha. Se tivesse que dar um conselho para uma pessoa, seria isso.”

c) Segunda entrevista com Beatriz

Beatriz retornou trazendo uma série de exames de sangue que realizara nos meses anteriores e queixando-se de problemas de pele que passaram a incomodá-la. Prontamente, evitou relacioná-los à perda do bebê, mas parecia estar ainda em busca de respostas, lidando com a culpa pela morte da filha.

Não mais vivia com o pai de seu bebê, mas parecia refém daquele contato, uma vez que insistira para que ele a acompanhasse ao ambulatório naquele dia e quase tudo o que dizia deixava implícita uma impossibilidade pessoal de abandoná-lo completamente. Mais do que amor, parecia sentir medo e ao mesmo tempo atração pela loucura e violência que ele constantemente manifestava nos contatos pessoais.

A história dos últimos meses foi relatada em pormenores e, muitas vezes, em meio às lágrimas. Beatriz estava deprimida: perder a filha havia sido como perder a si mesma.

“É como se, ao morrer, ela tivesse levado toda a minha força.(...) Erguer a cabeça e dizer que acredito na vida, isso não tenho mais. Foi a pior coisa que aconteceu na minha vida e olha que eu já vivi muita coisa ruim. Meus vinte e dois anos foram vividos da maneira mais difícil possível.”

Para ela, pela singularidade do que vivera com o parceiro e o bebê, sua experiência não seria passível de comparação.

Apesar da troca de emprego e do rompimento do namoro, a sensação subjetiva era de estagnação e nenhum alívio. Obstinada e obsessivamente, pensava na filha e as visitas ao seu túmulo tornaram-se os únicos momentos em que se permitia alguma satisfação.

Em uma daquelas visitas, conhecera a mãe de um rapaz falecido aos dezessete anos de idade e o encontro despertara-lhe a reflexão quanto à dor pela perda de um filho: seria a dor daquela mãe maior do que a sua?

“Eu não sei se o pior é não poder pegar o filho no colo ainda vivo ou se é perdê-lo depois de dezessete anos de cuidado. São dores diferentes e eu sei da minha, que foi muito forte”.

Não se permitia esquecer-se da filha e, ao perceber que seus familiares já não mais falavam sobre ela, desesperava-se, pois era como se quisessem diluir aquele vínculo. Assim, afastara-se deles, pois lhe importava mais a manutenção da lembrança idealizada – livre de toda a imperfeição - do que qualquer outra relação concreta.

Como o relacionamento com a própria mãe persistia cheio de conflitos, elegeu poucos amigos com quem ainda partilhava algo de sua angústia. A tônica de sua vivência era, então, a solidão. Beatriz ainda não

havia encontrado o sentido da experiência de haver perdido o bebê e a existência humana passara a lhe parecer vulnerável e inexplicável.

“Eu sei que tem sempre um porquê. Mas, a gente vive por quê? O meu maior sonho era ter um filho e, de repente, esse filho morreu. Então, a vida fica sem muito sentido. Será que ela morreu para me mostrar alguma coisa? Será que foi uma fatalidade sem motivo? Será que teve um motivo de Deus? Eu fico me perguntando: ‘Por quê?’. E não tem resposta.”

No entanto, transformara-se como pessoa ao ter vivido aquela experiência: negativamente, tornara-se impaciente, arredia e crítica em relação ao sofrimento de algumas pessoas – que lhe parecia fútil perto do que vivera; positivamente, julgava ter adquirido sabedoria e, finalmente, tentado se afastar do companheiro, após sete anos de uma união que considerava doentia.

Para livrar-se das lembranças dolorosas, partira para uma infrutífera modificação da disposição dos móveis de seu quarto, mas, decepcionada, constatara que aquilo não consertaria a disposição de suas confusas emoções e muito menos o desamparo que sentia.

“Mudei tudo para ser diferente, para não lembrar tanto. Mas não adiantou. Eu sinto a mesma dor. Eu queria ter alguém com quem conversar sobre o que me faz mal.”

Poucos espaços pareciam-lhe seguros o suficiente para que chorasse por sua perda. O atendimento psicológico havia sido um deles, no qual se sentira aceita como realmente era, bem orientada e sem pressões para tomar a decisão quanto a interromper ou não a gravidez.

O momento da morte da filha era ainda recorrentemente lembrado em mórbidos detalhes. Beatriz sentira-se tão só naquela ocasião que até mesmo os braços do frágil namorado lhe pareceram um porto seguro.

“No dia em que a médica deu a injeção para matá-la, injetando um líquido no coração dela, eu assisti a tudo e não chorei. Aquela foi uma hora em que eu me senti muito sozinha. Não o deixaram entrar comigo. Aí, deixei para chorar lá fora, amparada pelo braço dele”.

A experiência de parto, porém, trouxera-lhe a sensação de ser resgatada de toda a impotência. Por poucos minutos, não mais era a refém de pessoas ou sentimento e sim dona de um poder que não caberia a mais ninguém: parir seu filho.

“Aquilo tudo era um momento mágico. Eu sempre quis saber como seria a dor do parto, porque sempre quis ter um filho. Apesar de tudo, achei importante ter um parto normal, porque foi um parto de verdade e eu me senti capaz de ter um filho.”

A relação que estabelecera com os médicos foi cheia de ambigüidades, uma vez que não lhe traziam as respostas esperadas. Por vezes, eles eram dignos de respeito e confiança e, em outros momentos, descreditados e alvo de críticas contundentes.

Ansiava por certezas em relação a uma única etiologia da anencefalia, mas não as encontrava. A culpa pelo problema era ora atribuída aos médicos, ora a ela mesma e ora ao companheiro, a quem, preferencialmente, Beatriz culpava.

Esperara que a geneticista fosse lhe dizer que as drogas haviam sido as responsáveis pelo problema e, assim, estaria eximida de toda a culpa que então recairia sobre seu parceiro e, talvez, o fizesse abandonar a dependência química. Porém, não foi o que aconteceu, fato esse que, embora racionalmente pudesse compreender, deixara-a indignada por ter-lhe parecido um incentivo àquele comportamento destrutivo.

No entanto, assim como na entrevista anterior, julgara como positivo o AG, principalmente porque pôde se envolver com o problema de um modo lúdico, afastando-se temporariamente do sofrimento.

“Ela fez aquela arvorezinha com bolinhas. Foi como uma brincadeira, como um horóscopo que você lê para, no final, saber uma coisa mística. Isso foi como eu enxerguei: uma brincadeira séria, um jogo do qual eu estava participando. De todos os atendimentos que tive, foi a vez em que eu menos sofri. A gente não falava dela em si, mas de algo novo que a gente tinha que descobrir. Mesmo sem ter a resposta que eu esperava na minha mão, saí daqui esperançosa de poder ter um filho”.

A dinâmica emocional que se estabeleceu naquele atendimento pareceu exemplificar vividamente o modo como Beatriz interpretava suas experiências pessoais

“Foi a parte menos dolorida da história inteira, mas também a que eu menos lembro. É como se fosse assim: quando uma pessoa faz uma coisa boa para você, você lembra da pessoa, gosta dela, mas nem lembra mais o que foi de bom que ela fez. Mas, se você não gosta de uma pessoa, você sabe exatamente o que ela fez de mau. Eu não me lembro muito das coisas boas que vivi aqui, só das ruins.”

Considerava difícil vislumbrar seu futuro, pois todos os caminhos pareciam levá-la de volta ao ex-companheiro. De fato, tentara se convencer de que poderia - mas jamais conseguira totalmente - abandonar a esperança onipotente de recuperá-lo em todos os sentidos. Assim, anunciava o fracasso de seu distanciamento daquela relação simbiótica e destruidora.

Regredida e infantilizada, acreditava que, somente tendo um filho dele, o bebê perdido reencarnaria. Assim, talvez, a perda fosse magicamente apagada e novamente ela pudesse viver a ilusão de plenitude experimentada na gravidez anterior.

“Para mim e pela minha religião, minha filha tornou-se um anjo. E, se ela tornou-se um anjo, pode voltar. Mas, eu acredito que ela voltaria só se fosse filha minha e dele, entendeu? Mesmo que voltasse um menino, eu acredito que o espírito é o mesmo”.

Consciente de parte de seu próprio desequilíbrio emocional, assumira que, talvez, não fosse o olhar dos outros que interditasse seu direito de se aproximar de grávidas ou bebês, mas sim o modo como se portava perante todos. Mas, Beatriz não queria piedade e, sim, respeito por sua dor e pela confusão que dizia experimentar, até que um dia pudesse se sentir recuperada.

“Eu fui mãe, mas não nessa parte de cuidar (...). Quando uma criança chega perto de mim, todo mundo olha para ver minha reação. É chato. Eu não gosto, porque dá a impressão de que eu sou diferente. Realmente, há crianças que eu olho e imagino: ‘A minha seria assim’. Mas, se eu achar, falo. Às vezes, as pessoas querem que eu pegue um nenê e eu não quero. Talvez, as pessoas não façam nada disso e seja eu quem pense que elas estão fazendo. É uma coisa meio confusa para mim. Não sei se sou eu ou se são eles.”

2. HISTÓRIA DE ÂNGELA

*“Ângela
Porque tão triste assim
Agora
E tudo quanto existe chora”*

(**Ângela** – Antônio Carlos Jobim)

Ângela é alta, tem a pele muito clara, olhos castanhos, cabelos cacheados e bochechas rosadas e salientes. Tem vinte e oito anos de idade e, embora acima do peso, é bela e vaidosa. Encontra-se no final do curso superior em Pedagogia, é casada, católica e trabalha como professora infantil.

Sua primeira gestação foi gemelar e resultou em aborto espontâneo. Na segunda, há pouco mais de seis anos, teve um filho normal. Na última delas, que não foi planejada, a anencefalia fetal foi diagnosticada por volta do quarto mês e o casal solicitou autorização judicial para sua interrupção.

A partir da constatação da malformação, Ângela buscou atendimento psicológico e psiquiátrico e, até o momento das entrevistas, ainda era atendida por eles.

Chegou para AG cerca de dois meses após a morte do bebê, encaminhada por profissionais do próprio CAISM.

a) Aconselhamento Genético de Ângela

Na primeira consulta no Ambulatório de Genética Perinatal, Ângela contou com a companhia do marido, mas, no Aconselhamento Genético, retornou só, pois ele não havia podido se ausentar do trabalho.

Trouxe consigo os exames pré-natais, descrevendo como havia sido aquele período: a descoberta da gravidez, a ameaça de um aborto espontâneo, a constatação da patologia e a opção pela interrupção da gestação.

A médica fez-lhe perguntas sobre seus antecedentes familiares, ao que ela prontamente respondeu, debruçando-se sobre a mesa, com expressão de interesse. Parecia esclarecida e bastante disponível, embora um pouco ansiosa.

A profissional pediu-lhe, então, que falasse sobre como havia compreendido a patologia do bebê ao que ela respondeu com informações objetivas corretas.

Em seguida, a geneticista orientou-a quanto à etiologia do problema, falando pausadamente e

fazendo desenhos que descreviam o desenvolvimento embrionário. Ângela permaneceu bastante atenta às explicações e a interação foi contínua.

Após certificar-se de que ela havia entendido as orientações anteriores, a médica abordou o risco de recorrência da patologia e a possibilidade de prevenção pelo uso do ácido fólico. Ângela apressou-se em perguntar, com expressão séria e preocupada, se o aborto sofrido anteriormente tivera alguma relação com o problema.

Sendo orientada sobre o fato de que uma coisa não tinha relação com a outra, pareceu mais tranqüila, explicando ter perguntado aquilo devido ao sangramento ocorrido em ambas as gestações.

Ao final da consulta, pediu para que fosse marcado novo encontro, pois assim seu marido poderia participar. Após uma resposta positiva e sem mais dúvidas, a consulta pôde se encerrar.

b) Primeira entrevista com Ângela

Ângela chegou serena, mas triste. De início, pareceu tentar certificar-se de não ser mal-compreendida ou mal-interpretada, explicando cuidadosamente suas opiniões ou decisões. Quis logo deixar claro que, mesmo sem planejar a gestação, aceitara o bebê, cuidara da gravidez e decidira pelo “*feticídio*” (sic) como um gesto de amor.

À medida que parecia poder confiar mais na pesquisadora, passou a falar sobre si de modo menos defensivo, deixando transparecer tanto a emoção que permeava sua experiência quanto dados objetivos que lhe tinham interessado e feito parte do modo pessoal de enfrentar a situação.

Tendo sempre um lenço de papel em mãos para enxugar lágrimas que insistiam em rolar, contou sua história. O tempo havia sido seu maior aliado para uma compreensão integral do problema e, embora triste pela perda do bebê, já sentia que podia falar dela com menos sofrimento.

Não havia planejado a gravidez, mas assumira o desejo implícito do casal de que ela ocorresse, uma vez que nada fizera para preveni-la. Vivenciara, porém, desde o início, a sensação de que o bebê não estava bem, como se um sexto sentido guiasse sua experiência que, de tão intensa e real, trouxera-lhe a sensação de estar enlouquecendo.

“Até hoje eu não sei o que me aconteceu. Dá a impressão de que tinha um sexto sentido: aquela coisinha que a gente sente, lá no fundo, de que alguma coisa está errada. Quando eu tive a hemorragia, falei: ‘Agora estou ficando maluca’. Eu tive a certeza.”

Ao procurar pelo médico em uma das primeiras consultas pré-natais e realizar a ecografia, confirmara a intuição. Prontamente, viu-se encaminhada a um centro especializado - o CAISM.

Em meio ao processo de investigação do problema, descobrira-se tentando cogitar as melhores decisões quanto à gravidez, uma vez que as suspeitas médicas levavam a crer na impossibilidade de sobrevivência. Mas, qualquer escolha sua, mesmo a mais racional e bem amparada, parecia sempre deixar margem a uma insistente esperança de que aquilo não fosse real.

Logo nos primeiros dias, vira-se tomada pelo desejo de encontrar um culpado pelo problema e, de início, culpava a si mesma.

“No começo, a gente procura a culpa. Mas, depois, fui entendendo o problema e sabendo que não foi um fato isolado, uma ação minha. Pode ser que a condição genética e a circunstância de não ter tomado o ácido fólico tenham conspirado para isso. Agora sei que, mesmo se eu tivesse feito uso do remédio, poderia acontecer o problema do mesmo jeito.”

A dinâmica emocional apresentada por ela frente ao diagnóstico da grave malformação pareceu constituir-se por elementos que comumente compõem as vivências de outros pais que enfrentam situação semelhante: o choque, a incredulidade e o desejo de encontrar um culpado a quem toda a revolta e angústia pela impossibilidade de aceitar a realidade seriam direcionadas.

Embora algumas de suas vivências naquela gravidez fossem muito individualizadas, uma vez que era ela quem carregava o bebê no ventre, Ângela nunca se sentira só, pois o marido e a mãe eram companhia constante nos retornos ao CAISM. A cada nova consulta, as dúvidas do casal pareciam gradativamente se dissipar, pois, interessados, questionavam os profissionais sem cessar - atitude comumente apresentada por pais enlutados e famílias frente à condição de uma grave patologia (Klaus e Kennell, 1993b e Hall, 2000).

Uma vez decididos a interromper a gestação, experimentaram a acolhedora sensação do pleno apoio familiar, fato que pareceu contribuir para um abrandamento inicial de culpas e incertezas de Ângela.

Mais do que chocados ou assustados, todos se sentiram entristecidos e indignados: como era possível que algo como aquilo houvesse ocorrido a eles? A estranheza que a malformação e a morte iminente trouxeram gerara a reação imediata de afastamento e de negação da dura realidade que imperava.

Inicialmente, o maior temor dela havia sido de ser julgada por sua escolha, mas, integrando à sua experiência o suficiente apoio dado por todos – amigos e familiares – ponderava não ter se arrependido do que escolhera, e sim lamentado por um dia ter tido que tomar tão difícil decisão.

Vira-se, também, na difícil posição de dizer ao filho que o irmão não sobreviveria. Preferira lidar com a verdade desde o início, informando-o quanto à gravidade da patologia e, ainda que fragilizada, acolhendo-o em seus temores e frustrações. Surpresa, ela o viu reagindo à dor e conseguindo assimilá-la.

“A gente falou que eu precisava me internar, que o irmão tinha uma doença grave e que, provavelmente, ele não ia chegar a conhecê-lo. (...) Ele conta o fato, mas não de uma maneira triste (...) A gente explicou como era feito e acho que ele entendeu bem”.

Por diversas vezes na entrevista, Ângela abordou o fim da gravidez, deixando a impressão de que, apesar de ter constituído uma decisão consciente, restavam ainda sentimentos intensos por vivenciar.

Era-lhe muito penoso relatar pormenores da relação com o bebê, principalmente por remetê-la à dolorosa vivência pessoal de se sentir falhando como mãe que almejava ser, ao não suportar levar a gestação a termo. Se, racionalmente, julgava a interrupção a melhor opção diante das circunstâncias, emocionalmente lamentava não ter podido experienciar com mais plenitude os momentos íntimos do contato com o filho intra-útero. Parte considerável da culpa que experimentava parecia residir naquela vivência.

Empenhara-se, porém, em manter uma disponibilidade vivencial para falar ao bebê sobre como se sentia. Mais do que somente um feto, ele era um filho a quem ela foi mãe a seu modo, apesar das dificuldades, exercendo o amor que lhe pudera oferecer naquele momento.

“Eu não tive o intervalo de tempo para curtir mesmo o bebê como havia feito na outra gravidez. (...) Não que eu deixei de amar. Eu amei bem essa criança, conversei com ele, expliquei que tinha ficado contente com a gravidez, mesmo tendo o problema, mas que a decisão da interrupção era o melhor para ele e para mim também. Aquele lance de mãe, não é?”

Ao longo da gravidez, voltara-se a buscar sempre o melhor para o bebê, que julgava amar incondicionalmente, tivesse ele condições de sobreviver ou não.

“Se essa criança sobrevivesse com seqüelas da patologia, eu ia continuar amando do mesmo jeito. Se ela fosse ter poucos minutos de vida, eu ia querer o melhor para ela.”

O ‘ser mãe’, naquela situação, adquiriu características muito peculiares: o filho amado e sentido como conhecido foi cuidado até a despedida, momento este determinado por Ângela, no corpo e na mente.

Com o marido compartilhara o sofrimento pela perda, mas nenhum comprometimento ocorrera na relação entre eles. No entanto, viviam ainda em meio a algumas lembranças dolorosas que, unidos, lutavam para superar.

Precisavam de um tempo para refletir sobre uma nova gravidez e, assim, embora não a desejassem naquele momento, não excluía a possibilidade de vir a tê-la um dia.

“A gente quer esse tempo – de, pelo menos, uns três anos – para estar pensando se vai querer outro filho. Se a gente for levar em consideração, a margem de risco é pequena, mas queremos pensar bem a respeito disso.”

A partir de uma vivência pessoal positiva do atendimento psiquiátrico e psicológico, atribuíra um importante significado ao que vivera: a impossibilidade de controlar certos aspectos da existência humana, fato contra o qual comumente insistia em brigar devido a algumas de suas características pessoais – a ansiedade e a auto-exigência quanto à perfeição.

“Eu achava que podia controlar tudo e isso veio me mostrar que não. Foi uma lição para mim: a gente não tem as rédeas da vida na mão e não pode controlar tudo o que acontece”.

Contara também com o apoio institucional, desde sua primeira consulta no CAISM. A relação com os profissionais, especialmente com a psicóloga, e a realização de todos os exames necessários permitiram-lhe sentir-se acolhida em seu sofrimento.

“Na verdade, a gente vem muito ansiosa para cá, porque está lidando com um fato novo na vida, com algo que a gente não planejou e aqui foi um ponto de grande apoio. (...) A psicóloga conversava comigo e aquilo me ajudava. Foi um fato importante”.

O Aconselhamento Genético favorecera uma melhor compreensão da patologia, levando-a a sentir-se mais autônoma para decidir seu destino. Vivenciara, também, positivamente, o contato com a geneticista, a quem considerou extremamente competente para ajudá-la.

“Eu acho que a Dra. X é uma pessoa extremamente capacitada, consegue falar de um jeito que a gente consegue entender. É de fácil acesso. Tudo o que eu quis perguntar, ela respondeu”.

A cada novo contato com outras pessoas, vira-se diante da opção de falar sobre o que vivera ou preservar-se, construindo seu modo particular de lidar com os relacionamentos, fossem eles com as crianças carentes para quem lecionava ou suas mães.

Ao contar sobre o que vivera àquelas mulheres tão humildes, cujos problemas com gravidez e filhos eram constantes, sentira-se como que se tornando uma delas – vulnerável, mas corajosa -, experiência de identificação pessoal que considerou difícil, embora enriquecedora.

Para ela, a morte de um filho malformado não era experiência para a qual pudesse haver um preparo emocional prévio: a pessoa era transformada pelas próprias vivências.

“Não tem como fazer uma preparação, por mais conformista ou realista que se possa ser. É a partir do problema que a gente aprende a lidar. A estrutura da gente surge quando surge o problema”.

A experiência de ter tido um filho malformado jamais seria esquecida, uma vez que já se tornara uma triste parte de sua história a ser respeitada. Porém, buscava levar a vida adiante. Quanto às expectativas de futuro, desejava continuar trabalhando, terminar sua faculdade e direcionar-se também ao cuidado com o outro filho.

Após a perda, isolara-se do contato com as amigas que pretendiam ter filhos, envergonhada e temendo causar-lhes alguma preocupação. Decidindo, porém, reaproximar-se delas para contar sua história, experimentara uma relação de mútua transformação e a gratificante sensação de ter sobrevivido íntegra ao sofrimento.

“Foi bom poder falar, porque, assim como eu refleti sobre a vida, elas também estavam refletindo.”

Abrindo-se a falar de si, encontrara pessoas que haviam enfrentado problemas semelhantes e enriquecera-se pelas vivências compartilhadas que, ao final, não lhe pareceram mais tão diferentes das suas.

“Talvez, o resultado não fosse o mesmo e não fosse a mesma doença, mas, nos estágios no decorrer do problema, as pessoas acabam tendo a mesma sensação que eu tive. No começo, era a incerteza e a insegurança. Depois, era tomar uma decisão do que seria melhor e, no fim, lidar com o problema”.

c) Segunda entrevista com Ângela

A segunda entrevista ocorreu cerca de oito meses após a primeira, no mesmo dia do grupo com pais de bebês com DFTN no ambulatório, para o qual ela também foi convidada. Sob certos aspectos, o que relatou naquele momento pareceu dar continuidade ao que dissera anteriormente, porém sem a mesma tristeza.

Nos últimos meses, vivenciara certa dificuldade em lidar com opiniões alheias sobre a interrupção – favoráveis ou contrárias – pois alguns elementos emocionais daquela escolha ainda insistiam em perturbá-la, principalmente o desapontamento pessoal quanto a não ter se sentido plenamente mãe daquele bebê.

Paradoxalmente, era também no reconhecimento das próprias limitações que Ângela amparava a certeza de que a interrupção havia sido a melhor escolha naquelas circunstâncias. Além disso, as reações de seu filho mais velho pareciam referendá-la, permitindo também o resgate de sua capacidade materna ao protegê-lo da dura realidade daquela perda.

“Eu fiz a interrupção no quinto mês e nem parecia que eu estava grávida, uma porque eu sou gordinha e outra porque o nenê estava doente. Esperar os nove meses, ver a barriga crescendo e, no final, não ter o irmãozinho, além de ter que fazer o enterro... eu achei que ia ser muito sofrimento para ele. Não que ele não tenha sofrido, mas ele se recuperou. A gente fala com naturalidade do que aconteceu. Antes de falar, ele me pergunta se eu vou ficar chateada e eu digo que ele pode falar. Ele se preocupa com o que eu posso estar sentindo e eu me preocupo com ele.”

A aceitação de aspectos incontroláveis do existir humano era algo com que ela, aos poucos, aprendera a conviver, uma vez que não mais se considerava dominando a própria vida, como antes, ilusoriamente, julgava poder.

Continuava a acalantar a mesma gratificante experiência de se ver reconhecida pelas amigas como tendo sobrevivido com integridade à perda do bebê, o que, pessoalmente, julgava ser seu dever: não desistir da própria vida ou deprimir-se, mesmo diante da inegável tristeza. Algo, porém, parecia ter se transformado: já não mais se julgava disposta, como estivera na época da entrevista anterior, a cuidar de um filho com graves malformações.

“Eu vi em uma revista há algum tempo que há bebês que nascem com anencefalia e sobrevivem. Mas, que qualidade de vida seria essa? Acho que eu não conseguiria. Eu conviveria, mas seria mais difícil.”

Retornar ao hospital naquele dia despertara-lhe lembranças dolorosas do período anteriormente vivido, mas não tão intensas que a impedissem de estar ali ou de falar de si à pesquisadora. A morte do bebê já ocorrera há um ano, mas Ângela recorrentemente imaginava como ele seria e o que estaria sendo capaz de fazer. Como era impossível negar tudo o que vivera, aceitava as lembranças e devaneios, pois somente quem havia vivido a escolha pelo fim de uma gestação teria a dimensão precisa da dor.

Ainda que nada pudesse trazer seu bebê de volta, alegrava-se a cada notícia que recebia sobre progressos no tratamento ou diagnóstico de malformações, alimentando a ilusão de que, num futuro, ainda que longínquo, fosse encontrada a exata causa da anencefalia e também sua cura.

“Quando saiu a notícia de que aqui já estavam fazendo aquela cirurgia durante a gravidez para a coluna aberta, eu pensei: para a coluna já existe uma saída. Eu queria saber qual o fator que gera esse tipo de problema, mas, como é multifatorial, acho que deve levar o maior tempo até eles descobrirem.”

Até que o fato acontecesse com ela, jamais ouvira falar em anencefalia, o que facilitara seu respeito pela curiosidade dos que lhe perguntavam sobre a perda. Em seu modo de ser, intrinsecamente pedagógico, aproveitava aquelas ocasiões para divulgar o que havia aprendido, procurando valer-se da própria experiência

para incentivar as mulheres com quem convivia, principalmente as de baixa renda, a exercerem o cuidado com a própria saúde. Assim, embora negasse o fato, parecia buscar aliados que, de algum modo, pudessem compreender sua escolha.

Passara a notar, com mais frequência, a existência de crianças com diferentes patologias em seu convívio e a atentar para aquela realidade, buscando alertar e orientar suas famílias a buscar tratamento adequado.

Experimentara o *holding* provido pelos familiares e amigos que, ao se aproximarem daquela situação de morte iminente, puderam experienciar parte da sensação de finitude e de vulnerabilidade que Ângela vivera e que todos estavam sujeitos a viver, ainda que se empenhassem em negar.

Com seus avós e pais – pessoas que lhes eram tão preciosas – Ângela se preocupava intensamente, temendo que não compreendessem sua decisão, não suportassem a perda ou que se deprimissem pela estranheza que a malformação grave e fatal despertara. Porém, percebeu que vê-la bem havia sido, para eles, o melhor antídoto contra aquela dor.

Quase ninguém mais comentava sobre a patologia ou, quando isso ocorria, era, para seu alívio, de forma natural e sem tabus. O assunto não era evitado como forma de auto-proteção contra o sofrimento, mas sim porque não mais lhes importava comentar.

Falar sobre a perda do bebê e toda a situação vivida antes disso somente para ela ainda parecia trazer alguma dose de sofrimento, que considerava importante acolher. Seu lamento maior residia em ter-se sentido colocada pela vida diante da necessidade de uma triste escolha como foi a do feticídio.

A interrupção em si não lhe parecera tão traumática, mas a vivência do parto, sim. Sua única experiência anterior havia sido de uma cesárea e dar à luz um bebê morto por parto normal não era algo com que imaginara contar e muito menos que fosse ficar internada por dias até que ele ocorresse.

“Quando eu cheguei aqui, a enfermeira falou: ‘Cada um tem seu tempo. Pode ser que nasça hoje, mas pode demorar’.

Como as tentativas de indução pareceram falhar, ela, angustiada, viu-se implorando por qualquer coisa que permitisse àquele bebê nascer. Enquanto aguardava na enfermaria, dividira o mesmo quarto com outras duas outras mães que haviam dado à luz bebês mortos – experiência trágica, mas que lhe permitira, por fim, encontrar no outro novamente a confirmação de não estar só.

“Eu me senti no quarto da tragédia. Uma delas estava na décima gravidez e não tinha nenhum filho vivo.(...) Foi muito triste, mas a gente vê que a tragédia não é uma coisa que acontece só com a gente.”

Na hora em que o bebê nasceu, não quis vê-lo. Havia sentido muita dor e precisara de um tempo para recuperar-se. Depois, porém, optou por conhecê-lo, o que considerou uma experiência triste, mas importante.

“Eu conheci o nenê. Para mim, foi legal fazer isso. Se eu não o tivesse visto, ficaria imaginando mil e uma coisas. Por mais difícil que seja, é importante encarar, ver o jeito que a criança era, se era menino ou menina. Eu prefiro, realmente, saber a verdade do que ficar imaginando”.

O AG, vivido pouco tempo após o parto, havia sido uma experiência pessoal positiva que lhe permitira aliviar parte de sua busca incessante por uma causa específica da anencefalia, o que costumava deixá-la desassossegada.

Embora valorizasse as orientações quanto ao uso do ácido fólico, curiosamente já não mais priorizava a objetividade para traçar seus planos. Deixara ao destino parte da responsabilidade pelos acontecimentos da vida.

“Eu acho assim: o que tem que acontecer, acontece. Mas, a gente espera que tudo se desencadeie da melhor forma possível”.

Mais do que qualquer outra decisão, naquele momento era a idéia de uma nova gravidez o que mais a afligia. Via-se até mesmo pronta a desistir de seu plano se julgasse não poder suportar a ansiedade.

“A única coisa que está pesando é realmente uma futura gravidez. Mas, se eu me decidir por não ter, não é uma coisa que vai me traumatizar ou que vai me frustrar por não ter tido outros filhos. Se, mais para frente eu quiser ter, não vai ser o que eu vivi que vai me impedir. No momento, a gente não está querendo.”

Ângela atribuía à rotina de trabalho do casal o maior impedimento a uma nova gravidez. Porém, era como se, de fato, ela não estivesse certa da própria capacidade materna, uma vez que julgava haver falhado anteriormente. Queria, então, tempo para refletir e se, ainda assim, não desejasse engravidar, cogitaria a possibilidade de adoção.

“Pode ser que mais para frente, se eu não quiser engravidar, eu adote. Eu já pensei na adoção, mas ainda não amadureci a idéia. Se a gente achar que há risco de nascer com o mesmo problema ou se formos nos sentir muito ansiosos, talvez a adoção seja o caminho.”

Quanto ao futuro, Ângela vislumbrava uma dedicação à profissão. Havia finalizado o curso superior e encontrava-se cursando pós-graduação na área de Educação. Dava aulas em uma escola infantil durante o

dia e ali continuaria até que surgissem outras oportunidades. Planejava também poder reformar a casa, ampliando-a, e cuidar do filho e família.

“Agora, é tocar a vida. Ter sofrido o que sofri não vai prejudicar meus projetos. Vai ser uma lembrança do que aconteceu comigo, uma experiência, mas não vou deixar de fazer alguma coisa por isso. Não vai me levar a estagnar na vida.”

Ao final - assim como fizera na entrevista anterior - trouxe vivo o desejo de compartilhar o que vivera, mas, deslizando no certo costume - há pouco abandonado - de querer sempre certezas na vida, buscava a sua própria resposta nas respostas que outros, significativos por terem vivido semelhante tristeza, lhe davam.

“A gente fica curiosa em saber o que as outras pessoas passaram, se foi o mesmo processo que a gente, se a pessoa tomou ou não a decisão de ter outros filhos, se o problema se repetiu. A gente sempre pensa ‘e se...’ e esse ‘e se...’ é uma constante. Quando aconteceu comigo, eu nunca tinha ouvido falar. Depois, soube que perto da minha casa havia uma moça que teve o mesmo problema. Só que eu não tive contato com ela e nem soube a decisão dela qual foi. Eu queria saber a decisão que as outras pessoas tomam, não para justificar meus atos e sim para compartilhar.”

3. HISTÓRIA DE CAROLINA

*“Carolina, nos seus olhos fundos guarda tanta dor
A dor de todo esse mundo”*

(**Carolina** – Chico Buarque)

Carolina é morena, de estatura mediana, grandes olhos castanhos e cabelos escuros, longos e lisos. Tem vinte e dois anos de idade e uma expressão jovial, ainda que traga no rosto as marcas do trabalho na lavoura sob o sol. Apresenta acentuado sotaque regional e é bastante comunicativa. É casada, católica, cursou apenas as séries iniciais do ensino médio, trabalha como lavradora de café e - quando não é período de colheita - como dona de casa.

Sua primeira gestação, há cerca de três anos, resultou no nascimento de um menino normal. Na última, que foi planejada, a anencefalia fetal foi diagnosticada por volta do quinto mês e ela solicitou autorização judicial para sua interrupção.

Chegou para AG cerca de três meses após a morte do bebê, encaminhada por profissionais do próprio CAISM.

a) Aconselhamento Genético de Carolina:

O casal compareceu à primeira consulta no Ambulatório de Genética Perinatal - solícito e participativo.

Durante a consulta, Carolina falou demasiadamente e em ritmo bastante acelerado, expondo seus sentimentos frente à gestação que considerara ‘agitada’ e com muitos enjôos, diferentemente da anterior.

O geneticista tentou ouvi-la, pacientemente, mas, por fim, acabou por interrompê-la, pois precisava obter outras informações sobre o casal e antecedentes da família.

O marido – atento ao processo e preocupado - disse estar em jejum, caso fosse necessário realizar algum exame.

Após novas questões do médico a eles, Carolina voltou a falar de seus temores e preocupações, parecendo estar bastante ansiosa, uma vez que emendava uma frase a outra quase sem tempo para retomar o fôlego.

Ao final, parecendo um pouco irritado com as perguntas e insistentes comentários dela, o médico combinou o retorno do casal, orientando-os sobre as razões para o AG. Assim, sem mais perguntas do casal, a consulta encerrou-se.

Na consulta de AG, cerca de dois meses após a anterior, Carolina compareceu sozinha e novamente se mostrava preocupada, ansiosa e muito sensível a cada interação com o médico, arregalando os olhos como que temendo o que viria a ouvir. Porém, mostrava sua intenção em participar e colaborar.

Ela recebeu não só as orientações acerca da etiologia da patologia, risco de recorrência e possibilidade de prevenção da patologia em futuras gestações, como também a incumbência de informar ao marido da importância que ele também pudesse ser orientado.

Buscando facilitar sua compreensão, o médico fez uso de uma folha de papel para simular o fechamento de tubo neural e explicar o desenvolvimento embrionário e ela logo perguntou o que significava 'etiologia ambiental', sendo informada, prontamente, que aquilo poderia significar, por exemplo, a falta de ácido fólico.

Ao ser questionada sobre o planejamento de nova gravidez, disse não saber se a desejava ou não, mas não descartaria a possibilidade de refletir. Acompanhou com expressão séria todas as informações prestadas a ela, reagindo com certa surpresa ao saber que seu bebê também havia sido examinado por geneticistas.

Quanto ao risco de recorrência, considerou-o baixo, mas preocupava-se por haver um risco. O médico, então, ponderou caber ao casal o planejamento familiar do modo que lhes fosse mais benéfico.

Por temer não haver meios para resolver seu problema ou que não pudesse mais engravidar Carolina estivera tão assustada. Ao final, parecendo mais aliviada frente às explicações recebidas, a consulta pôde se encerrar.

b) Primeira entrevista com Carolina

Carolina chegou para a entrevista parecendo preocupada e também ansiosa. Deixava a impressão de querer despejar sobre alguém a intensa carga emocional que trazia consigo desde a descoberta da patologia do bebê e, talvez assim, finalmente abandonar aquele período de lágrimas e temor. Contudo, ela não era de modo algum impertinente. Era, de fato, uma boa contadora de histórias, fazendo de cada passo de sua trajetória algo digno de valor e - como uma criança - assombrando-se e maravilhando-se com o que encontrava pelo caminho.

As roupas que trajava - já um pouco fora de moda, ainda que bem cuidadas – além da simplicidade que denotavam, davam-lhe a aparência de alguém que vivera no passado, do qual pouco trouxera em seu relato, a não ser a profunda relação de afeto e cuidado mútuo com a mãe.

A descoberta da patologia lhe havia sido uma experiência muito penosa e, de tão estranha e surpreendente, chegara a parecer irreal. A impressão mais viva que guardara daquele momento havia sido a de perder as próprias referências.

“Não sei se fui eu que não entendi ou que não quis acreditar. Quando o médico falou, eu praticamente perdi o chão”.

Nem sequer no marido - com quem sempre pudera contar - encontrara o amparo esperado. Ele, angustiado e agressivo, refugiara-se no trabalho para evitar qualquer contato com a malformação que os assombrava, não podendo aceitar o que sua potência gerara. Ela, fragilizada, tomara para si a culpa por não conseguir resgatá-lo daqueles temores e, principalmente, por não lhe ter dado o filho perfeito. A crise tornara-se inevitável e, até o momento da morte do bebê, não mais conversaram.

“A gente combinava muito bem, antes. Eu acho que fiquei perturbada, não me alegrei com mais nada e nossa relação foi-se desgastando. Ele falava que gostava de ficar no trabalho porque voltar para casa era como voltar para uma bola de defeitos. Até hoje ele é nervoso. Ele não mudou só comigo, mas com todo mundo: fica mais na defensiva”.

Ao final dos primeiros exames, Carolina, abatida, entregara-se a um total ensimesmamento.

“Eu cheguei em casa, deitei e não conseguia mais levantar. Chorei e perdi até a fome.”

O chocante momento do diagnóstico havia sido partilhado somente com o filho mais velho. Desesperada, Carolina viu-se descontrolada pela notícia e – culpada, ao mesmo tempo em que enternecida – presenciou aquele menino tão pequeno tentando defendê-la sem sequer saber o que estava ocorrendo.

“Eu chorava, gritava de desespero e meu filho quase morreu junto. Na cabecinha dele, o médico tinha feito alguma coisa errada para mim. Então, ele batia no médico. Foi uma coisa que me chocou demais!”

Alguns médicos regionais com que tivera contato - cada qual pautando suas orientações em opiniões estritamente pessoais do que fazer quanto àquela gravidez – acabaram por contribuir negativamente para seu isolamento e para o incremento de sua ansiedade. O encontro com eles lhe trouxera somente uma experiência positiva: ter sido encaminhada a um centro especializado – o CAISM.

Protegida no local onde vivia – uma comunidade rural, de poucos e católicos habitantes, na qual o problema de cada um logo se tornava também o problema de todos – Carolina deixara-se levar pela poderosa ilusão compartilhada de que tudo aquilo havia sido uma grande mentira dos médicos. Corajosamente, porém, decidira abandonar aquela proteção e enfrentar a cidade grande em busca de suas certezas.

“Costumo falar que a gente mora no meio do mato e, lá, todo mundo vive com todo mundo, é um povo muito católico. A gente assusta muito quando sai para a cidade grande, porque é diferente. Todo mundo falava para eu acreditar numa segunda chance e, cada vez que eu vinha para a ultra-sonografia, tinha a certeza de que era mentira”.

Gradativamente, evidências objetivas da patologia fizeram que ela duvidasse das próprias esperanças, mas não que se desprendesse da ambivalente relação estabelecida com o bebê: seria aquele o filho perfeito com quem sonhava ou apenas um monstro que carregava no ventre?

Encontrou, então, em figuras femininas significativas – a mãe, a sogra, a psicóloga e outras mães que conheceu no CAISM – a aceitação e o acolhimento necessários para poder deixar transparecer o que, de fato, sentira: não suportaria a gestação até o termo, pois não afastava de si a aterrorizante imagem fantasiada da malformação.

A decisão final quanto ao que fazer com a gravidez, ainda que difícil, veio como que guiada por um sexto sentido, diferentemente do que ela costumava experimentar em outras escolhas em seu cotidiano.

“Desde o começo da gravidez, eu sentia que tinha alguma coisa errada, só não sentia o que era. Mas, a gente que é mãe, sabe como é”.

Todo aquele processo pareceu evidenciar não só que sua estrutura de *self* havia sido suficientemente flexível para permitir-lhe acolher emoções tão ambíguas em relação àquele filho, como também que, atenta a seu processo experiencial, dera o devido valor à mediação de pessoas significativas e integrara emoção e racionalidade na escolha pelo término da gestação.

Mas, como não era fácil abandonar plenamente a culpa que sentia por tudo aquilo e a aceitação por seus pares lhe era muito preciosa, guardara o temor de ser posteriormente avaliada em sua opção.

“De duas coisas eu tive muito medo: em primeiro lugar, de as pessoas um dia jogarem na minha cara que eu havia tirado um filho; e, em segundo, de Deus.”

Com o *holding* prestado por seus pares – fossem eles familiares, amigos ou mesmo a psicóloga – Carolina, aos poucos, abandonara a sensação da ameaça de perder o amor e consideração de seus pares.

Restara-lhe somente fazer as pazes com Deus, cujo perdão julgou ter conseguido por intermédio do padre da comunidade.

Se a interrupção trouxera-lhe vivências difíceis, também lhe havia permitido re-significar experiências: sua vida repartira-se em dois momentos – antes e depois da patologia. Positivamente, fortalecera-se para superar os próprios temores e suportar o sofrimento alheio, valorizando a serenidade e os momentos de reflexão; negativamente, havia sido o que de mais triste vivera até então e a morte era ainda uma ferida aberta em seu peito: perdera o bebê idealizado e perfeito - uma linda menina, que completaria seu sonho de um casal de filhos.

Com a internação, além de enfrentar a definitiva separação em relação ao bebê, vivenciara também a primeira separação parcial em relação ao filho mais velho, o que para ela também era como morrer um pouco. Mas, surpreendentemente, ambos puderam suportar e superar aquele distanciamento que, paradoxalmente, fez da relação entre eles algo emocionalmente mais saudável – pelo enriquecimento da autonomia individual - e os reaproximou novamente para a despedida do bebê perdido - um processo facilitado pela psicóloga.

“A primeira semana em que fiquei sem ele foi o fim do mundo. Imagina só! Eu perdendo um filho e tendo que deixar o único que eu tinha com os outros. Mas, quando voltei, expliquei o que tinha acontecido: que tinha tirado o nenê porque ele estava com a cabeça machucada. Ele fez um monte de perguntas. Dali a pouco, voltava e perguntava mais. Aí, eu falei para a psicóloga conversar com ele e ela contou a história da estrelinha. Coincidiu de ser na época que apareceu aquela estrela grande no céu e, como lá na roça não tem luz, era fácil de a gente ver. Ele ficou impressionado com aquilo e foi o que deu certo: ele pôs na cabeça que a irmã tinha morrido e virado uma estrela, e não me perguntou mais.”

Experimentara também o pleno amparo institucional, que lhe trouxera a certeza de que a tolerância e respeito alheio por sua dor muito haviam contribuído para a integridade e dignidade com que enfrentara a perda.

“Durante o tempo em que fiquei aqui, senti que as pessoas tinham muita paciência comigo. Quando a pessoa está mal, é disso que ela precisa. As enfermeiras e médicas cuidaram bem de mim. Os médicos explicaram tudo muito direitinho.”

Foi também internada para a interrupção que o resgate da relação com o marido se dera. A morte do filho, presenciada por eles, ao contrário de ser instantânea e indolor - como fantasiaram um dia - tardara em ocorrer. Carolina, sentindo-se como algoz do próprio bebê e aterrorizada pela cena da morte, experimentou

intensa angústia, momento ao qual seu companheiro não pôde ficar impassível, cedendo aos próprios temores e rancores para acolhê-la afetivamente.

“Não foi um feticídio fácil. Teve que aplicar mais de uma injeção e foi muito dolorido. O coraçãozinho dava de parar e, de repente, voltava de novo. Ele viu como eu fiquei e me entendeu. Ali, a gente voltou a combinar. Acho que ele teve um período de pena e procurou tentar amenizar um pouco o jeito.”

Com o bebê morto nos braços, após tanto temor em conhecê-lo, Carolina finalmente pôde reconhecê-lo como filho e humano além de, concretamente, compreender o que ocorrera e abandonar a última ilusão que acalentava de que ele sobreviveria. Vivência como aquela parece ser compartilhada por muitos pais que, ao conhecer o bebê real, desfazem-se da imagem de ser monstruoso que construíram em fantasia, apegando-a ao que de positivo aquela criança lhes trazia (Klaus e Kennell, 1993b). A mediação da psicóloga ao longo do processo fortalecera-a consideravelmente para que se entregasse a viver aquele íntimo contato e atribuir sentido àquela experiência.

“A psicóloga aconselhou a ver e foi a melhor coisa que nós fizemos. Eu tinha esquecido que ela era uma criança. Quando a peguei, vi que tinha pezinho, mãozinha, orelhinha e lingüinha, como qualquer criança. A boquinha dela parecia a minha e o narizinho, do meu marido. Isso é o que a gente tem dela hoje”.

Uma dimensão completamente diferente do ser mãe pareceu se instalar naquela situação: aquele pequeno ser morto não era alguém com quem ela poderia compartilhar vivências que originalmente os constituiriam como mãe e bebê, mas também não era completamente impessoal e desfigurado como o feto imaginado de quem ela desejara se afastar. Para ela, ele se tornara bebê, criança e ser humano, sendo aceito tal como era e despertando seu desejo de assumir-se mãe e assumi-lo filho, ainda que transitoriamente e com a incompletude inerente à situação.

A lembrança daquela criança acolhida como sua jamais seria abandonada, uma vez que era reatualizada a cada vez que era relatada a alguém.

“As pessoas perguntam e a gente conta toda a história de novo, sempre. Acho que vai levar mais um ano e alguma coisa para a gente saber que tudo passou.”

Quanto à perspectiva de uma nova gravidez, o casal retomara as divergências: ele, temeroso, não queria mais filhos; ela, tendo desmistificado no AG a fantasia nefasta de que não poderia mais tê-los e de que o risco de recorrência seria gigantesco, reacendera suas esperanças.

“A consulta na Genética foi melhor de que eu pensava. Estava pessimista. Até sonho eu tive de que não ia mais poder ter filhos!”

Apesar das traumáticas experiências anteriores de parto – a primeira, a fórceps e a segunda, de um filho morto - o empenho na superação de cada uma delas dera-lhe a certeza de que tudo poderia melhorar e de que ela sobreviveria íntegra à dor. Mas, como Carolina não se permitiria ser mãe novamente até que saísse do local onde morava – que, supersticiosamente, trazia-lhe maus agouros – passara a acalentar somente suas idéias de futuro e a plenitude de ser a mulher que se tornara, resignada e transformada.

“Vou mudar para uma casa que tem uma igreja na porta e, quando chegar lá, aquilo vai me proteger. Só aí eu vou querer ter outro filho. Agora, quero ver se crio meu menino, educo direitinho e mantenho meu casamento. Se alguém precisar de mim, sei agora como agir. Não falo só para escrever, esse é meu modo de pensar. Um dia eu precisei e sei o quanto a ajuda dos outros foi importante para mim. Então, hoje, estou preparada para ajudar. Quando a gente acha que tudo está acabado e não tem mais solução, aparece uma luz. Se não tive aquele nenê, é porque não era a hora certa. Nada nesse mundo é por acaso.”

c) Segunda entrevista com Carolina

Carolina retornou para a entrevista - cerca de oito meses após a primeira - disposta a falar de si e confidenciar experiências. Antes de aprofundar o relato, porém, quis certificar-se de que seria acolhida pela pesquisadora sem julgamentos: *“Posso me abrir mesmo, não é?”*

Pouco antes de entrar, encontrara na sala de espera uma mãe com seu bebê de aproximadamente seis meses de idade e aquilo a comovera especialmente. Embora a intensidade de seu sofrimento pela perda já tivesse se abrandado, era impossível não se lembrar do próprio bebê e de tudo o que vivera naquela gravidez.

“Hoje, eu consigo falar sem chorar e, graças a Deus, acredito que eu já tenha superado a fase mais crítica. Aquela dor mais doída. Às vezes, dá uns ‘flashes’ do que eu vivi e fico lembrando uma semana inteirinha. Na outra, até esqueço. Mas, quando a gente vê um nenêzinho, sente aquele aperto no coração. Pode ser até daqui a dez anos – a gente vai lembrar.”

A desconcertante experiência de abrigar em seu corpo grávido o filho que passara a rejeitar e da decisão por sua morte haviam constituído o que de mais difícil enfrentara naquele período. Seu ventre amplo - uma vez considerado belo por ela e confirmado por sua mãe – tornara-se alvo de rechaço. Porém, a aceitação da ambigüidade dos próprios sentimentos e a fluidez experiencial com que lidara com eles pareceram contribuir para que não se arrependesse da decisão tomada.

“A partir do momento em que eu fiquei sabendo que o nenê não ia sobreviver, eu passei a ficar me rejeitando, rejeitando aquela barrigona. Imagina só! Eu sabia que lá dentro tinha um nenezinho que estava mexendo, que estava vivo e eu ia ter que tirar a vida. Vivi aquele peso de não ter certeza se o que eu estava fazendo era certo ou era errado, mas, graças a Deus, eu não me arrependo”.

De todos os males, em sua opinião, o menor lhe ocorrera: se tomara a difícil decisão pelo fim da gravidez, não o fizera sem amparo. Reconhecia as próprias limitações e precisava assumir que cuidar de um filho malformado ser-lhe-ia muito mais penoso do que havia sido aquela morte.

Chorando pelo caminho, viera pela primeira vez buscar suas respostas no CAISM e, das idas e vindas daqueles momentos difíceis, retirara importantes lições.

“Antes, eu tinha muito medo das coisas: tinha medo do escuro, de assombração, de sair para longe – não sei por que, mas eu não costumava viajar. Acho que disso eu tirei uma coisa muito grande: hoje eu sei que no escuro não tem nada e que fantasma e assombração não existem. Hoje, venho para cá e volto, sem um pingão de medo. Eu nunca tinha largado o meu filho e achava que ia depositar nele a falta pelo bebê, mas não. De tudo o que passa na nossa vida de ruim, alguma coisa de bom a gente leva”.

Restara-lhe somente o temor quanto a uma nova gravidez, guiada pelo sexto sentido que insistentemente passara a acompanhá-la, demovendo-a do desejo de ser mãe novamente e levando-a a duvidar até mesmo de algumas orientações médicas que ela, anteriormente, aceitara.

“A intuição me conta que, se eu tiver outro filho, vai ter problema. Agora que começou, se eu tiver dez, vai ser cada um com um tipo de problema diferente. Ainda estou sem força para acreditar que não vai acontecer de novo”.

Temia também pelo que a gravidez importaria a seus pares. A idéia de que dar à luz é um acontecimento público (Sinason, 1993) era especialmente verdadeira no cotidiano de Carolina, que vivia ainda na roça, com os mesmos amigos, vizinhos e familiares ao redor e deles se tornara parte.

“Você sabe que eu acho que aquilo mexeu demais com o comportamento das pessoas? Todo mundo ficou tão diferente, atordoado, nervoso! E eu acho que, hoje, eu ser mãe não é mais uma coisa só minha. Hoje, se eu for tentar ser mãe e se eu tentar engravidar de novo, eu vou mexer com o comportamento de todo mundo em volta! Então, eu não posso pensar só em mim ou o meu marido pensar só nele, porque todo mundo vai sofrer junto com a gente, mesmo que não tenha nada”.

Embora ainda não se autorizasse a ser mãe – e nem se visse autorizada a sê-lo no que interpretava nos olhares alheios, principalmente no de sua mãe – não descartava a possibilidade de refletir sobre aquilo.

Como quatro anos de vida já lhe haviam trazido não só a felicidade de ter um filho perfeito, mas também a angústia pela morte do outro, não ousaria prever o que lhe trariam os próximos quatro.

Outras pequenas lições levava da vivência institucional no CAISM: do atendimento psicológico, guardara consigo a idéia de que a morte era parte da vida, devendo ser integrada ao existir humano com naturalidade; do serviço de capelania, a importância da orientação espiritual em momentos de sofrimento; do AG, a vivência positiva de melhor compreensão do problema para algum alívio de seus temores e, negativamente, a implicação comunitária das orientações quanto à etiologia genética, omitidas de seus avós por ela como forma de proteção, por representarem, em sua concepção, um ataque à estrutura e integridade da família.

“A gente está acostumado em outros lugares, por exemplo, que se você tem um problema no coração, você vai para o médico do coração, ele examina o seu coração e você vai embora. Aqui, não. Eu vim porque precisava tirar esse nenê, mas encontrei psicóloga, encontrei uma pessoa ‘espiritual’ para conversar comigo e encontrei os ‘genéticos’ que me explicaram o que estava acontecendo. Em outros lugares eu não ia ter. Talvez, se não tivesse tanta informação, tanta coisa que eu tirei daqui, eu não estivesse com essa cabeça hoje.. E eu não te conto que até hoje ainda tiro muita coisinha daqui para o meu dia-a-dia?! Eu posso te falar uma coisa: aqui é ótimo.”

O tempo se tornara o melhor aliado tanto para a compreensão do que ocorrera quanto para a superação da tristeza. Carolina não mais lutava contra o destino, mas entregara-se com displicência à falta de controle do existir humano - algo belo, transformador e que não a assustava mais.

“Hoje, eu estou com a cabeça bem levinha. No decorrer da vida da gente, nada como o tempo para acalmar as coisas. Eu percebi que vida é que manda; a gente não escolhe. As coisas vêm e vão sem a gente perceber. É a situação que nos faz tomar certas decisões”.

4. HISTÓRIA DE BIA E LÉO

*“Como se a vida fosse um perigo
Como se houvesse faca no ar
Como se fosse urgente e preciso
Como é preciso desabafar”*

(Léo e Bia – Oswaldo Montenegro)

Bia é morena clara, de cabelos castanhos e crespos, olhos escuros e bochechas bem salientes. Tem vinte e três anos de idade, encontra-se consideravelmente acima do peso e veste-se de modo simples. Não completou o ensino médio, é católica e não trabalha fora de casa.

Léo é franzino, de pele muito clara, cabelos escuros e curtos, e olhos azuis. Veste-se com roupas joviais, simples e alinhadas. Tem vinte e quatro anos de idade, e um jeito expansivo e bem-humorado. Não concluiu o ensino médio, é católico e trabalha como balconista em um açougue.

A primeira gestação do casal, ocorrida há pouco mais de quatro anos, resultou no nascimento de Cristina – uma menina saudável. Na segunda gestação – também não planejada, mas aceita – o pré-natal foi realizado no serviço de saúde de origem, sem diagnóstico de qualquer alteração. Somente quando Bia chegou ao CAISM para o parto, a anencefalia fetal foi diagnosticada. O bebê - a quem deram o nome de Rosa - ficou internado por uma semana no berçário do CAISM e, numa conduta pouco comum da equipe, recebeu alta. O casal foi orientado a levá-lo para casa, cientes da impossibilidade de sobrevivência. O falecimento ocorreu três dias após a alta.

Encaminhados pelos profissionais do próprio CAISM, o casal chegou para AG pouco mais de um mês após o parto.

a) Aconselhamento Genético de Bia e Léo

A primeira consulta do casal no Ambulatório de Genética Perinatal ocorreu logo após o parto de Bia, ainda durante o período de internação no CAISM. Ela aparentava estar bastante abalada e chorava muito. Léo, embora também parecesse chocado, interagiu com a médica, mostrando-se comunicativo. Por vezes, fazia algumas piadas, aparentemente na tentativa de animar sua companheira e aliviar também a própria angústia. Esse comportamento foi constante durante as consultas médicas e durante a entrevista.

A geneticista forneceu algumas explicações acerca da patologia do bebê e esclarecer dúvidas do casal sobre o problema. Tanto ela quanto o casal de pais pareceram preocupados com a possibilidade de alta do bebê que ainda se encontrava vivo e internado no berçário do hospital.

Léo manifestou sua indignação diante da impossibilidade de diagnóstico prévio da patologia do bebê. Enquanto falava sobre isso, parecia agir como um porta-voz da angústia de sua companheira que, logo em seguida, também passou a expressar suas dúvidas. Foram orientados sobre o fato de não ser comum o diagnóstico ocorrer somente no momento do parto e também da importância do AG para melhor compreensão da patologia e orientações reprodutivas para o casal.

Na consulta de AG, cerca de um mês depois, o casal retornou parecendo mais conformado com o problema. Referiram que os médicos do berçário haviam perguntado se eles teriam condições de cuidar do bebê e, diante da resposta afirmativa, deram alta à criança.

A geneticista quis saber como eles estavam se sentindo e deteve-se por um tempo no diálogo acerca da perda vivenciada. Perguntou também sobre a outra filha do casal, oferecendo a possibilidade de encaminhamento ao Serviço de Psicologia.

Léo e Bia mostraram-se disponíveis, expondo as dúvidas e interagindo com a médica durante as explicações sobre etiologia da patologia, risco de recorrência e possibilidade de prevenção em uma futura gestação.

Léo, com um riso tenso, fez algumas brincadeiras em relação às próprias dificuldades em compreender orientações sobre o uso do ácido fólico e sobre o desenvolvimento embrionário, dizendo ter sido reprovado em Ciências na escola. Assim, com o entendimento um pouco comprometido das orientações e com seus próprios temores em evidência, fez perguntas sobre a viabilidade de nova gestação.

A geneticista reconheceu a ansiedade e a dificuldade de compreensão do casal, sorriu diante das brincadeiras de Léo, demonstrou empatia frente aos relatos de sofrimento e, ao final, reviu algumas de suas explicações na tentativa de facilitar a compreensão.

Sem mais dúvidas, o atendimento foi encerrado com a possibilidade de retorno do casal sempre que assim o desejasse.

b) Primeira entrevista com Bia e Léo

Léo e Bia chegaram para a entrevista ainda muito comovidos com o que lhes ocorrera. Trouxeram uma experiência muito singular a contar: o fato de terem levado o filho anencéfalo ainda vivo para casa e

cuidado dele por três longos dias. Não se conformavam que o diagnóstico não tivesse ocorrido precocemente. Bia, um pouco mais calada, chorou durante a maior parte do tempo da entrevista e Léo, parecendo sofrer com a dor da companheira, tentava sem muito sucesso alegrá-la com suas brincadeiras simples e seu jeito astuto.

A última gravidez, assim como a primeira, havia ocorrido sem planejamento, mas não sem certo desejo implícito do casal. Léo adorava ser pai e para ele era sempre uma bênção ter uma criança para cuidar, ainda que reconhecesse sua falta de paciência com birras e mau comportamento, questões que preferia deixar para a esposa resolver.

Curiosamente, foi ele quem mais falou do abalo sofrido com o diagnóstico e da frustração de ter comunicado aos pares o falecimento da filha. Inicialmente, foi porta-voz do sofrimento da companheira que somente algum tempo depois começou a falar sobre o que vivera.

“Foi um abalo muito forte, mas a gente tenta esquecer. A gente não sabe de que jeito, nem quando e nem como, mas tem que passar”.

Questão como essa nos remete à consideração de Thomas (1995) quanto às dificuldades que o pai que perdeu um filho encontra para expor seus sentimentos e vê-los acolhidos, uma vez que o sofrimento da companheira é o que, prioritariamente, familiares, amigos e equipe médica preocupam-se em compreender.

A lucidez e o envolvimento emocional com que relataram o que lhes acontecera eram notórios. O diagnóstico ocorrido praticamente no momento do parto, embora muito traumático, não havia sido suficiente para que se desfizessem do vínculo parental com o bebê: desejavam-no, fosse como fosse. E Bia, mesmo assustada, entregou-se à experiência de conhecê-lo.

“Subi para a cesárea, chorando. Chorei praticamente durante o parto inteiro. Para mim, não importava se ela viesse com problema; eu queria ver minha filha viva! A enfermeira trouxe e ergueu a fraldinha que estava na cabeça. Eu estava tão abalada que nem olhei direito. Só fui olhar a cabecinha depois, porque ia ter que me acostumar a ver.”

A impossibilidade da sobrevida era algo terrível para eles, pois, mais do que falar da perda de um ser malformado e desconhecido, falavam da perda de Rosa – uma filha amada e acolhida em plenitude no seio daquela família.

Em uma atitude pouco comum, a equipe do berçário resolvera pela alta da criança que foi levada para casa por eles sem muito discutir – afinal, ela não poderia ser abandonada à triste sorte de uma infecção hospitalar, como lhes disseram que poderia ocorrer. Por outro lado, não estavam bem certos de que aquela

seria a melhor decisão, ainda que se apegassem ao aspecto positivo de que, ao estar com ela em casa, evitariam que morresse solitária, no hospital.

Embora sem compreender plenamente a patologia e toda aquela situação, fizeram por Rosa tudo o que julgaram ser função de bons pais e, mesmo convivendo com morte anunciada, lutaram pela vida até o fim, munidos de uma surpreendente coragem e disponibilidade afetiva.

Rosa foi acolhida e apresentada dignamente à família - algo possível somente pela prazerosa experiência parental que Léo e Bia traziam consigo. Imbuídos do desejo de cuidar da filha e custando a acreditar no que a realidade lhes trouxera, apegaram-se a ela e negaram parte da gravidade da situação, pois aquilo era menos doloroso do que um rompimento abrupto da capacidade materna e paterna acalentada nos meses em que Bia gerou o bebê.

Ela, a cada pequeno gesto, tentava aproximar a filha de uma condição humana e digna de respeito. Conseguiu que um padre a batizasse, vestiu-a com as roupas que escolhera e colocou-a no berço a ela destinado, exercendo a dedicação materna para a qual se preparara. Com a voz embargada pelo choro, contou:

“Não fico muito triste, porque ela usou as coisinhas dela. Eu já dava banho e percebia o quanto era bom para ela, porque relaxava e soltava os bracinhos. A Cristina pedia para pegá-la no colo e eu dava. Mesmo com as dificuldades, foi bom tê-la em casa. Foi bom ela sentir o carinho da família, o carinho do lar.”

Léo, por sua vez, demonstrou seu carinho paterno nos beijos e carinhos dados à Rosa a cada vez que saía para trabalhar e também quando retornava para casa.

De alguma forma, aquele bebê tão frágil modificara positivamente a condição da família. Assim, na falta de qualquer outra esperança, a bela missão atribuída a ele acrescentara o devido valor a sua curta existência.

“A gente morava com a minha mãe e a casa era pequena. Acho que foi a Rosa que ajudou a apressar a reforma e a casa ficou pronta. A Rosa veio unir o útil ao agradável: alguma função ela tinha para fazer entre nós dois. Nós brigamos, foi uma briga feia e ele estava para ir embora. Ela uniu de novo o casal.”

Isso refletiu o fato de terem estado realmente juntos naqueles difíceis momentos. Nos três dias em que a criança esteve em casa, tentaram se revezar para alimentá-la por sonda, mas, como Léo precisava

trabalhar, nem sempre Bia o acordava durante as madrugadas. Sozinha, ela ficava em vigília ininterrupta ao lado do berço da filha, tentando magicamente afastar a morte dali.

Durante as manhãs e tardes, Bia ficava com Cristina e Rosa, e recebia a visita de amigos e familiares, algo que não a incomodava, pelo contrário, trazia o *holding* que lhe permitia relaxar e distrair-se por poucos momentos. A eles recomendava somente cuidados específicos ao se aproximar do bebê - aprendidos nos dias passados no berçário - como garantia ilusória de fazer algo por sua saúde.

“Eu ficava ali, com um rádio baixinho ligado. Toda hora chegava alguém. O pessoal chegava e eu falava: ‘Vá lavar a mão. Desculpe-me, mas o caso dela é delicado. Tem que ser igual era lá’. Eu ganhei um sabonete esterilizado da minha vizinha e a cada hora era uma toalha limpa. Tudo era muito delicado. Mas, era bom porque a gente conversava, eu me distraía e não ficava só com o pensamento naquilo. Se eu ficasse sozinha, só chorava e pensava: ‘Por que aconteceu comigo? Por que não descobriram antes?’”

Foi no encontro com pessoas significativas, fora e dentro do hospital, que Léo e Bia puderam acrescentar novos significados à experiência vivida, reconhecendo o questionamento existencial trazido a eles por aquela situação, afastando-se definitivamente da fantasia de que aquilo ocorrera somente a eles, aceitando mais amplamente a curiosidade alheia e respeitando também aqueles que não quiseram conhecer Rosa.

Ainda que, racionalmente, soubessem que a morte chegaria em breve, sentiram-se assustados quando ela, de fato, chegou. Ver morrer um filho nos braços não era uma experiência para a qual haveria preparo e aceitação.

Entregue à ilusão de que a filha sobreviveria por mais tempo, Léo culpava-se por não ter agido com a prontidão necessária para salvá-la.

“Eu peguei ela no colo e vi que o queixo arroxou. Tinha um líquido dentro da boca que não a deixava respirar. Na hora, pensei que eram as reações que a médica disse que ela teria. Resolvi esperar mais um pouco. Depois, quando ela morreu, fiquei pensando: ‘Se eu tivesse corrido para o pronto-socorro, talvez ela estivesse com a gente ainda’. Eu já tinha visto meu pai colocar sonda em animais, mas não tentei fazer com ela. Fiquei pensando: ‘Se eu fizer alguma coisa errada, é uma vida humana’. Em um animal a gente não sente tanto.”

Já Bia, mais serena, relembrava o aspecto positivo dos esforços que, juntos, haviam feito para evitar a morte.

“Eu estava passando o leite para ela, pela sonda, de madrugada. Aí, começou a voltar grosso e com um pouco de sangue. Chamei o Léo e ele pegou um carro emprestado. Viemos para o CAISM e depois fomos ao pronto-socorro. Eu vi que ela não estava legal. Dei para a enfermeira e ela chamou as médicas que disseram que o coraçõzinho já estava muito fraco. Mas a Rosa esteve com a gente e faleceu no meu braço.”

Se Bia havia podido experimentar o próximo apoio familiar, Léo não contara com a mesma sorte. Nordesteño, deixara seus pais na roça e, não tendo conseguido falar com a mãe, somente do pai pôde receber o lamento ao contar - em uma curta e ruidosa ligação telefônica - do nascimento e morte de Rosa.

Contar à Cristina sobre a morte foi o passo seguinte. Bia, pela proximidade com a criança, foi quem assumiu acolher os sentimentos e questões e, ao se permitir chorar, presenciou – comovida e em momento de grande sensibilidade - que a filha também a acolhia.

“A gente fala que está com o papai do céu, que é um anjinho, sem pecado nenhum. Até hoje ela pergunta: ‘Por que a Rosa estava no caixãozinho?’. Às vezes, ela fala: ‘Mamãe, não chore. Ela está com papai do céu, é uma estrelinha olhando a gente’. Tem horas em que eu a pego chorando e pergunto por quê. Ela diz que é saudade da irmãzinha.”

Após a morte, Bia teve ainda que enfrentar algumas dificuldades. Primeiramente, desfez-se do enxoval que preparara com carinho e que não teria a oportunidade de ver a filha usar. Irremediavelmente, finalizara ali sua tarefa de mãe em relação à Rosa. Como lembrança, guardara apenas as peças preferidas e muitas fotos que tirara no tempo em que ela esteve no berçário e em casa.

“No dia em que tirei o primeiro tanto do enxoval, passei mal, senti tonturas e chorava muito. Mas a segunda vez foi pior: tirei as roupinhas rosas e fui doar para uma moça. Subi e desci as escadas tremendo, com as pernas bambeando. Eu estava dando uma coisa que era minha e da minha filha”.

O segundo difícil momento foi seu retorno ao cemitério, dias após o enterro, para a entrega do registro de nascimento. Sua mãe, que havia cuidado pessoalmente do funeral e conhecia a sensibilidade da filha, tentara dissuadi-la sem sucesso. Bia estava disposta a passar por aquilo, mas não dimensionara as implicações emocionais.

“Já entrei tremendo, nervosa. Foi minha mãe que escolheu o caixão, porque, no dia, eu não quis ver. Aí, fui olhar só de curiosidade. Nossa! Aquilo acabou comigo. Saí do cemitério abalada.”

No retorno ao CAISM para o AG, Léo e Bia viram sanadas as dúvidas que ainda tinham sobre a anencefalia. Aquele momento pareceu servir mais a ele, como uma chance de esquecer parte da dor e abandonar a idéia de culpa e fracasso que o acompanhava.

“A médica já explicou o que pode ter acontecido, então a gente esquece mais fácil. É um problema que acontece e eu não fico mais pensando: ‘Fiz coisa mal-feita’. Se tiver outra gravidez, tem como prevenir e a gente fica mais sossegado.”

Bia, respeitando a necessidade do marido de encontrar as próprias respostas, deixara a ele a incumbência de fazer as perguntas e, a partir delas, vira suas próprias questões respondidas.

“A gente não ficou com dúvidas...mesmo sobre uma próxima gravidez. Léo falou tudo o que eu ia falar.”

Embora não desejassem nova gravidez naquele momento, não descartavam a chance de que ela pudesse ocorrer no futuro. Assim, Léo concluiu, brincalhão, sob o olhar compreensivo de Bia:

“Amanhã ou depois, vai que a gente resolve ter outro. Se deixar toda a herança só para um, ele fica muito ambicioso.”

c) Segunda entrevista com Bia e Léo

Quando retornou para a nova entrevista – mais ou menos oito meses após a primeira - Bia ainda tentava se acostumar com a perda, considerando estar se recuperando aos poucos. Embora sentisse ter havido algo de pessoalmente enriquecedor em tudo aquilo, não conseguira se livrar da angústia ou sequer abandonar parte da frustração pela gravidez que não lhe deixara frutos. Mas evitava chorar, pois julgava que a cada vez que o fazia, não sonhava com a filha - uma das poucas possibilidades de alívio que ainda encontrava.

Nos belos sonhos que tinha, via uma menina perfeita, em um lugar de muita paz, brincando ou no colo de parentes queridos e falecidos. Sentia-se, então, amparada pela certeza de que o laço afetivo entre elas permanecia vivo, o que contribuía para suportar a falta do bebê.

“Eu prometi para ela que não vou ficar chorando, senão vou fazer o espírito dela sofrer e sei que ela não vai ficar legal. Aí, ela vem no meu sonho, converso com ela e é bom. Ela estava tão bem, sorridente. Já sonhei que ela estava em casa e a gente estava brincando. Isso é muito bom.”

De acordo com Quayle (1997c), a necessidade de os pais falarem sobre o bebê falecido, sonhar com ele e dele se lembrar representaria uma tentativa fantasiosa de dar continuidade ao relacionamento e, desde que não estendida por longo período após a perda, constituiria mecanismo facilitador de sua elaboração.

Não desejava se desfazer dos objetos da filha que ainda guardava e também não conseguira abandonar as lembranças da terrível noite de sua morte, mas, tentando resignar-se, aceitava o que julgava ser

um desígnio de Deus para sua vida: não deixar que fosse mãe de uma criança totalmente dependente e incapacitada, condição que não suportaria.

Léo também trazia consigo a dor da perda, que já queria ter esquecido, mas Rosa, assim como Cristina, sempre seria sua filha. Vez ou outra, a caminho do trabalho, ele passava pelo cemitério para deixar uma flor em sua sepultura. Naqueles dias, passava longos períodos a pensar na morte, mas, contrariamente ao que sentira no passado, já não mais aceitava plenamente a culpa pessoal por não ter conseguido evitá-la. Havia buscado atendimento psicológico e estava satisfeito com os progressos que começara a perceber.

Um pouco menos passivos do que na entrevista anterior, Léo e Bia questionaram a condução do atendimento recebido desde o início do pré-natal até a morte da filha.

À Bia, parecia uma irresponsabilidade que nenhum profissional tivesse constatado precocemente a malformação, uma vez que jamais faltara a um exame pré-natal sequer, nas três instituições de saúde que freqüentara. Pensara até mesmo em processar os médicos, mas desistira da idéia, pois aquilo não a faria mais feliz e nem traria a filha de volta. Desejara apenas ter podido saber da dura realidade mais cedo e, quem sabe assim, ter se preparado para reagir a ela e às intrusões institucionais.

“Acho que faltou um cuidado a mais, mas não quero processar para os outros falarem que é por interesse. Eu só queria que os médicos ficassem em alerta com as gestantes, porque isso que aconteceu comigo pode acontecer com outra e só constatarem na hora do nascimento da criança. Se a mãe já tiver um acompanhamento, vai estar bem mais preparada para tudo. Eu só me culpo, hoje, porque acho que não deveria ter entrado na sala de cirurgia. Eu deveria ter pedido para a equipe chamar minha família, ligar para o Léo, explicar o porquê da malformação e, só depois, ter o nascimento”.

À Léo também restaram indagações: já não eram mais tão claras as razões pelas quais levaram o bebê anencéfalo para casa.

“A médica perguntou se a gente queria levar para casa. Depois, a gente conversou aqui embaixo e a psicóloga falou que não era bom levar para casa. Aí, eu fiquei com aquilo na cabeça: ‘Levo ou não levo? Vou levar! Mas, e depois?’ A gente não sabe o que fazer.”

Não sabendo a quem recorrer, sensibilizados e confusos, tomaram o bebê nos braços e o levaram ao lar. Imbuídos da responsabilidade parental, cercaram-se de todas as condições possíveis para rapidamente levá-la de volta ao CAISM, no caso de uma piora em seu estado de saúde. Ilusoriamente, julgavam poder prolongar aquela existência. Já em casa, Bia entregou-se a um cuidar ininterrupto, dia e noite acordada, velando o bebê cuja morte se anunciava a cada gesto.

Somente se afastava daquele estado de profunda dedicação quando sua mãe, algum outro familiar ou amigo de confiança lembravam-na de que deveria sobreviver – física e emocionalmente - para ter condições de cuidar da criança.

“Era um caso especial para a gente ter em casa, mas sempre tinha um me ajudando e falando: ‘Sai dessa cama’, ‘Vamos arrumar’, ‘Vamos ficar mais alegre’. Porque eu ficava sentada, ao lado da cama, dia e noite, olhando para ela, com medo de que ela passasse mal e eu não visse”.

Por outro lado, Bia, assim como já fizera anteriormente, acrescentava valiosos significados à breve existência de Rosa: a possibilidade de aproximá-la de antigos desafetos e de reunir a família.

“Foi bom porque uniu muita gente. Com os meus irmãos mesmo, a gente se uniu mais. E eu não sou reunida. Eu tinha uma vizinha e a gente tinha brigado há muitos anos. Até ela foi em casa e falou: ‘No que você precisar, estou aqui para ajudar.”

E, no *holding* vivenciado – que ela fez questão de salientar tanto na primeira quanto na segunda entrevista - Bia encontrou condições para suportar a situação e, reconhecendo as próprias dificuldades ao enfrentá-la, respeitou a decisão de alguns amigos e familiares – principalmente seu irmão, facilmente impressionável - de não visitá-la ou participarem do enterro.

“A gente se sente bem porque, pelo menos, tem carinho. Quando ela faleceu, ele não foi e minha irmã também não foi. Ele falou: ‘Prefiro ver a feição dela viva’. Mas ele me ajudou, correu atrás de ver caixão, comprou as coroas, foi pedir permissão para poder abrir - porque era no Cemitério da Saudade. Correu atrás de tudo’.”

Bia levou Cristina ao enterro da irmã e, com a ajuda de familiares e da escola, percebeu que aquela se tornara uma importante experiência à menina, evitando a negação da morte. Contudo, por ainda estar deprimida, tendeu a supervalorizar as benesses dos céus em detrimento à vida terrena, o que tornara um pouco ambígua sua abordagem à questão: seria a morte melhor ou pior do que viver?

“Eu deixo ela brincar com as roupas da irmã. Ela põe nas bonecas e diz que são filhas dela. Falo para ela que a irmã virou uma estrela. Foi meu jeito de dizer que a irmã estava ao lado dela e que, de uma forma ou de outra, a estava protegendo. Agora, ela conversa com as estrelas e manda beijo. Digo que ela está com o papai do céu e está bem. A gente não sabe se está bem aqui embaixo, mas eu sei que ela está bem lá em cima.”

A importância dada pelo casal à mediação de pessoas significativas na superação do sofrimento ainda era notória. Léo sentia-se menos desafortunado cada vez que conhecia homens e mulheres que passaram por semelhante perda e Bia sentia-se útil ao falar de sua experiência para outras mães, pois, numa sensível dialética, transformava e era transformada pela dor que relatava.

Os pais conversavam sobre a perda sempre que o assunto surgia e, a cada dia, aumentava a certeza de que não esqueceria Rosa. Contudo, após terem podido questionar a condução do atendimento e manifestar a revolta que sentiram, já se viam dispostos a esquecer e perdoar erros e mal-entendidos institucionais.

Contrariamente ao que relatou na entrevista anterior, Bia já cogitava uma nova gravidez, encorajada pelas orientações recebidas no AG - um dos poucos atendimentos em que confiara.

“Eu achava que o problema poderia ser herdado e que ia nascer com o mesmo problema, mas a médica falou que não: que tenho que tomar o ácido fólico e fazer a ecografia para ver se o bebê está bem ou não. Eu penso em ter outro, mas acho que vou ter que fazer o tratamento para não ter o mesmo problema. Toda mãe quer um filho saudável.”

Já para Léo, o risco de recorrência parecia alto demais e o uso do ácido fólico não lhe trazia a certeza de que, pessoalmente, necessitava para arriscar nova gravidez – fato que Bia respeitava.

Diante da intenção de Bia, do desejo de Cristina e de seus próprios temores em relação à gravidez, Léo, ao final da entrevista, apelou para o uso do meio pelo qual, por excelência, disfarçava sua angústia: o senso de humor.

“Isso a gente tem que conversar. Falei que a cegonha está de férias, de bico quebrado. Iiiiihhh! A Cris perguntou: ‘Mas, cegonha tem bico?’. Agora, ela quer conhecer a cegonha. Iiiiihhh! complicou...”

5. HISTÓRIA DE PAULA E BEBETO

*“Pena, que pena, que coisa bonita, diga
Qual a palavra que nunca foi dita, diga
Qualquer maneira de amor vale o canto
Qualquer maneira me vale cantar”*

(Paula e Bebeto– Milton Nascimento e Fernando Brant)

Maria é morena clara, magra e de longos cabelos escuros e lisos. Tem vinte e seis anos de idade, mas aparenta mais. Não completou o ensino fundamental, é evangélica e não trabalha fora de casa.

Bebeto é magro, de pele morena, cabelos escuros e voz suave. Tem vinte e dois anos, concluiu o ensino médio, não tem religião e trabalha como cobrador em transporte coletivo.

A diferença de idade entre eles parece muito maior do que é de fato, pois a aparência de Paula é de uma pessoa envelhecida e entristecida.

Na primeira gestação, há nove anos, Paula teve uma filha normal que faleceu aos quatro anos de idade em um acidente automobilístico. Na segunda, há sete anos, teve uma filha normal. A terceira gestação – primeira que teve com Bebeto - não foi planejada por ele, mas sim por ela e resultou no nascimento de um menino portador de anencefalia. O diagnóstico da malformação fetal ocorreu no CAISM, por volta da 20^a semana da gestação. Não desejaram solicitar a interrupção da gravidez e o seguimento do pré-natal deu-se no serviço de saúde de origem. O parto ocorreu na Maternidade de Campinas, em agosto de 2002, e o bebê faleceu no 5^o dia de vida.

O casal foi encaminhado para AG por profissionais externos ao CAISM, tardiamente, pouco mais de um ano após o parto.

a) Aconselhamento Genético de Paula e Bebeto

O casal foi encaminhado para Aconselhamento Genético porque Paula, há seis meses, tentava sem sucesso uma nova gravidez. Como o bebê anencéfalo havia nascido fora do CAISM, o aconselhamento foi feito com base nos dados disponíveis do casal.

Durante a consulta, Paula parecia tensa, com os braços cruzados bem junto ao corpo, mas colaborava, expondo dúvidas e mostrando-se atenta às orientações. Bebeto, tímido e apreensivo, falava pouco e em voz baixa, quase que somente respondendo o que lhe era perguntado.

Ao falar sobre as gestações anteriores e filhos que teve, Paula emocionou-se com as lembranças da filha falecida em acidente automobilístico. A geneticista disse-lhe reconhecer o quanto era difícil falar sobre aquilo, mas que, infelizmente, seria necessário falar também da perda do bebê, naquele momento, para melhor compreender o que ocorrera.

Paula descreveu com certa confusão a trajetória desde o diagnóstico da patologia até o nascimento do bebê. Somente com base nas informações prestadas por ela, a geneticista não pôde responder a todas as questões, mas dedicou-se a orientá-los quanto à etiologia da patologia, fazendo uso de papel para desenhos da placa neural e para simular o fechamento do tubo neural.

Quanto ao risco de recorrência, o casal pareceu não entendê-lo em termos de porcentagem. Ela, então, explicou novamente, de modo simplificado para permitir-lhes o entendimento.

Para Paula, porém, ter um filho malformado era mais questão de sorte do que de probabilidade. Somente Bebeto dedicara-se a uma compreensão mais objetiva da questão.

Interessados nas explicações acerca do uso do ácido fólico preventivamente, fizeram muitas perguntas à médica que, após esclarecê-las e certificar-se da compreensão do casal, encerrou a consulta.

b) Primeira entrevista com Paula e Bebeto

Eles chegaram juntos para a entrevista, sentando-se lado a lado, prontos para contar sua história.

Paula era uma mulher marcada por perdas - a de seu bebê e de sua filha mais velha - o que espontaneamente se notava em sua expressão triste e gestos contidos. Bebeto, por sua vez, trazia consigo uma leveza emocional que advinha da esperança e da resignação que aprendera a cultivar, permitindo-lhe falar do sofrimento sem medo e acolher a esposa na angústia que não calava.

Sua tranquilidade, no entanto, não era um presente que Paula aceitava de bom grado, uma vez que lhe parecia ofensiva, como uma indiferença à dimensão de seu sofrimento. Por outro lado, ela sentia que deveriam ficar juntos, pois cada qual, sozinho, não suportaria a dor pelas mortes que abalaram a família.

A descoberta da patologia, que ocorrera durante exames pré-natais de rotina, havia constituído uma realidade chocante e difícil de ser prontamente aceita, principalmente por soar como uma sentença de morte no momento em que novamente se buscava a vida.

“Estava esperando para saber o sexo do nenê e não que estava com problema.”

Paula, não podendo suportar aquela situação, refugiara-se em seu universo de fantasias: a anencefalia era uma grande mentira, na qual nem mesmo os médicos pareciam acreditar, e seu bebê viveria para trazer-lhe de volta a felicidade e o alento almejados.

Enquanto aguardavam a confirmação plena do diagnóstico, tentavam cogitar a decisão que tomariam quanto à gravidez, o que, mesmo sem que Paula percebesse, já estava resolvido: ela não poderia deixar morrer um outro filho, como se culpava por ter feito em relação à filha anterior.

Buscava incessantemente a opinião de outros que viessem a referendar sua decisão pela não interrupção e, a cada vez que cabia a ela a palavra final, sentia-se pressionada e, até mesmo, abandonada. Racionalmente, encontrava-se atingindo uma compreensão mais abrangente da patologia que, conflituosamente, interferia na dinâmica emocional que se instalara naquela gravidez.

De quem mais esperava uma resposta era Bebeto e, como o máximo a que ele se permitira era compartilhar a ilusão do filho perfeito, Paula, magoada, contentava-se apenas com a vaga resposta: você decide.

“Eu falava com o Bebeto e ele me dizia; ‘Você decide.’ Mas, não era isso que eu queria ouvir. Eu acho que, nesse caso, a melhor coisa é marido e mulher: tem que ser os dois. Se não forem os dois, a gente não agüenta, não.(...) Eu ficava entre a cruz e a espada. Tinha vezes em que eu ia dormir e não conseguia, só de ficar pensando.”

Dos médicos encontrara uma possível resposta: interromper a gestação para proteger a própria vida, pois seria *“um parto inútil para livrar-se de um feto inútil”* (sic). Porém, aquilo ela jamais poderia aceitar, pois aquele bebê era o filho valioso a quem queria proteger e que teria a importante missão de lhe permitir retomar a capacidade materna também em relação à outra filha, negligenciada após a morte da irmã no acidente.

“Desde quando a minha outra filha morreu, eu não gosto que ela fique no meu colo, não gosto que venha me agradar ou que chegue perto de mim. Dá uma agonia! Eu achei que esse meu outro filho ia melhorar minha convivência com ela, mas não. Eu faço tudo o que uma mãe faz: compro as coisas para ela, compro roupa, calçado e brinco com ela, mas longe de mim. A perda da minha outra filha foi muito ruim e eu não queria perder mais nenhum filho.”

Da família e dos amigos, pouco apoio e interesse recebera. Somente a sogra lhe parecia alguém capaz de compreender sua dor – um colo de mãe a acolher seus temores.

“Minha sogra ficou abatida. Ela sentiu bastante a perda. Agora, os outros eu não vejo assim. Eles não comentam nada. Eu acredito que dor é para a gente. Para eles, não é dor. Eles não sentiram nada.”

Mas, foi no contato com duas outras mulheres que, finalmente, encontrou suas respostas. A primeira delas – que conhecera no CAISM – gestava também um bebê anencéfalo e dele não se separaria, pois tinha a mesma esperança, amparada em negações, que Paula nutria. A segunda – uma de suas grandes amigas – ouvindo-a empaticamente, julgava que ela não suportaria a decisão pela morte do bebê.

Paula, atribuindo sentido a sua espera, levou a gestação a termo, pois se viu autorizada por aquelas figuras femininas - que lhe foram tão significativas - a acreditar sem temor nas ilusões insistentes que a acompanhavam e, assim, ligar-se de algum modo ao filho.

A partir dali - mesmo com a dor que a angústia pela ampliação de sua compreensão da patologia fazia refletir em seu corpo de mãe - voltara-se a cuidar do bebê em seu ventre, experimentando a sensação que mantinha acesa a chama de sua fé e que compartilhava com toda a família: senti-lo movimentar-se e sabê-lo vivo.

“Acho que dói muito. Em mim, doía. Eu achava que ia até prejudicar alguma coisa na minha barriga e pensava: ‘Acho que não vou conseguir levar até o fim da gravidez’. (...) Só parou de doer um pouco depois que ele começou a mexer. Aí, a gente se divertia com a ‘mexeção’. Nós todos ficávamos em cima da cama, brincando com ele na minha barriga.”

Conhecer o bebê no berçário – experiência à qual, no início, quiseram se opor – consistiu em uma difícil vivência, levando-os ainda a precisar amparar-se na ilusão que lhes cegava a percepção. O reconhecimento afetivo do filho dependia de que ele tivesse algumas das características por eles fantasiadas: a virtude, a força e a beleza. Residia, então, nos gestos daquele bebê também a confirmação do valor de ambos como pais.

“Ele mexia. Fazia coisas que criança normal não faria: estar deitado e querer levantar. As crianças que estavam lá eram pequenininhas e ele era grandão. A gente estava perto e ele sentia. A gente colocava a mão nele e ele mexia os braços e pernas, todo fogoso!”

A apresentação do bebê a eles contou com cuidados especiais de uma equipe multiprofissional sensível – a proteção do defeito e ênfase em atributos positivos, assim como sugerem Klaus e Kennell (1993a) e Thomas (1995) – o que pareceu favorecer, para Bebeto, a aproximação ao filho.

“Lá no hospital colocaram uma ‘touquinha’ nele. O médico e a enfermeira tamparam para a gente não ver o problema que tinha”.

Ao sentir que os laços de afeto se intensificavam entre eles ao ver o filho, reagiram com certo retraimento, conscientizando-se da concreta realidade da perda e preparando-se para a inevitável despedida.

“O Bebeto achava que ia sobreviver. Mas, depois, quando o médico tirou a ‘touquinha’, eu vi e não queria pegar amor. É claro que eu já tinha amor, mas não queria ver, porque eu ia querer levá-lo para casa, querer fazer isso e aquilo e ia ficar mais doído.”

A inabalável esperança amparada nas recorrentes negações - recurso maior de Paula e Bebeto – foi somente abandonada nos últimos momentos, quando a realidade da morte iminente se impôs, cinco dias após o parto.

A morte do bebê foi a eles comunicada pela equipe, em momento de intensa emoção compartilhada, representando para Paula a aceitação plena de todos em relação àquela criança.

“A gente registrou o bebê e, depois, levou o papel lá na Maternidade. Aí, a médica veio falar que ele tinha morrido e que já era de se esperar. Vixe! Não teve um lá que não chorou. Pegaram amor nele”.

Finalmente, Paula se viu diante da perda real que comprovava, em sua fantasia, a interdição ao resgate de sua capacidade materna. Intensificou-se, naquele momento, a agonia no contato com a filha negligenciada. Aquele era seu dilema: a culpa por querer prover-lhe o amor de que necessitava, mas não tê-lo para dar.

Entregou-se, então – ainda temendo a recorrência da patologia - aos planos de uma nova gravidez com Bebeto, como se, numa dinâmica emocional infantil, somente um novo bebê pudesse apagar as tristes memórias dos filhos perdidos e voltar a fazê-la ‘mãe’.

Por seis meses, tentara engravidar, sem sucesso. Já não acreditava em poder ter um filho novamente, pensando até mesmo em esterilização. Por fim, orientada por seu médico, procurou o Aconselhamento Genético.

Como a proibição do ‘ser mãe’ era uma certeza pessoal, as orientações da geneticista trouxeram-lhe imenso alívio, fazendo cair por terra suas fantasias mais negativas. Mais uma vez, Paula precisara amparar-se nas palavras de uma outra figura feminina significativa para se ver autorizada a gerar.

“Ela explicou bem explicado e me liberou de todas as preocupações. Eu achava que ela ia falar que eu não poderia ter mais filhos, que era muito arriscado ter o problema de novo.”

Já para Bebeto, o alívio advinha da garantia concreta que o uso do ácido fólico lhe dava.

“Agora a gente já sabe: tem que tomar o remédio certinho.”

Ao final, a mesma dinâmica emocional adotada pelo casal na condução de seus problemas voltou a se manifestar na colocação dos planos quanto ao futuro: toda dor deve ser banida e a esperança, prevalecer a qualquer custo.

“É nunca pensar que vai acontecer de novo. Pensar positivo e nada negativo. No negativo, eu nunca pensei.”

c) Segunda entrevista com Paula e Bebeto

A entrevista foi realizada na casa do casal, a convite de Paula, que estava grávida e o que menos desejava naquele momento era o retorno ao CAISM.

Dispusera-se a encontrar a pesquisadora em um mercadinho que era ponto de referência no bairro, para facilitar sua chegada e assim ocorreu. Avisara os vizinhos de que uma psicóloga ali estaria e pedira para não ser incomodada, pois queria falar de sua dor com privacidade.

A sala da humilde casa foi o palco para o diálogo. Paula e Bebeto, orgulhosos, exibiam a gravidez de mais uma menina que iria chegar.

Já haviam se passado dois anos desde a perda do último bebê e Paula sabia com propriedade diferenciar ‘superar’ de ‘esquecer’.

“No começo, quando a gente descobre, a gente fica sem vontade de dormir de noite, fica pensando, imaginado que é mentira dos médicos. Mas, depois que passa, a gente consegue superar, mas não esquece. Antes, eu pensava vinte e quatro horas, agora não.”

Enquanto estivera grávida de um bebê anencéfalo, não havia encontrado na equipe médica que conduzia o pré-natal o carinho que julgava merecer. A morte que rondava aquele ventre era desconcertante e insuportável, fato que Paula via refletido no olhar de cada profissional que a atendera naquele período.

“É diferente quando é uma gravidez normal e quando você vai lá por problema. Eles quase nem ligam para você. A médica pode até não ter esperança, mas você tem! Eu queria ser atendida, ouvir o coração de nenê, medir a pressão. E se o nenê estivesse morto dentro de mim?! Como eles iam saber? Eu era tratada como se fosse uma cachorra”.

Assim, mais até do que a decisão pela interrupção, a condução daquela gravidez havia sido angustiante. O processo de diagnóstico, iniciado aos três meses, demandara tempo, deixando-a à mercê de suas fantasias terríficas, das quais, em sua ilusão, poderia ter sido resgatada se a interrupção da gravidez no CAISM fosse imediata e compulsória.

Mas, no momento da entrevista, aquela angústia de morte já não mais parecia lhe fazer companhia, uma vez que o tempo - um grande aliado - afastara parte da dor de suas lembranças. Em nome de um futuro melhor para si e sua família, deixara de lutar contra as memórias, integrando às suas vivências a ambivalência de sentimentos em relação àquele bebê: perfeito e idealizado, mas também temido.

“Para mim, tinha nascido normal. E ele era lindo! Muito bonito, não é amor? Depois, o médico chegou para mim e falou que foi aquele mesmo o caso. Mas, eu não acreditava. Nós achávamos que o cérebro ia formar ainda. Eu fui ver com a minha irmã porque ninguém tinha coragem de ir lá ver. Aí, só depois é que nós dois fomos lá ver. O médico pediu para a enfermeira colocar a ‘touquinha’ e não deixá-la cair. Quando caiu, a gente virou o rosto”.

Como sua esperança era sempre a última a morrer, Paula ali estava, grávida novamente, reagindo às críticas de alguns familiares e também a alguns de seus próprios temores.

“Acho que a primeira coisa que me perguntaram foi: ‘É normal?’. Se perguntaram isso é porque já pensaram que não era. Acho que como a gente tem medo, eles também têm. Mas, se está com problema ou não, é problema nosso. Na hora, ninguém pode ajudar. Eles acham que a gente fez coisa precipitada: arrumou outro nenê. Muita gente pensa a mesma coisa. Eles tinham é que dar apoio. Não é porque aconteceu uma vez que vai acontecer de novo. O médico fala: ‘não é porque caiu o galho de uma árvore que vai cair outro e outro’.”

Surpreendentemente serena e confiante, resignara-se, deixando de combater o que não poderia vencer: faria o possível para ser feliz, mas não traria novamente à vida nenhum dos filhos perdidos.

“É o destino, é a vida. O que a gente tem que passar não adianta, tem que passar. Não é ninguém que vai passar por você”.

Somente não conseguia desfazer-se da mágoa pela solidão no processo de decisão quanto ao fim da gravidez. Desejara de Bebeto um apoio que não recebeu e, na entrevista, reavivou seu lamento em duras críticas, respondidas por ele, calmamente, na intenção de fazê-la ver que não havia sido abandonada, mas sim respeitada em sua autonomia.

“O partido era meu, mas ele era o pai. Pai também pode optar.”

Paula, intimamente, não se convencia daquele interesse dito genuíno e, como sentido atribuído àquela experiência, trazia somente a força do apoio de figuras femininas e de Deus na superação dos dilemas da opção; Bebeto estava excluído.

Ainda pensava recorrentemente em como seria seu bebê perdido e no que ele estaria sendo capaz de fazer com dois anos, mas era no bebê que chegaria que Paula colocava suas poderosas esperanças e anseios, como se ele viesse magicamente resgatar seus atributos maternos. Até mesmo seu nome seria o mesmo do filho perdido – mas em versão feminina – escolhido somente por ela.

O pleno seguimento das orientações da geneticista dera-lhes a coragem para levar adiante os planos da gravidez e Bebeto, finalmente, já não mais a torturava com seus temores pessoais quanto à malformação - inexplicavelmente intensificados nos meses anteriores.

“Bebeto ficava com medo de eu engravidar e ficava falando nisso o tempo todo. Era uma tortura. Mas, nós fomos lá na Genética e ele perguntou tudo o que tinha para perguntar. Depois disso, melhorou bastante, porque ele morria de medo. Eles deram apoio para nós. Foi uma boa esperança”.

Apesar de algumas incertezas inerentes ao processo pessoal de ter sido pai de um bebê malformado, Bebeto levava adiante o plano de uma casa cheia de filhos e convidava Paula a acompanhá-lo. Assim, implicitamente, poderia se certificar de sua virilidade e potência, abaladas pela vivência anterior.

Ela, por sua vez, mesmo ainda magoada, jamais recusaria tal convite, pois estava sendo escolhida por ele como fêmea, geradora e criadora, confirmando-se em plenitude como a mulher que almejava ser.

Livres do processo de um mútuo culpar-se pela malformação do único filho que haviam tido juntos, o casal tentava se abrir a uma renovação da qualidade do relacionamento, julgando estar buscando uma união maior do que em qualquer outro momento.

Aos poucos, ela deixava sair de si os rótulos de ‘mãe do anencéfalo’ ou da ‘mãe do bebezinho da UTI’ – adquiridos e aceitos ao longo de sua trajetória pessoal e institucional - e considerava-se ‘simplesmente mãe’, o que, de modo algum, era uma tarefa simples.

Não mais aceitaria intrusões e palpites alheios no modo como conduziria sua vida, bem como já não havia tolerado, no enterro, a curiosidade das pessoas quanto ao seu filho. Aquela que deveria ter sido uma experiência tão íntima, tornara-se um palco para especulações.

“Eu lembro que foi um monte de gente no enterro e todos eram curiosos. Alguns até puxavam a touca do nenê para poder ver se era verdade, se tinha nascido com problema. Aquilo me incomodou”.

Mas Paula encontrava-se em um outro momento de vida, já bem distante de tudo aquilo e a ela restavam, com carinho, as lembranças positivas a cultivar e, com mágoa, a história de subjetiva solidão, marcada em seu corpo e alma, a partir de um sonho terrível pelo qual tivera que passar.

“De vez em quando é bom lembrar. Parece que ele está sempre vivo na lembrança. Para mim, foi como se passasse um sonho, mas eu não aconselho isso para ninguém não. Também não aconselho a interromper. A gente tem que ter alguém para dar força e não deixar tudo em cima da mulher”.

6. HISTÓRIA DE LUCIANA

*“Olha que o amor, Luciana
É como a flor
Olhos que vivem sorrindo
Riso tão lindo
Canção de paz*

*Olha que o amor, Luciana
É como a flor que não dura demais
Embriagador
Mas também traz muita dor”*

(**Luciana** – Antônio Carlos Jobim e Vinícius de Moraes)

Luciana é morena, magra, de cabelos crespos e olhos escuros miúdos. Bastante comunicativa, tem voz rouca e um pouco nasal.

Tem dezesseis anos de idade, vive com seu companheiro, completou o ensino médio, é católica e não trabalha fora de casa.

Sua única gravidez foi planejada e resultou no nascimento de Marina, portadora de mielomeningocele e hidrocefalia. O diagnóstico da patologia ocorreu ainda no pré-natal, durante a realização de um exame ultrassonográfico de rotina, por volta do sétimo mês.

Foi encaminhada ao ambulatório pelos profissionais do CAISM e, quando chegou para o Aconselhamento Genético, seu bebê estava com seis meses de idade e havia sido submetido às cirurgias de correção da lesão na coluna e derivação ventrículo-peritoneal nos primeiros dias de vida. Contava com atendimento nos ambulatórios de Ortopedia, Urologia, Neurologia e Neonatologia da UNICAMP, e de Fisioterapia, Fonoaudiologia, Terapia Ocupacional e Psicologia na APAE. O acompanhamento oftalmológico era feito com médico particular.

a) Aconselhamento Genético de Luciana

Luciana chegou com o companheiro e trazendo a filha ao colo. Trajavam roupas simples, porém bem cuidadas, e mostravam-se atentos às orientações da geneticista, embora demonstrassem pressa, uma vez que o transporte cedido pela prefeitura sairia em pouco tempo.

As orientações acerca da etiologia da patologia, do risco de recorrência e da possibilidade de prevenção foram, então, transmitidas pela médica, com o auxílio de desenhos e com a simplificação das informações acerca da porcentagem. O casal pareceu entendê-las.

Durante o exame físico do bebê, a médica abordou a questão do acompanhamento ortopédico e Luciana prontamente respondeu que não permitiria nova cirurgia da filha, embora houvesse marcado a data, pois considerava um sofrimento desnecessário. Temia que ela pudesse não andar, mas preferia que fosse operada somente com mais idade.

A geneticista, reconhecendo sua preocupação, disse-lhe ser difícil afirmar com certeza tudo que a criança seria capaz de fazer e que havia outros meios para que a criança se locomovesse. Ao final, convidou-os a participar de uma pesquisa, que dentre outros objetivos, buscava montar um banco de DNA para futuras investigações acerca dos defeitos de fechamento de tubo neural.

Após acompanharem as explicações sobre o estudo e da necessidade da coleta de sangue deles e do bebê, não concordaram em participar. Não desejavam impor mais sofrimento à filha, pois consideravam que todos já haviam sofrido o suficiente nos últimos meses.

Assim, dizendo-se atrasados para retornar à cidade de origem, perguntaram se poderiam ir.

A geneticista certificou-se de que eles haviam compreendido as orientações e colocou-se a disposição para um novo contato, caso desejassem.

b) Primeira entrevista com Luciana

A entrevista transcorreu em um clima emocional agradável e também comovente. Estiveram presentes no relato de Luciana tanto os elementos que revelaram uma menina sonhadora, quanto os que mostraram o intenso sofrimento já vivenciado em tão pouca idade. Ela relatou sua experiência com fluência e vivacidade, convidando a pesquisadora a acompanhá-la nas idas e vindas do que expunha sem seguir uma cronologia linear.

Em seu jeito adolescente, por vezes tentava parecer compreensiva - e o era, de fato - em relação a outras pessoas que com ela partilharam vivências emocionais relacionadas à patologia de Marina. Em outros, porém, era a menina rebelde e teimosa que lutava por um futuro feliz e insistia em defender idéias que, talvez, nem para si mesma, fossem decisões já tomadas como certas.

Embora julgasse não entender a linguagem médica, havia atingido uma compreensão bastante completa da patologia em termos racionais, descrevendo-a pormenorizadamente a partir de uma combinação de termos técnicos aprendidos e expressões bem pessoais.

Existencialmente, porém, havia a difícil aceitação e compreensão quanto a ter tido uma filha malformada, pois a experiência parecia-lhe muito distante de seus anseios. No entanto, a ampliação de sua religiosidade e a intenção de atribuir um sentido àquele momento de sua vida evidenciavam um esforço pessoal para a resignação.

Lutava para evitar uma postura de revolta e questionamento quanto ao seu destino, mas as possíveis explicações que tentava estabelecer para o que havia ocorrido não a convenciam por completo.

“Dizer que eu me conformo? Eu me conformo, mas não totalmente. Não estou falando que todo mundo é injusto e isso é aquilo. Acho que também é por causa da minha idade, eu sou muito nova.”

A descoberta da patologia em período mais tardio da gravidez consistiu em uma experiência frustrante, chocante e solitária, deixando restar pouco tempo até o nascimento do bebê para que pudesse se reestruturar razoavelmente. Ainda assim, encontrou forças para suportar a angústia e abrandar as fantasias, esperando o parto para transformar suas expectativas.

Em sua dinâmica emocional adolescente – composta pelo predomínio de um modo auto-centrado de avaliar os fatos – ser mãe de um bebê malformado pareceu-lhe um atributo exclusivo.

Uma vivência institucional positiva e de contato com outras mães de bebês malformados, no CAISM, permitiu-lhe abandonar a sensação de ser a única escolhida para enfrentar tamanho sofrimento, vendo que havia outras mulheres compartilhando semelhantes dificuldades. Ainda assim, parecia fundamental manter algo de único no que estava enfrentando.

A mediação de pessoas significativas – uma vivência de extrema importância no existir humano – e a força de um grupo para aprovar suas próprias experiências, consistiram em marcante característica na construção de sua forma de lidar com a patologia, evidenciando um modo adolescente de avaliar a própria realidade.

“Eu conheço uma que só tem o probleminha na cabeça. Ela tem as perninhas e tudo perfeitinho. A minha filha não tem a rótula do joelho.(...) Os médicos falam: ‘Elas vão andar. Ela vai andar’. Mas é com a ajuda de aparelhos. Ou, talvez, nem possa andar, nem mesmo com aparelho. Então, é difícil. Conformer? Eu já me conformo, mas no começo foi barra, viu? Até hoje ainda é. Eu passo uma barra ainda”.

O primeiro contato com a filha, ocorrido no berçário, foi uma experiência positiva e de alívio, uma vez que a normalidade lhe pareceu mais evidente do que a patologia, o que permitiu a aceitação do bebê como seu, por não confirmar a fantasia negativa de monstrosidade estabelecida pela indefinição no delineamento médico da patologia e fomentada por comentários e especulações alheias.

Gradativamente, porém, pôde haver um reconhecimento de Marina de modo um pouco mais próximo à realidade do problema, vivência esta facilitada pela própria abertura de Luciana à experiência, após episódio vivido no berçário no dia em que seus familiares conheceriam Marina, e pelo *holding* prestado pela equipe de saúde.

“Para mim, quando ela nasceu, a cabeça era perfeita. Mas, depois, realmente eu vi que tinha uma bola de água na testa. Todo mundo foi vê-la no berçário e, justamente naquele dia, deu complicação. Não dava mais para ver a bolinha preta do olho, porque já estava virado. Nossa! Naquela hora eu fiquei muito horrorizada. Foi aí que os médicos disseram que precisaria da válvula.”

A partir dali, infelizmente, sucessivos golpes foram desferidos contra suas expectativas e sua fé: a cada nova limitação superada, outra surgia. Foram suspeitas diagnósticas, novas complicações no estado geral de saúde do bebê e a possibilidade de outra cirurgia, ocorridas no período pós-parto de Luciana, com a reconhecida intensificação de sua sensibilidade, constituindo vivência emocionalmente devastadora.

Luciana – assustada e insegura – reagia a todo esse sofrimento com uma tendência à intransigência, proibindo toda e qualquer intervenção que julgasse impossível suportar, como, por exemplo, uma coleta de sangue ou a nova cirurgia nas pernas de Marina.

Vivenciava, então, a dura, porém inerente, dificuldade da experiência de ser mãe: avaliar riscos e tomar decisão pelo filho, mesmo diante da inegável incerteza quanto às conseqüências de seu gesto.

Luciana ansiava por certezas para poder balizar suas escolhas e convivia com a decepção por não tê-las. Já não mais suportava tratamentos invasivos, cirurgias e expectativas nefastas quanto ao futuro da filha. Julgava ser muito sofrimento em tão pouco tempo, talvez não só para o bebê, mas, mais ainda, para si mesma, com a identidade oscilando entre o almejado papel de mãe e a não completamente abandonada posição de filha.

Agradava a ela poder ser dona das próprias decisões, assumindo ter planejado ser mãe, mas era ainda dependente de sua família, a quem acabava por confiar os cuidados do bebê, retratando reconhecidos elementos da maternidade adolescente. Por outro lado, seu carinho e dedicação à filha eram inegáveis e ela orgulhava-se de sentir-se mãe e lutar por algo melhor para ambas.

Vivenciava o *holding* prestado por alguns amigos e familiares que imediatamente acolheram o bebê operado, prontificando-se a cuidar dele e não deixar que Luciana retornasse sozinha aos ambulatórios, o que, indiretamente, fazia com que ela se sentisse amparada e pudesse exercer sua capacidade materna.

Porém, nem sempre os relacionamentos foram assim. Com a descoberta da patologia, Luciana acabou por se isolar como meio de auto-preservação diante do que julgava ser uma especulação de alguns familiares mais distantes e amigos. A inevitável mágoa advinha de comentários alheios que faziam crer, aos olhos dela, que Marina era um monstro sem rosto, pernas ou pés, bem longe de qualquer característica de humanidade.

“Era super ruim. Inventaram um monte de coisa. Falaram que meu nenê não tinha rosto e que era uma bola só de água. (...) Que não tinha pernas, que não tinha pés, que estava morta dentro de mim. Ai. Tanta coisa!”

Figuras femininas da família foram tidas como persecutórias por ela e julgadas cruéis, agressivas e invasivas em seus comentários quanto à gravidez e ao bebê, vivência esta comum às mulheres em geral, por conta do estado emocional que desenvolvem entre os meses finais da gravidez e o início de vida do bebê extra-útero. Para se defender da angústia que aqueles comentários provocavam, por irem ao encontro de seus temores mais profundos, Luciana refugiou-se no seio da própria família, com aqueles que lhes eram mais íntimos, até o nascimento do bebê, protegendo-se também da vergonha e da sensação de impotência por ter gerado um filho imperfeito.

Com o passar do tempo, parte da trajetória de sofrimento pareceu ter sido superada. Luciana aproximou-se novamente de algumas pessoas e a existência de Marina ganhou um novo sentido: ela ensinava-os a ter força para viver.

Desse modo, Luciana persistia na luta, oscilando entre momentos de maior e menor confiança no valor de seus esforços e aguardando, com a valorização do otimismo, as dificuldades que ainda viriam.

Aguardava que o sofrimento pudesse passar e amparava-se na experiência religiosa, assim como fizera em todos os momentos de sua vida, para dar significado ao fato de ser mãe de um bebê malformado. Para ela, havia um propósito divino em tudo aquilo e, por isso, via-se impelida a conformar-se. Sinais pareciam evidenciar que aquele era o caminho certo, como, por exemplo, a alta de Marina do berçário no dia de sua santa de devoção.

O reconhecimento do apoio por parte de seu companheiro baseava-se na similaridade das experiências por eles vividas e partilhadas. Juntos e comovidos pelo estado de saúde da filha, tentavam

superar dificuldades. A decisão de ter outros filhos, no entanto, era controversa: Luciana desejava, mas temia e, por isso, precisava do apoio dele para referendar seu desejo; ele, por sua vez, encontrava-se decidido a não tê-los.

O temor quanto ao retardo mental constituía o maior de todos para Luciana, principalmente por aquela condição significar um estado de total dependência da filha em relação a ela, o que desejava fortemente que não se concretizasse.

“Na hora que a vi, eu a achei normal. Está certo que tinha as perninhas e pezinhos tortinhos, mas isso foi o de menos. O que estava me preocupando mesmo - e até hoje me preocupa - é essa água na cabeça, porque é ruim você ter uma pessoa que não entende a gente e nem a gente quase entende. Mas dá para saber que ela é espertinha, sabe quem é quem e entende quando a gente a chama. (...) Eu tinha medo de ela não entender. Sabe aquelas crianças que ficam paradas? Porque falaram que ela poderia ter retardo mais para frente, que essa água poderia causar isso. Esse era o meu medo e é o meu medo até hoje, sabe? Eu não escondo de ninguém, eu falo. Não que eu fale que ela tem esse problema, entendeu? Eu tenho medo de que um dia possa acontecer isso com ela. Mas eu tenho muita fé em Deus que não. Ela está bem”.

Evidencia-se aqui questão semelhante à proposta por Winnicott (1997) relacionada à importância de um desenvolvimento satisfatório e integral da criança para que esta também possa dar sua contribuição à estrutura da família, uma vez que crianças gravemente doentes acabam por deixar aos pais a dura condição de lutarem praticamente sós pelo desenvolvimento e base emocional favorável da família.

Embora Luciana se julgasse incapaz de compreender tudo o que os médicos lhe diziam, principalmente pela linguagem técnica utilizada, revelava um entendimento bastante amplo da patologia. A avaliação negativa de suas próprias capacidades talvez se devesse ao fato de que a compreensão demandasse também uma disponibilidade emocional que nem sempre era possível manter diante da grande quantidade de informações recebidas a cada consulta. Assim, acabava por esquecer aquilo que não conseguia suportar.

Havia vivenciado positivamente o Aconselhamento Genético por ter podido adaptar-se ao modo como os profissionais transmitiam as orientações e ter sido bem atendida por eles. Ainda que não houvesse compreendido todas as informações, pôde abrandar temores quanto ao risco de recorrência e refletir sobre a possibilidade de prevenção.

Valorizando a possibilidade de conhecer outras pessoas com deficiência, fez sua própria avaliação quanto ao que julgava positivo e ao que queria para o futuro de Marina, e também em relação a experiências negativas.

Importava-lhe que a filha pudesse ser tratada como qualquer outra criança e não excluída do convívio com outras pessoas. Em seu anseio pela normalidade, Luciana, mesmo sem conseguir aceitar plenamente a condição da filha, esperava que ela realizasse o máximo de suas potencialidades e colocava-se à disposição para possibilitar uma vida livre e autônoma.

Vislumbrava um futuro de dedicação à filha, mas balizado pela possibilidade de que ambas pudessem realizar-se com plenitude.

c) Segunda entrevista com Luciana

Luciana pareceu estar mais cansada e entristecida do que na entrevista anterior, mas, ainda assim, manteve a vivacidade de seu relato e a disposição em contar sobre seus sonhos e anseios. Novamente, expôs suas vivências sem se ater a uma seqüência cronológica linear, convidando a pesquisadora a acompanhá-la no caminho que traçava a partir de uma lógica muito pessoal.

Seu relato pareceu servir como uma ampliação de elementos expostos na entrevista anterior, complementando vivências relacionadas ao vínculo com a filha, contato com as demais pessoas, rotina nas instituições para o tratamento de Marina e planos para o futuro.

Mais intensamente do que na entrevista anterior, Luciana enfatizava e valorizava a normalidade da filha, buscando reafirmá-la no contato com os familiares. Mais do que negar totalmente a patologia, ainda que o fizesse em parte, parecia desejar acreditar nas potencialidades da filha e confiar em um futuro de autonomia e relativa independência. Parecia-lhe indispensável o acolhimento de sua família e o reconhecimento de algumas características suas na filha, referendando a aceitação da criança malformada como pertencente àquele círculo de relações.

“Ela não é diferente. Ela tem só uma pequena complicação, mas, graças a Deus, está tudo certinho. Não só eu como todo mundo acha, sabe? Ela é sapeca, fuça em tudo e eu acho que ela está muito bem. “Não tem diferença nenhuma. Ela é o xodó da casa e da família”.

Mostrava-se consciente de algumas limitações de Marina, buscando a paciência para lutar por sua superação e resignando-se diante daquilo contra o que não poderia lutar. O difícil processo de solicitação da aposentadoria da filha pareceu refletir esses aspectos antagônicos da vivência de ser mãe de um bebê malformado, além de servir como uma prova de fogo para que se testasse como uma Luciana adulta: precisava assumir impossibilidades, mas não deixar de acreditar nas potencialidades.

O contato inicial com a filha no berçário, permeado pela rotina institucional e dificultado por conta das condições físicas e emocionais de Luciana após o parto, havia constituído um difícil momento, embora ela pudesse encontrar elementos positivos relacionados à proximidade afetiva na ligação com o bebê. O retorno da mãe ao lar dias antes do bebê poder fazê-lo constituiu uma dura realidade, acarretando sofrimento a um processo delicado de reconhecimento mútuo entre mãe e filho que deveria ocorrer na intimidade do lar, com o mínimo de intrusões ambientais desnecessárias.

“O dia não passava! Até chegar uma sexta-feira? Gente do céu! Desses dezenove dias acho que teve só uns cinco dias que eu não vim visitá-la. (...) Também, foi logo no comecinho, não é? Cheia de ponto... Nossa Senhora! Eu ia lá, via, sabia que estava tudo bem com ela. Eu sentia aquilo, mas, mesmo assim, eu saía de lá chorando. Eu falava: Ai, Meu Deus! Ela está nas mãos do Senhor. Faça a Sua vontade’.”

Buscou, então, atribuir significado a cada uma de suas experiências, apegando-se a uma força espiritual que a amparava. Incessantemente perseguia qualquer possibilidade de tratamento para a filha, desde que esta não sofresse.

Sua experiência religiosa, bem como o contato com outras pessoas que vivenciavam a situação de ter um filho malformado, ainda lhe serviam fortemente para não desistir de investir no atendimento de Marina.

Baseou algumas de suas expectativas de futuro no contato que teve na APAE com a mãe de uma criança que havia nascido com mielomeningocele e que já se locomovia independentemente. Se, por um lado, a espera por progressos no desenvolvimento de Marina fosse longa, por outro, a promessa de que algo melhor ocorreria fazia que não deixasse de acreditar, apegando-se a qualquer sinal de melhora no quadro clínico.

Momentos de muito sofrimento desde a descoberta da patologia da filha acabaram por consolidar a transformação pessoal de Luciana, partilhada também pelo companheiro e por alguns familiares.

“No começo, quando eu a ganhei, eu era super babaquinha, porque não sabia de nada. Ontem eu estava comentando com a minha irmã por parte de pai, eu falei: ‘Olha, Alice, quem diria?! No ano retrasado, eu era um moleque, vivia pela rua, só chegava duas ou três horas da manhã. Eu corria perigo. Quantos carros, Alice, não correram atrás da gente?! Os caras passavam. E, agora, eu estou com uma filha. Minha vida mudou da água para o vinho, porque eu tive uma filha e, com ela, veio tudo’. (...) Eu acho que amadureci bem mais”.

Se, de certo modo, ela descrevia a vida de adolescente como cheia de perigos, mas fascinante por suas aventuras, encontrava-se também irremediavelmente distante de tudo aquilo, exausta e totalmente

absorvida pelos cuidados com seu bebê. Já não era acompanhada com frequência pelos familiares e, assim, experimentava a difícil, mas gratificante experiência de assumir a responsabilidade por Marina.

“Olha, eu estou aqui sozinha com ela e um monte de malas. Estou me virando sozinha, mas é cansativo para mim. Você vê, já é uma hora da tarde! Por mais que a perua tenha ido me pegar na porta de casa... Você vê? Seis horas da manhã eu saí de lá”.

A rotina de retornos ambulatoriais, embora um pouco menos atribulada do que nos meses iniciais de vida de Marina, ainda era extenuante. A ausência de certezas quanto ao prognóstico da filha e a pouca disponibilidade de alguns profissionais tornavam tudo ainda mais difícil, comprometendo o empenho de Luciana em manter-se lutando pela felicidade de Marina.

Pedir aos outros o que necessitava e depender deles para realizar suas intenções eram coisas que a incomodavam, assim a vivência institucional constituiu um grande desafio. Foram inúmeros exames a realizar, consultas a conciliar, pessoas com quem se relacionar e limites a enfrentar. Via nos olhos de alguns médicos a falta de esperança que não podia suportar. Diante das incertezas e nos momentos em que se via acuada, Luciana ainda agia como a menina rebelde e impulsiva, cujas atitudes tendiam à intransigência e cujo isolamento tornava-se o recurso mais útil.

Num modo saudável de auto-proteção, buscava impor os próprios limites diante de uma rotina institucional que se tornara insuportável. Por outro lado, em seu estado emocional de sensibilidade exacerbada, qualquer nova limitação imposta a ela ou à filha por conta da patologia era vivida como uma ameaça potencial. Assim, conciliar uma das consultas genéticas com a investigação de um tumor tornou-se algo insuportável do qual se defendeu, deixando para lidar posteriormente com as orientações constantes no relatório.

Entristecida, precisou enfrentar dificuldades, porém o que deixou transparecer ao fim de seu relato foi a sensação de superação em relação ao período mais difícil. Já não precisava mais lidar com especulações da vizinhança, parte de seus próprios temores já havia se esvaído, o número de retornos ambulatoriais decaía consideravelmente, o companheiro estava bem empregado e Marina já mostrava alguns progressos em seu desenvolvimento. A sua vida passara a ter um outro sentido: se vivia, vivia para Marina.

Por outro lado, abandonou qualquer possibilidade de emprego e não pensava em nada mais que não fosse a filha, evidenciando um estender do estado de preocupação primária que, em condições normais, poderia ter-se abrandado.

“Eu não penso tanto em mim; é mais nela. O meu pensar é nela. Se eu estou vivendo agora é porque vivo por ela”.

Luciana não se permitia desistir e seu amor de mãe tornara-se uma forte e incomparável experiência. Já não lhe importava mais ter sido rude com algumas pessoas – o que antes havia sido uma preocupação, mas, depois, considerado uma legítima defesa - pois estava decidida a seguir seus próprios sentimentos.

“No começo, eu discutia muito. Achava que eu era muito estourada, mas não. Pense comigo: você está com aquela barriga, acha que está tudo bem e, de repente, sai um tampão e parece que está tudo contra você. (...) Parece que todo mundo estava contra mim, sabe? Que todo mundo me olhava, mas não me olhava daquele jeito alegre. Sabe aquele jeito com dó? Então, eu me fechei para mim mesma. Houve uma época em que eu fechei comigo mesma, sabe? Eu falei: ‘Não quero falar com ninguém. Não quero conversa com ninguém. Se me falarem, vou dizer que a vida é minha. Se me perguntarem, não vou responder. Se eu responder, vai ser muito mal’. Daí, eu falei para mim mesma: ‘Não, Luciana. Não adianta ser mal educada. Seja educada. Se você der respeito, você vai receber respeito.’ Eu pensei assim, comigo. Mas tem gente com quem a gente tem que dar umas estouradas.”

A adolescente havia sido forjada pelas dolorosas experiências, aproximando-se do que julgava ser a tão almejada maturidade de mãe. A religião e os relacionamentos interpessoais ainda eram seu porto-seguro.

Por fim, ao falar do futuro, ressurgiu a Luciana, menina e sonhadora, em busca de uma vida comum: uma casa, uma família, um carro... Mais do que tudo, porém, deixou explícito seu compromisso de persistir seguindo adiante em busca de todos os seus anseios.

7. HISTÓRIA DE DINDI

*“Céu, tão grande é o céu
E bandos de nuvens que passam ligeiras
Prá onde elas vão, ah, eu não sei, não sei
E o vento que fala das folhas
Contando as histórias que são de ninguém
Mas que são minhas e de você também”*

(**Dindi** – Antônio Carlos Jobim)

Dindi é morena, de cabelos longos e loiros e olhos castanhos. Tem vinte e dois anos, vive com seu companheiro, completou o ensino médio, é católica e não trabalha fora de casa.

Quando chegou ao ambulatório, trajava calça jeans e blusa preta, usando também grandes brincos prateados e uma leve maquiagem. Seus cabelos estavam presos na forma de um rabo de cavalo. Parecia muito cuidadosa com sua aparência, embora estivesse um pouco acima do peso.

Sua primeira e única gestação ocorreu quando tinha dezenove anos, foi planejada e resultou no nascimento de uma menina, Luiza, portadora de DFTN. O diagnóstico de espinha bífida com hidrocefalia ocorreu no pré-natal. Nos primeiros dias após o nascimento, o bebê foi operado para correção da lesão na coluna e para derivação ventrículo-peritoneal. Dindi chegou para AG quando a filha estava com cerca de três anos de idade. O Aconselhamento Genético ocorreu tardiamente devido a compromissos assumidos com o tratamento da filha nos demais ambulatórios e também por causa de algumas internações da criança.

Naquele momento contava com atendimento nos ambulatórios de Ortopedia e Urologia Pediátrica. A Fisioterapia, Fonoaudiologia e a Terapia Ocupacional eram feitas na Casa da Criança Parálitica.

a) Aconselhamento Genético de Dindi

Dindi chegou para o Aconselhamento Genético em companhia da filha Luiza, uma menina de cabelos claros, olhos brilhantes e expressão alegre. A hidrocefalia era aparente e a criança não caminhava sozinha.

Durante o AG, Dindi ficou com Luiza no colo e esta, sorridente, brincou com o lápis e papel dados pela médica e falou algumas palavras. Luiza era muito bonita e simpática, o que a médica logo disse à mãe, enchendo-a de orgulho.

Dindi havia trazido uma radiografia da coluna e dos quadris da filha e, com a expressão séria e acenando afirmativamente com a cabeça a cada explicação, acompanhou o que a geneticista lhe falava: a exata localização da malformação e as possíveis implicações relacionadas.

A médica forneceu orientações sobre a etiologia da patologia, risco de recorrência e a possibilidade de prevenção em futuras gestações, evidenciando o uso do ácido fólico.

Após ter sido informada da etiologia multifatorial da patologia, Dindi pareceu aliviada. Contou à geneticista o quanto havia sido importante ter recebido tais orientações, uma vez que, nos momentos de discussão com o marido, era freqüentemente culpada pelo problema de saúde da filha.

A geneticista lamentou o que estava ocorrendo e salientou ser bastante comum que os pais se culpassem pelo problema. Buscou evidenciar, no entanto, não haver razão para a culpa uma vez que nem ela e nem o marido haviam optado deliberadamente por algo que causasse dano à gravidez.

Dindi, bastante comunicativa e participativa, sugeriu campanhas de orientação sobre o uso do ácido fólico, para que outras mulheres pudessem ser ajudadas. A geneticista, parecendo empolgada com o interesse, comentou os esforços que estavam sendo feitos para a divulgação.

Dindi, animada, quis saber mais sobre a cirurgia intra-útero para a correção da mielomeningocele e a médica, então, passou a explicar as circunstâncias em que aquele tipo de procedimento estava sendo feito, dizendo, porém, que ele não era ainda muito freqüente no Brasil.

Sem mais dúvidas, o atendimento encerrou-se com a possibilidade de um novo retorno caso ela necessitasse.

b) Entrevista com Dindi

A opção da pesquisadora pela realização de apenas uma entrevista com Dindi relacionou-se à riqueza de elementos psicológicos presentes no relato e à própria circunstância de retorno tardio ao ambulatório - que permitiram a compreensão de vivências elucidativas de um processo mais amplo, envolvendo a construção da relação não só com o bebê e suas dificuldades, mas também com a criança malformada.

A entrevista foi feita logo após o AG na única sala que se encontrava disponível no ambulatório naquele momento: uma pequena sala, comumente destinada aos procedimentos de enfermagem, cedida gentilmente pela enfermeira.

Dindi, expansiva e comunicativa, estabeleceu fácil diálogo com a pesquisadora. O clima emocional ao longo da entrevista envolveu momentos de muita comoção, de manifestação do amor de Dindi por Luiza e também de revolta e questionamento de toda a realidade vivenciada com a descoberta da patologia.

Por volta da metade da entrevista, Luiza adormeceu tranquilamente no colo da mãe, parecendo não se importar com o calor do dia.

Dindi, de início, contou sobre o quanto se indignou, negou, questionou e se revoltou diante daquela realidade que não pôde evitar e que jamais poderia compreender, embora - por amor à filha - julgasse aceitar. Cientificamente, tudo parecia mais facilmente explicado, mas, para si mesma, o que acontecera era uma incógnita.

“A gente até entende, mas não compreende. Você passa a aceitar, por amor. (...) A gente passa a vida inteira não sabendo por que é que aconteceu”.

Revelou seu sentimento de impotência na explicitação da vivência de um castigo sem merecimento. Como que numa barganha, considerava que, por ter sido uma mulher cuidadosa com sua saúde e gestação, mereceria uma filha perfeita. A dor e a angústia existencial de Dindi residiam na vivência de elementos incontroláveis de algumas experiências do existir humano, no caso, uma gravidez de um bebê malformado. Não haveria sempre prêmios para os bons e castigos para os maus, apenas havia pessoas em sua trajetória de existência e todas, assim como ela, estavam sujeitas – e, ao mesmo tempo, eram participantes - do que a vida poderia trazer.

As reações como as que apresentadas por Dindi - comuns após o nascimento de um filho malformado – embora não se manifestem do mesmo modo em todos os pais, tendem a ser muito similares (Drotar *et al*, 1975).

Dindi não fugiu a essa regra. Experimentou todo o impacto, tristeza, revolta e frustração que a situação poderia trazer. Além disso, culpou-se intensamente pelo problema e foi culpada pelo marido, situação muito comum, ainda que dolorosa, e que, de acordo com Soifer (1992) e Drotar *et al* (1975), pode culminar na dissolução do vínculo conjugal pela impossibilidade de os cônjuges suportarem o fato de terem gerado um bebê com problemas, tão distinto do filho perfeito idealizado e esperado.

Sua gravidez - que, em seus sonhos e desejos mais íntimos, deveria ter-lhe trazido somente experiências boas - revelou-se um risco e um mistério, levando-a a sofrimentos que não imaginara viver como, por exemplo, os primeiros meses de vida da filha e a exaustiva rotina de cirurgias e cuidados médicos.

Em meio ao choque pelo diagnóstico, sentiu-se desamparada, só e com a intensa culpa que não se esgotava, pois intimamente parecia aceitar que o problema tivesse ocorrido por uma negligência sua em relação à própria saúde.

Considerou a sua situação tão trágica quanto a de uma pessoa que se descobria portadora do HIV, pois, em ambos os casos, a fantasia de ser inatingível era quebrada pela inexorável realidade.

Ao longo da gravidez e também após o nascimento da filha, percebia no marido a impossibilidade de aceitar a situação, mas, mesmo com as próprias dificuldades e sem o apoio que julgava precisar, assumiu as conseqüências da gravidez e do nascimento de uma filha malformada, buscando o apoio de pessoas que lhe fossem acolhedoras - em especial, sua mãe.

O processo de confirmação da patologia na gravidez foi de muito sofrimento para Dindi. Suas perguntas pareciam não ter respostas e, quando as tinham, tornavam-se novas perguntas.

“Só quando eu já estava quase de oito para nove, foram sentar e explicar para mim da mielo. Que era tudo um conjunto, não é? (...) Era um problema só, só que com várias coisas”.

O delineamento processual da complexidade da patologia da filha e sua compreensão – nunca plena por parte de Dindi - demandaram tempo e envolveram um intenso processo pessoal no qual emoção e razão tiveram seu lugar no estabelecimento de um sentido para sua experiência e na construção de seu papel como mãe.

A negação da patologia até o nascimento de Luiza serviu-lhe como forma de se proteger, meio este que Klaus e Kennell (1993b) consideram bastante comum às mães que vivenciam a realidade de um filho malformado, desde que não interferindo nos cuidados diários com o bebê.

Buscou o CAISM na ânsia de uma melhor compreensão do problema e, em meio às vivências de intensa angústia, tristeza e ansiedade, encontrou na psicóloga outra figura de apoio, além da própria mãe, conseguindo voltar a se ligar emocionalmente ao bebê.

“Quando cheguei ao CAISM, fui com tanta sede ao pote e fiz não sei quantas perguntas de uma vez só. (...) A psicóloga que me atendia foi quem mais foi me falando do caso, até o dia em que eu fui ganhar nenê (...) Foi aí que eu me apeguei a alguma coisa, porque, até então, pelo amor de Deus... Achei que eu ia ficar louca”.

Desencontrados em suas reações emocionais, ela e o marido partiram cada qual para a busca dos próprios meios de lidar com a situação. Dindi passou a assumir os problemas à medida que surgiam e ele, a negá-los até quando se tornasse inevitável, como por exemplo, a decisão de comprar uma cadeira de rodas para Luiza.

A vivência da gravidez, permeada pela solidão e pela incerteza frente ao diagnóstico da filha que perdeu até o último mês, levou-a à sensação de enlouquecimento.

Em seu estado de fragilidade e sensibilidade desenvolvido ao longo da gravidez – na concepção de Winnicott (2000), um estado desejável de ‘preocupação materna primária’ – buscou construir uma relação íntima com seu bebê, lutando para se afastar da loucura temida que o marido lhe atribuiria. No entanto, a série de limitações, comprometimentos e dificuldades, fizeram com que as fantasias negativas se sobrepusessem. Idéias de morte e a sensação de estranheza em relação ao bebê que gerara puderam diminuir gradualmente no contato concreto com a filha, alguém que ela precisou aprender a amar e aceitar, apesar das próprias dificuldades em abandonar seus anseios por uma criança perfeita.

O primeiro encontro com a filha, ocorrido no berçário, foi uma triste experiência permeada por sua própria frustração, comentários indiscretos de visitantes e a presença de médicos incessantemente questionados pelos familiares.

“Era assim: ‘Ai! Que cabeçona!’, ‘Por que ela tem essa cabeçona?’, ‘Por que ela está cheia de pontos?’, ‘Por que ela não anda?’, ‘Por que ela não faz isso?’, ‘Por que ela não faz aquilo?’.”

Envergonhada e sentindo-se avaliada negativamente por alguns familiares - que chegaram a lhe dizer que não teriam filhos para que não nascessem como Luiza - e amigos, o isolamento foi sua opção para se reestruturar e se proteger. Apresentar um bebê malformado à família era algo praticamente insuportável para alguém como Dindi, que sempre fora orgulhosa, correta, determinada e independente. Imaginar que Luiza não fosse aceita no seio da família deixava-a profundamente triste. Tudo aquilo era como um fracasso que não queria assumir e do qual se escondeu e, quando mais fortalecida, defendeu-se agressivamente. A construção do vínculo com a filha demandava dedicação, tempo e persistência e qualquer comentário negativo parecia tornar o processo ainda mais árduo.

Quando julgou poder retomar os relacionamentos, cerca de um ano após o nascimento da filha, encontrava-se mais fortalecida quanto ao seu papel de mãe, seu amor pelo bebê e suas expectativas pessoais.

O apoio de alguns familiares e amigos, bem como o do marido, praticamente não existiu. Apesar dessa triste condição, o *holding* proporcionado pela mãe e pela psicóloga facilitou que Dindi pudesse dedicar seus cuidados a Luiza. Além disso, um amparo médico adequado permitiu-lhe rever posicionamentos pessoais e fantasias negativas quanto à patologia da filha.

O Aconselhamento Genético – uma vivência institucional julgada positiva - foi a que, por fim, após três anos acreditando-se culpada, deu alívio a Dindi, permitindo que se amparasse nas orientações recebidas para a defesa contra as acusações do marido, intensificadas por uma compreensão errônea dele quanto à prevenção da patologia pelo uso do ácido fólico.

No começo de vida da filha, extenuada pela rotina do acompanhamento ambulatorial, houve momentos em que Dindi questionou seus esforços diante de tão escassos progressos, mas persistiu e descobriu na paciência uma virtude que poderia lhe trazer respostas, principalmente em se tratando do tipo de patologia apresentada pela filha, na qual os atrasos de desenvolvimento são freqüentes.

O primeiro ano de vida de Luiza havia sido, sem a menor sombra de dúvida, o mais difícil e atribulado.

“Tudo acontece mais no primeiro ano. É médico direto e um monte de tudo na minha cabeça. Você não sabe o que vai acontecer. Você fica estressada já de ter que vir à UNICAMP, passar por médico e, no outro dia, ter outro médico e você vir de novo. Chega o final de semana, você quer esquecer dos problemas e aí vem todo mundo querendo perguntar as coisas. Você fica estressada, não tem jeito”.

Por outro lado, todo esse trabalho foi o que lhe ensinou a reconhecer qualquer pequeno sinal de que algo pudesse não estar bem com a filha e a aproximou dela.

“Se ela dormia de um jeito e acordava de outro, eu já sabia: a válvula está com problema. Ela sempre foi de não gostar de dormir, espoleta e com o olho vivo de criança, desde quando ela era nenê. Aí, se ela começava a ficar com o olho meio viradinho, começava a dormir o dia inteiro e a noite inteira, começava a vomitar... Era dar esses sintomas e eu já corria com ela aqui no pronto-socorro”.

Lutava para que Luiza pudesse ser considerada uma criança normal – o que julgava fundamental - e para que desenvolvesse uma relativa autonomia, mesmo sabendo das seqüelas que a patologia deixou, como, por exemplo, até aquele momento, a incapacidade de locomoção independente. Era difícil demais aceitar a filha como deficiente; preferível era considerá-la uma criança especial.

“Eu olho para ela e eu vejo o que ela tem, mas, dentro do meu coração, ela não tem nada. Se está correndo ou está andando, para mim, é a mesma coisa, porque é uma criança muito especial”.

O nascimento de Luiza adquiriu, então, um sentido: dividiu a vida de Dindi em duas partes e transformou-a, através de grandes lições. Positivamente, tornou-se mais humilde, comunicativa e voltada aos problemas das pessoas; negativamente, passou a ter mais contato com o medo, a dor e o sofrimento, não só os próprios como os de outros pais que conheceria.

Pelos temores em relação ao futuro de Luiza, decidira viver um dia de cada vez e não criar expectativas, para que ambas não sofresse. Estaria ao lado da filha, incentivando-a sempre e não mais teria filhos, pois não poderia dar a um outro o amor que julgava pertencer à Luiza.

“Eu não gosto muito de pensar no futuro (...) porque, se você pensa, sofre duas vezes. Sofre até chegar e sofre quando está passando. Quando ela estava aqui, eu pensava em quando ela ia ficar com um ano. Quando ela estava com um ano, eu pensava em quando ela ia estar com três. Hoje eu penso: ‘Nossa! E quando ela estiver com seis anos? Ela vai ter que ir para a escola. Como eu vou fazer? Ela não anda. Como as crianças vão tratá-la?’. Aí, você já pensa: ‘Ai, meu Deus! E quando ela estiver mocinha?’. Então, se fica pensando, fica doida. Então, é melhor esperar chegar cada dia e, se for para sofrer, sofrer de uma vez.”

Havia algo de superação, mas também algo de descontentamento no modo como Dindi contava sobre o que havia se passado: superação por ter passado por grandes dificuldades sem sucumbir; descontentamento por temer o futuro e por se saber praticamente só para cuidar de Luiza e extremamente sobrecarregada pelo estado de constante preocupação.

“Se não for eu, quem vai ser? Tudo, até agora, foi dependendo de mim. (...) Lá na Casa da Criança as mães dão depoimento. Elas dizem que é muito, muito gratificante ser mãe especial.(...) A partir do momento que você tem a criança especial, virou mãe especial também; você está ali junto. É lógico que cansa e é ruim, e aquela que falar que é bom vai estar mentindo!”.

Vivências difíceis como as experimentadas por Dindi, de ter sua vida tomada pelos cuidados com a filha, denotam um interessante compromisso que parece se estabelecer por parte da mãe de uma criança malformada ou doente: um estado de freqüente preocupação que não se arrefece com o passar dos meses iniciais de vida da criança – o que seria esperado em condições normais - e que, segundo Granato e Aiello-Vaisberg (2002), pode ser denominado preocupação materna primária especial, numa ampliação do conceito original de Winnicott.

No entanto, algo de inquestionável havia se sobreposto às experiências difíceis: uma vivência pessoal positiva de maternidade, composta de empenho, dedicação, carinho e amor, levando Dindi até mesmo à certeza de que, se preciso, passaria novamente por tudo aquilo - com todos os mesmos problemas - só para ter Luiza ao seu lado.

“Mesmo por tudo o que eu passei com ela até hoje – e sei que vou passar muita coisa ainda - se fosse para escolher entre ‘ter’ ou ‘não ter’, eu preferia ter do mesmo jeito, assim. É lógico que, se pudesse vir com saúde, gostaria muito mais, não é? Eu sei que é uma longa caminhada, ainda tem muita coisa para aprender e para ver... E eu vou estar lá, se Deus quiser!”.

8. HISTÓRIA DE GABRIELA

*“Vim do norte, vim de longe
De um lugar que já nem há
Vim dormindo pela estrada
Vim parar neste lugar”*

(**Gabriela** – Antônio Carlo Jobim)

Gabriela é morena, de cabelos longos, escuros e encaracolados e olhos castanhos. Tem dezenove anos, vive com seu companheiro, completou o ensino fundamental, é católica e não trabalha fora de casa.

Veste-se de modo simples, jovial e aparenta ser cuidadosa com sua aparência. Chegara do Nordeste há poucos meses e sequer pensava em ter filhos.

Sua gravidez foi aceita, mesmo não sendo planejada, resultando no nascimento de uma menina, Ana, portadora de mielomeningocele e hidrocefalia. O diagnóstico da patologia ocorreu no pré-natal, entre o terceiro e quarto meses de gestação.

Foi encaminhada ao Ambulatório de Genética Perinatal pelos profissionais do CAISM e, quando chegou para a consulta, Ana estava com seis meses de idade e havia passado pelas cirurgias para correção da lesão na coluna e derivação ventrículo-peritoneal nos primeiros dias de vida. Contava com atendimento nos ambulatórios de Neonatologia, Neurocirurgia, Ortopedia e Fisioterapia.

a) Aconselhamento Genético de Gabriela

No momento do Aconselhamento Genético, trazia a filha ao colo, uma bolsa com seus pertences e uma agenda guardada cuidadosamente, consultada sempre que necessário para confirmação de exames ou consultas.

Bastante comunicativa e sentada distante da mesa da médica, pôs-se logo a contar sobre o bom desenvolvimento da filha e o nascimento dos primeiros dentes, o que a havia deixado feliz.

Preocupada com o resultado de um dos exames, a médica perguntou à Gabriela sobre a alimentação do bebê. Ela, parecendo satisfeita e segura, disse dar à Ana caldo de feijão, iogurte e leite.

Iniciando as orientações acerca do problema do bebê, a médica convidou-a a aproximar-se, perguntando-lhe sobre a intenção de ter outros filhos. Prontamente, Gabriela respondeu que não desejava

mais filhos, mas seu marido sim. Interessada em saber se aquilo se relacionava ao problema do bebê, a geneticista teve a resposta negativa, pois Gabriela sequer havia desejado ser mãe.

À medida que a médica apresentava as orientações sobre o risco de recorrência, possibilidade de prevenção e etiologia da patologia, fazendo uso de desenhos e simulando o fechamento do tubo neural com o uso de uma folha de papel, o sorriso fácil de Gabriela dava lugar a uma expressão séria. Ela mostrou-se muito atenta, acenando afirmativamente com a cabeça a cada nova informação.

Conversaram por certo tempo sobre o planejamento familiar e Gabriela, interessada no uso do ácido fólico, o que considerou um remédio, quis saber como poderia obtê-lo.

Como Gabriela desejava entender se o problema da filha havia se originado da parte dela ou do marido, a geneticista reafirmou a orientação quanto à herança multifatorial da patologia.

Gabriela preocupava-se por ter um meio-irmão cujo bebê havia nascido com um defeito congênito. Interessada, a geneticista aconselhou-a sobre a importância de uma consulta para a família de seu meio-irmão. Gabriela concordou, mas lamentava não poder ajudá-los, pois a família não desejava a aproximação.

Não havendo mais dúvidas, a consulta se encerrou com a possibilidade de novos contatos se ela assim necessitasse.

b) Primeira entrevista com Gabriela

Gabriela expressou-se com fluência e calma durante a entrevista. Fisicamente, aparentava a idade que tinha, mas alguns de seus valores pessoais e o modo como narrou sua experiência fizeram-na parecer uma mulher mais velha.

Facilmente, expôs suas vivências, contando à pesquisadora sobre uma trajetória que se iniciou com a descoberta da patologia e que ainda não havia se encerrado. Se, por um lado, algumas dificuldades entristeciam-na, por outro não lhe era confortável deixar transparecer que sofria; preferia uma atitude otimista.

Com a descoberta da patologia, experimentara sentimentos comumente vividos por pais cujo filho nascia malformado e sofrera intensamente nos primeiros dias após o nascimento da filha. Predominaram, no entanto, duas vivências: o choque e o ensimesmamento.

“É um choque. Você não quer comentar com ninguém, não quer falar com ninguém. Você se sente assim, como se estivesse num deserto: sozinha.”

Embora existisse o reconhecido apoio de familiares e amigos, principalmente de sua mãe e do marido, sua vivência subjetiva foi de solidão, que serviu, em alguns momentos, também como auto-proteção, permitindo-lhe distanciar-se das outras pessoas para não precisar comentar sobre algo que ainda a assustava e envergonhava: ter gerado um bebê malformado. Somente com os médicos os comentários sobre a patologia eram mais freqüentes.

Os esforços do médico do pré-natal em poupá-la do choque pouco serviram para auxiliá-la no enfrentamento do problema.

Frustrada, vira desfazer-se o sonho de um filho perfeito, o que, existencialmente, acrescentou-lhe sofrimento pela sensação de falta de controle da própria vida e de suas escolhas: a gravidez não havia sido planejada e a possibilidade de uma remota malformação viera a ocorrer justamente com ela. Seu dilema existencial encontrou resposta somente na confiança em um poder espiritual supremo agindo sobre sua vida, o que a levou a resignar-se.

Gradativamente, o acompanhamento psicológico permitiu que atribuísse significado ao desejo de isolar-se.

Gabriela reconheceu a importância do contato com outras mães de crianças malformadas para facilitação de sua aceitação quanto ao problema, fato que remeteu a sua dinâmica emocional adolescente: a força que um grupo significativo tinha sobre suas escolhas e experiências pessoais.

“No começo foi difícil. Eu acho que as outras mães, o que elas mais querem naquele momento é apoio, alguma coisa para distrair, mais pessoas (...) Eu queria conversar com outras mães que tivessem o mesmo problema que eu; como fazia no pré-natal do posto”.

A importância de elementos concretos e da mediação de um outro significativo na construção de sua própria experiência manifestou-se novamente após o nascimento da filha, quando a comparou aos outros bebês no berçário e, posteriormente, quando conheceu uma criança com espinha bífida já em idade escolar, vislumbrando como poderia ser o futuro de Ana.

“Eu a vi, pequenininha, com as perninhas viradas para o lado e pensei: ‘Será que a minha filha não vai andar?’. Vieram mil e uma coisas na minha cabeça. Daí, eu olhei para o lado e tinha tanta criança pior do que ela, que eu falei: ‘Se a minha está assim e as outras também estão, se Deus quiser, vai ficar tudo bem’. Aí, hoje, olha como é: às vezes, até esqueço que ela tem o problema que ela tem.”

Dar à luz, que é em um acontecimento público, no caso de um bebê com malformações, pode levar os pais a emoções difíceis (Sinason, 1993). No caso de Gabriela, esse acontecimento público causou-lhe

constrangimento de início, mas, posteriormente, a vivência comunitária de cuidados com o bebê permitiu-lhe atribuir novo significado à experiência.

Na falta dos cuidados de sua própria mãe - devida mais à distância geográfica do que à emocional - o *holding* prestado por familiares, amigos e vizinhos que a auxiliaram nos cuidados com a filha permitiram que Gabriela pudesse se sentir também cuidada e, assim, sentir-se-se como mãe e desenvolver o modo pessoal de se dedicar à filha.

“Todas as mães, todo mundo tratou dela. Ela ganhou bastante coisa. Os vizinhos gostavam de dar banho nela, porque eu não tinha quem cuidasse de mim”.

O reconhecimento progressivo do filho pela mãe que, em termos ideais, seria feito intimamente na rotina do lar, contou, no caso de Gabriela e Ana, com intrusões institucionais importantes por conta da existência da patologia. O primeiro encontro com a filha, por exemplo, ocorreu no berçário, em meio a tantas outras crianças com diferentes patologias, demandando de Gabriela a capacidade de fazer uso da sensibilidade e fragilidade comuns ao pós-parto para dar sentido à experiência e acolher o bebê na medida do possível.

“É bem difícil. Você chegar e ver o filho com a metade da cabeça raspada. Que coisa! Depois levá-la pequenininha para casa, cheia de ponto. Aí, todo mundo vai ver a criança. Parecia uma novidade, sabe?”

Embora os contatos iniciais com a filha malformada e sua aparência no período pós-cirúrgico tivessem lhe causado certa estranheza e angústia, passar a amá-la não foi tarefa difícil, mas a plena aceitação da patologia pareceu sê-lo, uma vez que a necessidade de considerá-la uma criança normal imperava e precisava ser reafirmada por vizinhos, amigos e marido. Embora não significasse a negação total da patologia - uma vez que havia o reconhecimento de seqüelas - evidenciava a impossibilidade de uma aceitação incondicional por parte dela em relação à filha.

Falar do futuro, ainda que como algo obscuro, pareceu ser o único meio possível durante a entrevista para que os aspectos negativos da patologia e os temores da mãe pudessem ser abordados com maior profundidade. Gabriela vivia em constante luta para que Ana fosse feliz e independente e, assim, julgava ser melhor não ter mais filhos, reafirmando seu antigo plano pessoal.

O Aconselhamento Genético, vivenciado positivamente, permitiu que desfizesse suas fantasias sobre a patologia e seus temores quanto a um elevado risco de recorrência. Aliviada quanto a uma possível culpa em relação ao problema, pôde também compreender as possibilidades de prevenção.

Contra os golpes que a frustração pela constatação de novas seqüelas da patologia trazia, servia-se de um grande otimismo que também recomendava a todos que viessem a enfrentar aqueles mesmos problemas.

O carinho e a atenção constantes por parte de pessoas significativas e interessadas eram, para Gabriela, os melhores recursos a serem oferecidos às mães de crianças malformadas. Havia também sentido a necessidade inesgotável de apoio nos primeiros momentos de descoberta da patologia e de cuidados com o bebê, uma realidade que, de tão surpreendente e mobilizadora, chegara a lhe parecer um sonho.

“Eu acho que as mães que têm isso - além da atenção que elas já têm e do carinho – devem ter mais um pouco de atenção bem no começo, porque é ruim. Mesmo com todo o carinho que eu tinha, com a minha mãe ligando para mim, é difícil, mas depois a gente acostuma. Agora, no começo, é essencial o carinho. A gente se sente sozinha. A gente tem o mundo todinho, mas falta alguma coisa. É como se fosse assim: ‘Ah. Isso é só um sonho’”.

c) Segunda entrevista com Gabriela

Gabriela, assim como na primeira entrevista, relatou sua experiência de modo calmo e fluido, parecendo tranqüila em partilhar com a pesquisadora algumas de suas dificuldades e esperanças.

Em certos aspectos, a entrevista pareceu dar continuidade à anterior. Em outros, no entanto, mostrou-se inédita, dando a conhecer a realidade dos acompanhamentos ambulatoriais e de algumas reflexões de Gabriela sobre a relação consigo mesma, com a família e com a filha.

Por outro lado, uma aceitação mais ampla da patologia ainda não havia ocorrido, uma vez que Gabriela sentia-se incomodada em ser considerada apenas mãe de uma criança deficiente e sua necessidade de considerar a filha uma criança normal ainda imperava, assim como o desejo da reafirmação daquilo por amigos e familiares.

“Acho que todas as mães e pais pensam igual a mim: a gente nunca quer pensar que um filho nasceu assim. A gente só quer pensar positivo(...) Para mim, ela é uma criança totalmente normal.”.

Curiosamente, esse mecanismo parecia servir menos a uma negação total da patologia e mais a uma estratégia adotada para permitir que Ana pudesse ser considerada e respeitada tal como uma criança normal. As implicações disso para a relação, no entanto, evidenciavam a impossibilidade de aceitação incondicional da filha por Gabriela naquele momento, embora seu carinho fosse evidente.

Permitia a si e às pessoas em torno somente o otimismo, mesmo que, por fim, reconhecesse que ele era falível diante da dura realidade. Julgava, através do otimismo, poder proteger a filha de um possível trauma e ainda não sucumbir à dor, conselho que julgava importante dar às outras mães.

“Criança gosta de ser meio ‘pirracenta’. Às vezes, uma criança normal já fica fazendo ‘rezinga’ (no sentido de rixa, discussão) com a outra. Aí, eu não gosto de ficar falando para as outras pessoas. Eu a trato como uma menina normal; não tem esse negócio de ter ‘peninha’ porque ela é assim, de ter um cuidado todo especial”.

Tanto no reconhecimento do bom desenvolvimento da filha quanto na reafirmação do desejo de não mais ter filhos, Gabriela amparava-se na mediação de um outro significativo e na força de um grupo de referência, mantendo uma dinâmica emocional adolescente. Comparava a filha a outras crianças, buscava referenciar suas decisões pessoais em opiniões de familiares ou amigos e, tendo conhecido uma criança autista e presenciado a dificuldade daquela mãe, reforçou a própria opinião de que não deveria voltar a engravidar para que não prejudicasse o tratamento de Ana.

A existência da patologia era uma realidade que, sempre que possível, Gabriela preferia não abordar ou lembrar. A rotina de ambulatórios era exaustiva levando-a, em alguns momentos, a persistir sem certeza do resultado e, em outros, a buscar o isolamento para fugir da dura realidade das seqüelas e limitações, que eram descobertas gradativamente, tendo uma força devastadora sobre suas expectativas.

Assim, os primeiros meses de vida da filha haviam sido os mais difíceis por suas incertezas e pela demanda por acompanhamento constante. É possível supor também que, encontrando-se ainda sensibilizada pelo nascimento da filha e ainda no período de puerpério, a difícil realidade da patologia e os comentários sobre ela parecessem ainda mais extenuantes.

Encontrava-se ligada à Ana, contava com o essencial apoio familiar para suportar as dificuldades e mostrava-se satisfeita com o marido tanto como pai de sua filha quanto como companheiro para enfrentar os problemas.

Certa resignação de Gabriela em cuidar de Ana advinha da experiência de ter sido escolhida por Deus como alguém capaz de realizar tal função. Assim, não deveria sentir-se como aquela a quem faltava algo ou que merecia castigo, mas sim a premiada por ter suficientes condições para cuidar de um bebê com espinha bífida.

Gabriela encontrava-se absorvida pela experiência de ser mãe, o que ainda a deixava perplexa. Considerava que sua mente havia dado uma reviravolta e que precisava estar vigilante por vinte e quatro horas.

“A mente da gente dá uma vira-volta! Se para uma mãe que tem uma criança normal dá aquele rebuliço todo, que dirá a gente, que tem filhos especiais. Muda muita coisa. (...)É uma vigilância direta, vinte e quatro horas!”.

Assim, parece mostrar que um arrefecimento do estado de preocupação materna primária, comumente esperado para os primeiros meses de vida da criança, estende-se no caso de uma mãe cujo filho é malformado, constituindo um estado especial de preocupação materna primária, conforme proposto por Granato e Aiello-Vaisberg (2002).

Indo um pouco além, em estado de fragilidade ela mesma julgava sentir mais dor ou sofrimento do que a própria filha, o que parece evidenciar certos aspectos regressivos, como se seu papel de filha ainda se sobrepusesse ao de mãe em alguns momentos.

“Ela não sabe ainda o que é sofrimento, não é? Nós, mães, sofremos bem mais que eles, porque eles não ligam para o que está se passando. O que é que ela já passou nesse ano de vida, não é? Quem sofre sou eu.(...) Imaginar que ela já fez cirurgia?! Acho que ela nem lembra, porque ela era recém-nascida quando foi operada, mas eu sofri!”.

A vivência do AG havia sido positiva, representando a possibilidade não só de compreender melhor o problema, mas também de encontrar-se em alerta.

O futuro ainda era considerado algo obscuro e temeroso sobre o qual não fazia planos. Como num mecanismo de auto-preservação contra a angústia, preferia considerar a necessidade de tratamentos invasivos ou a possibilidade de sofrimento da filha nos relacionamentos interpessoais somente quando fosse oportuno, ou melhor, inevitável. Assim, resolveria um problema de cada vez, lançando mão do otimismo que julgava imprescindível.

“O pensamento da gente às vezes é meio bandoleiro, não é? Às vezes, a gente está bem despercebida e vem aquele pensamento triste na cabeça. A gente brinca; às vezes, faz uma coisa e outra e esquece. Eu não sei explicar como, mas é fácil conseguir. Eu acho que se a gente pensar bem, mesmo, e for bem otimista, a gente esquece fácil”.

9. HISTÓRIA DE MÔNICA E EDUARDO

*“Quem um dia irá dizer
Que existe razão
Nas coisas feitas pelo coração?
E quem irá dizer
Que não existe razão?”*

(Eduardo e Mônica – Renato Russo)

Mônica é morena clara, bastante comunicativa, de cabelos castanhos lisos e curtos, olhos escuros e sorriso largo. Tem quarenta anos de idade, encontra-se acima do peso e veste-se de modo simples. Não completou o ensino médio, é evangélica e não trabalha fora de casa.

Eduardo é moreno, de pele clara, cabelos bem curtos e olhos castanhos escondidos pelos óculos. Veste calça social e camisa clara de mangas curtas, simples, porém alinhadas. Tem quarenta anos de idade e uma expressão bastante séria. Concluiu o ensino superior, é evangélico e trabalha no setor administrativo de uma empresa de médio porte.

O casal tem dois filhos: Mariana, de dez anos de idade e Gabriel, que estava com um ano e oito meses no momento do Aconselhamento Genético.

A gestação, que resultou no nascimento de Gabriel, não foi planejada pelo casal, mas foi aceita. O diagnóstico de espinha bífida com hidrocefalia ocorreu no pré-natal, por volta do sétimo mês. Nos primeiros dias após o nascimento, ele foi operado para correção da mielomeningocele e para derivação ventrículo-peritoneal. Gabriel era acompanhado nos ambulatórios de Neurologia, Neonatologia, Ortopedia, Urologia, Pediátrica, Fisioterapia, entre outros.

a) Aconselhamento Genético de Mônica e Eduardo

O casal chegou para o Aconselhamento Genético trazendo Gabriel. Ele, bastante comunicativo, logo sorriu e mandou beijinhos para a geneticista. Não se movimentava por conta própria e era carregado no colo pelo pai.

Durante o atendimento, o casal foi orientado quanto à etiologia da patologia, risco de recorrência, possibilidades de prevenção em uma futura gestação e prognóstico.

Pareciam atentos, enquanto ouviam as explicações. Mônica apressou-se em dizer que não desejavam mais filhos e que Eduardo havia feito vasectomia.

Ela se preocupava muito com as sucessivas infecções de urina do filho e com a possibilidade de que ele não fosse capaz de se locomover. A geneticista, reconhecendo suas preocupações, orientou-a sobre a importância da continuidade do atendimento multiprofissional e salientou a impossibilidade de previsão exata das aquisições de desenvolvimento que Gabriel poderia vir a ter.

Bastante extrovertida, Mônica falou sobre a rotina de Gabriel e do quanto ela o considerava inteligente e esperto. Desculpou-se pelas faltas às consultas anteriores, justificando terem estado envolvidos com uma série de procedimentos clínicos e cirúrgicos que culminaram com algumas internações do filho.

Sem maiores dúvidas do casal, a consulta foi encerrada.

b) Primeira entrevista com Mônica e Eduardo

A entrevista, apesar de realizada com o casal, serviu mais à expressão das vivências de Mônica, pois, mesmo quando convidado pela pesquisadora a participar, Eduardo respondia monossilabicamente ou não se manifestava. Isso levou à compreensão de uma história cuja tônica foi a experiência materna e que abrangeu desde o período anterior à descoberta da patologia na gravidez até os momentos mais atuais da relação com o filho.

Extrovertida e comunicativa, ela facilmente expôs suas experiências com senso de humor – até mesmo as mais difíceis – mas também criticamente.

Estabeleceu com a pesquisadora uma relação de proximidade, chamando-a a opinar e buscando seu apoio para endossar suas vivências.

Assumia-se evangélica fervorosa, mas, como questionava a postura de alguns companheiros da igreja e não lhe agravada a idolatria deles ao pastor, decidira viver a religião ao seu modo, mas sem deixar, no entanto, de atribuir a ela toda a importância que julgava ter em sua vida. Assim, o significado dado a suas vivências emocionais com relação à patologia do filho freqüentemente era baseado em certa religiosidade.

Descrevendo o processo de diagnóstico da patologia, ela evidenciou o choque, sofrimento, solidão e desespero vividos conforme aquele quadro se delineava. Na condução dos exames, situações confusas serviram ao incremento de seus temores como, por exemplo, o momento da ecografia em que profissionais, embora aparentassem a constatação de algo grave, nada lhe disseram, deixando-a sair só e assustada do consultório. Condutas como aquela pareceram retratar tanto a dificuldade de alguns profissionais na comunicação da notícia da malformação quanto o quadro emocional de confusão que pode se estabelecer

para uma mãe frente a qualquer suspeita de que algo possa não estar bem com a gestação ou com o bebê, reforçando temores já comuns da gravidez, ou seja, o temor da morte e da malformação.

Até que pudesse ter alguma resposta mais completa e adequada sobre o problema, meses se passaram, acrescentando, indubitavelmente, comprometimento ao processo vivencial da gestação pelo casal, por conta da dificuldade em construir um vínculo favorável com um filho que antes lhes parecia familiar e depois passara a ser quase um completo desconhecido em situação de risco.

Questionando a condução dos atendimentos médicos antes do encaminhamento ao CAISM, constatou em sua própria experiência o prejuízo que um enfoque prioritariamente desalentador da patologia trazia como, por exemplo, quando um médico lhe disse que o bebê seria como um vegetal.

“Você vê? Eu estava com o enxoval pronto, berço pronto, estoque de fralda! Você imagina escutar uma coisa dessas?! Você já imagina o quê? Aquela criança parada 24 horas, 48 horas, só ali... vegetando”.

Assim, uma conduta mais realista quanto ao problema – que foi o caso do contato com o neurocirurgião – mesmo que implicasse a ausência de respostas completas e lidasse diretamente com alguns aspectos frustrantes, foi vivenciada como mais favorável do que minimizar conseqüências ou supervalorizar os aspectos negativos. Esse modo de vivenciar o processo de delineamento da patologia se assemelhou-se consideravelmente ao que foi exposto pelas mães de bebês com espinha bífida, em estudo de D’Arcy (1968).

“Ele deu três opções. Falou que poderia nascer paraplégico, fazendo tudo na fralda e ficando em cadeira de rodas Não sei bem como é que ele falou, mas não tinha conserto. Uma criança - que nem eles falam lá no HC – estragada. Poderia também ser operada e se recuperar, mas ter alguma falha, ou, então, poderia ser operada e ficar uma criança de cabeça normal, que anda. Mas, ele falou que todos sempre vão ter alguma coisa: não segurar o xixi, infecções, essas coisas. Aí, como o Eduardo é mais atrevido, já falou que ia ser a segunda opção: que opera e se recupera aos poucos. E foi o que aconteceu.”

O acolhimento recebido no CAISM, a partir de uma recepção afetiva do casal por parte de uma funcionária e pela prontidão da geneticista e do neurocirurgião em atendê-los, pareceu proporcionar condições para melhor reflexão sobre o problema e tomada de decisões de modo mais seguro.

Mônica – amparada, mas ainda assustada – apegou-se a uma esperança de que a patologia não se confirmaria e de que o filho nasceria perfeito, o que parecia uma tentativa de negar aquela dura realidade, defender-se da angústia e poder manter-se na luta pelo filho, atitude bastante freqüente às mães após o diagnóstico de malformação do bebê, conforme Drotar et al (1975).

Tanto ela quanto o marido, racionalmente reconheciam as possibilidades de seqüelas da malformação, discutidas abertamente com o neurocirurgião, porém certa dose de negação, de esperança e de expectativas positivas se manteve. Assim, preferiram confiar mais em Deus e na sorte do que nos resultados de exames, uma vez que a imagem de filho mostrada pela ecografia parecia-lhe de uma “*criança estragada*” (sic) e não do bebê sonhado por eles.

“É lógico que eu ficava pensando: ‘Não. Ele vai nascer certinho, ele vai nascer certinho’. Só que nem sempre Deus faz do jeito que a gente quer; tem que ser do jeito que ele quer.”

Decidiram também não contar sobre o problema ao pastor e aos familiares, como um modo de auto-preservação até que pudessem compreender melhor o fato. Quanto a revelar o caso à mãe de Mônica, a dinâmica emocional envolvida parecia distinta: como Gabriel deveria substituir o neto que havia morrido em um acidente, Mônica não se sentia autorizada a frustrar sua mãe com outra perda. Evidencia-se aqui o fato de que o nascimento de uma criança, além de alterar a dinâmica familiar, pela repercussão que pode ter sobre seus membros, implica confirmação ou frustração de anseios ou temores de seus membros em relação aos atributos daquele bebê e seu papel na família. Na dinâmica da relação com a própria mãe, Mônica não se via em condições de apresentar a ela – e talvez sequer de aceitar plenamente para si mesma - um novo sofrimento, que seria o bebê deformado.

Assim, o apoio familiar foi algo com que Mônica não pôde contar.

Dentre as mães de bebês com espinha bífida entrevistadas no presente estudo, Mônica foi a única a abordar a experiência de parto e o fez com impressionantes detalhes e vivacidade, permitindo compreender o quanto aquele momento havia sido diferente do parto comum, no qual a mãe poderia conhecer logo o filho e ter ao menos alguns instantes de intimidade com ele. Preocupada com outras mães que poderiam passar pela mesma experiência – e tentando uma atitude compreensiva em relação ao modo como os médicos tinham que lidar com o problema, mesmo não concordando totalmente com ele - expôs a insatisfação com o fato de o bebê ser levado para longe e as fantasias negativas e a insegurança que aquela situação despertava antes que qualquer resposta concreta pudesse ser dada.

“Não é um nascimento igual a um bebê normal, que levanta e chora ali na hora. Uma pessoa que tenha um caso igual ao do Gabriel vai ficar assustada porque vão sair logo com a criança. Eu mesma falei: ‘Está morto’. Mas não é. É procedimento normal. Por causa da coluna e tudo, eles não podem puxar como puxam as outras crianças. (...) E eu não o vi quando nasceu. Eu o vi passar num negócio e ele era muito cabeludo. Então, eu vi passar um negócio preto, porque, conforme eles pegam, a criança fica com a cabeça

no meio das perninhas. E a médica falou: ‘Nossa, Mônica, tem os seus olhos! E é cabeluuudo!’ . E eu não vi e nem sabia como ele era, se tinha seis dedos, se tinha pé. Eu não vi o pé do Gabriel. Então, eu ficava ali. Eles me costurando, costurando a minha cesárea e eu imaginando: ‘Ai meu Deus! Será que tem pé? Será que não tem pé?’”

A condução inicial bastante prejudicial de seu caso somada às próprias fantasias terroríficas de uma mãe que gera um bebê malformado, levaram-na a imaginar seu filho como um monstro. Usando suas próprias expressões, ele parecia, no momento do parto: “*um negócio preto*” (sic) que passou por ela e que ela sequer sabia quantos dedos tinha ou se tinha pés.

A difícil rotina das cirurgias precoces do filho e a angústia pela espera de uma resposta favorável também foram abordadas por ela, salientando a importância da fé em Deus e de um amparo acolhedor que, no caso dela, ocorreu por parte de uma enfermeira de quem ela sempre se lembrava e, de modo menos evidente, de seu marido.

Mônica viu o filho pela primeira vez somente após a cirurgia e o momento do encontro - facilitado por aquela enfermeira – foi de muita ternura e carinho, mas também de compaixão por sua aparência. A patologia pareceu-lhe menos grave do que imaginava e aquilo era suficiente para que pudesse sentir alívio e retomar as esperanças.

“Menina, quando eu vi... Vou trazer as fotos para você e você não vai falar que é recém-nascido! Ele, de bunda para cima, com aqueles sapatinhos que eles fazem com aquela malha e com a mãozinha de lado. Estava todo ‘enfaixadinho’, porque tinha saído da cirurgia. Até hoje ele dorme assim! “

O reconhecimento processual do bebê pela mãe que, em situações normais, ocorreria na intimidade do lar foi, no caso de Gabriel, iniciado no berçário e mediado pelas condições oferecidas pela instituição. Mônica vivenciou, então, tanto os elementos negativos quanto os positivos trazidos por aquela circunstância.

“Os médicos vieram até a gente, conversaram e falaram: ‘Olha, deu uma alteraçãozinha pequena na cabeça do bebê e a gente vai colocar a válvula’”. “Parecia nenêzinho da Febem, não é Eduardo? Careca, careca, careca. Mas, sempre bem. (...) No pós-operatório, ele queria comer”.

Após a alta de Mônica – um momento de muita angústia para ela, pois deixara o filho no hospital – Eduardo assumiu sua função paterna, ajudando a cuidar da filha mais velha em casa e levando o leite para Gabriel.

“Deu o problema da urina.(...) De repente, eram outros problemas da mielo. Como não tinha dado até então, a gente tinha esperança.Só que ele reteve e começou a fazer sondagem. Ensinararam a fazer a

sondagem para eu levar ele para casa, mas eu estava apavorada de levá-lo daquele jeito, tendo que ficar fazendo aquilo lá. Deu um problema mais sério e ele voltou para a UTI da Neo e colocou sonda. Quase morro sem ele.”

A experiência inicial de contato com o filho pareceu bastante positiva, mas o período da segunda internação foi de sofrimento para Mônica por conta de conflitos com uma enfermeira e das próprias dificuldades que enfrentara para cuidar de Gabriel. Pela fragilidade emocional no período do pós-parto é comum que a mulher entre em conflito com algumas figuras femininas sentidas como persecutórias (Soifer, 1992), o que, para Mônica, deu-se na relação com a enfermeira que parecia desautorizá-la e ridicularizá-la em seu papel de mãe.

A insegurança quanto aos cuidados específicos com o filho malformado e o desespero com as dores decorrentes da amamentação que não se realizava tranquilamente não lhe eram agradáveis de assumir e, ameaçada, imaginava haver no encontro com aquela enfermeira um propósito espiritual maligno de perturbá-la e testar sua fé.

“É o inimigo quem coloca. Você acha que ali é lugar de vir uma tranqueira daquela?! É uma coisa que colocam para testar mesmo! Se você é fraca, o que acontece? Você já começa a chorar, abaixa a cabeça e não faz mais nada”.

Porém, com o *holding* prestado pela enfermeira-chefe - a quem Mônica recorrera em momento de fúria - pelas outras enfermeiras que a auxiliaram, e com o próprio desejo de cuidar do filho, Mônica encheu-se de coragem, chamando Gabriel a uma parceria e oferecendo-lhe sua dedicação comum de mãe, o que pareceu representar o começo de um vínculo profundo e significativo.

“Na sexta-feira, menina, eu cheguei lá e falei: ‘Hoje a mamãe vai se superar aqui, rapaz! Vamos nos entender!’.”

A superação de três momentos de grande dificuldade pareceu prepará-la para suportar os outros que viriam. As cirurgias iniciais - apresentadas por ela como momentos de grande intrusão ambiental -, as primeiras semanas de Gabriel em casa - julgadas como momentos de reação àquelas intrusões - e os exaustivos retornos ambulatoriais e internações nos meses iniciais constituíram as vivências mais difíceis a serem enfrentadas e que, uma vez superadas, fizeram que outros problemas com o filho parecessem mais fáceis.

“Esse menino só chorava! Stress do berçário, não é? Toda hora eles são acordados. Você está dando banho e as pessoas vêm, pegam e ficam andando com ele pelado. (...) Para tudo ele chorava e a gente

mora em apartamento. O que é que a gente fazia? Ele ia tomar banho e eu estava com a mamadeira na boca dele. Ia trocá-lo, o Eduardo ou a Mariana com a mamadeira na boca dele. Tinha que ser assim.”

Tudo aquilo lhe trouxe a sensação de ter se transformado: positivamente, por se sentir capaz de suportar a dor inimaginável e, negativamente, porque não podia mais cuidar de si mesma e de seu casamento, uma vez que sempre se via ocupada com o filho.

Superar o sofrimento inicial, embora sendo de extrema importância pessoal, não significou o final de seu sacrifício. Ela continuava empenhada em cuidar de Gabriel e extremamente esgotada, assumindo praticamente toda a responsabilidade por ele. Havia o descontentamento e a revolta por se ver sobrecarregada e a falta de ajuda do marido era duramente criticada por representar um sinal mais de desinteresse do que de necessidade de trabalhar para prover o lar. Sinason (1993) afirma ser comum aos casais de pais de crianças malformadas o estabelecimento de uma dinâmica na qual o homem, se não abandona definitivamente o lar, afasta-se dele temporariamente por conta do trabalho, deixando à mulher a incumbência de cuidar daquele filho. Assim, cada qual vivencia, com os recursos possíveis, a difícil realidade.

Por outro lado, Mônica via-se impelida a sentir-se grata pelo fato de o marido não tê-la abandonado – o que havia presenciado acontecer com outras mães de bebês malformados - e, parecendo não se dar conta do medo do abandono e da culpa que sentia pela existência da patologia, tomava para si toda a responsabilidade de cuidar de Gabriel. Buscava na fé um meio de aplacar a inquietação existencial que vivenciava e que a fazia considerar, intimamente, injusta a realidade a qual se submetera.

Sua vivência institucional no CAISM e no HC resumiu-se a momentos positivos e negativos, porém a tônica havia sido positiva em ambos os locais, muito mais pela qualidade das orientações recebidas do que por qualquer outro cuidado básico, como, por exemplo, a alimentação.

Tendeu a avaliar mais negativamente as experiências vividas no HC, principalmente por quatro razões: a complexidade dos termos médicos utilizados; o fato de o atendimento do filho consistir em situação de aprendizado para residentes sem as devidas explicações a ela; a dificuldade de se amparar em um profissional de referência, uma vez que nem sempre era o mesmo médico que os atendia; e a contradição presente tanto em algumas informações recebidas quanto no modo de conduzir tratamentos invasivos como, por exemplo, o engessamento dos pés. Essas razões pareceram evidenciar, porém, uma única vivência comum: o desejo de Eduardo e Mônica de aceitação da patologia, baseado no reconhecimento do respeito à criança e na melhor compreensão possível do problema.

As vivências dos grupos de gestantes e as orientações quanto ao aleitamento materno recebidas no CAISM, bem como as consultas médicas vividas tanto lá quanto no HC, permitiram a construção de um novo significado para a relação com o bebê. Considerar que cada história era única e que ela poderia escolher como viveria tanto a amamentação quanto a maternidade como um todo pareceu ter devolvido à Mônica uma vivência de autonomia que fora anteriormente sufocada pelo sentimento de impotência diante da constatação da malformação.

O Aconselhamento Genético foi, então, a vivência culminante no processo de entendimento da patologia, permitindo-lhe abandonar finalmente a sensação que acalentava de se ver perdida diante da patologia do filho. Favorecendo uma avaliação positiva desse processo, a não confirmação da fantasia negativa de que a geneticista repreendê-la-ia pelas sucessivas faltas fez que Mônica pudesse se sentir acolhida para expor seu plano de não ter mais filhos e também justificar-se, contando do difícil período de infecções e cirurgias de Gabriel.

“Foi minha salvação! Nossa! Pelo amor de Deus! Você viu o que ela falou lá, não é? Nós estávamos perdidinhos, perdidinhos, que nem aqueles mineiros que chegam e não conhecem nada. Foi a melhor coisa!”

Mais até do que o fato de não andar, Mônica preocupava-se com a impossibilidade de Gabriel controlar seus esfíncteres, o que seria como que uma representação de uma total dependência que ela não queria aceitar. Assim, os atributos positivos do filho eram valorizados e os negativos serviam para que ela se mantivesse na luta.

“Na parte neurológica dele, eu acho que não tem mais nada. Menina, eu acho que ele vai ser um Q.I. mil. Vai dar um bocado de trabalho, porque ele é terrível.(...)O que me preocupa é a urina e o cocô. Se ele não for de andar, pelo menos que ele controle a parte fisiológica. Mas, sei lá! Quem vai saber? Esse bichinho aí é imprevisível! Ele faz cada coisa que você nem sabe de onde ele tirou. (...) Agora é esperar para ver, não é, Gabriel?”

Vislumbrou as possibilidades de futuro do filho após o contato com dois jovens portadores de espinha bífida, com diferentes graus de comprometimento. Se por um lado havia limitações, por outro havia possibilidades a explorar e era nelas que Mônica se amparava. A mediação de um outro significativo – experiência de grande importância no existir humano – permitiu à Mônica uma melhor compreensão de tudo o que ocorrera com ela e com o filho e também a manutenção de sua esperança.

Arrependida de um dia ter pensado na possibilidade de aborto, deixou a outras mães o conselho de que não o fizessem, pois, com o nascimento de Gabriel, passara a acreditar que a vida jamais deveria ser perdida, fosse ela como fosse. Animada, acreditava nos benefícios que a realização do projeto do neurocirurgião de construção de uma associação de pais poderia ter.

Após conhecer outras crianças em piores situações que seu filho, julgara-se uma privilegiada e, daquele modo, a resignação passou a lhe parecer um caminho mais fácil.

“Olha, eu conheço uma criança de oito anos. Ele é um vegetal, ele não fala, não anda, não pensa.(...) A mãe tem mais três filhos. Ela faz fisioterapia nele para ele não atrofiar, não ficar duro e não porque ele vai andar ou vai ter uma melhora. Ele sempre vai viver assim. É difícil. Por isso eu falo para você que agradeço a Deus pelo Gabriel, que teve muita sorte, porque não é fácil não”.

c) Segunda entrevista com Mônica e Eduardo

O modo de o casal expor as vivências na segunda entrevista assemelhou-se muito ao da anterior: Eduardo pouco falava, mesmo quando convidado a expor o que sentia e Mônica parecia falar pelos dois.

Por outro lado, a Mônica que chegou para a segunda entrevista era muito diferente da que chegara para a primeira. Hostil, queixosa, cansada e entristecida, a tônica de seu relato foram queixas a Eduardo e à filha. Ele, por sua vez, não reagia e também pouco falava. Assim, novamente, a entrevista foi quase que exclusivamente um relato da experiência materna, estendida também aos dilemas no relacionamento com a filha pré-adolescente.

Mônica, porém, ainda mantinha um senso de humor ao avaliar suas experiências e, de modo bastante intenso, expunha com fluidez detalhes de sua história.

Por vezes, convidou a pesquisadora a se aproximar e referendar suas vivências, mas, na maior parte do tempo, apenas partilhou com ela repetidas queixas, parecendo inconformada com o rumo que a vida havia tomado.

Encontrava-se desgastada pela rotina de cuidados com a saúde de Gabriel, insatisfeita com seu casamento, sobrecarregada pelos afazeres domésticos, assustada com a possível transferência do marido para outra cidade a trabalho, em conflito com a filha mais velha, desamparada por não encontrar apoio de amigos ou familiares e, acima de tudo, extremamente frustrada com sua própria vida, que julgava limitada e tolhida.

“Geralmente, é só o Gabriel, menina! Eu fico o dia inteiro com ele e de noite eu estou um bagaço. Eu deito na cama e ronco. Mas, também, pelo amor de Deus, é uma canseira! Eu tenho que conciliar tudo:

casa, almoço, filhos. É muita coisa e vai ficando pior a cada dia, porque agora tem que carregar. Se tem que ir ao médico, tem que carregar. Tenho que tomar condução (...) e ele não pára mais (...). Você vê que ele dá uma canseira danada. Depois, ainda tenho que chegar em casa, fazer as coisas, cuidar dele, sempre ele.”.

Não querendo culpar Gabriel pelos problemas da família, culpava principalmente Mariana por não compreender ou aceitar aquela situação.

Gabriel estava mais ativo a cada dia e Mônica preocupava-se em discipliná-lo, temendo pelo futuro. No entanto, tinha dúvidas de como fazê-lo, uma vez que não estava bem certa de que ele fosse capaz de compreender o mundo ao redor.

“Nossa, menina! Ele está terrível. Não fica mais no carrinho, se joga do carrinho e só quer ficar no chão. Aí, se você não quer que ele vá na cozinha, e fala: ‘Vai para lá’, ele vem para cá. E eu penso: ‘Será que ele entende?’ Deve entender, mas a gente fica em dúvida. Por mais inteligente que ele seja, será que ele entende o que é ‘não’, o que é ‘ficar’? Eu acho que sim, porque a gente fala para ele: ‘Fica aí.’ E ele fala: ‘Aqui?’”.

Estava deprimida, mas custava-lhe assumir isso. Parecia encontrar satisfação apenas na relação pessoal com o filho, o que a levava a protegê-lo e a querer estar sempre com ele, denotando um possível prolongamento do estado de preocupação materna primária no qual, em condições normais, já não mais devesse se encontrar.

“Eu tenho que dormir com ele. (...) Por exemplo, a gente deita às três horas, ele mama e pega o peito. Se for três e dez e eu me levantar, quando eu chego à porta ele fala: ‘Mainha’. “Menina, ele parece que tem um radar, você acredita? Aí, o que é que acontece? Eu tenho que dormir com ele, (...) eu tenho que ficar até ele acordar. Se eu levantar antes, ele acorda, porque é só a mãe, não é? Só a mãe, só a mãe, só a mãe. Não tem como.”

Se por um lado a rotina a dominava, por outro, considerava que era o que deveria ser feito por uma boa mãe.

Aquele fato já repercutia sobre toda a família e cada um de seus membros reagia de acordo com as próprias possibilidades: Eduardo afastava-se cada vez mais do convívio e Mariana culpava o irmão por suas insatisfações.

As queixas investidas contra Eduardo não tinham resposta e era nos embates com a filha que Mônica buscava alguém com quem falar. Mariana, por sua vez, por não dialogar, era hostilizada por Mônica assim como o pai também o era.

“Ela acha que tudo é por causa do Gabriel. Eu acho que ela o culpa, porque depois dele tudo mudou, não é? Tudo. Mas ela é o pai, minha filha: se fecha igual a uma ostra! Você não consegue arrancar nada dela. Ela é mais quieta. Quanto mais você fala para ela, pior é. Tem que deixar, tem que deixar”.

Mônica tentava se convencer de que a responsabilidade de cuidar do irmão era demasiada para Mariana, mas precisava contar com ela, uma vez que demandar apoio de familiares e amigos era algo a que não se permitia, embora sentisse a falta do afeto.

“ (...) Ela não troca, mas dá leite e fica brincando com ele. É lógico que eu falei para ela que não é certo, porque não é obrigação dela, não é? Mas eu só tenho a ela. Se ela não me ajudar, quem vai ajudar? Só que ficou difícil para ela, eu acho que ficou difícil”.

Por outro lado, não aceitava qualquer questionamento da filha em relação às restrições trazidas à família pelo nascimento de Gabriel, que era sempre protegido.

O anseio de liberdade apresentado por Mariana parecia profundamente incômodo à Mônica, tanto pelo fato de a filha alcançar a juventude e vislumbrar um futuro que ela já não mais podia ter quanto por não reconhecer nela condições para se lançar ao mundo sem proteção parental. Mônica encontrava-se, então, dividida entre duas experiências maternas distintas: a da mãe que cuida de um bebê totalmente dependente e a da mãe que cuida da pré-adolescente em luta pela independência. Contudo, havia uma vivência comum: a impossibilidade de se desprender dos filhos, por serem sua maior incumbência e a tarefa que dava sentido a sua existência nos últimos anos.

Mônica sentia-se muito só e os ataques ao marido pareciam servir como meio de lhe demonstrar seu sofrimento e como provocação para que ele reagisse, pois, pelo menos assim, ela nutriria a esperança de alguma relação entre eles.

“O Eduardo é uma tartaruga no casco. Ele não fala, entendeu? Eu já falei que ele vai acabar tendo um infarto a qualquer hora. Ele não fala. Eu brigo, xingo e esperneio; ele, não”.

Alguns problemas do casamento intensificaram-se após o nascimento de Gabriel e, distantes um do outro, cada qual se dedicava às próprias tarefas. Mônica assumia o cuidado com a casa e os filhos e se encontrava exausta, mas, por outro lado, não abria mão de qualquer uma das atividades e não aceitava o jeito como Eduardo tentava cuidar das crianças, impaciente e exigente.

Embora reconhecesse sinais de progresso no desenvolvimento de Gabriel, temia o comprometimento motor futuro. Mesmo temendo a possibilidade de um retardo mental e racionalmente jamais o desejando ao filho, considerava que aquilo o aliviaria da consciência traumática de se perceber sem conseguir andar.

“Sabe qual é a única preocupação que eu tenho? É se o Gabriel vai andar. Minha filha, é que nem eu falo: a gente, com saúde, dá um jeito. Se o Eduardo perder o emprego, ué, paciência; vai fazer o que? (...) Só que com o Gabriel não tem como. O que eu quero e espero é que ele ande. Eu me empenho para isso, mas, se não acontecer, o que vamos fazer? Eu acho que vai ser mais traumático para ele do que para a gente, porque ele entende as coisas. Se ele não tivesse um desenvolvimento mental tão bom, talvez a gente pudesse dar uma tapeada nele.”

Apesar do reconhecimento quanto às possíveis limitações, imperava a idéia de normalidade de Gabriel. Aqui, como no caso das outras mães entrevistadas, parecia menos uma negação da patologia do que uma necessidade de permanecer investindo no tratamento dele, dando condições de experimentar o mundo como qualquer outra criança faria e preparando-o para uma futura autonomia, ainda que relativa.

“Eu vou ao pediatra lá e as crianças são normais; ninguém sabe que o Gabriel é assim... É assim não. Não é nada. Mas, dá para ver o comportamento das outras crianças. A preocupação de andar é a única coisa, porque eu já percebi que o cocô é normal. (...) Agora, tem que esperar o xixi também. Ele diz que vai ser doutor. Não é cantor, não; é doutor. Doutor Gabriel.”

O Aconselhamento Genético ainda era considerado uma vivência positiva principalmente por duas razões: o alívio da culpa e da sensação de falha experimentadas por Mônica e os cuidados quanto aos planos reprodutivos futuros de Mariana.

Após as repetidas queixas ao marido ao longo da entrevista, Mônica rendeu-se por fim e mostrou-se mostrou uma mulher desesperada, que precisava de apoio e falava para poder ser ouvida.

“Sempre foi assim, desde o namoro. Eu sempre fui assim: falo, brinco, faço amizade fácil. Ele, não. A minha mãe até falou: ‘Nossa! Eu nunca vi uma coisa tão oposta!’. Mas, eu não fico sem ele. Ah, não. Eu não fico sem. Tem horas em que eu falo as coisas procurando um apoio, entendeu? Só que ele apóia, mas não expressa. Eu queria que ele falasse, entendeu?”

Eduardo, por sua vez, continuou calado, mas ali. Não reagiu, mas também pareceu não ignorar. Reproduziu-se, então, no contexto da entrevista, a mesma dinâmica que o casal apresentava em seu cotidiano.

De modo muito simpático, Mônica encerrou a entrevista, dispondo-se a auxiliar a pesquisadora no que mais pudesse ser necessário.

“Qualquer coisa que precisar, conte com a gente. Ligue lá em casa”.

Ao fim da entrevista, provocativamente, Eduardo quis mostrar que ali esteve e não estava alheio. Com ironia, comentou o seu silêncio: *“Falei pra caramba, não é?”*

10. HISTÓRIA DE MARIA E JOÃO

*“Vem, me dê a mão, a gente agora já não tinha medo
No tempo da maldade acho que a gente nem tinha nascido”*

(João e Maria – Chico Buarque)

Maria é morena clara, de olhos castanhos miúdos, bochechas salientes, cabelos encaracolados e voz suave. Tem vinte e oito anos de idade, mas aparenta ter mais. Não completou o ensino fundamental, é católica e não trabalha fora de casa. Teve três gestações anteriores que resultaram em perdas.

João é magro, alto, de pele morena, longos bigodes grisalhos e cabelos brancos. Tem quarenta e nove anos de idade, não concluiu o ensino médio, é católico e trabalha como lenhador.

A última gestação do casal foi planejada e resultou no nascimento de um menino, Augusto, portador de DFTN. O diagnóstico de espinha bífida com hidrocefalia ocorreu no pré-natal. Nos primeiros dias após nascimento, o bebê foi operado para correção da lesão na coluna e para derivação ventrículo-peritoneal. O casal chegou para AG quando o filho estava com seis meses de idade, encaminhado por profissionais do próprio CAISM.

Augusto era atendido nos ambulatórios de Neurologia, Neonatologia, Ortopedia, entre outros. A fisioterapia era feita na cidade de origem.

a) Aconselhamento Genético de Maria e João

O casal chegou para a consulta, com Augusto. Os dois traziam uma pasta contendo várias cartas de encaminhamento para consultas e também resultados de exames, parecendo um pouco confusos quanto aos objetivos do Aconselhamento Genético.

Por outro lado, mostraram-se muito dispostos, esforçando-se por responder às questões feitas pelo geneticista que os atendia.

Demonstraram muito carinho pelo filho ao longo do atendimento, através de gestos cuidadosos em busca de um maior conforto para ele durante os exames físicos.

Acompanharam, com expressão bastante séria e preocupada, as orientações acerca da etiologia da patologia, risco de recorrência, possibilidades de prevenção em futuras gestações e prognóstico.

Maria, vez ou outra, fazia comentários sobre sua rotina junto ao bebê, salientando ter deixado de cuidar de sua própria vida para cuidar da vida dele.

Ao final, o geneticista pediu-lhes para que comentassem sobre as dúvidas e Maria, mais do que depressa e bastante comovida, perguntou: “*O Augusto vai andar?*”.

Fez-se um silêncio e o médico carinhosamente respondeu: “*Maria, não sei o que responder. O que sei é que convivo com essas crianças e elas são surpreendentes*”.

Novamente, fez-se o silêncio e a consulta se encerrou, deixando na expressão de Maria um leve sorriso e os olhos marejados.

b) Primeira entrevista com Maria e João

João e Maria eram pessoas simples. Um pouco desconfiados, pareceram precisar de certo tempo até que pudessem se sentir suficientemente seguros para, solícitos, relatarem suas vivências.

Uma vez tendo começado, expuseram calmamente as experiências pessoais e, em diversos momentos, aparentaram uma harmonia que permitia a cada qual completar o que o outro dizia.

Gradativamente, o casal permitiu que a pesquisadora passasse de expectadora a participante da interlocução e as vivências, tanto de esperança quanto de temor, foram descritas por eles de modo tranqüilo, como lhes agradava fazer.

O processo de descoberta da patologia deu-se de modo rápido e realista, o que, se por um lado trouxe o impacto da notícia sobre o casal, por outro permitiu a sensação de maior segurança pela possibilidade de cuidados mais imediatos como, por exemplo, a internação de Maria.

“Antes, estávamos tranqüilos. Aí, o médico fez meu ultra-som e falou que o meu nenê estava com um ‘probleminha’ na coluna, com água no cérebro e na cabeça. Ele falou o nome e explicou como era já no ultra-som. Ele já me encaminhou urgente para falar com o médico que estava cuidando de mim. Naquele mesmo dia eu fiquei internada!”

Os aspectos positivos salientados pelos médicos a respeito da patologia trouxeram alívio ao casal porque pareceram confirmar aquilo em que eles queriam acreditar: seria uma patologia de pouca gravidade, com possibilidade de tratamento e sem grandes comprometimentos à autonomia do filho.

“Falaram que poderia ser corrigido e que não era uma coisa do tipo: ‘Ah, o meu filho vai ficar doente para o resto da vida, dependendo de nós’.”

Internações progressivas de Maria por conta da diabetes e suas perdas gestacionais anteriores haviam feito que se acostumassem à rotina institucional do CAISM e, portanto, não se assustassem com a necessidade de nova internação.

O modo positivo como Maria lidava com a questão da patologia não significou, porém, a ausência de temores. Fantasias negativas quanto ao bebê e sua patologia manifestaram-se, principalmente nos momentos em que se encontrava só e em sua cidade de origem.

“Eu ficava sozinha, então foi difícil. Tem hora em que a gente vai pondo as coisas na cabeça e o medo bate, não é? A gente fica imaginando tonteira (...). De manhã, eu ficava dentro de casa e me ocupava. Depois, eu almoçava, deitava um pouco e dormia. Aí, era no meio do dia que tudo começava, porque eu não tinha mais nada o que fazer e só ficava com aquilo na cabeça”.

Se para uma mãe cujo bebê é saudável, as fantasias e temores quanto à malformação comumente se manifestam na gravidez, com a confirmação da patologia, a confiança na capacidade de gerar um filho perfeito é abalada e as fantasias terroríficas podem se intensificar (Soifer, 1992; Granato e Aiello-Vaisberg, 2002).

Maria amparara-se, então, no atendimento psicológico e na possibilidade de buscar sinais de que o bebê pudesse estar bem, através do diálogo que aprendera a estabelecer com ele, manifestando seu amor. Por outro lado, aquele diálogo parecia servir também como um modo de manifestar parte de sua exigência e angústia, falando ao bebê das mortes ocorridas nas perdas gestacionais anteriores e esperando dele a força suficiente para sua recuperação. Evidenciava-se, assim, a necessidade de contribuição da criança para a dinâmica emocional da família.

“Eu falava assim: ‘A mamãe te ama. Tudo vai passar’. Falava que o probleminha dele acabaria não sendo um problema e que tudo ia depender dele. Era para ele também se ajudar. Eu falava: ‘Do mesmo modo que você já entendeu, desde o primeiro mês da gestação, que você tem um probleminha, você sabe que eles vão resolver, mas você tem que se ajudar! Se você não se ajudar daí de dentro e a mamãe daqui de fora, você não vai viver. Você vai morrer igual aos seus irmãozinhos. Mas a mamãe quer você, o sonho da mamãe é ser mãe. Então, se você vier, você vai ser bem tratado e vai ser um sinal para a mamãe de que Deus existe. A mãe pediu você para Deus e você veio com esse pequeno detalhe, mas veio’. Então, eu conversava bastante e ganhava o dia, porque ele correspondia.”

Granato e Aiello-Vaisberg (2002) consideram que, com a confirmação do diagnóstico da patologia é necessário levar em conta - para uma avaliação das dinâmicas emocionais envolvidas e possíveis

conseqüências - o estilo de ser da mulher, sua configuração familiar e social, e a força vital do bebê para superar as adversidades e aproveitar o que o mundo lhe oferece.

A confiança em Deus e os cuidados reconfortantes do companheiro foram os recursos de Maria para enfrentar dificuldades. Ambos mantinham a esperança de que o bebê nasceria bem, sendo esta abalada somente pela constatação da realidade da patologia ao nascimento.

Sentia-se grata por não ter sido abandonada por João, como presenciara acontecer a uma colega de quarto, parecendo considerar plausível que um homem frustrado em seu anseio de um filho perfeito tivesse o abandono do lar justificado. Assim, ela parecia indiretamente assumir a responsabilidade de ter gerado o filho com problema, bem como a incumbência de lidar com as possíveis conseqüências da patologia.

“Nossa! Eu tenho que levantar a mão para o céu. Nem casado comigo ele é e faz pouco tempo que a gente está junto. Vai fazer cinco anos que a gente está junto. Ele podia muito bem dar no pé”.

Contudo, seu relacionamento parecia-lhe bom e feliz. Reconhecia no companheiro tanto a doçura que lhe permitia um bom contato com crianças quanto a determinação que o colocava na posição de provedor e defensor da família. Aquilo fazia com que se sentisse protegida.

João, por sua vez, gostava de ser considerado como alguém flexível e de fácil convivência, mas não abria mão de defender seus direitos do modo como julgava certo, sempre apelando para o que considerava ser uma boa educação. Em seu modo rústico, no entanto, suas atitudes envolviam uma agressividade velada.

“Eu sou uma pessoa para quem tudo está bom. (...) Se estiver ruim, está bom e se estiver bom, está bom também. Não me preocupo com nada, não. Iiihhh... Cabeça gelada a minha, graças a Deus! (...) Mas, não falo uma coisa sem saber. Se eu te falar uma coisa aqui, sustento aonde for, pode ser para o Presidente da República. Você está gravando para saber a verdade, não tem como eu mentir. Se tiver que falar para você, falo e não mando ninguém falar. Não deixo para amanhã”.

Após o nascimento do filho, embora satisfeitos ao notarem em Augusto a coragem esperada - considerada por eles fundamental e reafirmada pelas palavras dos médicos - entristeceram-se pela especulação dos vizinhos quanto à patologia, tendendo a reagir agressivamente e isolar-se.

“Elas até apertam o ‘pézinho’, porque nunca viram um pé torto. Às vezes, eu xingo. Às vezes, toco de casa. Algumas dizem: ‘Ai. Falaram para mim...’. E eu falo: ‘Espera um pouquinho! Você veio aqui porque sabe que eu sempre quis ter um filho, porque mandaram você vir ou por curiosidade? Se for curiosidade, é só ir ali perto de casa que tem um lugar com criança de tudo quanto é jeito. Quem sabe você

não muda também de pensamento? Agora, você vem aqui para ver o meu menino, por curiosidade?!'. Isso aí não é um ser humano, é pior do que bicho! Então, o portão da rua é serventia da casa”.

Além disso, contaram somente com modesto incentivo familiar, uma vez que João havia entrado em conflito com quase todos os parentes.

Embora se esforçando para lidar naturalmente com a patologia do filho, Maria não admitia a compaixão por parte de outras pessoas em relação a Augusto, criando assim uma situação na qual só eram permitidas as manifestações emocionais que ela pudesse suportar e que viessem a salientar mais os aspectos positivos do que negativos de seu bebê.

“Quando saio com ele com os pés engessados, os outros ficam olhando também. Nunca viram. Ficam: ‘Ai. Coitadinho dele! Que judiação! Engessado...’. Por quê?! Judiação nada. O moleque é esperto, não sente dor, não reclama do gesso. Então, a gente não tem que ter pena, porque a pena é atraso de vida. A gente tem é que falar: ‘Olha que moleque valente! Corajoso!’ E não falar que está com pena dele, porque ele é arteiro...”

A própria Maria sentia compaixão e pena do filho em muitos momentos, mas, não se permitindo esses sentimentos, assumia uma postura de severidade para a educação dele e de valorização da normalidade nele percebida.

“Mas nem por isso ele vai ser malcriado, sem educação igual a gente vê, pois tem aleijadinho que, desde pequenininho, Deus me livre, tem uma boca que dá medo! A educação é em primeiro lugar! Para a gente conhecer a pessoa é pela educação”.

O fato de Augusto não ter demandado cuidados exaustivos durante a internação e nos primeiros meses de vida pareceu tê-lo aproximado consideravelmente da imagem de filho sonhada por seus pais, tornando mais fácil seu reconhecimento e aceitação.

“Não tem problema. A gente trata, não é, João? Compensa a gente. Ele compensa bem, porque está se ajudando”.

Lutavam para fazer crer que, até mesmo os sucessivos retornos ambulatoriais para os quais saíam de casa de madrugada, não os abalavam e nem a Augusto.

“O ônibus chega aqui cedo e sai de lá às seis horas. Então, a gente levanta quatro e meia, quatro horas para pegar. Chega aqui e não tem hora para ir embora não. (...) E ele está alegre o dia inteiro. Está acordado desde as três horas da manhã! Toda vez que vem para a UNICAMP ele acorda e não dorme mais”.

O curto período no berçário permitiu que Maria pudesse dedicar-se a conhecer o filho mais intimamente já em sua casa. A estranheza causada pela imagem do bebê ligado aos aparelhos foi dissipada pelo que considerou ser um sinal de luta dele pela sobrevivência, reafirmado pelas palavras de médica: a tentativa dele em se desligar daqueles aparelhos.

“Ele estava cheio de aparelhinhos. Estava novinho e dentro daquele negócio! Ele batia com a mão por causa das coisas que estavam no nariz. Ele operou da válvula na quinta e nós tivemos alta no sábado. A médica falou: ‘Ele está se ajudando tanto, mãe, que já pode ir para casa!’. E eu: ‘Já?!’. Ela falou: ‘Ôh! Já saiu da aparelhagem! Ele está muito bem!’. Nós fomos embora e ele nunca deu trabalho!”

Características positivas do bebê foram repetidamente evidenciadas ao longo da entrevista e o casal pouco se permitia falar sobre desânimo, frustração, cansaço ou temores quanto às limitações. Augusto teria que ser o filho valoroso, o gladiador esperado, forte, corajoso e disposto, evidenciando a dificuldade de uma aceitação incondicional por parte de Maria em relação a ele.

João parecia destilar suas frustrações através dos embates familiares nos quais se envolvia quase sempre pela mesma razão: uma vez contrariado e menosprezado por sua simplicidade, rompia relacionamentos. Na relação com o filho, porém, para que não vivenciasse a contrariedade, ressaltava apenas características admiráveis e que se assemelhavam às que ele julgava ter.

Quando Maria se permitiu falar sobre suas contrariedades, deixou transparecer uma culpa duramente assumida pelo problema do filho e amenizada pelo sacrifício de renunciar aos cuidados com a própria saúde em detrimento da saúde do filho. Sendo Augusto um presente pedido a Deus por ela, jamais poderia recusá-lo, principalmente após os filhos perdidos anteriormente.

“A gente não quer carregar aquela culpa. Eu pedi um filho para Deus e Deus me deu; o que for preciso nós fazemos, pois uma criança não vem ao mundo sem Deus querer. Cada um tem seu destino, cada um tem o que fazer nesse mundo, não é?”

Para o casal, havia o propósito divino no fato de terem um filho com uma patologia e, por isso, resignavam-se, tentando atribuir sentido àquela experiência. Para eles, somente faltava a Augusto a possibilidade de andar e mostravam-se dispostos a todos os esforços necessários para que aquilo acontecesse.

“A gente tem a esperança e quer vê-lo andar. Mas, se não tiver jeito, é filho do mesmo jeito, não é? É amor do mesmo tanto. Até mais! Porque é ruim para uma criança estar na cadeira de rodas, não poder jogar uma bola, não poder correr”.

Vislumbravam um futuro de muita dedicação ao filho, mas, por enquanto, sentiam-se compensados pelos esforços.

Embora o nascimento de Augusto representasse um sonho concretizado, Maria não desejava mais filhos. Sua decisão baseava-se em alguns fatores: a necessidade de dedicação a Augusto, as perdas gestacionais anteriores, o temor da recorrência da patologia e a má condução dos atendimentos médicos recebidos em sua cidade de origem.

Já sua mãe buscava dissuadi-la daquela decisão, impelindo-a a atribuir outro significado ao que vivera.

“A minha mãe falou: ‘Deus pôs a mão e o seu filho está aí. É um presentão para você! Agora, você tem que deixar Deus interceder, porque, às vezes, é para você ter mais um e fica aí com esse medo, essa insegurança’.”

Por sua história pregressa de trabalho como babá, pelo reconhecimento de sua mãe quanto ao seu imenso desejo de ser mãe e, por fim, por ter podido finalmente ter um filho vivo, Maria considerava-se pronta para cuidar de Augusto desde os primeiros momentos, o que a levou a dispensar a ajuda das enfermeiras durante a internação como que tentando provar a si mesma e aos outros sua própria capacidade maternal.

“Lá no berçário foram me ensinar a dar banho, a trocar. Eu falei: ‘Não, não precisa’. E ela falou: ‘Então, quero ver se você sabe’. (...) Eu dei banho, tranqüila, troquei. Ele gritava por causa da água, sei lá, e eu na maior paciência. Às vezes, quando ele quer mamar e grita, não perco a cabeça, me controlo. Estou acostumada já. Não fiquei assustada. Eu fiz cesárea, mas fui eu que curei o umbigo dele. Fui eu que curei aquela aguazinha que sai da cicatriz, do jeito que eles ensinaram, na válvula, na coluna. E não tinha pena dele não. Eu cuidava brincando, sabe?”

Embora parecendo não compreender completamente as orientações recebidas no Aconselhamento Genético, o casal avaliou a importância do atendimento pelas repercussões que ele teria sobre o planejamento familiar, considerando-o uma vivência positiva também pela qualidade do cuidado prestado pelos profissionais. Quanto a ter outros filhos, João confiava no que Deus mandasse e Maria, no anticoncepcional.

Por fim, essencial ao casal pareceu ser a manutenção de uma realidade na qual somente os aspectos positivos da relação com o filho teriam valor, embora não pudessem negar totalmente a existência de dificuldades.

c) Segunda entrevista com Maria e João

O casal adotou uma postura semelhante à da entrevista anterior: de início, os dois pareciam desconfiados e até um pouco confusos, tendo acabado de deixar o consultório do neonatologista. Posteriormente, mostraram-se mais seguros e relataram suas vivências e temores.

Diferentemente da entrevista anterior, pareciam preocupados e também um pouco entristecidos.

Mantinham uma ligação afetiva de muito carinho com o filho e, assim como na outra entrevista, agradava-lhes falar dos atributos positivos que reconheciam nele.

Como estavam doentes – João com problemas gástricos e Maria pela descompensação diabética - haviam deixado de comparecer a algumas consultas de Augusto, o que, para ela, constituía ainda um grande e desgastante dilema: A quem priorizaria? A si mesma, ao marido ou ao filho? Inevitavelmente, sentia-se culpada, fosse qual fosse sua escolha e, assim, ora escolhia cuidar do marido, ora do filho e, quando pudesse, de si mesma.

Deprimira-se por aquelas dificuldades circunstanciais e também pela perda de alguns entes queridos e muito significativos nos últimos meses, em especial seu pai. A sensação de morte e desamparo que permeava seus relacionamentos naquele momento levou-a a temer perder também João.

“Se eu perder o João, vai ser a mesma coisa que perder um braço, uma perna. Ele me acompanhou desde o primeiro dia da gestação e, desde quando a gente mora junto – já vai fazer seis anos – nós somos um só. Estamos juntos para a vida inteira. A nossa intenção é de ver o menino andando, bem, mas veio essa surpresa aí...”

Estando adoecido, João não mais podia acompanhá-la aos ambulatorios e, como julgava depender dele para compreender as informações recebidas, o atendimento de Augusto foi temporariamente suspenso, apesar dos temores quanto às possíveis conseqüências negativas daquela decisão.

Maria não se dava o direito de ficar deprimida, uma vez que aquilo era, para ela, sinal de fraqueza, falta de fé em Deus e ainda comprometia seu relacionamento com João.

“Não vou esquentar mais a cabeça. Eu estava entrando em depressão e quem tem depressão não tem Deus, não é verdade? (...) Eu vou para a roça com o João e vou ajudá-lo para a gente ser feliz. Eu estava na beira da depressão, fui ao médico e ele me deu remédio, mas eu falei para mim mesma: ‘Se eu entrei, tenho que sair’.”

Assim, buscou os próprios meios para superá-la e, dentre eles, o principal era seu desejo de poder cuidar do filho, fonte de prazer e satisfação.

“Se tem uma coisa capaz de levantar meu astral é esse menininho aí. Ele é esperto, não é bobo, não. Ele quer a atenção da gente. Mas, eu cuido da minha cabeça. Sei que se ficar doente é pior porque ele precisa de mim.”

Embora alguns médicos lhe dissessem que Augusto não andaria ou que, se o fizesse, seria somente por volta dos cinco anos, Maria mantinha-se na luta, pois julgava haver no filho um potencial para a recuperação no qual ela investia toda a esperança. Julgava que ele era capaz de mexer as pernas e que poderia andar, por isso não desistia de buscar a opinião de um médico que confirmasse sua expectativa.

“Parece uma coisa, menina! Na hora do banho – e ele gosta de água – eu vou mexendo no pezinho dele, fazendo massagem, passo óleo bento. Deve ter alguma coisa errada. O médico falou que ele não mexe os pés, mas, quando vou cortar as unhas de Augusto, ele encolhe os pezinhos por causa das coceguinhas”.

Maria, considerando não dever nada a ninguém, usava todos os recursos disponíveis para ajudar o filho e confiava na ajuda divina, tomando também para si a responsabilidade quase exclusiva de cuidar dele caso não conseguisse andar.

“Meu Deus, e se esse menino quiser andar? E se ele quiser se levantar com esse pé torto? Eu quero correr enquanto ele ainda está novo. Se ele andar, Glória a Deus e à Santa Mãe Rainha! Ela, como mãe de Jesus, sabe o que é sofrimento de uma mãe. Agora, se meu filho não conseguir andar, sou eu que vou cuidar e não tenho que prestar contas a ninguém. Deus me dando forças, eu vou.”

No entanto, o casal já não mais aceitava tratamentos que pudessem ser incômodos ou invasivos para Augusto, como, por exemplo, o engessamento dos pés. Amparada pela mãe, Maria havia tirado o gesso dos pés do filho na última ocasião, numa tentativa de preservá-lo da dor que julgava que ele sentia.

Mesmo impelida a tentar disfarçar as malformações do filho, parecia ter adotado uma postura de maior aceitação das manifestações emocionais, comentários e aproximação por parte das outras pessoas.

“Os outros perguntam para mim: ‘Posso ver do jeito que é?’ E eu mostro, numa boa, mostro a coluna e falo o que ele tem. Tem gente que fala assim: ‘Como é que pode? Ele parece um anjo. Nem parece que tem problema na cabeça.’ Olhando, ele não tem nada... e não tem mesmo! “O pé dele fica torto e eu não vou ficar tentando desentortar só para os outros verem que é perfeito. Eu ponho do jeito que o pé dele é para não machucar o filho.”

João e Maria, porém, não desistiam de incentivar o filho e sabiam que, fosse qual fosse o desfecho do problema motor, Augusto seria sempre muito amado. Não acreditando no destino que o aguardava, decidiram procurar opiniões de outros profissionais até que elas deixassem de parecer-lhes tão contraditórias.

Foram buscar – e ainda se encontravam buscando - recursos nos mais diversos lugares e com a ajuda das mais variadas pessoas.

Maria salientou, assim como fez na entrevista anterior, haver um significado especial na experiência de ser mãe de Augusto: ele havia sido um presente de Deus, provando que ela era capaz de ter um filho.

“O importante é que Deus provou para mim que eu podia ser mãe. Eu achava que não ia. Eu olhava o filho dos outros e pensava: ‘Ai, que vontade de ter um filho’. E nasceu Augusto. Ele está aí e é meu... bem, ‘meu’ é modo de dizer. Deus emprestou ele para mim.”

João parecia aceitar razoavelmente bem o apego da mulher em relação ao filho, embora julgasse ser um tanto extremado. E ela, por sua vez, confirmava: *“Eu não confio muito de deixar ele com os outros”*.

A vivência institucional de Maria no CAISM havia sido bastante positiva, permitindo que ela se sentisse cuidada e compreendesse melhor os problemas do filho. Assumira uma postura de defender a instituição, apesar de, em alguns momentos da internação, ter ansiado por retornar ao lar, tentando até mesmo fugir em momento de desespero.

“Adoro vir ao CAISM, desde quando eu estava grávida e ficava internada aqui. Tinha mãe que ficava apavorada para ir embora. Eu falava: ‘Espera um pouquinho. Você está errada, viu? Veja bem, você falou para mim que queria ser mãe, está com o bucho enorme, está ouvindo o coração do nenê todos os dias, ele tem o mesmo problema do meu e não pediu para vir ao mundo, você ainda vai recusar toda a mordomia que tem aqui?! ... É, mas depois que eu o ganhei, tudo o que eu mais queria era ir para casa.”

Já em relação ao atendimento fisioterápico da cidade de origem, não tinha a mesma opinião.

João também criticava aquele tipo de atendimento, mas, assim como a esposa, avaliava positivamente o recebido anteriormente no CAISM. Aproveitou o momento para repetir as histórias que havia contado na entrevista anterior sobre o menosprezo das pessoas em relação a ele e como havia reagido. Não lhe agradava ser contrariado em seus planos ou anseios e, o que tornava as situações ainda mais difíceis, não se aceitava como intransigente. A imagem de si próprio que lhe agradava era de alguém flexível, educado e compreensivo. Seu orgulho era ferido com facilidade e a mágoa era inevitável, principalmente porque, antes de qualquer comentário ou avaliação, quem primeiro se incomodava com a aparência e a simplicidade parecia ser o próprio João.

A ligação deles com o filho e todo o amor que julgavam sentir eram inquestionáveis. Havia, porém, a necessidade de vê-lo como uma criança normal, talvez como um modo de se manterem na luta e de permitirem que ele tivesse um futuro com maior autonomia.

“Eu não consigo ver o futuro com o meu filho sofrendo, triste. Ele é uma criança alegre. Eu não imagino sofrimento, imagino alegria. Eu acredito que ele será uma criança dada, porque é muito risonho e se entrega na amizade. Você já viu? Mãe e pai nunca imaginam o que o filho pode ser mais tarde!”

Capítulo VI

DISCUTINDO AS NARRATIVAS

Inicialmente, no contato com os entrevistados, o que se mostrou de considerável importância foi o fato de serem, em maioria, mães e pais jovens, tornando ainda mais dramática a situação de terem tido um filho malformado, por estarem na faixa etária em que, comumente, estariam planejando o nascimento de filhos potencialmente saudáveis e alicerçando planos de desenvolvimento pessoal e profissional.

O grupo um (de pais cujos bebês nasceram com anencefalia) foi constituído de três mães e dois casais. As mães, entrevistadas individualmente, tinham idade entre vinte e dois e vinte e oito anos, companheiro fixo, curso médio ou superior completo, trabalhavam fora de casa e duas delas tinham outros filhos vivos. Para os casais, a idade dos cônjuges variava entre vinte e dois e vinte e seis anos, curso fundamental incompleto para um deles e médio incompleto para outro. Todos tinham pelo menos um filho vivo e somente uma das esposas não trabalhava fora de casa.

O grupo dois (de pais cujos bebês nasceram com espinha bífida e, até o momento da entrevista, estavam vivos) foi composto por três mães e dois casais. As mães, entrevistadas individualmente, eram muito jovens - entre dezesseis e vinte e dois anos de idade - moravam com o companheiro, haviam completado ou não o ensino médio, trabalhavam como donas de casa e não tinham outros filhos vivos. Dentre os casais, a faixa etária foi um pouco mais elevada - entre vinte e oito e quarenta e nove anos de idade. Um dos casais havia cursado o ensino fundamental incompleto e, o outro, esposa e marido cursaram ensino médio incompleto e superior completo, respectivamente. Somente um casal tinha outro filho vivo e apenas os maridos trabalhavam fora de casa.

Houve um equilíbrio entre o número de gestações planejadas e o de não planejadas, permitindo uma aproximação às repercussões da malformação em ambas as situações, que não pareceram essencialmente distintas na análise aprofundada dos relatos das entrevistas.

A existência de um outro filho vivo e normal – algo vivido por metade dos participantes - mostrou-se, nas entrevistas, um fator tranquilizador, como se referendasse a capacidade deles de gerar e criar, o que não pareceu possível para aqueles cujos primogênitos haviam sido malformados – vivos ou mortos. Esse fato remete à consideração de que o filho é comumente sentido como uma medida indireta da capacidade criativa dos pais e, sendo malformado, traz-lhes a sensação subjetiva de fracasso pessoal (Quayle, 1997a; Detraux *et al*, 1998).

Contrariamente ao que seria esperado, considerando serem pessoas de baixa renda, a escolaridade em ambos os grupos foi relativamente elevada. Apesar disso, porém, a condição cultural geral não pareceu correspondente, levando a considerar as possíveis privações trazidas pelo contexto social ou mesmo a precariedade das condições de ensino-aprendizagem vivenciadas.

A existência de companheiro fixo para a totalidade dos entrevistados, que poderia levar à suposição de melhores condições de enfrentamento da situação do que possivelmente as mães sozinhas teriam, não pareceu ser tão fundamental após as entrevistas. Mais do que contar ou não com a presença do companheiro, a qualidade da relação progressiva entre eles pareceu ser o elemento significativo para o processo de lidar com os conflitos decorrentes da constatação da malformação ou da morte do filho.

Estar ou não empregados constituiu outra questão a ser ressaltada. O grupo um (anencefalia) foi constituído de uma maioria de participantes empregados. Já no grupo dois (espinha bífida), somente os maridos encontravam-se empregados, fato que gerou a

reflexão quanto à comprometida condição de acessibilidade ao emprego ou estudo das mulheres quando responsabilizadas pelo cuidado com o filho malformado e voltadas às atividades do lar.

Ao longo dos relatos das entrevistas, foi possível perceber que a gravidez - até mesmo aquelas não planejadas - havia sido aceita por mães e casais e incorporada à realidade da família, trazendo a possibilidade de construção de um vínculo afetivo positivo com aquele novo membro que viria a assumir seu lugar entre os anseios e expectativas de pais, irmãos e outros parentes.

De acordo com Maldonado (1997), a partir da descoberta da gravidez, a relação materno-filial tem início – baseada, em princípio, nas fantasias maternas quanto a um bebê idealizado – e há também uma alteração na dinâmica familiar em geral, com maiores ou menores complicações na medida da possibilidade de aceitação dos novos papéis a serem assumidos – fenômenos observados ao longo dos relatos.

As consultas de pré-natal haviam sido realizadas normalmente e, em geral, justamente no momento de um exame rotineiro – a ecografia – é que o diagnóstico da patologia fetal ocorreu, acrescentando grande impacto psicológico, especialmente às mães – comumente sozinhas, naquela ocasião - e modificando as perspectivas da relação com o feto que, na maioria das vezes, já ganhara o status de bebê.

A partir dali, pais e mães manifestaram as mais diferentes reações – do choque ao ensimesmamento, da incredulidade à barganha, do desespero à revolta – evidenciando a construção de um processo psicológico de elaboração da difícil realidade da perda e da malformação, já descrito anteriormente em estudos como os de Drotar *et al* (1975) e Defey *et al* (1985). Assim como proposto pelos autores citados, a intensidade das reações apresentadas, a importância que tiveram para cada um dos pais e a cronologia de seu surgimento foram variáveis.

A vivência subjetiva do período de gravidez foi de solidão para a maior parte das mães. Não necessariamente constituiu-se como um estar objetivamente só, pois havia, por vezes a companhia do marido, de amigos ou familiares, em casa ou nos retornos ao hospital. Implicitamente, porém, carregar o bebê no ventre acrescentava uma dimensão de solidão à experiência subjetiva, pois a interrupção da gravidez, a sensação do término da movimentação fetal e o ato de dar à luz um bebê malformado - vivo ou morto – não seriam partilhados totalmente, embora pudessem ter sido objeto de reflexões com parentes e amigos.

A relação com o bebê no ventre pareceu ter sido irremediavelmente alterada pelo diagnóstico da malformação. Para as mães cujo filho não sobreviveria, foi como se houvesse uma suspensão transitória do vínculo nos dias que se seguiram ao diagnóstico, resgatado, em parte, posteriormente, pela movimentação fetal sentida como algo positivo e que anunciava a existência de um bebê vivo. Assim, para a maioria delas, a morte foi racionalmente compreendida como fato inexorável e levou à dissolução das expectativas de futuro, mas não ao abandono de todas as esperanças e, muito menos, do afeto e cuidado destinados ao bebê até o momento da despedida – na interrupção gestacional ou na morte pós-parto.

Para as mães cujos bebês tinham diagnóstico de espinha bífida, a suspensão momentânea do vínculo amparou-se em outras questões: a não compreensão da amplitude da patologia e a ausência de uma descrição exata do prognóstico do bebê. Contudo, pela possibilidade de sobrevivência, algumas expectativas quanto ao futuro foram mantidas, bem como certo investimento afetivo no vínculo. Um dilema, porém, instalou-se: ter que cuidar da continuidade de uma gestação cujo fruto afastara-se consideravelmente da imagem acalentada e idealizada de filho.

A sensível identificação comunicativa materna com o filho e o desenvolvimento do estado de 'preocupação materna primária' (Winnicott, 2000) ao longo da gravidez, possibilitaram que o vínculo não se rompesse totalmente com o diagnóstico, mas que se adequasse às possibilidades pessoais de cada uma das mulheres na condução da própria gravidez e à disponibilidade psicológica para a relação com o feto. Baseadas nisso, vivências de um sexto sentido que anunciava problemas do feto e de uma sensação de enlouquecimento, evidenciadas por algumas mães, puderam ser consideradas plausíveis, indicando haver uma aproximação psicológica delas com os respectivos bebês, além do contato pessoal com as fantasias latentes de malformação, presentes em toda a gestação, conforme salienta Soifer (1992).

Contudo, para aquelas cujo bebê faleceu, a dolorosa suspensão do exercício da capacidade materna logo após a morte constituiu, assim como salientou Soifer (1992), uma ferida narcísica de difícil e lenta recuperação. Não raro, elas lançaram mão de tentativas para prolongar o vínculo com os respectivos filhos perdidos, atribuindo-lhes poderes ou formas sobrenaturais, supervalorizando a experiência onírica a eles relacionada ou reagindo negativamente ao fato de que pessoas próximas já não mais se referissem à perda.

Aparentemente, nos casos em que prevaleceu uma estrutura de *self* materno mais flexível - com as vivências subjetivas valorizadas em detrimento de opiniões alheias - a triste experiência de trazer no ventre um filho malformado, a ambigüidade de sentimentos em relação ao bebê e à gravidez, e as decisões decorrentes do diagnóstico puderam ser aceitas com relativa serenidade e também respeitadas como parte importante da história pessoal da mãe.

O delineamento do quadro clínico da patologia foi vivenciado como um processo gradativo para a quase totalidade dos entrevistados - algo que Hall (1993)

aponta como uma experiência favorável, quando a equipe tem condições de aceitar os questionamentos dos pais e esclarecê-los adequadamente, mesmo que isso implique uma repetição das explicações.

Ainda que o momento da descoberta da malformação, implicitamente, trouxesse um veredicto quanto à sobrevivência do bebê, na maioria das vezes, o período dos exames posteriores - que serviu objetivamente aos médicos para confirmação de detalhes específicos da patologia - foi compreendido pelos pais como um sinal de que o diagnóstico ainda estava incompleto. Assim, se por um lado serviu para que tentassem encontrar a própria compreensão para a gravidade do problema à medida que a angústia se abrandava, por outro, deu margem ao surgimento da insistente esperança de que, ao final, a patologia não se confirmasse.

Para os pais de filhos anencéfalos, a concretização do diagnóstico pareceu se dar com a morte - fim de ilusões ou esperanças quanto a qualquer chance de sobrevivência - restando, para alguns, as dúvidas e o desejo de uma resposta que pudesse justificar o fato de terem sido vítimas da ocorrência de uma patologia tão grave.

Já para os pais de filhos com espinha bífida, o processo ampliou-se de tal modo que se estendeu até meses ou anos de vida do bebê, no contato com diferentes profissionais, tornando-se demasiadamente penoso por parecer interminável - face à descoberta de novos comprometimentos à medida que a criança crescia - e por não trazer as respostas exatas desejadas.

O processo de interrupção da gestação - repleto de eventos potencialmente traumáticos - constituiu dolorosa experiência, elaborada por mães e casais de acordo com suas próprias condições psicológicas, e sentida como não passível de um preparo prévio para seu enfrentamento, embora o atendimento psicológico tivesse sido

considerado de fundamental importância por permitir reflexão e oferecer suporte nos momentos de maior sofrimento.

Metáforas usadas pelas mães para descrever aquele período e as lembranças do momento exato da morte no ventre evidenciaram o horror da experiência de presenciar o feticídio, que, paradoxalmente, ao ser recontada, pareceu adquirir um significado construtivo e ter sido, ao menos em parte, elaborada psicologicamente.

Os relatos das mães quanto à dificuldade vivida por se considerarem agentes da morte do filho e por terem assumido a decisão de interromper a gestação perante os pares, além da intensa vivência psicológica de dar à luz um bebê morto, corroboraram a afirmação de Thomas (1995) e Dallaire *et al* (1995) de que o processo de interrupção de uma gravidez consiste em marcante experiência, não só pelo momento da morte em si, mas pelas decisões que o precedem e as repercussões que o sucedem.

Para as mães, em geral, interromper a gravidez teve um propósito semelhante: abrandar ou encerrar o sofrimento do feto e, conseqüentemente, o próprio.

Para Paula e Bebeto, que não desejaram interromper a gravidez, a decisão pareceu ter-se apoiado basicamente na vivência pregressa da perda de um filho e no predomínio de uma atitude defensiva de negação da gravidade da patologia, abandonada somente ao verem o bebê no berçário.

Já para Léo e Bia, o inusitado do diagnóstico somente no momento do parto não lhes deixou escolha. Se por um lado levar o bebê anencéfalo para casa constituiu experiência triste e pouco comum, por outro, foi sentida como benéfica por ter dado a eles condição de apreender a realidade da malformação no lar e ao lado da filha. Bia acrescentou uma nova dimensão aos relatos: trouxe a experiência de uma mãe surpreendida pelo diagnóstico no momento em que já se encontrava pronta – física e psicologicamente - para dar à luz um bebê saudável. Assim, vê-lo morrer em seus

braços adquiriu conotação ainda mais difícil do que para outras mães, pela singularidade da situação que enfrentou e pelo vazio existencial que a suspensão abrupta do exercício da capacidade materna lhe deixou.

Ter conhecido o filho após o nascimento – estando ele morto ou não - permitiu aos pais uma melhor aceitação da situação e o reconhecimento de que o bebê não era monstruoso como em suas piores fantasias, algumas vezes intensificadas pela abordagem inadequada dos médicos à questão, pela especulação alheia, ou mesmo pela dificuldade dos pais em compreender as reais dimensões da patologia.

Ver o bebê falecido e/ou segurá-lo nos braços, mesmo sendo uma experiência de intenso sofrimento, permitiu aos pais e mães a sensação de concretização da perda e a aproximação ao filho real, reconhecido como humano e incluído na família – fato que Klaus e Kennell (1993b) consideram de grande importância para a elaboração do luto normal. Ao conhecê-lo e ao se despedirem dele, pareceram abandonar as últimas ilusões em relação à patologia – comumente, a esperança de que tudo aquilo não fosse real – e atribuir algum significado – em geral, positivo – à breve existência do filho. Outros gestos parentais também serviram para atribuir humanidade à criança: dar-lhe nome, vesti-la com roupas de bebê, registrá-la, batizá-la ou proporcionar-lhe um enterro digno, quando possível.

Para alguns pais de filhos com espinha bífida, o primeiro contato com o bebê – sempre em contexto de berçário e sem condições para uma maior intimidade – trouxe elementos de negação da gravidade da patologia, geralmente já acalentados desde o período da gestação, corroborando, de certo modo, os resultados do estudo de Brunhara e Petean (1999).

Assim, o estado do bebê, para a maioria deles, pareceu menos grave do que o suposto anteriormente, tornando mais fácil a aproximação e o reconhecimento gradual

do filho. Com o passar do tempo, porém, houve uma aceitação mais realista da existência da patologia, mas não o abandono completo de certa negação, que passou a ser destinada à necessidade de consideração do bebê, por eles e pelos pares, como uma criança bela, inteligente e totalmente normal. Desse modo, a incondicionalidade da aceitação dos pais em relação aos filhos - tão necessária ao desenvolvimento emocional primitivo, na concepção de Rogers (Rogers e Kinget, 1977) - em geral, não pôde ser plenamente manifestada por aqueles pais ou experimentada por seus bebês. Paradoxalmente, a condicionalidade da aceitação, que levou a uma ênfase considerável nos aspectos positivos do desenvolvimento do filho, acabou por resultar em algo positivo: servir às mães - que, prioritariamente se responsabilizaram ou foram responsabilizadas pelos cuidados com o filho - como subsídio para não desistirem do extenso tratamento, mesmo diante das inevitáveis seqüelas diagnosticadas, continuamente, por profissionais de diferentes especialidades.

Dindi trouxe vividamente a extensão dessa ânsia pela normalidade que não significava, porém, a negação da patologia. Em seu coração, a filha era perfeita, mas, racionalmente, já se via pensando na compra da cadeira de rodas.

A vivência de maternidade, para essas mães, pareceu quase sempre permeada pela instituição, quer pelo fato de o bebê ter sido internado logo ao nascer, quer por seus retornos ambulatoriais praticamente diários nos primeiros anos de vida, restando-lhes pouco tempo para usufruírem de vivências íntimas e prazerosas decorrentes da relação inicial com o bebê.

Com o passar do tempo, a condição emocional dos entrevistados pareceu diferenciar-se significativamente, o que, em certo sentido, já havia sido discutido por D'Arcy (1968). Pais de filhos anecéfalos haviam enfrentado o sofrimento mais intenso após o diagnóstico e nos meses iniciais após a perda, que jamais seria esquecida e que

se tornara parte de suas vidas. Contudo, na segunda entrevista, alguns já evidenciavam certa superação da triste experiência e a maioria deles já se dedicava a resgatar planos anteriores de desenvolvimento pessoal, profissional e o cuidado com a família e/ou cônjuge. No entanto, falar sobre a perda, sonhar com os bebês, falar com eles em orações ou atribuir-lhes formas inanimadas ou sobrenaturais, como, por exemplo, de anjo ou estrela, foram vivências recorrentes de algumas mães, evidenciando a tentativa de manutenção de um vínculo, ainda que em fantasia, pela dificuldade de elaborarem a ausência. De acordo com Quayle (1997c), desde que esse tipo de comportamento não se estenda consideravelmente, constitui importante mecanismo para superação da perda.

Já para os pais de filhos com espinha bífida, a superação pareceu ter uma diferente dimensão: o pior período – os meses pós-diagnóstico e os que sucederam as cirurgias precoces – já havia passado e o decréscimo na frequência dos atendimentos da criança era interpretado como sinal de progresso. Contudo, para algumas mães, havia uma tristeza crônica, o que Monsen (1999) descreveu como uma sensação de ‘viver preocupada’ e os temores quanto ao futuro, em relação ao qual não faziam planos, vivendo um dia de cada vez. Passaram a viver para seus filhos malformados – o que julgavam um dever de boa mãe - e negligenciaram – não sem certa mágoa – seus planos pessoais e, por vezes, até mesmo o auto-cuidado. No retorno para a segunda entrevista, algumas dessas mães – por exemplo, Mônica e Maria – encontravam-se consideravelmente sobrecarregadas e entristecidas, fato digno de cuidado pela extensão do comprometimento de suas vidas.

Essa situação remete à consideração quanto às características peculiares que a ‘preocupação materna primária’ passa a ter para as mães de filhos malformados. De acordo com Granato e Aiello-Vaisberg (2002), em lugar do comum arrefecimento desse estado - que, comumente, aconteceria nas primeiras semanas ou meses após o

nascimento - há seu prolongamento, uma vez que essa criança pode nunca chegar a uma independência, demandando suprema dedicação da mãe.

Por outro lado, as mães, em geral, manifestaram o amor que sentiam por aqueles filhos malformados – vivos ou mortos - e a experiência significativa de maternar, o que ocorreu mesmo para as de fetos anencéfalos. Embora em algumas vezes as interrupções gestacionais tivessem acontecido ainda no segundo trimestre da gravidez, aqueles pequenos fetos adquiriram para suas mães o status de filhos e elas, mesmo sem tê-los junto de si, julgaram viver alguma forma de maternidade.

A culpa, implícita ou explícita, por sua vez, também pareceu ser uma experiência unânime as mães e casais, seja em relação à existência da patologia ou, em menor amplitude, quanto à decisão pela interrupção da gravidez. Abandoná-la pareceu depender não só de uma compreensão pessoal significativa de todo o problema como também da mediação de profissionais, familiares e amigos.

O diagnóstico da malformação e todas as vivências decorrentes dele acabaram por constituir para as mães uma experiência de aproximação a aspectos incontroláveis do existir humano – não era possível compreender por que a patologia ocorrera e, mais do que isso, justamente com elas. Assim, o questionamento existencial foi inevitável: não haveria castigo para os maus ou prêmio para os bons, fazendo cair por terra alguns valores pessoais e elevando a importância de outros. A religiosidade e o apego a uma explicação divina para o problema foram evidentes para muitas mães, o que não significou, porém, ausência de certo questionamento quanto aos propósitos de Deus para a vida delas. Por outro lado, vencendo a ilusão de invulnerabilidade e controle sobre as experiências da condição humana, algumas delas puderam atribuir novo significado à própria vida após o nascimento do filho malformado e entregar-se aos

cuidados do destino, como foi o caso de Ângela, Carolina, Beatriz e Dindi, especialmente.

A experiência inerentemente transformadora da maternidade foi sentida de modo especial pelas entrevistadas, principalmente devido à intensidade do contato com algumas questões cruciais do existir humano, como, por exemplo, a morte. Tanto para as mães cujos filhos malformados sobreviveram quanto para aquelas cujos filhos faleceram houve algo de profundamente transformador no sofrimento vivido, que as levou a uma nova compreensão da condição humana e de sua vulnerabilidade: negativamente, viram-se mais arredias, tolhidas, intolerantes com a futilidade de algumas pessoas e tristes pelo que enfrentaram; positivamente, muitas se julgaram mais humildes, corajosas, fortes e disponíveis para acolher a dor dos outros.

Na vivência dos relacionamentos interpessoais, a tônica pareceu ser a oscilação entre o desejo de apoio e a necessidade de retraimento. Como forma de autopreservação, mães e casais buscaram o isolamento em alguns momentos, sentindo-se entristecidos, envergonhados e culpados por haverem gerado um bebê malformado ou mesmo invadidos pela curiosidade e especulação alheias. Por outro lado, também buscaram o amparo de seus pares, o que se evidenciou, por exemplo, quando Gabriela e Luciana desejaram o contato com outras mães para superar as próprias dificuldades ou quando Ângela e Carolina buscaram na família, nos amigos e profissionais a experiência de se sentirem confirmadas, aceitas em suas decisões e atendidas física e psicologicamente.

Essas mulheres manifestaram, também, uma sensibilidade exacerbada inerente ao ciclo gravídico puerperal, com a carência essencial de quem se encontra psicologicamente em estado regressivo e com certa persecutoriedade vivida nos relacionamentos com figuras femininas, o que se refletiu, por exemplo, nos conflitos de

Mônica e Beatriz do hospital. Positivamente, porém, a sensibilidade alicerçou a vivência da maternidade de Carolina, o estreitamento da relação afetiva entre João e Maria, e o comovente exercício de maternidade e paternidade de Bia e Léo.

O encontro, individual ou em grupo, com outras mães e pais com filhos malformados, ou que tivessem falecido, pareceu ter importância crucial no processo de superação do sofrimento, com diferentes significados individuais, corroborando o que afirmado por Kerr e McIntosh (2000). Assim, a mediação de um outro que se tornara significativo adquiriu considerável relevância para a quase totalidade dos entrevistados, permitindo que aceitassem melhor a existência da patologia, ou a perda, ao saberem que não haviam sido os únicos a vivenciá-la, e que persistir no tratamento dos filhos malformados, em nome de um futuro melhor para eles.

Para Paula e Bebeto, porém, não foi o encontro com outros pais e sim o apoio da equipe de profissionais do berçário onde o bebê nasceu que lhes permitiu conhecer o filho, suportar mais uma perda e atribuir significado ao vivido.

O *holding* prestado por alguns familiares, amigos e profissionais pareceu favorecer as vivências de maternidade e a superação do sofrimento pela malformação. Especialmente para Luciana e Gabriela – adolescentes em busca do almejado papel de mãe e da definição da própria identidade feminina – o *holding* permitiu que, ao se sentirem amparadas, pudessem assumir também os cuidados com os bebês.

Em se tratando especificamente dessas adolescentes, a ‘transição existencial’ (Maldonado, 1997) própria da idade pareceu somar-se à gravidez – outra importante transição, que trouxe consigo o diagnóstico de grave malformação – instalando a situação de crise e comprometendo algumas das perspectivas pessoais e planos de futuro.

Por outro lado, a falta de oportunidade de um *holding* familiar, como o que ocorreu com Mônica e, em maior amplitude com Beatriz, deixaram a dolorosa experiência do desamparo vivenciado subjetivamente.

Embora o nascimento do filho malformado ou sua morte não fossem vistas, em geral, como trazendo prejuízos à estrutura dos relacionamentos conjugais, alguns conflitos pareceram se intensificar para os cônjuges cuja relação já se encontrava com dificuldades anteriores.

Já os casais cuja estrutura relacional anterior permitiu a absorção do impacto emocional trazido pelas difíceis vivências, embora também tivessem sofrido com o diagnóstico e vivenciado alguns conflitos dele decorrentes, encontraram no amparo mútuo alguma condição de superação.

Para os pais, diferentemente do que para as mães, o comprometimento emocional pareceu menos evidente. Talvez, a necessidade de retorno rápido ao trabalho não lhes tenha permitido manifestar o sofrimento, conforme propõe Thomas (1995) ou, não suportando a realidade do filho deficiente ou da morte, tenham se afastado emocionalmente da situação, deixando às companheiras a responsabilidade implícita pela perda ou a atribuição de cuidar da criança com limitações, como sugere Sinason (1993).

Às mulheres que tinham outros filhos normais, restou também a incumbência velada de falar a eles sobre a perda ou a malformação. Favoravelmente, porém, essa experiência – sempre mediada pela psicóloga do CAISM - pareceu permitir um crescimento emocional a ambos e uma aproximação afetiva ao vivenciarem o problema. Somente para Paula, em função da história de perda progressiva, a tarefa de falar à outra filha sobre a morte tornou-se insuportável, do mesmo modo como o seu *holding* materno em relação a ela.

Por sua vez, as vivências institucionais dos entrevistados ao longo da trajetória desde o diagnóstico da criança até a alta após o Aconselhamento Genético trouxeram importantes questões a considerar.

De início, revelou-se a desconcertante experiência do diagnóstico da patologia para os profissionais de saúde dos locais de origem dos entrevistados, que nem sempre puderam acolher a angústia das gestantes que os procuraram. A valorização desnecessária de aspectos desalentadores ou de elementos positivos da patologia, a omissão de sua gravidade e o predomínio de opiniões pessoais sobre o que fazer com a gravidez e com o bebê pareceram tornar ainda mais difícil a compreensão e a aceitação do diagnóstico pelas mães e levaram a supor o despreparo de alguns profissionais dos serviços de saúde regionais em lidar com questões tão cruciais como a gravidez de um feto malformado ou a morte anunciada dele.

Uma abordagem mais simples e realista, com possibilidade de acolhimento à demanda emocional dos pais, pareceu mostrar-se mais favorável, o que se evidenciou, por exemplo, na consulta que Eduardo e Mônica tiveram com a geneticista e o neurocirurgião durante o pré-natal no CAISM.

A tônica das vivências institucionais dos entrevistados no CAISM pareceu ser positiva, tendo algumas mães experimentado profundo respeito e tolerância dos profissionais a sua dor. Até mesmo momentos de extremo sofrimento como, por exemplo, a sensação de Ângela de ter estado no *quarto da tragédia* (sic) – internada com outras mulheres que haviam perdido seus bebês – foi, por fim, sentida como favorável por ter-lhe permitido saber que não estava só.

A menção ao cuidadoso atendimento psicológico recebido pelas mães e alguns casais ao longo do processo foi constante, bem como ao aspecto positivo de sua extensão aos irmãos dos bebês falecidos.

Assim, mesmo sem a possibilidade de haver um preparo para enfrentar a situação da morte e da malformação do filho – fato que Ângela salientou – a atenção psicológica pareceu facilitar a retomada de vínculo com o bebê após o diagnóstico, a aproximação ao bebê – vivo ou morto - e o enfrentamento da morte, quando foi esse o caso.

Para mães e pais de filhos com espinha bífida, o vínculo com o CAISM e com outras instituições de saúde e de atendimento a excepcionais somente se intensificou nos meses que se seguiram ao parto pela necessidade de acompanhamento constante da criança. Assim, o Aconselhamento Genético, embora vivido como positivo e valorizado como oportunidade de compreensão mais ampla da patologia, teve que dividir a importância com as demais consultas da rotina dos pais e crianças.

A despeito disso, Mônica, Gabriela e Dindi, manifestaram com intensidade a satisfação por terem recebido as orientações genéticas e a transformação positiva na própria vida em decorrência delas.

Para pais de filhos anencéfalos, o vínculo com o CAISM, que havia se interrompido momentaneamente após o parto, foi retomado para a realização do Aconselhamento Genético, valorizado também como oportunidade mais ampla de compreensão da patologia e, principalmente, como o final de um ciclo que se iniciou com o diagnóstico da patologia no pré-natal.

Assim como para o outro grupo, o atendimento também foi sentido como tendo repercussões positivas, favorecendo uma elaboração do sofrimento pela perda ao permitir esclarecer dúvidas e acolher temores, anseios e fantasias sobre a malformação e suas decorrências.

Considerado por quase todos os entrevistados como uma vivência positiva, o processo de Aconselhamento Genético serviu, após o nascimento ou a morte do bebê,

como uma chance de os pais poderem compreender melhor a patologia, aliviar o sentimento de culpa, afastar-se temporariamente do sofrimento e desmistificar fantasias negativas, principalmente quanto à impossibilidade de uma nova gravidez ou quanto a um elevado risco de recorrência da patologia.

Especificamente, as orientações quanto ao uso do ácido fólico - aquelas das quais os entrevistados mais se lembraram - embora tivessem servido a alguns participantes como um alívio para culpas, a outros serviu para intensificá-las, recaindo quase sempre sobre as mulheres em forma de acusação feita por seus companheiros.

Foram feitas também referências explícitas ao bom relacionamento com os profissionais da equipe do Ambulatório de Genética Perinatal - considerados disponíveis, competentes e acolhedores – o que também contribuiu significativamente para a repercussão positiva do atendimento sobre a vida dos consulentes.

Contudo, tal como evidenciou Petean (1995), as orientações genéticas não são emocionalmente neutras. Assim, a despeito de um baixo risco de recorrência e da possibilidade de prevenção da patologia pelo uso do ácido fólico – orientação mais amplamente mencionada pelos pais - alguns entrevistados ainda não pareceram seguros em confiar plenamente nelas como subsídio para o planejamento familiar. Outros, ainda, preferiram omitir dos familiares idosos algumas orientações recebidas, por considerá-las um ataque a eles e à integridade da família.

A despeito da gravidade dos defeitos estudados e da sua importante repercussão psicológica para os pais, receber orientações acerca da etiologia multifatorial, do baixo risco de recorrência e da possibilidade de prevenção da patologia, pareceu ajudá-los a se redimir de parte da culpa, passando a apresentar uma postura menos defensiva no contato com os geneticistas.

Embora a equipe tivesse se disponibilizado da mesma forma em relação a cada caso, a forma como cada mãe (ou casal) lidou com as orientações recebidas variou em função das condições psicológicas anteriores e do impacto da vivência atual. Além daquilo que pôde ser cognitivamente apreendido, questões sociais, culturais, religiosas, afetivas, dentre outras, trazidas pelos consulentes, também influíram no sucesso ou não do atendimento.

Favoravelmente, a presença de um psicólogo na equipe – disponível não só para o atendimento aos consulentes, mas também para o acolhimento de demandas da própria equipe – complementaria esforços no sentido de uma atenção mais humanizada e no desenvolvimento de estratégias mais integradas de atendimento.

Para a equipe como um todo, a atenção psicológica adequada poderia permitir mais amplo reconhecimento da riqueza presente nas vivências psicológicas dos consulentes. Para as mães, permitiria acolhê-las e sustentá-las emocionalmente ao longo do processo. Desse modo, seriam geradas formas de intervenção específicas como práticas psicológicas em consonância com a necessidade do contexto e dos fenômenos envolvidos.

Pela intensidade dos sentimentos que alguns pais ainda demonstravam nas entrevistas realizadas após o AG e nos meses seguintes, pela vivência positiva que já manifestavam em relação ao atendimento psicológico anterior na instituição, e pela importância que deram à mediação de pessoas significativas, algumas estratégias de atenção psicológica seriam possíveis, como, por exemplo, o plantão psicológico, o atendimento psicoterápico e os grupos de apoio.

O plantão psicológico - caracterizado como uma prática institucional de atendimento à demanda emocional emergencial dos clientes por plantonistas disponíveis e qualificados, e que funciona, em geral, numa sessão única, com possibilidade de um

ou mais retornos conforme a necessidade do cliente e as normas de funcionamento do serviço em que se insere (Cury, 1999; Messias, 2002) – poderia ser bastante apropriado ao serviço de AG do Ambulatório de Genética Perinatal pela característica de sua estruturação, composta por poucos retornos do consulente ao hospital, porém em momento de reconhecida vulnerabilidade. Também serviria adequadamente ao atendimento da demanda psicológica dos consulentes, voltada em geral para questões específicas, embora muito mobilizadoras, relacionadas ao nascimento ou nascimento e morte do filho malformado, bem como suas implicações pessoais para os pais e suas repercussões sobre a família.

Complementando as estratégias de atenção psicológica e reconhecendo a importância dada pelos pais entrevistados à mediação significativa de pares que tenham enfrentado a malformação ou perda de um filho, os grupos de apoios constituiriam oportunidade de compartilhamento de experiências e ajudariam os pais a lidarem com as próprias expectativas de futuro ou com o vazio existencial trazido pela perda do filho.

Questões como, por exemplo, o decréscimo da frequência de atendimentos das crianças com espinha bífida – que, se por um lado aliviam o cansaço das mães e, por outro, deixam-nas entregues aos cuidados com o filho – poderiam ser acolhidas em sua amplitude, no atendimento individual ou nos grupos, permitindo reconhecer os elementos positivos e negativos nelas presentes e a possível articulação com os recursos da comunidade, evitando que esses pais se sentissem desamparados.

Para pais cuja demanda psicológica indicar a necessidade da psicoterapia, a presença de um psicólogo na equipe permitiria que este atendimento fosse conduzido no próprio hospital ou, quando se evidenciasse a impossibilidade de retorno do consulente àquele contexto, fosse realizado nos serviços mais próximos do local de origem dos pais, com o encaminhamento apropriado.

Especificamente em relação ao desenvolvimento da pesquisa, a possibilidade de inserção da pesquisadora no Ambulatório de Genética Perinatal para acompanhamento da rotina dos atendimentos, além de permitir compreender melhor a realidade da equipe e dos consulentes, acrescentou ao estudo o caráter etnográfico que o enriqueceu consideravelmente.

Ao ser construído do modo como o foi - com a disponibilidade da pesquisadora para a inserção no contexto e a contra-partida do serviço, que forneceu a abertura necessária para seu conhecimento mais amplo - o contato com os pais e também com a equipe pôde se aprofundar de tal modo que se traduziu na riqueza presente nos relatos que fundamentaram a construção das narrativas.

Assim, a delicada questão da repercussão psicológica da malformação e da perda de um filho para os pais, bem como o importante papel que uma intervenção multiprofissional – o Aconselhamento Genético – tem nesse contexto, foi abordada, descrita e analisada, dando a conhecer a complexidade dos elementos que a constituem e permitindo compreendê-la a partir de diferentes elementos vivenciais.

Capítulo VII

CONCLUSÕES

Esta pesquisa constituiu uma oportunidade para que a pesquisadora pudesse compreender de maneira mais abrangente as vivências psicológicas de mães e casais, em um processo de Aconselhamento Genético, após o nascimento de filhos com defeito de fechamento do tubo neural – compatível ou não com a sobrevivência pós-natal - bem como pudesse propor uma atenção psicológica apropriada ao contexto e fenômeno em foco.

A adoção do método fenomenológico constituiu uma abordagem original à questão estudada, pela qualidade da aproximação ao fenômeno humano - voltada mais às vivências do que aos fatos e sem teorizações *a priori* - e por se diferenciar essencialmente do que comumente é utilizado em pesquisas em contexto da saúde, em geral, com ênfase quantitativa.

A possibilidade de inserção da pesquisadora como estagiária no Ambulatório de Genética Perinatal do CAISM – UNICAMP, além de permitir sua familiarização com a rotina do Aconselhamento Genético e com as famílias atendidas naquele contexto, acrescentou ao estudo caráter etnográfico significativamente enriquecedor. O método segundo o qual foi desenvolvido o estudo permitiu criar condições mais favoráveis ao acolhimento dos entrevistados enquanto relatavam suas experiências – uma vez que conviveram com a pesquisadora desde a primeira entrevista de AG - e facilitou à equipe médica acompanhar o desenvolvimento da pesquisa também pela convivência rotineira.

A construção das narrativas permitiu à pesquisadora aproximar-se sensivelmente do que foi relatado pelos participantes, pois, recontando suas histórias, evidenciou os elementos de intensa carga afetiva e emocional, e buscou os significados implícitos e

explícitos das vivências manifestadas, convidando também o leitor a uma aproximação com este vivido.

A vivência subjetiva da maternidade apresentou diferenças consideráveis de acordo com a possibilidade ou não da sobrevivência do filho – pela significativa alteração que isso trouxe ao vínculo mãe-bebê desde a gravidez - e também em decorrência da condição psicológica das mães, bem como da qualidade do amparo dado a elas por seus pares. A solidão, porém, pareceu ser a tônica do processo subjetivo vivenciado por elas.

A sobrevivência do filho malformado pareceu ser fator importante na diferenciação das vivências psicológicas das mães quanto à malformação. Aquelas cujos filhos faleceram, embora enfrentando o vazio existencial trazido por sua ausência e a dolorosa suspensão da possibilidade do exercício da capacidade materna, demonstraram, na segunda entrevista, uma capacidade de superação da perda pela retomada de projetos relacionados ao desenvolvimento pessoal, conjugal, familiar e profissional. Já aquelas cujos filhos sobreviveram, embora tivessem superado parte do sofrimento, ainda se apegavam à negação como recurso de enfrentamento e passaram a dedicar a própria vida aos cuidados com a criança em detrimento, muitas vezes, das próprias necessidades, apresentando uma forma de tristeza, evidenciada, principalmente, na ausência de planos pessoais e no temor em relação ao futuro.

Estudar as repercussões psicológicas para mães e pais que tiveram filhos acometidos pelos defeitos de fechamento do tubo neural – especificamente nos primeiros meses ou anos que se seguiram à perda ou ao parto - permitiu compreender vivências paradoxais envolvidas no processo. Se, por um lado, a anencefalia constitui um quadro chocante aos olhos parentais, por outro, sua gravidade tornou concreta a impossibilidade de sobrevivência e, com isso, favoreceu em alguns aspectos a superação da perda. Já nos casos de espinha

bífida, a possibilidade de cirurgia precoce pareceu servir, em algumas situações, para o incremento da ilusão de que ao deixar de ser visível a gravidade do defeito se abrandou, o que, se trouxe o alívio inicial também levou a frustrações que se evidenciavam com o surgimento das seqüelas.

Pode-se levantar a hipótese de que, caso as segundas entrevistas tivessem ocorrido após um lapso de tempo maior do que aquele efetivado nesta pesquisa, poderiam ter sido mais evidentes as discrepâncias quanto à natureza do processo de elaboração da perda ou dos cuidados com o filho malformado. Isto ocorreu, de certo modo, nas entrevistas realizadas com uma mãe e dois casais, cujo AG aconteceu tardiamente: o casal que perdeu o filho manifestou o desejo de uma nova gravidez e aqueles cujos filhos sobreviveram, manifestaram preocupação com questões mais concretas relacionadas ao desenvolvimento e crescimento.

Por outro lado, a experiência vivida pelas mães com a gravidez e com o nascimento do filho malformado trouxe importante transformação pessoal – aparentemente mais intensa do que a vivida na gestação normal – e aproximou-as de questões existenciais cruciais, como a vulnerabilidade da condição humana e os aspectos incontroláveis que a constituem. Assim, até mesmo as mulheres cujos filhos nasceram anencéfalos – ainda que fossem pequenos fetos - julgaram-se mães pela intensidade das transformações sentidas ao longo do ciclo de gravidez, parto e puerpério, e aquelas cujos filhos sobreviveram tiveram que se construir como mães, numa vivência intermediada pela instituição, seja no momento de conhecer o filho no berçário ou no período inicial de reconhecimento mútuo, em meio a diversas consultas e cirurgias.

Embora a interrupção da gestação tenha constituído um período composto por vivências traumáticas, não pareceu comprometer essencialmente a superação do sofrimento

por parte dos pais. Sua combinação com outros aspectos próprios das condições psicológicas deles e com a existência ou não da rede de apoio de apoio foi o que pareceu determinar a qualidade da elaboração da perda.

O principal foco da pesquisa foram as vivências psicológicas das mães e tê-las entrevistado, não só individualmente mas também com seus companheiros, favoreceu uma abordagem mais abrangente de suas experiências, além de trazer a constatação de que o comprometimento da relação entre os cônjuges parecia ter a ver mais com os conflitos latentes do que com a experiência de gerar um filho malformado.

O relato da experiência paterna quase sempre serviu para corroborar o que foi relatado pelas mães, sem que algo de essencialmente novo fosse revelado pelos pais, levando a supor uma menor disponibilidade psicológica deles para aprofundar suas vivências acerca do fenômeno ou piores condições ambientais para que expusessem o sofrimento vivido.

Quanto aos relacionamentos interpessoais, pareceram ser de extrema importância para os entrevistados, porém também foram evitados, em certos momentos, por alguns como forma de auto-preservação pela vergonha e culpa que sentiram por haver gerado um filho malformado. Assim, evidenciou-se a ambigüidade inerente a essa questão, denotando a importância do respeito à necessidade dos pais de aproximação ou afastamento em relação às demais pessoas, condicionada às vivências psicológicas predominantes no momento.

Outro importante elemento presente nos relatos foi o valor dado à possibilidade de encontrar outros pais e mães que enfrentaram situações semelhantes e ao atendimento institucional recebido no CAISM, principalmente por parte de médicos, psicólogos e enfermeiros, o que pareceu denotar o quanto recursos de ordem pessoal, quando

apropriadamente disponibilizados pela equipe, podem ser tão ou mais favoráveis no cuidado aos pacientes se comparados aos recursos tecnológicos.

O AG – atendimento vivenciado positivamente pela totalidade dos entrevistados como algo que desmistificou fantasias, permitiu o entendimento da patologia e aliviou culpas - pareceu representar, para as mães cujos filhos faleceram, a finalização de um processo iniciado com a constatação da malformação; já para as mães cujos filhos sobreviveram, pareceu representar a continuação de um processo, uma vez que não é possível estabelecer um prognóstico preciso em relação ao desenvolvimento destas crianças e que atendimentos em diversos ambulatórios fazem-se necessários, acrescentando gradativamente novas informações.

De um modo ou de outro, não só o caráter positivo do atendimento institucional foi reconhecido pelas mães e casais, mas também suas repercussões favoráveis sobre a vida da maioria deles, subsidiando uma melhor compreensão da patologia e também contribuindo para balizar planos reprodutivos futuros.

Como sugestão aos geneticistas que conduzem esses atendimentos, deve-se enfatizar a necessidade de uma especial atenção às orientações voltadas ao uso do ácido fólico, pois os pais lembram-se prioritariamente dessas que, por outro lado, nem sempre foram compreendidas em totalidade, levando a acusações dos companheiros a algumas esposas, como se elas tivessem negligenciado cuidados com a própria saúde e alimentação e, assim, gerado a malformação.

Para o desenvolvimento de projetos voltados a uma atenção psicológica adequada ao contexto institucional, destacam-se as seguintes práticas psicológicas: os grupos de apoio, que permitem o encontro entre pessoas com vivências semelhantes; o plantão psicológico, para acolhimento da demanda psicológica emergencial nos momentos que se

seguem ao AG; e a psicoterapia, para situações que demandam um processo de mudança na estrutura de personalidade.

A presença do psicólogo na equipe de AG acrescenta também algo de fundamental à relação entre os profissionais, permitindo o compartilhar de dúvidas e anseios e oportunizando a apreensão da riqueza psicológica presente nas vivências dos consulentes, contribuindo consideravelmente para o processo de humanização dos atendimentos e das instituições.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ABRAHÃO, A. R. (2000) **Gestação de fetos anencéfalos: fatores de risco, diagnóstico situacional e impacto da assistência interdisciplinar**. Tese de Doutorado em Enfermagem, Escola Paulista de Medicina (EPM/UNIFESP), 168 ps.
- AIELLO-VAISBERG, T. M. J.; MACHADO, M. C. L.; AMBROSIO, F. F. (2003) Alma, o olho e a mão: Estratégias Metodológicas de Pesquisa na Psicologia Clínica Social Winnicottiana. *In: Trajetos do sofrimento Humano: desenraizamento e exclusão*. 1ª edição. São Paulo: Cadernos Ser e Fazer, 2003, v 1, p 06-16.
- AMATUZZI, M. M (2001a) **Por uma Psicologia Humana**, Campinas, SP: Editora Alínea.
- AMATUZZI, M. M. (2001b) Pesquisa Fenomenológica em Psicologia. *In: BRUNS, M. A. de T. e HOLANDA, A. F. (2001) Psicologia e pesquisa fenomenológica: reflexões e perspectivas*. São Paulo: Ômega Editora.
- BARKER, E.; SAULINO, M. & CARISTO, A. M. (2002) Spina bifida. **RN**, 65(12): 333-38.
- BENHARDT, B. A. (1997) Empirical evidence that genetic counseling is directive: where do we go from here? **American Journal of Human Genetics**, 60: 17-20.
- BENJAMIN, W. (1994) O Narrador: Considerações sobre a Obra de Nikolai Leskov. *In: BENJAMIN, W. Magia e técnica, arte e política: ensaios sobre literatura e história da cultura*. São Paulo: Editora Brasiliense, edição original de 1936.
- BENKENDORF, J. L; PRINCE, M. B; ROSE, M. A.; DE FINA, H.& HAMILTON, H. E. (2001) Does indirect speech promote nondirective genetic counseling? Results of a sociolinguistic investigation. **American Journal of Medical Geneticis (Sem. Med. Genet.)** 106:199-207.
- BIESECKER, B. B. (2001) Goals of genetic counseling. **Clinical Genetics**, 60: 323-330.
- BORGES-OSÓRIO, M. R. e ROBINSON, W. M. (2001) **Genética Humana**. Porto Alegre: Artmed Editora, 2ª edição.
- BRUNHARA, F. e PETEAN, E. B. L. (1999) Mães e filhos especiais: reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança. **Paidéia**, 9(16): 31-40.

- BRUNONI, D. (2002) Aconselhamento Genético. **Ciência e Saúde Coletiva**, 7(2), p. 101-107.
- BRUNS, M. A. de T. (2001) A redução fenomenológica em Husserl e a possibilidade de superar impasses da dicotomia subjetividade-objetividade. In: BRUNS, M. A. de T. e HOLANDA, A. F. (org.) **Psicologia e pesquisa fenomenológica: reflexões e perspectivas**. São Paulo: Ômega Editora.
- CASTILLA, E. & VILLALOBOS, H. (1977) **Malformaciones Congenitas Asociadas I Epidemiologia**. Fondo de Publicaciones de la Unidad de Genética Médica, Universidad del Zulia, Maracaibo, Venezuela.
- CLARKE, A. (1991) Is non-directive counselling possible? **Lancet**, 338: 998-1001.
- CLUBB, R. L. (1991) Chronic sorrow: Adaptation patterns of parents with chronically ill children. **Pediatric Nursing**, 17: 461-466.
- CURY, V. E. (1999) Plantão Psicológico em Clínica-Escola. In: MAHFOUD, M. (org.) **Plantão Psicológico: novos horizontes**, São Paulo: Editora Companhia Ilimitada.
- DALLAIRE, L.; LORTIE, G.; DES ROCHERS, M.; CLERMONT, R. & VACHON, C. (1995) Parental reaction and adaptability to the prenatal diagnosis of fetal defect or genetic disease leading to pregnancy interruption. **Prenatal Diagnosis**, 15: 249-259.
- D'ARCY, E. (1968) Congenital Defects: Mothers' Reactions to First Information. **British Medical Journal**, 28: 796-798.
- DEFEY, D.; ROSELLO, J. L. D.; FRIEDLER, R.; NUÑEZ, M. & TERRA, C. (1985) **Duelo por un niño que muere antes de nacer: vivencias de los padres y del equipo de salud**. Montevideo: Uruguay, 2ª Edição.
- DELIGHT, E. & GOODALL, J. (1990) Love and Loss: Conversations with parents of babies with spina bifida managed without surgery, 1971-1981. **Developmental Medicine & Child Neurology**, 32(8) supplement: 1-58.
- DELLA NINA (1997) Estresse e Ansiedade na Gestaçã In: ZUGAIB, M.; TEDESCO, J. J.; QUAYLE, J. (orgs.) **Obstetrícia Psicossomática**, São Paulo: Editora Atheneu.

- DETRAUX, J.J.; GILLOT-DE VRIES. Fr.; VANDEN EYNDE, S.; COURTOUIS, A. & DESMET, A. (1998) Psychological Impact of the Announcement of a Fetal Abnormality on Pregnant Women and on Professionals. **Annals New York Academy of Science**, p.210-219.
- DROTAR, D.; BASKIEWICS, A.; IRVIN, N.; KENNELL, J. H. & KLAUS, M. H. (1975) The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation: a hypothetical model. **Pediatrics**, 56(5):710-717.
- DUTRA, E. A narrativa como técnica de pesquisa fenomenológica. **Estudos de Psicologia (Natal)**, 7(2), 371-378.
- EDWARDS-BECKETT, J. & CEDARGREN, D. (1995) The sociocultural context of families with a child with myelomeningocele. **Comprehensive Pediatric Nursing**, 18: 27-42.
- FORGHIERI, Y. C. (2002) **Psicologia Fenomenológica: fundamentos, método e pesquisas**. São Paulo: Pioneira Thomson Learning.
- FRASER, F. C. (1974) Genetic counseling. **American Journal of Human Genetics**, 26: 636-661.
- FRIGÉRIO, M. V.; SALZO, I.; PIMENTEL, S. e GOLLOP. T. R. (2001) Aspectos bioéticos e jurídicos do abortamento seletivo no Brasil. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Fetal**, 7: 12-18.
- GIORGI, A. (Org.) (1985) **Phenomenological and Psychological Research**. Pittsburgh: Duquesne University Press.
- GRANATO, T. M. e AIELLO-VAISBERG, T. M. J. (2003) Ser e Fazer na Maternidade Contemporânea. **Revista Estudos de Psicologia**, Campinas, 20(2), p. 71-76.
- GRANATO, T. M. M e AIELLO-VAISBERG, T. M. J. (2002) A preocupação materna primária especial. **Psicologia Clínica**, Rio de Janeiro, 14(2), p.87-92.
- HALL, J. G. (1993) Congenital Anomalies: Providing Information to the Family. *In*: STEVENSON, R. E.; HALL, J. G. and GOODMAN, R. M. (org) **Human Malformation and Related Anomalies**, vol II, New York: Oxford University Press.

- HOBDELL, E. F. (1995) Perceptual accuracy and gender-related differences in parents of children with myelomeningocele. **Journal of Neuroscience Nursing**, 27(4): 240-244.
- KAPLAN, H. I.; SADOCK, B. J. & GREBB (1997) **Compêndio de Psiquiatria**. Porto Alegre: Artes Médicas.
- KAHLALE, E. M. P. (1997) Mecanismos Psíquicos da Grávida Adolescente. *In*: ZUGAIB, M.; TEDESCO, J. J.; QUAYLE, J. (orgs.) **Obstetrícia Psicossomática**, São Paulo: Editora Atheneu.
- KLAUS, M. H. & KENNEL, J. H. (1993a) Atendimento aos pais de um bebê com malformação congênita *In*: KLAUS, M. H. & KENNEL, J. H. **Pais/bebê: a formação do apego**. Porto Alegre: Artes Médicas.
- KLAUS, M. H. & KENNEL, J. H. (1993b) Atendimento aos pais de um natimorto ou de um bebê que morre. *In*: KLAUS, M. H. & KENNEL, J. H. **Pais/bebê: a formação do apego**. Porto Alegre: Artes Médicas.
- KERR, S. M. & McINTOSH (1999) Coping when a child has a disability: exploring the impact of parent-to-parent support. **Child: Care, Health and Development**, 26(4): 309-321.
- KESSLER, S. (1997a) Psychological aspects of genetic counseling. XI. Nondirectiveness Revisited. **American Journal of Medical Genetics**, 72: 164-171.
- KESSLER, S. (1997b) Genetic Counseling is directive? Look again. Letter to the Editor. **American Journal of Human Genetics**, 61: 466-467.
- KESSLER, S. (1997c) Psychological aspects of genetic counseling. IX. Teaching and counseling. **Journal of Genetic Counseling**, 6, p: 287-295.
- LEWIS, L. J. (2002) Models of Genetic Counseling and Their Effects on Multicultural Genetic Counseling. **Journal of Genetic Counseling**, 11(3), p. 193-212.
- MACIAS, M. M.; SAYLOR, C. F; ROWE, B. P. & BELL, N. L. (2003) Age-related parenting stress differences in mothers of children with spina bifida. **Psychological Reports**, 93(2): 1223-1232.

- MALDONADO, M. T.(1997) **Psicologia da Gravidez**, São Paulo: Saraiva, 1997.
- MARKS, J. (2004) The Importance of Genetic Counseling. **The American Journal of Human Genetics**, 74(3), p. 395-397.
- MESSIAS, T. S. C. (2002) **Plantão psicológico como possibilidade de facilitação à tendência atualizante: um estudo clínico**. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-Graduação em Psicologia. Pontifícia Universidade Católica de Campinas, 231 ps.
- METASTASIO, P.; FABBI, R.; OLIVA, N. e SERAFINI, M. A. (1995) Aspetti psicologici della gravidanza. **Minerva Ginecol.**; 47: 47-50.
- MICHIE, S.; MARTEAU, T. M. & BOBROW, M. (1997) Genetic counseling: the psychological impact meeting parents' expectations. **Journal of Medical Genetics**, 34: 237-241.
- MONSEN, R. B. (1999) Mothers' experience of living worried when parenting children with spina bifida. **Journal Pediatric Nursing**, 14(3):157-63.
- MYRIANTHOPOULOS, N. C., MELNICK, M. (1987) Studies in Neural Tube Defects I. Epidemiologic and Etiologic Aspects. **American Journal of Medical Genetics**. 26: 783-796.
- PELCHAT, D.; RICARD, N.; BOUCHARD, J-M.; PERREAULT, M.; SAUCIER, J-F.; BERTHIAUME, M. & BISSON, J. (1999) Adaptation of parents in relation to their 6-month-old infant's type of disability. **Child: Care, Health and Development**, 25(4):377-397.
- PETEAN, E. B. L. (1995) **Avaliação qualitativa dos aspectos psicológicos do aconselhamento genético através do estudo prospectivo de famílias**. Tese de Doutorado em Saúde Mental, Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas, 137p.
- PETEAN, E. B. L. e PINA NETO, J. M. (1998) Investigação em aconselhamento genético: impacto da primeira notícia – a reação dos pais à deficiência. **Revista Medicina (Ribeirão Preto)**, 31(2): 288-295.
- PIAZZA, F.; ASTORI, M. G.; MOLLICA, F. LOCATELLI, D.; PLUDERI, C.; CAROLA, A.; SANTI, L.; FERRARI GINEVRA, O. & LANZI, G. (1996) Lo sviluppo neuropsichico dei bambini nati con spina bifida. **Ped. Med. Chir.**, 18: 597-600.

- PICCININI, C. A.; GOMES, A. G.; MOREIRA, L. E. e LOPES, R. S. (2004) Expectativas e sentimentos da gestante em relação ao seu bebê. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**; Set-Dez, vol 20, n. 3, 223-232.
- PINA NETO, J. M. (1983) **Aconselhamento Genético: avaliação dos resultados através do seguimento tardio de famílias**. Tese de Livre Docência, Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 324 p.
- QUAYLE, J. (1997a) O abortamento espontâneo e outras perdas gestacionais. *In*: ZUGAIB, M.; TEDESCO, J. J.; QUAYLE, J. (orgs.) **Obstetrícia Psicossomática**, São Paulo: Editora Atheneu.
- QUAYLE, J. (1997b) Óbito Fetal e Anomalias Fetais: Repercussões emocionais Maternas. *In*: ZUGAIB, M.; TEDESCO, J. J.; QUAYLE, J. (orgs.) **Obstetrícia Psicossomática**, São Paulo: Editora Atheneu.
- QUAYLE, J. (1997c) Repercussões Psicológicas: Parentalidade e Medicina Fetal. *In*: **Medicina fetal**. São Paulo: Editora Atheneu.
- REITER-THEIL, S. (1998) Problemas Éticos em Assessoria Genética: De que maneira conceitos como “não-diretividade” e “neutralidade” ética podem contribuir para a solução dos problemas? *In*: SOWLE-CAHILL, L. *et al* **Ética e Engenharia Genética Concilium/275**, Petrópolis: Editora Vozes, 1998/2.
- ROGERS, C. R. & KINGET, G. M. (1977) **Psicoterapia e Relações Humanas: Teoria e Prática da Terapia Não-Diretiva**. Vol 1, Belo Horizonte: Interlivros.
- ROGERS, C. R. (1959) A Theory of Therapy, Personality, and Interpersonal Relationships, As Developed In the Client-Centered Framework *In*: KOCH, S. **Psychology: A Study of a Science**, vol. 3. **Formulations of the Person and the Social Context**. New York: McGraw-Hill.
- ROVIGATTI, E. V. (1999) **Gravidez de fetos malformados: um estudo psicológico com casais**. Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica, Pontifícia Universidade Católica de Campinas, 137 p.
- SANTOS, A. L D.; ROSENBERG, C. P. e BURALLI, K. O. (2004) Histories of fetal loss told by women: research qualitative study. **Revista de Saúde Pública**, 38 (2): 1-8.
- SALVESEN, K. A.; OYEN, L.; SCHMIDT, N.; MALT, U. F & EIK-NES, S. H. (1997) Comparison of long-term psychological responses of women after pregnancy

termination due to fetal anomalies and after perinatal loss. **Ultrasound Obstet. Gynecol.**, 9: 80-85.

SARMENTO, R. C. (1990) **Gravidez na Adolescência: amor, busca, desencontro?** Dissertação de Mestrado. Pontifícia Universidade Católica de Campinas.

SETUBAL, M. S. V.; MESSIAS, T. S. C.; MILANEZ, H. e BARINI, R. (2003) Interrupção legal em gestações com fetos portadores de patologias letais: aspectos epidemiológicos e emocionais. **Reprodução e Climatério**, 18: 41-45.

SINASON, V. (1993) **Compreendendo seu filho deficiente**, Rio de Janeiro: Imago Editora.

SOIFER, R. (1992) **Psicologia da gravidez, parto e puerpério**. Porto Alegre: Artes Médicas.

SZEJER, M. & STEWART, R. (1997) **Nove meses na vida da mulher: uma abordagem psicanalítica da gravidez e do nascimento** São Paulo: Casa do Psicólogo.

THOMAS, J. (1995) The effects on the family of miscarriage, termination for abnormality, stillbirth and neonatal death. **Child: care, health and development**, 21(6): 413-431.

TURATO, E. R. (2003) **Tratado da metodologia de pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas de saúde e humanas**. Petrópolis: Vozes.

VALLER, E. H. R (1990) A Teoria do Desenvolvimento Emocional de D. W. Winnicott. **Revista Brasileira de Psicanálise**, 24(2).

WINNICOTT, D. W. (2002) **Os bebês e suas mães**, São Paulo: Martins Fontes, edição original de 1987.

WINNICOTT, D. W. (2000) **Da Pediatria à Psicanálise: Obras Escolhidas**, Rio de Janeiro: Imago, edição original de 1958.

WINNICOTT, D. W (1999) **Tudo começa em casa**. São Paulo: Martins Fontes, edição original de 1986.

WINNICOTT, D. W (1997) **A família e o desenvolvimento individual**. São Paulo: Martins Fontes, edição original de 1965.

WINNICOTT, D. W. (1975) **A criança e seu mundo**. Rio de Janeiro: Zahar Editores, edição original de 1957.

ZEANAH, C. H.; DAILEY, J. V.; ROSENBLATT, M. & DALLER, D. N (1993) Do women grieve after terminating pregnancies because of fetal anomalies? A controlled investigation. **Obstetrics & Gynecology**, vol. 82 (2): 270-275.

ANEXOS

ANEXO 1

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido 1

Nome da pesquisa: “COMPREENSÃO PSICOLÓGICA DAS VIVÊNCIAS DE PAIS EM ACONSELHAMENTO GENÉTICO: UM ESTUDO FENOMENOLÓGICO”

Pesquisadora responsável: *Tatiana Slonczewski Caselli Messias* (Psicóloga, Doutoranda do Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Psicologia da PUC-Campinas).

Orientadora: *Profa. Dra Vera Engler Cury* (Psicóloga, Professora Titular do Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* e da Faculdade de Psicologia da PUC-Campinas).

Co-orientadora: *Profa. Dra. Denise Pontes Cavalcanti* (Professora Assistente Doutora do Departamento de Genética Médica e Coordenadora do Programa de Genética Perinatal do Centro de Atenção Integral à Saúde da Mulher (CAISM) – UNICAMP).

OBJETIVO DA PESQUISA:

Esta pesquisa está sendo realizada para estudar como os pais de bebês portadores de malformações (do grupo dos defeitos de fechamento do tubo neural - DFTN) se adaptaram ao nascimento do filho e compreenderam as explicações dadas pelo médico sobre o problema durante o Aconselhamento Genético.

PROCEDIMENTO:

A pesquisadora assistirá a consulta de Aconselhamento Genético que o(a) senhor(a) irá frequentar e fará algumas anotações. Ao final da consulta, ela irá entrevistá-lo(a) e esta entrevista será gravada. Após cerca de seis meses, aproveitando um dos retornos médicos, ela irá chamá-lo(a) para uma nova entrevista que também será gravada.

RISCOS:

A entrevista é uma técnica já consagrada em Psicologia, sendo frequentemente utilizada em pesquisas da área clínica. Quando realizada por um profissional capacitado e competente, apresenta riscos desprezíveis à saúde mental do entrevistado.

BENEFÍCIOS:

Estudar o processo de Aconselhamento Genético e adaptação emocional dos casais ao filho portador de DFTN poderá ajudar pais e mães na superação das dificuldades que tiveram ou têm em relação ao problema do filho e também ajudar a equipe de profissionais do hospital a melhorar o atendimento dado à população.

SIGILO:

Seus dados pessoais, os dados pessoais de seu(sua) filho(a) e quaisquer informações que possam identificá-lo(a) ou identificar seu(sua) filho(a) serão mantidas em sigilo.

Será utilizado um código numérico para identificação dos participantes do estudo e para as fitas de gravação das entrevistas. A transcrição das entrevistas será feita somente pela pesquisadora responsável e os dados obtidos serão armazenados no computador, em arquivos com senha. A

pesquisadora, sua orientadora e co-orientadora terão acesso às transcrições, mas os nomes ou quaisquer outros dados que possam identificá-lo(a) ou identificar seu(sua) filho(a) serão substituídos por iniciais e/ou códigos numéricos.

As fitas serão arquivadas por cinco anos, no Setor de Genético Perinatal do CAISM UNICAMP e, após este período, serão destruídas.

INFORMAÇÃO ADICIONAL:

O(A) senhor(a) poderá esclarecer suas dúvidas agora e em qualquer momento da pesquisa, pessoalmente ou através de contato telefônico com a pesquisadora – fone: (19) 37889395. Disponibilizamos também o telefone da Comissão de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP – fone: (19) 37888936.

RECUSA OU DESCONTINUAÇÃO DA PARTICIPAÇÃO:

O(A) senhor(a) também poderá se recusar a participar, retirar o consentimento o interromper a participação na pesquisa em qualquer momento e sem prejuízo ou comprometimento do atendimento médico e/ou psicológico que sua família recebe ou receberá no HC/CAISM – UNICAMP.

ANEXO 2

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Nome da pesquisa: “COMPREENSÃO PSICOLÓGICA DAS VIVÊNCIAS DE PAIS EM ACONSELHAMENTO GENÉTICO: UM ESTUDO FENOMENOLÓGICO”

Pesquisadora responsável: *Tatiana Slonczewski Caselli Messias* (Psicóloga, Doutoranda do Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Psicologia da PUC-Campinas).

Orientadora: *Profa. Dra Vera Engler Cury* (Professora Titular do Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* e da Faculdade de Psicologia da PUC-Campinas).

Co-orientadora: *Profa. Dra. Denise Pontes Cavalcanti* (Professora Assistente Doutora do Departamento de Genética Médica e Coordenadora do Programa de Genética Perinatal do Centro de Atenção Integral à Saúde da Mulher (CAISM) – UNICAMP.

OBJETIVO DA PESQUISA:

Esta pesquisa está sendo realizada para estudar como os pais de bebês portadores de malformações (do grupo dos defeitos de fechamento do tubo neural - DFTN) se adaptaram ao fato de terem um bebê que foi a óbito por esse problema e compreenderam as explicações dadas pelo médico acerca disso durante o Aconselhamento Genético.

PROCEDIMENTO:

A pesquisadora assistirá a consulta médica de Aconselhamento Genético que o(a) senhor(a) irá frequentar e fará algumas anotações. Ao final da consulta, ela irá entrevistá-lo(a) e esta entrevista será gravada. Após cerca de seis meses, aproveitando um dos retornos médicos, ela irá chamá-lo(a) para uma nova entrevista que também será gravada.

RISCOS:

A entrevista é uma técnica já consagrada em Psicologia, sendo frequentemente utilizada em pesquisas da área clínica. Quando realizada por um profissional capacitado e competente, apresenta riscos desprezíveis à saúde mental do entrevistado.

BENEFÍCIOS:

Estudar o processo de Aconselhamento Genético e a adaptação emocional dos casais ao fato de terem tido um filho portador de DFTN que foi a óbito poderá ajudar pais e mães na superação das dificuldades que tiveram em relação ao problema bebê e também ajudar a equipe de profissionais do hospital a melhorar o atendimento dado à população.

SIGILO:

Os dados que possam identificá-lo(a) e quaisquer dados que possam identificar o bebê que foi a óbito serão mantidas em sigilo. Será utilizado um código numérico para identificação dos participantes do estudo e para as fitas de gravação das entrevistas. A transcrição das entrevistas será feita somente pela pesquisadora responsável e os dados obtidos serão armazenados no computador, em arquivos com senha. A pesquisadora, sua orientadora e co-orientadora terão acesso às transcrições, mas os nomes ou quaisquer outros dados que possam identificá-lo(a) ou identificar seu bebê serão substituídos por iniciais e/ou códigos numéricos. As fitas serão arquivadas por cinco anos, no Setor de Genético Perinatal do CAISM UNICAMP e, após este período, serão destruídas.

INFORMAÇÃO ADICIONAL:

O(A) senhor(a) poderá esclarecer suas dúvidas agora e em qualquer momento da pesquisa, pessoalmente ou através de contato telefônico com a pesquisadora – fone: (19) 37889395. Disponibilizamos também o telefone da Comissão de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP – fone: (19) 37888936.

RECUSA OU DESCONTINUAÇÃO DA PARTICIPAÇÃO:

O(A) senhor(a) também poderá se recusar a participar, retirar o consentimento o interromper a participação na pesquisa em qualquer momento e sem prejuízo ou comprometimento do atendimento médico e/ou psicológico que sua família recebe ou receberá no HC/CAISM – UNICAMP.

ANEXO 3

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Nome da pesquisa: “COMPREENSÃO PSICOLÓGICA DAS VIVÊNCIAS DE PAIS EM ACONSELHAMENTO GENÉTICO: UM ESTUDO FENOMENOLÓGICO”

Pesquisadora responsável: *Tatiana Slonczewski Caselli Messias* (Psicóloga, Doutoranda do Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Psicologia da PUC-Campinas).

Orientadora: *Profa. Dra Vera Engler Cury* (Professora Titular do Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* e da Faculdade de Psicologia da PUC-Campinas).

Co-orientadora: *Profa. Dra. Denise Pontes Cavalcanti* (Professora Assistente Doutora do Departamento de Genética Médica, Coordenada do Programa de Genética Perinatal do Centro de Atenção Integral à Saúde da Mulher (CAISM) – UNICAMP.

OBJETIVO DA PESQUISA:

Esta pesquisa está sendo realizada para estudar como os pais de bebês portadores de malformações (do grupo dos defeitos de fechamento do tubo neural - DFTN) se adaptaram ao nascimento do filho e compreenderam as explicações dadas pelo médico sobre o problema durante o Aconselhamento Genético. Estudar o processo de Aconselhamento Genético e a adaptação emocional dos casais ao fato de terem tido um filho portador de DFTN poderá ajudar pais e mães na superação das dificuldades que tiveram em relação ao problema bebê e também ajudar a equipe de profissionais do hospital a melhorar o atendimento dado à população.

PROCEDIMENTO:

Para a realização da pesquisa é importante que a pesquisadora possa observar algumas consultas médicas de Aconselhamento Genético. A escolha da observação como técnica de pesquisa se deve ao fato de esta contar com reconhecido mérito no âmbito da Psicologia, sendo frequentemente utilizada em pesquisas da área clínica. Quando utilizada por um pesquisador competente e capacitado, a técnica de observação não interfere na relação do médico com seu paciente e nem compromete a qualidade do atendimento prestado à população atendida.

A pesquisadora assistirá às consultas médicas de Aconselhamento Genético (AG) realizadas pelo profissional responsável e fará algumas anotações acerca de: a) Informações objetivas prestadas pelo médico sobre a patologia, b) Reações emocionais do casal (ou cônjuge) em relação às informações recebidas, c) Atitudes do médico em relação às manifestações emocionais do casal (ou cônjuge) e d) Atitudes do casal (ou cônjuge) que revelem o nível de compreensão das informações recebidas. Ao final da consulta, em outra sala do Ambulatório de Genética Perinatal, a pesquisadora realizará uma entrevista com o casal (ou cônjuge) atendido e esta entrevista será gravada. Após cerca de seis meses, aproveitando um dos retornos médicos, ela realizará nova entrevista que também será gravada, porém não será feita observação da consulta médica.

A presença da pesquisadora para observação ocorrerá somente nas consultas de AG e a previsão para o término das observações é de 4 a 5 meses a partir da data de aprovação da pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa da FCM – UNICAMP.

SIGILO:

Os dados que possam identificá-lo(a) serão mantidos em sigilo. Será utilizado um código numérico para identificação dos profissionais que permitiram a realização das observações, dos participantes do estudo e das fitas de gravação das entrevistas realizadas com os casais. As anotações das observações serão realizadas pela pesquisadora, mas o médico responsável poderá ter acesso a elas e colaborar com as impressões pessoais que tiver acerca do atendimento realizado.

INFORMAÇÃO ADICIONAL:

A pesquisadora estará disponível para esclarecimento de eventuais dúvidas pessoalmente ou através do telefone – fone: (19) 37889395. Disponibilizamos também o telefone da Comissão de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP – fone: (19) 37888936.

RECUSA OU DESCONTINUAÇÃO DA PARTICIPAÇÃO:

O profissional poderá se recusar a participar, retirar o consentimento para a presença da pesquisadora na consulta médica, ou interromper a participação na pesquisa em qualquer momento.

FORMULÁRIO DE CONSENTIMENTO PARA OBSERVAÇÃO DA CONSULTA DE AG PELA PESQUISADORA:

Nome da pesquisa: “COMPREENSÃO PSICOLÓGICA DAS VIVÊNCIAS DE PAIS EM ACONSELHAMENTO GENÉTICO: UM ESTUDO FENOMENOLÓGICO”

Pesquisadora responsável: *Tatiana Slonczewski Caselli Messias* (Psicóloga, Doutoranda do Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Psicologia da PUC-Campinas).

Permito que a pesquisadora responsável assista às consultas de Aconselhamento Genético por mim realizadas com casais que tiveram filhos afetados por Defeito de Fechamento do Tubo Neural. Compreendi os objetivos da pesquisa, bem como a importância da realização das referidas observações. Fui informado de que será mantido sigilo quanto aos meus dados pessoais e que poderei interromper minha participação no estudo e retirar o consentimento para a realização das observações se julgar necessário. Compreendi também que este tipo de técnica não deve comprometer minha relação com os pacientes e nem a qualidade do atendimento que presto a eles.

a) Nome do profissional médico responsável:

Assinatura:

TERMO DE RESPONSABILIDADE DA PESQUISADORA:

Comprometo-me a realizar a observação das consultas médicas de Aconselhamento Genético no Ambulatório de Genética Perinatal do CAISM/UNICAMP, responsabilizando-me pelas anotações feitas e pelos procedimentos da pesquisa, buscando atuar de modo a não interferir negativamente na relação entre médico e paciente e não prejudicar a qualidade do atendimento prestado à população. Garanto o sigilo quanto às informações prestadas e me comprometo a fornecer uma cópia deste formulário de consentimento ao profissional responsável.

Nome da pesquisadora: *Tatiana Slonczewski Caselli Messias*

Assinatura

Data:

ANEXO 4

Entrevista Psicológica Inicial – Questões disparadoras

Data da Entrevista: / /

a) **Dados de identificação** (*retirados do prontuário médico, mas sujeitos à confirmação quando contraditórios em relação ao que foi relatado pelo participante*)

Nome: _____ Prontuário: _____

Endereço completo: _____

Telefone: _____

Idade: _____ Estado Marital: _____ Escolaridade: _____

Nível sócio-econômico: _____ Religião: _____

Ocupação: _____ Planejamento gestacional: _____

Histórico gestacional: _____

Filhos vivos: _____ Filhos mortos: _____ Abortos: _____

Encaminhamento ao AG: _____

Retorno em: / / às ____:____ hs

Informação aos participantes: “Durante a entrevista, serão feitas algumas perguntas acerca do processo de AG e da vivência de terem um bebê com DFTN, porém peço-lhes que se sintam à vontade para acrescentar quaisquer outras vivências que considerem importantes no processo de AG ou de adaptação à patologia do bebê”.

b) Questões disparadoras:

1. Como você(s) compreende(m) o problema que seu (sua) filho (a) tem? (*Em caso de óbito fetal ou pós-natal: Como compreende o problema que seu filho teve?*)

2. Como tem vivenciado a relação com seu bebê? (*Em caso de óbito do bebê: Como vivenciou a relação com seu bebê?*)

3. Como tem se relacionado com as outras pessoas, desde que soube(souberam) do problema de seu bebê?

4. Como foram as consultas com os profissionais da equipe de Genética Perinatal? E o AG?

5. Como as demais pessoas têm-se relacionado com você(s) desde que souberam do problema do bebê?

6. Como você(s) imagina(m) a vida daqui para frente?

ANEXO 5

Entrevista Psicológica Final – Questões disparadoras

Data da Entrevista: / /

Prontuário:

Nome:

Informação aos participantes: *“Durante a entrevista, serão feitas algumas perguntas acerca do processo de AG e da vivência de terem um bebê com DFTN, porém peço-lhes que se sintam à vontade para acrescentar quaisquer outras vivências que considerarem importantes no processo de AG ou de adaptação emocional à existência da patologia do bebê”.*

Questões disparadoras:

1. Como você(s) tem-se sentido, desde nosso último encontro, em relação ao problema de seu(sua) filho(a)?
2. Como tem vivenciado seus relacionamentos com outras pessoas?
3. Manteve(mantiveram) contato com a equipe de Genética Perinatal? Se sim, com vivenciado isso? Se não, como vivenciou(vivenciaram) o contato que teve(tiveram).
4. Como planeja(m) a vida daqui em diante?