

## **A mãe, o filho e a síndrome de Down**

*Thais Helena Andrade Machado Couto*

*Miriam Tachibana*

*Tania Maria José Aiello-Vaisberg*

Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas-SP, Brasil

**Resumo:** O presente estudo objetivou investigar, psicanaliticamente, as experiências de mães na criação e educação de filhos com síndrome de Down. A pesquisa consistiu na realização de entrevista aberta individual com quatro mães. Após cada encontro, foram redigidas narrativas psicanalíticas visando apreender os campos psicológico-vivenciais, no contexto dos quais se tornam visíveis eventuais movimentos de superação de dissociações. Foram encontrados dois campos: “O desaparecimento do filho perfeito” e “O que será de meu filho quando eu não mais estiver aqui?”. O quadro geral encontrado evidencia que as mães entrevistadas desenvolveram estratégias de sobrevivência emocional diversas, o que lhes permitiu se manterem, por um longo período, no estado de preocupação materna primária especial.

**Palavras-chave:** Síndrome de Down. Relação Mãe-Filho. Narrativas. Psicanálise.

## **Mother, child and Down syndrome**

**Abstract:** The objective of this study was a psychoanalytic investigation about mother experiences in raising and educating children with Down syndrome. The procedures consisted of individual open interviews with four different mothers. After each meeting a psychoanalytic narrative was written with the purpose of apprehending areas of life-related psychology in the context of which the eventual behavior of overcoming dissociation becomes evident. Two areas were found: “The loss of the perfect child” and “What’s going to happen to my child once I am no longer here?”. The results showed that the mothers who were interviewed had developed different emotional survival strategies which helped them to maintain a special primary maternal preoccupation for a longer period of time.

**Keywords:** Down Syndrome. Mother-Child Relationship. Narratives. Psychoanalysis.

## **La madre, el hijo y la síndrome de Down**

**Resumen:** Este estudio tiene como objetivo investigar, psicoanaliticamente, las vivencias de las madres en la creación y la educación de sus hijos con síndrome de Down. La investigación consistió en la realización de entrevista abierta individual con cuatro madres. Después de cada encuentro, narraciones psicoanalíticas fueron escritas con el intuito de captar los campos psicológicos vivenciales, a partir de los cuales fuera posible observar eventuales movimientos de superación de disociaciones. Encontramos dos campos: “El desaparecimiento del hijo perfecto” y “Lo que será de mi hijo cuando yo no estuviere más acá?”. El cuadro general evidencia que las madres entrevistadas desarrollaran estrategias de sobrevivencia emocional diversas, que permitió a ellas mantener, por un largo período, en el estado de preocupación materna primaria especial.

**Palabras clave:** Síndrome de Down. Relación Madre-Hijo. Narraciones. Psicanálises.

---

Meu filho João tem 16 anos e tem síndrome de Down. Acho que a pergunta mais importante não é “O que é síndrome de Down?” e, sim, “O que ela significa? O que ela fez com nossas vidas?”

*Mãe de João<sup>1</sup>*

### Uma experiência diferente

Sendo a alteração genética de maior ocorrência em todo o mundo<sup>2</sup>, a Síndrome de Down (SD) gera problemas orgânicos vários e também deficiência mental (Schwartzman, 2003). Isto acaba impondo, aos pais e familiares, uma série de dificuldades, tanto que, segundo levantamento realizado por Dessen e Pereira-Silva (2000), dentre os estudos científicos voltados à deficiência mental, a maioria focaliza a vivência emocional dos familiares, visando seu bem-estar emocional.

Sabemos o quanto o nascimento de um bebê com síndrome de Down pode ser um elemento perturbador na vida pessoal dos pais, do casal e da família. Uma das pesquisadoras, ao trabalhar numa fundação para pessoas com síndrome de Down, pôde ter contato com as formas peculiares que cada pessoa ou família desenvolve para lidar com este acontecimento humano, as quais se baseiam, pelo menos em parte, na forma como foram criadas, em suas filosofias de vida, bem como no sistema social em que estão inseridas.

Esta questão do relacionamento estabelecido entre a mãe e o bebê com diagnóstico de SD faz-se primordial porque, sob a luz da perspectiva winnicottiana, entende-se que o bebê, logo ao nascer, ainda não é uma pessoa, mas “uma continuidade de ser”, apesar de possuir uma propensão inata para o desenvolvimento psíquico e físico (Winnicott, 1949/1975). O que facilitaria tal desenvolvimento, para Winnicott (1956/1993), seria a dedicação quase total

da mãe para com o bebê, promovendo-lhe um ambiente acolhedor, atento e cuidadoso (nisto incluem-se os cuidados físicos e afetivos), que seria, para o autor, a base inicial para o desenvolvimento humano saudável.

Winnicott (1956/1993) acabou destacando a mãe, dentre as pessoas que proporcionam este ambiente suficientemente bom ao bebê, por acreditar que ela, ao longo da gravidez, passa não apenas por transformações físicas, mas também, por transformações psíquicas. Isto, é claro, não significa que o pai ou outra pessoa não possa assumir este lugar, pois o essencial neste caso é que a pessoa que for cumprir este papel vise o que Winnicott (1956/1993) denominou de “Preocupação Materna Primária”.

A “Preocupação Materna Primária” apresenta, como principal característica, a devoção quase que completa da mãe para com seu bebê recém-chegado ao mundo. Refere-se a um estado de suspensão, no qual mãe e bebê estão intimamente ligados, de maneira que a mulher está maximamente sensível em relação ao seu filho e, por isso, pode acolhê-lo, adaptando-se mais facilmente às suas necessidades. Tal sensibilidade permite-lhe atender ao bebê, não o deixando ser invadido por sentimentos de privação e, por outro lado, permite-lhe não se comportar de maneira exagerada, antecipando-se às necessidades de seu filho. Isto porque o bebê precisa entrar em contato com suas necessidades, para que possa alucinar e, dessa forma, ter uma experiência criadora daquilo de que necessita. A esta mãe, que sabe adaptar-se continuamente, mas que por vezes falha com seu bebê, Winnicott (1956/1993) deu o nome de “mãe suficientemente boa”.

Evidentemente, nem todas as mães conseguem ser “suficientemente boas”. Há pessoas que sentem medo de serem sugadas pela atenção que seu bebê requer e entregam a tarefa de cuidar dele para uma outra pessoa, assim como existem aquelas que mergulham neste estado de entrega e têm dificuldade em sair dele (Winnicott, 1956/1993). Podemos pensar que o fato do bebê possuir alguma deficiência – tal como a síndrome de Down – também pode vir a

<sup>1</sup> Esta é a fala da mãe de um jovem com SD, que freqüentava a Fundação Síndrome de Down (FSD), para a pesquisadora Thais Helena Andrade Machado Couto, que trabalhou nesta Fundação de 2001 a 2005 como coordenadora da equipe administrativa, clínica e educacional (<http://www.fsdonw.org.br>).

<sup>2</sup> Segundo dados da Fundación Catalana de Síndrome de Down (<http://www.fcsd.org/cat/revista/cdbr.htm>), Fundación Down21 (<http://www.down21.org>), Federación Española de Síndrome de Down (<http://www.sindromedown.ne>) e Fundação Síndrome de Down de Campinas (<http://www.fsdonw.org.br>), para cada 700 bebês nascidos, um terá síndrome de Down. .

interferir no desenvolvimento da maternagem suficientemente boa.

Partindo da teoria winnicottiana e da compreensão de Aiello-Vaisberg (1999) de que uma falha significativa nos primórdios da infância pode representar descompensações psíquicas graves, ao longo do processo de desenvolvimento do indivíduo, consideramos importante debruçarmo-nos sobre a vivência da mulher que tem um filho com SD.

Com esta perspectiva, neste trabalho, entrevistamos mulheres, para que compartilhassem suas experiências com seus filhos com SD e, com isso, trouxessem os recursos pessoais e únicos que desenvolveram para lidar com seus sentimentos frente à tarefa de ser mãe de uma pessoa considerada deficiente em nossa sociedade.

## Pesquisando

Este estudo tem como objetivo apresentar os campos psicológicos vivenciais e as compreensões que deles emergiram a partir das narrativas, elaboradas pela pesquisadora<sup>3</sup>, sobre o que lhe foi contado pelas mães: suas experiências na educação e criação de seus filhos com SD; suas tristezas, alegrias, decepções, dificuldades, tendo em vista a elaboração de reflexões teórico-clínicas à luz do pensamento de D. W. Winnicott e das exigências epistemológicas de Jose Bleger.

Nesta pesquisa, foram entrevistadas quatro mães de pessoas com síndrome de Down. As mulheres que foram convidadas a participar deste estudo já eram conhecidas pela pesquisadora que realizou as entrevistas, durante o tempo em que trabalhou na fundação já mencionada.

As entrevistas ocorreram da seguinte forma: foi marcado, separadamente, um encontro com cada uma das quatro mães, no local escolhido por elas. Neste encontro, a pesquisadora lhes pediu que falassem livremente sobre sua experiência com seu filho(a) com SD, não se preocupando em relatar segundo a ordem cronológica dos fatos, seguindo, dessa maneira, a técnica psicanalítica da associação livre.

Optamos por não gravar as entrevistas, uma vez que nosso interesse não era o de registrar fidedignamente o discurso das entrevistadas, mas o momento vivido, o que uma gravação não proporcionaria. Partindo desta premissa, optamos por uma metodologia que viabilizaria esta captação do acontecer, a ser elaborado sob a forma de narrativas psicanalíticas após a realização de cada entrevista.

É importante diferenciarmos este tipo especial de redação, que é a narrativa psicanalítica, dos relatórios de pesquisa comumente usados em pesquisas. A narrativa psicanalítica – que por sua vez vem sendo eficazmente usada pelos pesquisadores integrantes da SER e FAZER<sup>4</sup> – é sempre redigida conforme a associação livre de idéias do pesquisador, desprovendo-se, dessa maneira, da preocupação em relatar os eventos de maneira objetiva e excluindo os sentimentos do narrador.

Isto se relaciona com a afirmação de Benjamin (1934/1975), segundo a qual o objetivo da narrativa não é o de informar ou explicar um fato, mas o de refletir uma experiência humana. Assim, o narrador – que neste caso é um pesquisador – fica livre para comunicar aquilo o que foi vivenciado, tal como o sentiu num determinado momento, o que, por sua vez, permite que o leitor aproxime-se do vivido por intermédio da narrativa.

Assim, entendemos que o leitor, ao ler as narrativas, faz mais do que simplesmente informar-se daquilo que foi vivido. A narrativa toma o que foi vivido como matéria-prima e, de alguma forma, a presentifica para o leitor. Na terapia, a presentificação do vivido faz-se por meio da palavra falada. Dessa forma, podemos pensar que presentificamos o vivido através da narrativa das entrevistas. Sendo assim, ao pedirmos para as mães falarem de suas experiências, acabamos presentificando, de certa maneira, suas experiências na criação de seus filhos com SD.

Isto está afinado às estratégias utilizadas pelo grupo de pesquisadores da SER e FAZER, que en-

<sup>3</sup> As entrevistas, bem como as narrativas, foram realizadas pela pesquisadora Thais Helena Andrade Machado Couto.

<sup>4</sup> Laboratório de Saúde Mental e Psicologia Clínica Social da Universidade de São Paulo, desenvolvido sob a orientação da Professora Livre Docente Tânia M.J. Aiello-Vaisberg (<http://www.serefazer.com.br>).

tendem que o método psicanalítico deve fazer-se presente tanto no espaço clínico quanto no espaço de diálogo com outros pesquisadores, etapa esta que se faz primordial, uma vez que, “no âmbito das Ciências Humanas”, esta interlocução consiste no “lócus” privilegiado para a produção do conhecimento (Aiello-Vaisberg, Machado & Ambrosio, 2003).

Desse modo, dos quatro encontros realizados, nasceram quatro narrativas. São elas: “O escudo necessário”, “Uma vida por uma causa”, “O amor incondicional”, “O usufruto de cada momento”<sup>5</sup>. Após esta elaboração, as narrativas foram apresentadas ao grupo de pesquisa do qual fazem parte as pesquisadoras. Seguindo os princípios psicanalíticos da associação livre de idéias e da atenção flutuante – técnicas que, de acordo com Lino da Silva (1993), permitem olhar sobre o material sem um objetivo pré-determinado –, debruçamo-nos sobre esta comunicação do acontecer vivido, com o intuito de captar os campos psicológico-vivenciais.

Este conceito relaciona-se à compreensão blegeriana de “campos psicológicos”, que Bleger (1963) afirmava serem inconscientes e serem os determinantes dos sentidos das condutas assumidas pelos indivíduos nos diferentes momentos de suas vidas. Tais campos, entretanto, não são fáceis de serem captados, uma vez que não se apresentam no discurso consciente, mas na melodia inaudível que se faz presente e que conduz o ser humano em seu particular e pessoal balé da vida.

Nosso objetivo, além de captar os determinantes lógico-emocionais das condutas assumidas pelas participantes, ou seja, os campos psicológicos vivenciais, também foi o de vislumbrar as possíveis transformações que nele ocorreram. Isto porque, dentro da perspectiva winnicottiana adotada pelo nosso grupo de pesquisadores, as vidas humanas possuem em si um potencial de superação e de transformação diante dos dramas vividos, tais como o do nascimento de uma criança com SD. Estas tentativas de superação tornam-se visíveis nas captações dos campos psicológi-

co-vivenciais, uma vez que, segundo Bleger (1963), toda superação ou integração consiste na transformação do campo em que ocorreu.

A seguir, apresentaremos os campos psicológicos vivenciais que foram captados, oriundos das narrativas psicanalíticas elaboradas.

### **Compreendendo os campos psicológicos vivenciais**

Foram encontrados dois campos: (1) “O desaparecimento do filho perfeito” e (2) “O que será de meu filho depois que eu não mais estiver aqui?”

#### *O desaparecimento do filho perfeito*

Neste estudo, as participantes trouxeram espontaneamente o momento em que seus conflitos se iniciaram: o momento quando ficaram sabendo que seus recém-nascidos não correspondiam ao filho idealizado, tão sonhado. Assim, para nós, se descortinou como o primeiro campo psicológico não-consciente: o luto, associado ao diagnóstico de síndrome de Down.

A partir das entrevistas e da nossa experiência clínica, percebemos como as mães, ao se verem com seus filhos com SD, sentiram uma imensa dor, que lhes parecia eterna. Sua dor assemelhava-se à de um luto, embora todas carregassem em seus braços um bebê cheio de vida. Podemos pensar que o luto relaciona-se não apenas à perda do filho idealizado, mas à sensação de fracasso materno por ter gerado um filho imperfeito. Seria como se as mulheres ficassem enlutadas por sua maternidade, por sentirem-se incapazes de gerar uma vida perfeita.

A deficiência pode ser percebida como desumanizadora, não sendo sentida num primeiro momento como uma possibilidade existencial, uma vivência com possibilidades de prazer e satisfação (Souza & Boemer, 2003).

No que concerne à perda do filho idealizado, percebemos que a síndrome de Down – nos primeiros meses e, quem sabe, nos primeiros anos – fez-se mais presente aos olhos das mães entrevistadas do que a criança propriamente dita. Assim, notamos que as mães falavam a respeito da ocasião do nascimento de seus filhos, não de um bebê, mas de uma síndrome

<sup>5</sup> Caso o leitor queira ter acesso à leitura das narrativas na íntegra, poderá acessar <http://www.puc-campinas.edu.br>, onde esta dissertação encontra-se disponível eletronicamente.

que mal conheciam e com a qual pouco sabiam o que fazer. Compreendemos assim que o luto precisava ter lugar na vida destas mulheres, para que, após sua elaboração, um espaço para este filho imperfeito pudesse surgir.

Para ilustrar, podemos nos reportar à experiência de uma das mães entrevistadas, que disse ter resolvido batizar sua filha com SD depois de seis meses de seu nascimento, ao contrário do que fizera com a primeira, sem SD, batizada com poucos dias de vida. Esta mãe conta que sentiu o batizado como sendo mais seu do que de sua filha. Naquele momento, acreditava estar mergulhando numa vida diferente daquela que havia vivido até então.

No que se refere ao enlutamento acerca da própria maternagem, Tachibana (2006) aponta que de fato há uma sensação de impotência na mulher, diante de uma gestação que não foi bem-sucedida, devido a um aborto espontâneo ou porque o bebê tinha alguma malformação. Ela acredita que a mulher possa sentir-se impotente. Exemplifica com uma frase de uma de suas entrevistadas: *Vazia e oca*. Isto porque, segundo Tachibana (2006), cabe à mulher exercer socialmente a maternidade.

E como ajudar estas mulheres, que se encontram profundamente enlutadas, a transformarem este campo do enlutamento? Winnicott (1956/1993) respondeu parcialmente esta pergunta ao abordar a necessidade das mães em serem acolhidas, de forma a conseguirem acolher seus recém-nascidos. Assim, Winnicott postulava a necessidade de um *holding* voltado à mãe do recém-nascido – independentemente de ser deficiente ou não – propiciando a sua entrada na “Preocupação Materna Primária” e em seu investimento nos cuidados demandados pelo bebê.

Winnicott (1956/1993) afirmava ainda que a mãe deveria apresentar o mundo em pequenas doses para o bebê, evitando, deste modo, que o bebê tivesse o seu incipiente sentido de *continuidade de ser* interrompido por invasões ambientais. Para este autor, o ser humano não nasce individualizado, mas psíquica e existencialmente indiferenciado, vale dizer, como possibilidade de *vir a ser*. Considerando-se este

ponto de vista, não haveria, portanto, um “si mesmo” inato, pré-estabelecido, mas condições para que este “si mesmo” possa vir a se estabelecer como personalidade humana. Segundo Aiello-Vaisberg e Machado (2005), podemos considerar que, toda vez que um ser humano deve defrontar-se com novas realidades, será afortunado quando estas lhe puderem ser apresentadas em pequenas doses. A nosso ver, esta deveria ser a forma pela qual as mães deveriam ser apresentadas aos seus recém-nascidos deficientes, pela equipe hospitalar, o que evidentemente favoreceria o estabelecimento do vínculo com a criança, bem como a elaboração do sofrimento emocional.

Infelizmente, a exemplo do constatado por Mendes, Nunes e Ferreira (2002), bem como os relatos das mulheres que entrevistamos, a equipe hospitalar costuma ter dificuldades para realizar este acolhimento, exibindo condutas evasivas perante as famílias ou, ainda, restringindo-se à mera transmissão do diagnóstico, sem lidar com a dimensão emocional, nem fazer referência alguma à possibilidade de um acompanhamento psicoterapêutico.

Esta última afirmação desperta-nos a atenção, pois entendemos que as mulheres que dão à luz aos bebês deficientes poderiam receber o *holding* de que tanto necessitam tanto pela equipe hospitalar, quanto em atendimento psicológico. Tachibana (2006) enfatiza a importância de um trabalho psicoterapêutico voltado para a mulher que sofreu aborto espontâneo, pois compreende que, ao ser interrompida uma gravidez, esta pode ser vivida como uma interrupção da experiência plena que era esperada pela mulher grávida. Apesar desta afirmação ser destinada especificamente à mulher cuja gestação não chegou a termo, podemos estendê-la às mulheres que têm seus sonhos de bebês idealizados não concretizados.

Dessa forma compreendemos que, quanto mais cedo a mãe e o pai puderem trabalhar com os sentimentos citados, mais chances o bebê com deficiência terá de trilhar com sucesso o caminho para o seu desenvolvimento físico e psíquico, único e individual, assim como o é para todo e qualquer ser humano.

***O que será de meu filho depois que eu não mais estiver aqui?***

Este segundo campo psicológico vivencial refere-se às muitas dúvidas levantadas pelas mulheres entrevistadas a respeito do futuro de seus filhos com SD. Entendemos que tais perguntas – “*Irá para escola e conseguirá aprender? Como será sua ado-lescência? Terá condições de trabalhar? Poderá namorar, ter relações sexuais?*” – expressam-nos as dúvidas e temores destas mães em relação ao futuro de seus filhos.

Para Souza e Boemer (2003), as atitudes preconceituosas e as discriminações sociais frente à deficiência provocam nos pais uma preocupação sobre as dificuldades de poderem ser pais de filhos com deficiência. Sentem temor pelos filhos, prevenindo as dificuldades que terão no futuro.

Apesar de ser normal e esperado que os pais morram antes de seus filhos, quando pensamos nos pais que têm filhos com síndrome de Down, esta ordem biológica natural da vida torna-se um fator de perturbação: os pais têm a sensação de que, ao morrerem, não haverá ninguém para substituí-los na tarefa de cuidar de seu filho com SD. Assim, há o medo de deixar o filho com SD abandonado à própria sorte.

De fato, poucas pessoas com SD conseguem realmente ter uma vida independente. Assim, embora recentemente a longevidade seja uma característica notada entre o grupo de pessoas com SD (Amor Pan, 2003), muitas delas estão envelhecendo sem condições de poder dar conta de si mesmas e dependendo de familiares para sua sobrevivência física e emocional.

Os pais de jovens e adultos com SD observam esta situação com uma mistura de cuidado e medo, pois não sabem como poderão resolvê-la. Têm consciência de que não são eternos e de que seus filhos talvez venham a sobreviver a eles, atemorizando-se com o que está por vir.

Este movimento de buscar alguém que desempenhe a função materna em relação aos filhos com síndrome de Down não aponta necessariamente para uma pessoa propriamente dita. Podemos pensar no caso de uma das mães entrevistadas, que acaba

depositando sua esperança de que sua filha seja bem cuidada no futuro, não por uma pessoa, mas pela instituição da qual é a fundadora. Seria a instituição, constituída de profissionais capacitados e de experiências no cuidado com diversas pessoas deficientes, que viria a preencher o lugar vazio que esta mãe deixaria na vida de sua filha.

**Conversando com Winnicott sobre a mãe e o filho com síndrome de Down**

Consideramos que os campos psicológicos encontrados neste estudo podem ser discutidos à luz da teoria winnicottiana, com o intuito de deprendermos algumas reflexões clínico-teóricas.

Em relação ao primeiro campo psicológico vivencial, apesar de compreendermos o movimento de rejeição e de luto por parte das mães ao receberem o diagnóstico de que seus filhos têm síndrome de Down, não podemos ignorar o quanto tal conduta pode ser extremamente prejudicial para o desenvolvimento destes bebês.

Winnicott (1963), ao longo de suas obras, indicou o quanto a maternagem exercida encontra-se intrinsecamente relacionada ao desenvolvimento da saúde mental do indivíduo. Ele apontava para diversas funções exercidas pela mãe em relação ao seu bebê que contribuíam incisivamente para o seu desenvolvimento. Dentre essas funções, Winnicott (1971/1975) destacou a relação especular que se estabelece entre a mãe e o bebê logo após o nascimento. Assim, para Winnicott, quando o bebê olha o rosto de sua mãe, vê a si mesmo. Da mesma forma, a mãe, ao olhar para o bebê que está à sua frente, enxerga, no novo ser, aquilo que está relacionado com sua própria imagem.

As quatro mães entrevistadas expressaram o quanto foi difícil enxergar aquilo o que não queriam ver, divididas entre a primeira imagem que traziam dentro de si – a de um bebê pequeno e frágil, porém sadio – e a de seus recém-nascidos reais rotulados pela síndrome. Assim, podemos pensar que o bebê com deficiência não recebe os olhos esperançosos e acolhedores de seus pais, que esperavam um bebê “perfeito”; pelo contrário, recebe, em seu lugar, olhos medrosos, ansiosos, angustiados por causa de uma nova realidade apresentada. Quebra-se, neste momento, a relação especular que era para existir.

No que se refere ao segundo campo psicológico vivencial, independentemente de qual a conduta assumida por cada participante para fazer frente à angústia gerada pelos cuidados futuros em relação aos filhos com SD, percebemos que paira a sensação, nos pais, de que passarão o resto de suas vidas voltados aos cuidados de seus filhos, sem jamais poder afrouxá-los, como poderia ser esperado num contexto em relação a um filho que não apresenta SD.

Granato e Aiello-Vaisberg (2002), em seu artigo comentam que, diante do nascimento de uma criança com deficiência, a Preocupação Materna Primária terá que ser especial: deverá acompanhar a necessidade diferente do bebê com deficiência; por isto ela pode durar mais tempo do que àquela de uma mãe de um bebê que caminha sem maiores dificuldades para a independência. Percebemos que, diante da dificuldade de seus filhos em se tornarem pessoas autônomas, as mães entrevistadas continuam no estado de preocupação materna especial, não importando a idade de seus filhos, se jovens ou crianças. Sendo assim não conseguem ter a sensação de que seus filhos já não mais necessitam de seus cuidados especiais. São mães com cuidados relacionados aos seus filhos com SD, que guardam características da fase inicial que Winnicott (1956/1993) denomina de Preocupação Materna Primária, e que as autoras citadas, no caso da maternidade e da paternidade de uma criança com deficiência, denominam como Preocupação Materna Primária Especial.

Para exemplificar, podemos ressaltar o comentário de um pai de um jovem com SD, que tanto ilustra nossa discussão e que acabou ficando gravada na memória de uma das pesquisadoras<sup>6</sup> pela tragicidade que trazia em seu bojo. Ao conversar sobre o futuro de sua filha, ele desabafou: “*Sabe, eu e minha esposa, depois que nossa filha com SD nasceu, sentimos que não temos mais o direito de morrer...*”

Que direito seria este, se não o direito ao descanso, ao sentimento de tarefa cumprida, de um

filho que termina suavemente? Esses pais vivenciam a criação de seus filhos com SD como a de uma tarefa sem fim.

Consideramos que todas as reflexões que advieram desta pesquisa fazem parte do drama humano e, como tal, requerem atenção, acolhimento e constante estudo. Acreditamos também que tudo é mutativo e que o contexto grupal / social sempre está presente, mesmo quando estamos tratando com uma única pessoa. Apoiamo-nos no pensamento de Bleger (1963) que discorre sobre o olhar psicológico para os seres humanos: este olhar deve ser sempre em função e numa relação estreita com o contexto real de todos os fatores que constituem uma situação.

Ao mesmo tempo em que levantamos algumas questões a serem pensadas acerca da vivência da mãe com seu filho com síndrome de Down, acreditamos que este trabalho tenha sugerido a possibilidade do ser humano redescobrir a vida, na dor e na alegria, quando se apreende e se aprende com aquilo de inesperado que se apresenta diante de seus sentidos.

## Referências

- Aiello-Vaisberg, T. M. J. (1999). Sonhos de nascimento e preocupação materna primária. *Psychê*, 3, 131-143.
- Aiello-Vaisberg, T. M. J., Machado, M. C. L., & Ambrosio, F. F. (2003). A alma, o olho e a mão: Estratégias metodológicas de pesquisa na psicologia clínica social winnicottiana. In T. M. J. Aiello-Vaisberg & F. F. Ambrosio (Orgs.). *Trajetos do sofrimento: Rupturas e (re)criações de sentido*. São Paulo, SP: Instituto de Psicologia da USP.
- Aiello-Vaisberg, T. M. J., & Machado, M. C. L. (2005). Transicionalité et enseignement de la psychopathologie: Réflexion sur les cours pratiques à partir de Winnicott. *Coq Heron*, 180, 146-155.
- Amor Pan, J. R. (2003). *Afetividade e sexualidade na pessoa portadora de deficiência mental*. São Paulo, SP: Loyola.
- Benjamin, W. (1975). *O narrador* (Os pensadores, 48). São Paulo, SP: Abril Cultural. (Original publicado em 1934).

<sup>6</sup> Este comentário foi feito por um pai de um dos jovens com SD, que freqüentava a fundação já citada previamente, com a pesquisadora Thais Helena Andrade Machado Couto, durante uma conversa.

- Bleger, J. (1963). *Psicologia da conduta* (E. O. Diehl, Trad.). Porto Alegre, RS: Artes Médicas.
- Dessen, M. A., & Pereira-Silva, N. L. (2000). Deficiência mental e família: uma análise da produção científica. *Paidéia*, 10, 12-23.
- Granato, T. M. M., & Aiello-Vaisberg, T. M. J. (2002). A preocupação materna primária especial. *Psicologia Clínica*, 14, 87-91.
- Lino da Silva, M. E. (1993). Pensar em psicanálise. In M. E. Lino da Silva (Org.). *Investigação e psicanálise*. São Paulo, SP: Papirus.
- Mendes, E. G., Nunes, L. R. O. P., & Ferreira, J. R. (2002). Atitudes e percepções acerca dos indivíduos com necessidades educacionais especiais. *Temas em Psicologia*, 10, 121-134.
- Souza, L. G. A., & Boemer, M. L. (2003). O ser com o filho com deficiência mental – alguns desvelamentos. *Paidéia*, 13, 209-219.
- Schwartzman, J. S. (Org.). (2003). *Síndrome de Down*. São Paulo, SP: Memnon.
- Tachibana, M. (2006). *Rabiscando desenhos-estórias: Encontros terapêuticos com mulheres que sofreram aborto espontâneo*. Dissertação de mestrado não publicada, Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas, SP.
- Winnicott, D. W. (1975). O bebê como pessoa. In D. W. Winnicott. *A criança e seu mundo* (A. Cabral, Trad.). Rio de Janeiro, RJ: Zahar. (Original publicado em 1949).
- Winnicott, D. W. (1993). Preocupação materna primária. In D. W. Winnicott. *Textos selecionados da pediatria à psicanálise* (J. Russo, Trad.). Rio de Janeiro, RJ: Francisco Alves. (Original publicado em 1956).
- Winnicott, D. W. (1963). Da dependência à independência no desenvolvimento do indivíduo. In D. W. Winnicott. *O ambiente e os processos de maturação: Estudos sobre a teoria do desenvolvimento emocional* (I. C. S. Ortiz, Trad.). Porto Alegre, RS: Artes Médicas.
- Winnicott, D. W. (1975). O papel do espelho da mãe e da família no desenvolvimento infantil. In D. W. Winnicott. *O brincar e a realidade* (J. O. A. Abreu & V. Nobre, Trad.). Rio de Janeiro, RJ: Imago. (Original publicado em 1971).

Apoio Financiero: CAPES.

Este artigo é derivado da Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica de Thais Helena Andrade Machado Couto. Programa de Pós-Graduação em Psicologia Ciência e Profissão – Centro de Ciências da Vida - PUC - Campinas-SP. A doutoranda Miriam Tachibana, membro do Grupo de Pesquisa Atenção Psicológica Clínica em Instituições: Prevenção e Intervenção, participou do processo de análise dos dados e da redação final.

Artigo recebido em 20/04/2007.

Aceito para publicação em 17/08/2007.

Endereço para correspondência:

Thais Helena Andrade Machado Couto. Av. Princesa D'Oeste, 1725, apto.111. CEP: 13026-137. Campinas-SP, Brasil. E-mail: [dttcouto@uol.com.br](mailto:dttcouto@uol.com.br)

*Thais Helena Andrade Machado Couto* é Mestre em Psicologia Clínica pelo Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Pontifícia Universidade Católica de Campinas – Bolsista CAPES II.

*Miriam Tachibana* é Mestre em Psicologia Clínica, doutoranda pelo Curso de Pós-Graduação em Psicologia da Pontifícia Universidade Católica de Campinas – Bolsista CNPq.

*Tania Maria José Aiello-Vaisberg* é Professora Livre Docente pelo Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, orientadora de mestrado e doutorado dos Programas de Pós-Graduação em Psicologia do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo e da Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Coordenadora do Ser e Fazer: Oficinas Psicoterapêuticas de Criação e Presidente da NEW – Núcleo de Estudos Winnicottianos de São Paulo.