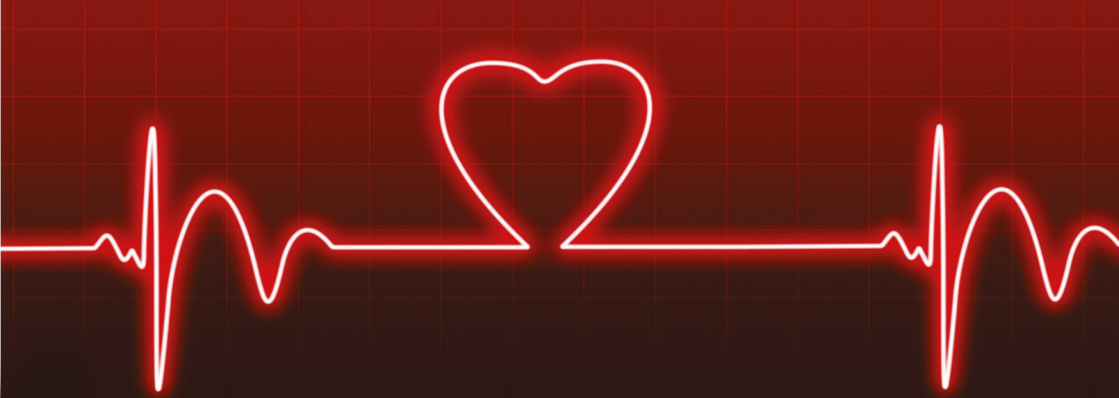


SELO TESES E DISSERTAÇÕES

Wecia Mualem

Quando um Coração Pulsa para Dois



2ª Edição



**QUANDO UM CORAÇÃO
PULSA PARA DOIS**

UNIVERSIDADE ESTADUAL DO CEARÁ

REITOR

José Jackson Coelho Sampaio

VICE-REITOR

Hidelbrando dos Santos Soares

EDITORA DA UECE

Erasmio Miessa Ruiz

CONSELHO EDITORIAL

| | |
|------------------------------------|-----------------------------------|
| Antônio Luciano Pontes | Lucili Grangeiro Cortez |
| Eduardo Diatahy Bezerra de Menezes | Luiz Cruz Lima |
| Emanuel Ângelo da Rocha Fragoso | Manfredo Ramos |
| Francisco Horácio da Silva Frota | Marcelo Gurgel Carlos da Silva |
| Francisco Josênio Camelo Parente | Marcony Silva Cunha |
| Gisafran Nazareno Mota Jucá | Maria do Socorro Ferreira Osterne |
| José Ferreira Nunes | Maria Salete Bessa Jorge |
| Liduina Farias Almeida da Costa | Silvia Maria Nóbrega-Therrien |

CONSELHO CONSULTIVO

| | |
|----------------------------------|---|
| Antônio Torres Montenegro UFPE | Maria do Socorro Silva Aragão UFC |
| Eliane P. Zamith Brito FGV | Maria Lírida Callou de Araújo e Mendonça UNIFOR |
| Homero Santiago USP | Pierre Salama Universidade de Paris VIII |
| Ieda Maria Alves USP | Romeu Gomes FIOCRUZ |
| Manuel Domingos Neto UFF | Túlio Batista Franco UFF |

Wecia Mualem

**QUANDO UM CORAÇÃO
PULSA PARA DOIS**

2ª Edição
Fortaleza - Ceará
2016



Quando um coração pulsa para dois - Segunda Edição

© 2016 *Copyright by* Wecia Mualem Sousa de Moraes

Impresso no Brasil / *Printed in Brazil*
Efetuado depósito legal na Biblioteca Nacional

TODOS OS DIREITOS RESERVADOS

Editora da Universidade Estadual do Ceará – EdUECE
Av. Dr. Silas Munguba, 1700 – *Campus do Itaperi* – Reitoria – Fortaleza – Ceará
CEP: 60714-903 – Tel: (085) 3101-9893
Internet: www.uece.br – E-mail: eduece@uece.br

Editora filiada à



Associação Brasileira
das Editoras Universitárias

Coordenação Editorial

Erasmus Miessa Ruiz

Diagramação e Capa

Ronaldo de Castro Cruz

Revisão de Texto

Vianney Mesquita e Cândido Guerra

Ficha Catalográfica

Francisco Welton Rios - CRB 919

M827q Moraes, Wecia Mualem Sousa de

Quando um coração pulsa para dois [livro eletrônico] / Wecia Mualem
Sousa de Moraes. - 2. ed - Fortaleza: EdUECE, 2016.

114p.

ISBN: 978-85-7826-428-4

Psicanálise. 2. Cardiologia. I. Título.

CDD: 618.928917

Meu filho... Vida que pulsou no meu ventre por 34 semanas, que me fez sentir: Mãe, Mulher, Menina... Potente e Impotente...

Forte e Fraca... Feliz e Infeliz... Viva e Morta

Quanta ambivalência! Sentir o teu movimento e ouvir o teu coraçãozinho junto ao meu, foi um estado de êxtase. Você me tornou mãe, me enobreceu, me trouxe a dor e a alegria desse momento...

Filho, meu filho que deixou a sua marca visceral em mim, onde levarei à eternidade como símbolo do que é ser verdadeiramente mãe, mulher, guerreira, castrada, humana...

Meu corpo doeu, minha alma ardeu em chamas.

Que real doloroso! Resististi?

Faria tudo novamente, meu filho, somente para sentir a intensidade dessa relação indescritível, imensurável, faltosa, faltante, ausente, presente, pulsar forte dentro das minhas entranhas. Meu filho, meu anjo Lucas Gabriel, obrigada pelo rico e doloroso, curto e intenso aprendizado de te maternar e amar por toda a vida...

Os nossos corações estão unidos em um só coração!

Wecia Mualem

CICATRIZ

Passeia entre significado e significante

Cicatriz, raiz, feliz, infeliz

Beleza e feiúra

Vida e sobrevida

Coração que bate

Compasso e descompasso

Marcas que não se apagam

Contam histórias

Tatuagens que se eternizam

Lembranças de dores e amores

Da inscrição no corpo

A escrita na pele

Marca e re-marca

Supera, impera, prospera

Umam cicatrizam, outras não

Costurada, mal costurada

Visível, invisível

Marca a sua marca

Não mata, faz viver

Continuidade...

Wecia Mualem

Aos meus filhos Lucas (in memoriam) e Luize

SUMÁRIO

| | |
|--|-----------|
| APRESENTAÇÃO | 11 |
| PREFÁCIO | 12 |
| INTRODUÇÃO | 17 |
| 1-ASPECTOS BIOMÉDICOS DAS CARDIOPATIAS CONGÊNITAS: UMA REVISÃO | 28 |
| 1.1 Gravidez e Cardiopatia Congênita | 28 |
| 1.2 Contribuições Oriundas da Etiologia | 30 |
| 1.2.1 Fatores de Risco | 33 |
| 1.2.2 Risco Familiar | 33 |
| 1.2.3 Risco Materno | 34 |
| 1.2.4 Risco Ambiental | 35 |
| 1.2.5 Risco Fetal | 36 |
| 1.3 Diagnóstico e Prognóstico | 37 |
| 1.4 Terapêutica | 39 |
| 1.5 Implicações Subjetivas das Intervenções Biomédicas | 41 |
| 2 - A RELAÇÃO MÃE-FILHO E SUAS IMPLICAÇÕES NA CONSTITUIÇÃO DO CORPO: UM BREVE OLHAR WINNICOTTIANO | 48 |
| 2.1 A Relação Mãe-Filho | 48 |
| 2.2 A Constituição do Psicossoma | 57 |
| 3 - OS SENTIDOS DA CARDIOPATIA CONGÊNITA NA RELAÇÃO MÃE-FILHO | 65 |
| 3.1 A Gravidez nas Palavras da Mãe | 70 |
| 3.1.1 Descobrendo a Cardiopatia | 71 |

| | |
|---|------------|
| 3.1.2 O Diagnóstico e suas Implicações Subjetivas ----- | 76 |
| 3.2 A Perda do Filho do Desejo ----- | 78 |
| 3.2.1 O Filho do Desejo, o Filho com Cardiopatia Congênita e o Tratamento Médico e Cirúrgico ----- | 79 |
| 3.2.2 Sentimentos e Comportamentos da Mãe em Relação ao seu Filho----- | 80 |
| 3.3 Apelo a um Terceiro: Médico, Deus, Pai----- | 87 |
| 3.3.1 Apelo à Ciência ----- | 87 |
| 3.3.2 Apelo a Deus ----- | 89 |
| 3.3.3 Apelo ao Pai ----- | 93 |
| CONSIDERAÇÕES FINAIS ----- | 98 |
| REFERÊNCIAS ----- | 107 |

APRESENTAÇÃO

Um olhar sobre dois corações

A vivência com crianças com cardiopatias congênitas permite compreender que este adoecer extrapola o ser que abriga a doença. A partir dos pais, há disseminação da dor e do sofrimento e cada grupo familiar reage na dependência de valores culturais, alicerçados na religiosidade, na condição social e econômica.

O foco sobre dois corações “mãe-filho”, revela que a cura não passa apenas pela reparação do defeito cardíaco. O coração gerado anatomicamente imperfeito desconstrói o imaginário do filho ideal. O real, “doente do coração”, mesmo quando tratado, alimenta, o sofrimento da mãe, por meio do símbolo tatuado no peito, a cicatriz.

Assim, definir cardiopatia congênita como uma anormalidade da estrutura ou função cardíaca presente ao nascimento, não alcança toda dimensão da doença. Comporta-se, portanto, como uma formação incompleta do coração, revelada já intra-útero que pode causar impacto no bem-estar de outrem, notadamente na mãe.

Esta obra agrega conhecimento indispensável para o grupo multiprofissional incumbido do cuidado “complexo cardiopatia congênita”. Aumentar o saber sobre o tema é buscar melhorar competências no cuidar, é compreender que a cura pode não acontecer mas é possível vida com qualidade, que as marcas são símbolos de superação, que há respostas que aliviam o sofrimento e que a perda, em dado momento, pode ser inevitável.

Aos fortes, a luta!

Dr. Valdester Cavalcante Pinto Júnior

Incor Criança

Mestre em Avaliação de Políticas Públicas e Cirurgião Cardiovascular
Pediátrico

PREFÁCIO À SEGUNDA EDIÇÃO

Na geografia do corpo a cicatriz da vida: olhar psicanalítico sobre as significações maternas da cardiopatia congênita.

Em 2006, fui aceita para compor a equipe do Incor Criança-Fortaleza/Ce, trabalho que constituiria minha pesquisa de mestrado em torno da polissemia do coração. A partir deste trabalho pude verificar através da escuta das mães de crianças cardiopatas um turbilhão de sentimentos.

“Como é forte. É mais forte do que eu. Eu olho o meu filho doente do coração com pena, tristeza e, isto me comove tanto. Mas não posso deixar de sentir a dor e alegria de vê-lo vivo. Aquela marca no peito, a marca de Deus, o autógrafo de Deus me faz pensar que a sua história é essa. Eu como mãe não posso mudá-la”.

A culpa, a angústia, o estranhamento diante do real do corpo faz infligir neste discurso materno sofrimento por algo que escapa a condição humana que a constitui. A história singular que cada criança cardiopata escreve e inscreve com sua mãe é marcada no corpo e no desejo da mãe que se apresenta neste contexto do adoecimento e cura como nesta fala: “é mais forte que eu”, na verdade é mais forte do que ela no sentido de amparar o filho na condição de cardiopata congênito.

A proposta dessa nova edição do livro é oriunda da escuta na sala de espera do trabalho no Incor Criança – Fortaleza/Ce que congrega as atividades de ensino, pesquisa e assistência, e da minha pesquisa de Mestrado em Psicologia, sob a orientação da Professora Dra. Leônia Cavalcante Teixeira, junto ao Programa de Pós-Graduação e Pesquisa da Universidade de Fortaleza – UNIFOR. Minha atuação como psicanalista na instituição foi pautada no desenvolvimento de um trabalho clínico referido à psicanálise e à clínica social, junto aos profissionais vinculados à rede de saúde que teve como objetivo ampliar o leque de informações sobre as possibilidades e limites do exercício da psicanálise para além dos consultórios particulares. Na escuta das

demandas dessas mães de cardiopatas congênitos fui convocada a repensar os impasses e as soluções de um trabalho psicanalítico dentro da complexidade dessa clínica que carrega um simbolismo em torno do adoecer cardiológico, podendo ser estendida a outros setores de assistência em cardiologia.

Minha proposta, no entanto, nunca se esgotou em descrever e analisar as diferentes situações clínicas dessa especificidade do adoecimento cardiológico. Mas, ampliar o olhar materno sobre a cardiopatia congênita. Deste modo, articulo a pesquisa com o ensino.

O que pretendo com essa segunda edição do livro é conceber a singularidade dessa escuta e da função da psicanálise, para que se possa identificar e praticar a partir deste percurso tão singular entre esses dois corações (mãe e filho) uma história de vida e de superação marcada na geografia do corpo através da cicatriz cardíaca.

Visto por outra ótica, a possibilidade de tornar a escuta em um espaço público, da clínica psicanalítica ampliada. Esse tornar público a que me refiro, é fazer com que a psicanálise circule no campo social. É também produzir trabalhos, para redimensionar os desafios dessa clínica do adoecer cardiológico. Meu referencial teórico primordial é Freud e Winnicott, podendo abrir novas possibilidades de recontextualização da psicanálise no próprio campo da teoria com ênfase na relação mãe-filho cardiopata congênito.

Além disso, apresento uma condição que marca o trabalho do analista que é o desejo de escuta das mães de filhos cardiopatas, atravessados por uma marca que transcende o corpo.

Este livro se propõe a um exercício clínico árduo, aliado a teoria e a clínica que são próprios da psicanálise.

O meu desejo primordial da publicação desta segunda edição é fazer avançar o saber psicanalítico em um campo tão enigmático como é o percurso de uma história de vida de um portador de cardiopatia congênita atravessados pelo olhar materno e uma cicatriz no peito que marca o que é existencial ressignificado pelo pulsar de vida.

Wecia Mualem

(Psicanalista e Doutoranda em Psicologia – UNIFOR)

INTRODUÇÃO

A vivência do adoecimento teoricamente é sentida como uma ruptura no processo normal de desenvolvimento, uma inadequação, um corte através do real, um fenômeno indesejado que acomete o indivíduo e é capaz de mudar tudo que ele já havia estruturado até o momento. Além disso, ela acomete inevitavelmente toda a estrutura familiar.

A relação da psicologia com a cardiologia já existe desde a Antiguidade, quando os estados emocionais agudos eram diretamente relacionados com as manifestações do sistema cardiovascular, porém somente no século XIX é que a ciência começou a preocupar-se com pesquisas envolvendo a relação mente/coração (Romano, 2001).

No caso das doenças que acometem o coração, centro motor da circulação sanguínea, os efeitos de uma intervenção cirúrgica poderão ser exacerbados justamente pelo reflexo de mitificações em torno do órgão – como o fato de considerá-lo o centro de sentimentos, das emoções e sinônimo de vida (Romano, 1994). Dolto (1988, p. 147) acredita ser “no coração que o ser humano situa simbolicamente seus sentimentos de identificação, de confiança, de segurança passiva ou ativa e de trocas afetivas com seu semelhante”. Isto ocorre em função da cultura, das fantasias e credices populares sobre o adoecer do coração, que podem dificultar no modo como podemos enfrentá-la.

O coração é objeto de estudo por parte de ciências diversas, como a Sociologia, a Antropologia, a Psicologia, a Psicanálise, bem como é alvo do pensamento filosófico,

sendo compreendido segundo múltiplas visões que se complementam.

A palavra coração tem origem grega, vem de *kardia*, que se desenvolve para os termos: cardíaco, pericárdio e outras dicções médicas. “*Cor*” do latim, desenvolve-se para cordial, acordar, concordar, discordar, recordar recurso, coragem, misericórdia.

Sede da paixão, morada da alma, âmago pulsante de cultos e tabus culturais, o coração tem uma história tão longa quanto complexa, além de algumas vezes sórdida (Doueihi, 1999). O coração humano atravessa costumes, lendas, religião e literatura, desde a Antiguidade até a Idade Moderna. É interessante a análise de Doueihi (1999), em “Histórias perversas do coração humano”, sobre as representações do coração, tanto como órgão privilegiado do corpo como algo que pode ser devorado por esse corpo.

Segundo Doueihi (1999), na história, há relatos macabros sobre o coração, dos mitos gregos, que vão da Idade Média ao século XVII, além da religião como um papel decisivo nas lendas do coração, explicadas pelo mistério eucarístico – ingestão mística e mágica do corpo de Cristo. Com a descoberta da fisiologia e da circulação sanguínea, o coração perde seu lugar simbólico, embora mais tarde tivessem aberto ao coração os caminhos sutis da inteligência intuitiva: “O coração tem razões que a própria razão desconhece”.

Desde o começo da humanidade, o homem representou o coração como centro de todo o seu organismo. Viajando pela história, vemos que, cerca de 15000 anos a.C, o homem pré-histórico já reconhecia como tal, em desenhos nas cavernas. Já os hindus, 6000 anos a.C, representam um coração

transpassado por uma flecha como símbolo do amor. Algum tempo depois, os gregos adotaram esse símbolo, representando o seu Deus amor, Cupido, que persiste até hoje (Doueishi, 1999).

Há um grande desafio em pesquisar o sistema cardiológico, constituindo um dos órgãos mais estudados no contexto atual (Oliveira, 1995). A palavra “coração” sugere de imediato o centro, é uma “coisa” e está no espaço ou ocupa um espaço, uma centralidade. No corpo, ele toma uma posição espacial que pode diferir em diversas culturas que integram os aspectos de vida.

Os significados emocionais atribuídos ao coração podem ser confirmados nas expressões do senso comum, que se referem às várias condições afetivas de interpretação das experiências subjetivas, dentre elas: coração pulando de alegria, coração entalado na garganta, peso enorme no coração, coração de criança, voz do coração, coração mole, coração endurecido, ter um grande coração, ter um coração de pedra, ter alguém dentro do coração, coração quase parar de tanto medo, coração querer saltar do peito, pessoas sem coração, unir seus corações, pessoa de bom coração, coração bater feliz, e muitos outros.

Segundo Ballone, Neto e Ortolani (2002), a identidade do coração está tão solidamente atrelada à idéia de emoção, que as pessoas tendem a dividir atitude humana em razão e coração. O coração simboliza o que há de mais nobre no sentimento humano, que é o amor, sendo um órgão também associado, indiscutivelmente, à vida, de sorte que qualquer alteração significa, então, uma ameaça de morte.

Sabe-se que o coração é um dos órgãos mais privilegiados e centrais do corpo humano, representando muitas funções,

tais como biológica, política, filosófica e emocional. Por apresentar várias funções em torno de suas representações, o coração produz uma experiência de singularidade que ele desperta, mediado por afetos e emoções.

Podemos pensar ainda, no coração como órgão que bombeia o sangue para todo o corpo, bem como na sua representação como sede das emoções, núcleo das experiências afetivas, órgão simbólico, pulsante e vibrátil.

A eclosão de uma patologia cardíaca, nesse sentido, acarreta efeitos traumáticos que transpõem a própria doença do coração, já que o indivíduo e a família se deparam com a possibilidade da falência de um órgão permeado por um simbolismo que se estende a diversas esferas da vida.

Globalmente, cerca de 130 milhões de crianças nascem a cada ano. Dessas crianças, cerca de quatro milhões morrem no período neonatal, ou seja, nos primeiros 30 dias de vida. Desses óbitos, 99% ocorrem em países de baixa ou média renda (Zupan; Aahman, 2005). De acordo com vários relatos, cerca de 7% dessas fatalidades são atribuíveis à má formação congênita, em sua maior parte cardíacas (Lawn; Cousens; Zupan, 2005).

Relata-se que as doenças cardíacas congênitas afetam aproximadamente um em cada 125 indivíduos nascidos. Consequentemente, cerca de um milhão de bebês nascem com cardiopatias congênitas. Nove em cada dez desses recém-nascidos vêm ao mundo em áreas do globo onde o cuidado médico é inadequado ou inexistente. Dos 280.000 bebês que morrem a cada ano de anomalias cardíacas congênitas no período neonatal, mais de 250.000 não têm acesso ao cuidado que foi desenvolvido nos últimos 60 anos, e que tem permitido a cirurgias cardiovasculares e cardiologistas em torno do

mundo, salvar milhões de vidas, frequentemente com medidas bem simples (Lawn; Cousens; Zupan, 2005).

Estudos iniciais de incidência demonstram taxas de aproximadamente 8:1.000 a 9:1.000 nascimentos (Hofmann, 1968, 1978, citados por Rivera *et al.*, 2007; Mitchell; Korones; Berendes, 1971), que podem ter aumentado discretamente após a disponibilidade de estudo ecocardiográfico e pelo reconhecimento de malformações sem repercussão hemodinâmica evidente (Rivera *et al.*, 2007).

Hoffman e Kaplan (2002) relatam uma variação na incidência de CC de 4/1000 a 50/1000 nascimentos, estando relacionada, a maior incidência, à inclusão de lesões de pequena severidade e que apresentam resolução sem a necessidade de intervenção médica.

Considerando que em cerca de 20% destes casos a cura é espontânea ou não necessita de correção, porque está relacionada a defeitos menos complexos e de repercussão hemodinâmica discreta, a estimativa de necessidade de procedimentos cirúrgicos para correção de cardiopatias congênitas é de 7,2/1000 nascimentos. Assim, no Brasil, a necessidade estimada de procedimentos para correção de cardiopatias congênitas para ano de 2008 foi de 21.006 casos. Pinto Júnior *et al* (2004) relatam déficits mais significativos, para tal tratamento, nas regiões Norte e Nordeste, com índices de 93,5% e 77,4%, respectivamente, e menos importantes nas regiões Sul e Centro Oeste, com 46,4% e 57,4%, respectivamente.

Para o referido autor, a incidência de doença cardíaca congênita (DCC) severa, que necessitará de cuidado cardiológico especializado, está estabilizada em torno de 2,5 a 3 por 1.000 nascimentos. As formas moderadamente

severas de DCC provavelmente são responsáveis por mais três por 1000 nascimentos, muito embora outros 13/1000 nascimentos tenham válvulas aórticas bicúspides (VABs) que, eventualmente também necessitarão de cuidado cardiológico (Hoffman; Kaplan, 2002).

É provável que a maior parte dos pacientes nos grupos severo e moderado sejam detectados em qualquer bom sistema médico, e que as lesões que são a maior causa de variabilidade apareçam no grupo leve. Uma vez que as comunicações interventriculares (CIVs) há muito tem sido reconhecida como as formas isoladas mais frequentes de DCC, seu número vai influenciar muito na incidência total de DCC. A principal razão para este aumento de incidência de DCC e de CIVs após 1985 foi a inclusão de CIVs menores com o crescente uso da ecocardiografia. Conseqüentemente, um número crescente de estudos passa a relatar, após esta data, incidência maior que 10/1.000 nascimentos (Hoffman; Kaplan, 2002).

Lefkowitz e Willerson (2001) asseveram que um milhão de bebês nascem a cada ano com defeitos cardíacos. Esta cifra parece extraordinariamente alta. As estimativas de incidência de doença cardíaca congênita em recém-nascidos variam de 4.1/1000 a 12.3/1000 (Hoffman, 2000). Assumindo-se a realidade segundo a qual aproximadamente quatro milhões de crianças nascem nos Estados Unidos anualmente (Kleigman, 1996 citado por Sissman, Willerson e Lefkowitz, 2001), isto representa entre 16.200 e 49.200 novos casos de doença cardíaca congênita a cada ano.

De fato, a prevalência total de cardiopatia congênita nos USA, estimada em Hoffman (2000), é apenas um pouco

mais que um milhão: 643 000 naqueles menores de 20 anos e em redor de 400 000 nos de 21 anos ou mais.

No Brasil encontra-se um estudo sobre epidemiologia de CC, na cidade de Londrina, que revelou uma relação entre o número de crianças portadoras de cardiopatia congênita e de nascimentos de 5,494:1.000. Os dados incluíram: todas as crianças com cardiopatia congênita nascidas em hospitais públicos ou na rede hospitalar conveniada ao SUS; as crianças com suspeita de serem portadoras de cardiopatia congênita, encaminhadas das unidades básicas de saúde para os ambulatórios de cardiologia pediátrica (Guitti, 2000). O ensaio, porém, deixa de fora pacientes acima de nove anos de idade, os nascidos em unidades particula resou domiciliares e aqueles dos quais não se suspeitou por serem oligos-sintomáticos, mas que necessitariam de algum tipo de intervenção ao longo da vida.

Análise de vários estudos realizados por Guitti (2000) evidenciou índices que variam de 4,50 a 8,80 por 1.000 nascimentos. Diferenças metodológicas – especialmente a abrangência da atitude diagnóstica e o rigor no critério de admissão dos casos - poderiam explicar discrepâncias tão significativas.

Sadeck *et al* (1997) (HC-FMUSP) estudaram a prevalência de CC em recém-nascidos de grupo de risco: filhos de mães com CC; filhos de mães com *Diabetes mellitus*; RNasc com peso <1500g; RNasc portadores de malformações extracardíacas e RNasc com sinais sugestivos de comprometimento cardíaco. A prevalência para esta população foi de 21,8%, variando de 10,7% até 40,7%.

Ferencz *et al* (1985) admitiram que critérios muito restritivos podem constituir vieses, quando se pretende

avaliar a prevalência real das cardiopatias congênitas. Conceito semelhante foi defendido em Hoffman e Christianson (1978) e também por Lorenzo *et al* (1985) que, em estudo realizado na Espanha, numa população de 38.674 escolares, com idades entre quatro e doze anos, todos sem diagnóstico prévio de cardiopatia congênita, detectou incidência de 2,3:1.000. Os autores citam vários estudos realizados em outras regiões, com resultados similares.

A seleção da população na qual o estudo é realizado também é fonte de grandes diferenças nos cálculos epidemiológicos. Assim, se por um lado se estima que 20% das crianças com cardiopatia congênita morrem no primeiro ano de vida (Cabo, 1986), e, portanto, o estudo após essa idade poderia subestimar a real prevalência de cardiopatia congênita, por outro, também se acredita que aproximadamente 30% das cardiopatias congênitas possam não ser diagnosticadas nas primeiras semanas de vida (Abu-Harb; Hey; Wren, 1994), fator que também poderia subestimar a real prevalência da doença no recém-nascido.

Adotou-se um recorte para o estudo de estimativa de incidência de CC no Brasil de 9/1000 nascimentos. Considerando que, em torno de 20% destes, a cura é espontânea ou não necessita de correção, relacionada a defeitos menos complexos e de repercussão hemodinâmica discreta, a estimativa de necessidade de procedimentos para correção de cardiopatias congênitas é de 7,2/1000 nascimentos.

Neste cenário, nasceu o Instituto do Coração da Criança e do Adolescente – (Incor-Criança), ideal de um grupo de profissionais da área, familiares de cardiopatas e amigos do coração, voltado para atender crianças e adolescentes

carentes portadores de cardiopatias, e assim minimizar esta fila de espera. O Incor-Criança tem como missão assegurar à população pediátrica atendimento ambulatorial e hospitalar de alta complexidade, com excelência e humanismo, contribuindo para o ensino e a pesquisa na área de saúde e como visão à saúde integral com qualidade.

Esta pesquisa teve a pretensão de contemplar uma área da Cardiopediatria, que apresenta como carro-chefe a cardiopatia congênita – CC, que é uma doença na qual há anormalidade de estrutura ou função do coração que está presente ao nascimento, mesmo que a descoberta seja muito mais tarde. É importante salientar que a patologia, quando não diagnosticada e tratada em tempo adequado, deixa sequelas que diminuem a qualidade de vida das crianças.

Mediante esta escuta realizada durante as entrevistas com as mães, foi notória e frequente a presença de conteúdos psíquicos maternos não elaborados, que abrangem as mudanças corporais à cirurgia cardíaca de seus filhos, “medo do coração não aguentar” a cirurgia e, conseqüentemente, da morte iminente. Fantasias foram expostas por essas mães em relação aos seus filhos, referentes ao coração doente. Como suporte na representação do coração, abordamos a temática em Cardiopediatria, considerando o rico simbolismo referente ao coração e as experiências do humano em seus aspectos histórico-culturais.

É importante entendermos que, nas cardiopatias congênitas, os principais sintomas e sinais são: falta de ar aos esforços, palpitações, desmaios, cianose (dedos das mãos, dos pés e lábios arroxeados), edema de membros inferiores, frêmito (vibração percebida a palpação do tórax), ausculta cardíaca

(batimentos cardíacos acelerados ou lentos, batimentos irregulares e sopros cardíacos) e deformidade torácica (Cavalcante Junior, Daher, Sallum, Jatene & Croti, 2004).

Goldeberg e Aberastury (1972) destacaram que o sucesso de um procedimento cirúrgico cardiológico depende não somente das questões intrínsecas de uma criança, mas também de toda a dinâmica familiar. Para que a criança mais velha elabore e aceite sua nova identidade e seu novo esquema corporal, é necessário que seus pais estejam prontos para reviver com seus filhos momentos de regressão e desintegração psicossomática (Békei, 1984). Isto significa que deve ocorrer uma mobilização familiar, com a finalidade de ajudar a criança a elaborar o que se passa com ela no processo do adoecimento.

Durante a hospitalização, os pais e componentes familiares mostram-se importantes no acompanhamento da criança e no acolhimento de suas angústias, expressas mediante suas fantasias e medos. Ressaltamos que tais afetos marcam a diáde mãe-filho, sendo vivenciados de modo singular.

Ocasionalmente, a equipe médica e mesmo a família costumam acreditar que, quanto menor a criança, maiores as vantagens para operá-la no que diz respeito ao comportamento apresentado durante a internação e a vivência subjetiva. Creem, ainda, que não há compreensão sobre o que ocorre à sua volta (Oliveira, 1995). Do ponto de vista subjetivo, não há vantagens às crianças, pois é nos primeiros anos de vida que o psiquismo está em formação, sendo os mecanismos de defesa e adaptativos muito primários e precários para lidar com separações e situações que produzem angústia. Raimbault (1979) revelou que, por mais que sejam novas as crianças, já é presente a noção de ausência de separação, pois estas

sentem a ameaça de algo que está por vir, expressando, assim, medo e terror.

A situação de risco de morte e dos perigos associados ao estado de fragilidade da criança põe em destaque afetos muito primitivos, como no recém-nascido, desamparado e à mercê dos cuidados do outro. Quando a criança não tem condição de compreender o que se passa com ela, aumentam sua angústia e desamparo. Segundo Mannoni (1987), é também a verbalização de uma situação dolorosa que pode permitir dar sentido ao que vive.

Os membros familiares são vitais a todo o processo de internação e cirurgia dessas crianças, podendo levar à eficácia do tratamento nesta interação mãe-pai-filho. Cardoso (1989) observou que, em muitos casos, os pais, com o nascimento de um filho cardiopata, apresentam sentimentos de impotência e culpa, pois, “como se não pudessem gerar algo bom”, sentem-se frustrados pelo filho não ser o que desejam, sugerindo assim sentimentos de hostilidade inconscientes.

A mãe diante da cardiopatia congênita, forma, segundo Bleger (1988), um vínculo simbiótico com o filho, procurando superproteger, como forma de compensar os sentimentos e impulsos destrutivos que vivenciam neste momento. Para Bleger (1988), esse mecanismo de defesa de proteger, na realidade, pode estar relacionado à mãe que deseja ser protegida também. Esses excessos de cuidados fazem com que a criança apresente comportamento regredido, podendo tornar o grupo familiar desestruturado, à medida que essa mãe concede total atenção ao filho doente.

Os aspectos físico e emocional estão sempre inter-relacionados e respondem sincronicamente a todas esti-

mulações do nosso cotidiano, ou seja, o coração-órgão pode responder como sintomas físicos às dores do coração-simbólico.

Por tal razão, Lamosa (1990) acredita que o atendimento à cardiopatia torna-se algo peculiar, em razão da carga simbólica, dos mitos e da mística que envolvem o coração. Considerando a polissemia do coração, como circunscrever os sentidos da cardiopatia congênita na relação mãe-filho para a Psicanálise?

Como objetivo geral desta pesquisa, nos propomos compreender as repercussões da cardiopatia congênita na relação mãe-filho a partir do discurso materno. Como objetivos específicos, tencionamos entender as cardiopatias congênicas e suas repercussões; investigar as construções de narrativas sobre a cardiopatia congênita e suas repercussões na relação mãe-filho, e ainda, analisar os sentidos atribuídos às vivências da relação mãe-filho ante o binômio saúde-doença do coração.

Este trabalho tem seu referencial teórico situado no campo da Psicanálise, haja vista os elementos fundamentais que constituem essa perspectiva teórica, visando a propiciar uma visão mais ampla sobre o coração adoecido. Procurando ir além da classificação da estrutura patológica biomédica, a Psicanálise proporciona uma escuta clínica das significações subjetivas do sofrimento ligado ao corpo e ao adoecer psíquico.

No desenvolvimento dos capítulos, discutiremos, inicialmente, o saber médico da cardiopatia congênita, por acreditar que o tema não é somente de competência da Psicanálise. Sendo assim, não desprezar o diagnóstico médico é aliar a compreensão da relação do corpo com o inconsciente.

A proposta do primeiro capítulo é abordar o segmento destinado ao entendimento das cardiopatias congênitas sob a perspectiva biomédica, tratando do tema com âncora em Allan (1981), Gollema (2006), Macedo e Ferreira (1996), Medeiros, Fontes e Pontes (1990), pensando a constituição do sujeito pela via orgânica.

A proposta do segundo capítulo é tratar da questão do corpo, considerando-o entre os saberes e práticas que enfatizam o corpo-organismo e aqueles que o consideram como transposto às posturas fisicalistas. Nesse sentido, as contribuições da Psicanálise são privilegiadas. Serão expostas as principais idéias de Freud (1905/1976a; 1914/1976b; 1915/1976c; 1915[1917]/1976d; 1919/1976e; 1923/1976f; 1924/1976g; 1927/1976h; 1930/1976i), Volich (2000), Winnicott (1949; 1956; 1958/2000; 1945/2000b; 1965/1965a; 1960/1965b; 1964/1971a; 1967/1971b; 1971/1971c; 1971/1975; 1983; 1984; 1986/1986; 1970/1989a; 1971/1989b; 1986/1989c; 1989/1994; 1971/1990; 1993), entre outros autores, acerca do corpo, possibilitando uma compreensão, desde perspectivas distintas sobre o tema.

No terceiro capítulo, propomos investigar as implicações da parentalidade na constituição subjetiva do sujeito sob o aparato teórico de Winnicott. Para isto, deve ser compreendida a relação entre mãe-filho na teoria winnicottiana.

Esperamos que este livro traga benefícios, principalmente às esferas da área da saúde, por enfatizar a relação mãe-filho e a cardiopatia congênita. Acreditamos que um trabalho permeado pela perspectiva interdisciplinar pode contribuir para a pesquisa e intervenções oferecidas a esse

segmento de pacientes cardíacos pediátricos, auxiliando assim os processos de ressignificação subjetiva e as possibilidades de tratamento e prognóstico. Além das justificativas até então apresentadas, ressaltamos que a importância da realização desta pesquisa está fundamentada em um aspecto relevante: trata-se de um campo de pesquisa pouco explorado em Psicologia da Saúde. Nesse sentido, destacamos que esse trabalho poderá oferecer construções teóricas favoráveis à presença dos profissionais de saúde que atendem esse segmento de pacientes e, acima de tudo, contribuir para melhor compreensão de um mal-estar que, se não for bem elaborado, poderá acarretar consequências desfavoráveis ao paciente, à família e à equipe implicados nesse processo.

CAPÍTULO 1

ASPECTOS BIOMÉDICOS DAS CARDIOPATIAS CONGÊNITAS: UMA REVISÃO

Este segmento é destinado ao entendimento das cardiopatias congênitas sob a perspectiva biomédica, tratando, com suporte em Allan (1981), Gollema (2006), Macedo e Ferreira (1996), Medeiros, Fontes e Pontes (1990), a constituição do sujeito pela via orgânica.

Tal abordagem merece ser visitada teoricamente, em virtude das interfaces da Medicina com a Subjetividade, expressa, na atualidade, pelas representações das experiências do adoecimento por meio do imaginário biomédico. Camargo Junior (2003) e Ortega (2005) ressaltam a hegemonia dos saberes e práticas médicos na representação da materialidade corpórea pelos sujeitos em adoecimento e suas implicações nas subjetividades.

Temos a intenção, neste capítulo, de destacar os principais aspectos das cardiopatias congênitas, do ponto de vista da Medicina, discutindo, ao seu final, as implicações subjetivas das intervenções biomédicas.

1.1 Gravidez e Cardiopatia Congênita

A gravidez é um período de constantes modificações físicas, psicológicas e sociais na vida da grávida e dos que a cercam, em especial o futuro pai. A condição de gestar um filho gera necessidade de adaptação às novas condições e papéis de mãe e pai.

O fato de gerar um filho, mesmo quando “normal”, é muitas vezes motivo de grande ansiedade por parte dos pais. Segundo a Unidade de Cardiologia Fetal, do Instituto de Cardiologia do Rio Grande do Sul, e a Sociedade Brasileira de Cardiologia (FUNCOR), as gestações em que o risco de doença cardíaca no bebê é maior são: mãe portadora de doença no coração; pai portador de doença no coração; primeiro filho com doença cardíaca; outro filho que tenha morrido subitamente logo após o nascimento, quando o feto tem alguma alteração em outro órgão ou alguma doença genética como *síndrome de Down*; quando o bebê tenha alguma alteração do ritmo cardíaco; em caso de gravidez gemelar; quando a mãe tem muito líquido (polihidrânio) ou pouco líquido (oligo-hidrânio) no útero; mães de mais de 40 (quarenta) anos ou menos de 15 (quinze) anos; mães com diabetes, lupus, epilepsia e fenilcetonúria; mães que tiveram rubéola, toxoplasmose, citomegalovírus, AIDS, doença de Chagas ou viroses; mães que usam medicamentos como anticoncepcionais, antiinflamatórios e antidepressivos e mães usuárias de cigarros, bebidas alcoólicas e drogas ilícitas.

Com os avanços tecnológicos no campo das ciências biomédicas, assistimos a mudanças significativas na relação dos genitores e da equipe de saúde com a gestação e com o feto, já que os instrumentos de acompanhamento da vida intrauterina, hoje, possibilitam sua visualização em imagens cada vez mais precisas e próximas às representações de um bebê. As implicações de tais resultados são importantes nos cuidados pré-natais necessários, repercutindo no modo como os pais lidam subjetivamente com a gravidez e o desenvolvimento do feto.

A gestação produz sentimentos que envolvem a aceitação ou rejeição, conscientes e inconscientes, do bebê que está por vir (Coriat, 1997; Jerusalinsky, 1989). Os pais projetam seus desejos, expectativas, frustrações e idealizações no bebê, sentindo-o como extensão deles mesmos. A gestante e, mesmo o pai, ante a esta complexidade de afetos, reage paradoxalmente à gravidez, podendo apresentar-se subjetivamente regredidos, denotando o sofrimento perante o desamparo suscitado pela quebra dos ideais narcísicos.

Os pais, diante de um diagnóstico de cardiopatia congênita na gestação, são convocados a desconstruir e reconstruir a representação do bebê ao vivenciarem um trabalho de luto do filho idealizado, daí a importância da consideração dos aspectos subjetivos (Cardoso, 1989).

1.2 Contribuições Oriundas da Etiologia

Um grande desafio para clínicos e cientistas é entender as causas desses erros de desenvolvimento, relativamente comuns, e sua possível prevenção. As principais causas dos defeitos congênitos (DCC) podem ser reunidos em dois grandes grupos: agentes ambientais e causas genéticas. A exposição do embrião em desenvolvimento aos numerosos agentes ambientais, incluindo teratógenos químicos, agentes infecciosos e algumas doenças maternas, demonstra de modo claro causar defeitos cardíacos. A frequência relativamente alta e constante desses defeitos ambientais não são as maiores causas de DCC. Vários estudos demonstram que esses fatores são responsáveis por 2% de todas as anomalias do coração (Cenach, 2008).

As anomalias cardíacas isoladas são definidas como etiologia multifatorial, em que a predisposição genética do

indivíduo interage com o ambiente produzindo o defeito. O risco de repetição na irmandade para a maioria dos defeitos cardíacos isolados é de aproximadamente 5% (risco empírico). O risco, entretanto, pode ser aumentado em virtude da existência de alguns fatores, como a presença de outros afetados na família, o grau de parentesco entre os afetados e existência de consanguinidade, podendo o risco de recorrência ser maior do que 10%. Em alguns tipos específicos, já se comprovou padrão de herança autossômica dominante, com 50% de taxa de recorrência (Cenach, 2008).

Acredita-se que uma só etiologia atue por um só mecanismo para produzir um defeito anatômico. Dados experimentais e indicativos epidemiológicos sugerem que a variação de anomalias possa ser originada de apenas um mecanismo (Cenach, 2008).

Segundo Macedo e Ferreira (1996), é essencial que alguns pontos sejam pensados sobre as cardiopatias congênitas: em primeiro lugar é a de que vale a pena e é necessário investir no diagnóstico pré-natal das cardiopatias, em particular, no plano dos cuidados primários de saúde. O feto deverá ganhar com isso, porque há doenças cardíacas e circulatórias tratáveis durante a gravidez, e, por outro lado, porque o parto e o período neonatal serão programados e abordados nas melhores condições possíveis. Em segundo lugar, apesar de ser tida como uma área complexa, a cardiologia fetal tem zonas comuns a muitas outras áreas médicas, mesmo as não diferenciadas.

Com isso, podemos perceber que, com as técnicas do diagnóstico, cada vez mais avançadas, fica para trás um período obscuro e com incógnitas na gravidez, porém não

esquecendo do olhar sobre a criança como um indivíduo, desde a sua concepção.

Em face das intervenções médicas e cirúrgicas cada vez mais promissoras para os recém-nascidos com cardiopatia congênita, o diagnóstico pré-natal apresenta-se como recurso único de programação das atitudes peri-parto. Ficam, assim, assegurados o diagnóstico precoce, o local e tipo de parto e a programação terapêutica médica e ou cirúrgica neonatal, quando necessárias. Além disso, o diagnóstico *in utero* de alguns distúrbios cardiovasculares pode condicionar um tratamento eficaz, quando a tempo, modificando, assim, o prognóstico reservado destas situações. Sendo as cardiopatias congênitas das causas que atualmente mais contribuem para a mortalidade no recém-nascido, o seu diagnóstico pré-natal apresenta-se como potencialmente capaz de reduzir a mortalidade neonatal (Macedo & Ferreira, 1996).

Segundo os autores citados, a mortalidade global nas crianças com diagnóstico *in utero* das cardiopatias mantém-se muito alta. Tal fato decorre não só da associação com outras anomalias, nomeadamente as cromos-somopatias, mas, e em particular, do espectro das cardiopatias diagnosticadas. Na realidade, quando os ecografistas obstétricos aplicam a metodologia clássica de estudo do feto, que inclui só o plano de quatro câmaras cardíacas, como está largamente difundido, fazem deste modo emergir predominantemente cardiopatias graves e de mau prognóstico (Macedo & Ferreira, 1996). Com isso, é importante verificar quais são os fatores condicionantes do diagnóstico pré-natal das cardiopatias, dentre as quais a idade gestacional das dezoito às vinte e duas semanas é a ideal para a obtenção do máximo rendimento do ecocardiograma fetal. Antes das dezoito semanas, aumentam

os falsos resultados. Por outro lado, fatores relacionados com a grávida, como a obesidade e as estrias abdominais (gravídicas), nesta idade, são mais facilmente ultrapassáveis (Macedo & Ferreira, 1996). É interessante notar os fatores de incidência que contribuem para a cardiopatia congênita, destacando-se os fatores maternos e familiares: idade materna, histórico familiar de cardiopatia, histórico familiar de diabetes materna, ingestão de medicamentos, tóxico-dependência, hemofilia, doenças do colágeno; bem como os fatores fetais: outras malformações, atraso do crescimento intra-uterino, taquicardia fetal, gemelaridade, alterações do líquido amniótico (Macedo & Ferreira, 1996). Por esses aspectos, apontamos as causas das malformações congênitas divididas em três grupos: hereditariedade multifatorial, causas genética e gênica. A identificação de fatores de risco é a indicação para a realização do ecocardiograma fetal (Macedo & Ferreira, 1996).

1.2.1 Fatores de Risco

Os autores Macedo e Ferreira (1996) detalham precisamente a identificação do risco fetal para a cardiopatia, com uma aplicação criteriosa dos dados a seguir.

1.2.2 Risco Familiar

Quando existe um elemento na família com cardiopatia congênita, o risco fetal se torna superior ao da população em geral. Este risco varia, no entanto, com o tipo de cardiopatia, com o elemento familiar atingido e com o tipo de família em causa. Por outro lado, o risco é maior se for a mãe a atingida, sendo menor tratando-se de um irmão.

Admitindo o princípio de que uma malformação cardíaca parte de uma predisposição genética a que se associa um fator ambiental desencadeante (hereditariedade multifatorial), classifica-se a família em três tipos. Os tipos A, B e C, quando, respectivamente, existem um (A), dois (B) ou três e mais (C) elementos atingidos com cardiopatia. Nesta óptica, a proteção destas gravidezes contra agentes teratogênicos torna-se particularmente importante, sobretudo nas primeiras semanas de gestação. Em particular, as famílias do tipo C têm um componente genético muito forte.

Ainda no que respeita à ocorrência familiar de cardiopatia, há outro aspecto muito relevante a referir e que diz respeito ao estudo adequado dos fetos abortados. Na realidade, a incidência de cardiopatia é maior não só nos estudos ecográficos de fetos vivos, como também é muito mais frequente nos estudos em produtos de aborto espontâneo. Cabe à Anatomia Patológica, em particular à Fetopatologia, papel fundamental para a contribuição na definição do risco familiar para a cardiopatia (Macedo & Ferreira, 1996).

1.2.3 Risco Materno

A idade materna avançada torna-se risco pela cromossomopatia fetal, em particular, trissomia 21. Em cerca de 50% dos recém-nascidos com trissomia 21 têm cardiopatia.

A mãe diabética oferece risco para cardiopatia fetal, quando os níveis de glicemia estão elevados no início da gestação, podendo haver comprovação pelo doseamento da hemoglobina glicosilada. Por outro lado, nas gestações com diabetes não controlada, existe risco de hiperinsulinismo, com a consequente hipertrofia miocárdica, o que pode vir a influenciar

a hemodinâmica cardíaca no período neonatal. As doenças do colágeno também estão relacionadas à ocorrência de bloqueio aurículo-ventricular fetal (Macedo & Ferreira, 1996).

1.2.4 Risco Ambiental

Os medicamentos classicamente indicados como teratogênicos do aparelho cardiovascular são: difenilhidantoína, lítio, esteróides, talidomida, ácido retinóico, trimetadiona, varfarina álcool e rubéola congênita.

Dois fatores condicionam o poder teratogênico de uma droga: a predisposição individual e o período vulnerável. A predisposição individual está relacionada com a carga genética.

O período vulnerável varia consoante as estruturas cardíacas consideradas. Os septos interventricular e interauricular são as estruturas cuja formação é mais demorada, advindo daí a maior frequência do seu alcance.

Outros tipos de medicamentos, ao serem tomados fora do período embriogênico, não têm ação teratogênica, mas podem dar alterações circulatórias. Há agentes teratogênicos que atuam como tais, pouco dependendo de uma predisposição genética. Outros nem sempre causam doença, mesmo administrados durante toda a gravidez.

As infecções víricas podem ser causa de teratogenia. Outros agentes do grupo TORCHS podem dar lesões cardíacas fetais. Também são ressaltados os aditivos e poluentes como agentes teratogênicos, tendo sido estudados, em particular, os efeitos por Ferenz (Macedo & Ferreira, 1996). Dentre os tóxicos, o mais frequente é, provavelmente, o álcool. Segundo Macedo e Ferreira (1996), a síndrome fetal

alcoólica, com cardiopatia e fenótipo típicos, continua a ser uma realidade.

1.2.5 Risco Fetal

Dentre os quatro subgrupos de risco, este é o que se apresenta com maiores probabilidades de poder coexistir com cardiopatia. Pertencem a este subgrupo os fetos com malformação extracardiaca, tais como onfalocelo, hérnia diafragmática, artéria umbilical única, malformações esqueléticas, renais e cerebrais.

As alterações cromossômicas, quando diagnosticadas *in utero*, têm um risco muito alto de se associarem à cardiopatia, sendo esses valores de cerca de 70% na trissomia 21 e superior a 90% na trissomia 18 (Allan, 1981).

O atraso de crescimento intrauterino é um sinal muito importante a valorizar. A clínica, com a medição uterina e a ecografia, pode dar indicações nesse sentido. As alterações do líquido amniótico podem também associar-se a anomalias cardíacas, em particular, hidrânios. Dentro das causas de hidropisia fetal, sendo atualmente as causas imunes uma raridade, a insuficiência cardíaca ocupa um lugar de destaque. As situações que mais frequentemente levam à insuficiência cardíaca fetal são as arritmias e as cardiopatias com regurgitação da válvula tricúspide. A anemia de causa não imune, como, por exemplo, a anemia materna grave ou a transfusão feto-fetal, pode também ser causa de insuficiência cardíaca no feto.

O hipertiroidismo pode também causar insuficiência cardíaca fetal. As arritmias fetais podem ser diagnosticadas no exame objetivo da grávida pela auscultação cardíaca fetal.

Como vimos, é muito alta a incidência de cardiopatia nos fetos referenciados para ecocardiograma fetal por arritmia ou suspeita de anomalia cardíaca (Macedo & Ferreira, 1996).

Os ecocardiogramas fetais são, sobretudo, as imagens em ecografia bidimensional “real time” que nos fornecem o máximo de indicações do ponto de vista morfológico, e bastantes sob o prisma funcional. Sempre que necessário, no entanto, o estudo funcional cardíaco deve ser completado com o exame por Doppler pulsado clássico e condicionado em cor, em particular, na suspeita ou presença de cardiopatia. Os fetos cujos exames não preenchem os requisitos anteriores de normalidade ou deixam dúvidas, por motivos vários, deverão ser referenciados para um centro de Cardiologia pediátrica com Cardiologia pré-natal (Macedo & Ferreira, 1996).

De acordo com os autores, convém não esquecer que a análise cardíaca fetal, com o estudo dos sinais diretos e indiretos, só é completa quando é feita pelo estudo do plano de quatro câmaras, associado aos planos dos tratos de saída ventricular. Há patologias cardíacas frequentes e importantes que só são diagnosticadas no nível dos tratos de saída ventricular. Os exemplos clássicos são a transposição simples das grandes artérias, a tetralogia de Fallot e a comunicação intraventricular alta, isolada ou fazendo parte de uma cardiopatia.

1.3. Diagnóstico e Prognóstico

As cardiopatias congênicas são das malformações graves mais frequentes no recém-nascido e que mais contribuem para mortalidade perinatal. O diagnóstico de cardiopatia no recém-nascido é definitivamente uma tarefa difícil (Macedo & Ferreira, 1996).

As cardiopatias congênitas apresentam muitas complicações em seu diagnóstico exato e completo, principalmente sendo muito mais difícil *in utero*. Existem sinais ecocardiográficos diretos e indiretos de patologia cardíaca, e os sinais indiretos podem nos fornecer orientações preciosas, no que diz respeito à desproporção das dimensões das estruturas, comparando cada uma com a sua contralateral (Macedo & Ferreira, 1996).

Os autores expressam o fato de que, num plano de quatro câmaras corretamente obtido, uma desproporção nítida de uma dada estrutura com a contralateral significa patologia, em particular, se observada antes das vinte e cinco semanas. Estas desproporções, sendo evolutivas, podem ser ligeiras pelas dezoito semanas de gestação, por exemplo, mas tornarem-se nitidamente evidentes de quatro a oito semanas mais tarde. A desproporção envolve não só as aurículas e os ventrículos, mas também os tratos de saída ventricular e as grandes artérias (Macedo & Ferreira, 1996).

Segundo Gollema (2006), o dilema do diagnóstico do recém-nascido com cardiopatia congênita deve ser rapidamente resolvido, uma vez que o tratamento pode salvar a vida de algumas crianças. A cardiopatia congênita é diagnosticada durante a primeira semana de vida. As anomalias mais frequentes encontradas durante a primeira semana são persistência de canal arterial (PCA), transposição das grandes artérias (TGA), síndrome do coração esquerdo hipoplásico (SCEH), tetralogia de Fallot (TF) e atresia pulmonar.

Ainda para Gollema (2006), a classificação dos sinais e sintomas do recém-nascido com cardiopatia congênita

permitem agrupá-los de acordo com os níveis de saturação arterial. Outras classificações (com base nos achados dos exames físico e laboratorial), segundo a autora, facilitam o delineamento, exceto da lesão cardíaca presente.

1.4 Terapêutica

No que diz respeito ao tratamento das cardiopatias, em torno de 20% das cardiopatias congênitas, a cura ocorre de forma espontânea, relacionada a defeitos cardíacos pequenos com pouca repercussão na vida da criança. Em relação aos outros 80%, o tratamento é cirúrgico e deve ser realizado, na sua maioria, na idade pré-escolar. Tal tratamento pode ser paliativo quando apenas melhora as condições clínicas do paciente e desta forma prepara para o procedimento corretivo. O tratamento corretivo é utilizado para se restabelecer a anatomia (estrutura) e/ou a fisiologia (função) do coração, podendo ser realizado já na primeira intervenção, na maioria das vezes, ou após a preparação da cirurgia paliativa (Cavalcante Junior, Daher, Sallum, Jatene & Croti, 2004).

Algumas doenças congênitas, por sua gravidade, quando não tratadas, apresentam uma mortalidade que pode chegar a 100% nos primeiros meses de vida. Quando tratadas no momento adequado, oferecem expectativa de vida com qualidade, comparável à população geral (Cavalcante Junior, 2004).

É sempre árduo para os médicos anunciar aos pais que o seu filho tem uma malformação. Depois das malformações visíveis, incluindo as alterações cromossômicas, provavelmente são as cardiopatias congênitas que causam nos pais as maiores

preocupações. Para estes, ouvir que seus filhos possuem uma cardiopatia tem uma carga emocional muito complexa (Macedo & Ferreira, 1996).

Ao coração atribuem-se significados vitais, pois esse órgão funciona como um motor e não pode adoecer: é assim que pensam os pais, sendo sua preocupação acentuada com a pergunta-padrão: “Tem que ser operado?”.

Atualmente, as terapêuticas das cardiopatias congênitas oferecem resultados cada vez mais positivos às crianças que delas venham necessitar, sendo, praticamente, passíveis de tratamento cirúrgico, fazendo com que a maioria das crianças com cardiopatia possa, com efeito, se beneficiar (Macedo & Ferreira, 1996).

Em virtude das implicações subjetivas que as avarias congênitas causam na criança, nos pais e na equipe de cuidadores, é importante que as intervenções médicas possam ser significadas, podendo ser construídos sentidos para o processo de adoecimento. Observamos que a criação de espaços de acolhimento das perdas e dos lutos subsequentes favorecem a aderência ao tratamento e a reconstrução de estratégias subjetivas de enfrentamento da perda dos ideais narcísicos que embalam os pais e são constituintes do lugar que o filho vem ocupar na estrutura familiar, sendo fundamental para que a criança possa, assim, ser incluída em uma rede simbólica.

Nesse sentido, vale discutir a relevância de contextualizar as tecnologias médicas da história familiar, no romance familiar abordado por Freud (1914/1976b), matriz no qual um bebê se constitui a partir do jogo de idealizações de seus genitores, isto é, do jogo de desejo que faz de um

filho humano um bebê. No próximo item, serão abordadas as implicações das tecnologias médicas na construção subjetiva da criança e da família, sendo acentuado o caráter interdisciplinar entre Medicina e a Psicanálise.

1.5 Implicações Subjetivas das Intervenções Biomédicas

Os aspectos biomédicos há pouco expostos desenharam o panorama teórico-clínico no qual o estudo do adoecer humano “toma corpo”, possibilitando, paradoxalmente aos objetivos da Biomedicina, que os mesmos fenômenos sejam explorados por outros campos disciplinares, já que terminam por denunciar a carência de uma visão não restrita às explicações médicas. Notocante às cardiopatias congênitas, interrogações podem ser erguidas a partir dos enigmas que suscitam, especialmente por abrangerem um momento no desenvolvimento humano extremamente precoce e que se constitui na relação com o outro materno. Neste sentido, os enfoques relacionados a etiologia, diagnóstico, prognóstico e tratamento, há instantes explanados, passam a adquirir sentidos mais complexos quando não reduzidos ao campo das ciências biomédicas.

Considerando a interdisciplinaridade como suporte metodológico no estudo e nas intervenções da criança portadora de cardiopatia congênita, pensamos que saber e se prática psicológicos contribuem na compreensão das vicissitudes do padecimento humano, já que este, na visão da Psicanálise – perspectiva escolhida como referencial de análise do tema – constitui a radicalidade do humano.

Freud (1930/1976h) ergue o mal-estar como categoria nuclear da existência, explorando-o no sentido do “pathos”

(Berlink, 2000), da transitoriedade e da finitude (Freud, 1915[1917]/1976d).

Explicar conceitos acerca de avanços biotecnológicos em relação ao corpo doente mostra-se importante no campo deste estudo visando à compreensão das patologias cardiológicas nas interfaces da Medicina com a Psicanálise.

Wunemberger (2006) expressa a opinião de que, se corpo designa, em primeiro lugar, uma realidade objetiva e biológica, a nossa relação, pessoal, subjetiva e íntima com ele se desenvolve por meio de um conjunto de representações que o modificam, o sobrecarregam de valores mais ou menos, transformam seu estado natural em suas aparências sensíveis. Nossa experiência do corpo afetivo oscila entre corpo real acessível ao olhar da ciência e à sua manipulação, e um corpo virtual feito de possíveis, de devaneios, de fantasias, de irrealidades que o podem esvaziar, expandir, duplicar, mascarar ou mesmo fazê-lo desaparecer. Os fabulosos avanços científicos – biotecnologias em geral – nos desafiam a rever o lugar da corporeidade na constituição do sujeito e do social, pois que nos convocam a desconstruir e reconstruir os modos pelos quais nos subjetivamos na atualidade.

Pensar, assim, nas cardiopatias congênitas e nas intervenções possíveis em decorrência do avanço das tecnologias médicas nas últimas décadas, exige que consideremos os efeitos da nossa relação com o discurso científico e sua incidência no imaginário coletivo, já que parece que os modos como estamos nos construindo subjetivamente são perpassados por tais discursos e práticas.

Ressalto a importância da interdisciplinaridade, da compreensão dos fenômenos físicos e subjetivos, já que

causam efeitos no processo de construção subjetiva. Daí a Psicanálise ser convocada, já que oferece um solo de apreensão da experiência humana em sua complexidade.

Vale ressaltar que a concepção freudiana de corpo e de adoecimento – “pathos” (Berlink, 2000) – possibilita compreender as cardiopatias congênitas ultrapassando seus aspectos biomédicos, desde sua polissemia, especialmente quando o padecimento da criança pequena exige que os aspectos vinculares sejam ressaltados.

Nesse sentido, serão consideradas as contribuições de Freud (1905/1976a; 1914/1976b; 1915/1976c; 1915[1917]/1976d; 1919/1976e; 1923/1976f; 1924/1976g; 1927/1976h; 1930/1976i) sobre o corpo e o percurso do adoecimento, para, posteriormente, a ênfase ser posta nas considerações de Winnicott quanto a díade mãe-filho e a construção do psicossoma.

É válido o fato de que, para se pensar a questão do corpo em Psicanálise, é preciso reconhecer o lugar fundamental do conceito de pulsão explorado por Freud (1915/1976c), dentre outros conceitos também importantes, como de sexualidade (Freud, 1905/1976a), narcisismo (Freud, 1914/1976b), sintoma (Freud, 1915/1976c) e masoquismo (Freud, 1924/1976g). Enfocaremos a pulsão por entendermos que marca o momento de ruptura com as concepções hegemônicas de corpo anatômico e do dualismo mente/corpo.

O conceito de pulsão “como um conceito limite entre o psíquico e o somático”, segundo Freud (1915/1976c, p. 167), tendo sua origem no “interior do organismo”, agindo como uma “força constante” da qual não podemos escapar, e que exerce uma pressão, possui uma finalidade, um objeto e uma

fonte. A finalidade da pulsão é a satisfação e seu objeto aquilo no que e por meio do que a satisfação pode realizar.

A Psicanálise não se interessou pelo estudo da fonte da pulsão, que pertence à Biologia, mas aos destinos que o aparelho psíquico vai dar a tudo aquilo que toca o corpo.

Para Freud (1915/1976c), a pulsão é, “o representante psíquico das excitações que se originam no interior do corpo e chegam ao psíquico como uma medida de exigência de trabalho que é imposta ao psíquico em consequência de sua ligação com o corporal” (p. 17). O corpo é moradia das pulsões.

A importância que Freud deu ao conceito de pulsão, “a mitologia dos psicanalistas”, obrigou-nos a levar em conta os desenvolvimentos metapsicológicos que doravante não cessaram de atravessar seu discurso até os últimos escritos (Fernandes, 2003).

Freud (1905/1976a), nos “Três ensaios sobre a teoria sexual”, dá valor aos orifícios corporais e ao que ele chama de zonas erógenas, o que faz com que mudemos o caminho da representação do corpo. Segundo Freud, essas zonas erógenas poderiam substituir os órgãos genitais e se comportar de maneira análoga a eles (Fernandes, 2003).

Em 1914/1976b, em “Introdução ao narcisismo”, Freud indica que será o corpo inteiro que atribuirá essa erogeneidade, que, até então, havia reservado às zonas erógenas no contexto da sexualidade infantil autoerótica. Ele acrescenta: “Podemos decidir considerar a erogeneidade uma propriedade geral de todos os órgãos, o que nos autoriza a falar do aumento ou da diminuição desta em uma determinada parte do corpo. A cada uma dessas modificações da erogeneidade nos órgãos do corpo poderia corresponder

uma modificação paralela do investimento de libido no ego” (Freud, 1914/1976b). O corpo torna-se, pois, um corpo erógeno, o que supõe uma passagem do corpo autoerótico ao corpo, por assim dizer, narcísico. O registro do narcisismo propõe a ideia de um corpo unificado: o próprio corpo se encontra, assim, imediatamente colocado no lugar do si mesmo (Fernandes, 2003).

As pulsões são, assim, consideradas a “matéria-prima” do funcionamento psíquico. É do corpo que emana permanentemente a exigência de trabalho feita ao psíquico. A fonte da pulsão é um “processo somático que ocorre num órgão ou parte do corpo” (Freud, 1915/1976c). O alvo da pulsão é conseguir obter satisfação por meio de um objeto, que não precisa necessariamente pertencer ao mundo externo. Esse objeto “pode igualmente ser uma parte do próprio corpo do indivíduo” (Freud, 1915/1976c). Freud afirma ainda que não existe nenhuma distinção de natureza entre as pulsões, quando se encontram na esfera somática ou quando representadas no psiquismo. Se diferenças podem ser observadas, elas dizem respeito às intensidades pulsionais, às quantidades de excitação em jogo, na esfera psíquica ou somática, e suas repercussões (Volich, 2002).

A concepção psicanalítica sobre o corpo como pulsional constitui o solo de apreensão da radicalidade de ruptura freudiana em relação ao corpo como unidade biológica, ressaltando somente em seu caráter-patológico. A escuta do sofrimento deu início às investigações freudianas e inaugurou um campo teórico-clínico no qual a corporeidade é polissêmica, não se adaptando a modelos normatizantes e reducionistas, mas evidenciando-se pelas estranhezas que marcam o humano

(Freud, 1919/1976e), estranhezas denunciadas pelo conceito de pulsão há pouco representado.

Tais contribuições tiveram o propósito de realçar, apenas de modo mais geral, o corpo pulsional e as vicissitudes, especialmente quando nosso objeto de investigação está situado nas fronteiras entre Medicina e Psicanálise. Com apoio no recorte metodológico há pouco explanado, apresentamos, a seguir, como o corpo, tal qual proposto pela Psicanálise, se constitui, buscado compreendê-lo tal qual construído na relação mãe-filho.

Enfatizamos, para tanto, a visão de Winnicott acerca da constituição psíquica. A opção por tal autor decorre das suas ricas contribuições sobre os processos vinculares que abrangem desde o período inicial de vida do bebê. Para o autor, a diferenciação entre o psíquico e o somático se inicia paulatinamente na relação mãe-filho, considerando a mãe como ambiente que pode ser ou não suficientemente bom para o desenvolvimento do lactente. Winnicott (1983) considera que a representação corporal e a primeira realidade externa se dão inicialmente com o corpo da mãe. Como nos ensina Zorning (2000):

A obra de Winnicott é amplamente conhecida e construída buscando na relação precoce mãe-bebê, na qual o psiquismo do bebê se Considerando que o objeto de estudo desta pesquisa se centra nos sentidos da cardiopatia congênita em crianças de até três anos na relação mãe-filho desde o discurso materno,

justificamos a escolha teórico-metodológica por Winnicott (1983) em virtude da importância dada aos vínculos precoces e aos lugares das subjetividades da mãe e do bebê nesta relação, à medida que ambos se constroem a partir do outro.

Considerar os aspectos médicos, tratados neste capítulo, juntamente com as possibilidades de apreensão do fenômeno do adoecimento explicadas à luz da Psicanálise Winnicottiana, constitui a intenção desta pesquisa, já que, como já explicitado, o objeto de investigação encontra-se nas fronteiras, quase sempre nebulosas, entre os campos médicos e psicológicos. A seguir, serão apresentadas algumas ideias sobre o olhar winnicottiano na relação mãe-filho e suas implicações na constituição do corpo.

CAPÍTULO 2

A RELAÇÃO MÃE-FILHO E SUAS IMPLICAÇÕES NA CONSTITUIÇÃO DO CORPO: UM BREVE OLHAR WINNICOTTIANO

Serão abordados, a seguir, aspectos significativos da relação mãe-filho na perspectiva de Winnicott. Concebendo a teoria winnicottiana do amadurecimento pessoal como ciência do acontecer humano, que relata os vários modos de o sujeito habitar o mundo a partir das relações precoces mãe-bebê, contextualizamos a constituição da corporeidade para, no capítulo terceiro, discutir os sentidos da cardiopatia congênita para a mãe.

Este capítulo pretende contemplar a visão winnicottiana sobre o corpo e seu adoecimento, introduzindo o termo psicossoma, além de definir os conceitos de mente, psique e soma, compreendendo o desenvolvimento da existência psicossomática e a importância fundamental da experiência corporal como conquista importante no processo de amadurecimento pessoal.

2.1 A Relação Mãe-Filho

Donald Woods Winnicott (1896-1971) foi um pediatra e psicanalista inglês que, ao longo de sua vida, tratou mais de 60.000 bebês, crianças, mães, pais e avós. Ele nos enfatiza a importância da experiência cultural na modulação do novo ser, assim como da qualidade da relação analítica para recompor danos sofridos.

Winnicott mais que isso, abre perspectivas para uma vida além da ausência de sintomas, mas em que a criatividade possa ser compreendida como sinônimo de saúde.

É importante frisar que a obra de Winnicott (1983; 1990/1971; 1993) acentua o relacionamento entre o bebê e seu progenitor: “Não há isso que chamam de ‘bebê’, significando, obviamente, que onde quer que encontremos um lactente encontraremos os cuidados maternos, e sem os cuidados maternos não haveria bebê” (1983, p. 63).

O nascimento da vida psíquica no bebê começa na relação estabelecida com a mãe. De acordo com Winnicott (1956), os cuidados maternos adequados são indissociáveis do bebê e garantia de uma boa saúde mental. Acrescenta que o rosto da mãe é o primeiro e único verdadeiro espelho da criança.

Certa vez arrisquei o palpite de que ‘não existe essa coisa chamada bebê’, querendo dizer que, quando você começa a descrever um bebê, logo você descobre que está descrevendo o bebê e mais alguém. Um bebê não pode existir sozinho: ele é, essencialmente, parte de um relacionamento (*Idem*, 1983, p. 63).

Há no bebê um “potencial”. No outro pólo de relação, a mãe como uma identidade indefinida e também potencial; não a identidade de um ambiente natural, mas a identidade de uma mãe; mas mãe não é mãe por si só, nem o bebê é bebê por si só. O que faz da mãe uma mãe é algo que lhe é adicionado do exterior, seu bebê. Nem por isso, um bebê “completa” a mãe.

Em “O papel do espelho da mãe e a família no desenvolvimento da criança” (1958/2000a), o bebê se vê

naquilo que a mãe vê; ou seja, no rosto da mãe o bebê vê o que esta vê e, em vendo o que ela vê, ele se vê. Isso nos permitiria afirmar que é consequente pensar que, para Winnicott, não há, primeiro, uma mãe e depois um bebê, mas que a mãe e seu bebê nascem simultaneamente e, se não nascerem simultaneamente, não há nem mãe nem bebê.

O bebê pode fracassar; mas quando ele fracassa como bebê, ele é o efeito de um fracasso que começou na mãe. Se a mãe fracassa, desfalece, está ausente ou, ao contrário, é demasiado invasora, a criança corre o risco de cair em uma depressão ou em condutas antisociais (como roubo ou a mentira), que são maneiras de reencontrar, por compensação, uma mãe suficientemente boa (Winnicott, 1967/1971b).

Se a mãe é suficientemente boa, forma-se uma espécie de unidade sensível com o bebê, uma sintonia. Bebê e ambiente-mãe possuem um potencial mútuo que se encaminha num sentido. Quando a mãe fracassa, rompe-se essa unidade. Em “Preocupação materna primária”, Winnicott (1956) aprofunda, numa fase mais antiga e especial da mãe, uma condição psicológica que gradualmente se desenvolve e se torna um estado de sensibilidade aumentada (durante e especialmente o final da gravidez) e que continua por algumas semanas depois do nascimento da criança; uma espécie de “doença normal” que capacitaria as mães a se adaptarem sensivelmente às necessidades iniciais do bebê. Tal “doença” pode não surgir ou ser suprimida em uma mãe.

A mãe partilha com a criança pequena um pedaço do mundo à parte, mantendo-o suficientemente limitado, para que a criança não fique confusa, e separando-se muito

progressivamente, de forma a satisfazer a capacidade crescente da criança fluir do mundo (Winnicott, 1958/2000a).

A relação da criança com a mãe, objeto de amor, define a afetividade relacional. A criança aprende a conhecer o ambiente e o seu conteúdo pela interação dinâmica com a mãe. No início, assiste-se a uma díade relacional e, posteriormente, com a introdução do pai, uma tríade relacional de afetos, cada um com a sua função na construção psíquica da criança.

Pretendemos apontar que a concepção winnicottiana de realidade não se restringe ao imperativo da tradição moderna, que reduz o real ao representável. Para Winnicott (1967/1971b, 1975/1971, 1983), a realidade externa compartilhada não é uma aquisição desde sempre garantida, mas uma conquista que pode ou não ocorrer. Por isso, o olhar desse pediatra/psicanalista não incide sobre a cena paradigmática da Psicanálise tradicional, qual seja, o triângulo edipiano – que pressupõe a representatividade mas, especialmente, sobre momentos mais primitivos do acontecer humano, a saber, a “cena” fundamental o lactente nos braços da mãe-ambiente.

Nessa etapa inicial do amadurecer humano, a experiência da comunicação mãe-bebê é pré-verbal e pré-representacional, as descrições sobre essa experiência não podem se assentar no campo semântico da Psicanálise tradicional, pois, como vimos, o campo conceitual desta pressupõe a representatividade, seja no conceito de pul-são, na noção de realidade ou na explicação do aparelho psíquico como conexão causal. Atentando para o “lugar” da vida humana onde o contato silencioso precede o domínio do dizível, em que o saber cuidar realizado pela mãe não é da ordem das categorias

do entendimento, Winnicott (1958/2000a) lança-nos num terreno epistemológico que admite a precariedade do exemplar humano, lembrando-nos de que a continuidade de ser e que a separação eu-mundo não constituem uma garantia natural. Isto equivale a dizer que os dramas do ente humano não se reduzem às suas escolhas objetais e satisfações pulsionais, pois estes implicam um sujeito integrado, constituído como uma unidade. Winnicott (1958/2000a) volta-se para o bebê, cuja tarefa primordial é a conquista do contínuo sentimento de estar vivo. Nessa tarefa, o bebê não é mobilizado por pulsões rumo aos objetos externos ou internos, nem lida com o real a partir da representatividade.

Por focalizar seu olhar para esse estágio primitivo da natureza humana, Winnicott (1960/1965b) entende o bebê como uma organização em marcha, cuja batalha inicial não é da ordem dos investimentos libidinais e sim da conquista do sentimento de ser. Em “A criatividade e suas origens”, esse autor aborda a condição de possibilidade dessa conquista para tudo o que há de vir; diz ele: “Após ser-fazer e deixar-se fazer. Mas ser, antes de tudo” (Winnicott, 1971/1975).

Winnicott (1965/1965a), em “A integração do ego e desenvolvimento da criança”, afirma que os lactentes humanos só podem começar a ser sob certas condições. Se o começar a ser não é garantido exclusivamente pelo organismo biologicamente vivo, devemos perguntar pelo que possibilita esse começo.

Dado o estado de dependência absoluta do bebê humano, para que este comece a ser, apropriando-se do sentimento de ser real, faz-se absolutamente necessário um ambiente facilitador para essas conquistas. A integração é

dada, então, pelo cuidado ambiental, razão por que Winnicott afirma “que o bebê se desmancha em pedaços a não ser que alguém o mantenha inteiro” (1971/1990, p. 137). Quem tem essa função de unificar algo inicialmente não integrado é uma mãe que sabe cuidar por se identificar com o bebê a partir de sua própria experiência de ter sido cuidada, uma mãe que, pela constância dos cuidados físicos, vai conjugando o que, na relação, se mostra em pequenas doses: cheiros, toques, sons. Trata-se da mãe suficientemente boa.

Em função da imaturidade do bebê, a mãe não é percebida como um objeto externo; no entanto esses “pedaços da técnica de cuidar são gradualmente reunidos e formam o único ser que posteriormente será chamado mãe” (Winnicott, 1958/2000a, p. 224). É apenas gradualmente que esses cuidados serão experienciados como algo de um ambiente facilitador separado do bebê. De início, eles são absolutamente necessários, de modo que o bebê que não teve esse cuidado suficientemente bom, talvez jamais consiga se integrar. Nesse momento arcaico da vida humana, o “ambiente - que de início é a mãe, ou melhor, os modos de ser da mãe - é parte do bebê, indistinguível dele” (Dias, 1999, p. 130).

De acordo com Winnicott (1958/2000a), mediante a técnica de cuidar, a mãe conjuga “pedacinhos simplificados de mundo” trazendo-o “em formatos compreensíveis” (p. 229). Essa compreensão, contudo, não é um ato mental, da ordem do entendimento, mas uma doação de sentido pré-representacional. É como se as dispersas vivências sensorio-motoras do bebê fossem reunidas (contornadas) pelo ambiente rumo a uma continuidade de ser integrada. Só depois é possível ter a capacidade de percepção objetiva da separação eu-mundo.

A relação bebê-ambiente - em forma de cuidados maternos - não é composta de pólos previamente constituídos e distintos; não é uma relação objetal, mas ocorre como unidade mãe-bebê. Essa relação deve ser marcada pela acolhida da mãe no que se refere às necessidades desse *outro* que ainda não se constituiu integralmente como um EU separado. Esclarece Dias (1999):

No início da vida, o ambiente é subjetivo e, neste sentido, não é externo nem interno. Enquanto subjetivo o ambiente participa ativamente da constituição do si-mesmo [do *self* do bebê] e não é, meramente uma influência externa. É somente no decorrer do processo de amadurecimento que a criança poderá chegar no sentido de externalidade (p. 66).

No que diz respeito a essa capacidade criativa do bebê, Winnicott (1971/1990) aponta como momento emblemático o que ele denomina *primeira mamada teórica*. Trata-se da experiência de amamentação, na qual o bebê encontra algo (mãe-seio) que ele não percebe objetivamente como objeto externo, mas como criado por ele. Sobre essa ilusão de que o seio e o sentido que ele tem na vivência foram criados pelo bebê em sua experiência excitada, declara:

Creio que não será inadequado dizer que o bebê está pronto para ser criativo. Haveria a alucinação do objeto, se houvesse material mnemônico para ser usado neste processo de criação, mas isso não pode ser postulado consi-

derando-se que é a primeira mamada teórica. Aqui o ser humano encontra-se na posição de estar criando mundo. O motivo é a necessidade pessoal (p. 122).

Na concepção winnicottiana de constituição subjetiva (1983; 1971/1990), encontramos uma longa jornada a ser percorrida pelo lactente: do mundo subjetivo, passando pela integração no tempo e no espaço, pelo alojamento no corpo, para, finalmente, chegar ao universo representacional da realidade objetivamente percebida. Nesse ínterim, o bebê acessa um espaço próprio, um espaço potencial que não é exclusivamente subjetivo nem totalmente subjugado aos ditames da realidade externa. Trata-se da transicionalidade, situada intermediariamente entre a onipotência da ilusão criadora e a imposição objetiva da realidade. Nesse sentido, Winnicott (1971/1975) afirma:

Reivindico aqui um estado intermediário entre a inabilidade do bebê e sua crescente habilidade em reconhecer e aceitar a realidade. Estou, portanto, estudando a substância da *ilusão*, aquilo que é permitido ao bebê e que, na vida adulta, é inerente à arte e à religião, mas que se torna marca distintiva de loucura quando o adulto exige demais da credulidade dos outros, forçando-os a compartilharem da ilusão que não é própria deles (p. 15).

Quando são elementos de desilusão inseridos na vivência do bebê, ele terá de haver-se com o mundo externo,

porém, não o faz sendo servil, mas preservando a continuidade da ilusão. É assim que os bebês investem uma importância especial nos “objetos” eleitos como aqueles que estão no meio do caminho, na *transição* entre o mundo externo insubordinado e a ilusão. Sejam eles os paninhos, os ursinhos, os travesseiros, o fato é que esses objetos transicionais cumprem a função de postergar o abandono do controle mágico do mundo. A esse respeito, Dias (1999) enfatiza:

Para que a transição aconteça, para que a transicionalidade se configure como tal, é preciso que o bebê esteja criando um novo espaço, um novo mundo. O que o amadurecimento promove é a capacidade inerente atodo ser humano de criar mundos e transitar entre eles. Neste momento está sendo criado o espaço potencial, a terceira área de experiência; o lugar que, se formos saudáveis podemos viver [...] (p. 238).

A transicionalidade emerge no início da quebra da unidade mãe-bebê, inaugurando, assim, a primeira distância experienciada pelo lactente, chamada pelo autor de espaço potencial. O objeto transicional situa-se exatamente aí, nesse espaço, simbolizando tanto a separação quanto a união com o que está sendo separado.

Ou seja, nesta etapa é que o bebê começa a perceber que existe o eu e o não-eu; o espaço entre os dois é concretizado pelo objeto transicional, que representa tanto a presença quanto a ausência da mãe. É esse objeto que vai ajudá-lo a suportar a percepção de que não existe a tal fusão mãe-bebê e dar início ao processo de transição entre a sua relação primária

com a mãe e uma verdadeira relação de objeto. Uma das funções que a mãe suficientemente boa cumpre é a de apresentação de objeto, ou seja, entregar ao bebê o objeto desejado no momento em que ele necessita.

Por fim, como já citado, na relação mãe-bebê e seu desenvolvimento, Winnicott exprime que, não existe essa coisa chamada bebê. Com isto, o bebê só existe como parte integrante de uma relação, e não sobrevive sem a mãe. Vale ressaltar, que se deve entender a mãe num sentido amplo, não necessariamente a mãe biológica.

2.2 A Constituição do Psicossoma

Há diferença entre Freud e Winnicott no que diz respeito ao corpo. O corpo, na tradição freudiana (1905/1976a; 1915/1976c; 1923/1976f), é, sobretudo, fonte de gozo erótico com certas regiões anatômicas as zonas erógenas – ou com os objetos extracorporais. Winnicott (1971/1975) aceita esta leitura, julgando-a, porém, restritiva. Em sua opinião, o corpo no qual o eu se localiza não é apenas nem sobretudo o corpo erógeno. É o corpo que representa suas “funções” auto-reguladoras e suas “experiências” de interação com os objetos externos, e, pela dupla representação, estabiliza o sentido de identidade do eu (Costa, 2004).

Para Costa (2004), a vida mental se estrutura pela atividade concertada de duas intencionalidades: uma que deriva do sistema auto-regulatório do corpo e outra da ação sobre o entorno. Na primeira, a satisfação é alcançada no prazer da atividade fantasmática; na segunda, no prazer da atividade motora agressiva e criativa. Por isso, para Winnicott (1971/1975), a ação criativa no espaço transicional “é uma

parte da organização do eu que não é um eu-corpo, pois não está fundada sobre o modelo de um funcionamento do corpo, mas sobre as experiências do corpo” (p. 140).

O ser humano é uma amostra, no tempo, da natureza (Winnicott, 1971/1990). De um ponto de vista, somos físicos, de outro, psicológicos. Somos um, e não somos uma “coisa falante”, como tantas vezes diz Descartes; nem somos especiais por nossa “consciência”. A maturidade inclui “a não-consciência-de-si” (Winnicott, 1971/1990).

Winnicott (1971/1990) nos chama psicossoma e podemos nos tornar incorpóreos por meio das “agonias primitivas” (Newman, 2003). Tratar de psicossoma é levar em conta a cisão que sofremos no Ocidente: o assim chamado problema mente/corpo. Faz realmente diferença se vivemos num mundo dualista pós-cartesiano: ele forja os nossos esforços terapêuticos (Newman, 2003). No livro “Natureza Humana” (1971/1990), Winnicott escreve: “A tarefa é estudar a natureza humana. No momento em que começo a escrever este livro estou inteiramente consciente da magnitude desse empreendimento. A natureza humana é quase tudo o que temos” (p. 7).

Na perspectiva de Winnicott (1971/1990), nós, humanos, somos a mais destrutiva de todas as espécies, e já destruimos quase tudo, inclusive uns aos outros; no entanto, há um certo elemento – e trata-se de algo elementar – que ainda não destruimos: o inconsciente. Não por decente descrição, mas por não sabermos como fazê-lo.

Eis o que propõe Winnicott (1949):

Um ser humano é uma amostra no tempo da natureza humana. A pessoa total é física, se vista por um ângulo, e psicológica, se vista por outro. Há o soma e há psique. Há também um

complexo desenvolvimento de inter-relacionamento derivando daquilo que chamamos mente. O funcionamento intelectual, assim como a psique, tem como sua base somática certas partes do cérebro (p. 11).

Acrescenta que:

Não cairemos na armadilha que nos é preparada pelo uso comum dos termos 'mental' e 'físico'. Estes termos não descrevem fenômenos opostos um ao outro. A psique e o soma é que são opostos. A mente é uma categoria especial em si mesma, e deve ser considerada um caso especial do funcionamento do psicossoma [...] será especialmente interessante pesquisar os estágios realmente iniciais da dicotomia entre psique e soma nos recém-nascidos e o início da atividade mental (p. 11).

Winnicott (1949) apresenta o estudo do conceito de mente que deve ser sempre realizado em relação a um indivíduo, um indivíduo total, aí incluído o desenvolvimento desse indivíduo desde o início de sua existência psicossomática. Aquele que aceita esta disciplina poderá, então, estudar a mente de um indivíduo como especialização da parte psíquica do psicossoma.

A mente não existe como entidade no esquema individual das coisas, sempre que psicossoma desse indivíduo

tenha evoluído satisfatoriamente desde os estágios mais primitivos. A mente, então, será apenas um caso especial do funcionamento do psicossoma (Winnicott, 1949, p. 333).

O autor acentua que os aspectos psíquicos e somáticos do indivíduo em crescimento tornam-se envolvidos num processo de mútuo inter-relacionamento. Essa interação da psique com o soma constitui uma fase precoce do desenvolvimento individual. Num estágio posterior o corpo vivo com seus limites e com um interior e um exterior é *sentido pelo indivíduo* como formando o cerne do eu imaginário. O desenvolvimento desse estágio mostra-se extremamente complexo, e, apesar de se tratar de um processo, poderia já estar bastante completo poucos dias depois do nascimento; há um vasto campo para distorções do seu curso natural.

Segundo Winnicott (1949, p. 334), o psicossoma inicial prossegue ao longo de uma certa linha de desenvolvimento, desde que esse *continuar a ser não seja perturbado*. Por outras palavras, para que ocorra o desenvolvimento saudável do psicossoma inicial, é necessário um ambiente perfeito. No início, essa necessidade é absoluta. E, ainda, o ambiente perfeito é aquele que se *adapta ativamente* às necessidades do recém-nascido psicossoma, esse que, como observadores, sabemos ser um bebê que acabou de nascer. Um ambiente ruim é ruim porque, ao deixar de adaptar-se, transforma-se numa *intrusão* à qual o psicossoma (ou seja, o bebê) terá de *reagir*.

A princípio, o bom ambiente (psicológico) é, na verdade, físico, com a criança ainda no útero ou então segura e cuidada de um modo geral. Somente no decorrer do tempo, o ambiente virá a desenvolver novas características

que precisarão de outros termos para descrevê-las, tais como emocionais, psicológicas ou sociais (Winnicott, 1949).

De acordo com Winnicott (1949), uma das raízes da mente, portanto, é o funcionamento variável do psicossoma, sempre às voltas com as ameaças à continuidade do ser que acompanham cada falha da adaptação ambiental ativa. Conseqüentemente, o seu desenvolvimento é muitíssimo influenciado por fatores não especificamente pessoais, incluindo aspectos aleatórios, como os relacionados ao parto e aos cuidados após o nascimento.

De acordo com essa teoria, portanto, em todo o seu desenvolvimento individual, a mente tem uma raiz, talvez sua raiz mais importante, na necessidade que o indivíduo tem no cerne mesmo de seu eu, de um ambiente perfeito (Winnicott, 1949).

Winnicott (1949) assinala alguns aspectos sobre sua teoria do psicossoma, dentre os quais podemos destacar: a mente não se localiza em lugar algum, e não existe algo que se possa chamar de ‘mente’; é lógico contrapor soma e psique, e, portanto, contrapor o desenvolvimento emocional ao desenvolvimento corporal do indivíduo. Não é lógico, porém, opor o mental ao físico, pois não são da mesma ordem. Os fenômenos mentais são complicações de importância variável na continuidade do ser psicossoma, na medida em que contribuam para formar o eu individual (Winnicott, 1949).

A representação total da pessoa leva o nome de *Self* e compreende o corpo, a mente e suas estruturas. O ego tem um componente corporal, o *Ego corporal*, que é a sua parte mais primitiva, se organizando a partir do corpo. Lembramos Freud (1923/1976f, p. 98): “O Ego é antes de tudo um Ego corporal”.

O desenvolvimento das capacidades perceptivas permite o crescimento do ego e os processos de diferenciação Id-Ego, eu-mundo e, posteriormente, mente-corpo. Winnicott (1965/1965a) afirma-nos que inicialmente há um conjunto *psique-soma* e distingue psique de mente. A psique, segundo ele, se relaciona com o soma e com o funcionamento de partes do cérebro que só se desenvolvem depois, principalmente a partir do primeiro ano de vida.

É importante perceber, em Winnicott (1965/1965a), a expressão “enfermidade psicossomática”, onde ele demonstra que é o negativo de um positivo, já que a psicossomática expressa a tendência no sentido da integração, incluindo a personalização como potência. O positivo é a tendência herdada que cada indivíduo tem de chegar a uma unidade da psique e do soma, uma identidade experiencial do espírito, ou psique, e da totalidade do funcionamento físico. Uma tendência conduz o bebê e a criança no sentido de um corpo que funciona, no qual e a partir do qual se desenvolve uma personalidade que funciona completa, com defesas contra ansiedade de todos os graus e espécies. Em outras palavras, ratificando Freud (1923/1976f), o ego se baseia em um ego corporal.

Winnicott (1965/1965a) poderia ter continuado tal afirmação freudiana, complementando que, na saúde, o *self* mantém esta aparente identidade com o corpo e com o seu funcionamento, apontando que a cisão entre psique e soma é um fenômeno regressivo que emprega resíduos arcaicos no estabelecimento de uma organização de defesa. Em contraste, a tendência no sentido da integração psicossomática faz parte do movimento para a frente no processo de desenvolvimento.

Winnicott (1965/1965a) também demonstra que seria possível classificar a enfermidade psicossomática de acordo com a teoria dos processos de amadurecimento, incluindo: em primeiro lugar, um estado primário não integrado, com tendência no sentido da integração. O resultado depende de reforço do ego da mãe, baseado em sua capacidade de adaptar-se, fornecendo ao ego do bebê uma realidade na dependência e o fracasso materno, o que deixa o bebê sem os elementos essenciais para o funcionamento dos processos maturacionais, e em segundo lugar a integração psicossomática, ou a conquista da “morada” da psique no soma, e de que isto venha a ser seguido pela fruição de uma unidade psicossomática na experiência.

Em suma, o que faz parte da “totalidade individual” ou da *psique-soma*, é que se divide em “psique ou atividade imaginativa: “soma” ou “atividade física” e “mente” ou “inteligência”, que é a elaboração cognitiva das outras partes da totalidade (Winnicott, 1971/1989b).

Segundo Costa (2004, p. 106), a “palavra ‘parte’, aplicada ao corpo, à psique e à mente não tem o sentido ‘partitivo’ e sim ‘expressivo’”. Psique, soma e mente não são fragmentos do organismo humano, exteriores uns aos outros e acoplados como peças de uma engrenagem imaginária. Fracionar intelectualmente a psique-soma em “partes” é uma forma cômoda de isolar facetas da relação organismo-meio, relevantes para certos propósitos em determinados contextos (Costa, 2004).

A totalidade físico-psíquica é literalmente indissociável em condições psicológicas satisfatórias. Estabelecer que suas “partes” são expressões parciais do todo, quer dizer que cada uma delas resume e recapitula a história do sujeito. O desmembramento cognitivo do organismo humano visa

a explicar, de modo eficaz, a natureza pontual de algumas atividades vitais (Costa, 2004).

Além de ser uma totalidade expressiva, a psique-soma possui outra característica fundamental para o desen-volvimento do indivíduo. Sua integração não é um fato inato, mas o resultado do processo de “personalização” ou “localização do eu no corpo” (Winnicott, 1970/1989a, 1971/1989b, 1993). As falhas no processo–“dissociações”, na terminologia winnicottiana – dão lugar à imobilidade do “sonho e da realidade psíquica” que se traduz na imobilidade da “ação e da vida” (Winnicott, 1971/1975) e na ruptura da continuidade da existência (Costa, 2004).

Estes conceitos winnicottianos ganham especial importância no cenário em que vivemos dominados por sintomas, tais como: crises de identidade, narcisismo, depressões, falta de sentido na vida, somatizações variadas, vícios e agressividade que estão intimamente relacionadas.

Ao mal-estar da contemporaneidade, Winnicott vai nos propor uma clínica tendo por base uma teoria com as seguintes inovações: valorização da agressividade criativa e da satisfação como sinônimos de expansão do eu; importância do mundo intermediário situado entre o interno e o externo; aceitação do sofrimento como inerente à própria vida; capacidade de fazer intercâmbios com as demais.

Neste sentido, devemos estar atentos porque a saúde não pode ser simples ausência de sintomas, mas um gosto pelo viver, que inclui a luta pelos nossos desejos, e uma solidariedade autêntica, nesta cultura tão dominada por interesses utilitários.

CAPÍTULO 3

OS SENTIDOS DA CARDIOPATIA CONGÊNITA NA RELAÇÃO MÃE-FILHO

Nosso objetivo, como já descrito, foi o de empreender um estudo sobre a cardiopatia congênita na relação mãe-filho com suporte no discurso materno e entender as cardiopatias congênitas e suas repercussões; investigar as construções de narrativas sobre a cardiopatia congênita e suas repercussões na relação mãe-filho e, ainda, analisar os sentidos atribuídos às vivências da relação mãe-filho pelas mães ante o binômio saúde-doença do coração.

O referencial teórico foi situado no campo da Psicanálise, haja vista os elementos fundamentais que constituem essa perspectiva teórica, visando a propiciar um olhar mais amplo sobre a polissemia de efeitos do coração adoecido. Com respaldo em referências distintas da área biomédica, a Psicanálise proporciona uma escuta clínica das significações subjetivas do sofrimento ligado ao corpo e ao adoecer psíquico (Berlinck, 2000; Freud, 1930/1976h).

Esta pesquisa buscou compreender o fenômeno da cardiopatia congênita com base nos sentidos atribuídos pelas mães de crianças até três anos, assistidas no Instituto do Coração da Criança e do Adolescente – (Incor-Criança) em Fortaleza-CE, no período de setembro a outubro de 2007. O Instituto do Coração da Criança e do Adolescente (Incor-Criança), foi eleito pelo fato de apresentar uma infraestrutura adequada à realização do estudo proposto e obter referência dentre as instituições de serviços cardiológicos, oferecendo, assim, um serviço especializado em Cardiopediatria no Estado do Ceará.

O Instituto do Coração da Criança e do Adolescente (Incor-Criança) é uma instituição de referência, no Estado do Ceará, em Cardiopediatria. O público-alvo é composto da população em geral, do Estado, bem como de estados vizinhos, sendo de baixa renda a maior parte da clientela atendida.

O instrumento de coleta de dados foi a entrevista comroteirosemi-estruturado, com aspectos que enfatizam os pontos a serem investigados, haja vista o referencial teórico adotado, o qual privilegia os temas da constituição subjetiva, enfatizando a relevância das relações precoces mãe-bebê na interface dos campos disciplinares da Medicina e da Psicanálise.

Concordamos com Rey (2002, p. 4), quando este ensina que “as construções do sujeito diante de situações pouco estruturadas produzem uma informação qualitativamente diferente da produzida pelas respostas a perguntas fechadas, cujo sentido para quem as responde está influenciado pela cosmovisão do investigador que a constrói”. Ao utilizar esse instrumento, acreditamos que colaboramos com a liberdade de expressão do participante do estudo, não interferindo nem limitando suas respostas, mas reavendo uma multiplicidade de sentidos atribuídos pela colaboradora a sua atual condição. Também lembramos que, para Minayo (1994), a entrevista constitui uma possibilidade de a fala ser reveladora de condições estruturais, de sistemas de valores, normas e símbolos e, ao mesmo tempo, ter a magia de transmitir, por intermédio de um porta-voz, as representações de grupos determinados, em condições históricas, socioeconômicas e culturais específicas. Dessa forma, vale ressaltar que esse recurso tem importância relevante, na medida em que funcionará como fonte de informação pertinente ao objeto de estudo deste trabalho.

Na escolha das participantes da pesquisa, foram considerados os seguintes critérios de inclusão: ter filhos cardiopatas até três anos de idade – com indicação cirúrgica ou já cirurgiados – sendo acompanhados no Ambulatório de Cardiopediatria do Instituto do Coração da Criança e do Adolescente (Incor-Criança de Fortaleza). Os critérios de exclusão considerados foram: não aceitar participar da pesquisa; ser adolescente; estar internado nas instituições vinculadas ao Instituto do Coração da Criança e do Adolescente (Incor-Criança) ou em qualquer outra; estar com depressão grave e com outros sintomas que possam ser acentuados pelos conteúdos da pesquisa e ser portadora de outras anomalias associadas às cardiopatias congênitas. Foi reservado, às participantes, o direito de desistir de participar da pesquisa a qualquer momento.

Enfatizamos o fato de que as entrevistas foram individuais, gravadas, realizadas em local apropriado e horário previamente agendado, tendo duração média de cinquenta minutos, de acordo com a relevância dos dados elaborados pela entrevistada. Enfatizamos que os dados coletados neste estudo foram utilizados apenas nessa pesquisa e que os colaboradores participaram voluntariamente deste trabalho, atestando a confirmação por intermédio de termo de consentimento livre e esclarecido.

As informações sobre o filho e a família foram obtidas do prontuário do Instituto do Coração e incluíram: nome do filho e data de nascimento; nome, idade e escolaridade dos pais; número de gestações, duração da gestação e tipo de parto; diagnóstico do bebê. Consideramos serem esses dados suficientes para o propósito desta pesquisa, e procuramos assim

evitar o excesso de informações preexistentes, objetivando a não-contaminação e o não-direcionamento das entrevistas. Com o objetivo de manter sigilo sobre as entrevistadas, os filhos foram identificados por letras iniciais.

O roteiro das entrevistas compreendia os seguintes itens: história da gestação do filho; a transmissão do diagnóstico; comportamentos e atitudes da mãe em relação à cardiopatia congênita do filho e aos tratamentos médico e cirúrgico; os sentimentos e comportamentos da mãe em relação ao seu filho.

Os dados coletados nas entrevistas foram analisados por meio do método qualitativo de análise de conteúdo de Bardin (1977) e foram organizados em três etapas cronológicas. A pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos resultados desde sua interpretação. Na primeira etapa, travamos contato com o conteúdo das cinco entrevistas, contando com diversas leituras. Esta fase é chamada de “leitura flutuante”, em analogia com a atitude do psicanalista (Bardin, 1977). Procedemos posteriormente ao recorte - a separação das partes do todo - dos textos em unidades comparáveis de categorização (Patton, 1990) e as agregamos - o agrupamento das partes separadas - em quatro categorias. Houve, portanto, uma redução do conteúdo das diversas entrevistas em unidades de sentido e a síntese dessas partes em categorias de análise. Realizamos, então, a análise propriamente dita. O acesso à gama de significados possíveis que se anunciaram com base no conteúdo das entrevistas só pôde ser revelado pela análise interpretativa.

Esta pesquisa seguiu os padrões do Código de Ética de Psicologia, sendo garantidos o anonimato, o

sigilo e a propagação do material coletado apenas com fins de propagação científica, sendo, portanto, de inteira responsabilidade nossa os aspectos éticos e também legais descritos nas normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos utilizadas nas resoluções do Comitê Nacional de Ética e Pesquisa – COÉTICA. Ressaltamos que o projeto foi autorizado pelo Comitê Nacional de Ética e Pesquisa – COÉTICA, em 30/07/2007, com parecer número 166/2007, registro número 07-186 e CAAE 1856.0.000.037-07.

Neste estudo, os depoimentos remetem à representatividade simbólica, possibilitando, assim, a montagem de categorias de análise e a elaboração teórica sobre o conteúdo do material pesquisado. Apresentamos, a seguir, os aspectos mais relevantes apreendidos nas falas das mães, discutindo-os com base nos estudos anteriormente apresentados e em outras fontes demandadas com a classificação dos conteúdos em categorias de análise. Ressaltamos o caráter provisório e hipotético de nossas articulações teóricas, considerando a rica polissemia dos discursos maternos ante as complexas implicações subjetivas da maternidade, em geral e, particularmente, das vicissitudes da maternidade confrontada com uma avaria congênita no filho.

Apresentaremos, nesta seção, as categorias mais emergentes: a gravidez nas palavras da mãe, descobrindo a cardiopatia e o diagnóstico e suas implicações subjetivas.

Ilustraremos cada uma das três categorias com trechos das falas das mães transcritos em *itálico*, para, então, procedermos à análise e à discussão deste material. As ideias que não estiverem apresentadas com as referências de seus

autores são compreensões sustentadas por nós com suporte em suas referências teóricas.

3.1 A Gravidez nas Palavras da Mãe

As entrevistadas não pareceram surpreendidas com o tema proposto. Nos trechos citados abaixo, observamos que a fala sobre os seus filhos cardiopatas ocorre tendo por substrato seu problema na gravidez, podendo-se pressupor uma equivalência entre a cardiopatia congênita e o seu filho, como se o real desse coração doente impedisse qualquer possibilidade de simbolização a respeito dele.

Desde a gravidez, o corpo do bebê é e não é o corpo da mãe, numa aparente contradição. Para Winnicott (1983), a mulher que está grávida é “em segredo que vai se tornar bebê”. Com a concepção, corpo e psiquismo se desenvolvem, juntos, numa ênfase à integração.

A partir disto, Winnicott (1983) vai nos apresentar o conceito de mãe suficiente boa que, ao contrário do que se pensa, não é a mãe supostamente “perfeita”, mas sim, a mãe flexível o suficiente para poder acompanhar o filho em suas necessidades, as quais oscilam e evoluem no percurso para a maturidade e a autonomia.

Em Winnicott (1983), podemos destacar três etapas que são interligadas entre si no processo do desenvolvimento humano: estado de hipersensibilidade, voltado inteiramente para o feto-bebê, uma identificação primária mãe-bebê, o mundo é a fusão dele, bebê com a mãe internalizada (união simbiótica bebê/seio/mãe/ mundo); o bebê é onipotente: sente tudo como dele (seio, olhar, calor, higienização), vive um estado saudável de ilusão de criação; a própria mãe vive uma “psicose”

em seu estado de fusão com o bebê, após o nascimento, ela é facilitadora dos estados anteriores descritos.

3.1.1 Descobrimdo a Cardiopatia

A história da cardiopatia congênita não se inicia, necessariamente, com o conhecimento do diagnóstico nem com a identificação dos primeiros sinais e sintomas da doença. Todas as mães entrevistadas tinham conhecimento de que a cardiopatia se originou no período de gestação e de que, em geral, sua etiologia era desconhecida. Houve uma inter-relação de temas abordados nas entrevistas com as mães: a maneira como a mãe interpretava a origem da cardiopatia e as condições de gestação do filho com cardiopatia congênita. Foi bastante comum, as mães relatarem que a gravidez do filho cardiopata não havia sido tranquila.

Analisadas no conjunto, as mães durante a gestação enfrentaram situações adversas, apresentaram uma variedade de problemas. As causas mais frequentes entre as mães que tiveram problemas ligava-se ao fato de não desejarem a gravidez: porque a gravidez se deu antes do casamento ou porque a criança representava mais uma sobrecarga ante as dificuldades de ordem financeira e emocional. Algumas das mães disseram que, durante este período gestacional, sentiram-se mais angustiadas e queixaram-se de que, neste período, também se registraram frequentes desentendimentos e brigas com pessoas próximas e familiares. Citaram, ainda, a presença de doenças que surgiram ou agravaram na gravidez. Associaram também a origem da cardiopatia congênita do filho às causas múltiplas. A preocupação com a possibilidade de ter gerado a cardiopatia congênita afluía sempre nas entrevistas.

As mães atribuíram a presença da cardiopatia do filho às condições irregulares em que se deu a sua gestação. Destas condições, a mais comum foi a intranquilidade vivenciada neste período gestacional.

Casei grávida com 19 anos, tive medo dos meus pais por conta da gravidez. Você sabe pais de antigamente querem tudo certinho, ainda bem que eu casei (risos). Ainda hoje eu não sei porque ele nasceu com um problema no coração... (entrevista 1).

Eu descobri e aceitei só com 5 meses, eu não queria, fiquei apavorada, com o tempo fui me acostumando, tinha medo de não saber cuidar dela. (entrevista 2).

Fazendo-se uma análise da variedade de respostas maternas relacionadas à gestação do filho cardiopata e à causa da cardiopatia, verificou-se nas entrevistas elementos comuns. Essas mães tinham uma fantasia ligada ao aparecimento da cardiopatia em seus filhos. Em relação ao conteúdo destas fantasias, três aspectos merecem ser destacados.

Em primeiro lugar, as mães acreditavam que as causas de ordem emocional poderiam ter gerado a cardiopatia. Em segundo, elas sentiam-se culpadas pela cardiopatia do seu filho. Com vínculo à gestação ou não, quer as mães assumissem a culpa ou não, apenas demonstravam que se sentiam culpadas e pensavam que, de alguma forma, haviam contribuído para a cardiopatia do filho. Em terceiro lugar, relacionou-se à gravidez indesejada, que na fantasia das mães tinha relação com a causa da cardiopatia.

As mães não admitiram isto explicitamente, pois o peso de uma angústia é demasiado. A gravidez indesejada não se configurou como um dos fatores principais causadores da cardiopatia, mas foi mencionada como o principal fator de angústia na gestação.

Eu já suspeitava na gravidez dela, porque meu outro filho já tinha problema no coração [...] e meu pai também é cardiopata... (entrevista 3).

Na minha gravidez, eu tenho problema de eclampse [...] pressão alta... a gravidez sempre exige muito de mim para conseguir ir até o fim da gravidez [...] no oitavo mês comecei a sentir dores, a entrar em trabalho de parto [...] conseguiram controlar minha pressão, fizeram uma cirurgia urgentemente e tiraram ela com baixo peso e glicose baixa [...] é como se no sexto mês meu corpo não aceitasse o feto [...] a minha cirurgia da cesárea até hoje não é cicatrizada. (entrevista 4).

Esta gravidez foi diferente das outras três [...] foi um momento muito atribulado com a família e com os irmãos [...] o pai dele bebia muito, hoje não bebe mais [...] no emprego também tinha atribuição [...] não me alimentava bem, comia sal e não sabia que estava afetando ele dentro de mim [...] no começo a família me ofereceu citoteque porque diziam que eu estava com muito problema, mas não aceitei [...] hoje quando eu olho para traz eu me acho uma monstra [...] não pensei no meu filho, só nos problemas perto de mim [...] já sabia que o meu filho ia nascer antes do tempo dizia para minha mãe [...] só Deus sabia o que eu sentia, tinha raiva e eu não dizia, só ele sabia tudo dentro de mim [...] por ajudar o povo acabei me prejudicando e prejudicando meu filho que nasceu prematuro [...] (entrevista 5).

Os dados destes três aspectos levam a crer que, com isso, o conhecimento de que a cardiopatia é originária da gestação, mas de causa desconhecida, origina fantasias. Cabe a questão: por que este desconhecimento vem acompanhado de fantasias de culpa?

Não houve condições de saber, com origem nos dados, se a gestação indesejada foi um sentimento vivenciado pela mãe à época da gravidez. Fica a hipótese, nas respostas maternas, da expressão de culpa da mãe pela rejeição do filho.

O meio social atribui ao coração uma conotação simbólica e afetiva, cabendo indagar se não há alguma influência cultural na concepção materna da cardiopatia congênita.

A criança que nasce parece ser a realização de um desejo consciente, integrado em um plano de vida em relação com ideias sociais e familiares de cada sujeito (Soulé, 1987). Para Freud, é o desejo de obter do pai o pênis que será dominado pelo desejo de ter um filho. O filho torna-se, pois, o substituto do desejo do pênis. O desejo de filho provém também da vertente homossexual da relação filha-mãe. A mulher, desejando o filho, reencontra e toca a própria mãe. Ela se torna sua mãe, a prolonga, ao mesmo tempo em que se diferencia dela (Soulé, 1987, p. 134).

Por isso, a gravidez reproduz o que foi vivido, é o ressurgimento de afetos antigos. É um desejo no qual o filho, como ser figurado e distinto, não tem lugar. No início, existe um período de “um branco de filho” durante o qual o filho é eliminado em benefício da vivência e da representação “de estar grávida” (Soulé, 1987).

Progressivamente, a imagem do filho aparece no psiquismo materno, mas o objeto só será real em uma data ulterior e que não existe neste momento. Isto confere ao processo biológico atual o aspecto de um sonho (Parques & Delacambre, 1980).

De acordo com Soulé (1987) pode-se descrever a vivência do início da gravidez como aquele do sonho, isto é, como a realização de um desejo. É preciso manter este efeito de sonho, “a Anunciação”, “a Visitação” com a noção de secreto, de mistério, de algo escondido. O que preenche

a mãe não é a reprodução biológica, nem o embrião, mas o filho do sonho (p. 141).

Soulé (1987) acrescenta:

Ele amará sua mãe de maneira ideal, pois é a melhor das mães. Ele restituirá à sua mulher seu ideal do ego e a igualará assim à sua mãe ideal. Ele satisfará totalmente sua mãe: é a Anunciação e a Visitação. A mãe com seu filho é o falo. A mulher brincando com seu filho tem um pênis. Ele torna magicamente a mãe comparável à Mãe. Ele está dentro da cabeça e não dentro do ventre, ele é inatacável. É o filho de um casal filha-mãe por pensamento mágico. O filho imaginário idealizado dotado de todas as qualidades (p. 135).

A gestação, assim, é marcada pela experiência de estranheza própria ao humano e mais exacerbada quando defrontada com vivências ambíguas. O estado de gravidez desperta afetos paradoxais, que tocam momentos primitivos da constituição psíquica da mãe.

Quando uma mãe está envolvida por essa complexa trama de afetos, se depara com um filho que, abruptamente, quebra a imagem que ela construiu em seu imaginário, não tendo tempo a elaborar a perda do “filho do sonho”, parece ser tomada por sua estranheza que a afeta subjetivamente, podendo lançá-la em uma vivência de angústia que a paralisa, que não lhe permite, por mais que queira conscientemente, se entregar ao seu bebê.

3.1.2 O Diagnóstico e suas Implicações Subjetivas

A estranheza materna diante de seu filho cardiopata leva muitas vezes as mães a tentar inscrevê-lo em algum lugar de reconhecimento simbólico, mesmo que seja mediado pela classificação nosológica afirmada no diagnóstico médico. Assim, às inquietações maternas, a medicina tenta responder explicando-lhe cientificamente seu filho, ou melhor, a doença de seu filho.

O momento do recebimento do diagnóstico pode ser vivido de forma extremamente dramática, não importando o tipo de cirurgia a qual será submetido e nem suas experiências anteriores. Para Labaki (2001), os momentos de choque seja por recebimento da notícia de internação ou de intervenção cirúrgica) em que existe afeto em abundância parecem, de maneira geral, pobres em pensamento e em elaboração. Diante da tragédia do recebimento da notícia, nada vale como representação. Nesse momento, tudo parece irreal e destituído de valor.

O diagnóstico foi difícil para mim, acho que nunca vai sair da minha cabeça, não tive coragem de perguntar, só sabia que era um problema no coração, saí desesperada para casa [...] a família tentava me acalmar [...]. (entrevista 1).

O diagnóstico foi de forma direta, quando ela tinha dois meses. Sofri e ainda sofro, tenho medo de ter que me deparar com outro diagnóstico mais na frente da vida. (entrevista 2).

Observamos que, com suporte no diagnóstico, esse filho passa a ser referido. Antes havia outro filho ideal que foi perdido pela irrupção do problema, tornando-o agora real. As mães entrevistadas, quando se lembraram da época em que descobriram a cardiopatia em seus filhos, afirmaram

ter vivenciado um período muito sofrido em suas vidas. Ficar sabendo que seus filhos eram cardiopatas significou uma grande ferida, difícil de cicatrizar. No caso da pesquisa se restringir a crianças de até três anos de idade, as mães não precisaram se reportar ao passado, pois o diagnóstico era recente e os sentimentos dolorosos estavam sendo vivenciados ainda.

Eu já suspeitava que ela teria problema no coração por causa do irmão mais velho e do meu pai. (entrevista 3).

Fiquei passada, estressada, preocupada, mas como a médica me contou fiquei aliviada [...] me deu confiança, porque às vezes a gente recebe uma notícia, e fica em dúvida [...] uma pessoa está dizendo uma coisa para a gente e a gente não está acreditando no que a pessoa está dizendo [...] ela me disse olhando nos meus olhos, eu acreditei totalmente nela. (entrevista 4).

Eu fiquei triste porque ela vai ter que colocar uma válvula no coração chorei muito quando descobri o diagnóstico, pedi perdão a Deus por tudo o que fiz para ele [...] tem mal que vem para o bem, sofremos os dois eu e meu filho [...] o pai dele aprendeu bastante. (entrevista 5).

As respostas relacionadas ao conhecimento do diagnóstico revelaram duas tendências predominantes, ligadas à angústia de possuir um filho cardiopata, e à mobilização de mecanismos de defesa contra a angústia.

Segundo as entrevistadas, a revelação do diagnóstico foi difícil, causando forte impacto emocional, levando as mães ao desespero e ao sentimento de desorientação. Para elas, o diagnóstico significou uma sentença de morte de seus filhos, porque era no coração o problema. Nenhuma das entrevistadas revelou a negação do diagnóstico de cardiopatia de seu filho, apesar da intensa angústia vivenciada por elas. Houve também

respostas relacionadas à frustração de possuir um filho cardiopata. Esta mãe comentou que esperava que sua filha fosse saudável e normal, e não doente. Sua filha não correspondeu ao esperado ou à imagem que ela havia idealizado.

Desde a notícia do diagnóstico, as mães se deparam com a perda e luto do filho desejado. Esta perda mobiliza intensos afetos e ideias depressivas, sentidos como uma sentença de morte. No artigo “Luto e Melancolia”, Freud (1915[1917]/1976d) definiu o luto como “de modo geral, é a reação à perda de um ente querido, à perda de alguma abstração que ocupou o lugar de um ente querido, como o país, a liberdade ou o ideal de alguém” (p. 275). Descreveu, ainda, entre os seus traços, um desânimo profundamente penoso, a cessação de interesse pelo mundo externo, e destacou como distintivo da melancolia a perturbação da auto-estima. Nesse artigo, Freud introduziu a expressão “trabalho de luto”, cuja ideia se aproxima da noção mais geral de elaboração psíquica, concebida como uma necessidade para o aparelho psíquico de ligar as impressões traumatizantes (Laplanche & Pontalis, 1983).

Observamos que, embora as mães tenham conhecimento de que a cardiopatia se origina no período de gestação e de que, em geral, tem etiologia desconhecida elas são afetadas por fantasias ligadas ao surgimento da doença e à vivência de estados psíquicos regressivos que reatualizam experiências precoces como filha.

3.2 A Perda do Filho do Desejo

Conforme estamos discutindo, existe um filho sadio desejado, em torno do qual se abre uma rede de projetos identificatórios. Esse filho é motivo de prazer.

Nesta categoria, abordaremos a perda desse filho desejado pelo nascimento de um filho real com cardiopatia congênita e suas implicações na representação materna.

3.2.1 O Filho do Desejo, o Filho com Cardiopatia Congênita e o Tratamento Médico e Cirúrgico

Ficou todo mundo aflito e preocupado com a cirurgia [...] o pai nem conseguiu trabalhar na semana da cirurgia [...]. Eu acho que sou a mais preocupada, pois luto e sofro com ela 24 horas. (entrevista 3).

Fiquei preocupada, mas ao mesmo tempo quando a doutora disse que ela tinha a possibilidade de se recuperar sem cirurgia, isso aí para mim foi um alívio [...]. Claro que eu continuei preocupada, estava sempre ansiosa nas consultas, queria ser uma das primeiras. Mas, se precisar da cirurgia não posso fazer nada, tenho que aceitar mesmo [...] (entrevista 4).

Vou até o fim para ver meu filho saudável [...]. Meu filho não foi o que a gente planejou, mas se Deus me concedeu ele, a gente aceita (entrevista 5).

Esses relatos indicam uma relação entre o filho esperado e este outro filho que chega sem ter lugar esperado, no lugar de quem era aguardado e não veio. Esse filho que se apresenta agora tão doente e frágil, decepcionante para sua mãe, parece não sustentar um lugar de filho, visto que eles geralmente são imaginados como belos e saudáveis.

Minha filha fez cirurgia com nove meses. O pré-cirúrgico foi muito doído, via a criança chorando [...] os médicos vinham conversar com a gente, aí que ficava mais nervosa [...] foi mais difícil o momento da cirurgia do que o diagnóstico [...] eu entreguei ela viva e não sabia se voltaria viva [...]. Ela era viva, mesmo doente [...] apesar de ser bem pouquinho – lágrimas. (entrevista 1).

Eu não queria que ela fizesse cirurgia, mas é o jeito, não posso fazer nada, tenho que aceitar- lágrimas. (entrevista 2).

Além da perda do bebê desejado, as mães confrontam-se com a sua baixa autoestima. A mãe sente-se orgulhosa pelo “seu feito”, aos seus olhos, ele a classifica como boa por ter “produzido” esse bebê saudável. A mãe do filho com cardiopatia congênita, frequentemente, sente-se incompleta, incapaz. Pode-se inferir que, se o filho ficou marcado por aquilo que não tem, pelo que não é, a mãe poderá sentir-se igualmente marcada como deficiente nessa posição igual ao seu filho.

Indubitavelmente, as doenças cardíacas são carregadas de sentidos que não se resumem aos aspectos do organismo, tanto que, quando reparados pela intervenção da cirurgia cardíaca, tais repercussões imaginárias e simbólicas não cessam, ressaltando o caráter de estigma que marca a constituição do sujeito e que vai ser reatualizado em outros momentos de impasses subjetivos.

3.2.2 Sentimentos e Comportamentos da Mãe em Relação ao seu Filho

*Depois da cirurgia eu ouvi dos médicos que a minha filha não era mais doente, que podia levar uma vida normal. Ainda hoje, eu tenho medo por causa da arritmia cardíaca que ela teve depois da cirurgia. Sinto que minha filha tem medo de outras crianças, acho que é por causa de mim, eu prendo muito ela, não consegue se enturmar e brincar. O pai é mais liberal, deixa ela mais a vontade. Eu prendo [...] a minha filha é muito organizada, acho que no futuro vai ser muito trabalhadora (risos). Às vezes enxergo ela como uma criança normal, às vezes não, por isso, eu prendo ela demais. (entrevista 1).
Acho que ela está viva porque tem uma missão muito importante aqui. (entrevista 2).*

Imagino minha filha saudável, ela fazendo as coisas que não pode, fica cansada [...]. Vejo ela brincar e não cansar mais [...] tenho a esperança que depois da cirurgia ela fique como uma criança normal. Eu tinha medo de engravidar por causa do meu primeiro filho que teve problemas no coração mais ficou bom, mas eu queria ter uma filha, aí eu pulava os comprimidos para ver se, algum dia, eu tinha sorte de engravidar [...] fazendo isso, sabia que estava correndo o risco de engravidar [...] quando eu descobri que estava grávida e de uma menina fiquei com uma espécie de depressão, fiquei com muito medo [...] porque penso que o coração é o centro do corpo. Principal órgão do corpo. Se não tem coração... a gente não existe sem ele... ele é o que armazena tudo... nossos sentimentos e, ao mesmo tempo, sem ele, o nosso corpo não funciona. Então, ele tem duas funções: uma para o nosso corpo se mover e outra para gente poder viver e ser alguém. (entrevista 4).

O meu filho está doente por culpa minha, pedi perdão a Deus [...] ele mexeu muito com o nosso e com o meu coração. (entrevista 5).

Conciliar o supremo afeto materno com o intenso cuidado de um filho cardiopata não é fácil, como encontrar um jeito para lidar com um dos maiores temores femininos já apresentados na gestação: os filhos nascerem saudáveis.

A relação mãe e bebê é atravessada por uma unidade e ao longo da vida exige se tornar uma dualidade, se separar e seguir os seus caminhos, e alçar seus próprios voos.

O adoecimento marca na mãe um fracasso na imagem ideal da mãe infalível. Como não errar, sendo humana?

O interessante seria fugir do ideal de perfeição como único jeito viável de não se sentir tão culpada. Um desafio. O amor materno surge com o cuidado e deve está dentro de um padrão real e não idealizado.

A mãe não nasce pronta neste papel, ela busca diariamente esta função que é construída ao longo da vida. Ela busca compreender-se como mãe e mulher, ao mesmo tempo mostrar ao seu filho que ela própria tem uma história de vida singular.

Agora minha vida pertence a minha filha... luto todo dia e o dia todo [...] nem tenho tempo pra mim (entrevista 1).

Desde que a minha filha nasceu sinto que eu esqueci de me cuidar [...] quase não tenho tempo para tomar banho e fazer minhas coisas (entrevista 2).

Deixei de estudar [...]. Hoje minha vida se resume em consultas e cuidados (entrevista 3).

Ao descobrir a cardiopatia congênita me senti tão culpada como mãe que só quero cuidar dela (entrevista 4).

Nem sei mais quem eu sou [...]. Minha vida se resume em cuidar e ver ele saudável (entrevista 5).

A perda da identidade materna de uma mãe com um filho cardiopata nos mostra uma mãe tentando seguir um modelo que não existe porque cada filho é único, e a mãe só saberá ser mãe ao escutar as demandas do próprio filho.

Os pais, normalmente, pedem diagnósticos, avaliações, indicações, remédios, numa demanda de correção do corpo estragado. Os pais, quando buscam ajuda para o filho, independentemente de sua condição real, falam a um outro imaginário. Falam à criança narcísica que gostariam de ser e do insucesso da criança para o gozo social, em que a criança é situada e oferecida como virtualidade a ele correspondente (Balbo, 1991). Diante dessa criança tão distante dos ideais sociais, os pais vão buscar profissionais que sejam capazes de alcançar a cura total, restaurando esse

filho em falta, ou então, um profissional que saiba sobre o destino dessa criança.

Coriat (1997) ressalta que os pais, muitas vezes preocupados em tamponar a falta que a criança encarna, obstruem qualquer possibilidade de se estabelecer o lugar da falta como condição imprescindível para o surgimento do desejo. É exatamente um furo no saber do Outro que possibilita a constituição do sujeito na qualidade de desejante.

Jerusalinsky (1989) chama atenção para a angústia diante do desconhecimento dos pais em relação ao futuro de seus filhos deficientes, o que os leva a buscar o máximo de tratamentos e atividades de estimulação. O desconhecimento com relação ao futuro dessa criança não é tão diferente do desconhecimento que cerca a vida futura de qualquer sujeito.

Os fenômenos psíquicos são considerados fatores de difícil avaliação e correção, dentro de uma perspectiva preventiva. Fica como um reduto do que cientificamente é desconhecido, ou seja, do que escapa ao olhar da ciência: o psiquismo.

No que concerne à pesquisa, ficou evidente o papel exercido pelos estados psíquicos dessas mães relacionadas às cardiopatias congênitas dos seus filhos. As experiências emocionais intensas vivenciadas no período gestacional podem ser atribuídas do ponto de vista subjetivo, às alterações do funcionamento anatômico e funcional cardíaco de seus filhos, sobretudo as cardiopatias congênitas que possuem certas peculiaridades e diferenças das outras doenças cardíacas, por apresentarem o diagnóstico logo no útero, no nascimento da criança ou na primeira infância.

Trata-se da elaboração da ferida narcísica da mãe na relação com seu filho cardiopata, que é imprescindível

no sentido de que este não corresponde à imagem que ela havia idealizado, propiciando a ela buscar em si e não no filho cardiopata o sentido das suas frustrações. Pode-se, também, nesta fase, auxiliar esta mãe e a criança na elaboração do diagnóstico, no sentido de fazê-los compreender que a cardiopatia não é assim tão catastrófica, que pode ser tratada (Giannotti, 1996).

Em “Sobre o narcisismo: uma introdução”, Freud (1914/1976b) acrescenta:

Já iremos observar que a hipótese de que no indivíduo não existe desde o início uma unidade comparável ao eu é absolutamente necessária. O eu tem que ser desenvolvido. Por outro lado, os instintos auto-eróticos são primordiais. Para construir o narcisismo deve vir a somar-se ao auto-erotismo algum outro elemento, um novo ato psíquico.

Este ato psíquico que Freud (1914/1976b, p. 62) deixa entrever (“o estádio do espelho”) dá à criança a possibilidade de ser *Una*, e assim empreender o caminho da diferenciação. Inicialmente, o corpo da criança constitui-se por projeção mental e, só posteriormente, “se tudo anda bem”, exercerá o domínio do próprio corpo.

De acordo com Levin (1995), a criança, para construir o seu espaço e o seu corpo, não só deverá se identificar com a imagem especular, mas também deverá separar-se dela. Para isso, terá que gerar um espaço e um corpo diferentes do corpo materno; de ser *Uno* com a mãe a poder separar-se dela. É nesta passagem na qual surge a zona transicional, tanto no bebê quanto na mãe (p. 63).

À criança, esta zona transicional permitirá suportar a ausência da mãe, e a mãe a ausência do filho.

Em “O brincar e a realidade”, Winnicott (1971/1975) expressa:

É claro que o transicional não é objeto. Este representa a transição do bebê, de um estado em que se encontra fusionado à mãe a outro de relação a ela como algo exterior e separado.

Este brincar de presença e ausência permitirá finalmente à criança encontrar uma porta de entrada aberta para separar-se do corpo materno.

Outro aspecto relevante a ser considerado é que a mãe pode ser, também, auxiliada na elaboração de suas fantasias de culpa, podendo compreender que não é responsável pelo fato de ter gerado um filho cardiopata.

No que diz respeito à cirurgia do filho com cardiopatia congênita, a mãe pode vir a elaborar a angústia de morte associada aos riscos da cirurgia.

No que se refere às mães, devemos auxiliá-las para que possam resolver problemas pessoais ligados a sua ferida narcísica, buscando em si e não em seus filhos a origem de suas angústias, não cristalizando assim em seu filho esse “defeito imaginário”.

E ainda, Freud (1914/1976b), em “Sobre o narcisismo: uma introdução”, refere-se à atitude afetuosa dos pais como revivescência e reprodução do próprio narcisismo; ao filho são atribuídas as perfeições e ocultadas ou esquecidas as deficiências:

[...] sentem-se inclinados a suspender em favor da criança o funcionamento de todas as aquisições culturais que seu próprio narcisismo foi forçado a respeitar e a renovar em nome delas as reivindicações aos privilégios de há muito por eles próprios abandonados [...] ela será mais uma vez realmente o centro e o âmago da criação. Sua majestade, o bebê. (p. 108)

Com o nascimento de um bebê, abre-se o futuro da linhagem parental. Reconhecer-se no filho sustenta a fantasia dos pais de continuidade e de imortalidade, e isso faz o nascimento ser motivo de celebração. Quando alguém olha um bebê e comenta sobre ele, a mãe comumente agradece. Esse elogio é tomado como a confirmação de sua potência-competência. Seu olhar é de admiração, o bebê é seu cetro e ela, sua majestade, a mãe deste bebê. No nascimento ordinário referimos à sua majestade, o bebê (Freud, 1914/1976b).

Em torno do bebê que acaba de nascer, consciente e inconscientemente, abre-se uma rede de expectativas e desejos: as marcas fundantes da subjetividade dessa criança, sustentadas nesse vínculo inicial mãe-bebê.

O nascimento de um filho mobiliza um certo grau de angústia nos pais e, quando se trata de um nascimento de um filho com cardiopatia, parece constituir um abalo psíquico que se abate sobre eles. O bebê que nasce com um defeito orgânico é motivo de complexas e ambivalentes fantasias maternas que envolvem culpabilidade, ressentimento e agressividade.

3.3 Apelo a um Terceiro: Médico, Deus, Pai

Sempre penso: quem tem Deus tem tudo. O coração de Deus é bom. Confió Nele. (entrevista 1).

Sempre quando eu penso no pior, eu penso em Deus [...] entrego nas mãos de Deus, Ele faz milagres e os médicos também. Deus vai estar guiando as mãos dos médicos. (entrevista 2).

Eu confiei inteiramente na médica [...] confiei também em Deus [...] porque ela disse que ia ficar boa em um ano e, graças a Deus, pode-se dizer que foi isto mesmo. (entrevista 4).

Eu penso que o coração é a fonte mais forte de viver [...] o coração é Deus, é como se a gente vivesse sem Deus sem o coração, é no coração que a gente transforma a vida [...]. O coração é o amor. (entrevista 5).

3.3.1 Apelo à Ciência

O papel do cirurgião é extremamente delicado porque como humano que é se sente responsável pela vida da criança. O que pode acarretar em muitas situações um estado de angústia elevado por parte do mesmo no pré-peri e pós-cirúrgico. Como entregar um filho morto aos pais e especial a uma mãe? Como lidar com a perda de um paciente? Como em vez do triunfo o “fracasso” na cirurgia?

A angústia é um afeto não recalcado; ela fica em estado de deriva enlouquecendo o sujeito quando ele não dispõe do recurso do simbólico para lidar com ela. O estudo da angústia permeia as obras de Freud (1926) e Lacan (1962-1963).

Freud (1926) no seu texto: *Inibição, sintoma e angústia*, faz uma relação entre angústia, perigo e o desamparo (trauma); a angústia aparece como uma reação a um estado de perigo que pode levar à vivência de desamparo.

Entre Freud e Lacan não há contradição acerca do objeto da angústia. Para ambos a angústia tem objeto, é um objeto aterrorizante que está no registro do real. Neste lugar de sustentar a dor do outro, o cirurgião coloca-se no exercício de sustentar a própria dor. Espera-se que ele a sustente. Diga-se de passagem, um exercício glorioso e doloroso de realizar.

Observamos que, na busca por um saber que possa dar sentido às causas do nascimento desse filho com problemas, a mãe recorre à palavra do médico, a um saber “científico”. Na questão de que “Deus vai estar guiando as mãos dos médicos”, nos faz pensar sobre os poderes que as mães delegam a esse médico, especialmente o cirurgião. Tal saber, todavia, parece não oferecer uma resposta às indagações motivadas pelo padecimento materno, já que o campo de conhecimentos da ciência a partir do qual a palavra dos especialistas tem força parece constituir um discurso vazio, um discurso que inunda a mãe de informações científicas, mas que, por aspirar à completude e à totalidade, não suporta simbolizar a angústia.

O bebê com avaria não é posto no lugar de majestade, tal qual Freud (1914/1976) anuncia, restando uma falha narcísica que macula os vínculos transferenciais entre ele e sua mãe. Os pais quando confrontados com seus limites frente ao filho que não correspondeu aos seus ideais, normalmente solicitam intervenções da ciência, dos saberes médicos que asseguram um destino por meio de avaliações, diagnósticos, prognósticos e terapêuticas, a correção de um coração estragado, no filho estragado.

Diante disto, os pais vão buscar profissionais que sejam capazes de oferecer a cura, restaurando esse filho faltoso, ou então, que saibam sobre o destino do seu rebento, ocupando

um lugar de mestre do saber que garante um futuro, seja qual for, frente às ameaças aniquiladoras de não ocupar algum lugar.

A relação do paciente com o médico é um fator relevante e que deve ser levado em consideração nesse contexto da doença cardíaca. Nesta relação, o médico assume o papel de Sujeito Suposto Saber sobre o corpo do paciente, mobilizando a transferência, mas não operando com ela. O médico adentra essa posição de Sujeito Suposto Saber, pois ele necessita saber sobre o paciente e seu corpo doente. Para Lacan (1964/1988), na transferência estão incluídos, juntos, psicanalista e sujeito. Na situação de análise, o psicanalista também assume esta posição de Sujeito Suposto Saber, mas, ao contrário do médico, ele possuía condição de operar com a questão da transferência.

Há, portanto, uma diferença fundamental entre a posição do médico e do psicanalista/psicoterapeuta com relação aos seus pacientes. A situação do médico promove o tratamento do corpo físico, objetivando a cura.

É um ato concreto (apalpar, auscultar) sobre um corpo concreto, real. Porém, a função do psicanalista é tratar desse sintoma através da fala, intervindo na história do analisando e provocando efeitos terapêuticos. Por meio desse atravessamento, podemos supor que a mãe seja capaz através da fala transformar esse “coração de sensações” em um “coração falado”.

3.3.2 Apelo a Deus

Percebemos que as participantes da pesquisa evocavam, com frequência, Deus, apelando, então, por um sentido espiritual, no qual parecem projetar um saber possível, frente a tantas incertezas.

Na busca de sentido situa-se a possibilidade de um trabalho de elaboração psíquica dessas mães. Fazemos uso do vocábulo trabalho em referência ao texto freudiano “Luto e melancolia” (1915[1917]/1976c), no qual são abordados os aspectos do processo de luto como trabalho que exige do sujeito um empreendimento narcísico e um engajamento em projetos outros que tenham consistência no laço social.

A formação de projetos identificatórios rígidos pode indicar riscos psíquicos, tanto para o bebê como para a mãe. Jerusalinsky (1999) considera que:

No real, esta criança não é como os outros, e esta irrupção do limite num lugar em que não se espera produz [...] um efeito sinistro [...] os pais podem fazer esforços explicativos para suavizar este efeito [...]. Tornar-se-ão, então, alternativamente mártires ou vítimas de um castigo [...] missionários reparatórios, talvez estóicos e orgulhosamente guerreiros sociais por seus filhos (p. 102).

Independentemente da religião, as mães afirmaram que a crença em Deus, ajuda no enfrentamento da situação do filho com cardiopatia, o que pôde ser referenciado ao termo que aparecem nas falas: a constatação da atuação de Deus em suas vidas e dos filhos.

O sofrimento das mães remete em alguns casos a não compreensão do saber médico e da ciência, falta de apoio familiar e de amigos. A experiência de sofrimento passa a ser associada à experiência da espiritualidade.

Portanto, quando as mães se deparam com a incapacidade de avançar, é em Deus que encontram apoio que precisam o que, não significa necessariamente a cura do filho cardiopata, mas constitui um suporte para enfrentar e lidar com o sofrimento.

A religião perpassa ao longo do processo do desenvolvimento de todas as civilizações. Todas as religiões passam por diferentes fases e inquietações, nem todas as perguntas têm em si as respostas imediatas. Entretanto, tais ideias são difundidas pela civilização com um bem-estar enriquecido.

Indubitavelmente, a “Palavra de Deus” carrega em si, para o religioso, as condições para a conquista dos proventos, da riqueza, da cura para as doenças e os males, os milagres, dentre outros desejos que civilização não pode satisfazer.

Há muito tempo, ele [o homem] formou uma concepção ideal de onipotência e onisciência que corporificou em seus deuses. A estes, atribuía tudo que parecia inatingível aos seus desejos ou lhe era proibido. Pode-se dizer, portanto, que esses deuses constituíam ideais culturais (Freud, 1929).

Freud (1927/1976h), explica o sentimento religioso decorrente do desamparo no qual o indivíduo é dotado ao nascer em um mundo que parece estranho, hostil e coberto de enigmas da existência à própria morte. E que, para ele, a religião é uma ilusão. Vejamos então, em que se apóia esta convicção.

Todo bebê, ao nascer, vive as primeiras fases de sua vida em um estado fusional com a mãe. Chega, porém um momento em que a união fusional com a mãe é interrompida pela entrada, em cena, da figura do pai, como Portador da Lei Simbólica para continuar a se desenvolver; a criança precisa

aceitar esta lei e assumir sua castração simbólica, ou seja, renunciar às ambições fálicas do seu narcisismo infantil. Surge, então, um grande conflito que a Lei do pai impõe à criança, ou seja, o sentimento de amor e ódio que ela nutre pela figura deste pai; Ela o odeia por tê-la separado de sua mãe, rompendo a relação fusional em que se encontrava; mas, ao mesmo tempo, ela o ama e anseia por sua proteção. Para Freud, esse sentimento infantil perdura por toda a vida adulta.

Assim, Deus nada mais é do que a imagem idealizada do pai, no qual a criança procura proteção para superar o seu desamparo. Esta imagem idealizada de um pai protetor onipotente é uma criação imaginária da criança, que só tem sentido enquanto ela vive sob a égide do princípio do prazer, sem ainda não confrontar com a realidade. Fixar-se, porém, nesta imagem, mesmo depois que a criança deixou de ser criança e se tornou uma pessoa adulta, é o que, para Freud, se caracteriza como ilusão. Para ele, “a religião se originou do desamparo da criança, prolongada na idade adulta. No lugar do pai protetor da infância, o homem adulto põe Deus, Pai, Todo-Poderoso, a que se deveria louvar e dar graças em todo o tempo e lugar” (David, 2003, p. 14).

O desamparo infantil decorre dos conflitos e dúvidas quanto às garantias sobre o existir e o futuro.

Freud (1930/1976i) acrescenta ainda que, tal desamparo também é o motor da civilização, uma vez que, esta nasce da tentativa de diminuir o desamparo humano diante das forças da natureza, dos enigmas da vida e da morte. Ou seja, a religião aparece como uma resposta a instintos importantes e complexos e à dureza da vida, na qual o homem foge para um mundo ilusório e neurótico.

Contudo, como a Psicanálise é a ciência do inconsciente, eportantodooculto, umaciênciadosestudos da alma, onde se encontra a necessidade da revelação do oculto, que em certo sentido é o mesmo que a revelação do que está inconsciente.

3.3.3 Apelo ao Pai

A investigação sobre a paternidade pela Psicanálise vem desde os primórdios, tendo a obra freudiana como precursora. Sua clínica era o espaço de elaboração e compreensão da estruturação psíquica humana, o que trouxe muitos seguidores, dentre eles Winnicott (Lang, 2002).

Charles Lang (2002) traz grandes contribuições acerca da compreensão do pai. Historicamente, o autor exprime que, na Antiguidade, parece ter sido diferente. Deus e o pai eram referência e havia uma relação especular entre eles. Um representava o outro e um alimentava a imagem do outro em espaços distintos. O pai respondia diante de Deus, e Deus somente se manifestava, decisivamente, para o pai, que O mediava diante dos outros.

O pai, como aquele que designava lugares, tinha seu lugar assegurado por aparatos jurídicos e religiosos. Seu lugar não era questionado e, se era, não havia como questioná-lo. Ele era o Senhor político e religioso, existia antes dos filhos, tinha a potência e a autoridade, o direito sobre os filhos, o direito aos filhos e o direito dos filhos. A família não era a sua condição, mas derivava dele. Em suma, o pai estava assegurado, protegido das perguntas inconvenientes e, por ser absoluta, sua palavra era a primeira e a última (Lang, 2002).

Winnicott (1960/1965b) traz grandes contribuições ao lugar dos pais, e valoriza também o papel do pai no

desenvolvimento do bebê. Winnicott dedica em sua obra afirmações bem detalhadas a respeito desse pai.

Winnicott (1945/2000b) escreve que, quando o pai entra na vida da criança como pai, ele assume sentimentos que já alimentava em relação a certas propriedades da mãe. E, para esta última, constitui grande alívio verificar que o pai se comporta da maneira esperada.

Winnicott (1971/1975) revela o papel do pai atrelado às mudanças históricas, como escreve: [...] “O primeiro aspecto que quero dizer é que o pai é necessário em casa para ajudar a mãe a sentir-se bem em seu corpo e feliz em seu espírito. Uma criança é realmente sensível ao relacionamento entre seus pais.

O segundo aspecto se refere ao pai ser necessário para dar à mãe apoio moral, ser um esteio para a sua autoridade, um ser humano que sustenta a lei e a ordem que a mãe implanta na vida da criança.

[...]. O terceiro aspecto a dizer é que a criança precisa do pai por causa de suas qualidades positivas e das coisas que o distinguem de outros homens, bem como da vivacidade de que se reveste a sua personalidade”(p. 129).

O autor inscreve-se numa tradição que busca ir além do Édipo, que investiga o universo mãe-bebê, um universo “pré-edipiano”, abandonando o pai e priorizando a díade. Ele

dá ênfase mais no cuidado do que na responsabilização, mais marcada pelo materno do que pelo paterno.

Para Winnicott (1971/1975), a questão do pai está dispersa e não é explícita. Quando ele fala ou em “mãe suficiente boa” ou do papel da “maternagem”, o pai pode não estar excluído, mas não é definido o que nisso é propriamente paterno: “[...] depende da atitude que a mãe tome, o pai acaba ou não por conhecer o seu bebê” (p. 14). Ela é o pólo que prepara (ou não) a chegada do pai, e ela determina se ele vai conhecer o bebê. O modo de ser do pai naturalmente determina a maneira como a criança usa ou não esse pai, na formação da família dessa criança particular.

O mais lógico seria dizermos que todo bebê, para se desenvolver de forma saudável, deve ser bem cuidado tanto pela mãe quanto pelo pai: é a isso que se refere a expressão “cuidado paterno”; mas, como se situa o pai nessa história? O pai é sempre um bom pai quando é uma boa mãe; porém, essa é uma conclusão suficiente?

Pela lógica que vai se revelando, não há um bebê, uma mãe e uma relação mãe-bebê, que constituiria a díade mãe-bebê, e logo um pai, o que constituiria uma tríade. Tem-se a unidade mãe-bebê, dada por um *setting* em que potencial e ambiente se suplementam: um não existe sem o outro, e aquilo que constitui um é adicionado pelo outro. E essa unidade suplementária somente pode tornar-se uma díade sob duas condições suplementares: (a) a díade normal, e esperada: aquela em que a mãe normal “adoece”, em que ela “cai” numa preocupação materna primária e propicia um *setting* ou um ambiente especializado. Há, na mãe, um potencial (a preocupação materna primária), atualizado por um ambiente, o bebê; e há no bebê um potencial de desenvolvimento

atualizado por um ambiente, uma mãe suficientemente boa. Se essa complementaridade ocorrer, chega-se à díade, ou seja, a primeira unidade pode desenvolver-se em uma pessoa total e apresentar-se diante de outra pessoa total: o pai; e (b) a saída anormal, indesejada: aquela em que a mãe, afetada por um distúrbio psiquiátrico, foge de uma doença “normal” (a preocupação materna primária) para a sanidade, e não fornece nem um *setting* nem um ambiente especializado e permite que seu bebê sofra invasões e a elas tenha que reagir. Então, o bebê passa a relacionar-se mais com reações a invasões do que com qualquer meio. Aqui, temos a constituição de uma díade precoce desde o rompimento da complementaridade e da exigência contínua de complementaridades que possam obturar o estrago produzido pela falha materna. Nesse sentido, a tríade pode ser buscada como mais uma dentre tantas complementaridades.

Winnicott (1960/1965b) indica que o envolvimento do pai já na gestação parece ter importantes implicações para o desenvolvimento das primeiras relações pai-bebê e mãe-bebê.

Para Winnicott (1960/1965b), um pai forte, respeitado e amado, é incomparavelmente melhor do que uma combinação de qualidades maternas, normas e regulamentos, permissões e proibições, coisas inúteis e intransigentes. É melhor um pai real, e a criança chega a ele por meio do que já é, por ela, esperado. O pai não é uma alteridade radical, mas uma identidade reconhecida na mãe embasada em qualidades e sentimentos relativos a propriedades dessa mesma mãe. Na mãe, começa a experiência do pai. E o pai se comportará de um modo mais ou menos já esperado, o que é um alívio para a criança. O pai não é conhecido *per se*, mas como o outro no mesmo, não-mãe na mãe, pode-se dizer.

O pai, prossegue Winnicott (1960/1965b), é apoio moral e esteio para a autoridade materna. Ele é um ser humano que sustenta a lei e a ordem que a mãe implanta na vida da criança. A mãe implanta, o pai sustenta. Ele não precisa, contudo, estar ali presente o tempo todo. Ele não pode, no entanto, estar absolutamente ausente. Ele tem de aparecer de vez em quando, para que a criança sinta que o pai é um ser vivo e real.

Se a mãe é o transicional entre um *setting* materno e o *setting* paterno, logo o pai se mostra como o objeto transicional entre a unidade familiar e a sociedade em geral, e, quando pai e mãe aceitam facilmente a responsabilidade pela existência da criança, o cenário fica montado para um bom lar (Winnicott, 1960/1965b, p. 130).

Por isso, a importância do olhar sobre esse lugar do pai, um olhar que pode ainda mais ampliar a compreensão do campo teórico-clínico de um fenômeno universal que é a paternidade.

É imprescindível, independentemente da configuração familiar, que as crianças sejam cuidadas e desejadas, e que exista uma presença que lhes oferece um lugar configurado com seus afetos e limites.

Apesar de haver um impacto cultural e subjetivo provocado pelas novas formas de parentalidade, promovidas com as mudanças nos papéis parentais, nas experiências de gênero feminino e masculino, e no controle sobre a procriação, os lugares materno e paterno continuam precisando ser demarcados como funções que podem ser exercidas por diferentes personagens empíricas, mas que têm que causar efeitos de organização geracional, situando o sujeito no social.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Claro que não foi fácil escrever este livro, como toda escrita foi uma vivência de castração. Diversas vezes pensei em desistir, mas o desejo em contribuir de alguma forma para essas mulheres e mães que passam pela dolorosa experiência de ter um filho cardiopata me impulsionou. Considero ao longo da minha experiência ser inevitável que a mãe de um filho cardiopata congênito tenha o direito de falar. Pode falar dos seus sentimentos e até se valer disso para ensinar ao filho a escutar. Afinal de contas, não somos educados para ouvir o outro. Sem isso, não se pode perceber que somos marcados pela diferença, o que nos torna únicos.

O livro tenta incansavelmente desculpabilizar a mãe do filho cardiopata, um “modelo de mãe” ideal que exige dela ser infalível e incansável e a coloca numa posição desumana e sofrida.

Finalizo o livro trazendo reflexões acerca da relação mãe e filho cardiopata. Essa mãe tem a função de cuidar e nunca se permitir a falar de si. Tocando nas suas faltas, podemos escutá-las nesse lugar de mãe, ou melhor, uma “boa mãe” real e não ideal.

A partir da conclusão desta pesquisa, foi possível tecer algumas considerações acerca dos temas expostos no decorrer do livro.

Diante da minha experiência profissional e singular em Cardiologia, suspeitava que as experiências das mães com um filho cardiopata deveriam ser as mais diversas e a forma de lidar com a doença também. Esta pesquisa trouxe-me conhecimentos, reflexões e algumas elaborações. Indubitavelmente, penso que este livro contribuirá para a comunidade

científica e os demais interessados pelo tema cardiopatia congênita e suas implicações subjetivas.

Os aspectos biomédicos desempenham um papel crucial no estudo do adoecer humano, uma vez que esses fenômenos possam ser explorados por outros campos do saber.

No que diz respeito às Cardiopatias Congênitas, interrogações podem ser levantadas a partir dos enigmas que abrangem um momento tão precoce que se constitui na relação mãe-filho. Quando não reduzido ao campo das ciências médicas, a relação com a etiologia, prognóstico e tratamento tomam dimensões mais complexas ainda.

A interdisciplinariedade foi o suporte metodológico escolhido no estudo e nas intervenções da criança portadora de Cardiopatia Congênita. Pensamos que, saberes e práticas psicológicas contribuem na compreensão do adoecimento humano.

Mostrou-se importante neste estudo, compreender as patologias cardíacas nas interfaces da Psicanálise com a Medicina, uma vez que, através dos exames como os ecocardiogramas fetais os diagnósticos estão cada vez mais precoces, muitas vezes ainda intra-útero.

A relação mãe-filho, marcada pela cardiopatia congênita, caracteriza-se por uma fase de instabilidade psíquica e de vivências emocionais bastante semelhantes, independentemente do nível educacional ou sociocultural da família.

Desde o início deste trabalho, havia uma hipótese de que o coração era um órgão culturalmente impregnado de simbolismo, e que, para essas mães, era familiar a expressão de sentimentos como fragilidade, insegurança e medo.

Esta pesquisa foi focalizada no conhecimento e compreensão sobre o que ocorre em nível subjetivo na relação mãe-filho com cardiopatia congênita, além de investigar os possíveis fatores subjetivos relacionados à ocorrência da cardiopatia congênita. Assim, é importante fazer com que os cardiologistas e os profissionais da área de saúde tenham a oportunidade de compreender melhor os seus pacientes e a suas mães, que passam pela angustiante experiência de gerar um filho com cardiopatia congênita e, ainda, compreender o impacto que a cardiopatia ocasiona no mundo subjetivo, o medo e pavor do desconhecido, a dor psíquica e a relação entre esperança e desesperança.

Os achados da pesquisa demonstraram que os cardiopatas congênitos não possuem apenas um defeito cardíaco anatômico e funcional, que podem ser corrigidos com a intervenção cirúrgica. Eles portam algo que ultrapassa à má formação cardíaca, a marca de um estigma que encontra sentido no vínculo com a mãe e que foi ou vai ser internalizado por meio do dito ou melhor, do não- dito na relação familiar.

A questão do corpo também foi algo relevante, pois o que está implicado no “mexer no coração” vai muito além do que as modernas técnicas cirúrgicas podem explicar. Fazendo-se uma analogia, tanto a tatuagem como a cicatriz de uma cirurgia cardíaca tem a função de identificar o sujeito portador de determinada marca corporal. Cada uma dessas marcas são carregadas de sentidos, de uma história subjetiva e singular, mas que é, exteriorizada, estando à mostra, na pele e no corpo. A cicatriz no peito, marca do cardiopata pode indicar a condição de um lutador, simbolizando que passara por grande sofrimento e, no entanto, resistiu a ele, um verdadeiro mártir.

De acordo com Giannotti (1996), no que diz respeito às questões psicológicas dos cardiopatas congênitos, parece residir a ferida narcísica das mães, que não aceitam ou não suportam ter um filho cardiopata. De um lado, vemos o que um abalo psíquico de um filho com “defeito” pode representar para a capacidade da mãe de maternar; por outro lado, por parte da mãe, há um sentimento de culpa, de ter deixado que o seu filho nascesse cardiopata. Tais sentimentos irão modelar toda a sua conduta, de forma a influir, significativamente, no desenvolvimento de sua personalidade e ajustamento (p. 156).

Ao tratar este tema, Lima (2003, p. 105) expressa que a criança representa o vir-a-ser, sendo projetada para o adulto ideal, que vai ao encontro dos ideais narcísicos dos pais. Os pais, ao sonharem com o filho ideal, constroem um sujeito imaginário, antecipando-o, mesmo antes de sua presença concreta. Ao nascer, ele se torna totalmente dependente de um Outro, que o toma sob seus cuidados, oferecendo-lhe a possibilidade de sobrevivência e de inserção no universo simbólico. Nas palavras de Lima (2003, p. 106), a marca da patologia pode alcançar tamanha proporção imaginária que, no tempo inaugural da constituição de sua subjetividade, a criança é afetada na sua estruturação, identificada com essa imagem oferecida pelo Outro, não podendo ser nada mais além do que sua patologia o define.

A imagem corporal narcisista tem como precursor o rosto materno. Winnicott (1971/1975, p. 48) acentua que, quando uma criança olha sua mãe, se vê refletida no olhar dela. “Em outras palavras, a mãe olha a criança e o que a mãe parece, relaciona-se com o que ela vê na criança”.

Sobre o rosto, o olhar e o narcisismo, Samí Alí (1979, p. 116) entende que “perceber o rosto da mãe em sua diferença em relação a outros rostos é, pois, pressentir a possibilidade de ter um rosto diferente do da mãe”. A criança é uma imagem e assim possui a imagem unida de seu corpo.

Dentro da conduta materna, interagiram e emergiram tais sentimentos: a rejeição, a culpa e a superproteção. A cardiopatia congênita é geralmente identificada na infância, numa fase crucial para a formação da personalidade. As mães, numa atitude de superproteção, podem dar limites em demasia ao filho cardiopata, fazendo-o viver restrito em suas limitações, mesmo que pela cardiopatia não sejam impostos.

Foi observado, entretanto, o fato de que os problemas emocionais não se solucionam com a correção cirúrgica. As mães e seus filhos cardiopatas, muitas vezes, não estão preparados para enfrentar a nova condição orgânica. As mães, por sua vez, também por não estarem preparadas psicologicamente para a cura de seus filhos, podem permanecer como se os dois corações (mãe e filho), batessem como se fosse um só coração (mãe e filho), ainda adoecido e carente de proteção.

Concordamos com Giannotti (1996), quando ressalta que as mães, mesmo com a operação dos filhos, podem não curar a sua ferida narcísica e continuar não admitindo o fato de terem gerado um filho cardiopata, ou porque elas encontram na cardiopatia do filho uma forma de mascarar seus problemas psicológicos. Com isso, seu sofrimento fica e suas preocupações não representam consequência da maneira como levavam a vida e seus problemas mentais, mas geradas pelo fato de ter um filho cardiopata. Como abnegadas e dedicadas aos filhos doentes, poderia obter ganho secundário perante o meio social (p. 159).

Segundo Lima (2003), a imagem narcísica dos pais se vê atingida, sendo o corpo doente a representação da impossibilidade da extensão narcísica dos pais nos filhos, como um desconhecimento desse ser em falta. Nesse estranhamento, o saber médico pode encobrir o desconhecimento e oferecer uma identidade ao portador da patologia.

É importante considerar a diferença entre as expressões “filho cardiopata” mais voltada para um saber médico, e “criança com cardiopatia” dirigida para um saber subjetivo. Em virtude de poder realizar uma desconstrução desta identidade da criança com estigma de doente, substituindo, assim, a identidade particular para uma identidade no campo identificatório e, portanto, subjetivo.

A pesquisa foi tratada por meio da Psicanálise, da sustentação da cardiopatia congênita, no sentido de oferecer aos pais a possibilidade para a realização de um luto por esse filho imaginário, condição necessária para que eles possam investir no tratamento do filho cardiopata.

Neste sentido, compreender a cardiopatia congênita na relação mãe-filho é essencial à formação da estrutura simbólica e à infância dessas crianças.

Devemos considerar que as cardiopatias congênitas podem estar relacionadas também às questões emocionais maternas. Podemos concluir que a possibilidade de cura ou resignificação da cardiopatia não estará ligada apenas aos avanços da Medicina e da técnica cirúrgica, mas ao acompanhamento psicológico individual e singular das mães.

As dificuldades de ordem emocional, evidentes no paciente cardiopata e sua família, necessitam ser amparadas para que estes possam elaborar seus conflitos.

Outra perspectiva de ver a cardiopatia congênita e a relação mãe-filho veio do discurso materno, no que diz respeito aos lugares onde ela colocou o médico, o pai e Deus. Dentro da assistência puerperal e gravídica, observa-se a reduzida participação do pai no universo da saúde da mãe e da criança. Cabe, então, repensar a prática do profissional de saúde que demonstra a demanda de um posicionamento em que, para além dos aspectos biológicos, os aspectos subjetivos devem ser levados em conta.

A complexidade subjetiva envolvida na relação mãe-filho deve ser considerada em sua importância, especialmente quando a gestação de um filho é cercada de angústia pela fratura de ideais narcísicos, mas não podemos deixar de refletir que existe um sujeito que, apesar dos limites que esta lhe impõe, tem questões a colocar sobre o sentido da sua existência, buscando descobrir (construir) seu lugar no mundo; ou seja, essas “crianças especiais” devem ser consideradas como portadoras, não de necessidades, mas de desejo (Lima, 2003, p. 111).

Considerando a teoria winnicottiana, podemos pensar na questão central que permeou toda a pesquisa sobre os sentidos da cardiopatia congênita na relação mãe-filho. Cabe a questão: por que, diante das mesmas situações causadoras de angústia e conflitos emocionais, algumas mães possuem maior vulnerabilidade ou respondem de maneira diversa de outras, vindo a ser seu filho doente do coração?

A resposta nos escapa, pois diz respeito à complexidade que marca o inexorável do humano, sofrente em sua singularidade, como nos ensina a Psicanálise, quando afirma que somos marcados pelo mal-estar (Freud, 1930/1976i). Não

há como considerar respostas que curem, entretanto podemos apreender que, considerando cada história como única, cabe a cada sujeito encontrar maneiras de se deparar com o desejo e a falta.

Acreditamos que novas pesquisas poderão oferecer outras perspectivas de apreensão teórica dessas questões. Um dos aspectos que merecem destaque é que a etiologia das cardiopatias congênitas é, na maioria dos casos, desconhecida. De qualquer forma, fica a hipótese levantada de que os aspectos subjetivos configuram como importantes para a compreensão da gestação de um filho com cardiopatia congênita.

Desse modo, consideramos que o sentimento de estar vivo não decorre exclusivamente do fator constitucional ou biológico, mas de uma conquista contínua que implica um ambiente facilitador (Winnicott, 1983).

Finalmente, apontamos, por oportuno, algumas contribuições e desdobramentos desta pesquisa, longe da pretensão de exaurir tais temas, tão ricos em sua economia subjetiva e simbólica.

Emerge como reflexão, com origem no nosso radical encontro com o sofrimento envolvido na maternidade e na gestação de crianças com patologias congênitas, a necessidade de uma escuta psicanalítica aos pais e, em especial, às mães. Para que elas tenham a oportunidade de falar do desejo pelo filho ideal, diante do traumatismo provocado pelo filho real e “doente do coração”, numa tentativa de simbolização, para que as mães possam imaginar esta criança real e projetar sobre ela algum futuro promissor.

Assim, entendemos que a escuta e a fala possibilita a elaboração de conflitos inconscientes para a mãe que está

neste movimento de reinvestimento libidinal no Eu próprio ao trabalho de luto (Freud, 1914/1976, 1919/1976).

Analisa Ogden (2002), na escrita de Winnicott, estilo e conteúdo são interdependentes, seus artigos não combinam com uma leitura temática com o único objetivo de apreender “do que se trata o artigo”. Na maioria das vezes, Winnicott não usa a linguagem para chegar a conclusões. Ao contrário, usa e a emprega para criar experiências de leitura inseparáveis das ideias que apresenta ou, mais acuradamente, as ideias com as quais brinca [...] não é exagero dizer que muitas passagens dos artigos de Winnicott merecem ser chamados de poemas em prosa. Nessas passagens, a escrita de Winnicott vai ao encontro da definição de poesia de Tom Stoppard (1999, p. 10), como uma “simultânea compreensão de linguagem e expansão de significado” (Ogden, 2002, p. 737).

Parafraseando o estilo poético da escrita de Winnicott, sugiro a essas mães que possam pensar na frase do poeta Carlos Drummond de Andrade (1902-1987): a dor é inevitável, o sofrimento é opcional.

REFERÊNCIAS

- Aberastury, A. (1972). *El psicoanálisis de niños y sus aplicaciones*. Buenos Aires: Paidós.
- Abu-Harb, M.; Hey E.; Wren, C. (1994). *Death in infancy from unrecognised congenital heart disease*. Arch Dis Child., v. 71, n. 1, p. 3-7.
- Allan, L. D., Tynan, M. J., Campbell, A., & Anderson, R. H. (1981). Identification of congenital cardiac malformations by echocardiography. In: *Heart J. Mid trimester fetus*.
- Balbo, G. (1991). *Demanda e transferência*. Texto da conferência realizada em Porto Alegre, promovida pela Associação Psicanalítica de Porto Alegre.
- Ballone, J. G., Neto, E. P., & Ortolani, I. V. (2002). *Da emoção à lesão: um guia de medicina psicossomática*. São Paulo: Manole.
- Bardin, L. (1977). *Análise de conteúdo*. (70ª ed.). Lisboa.
- Békei, M. (1984). *Transtornos psicossomáticos em la niñez y adolescência*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Berlink, M. T. (2000). *Psicopatologia fundamental*. São Paulo: Escuta.
- Bleger, J. (1988). *Simbiose e ambigüidade*. Rio de Janeiro: Francisco Alves.
- Camargo, K. R., Jr. (2003) *Biomedicina, saber e ciência: uma abordagem crítica*. São Paulo: Hucitec.
- Cardoso, L. L. (1989). *Interação com os pais de crianças portadoras de cardiopatias congênitas*. São Paulo: Papyrus.

Cavalcante, V. P., Jr., Daher, C. V., Sallum, F. S., Janete, M. B., & Croti, V. A. (2004). Situação das cirurgias cardíacas congênitas no Brasil. *Revista Brasileira de Cirurgia Cardiovascular*, Vol. 19(2). Acessado em 30 out. 2007.

Cavalcante, V. P. (2010) - *Avaliação da Política Nacional de Atenção Cardiovascular de Alta Complexidade com Foco na Cirurgia Cardiovascular Pediátrica*. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal do Ceará.

Cenach, M. C. S. P. (2008). Genética das Cardiopatias Congênitas. In: Croti, V.A; Mattos, S. S; Pinto Júnior, V. C.; Aiello, V. D. (org.). *Cardiologia e cirurgia cardiovascular pediátrica*. São Paulo: Roca.

Coriat, E. (1997). Psicanálise e clínica de bebês. *A psicanálise na clínica de bebês e crianças pequenas*. Porto Alegre: Artes e Ofícios.

Costa, F. J. (2004). *O vestígio e a aura: corpo e consumismo na moral do espetáculo*. Rio de Janeiro: Garamond.

David, S. N. (2003). *Freud e a religião*. Rio de Janeiro: Zahar.

Dias, E. O. (1999). Sobre a confiabilidade: decorrências para a prática clínica. *Revista Natureza Humana*, 1(2). São Paulo: Educ.

Doueihi, M. (1999). *Histórias perversas do coração humano*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar.

Dolto, F. (1998). *A dificuldade de viver*. Porto Alegre: Artes Médicas.

Fernandes, H. M. (2003). *Corpo*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Freud, S. (1976a). *Três ensaios sobre a teoria da sexualidade*. (Edição Standard das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, Vol. VII). Rio de Janeiro: Imago. (Originalmente publicado em 1905).

Freud, S. (1976b). *Sobre o narcisismo: uma introdução* (Edição Standard das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, Vol. XIV) Rio de Janeiro: Imago. (Originalmente publicado em 1914).

Freud, S. (1976c). *As pulsões e seus destinos*. (Edição Standard das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, Vol. XIV). Rio de Janeiro: Imago. (Originalmente publicado em 1915).

Freud, S. (1976d). *Luto e melancolia*. (Edição Standard das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, Vol. XIV). Rio de Janeiro: Imago. (Originalmente publicado em 1915[1917]).

Freud, S. (1976e). *O estranho*. (Edição Standart das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, vol. XVII) Rio de Janeiro: Imago. (Originalmente publicado em 1919).

Freud, S. (1976f). *O ego e o id*. (Edição Standard das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, Vol. XIX) Rio de Janeiro: Imago. (Originalmente publicado em 1923).

Freud, S. (1976g). *O problema econômico do masoquismo*. (Edição Standard das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, Vol. XIX) Rio de Janeiro: Imago. (Originalmente publicado em 1924).

Freud, S. (1976h). *O futuro de uma ilusão*. (Edição Standart das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, Vol. XXI). Rio de Janeiro: Imago. (Originalmente publicado em 1927).

Freud, S. (1976i). *Mal-estar na civilização*. (Edição Standart Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, Vol. XXI). Rio de Janeiro: Imago. (Originalmente publicado em 1930).

Freud, S. (1976j). Inibição, sintoma e angústia. Edição Standart Brasileira das Obras Psicológicas Completas: Imago. (Originalmente publicado em 1926).

Ferencz, C.; Rubin, J. D.; Mccarter, R. J, Brnner, J.; Neill, A.; Perry, L.(1985) *W et al. Congenital heart disease: prevalence at livebirth. The Baltimore-Washington Infant Study. Am J Epidemiol.*, 121, p.31-36.

Gollema, T. L. (2006). *Neonatologia: manejo, procedimentos, problemas no plantão, doenças e farmacologia neonatal.* Porto Alegre: Artmed.

Guitti, J. C. S.(2000) *Cardiopatas congênitas em Londrina.* Arq Bras. Cardiol., v. 74, n. 5, p. 395-399.

Hoffman, J. I. E.; Chritianson, R (1978) *Congenital heart disease in a cohort of 19,502 births with long-term follow-up.* Am. J. Cardiol., v. 42, p. 641-647.

Hoffman, J.; Kaplan, S (2002). *The incidence of congenital heart disease.* J. Am. Coll. Cardiol, v. 39, n. 12, p. 1890- 1900.

Jerusalinsky, A. (org.) (1989). *Psicanálise e desenvolvimento infantil – um enfoque transdisciplinar.* Porto Alegre: Artes Médicas.

Jerusalinsky, A. (1999). A direção da cura do que não se cura. In Jerusalinsky, A.; Tkach, C.; Sykuler, C.; Tadey, E.; Coriat, E; Levin, E.; Levy, E.; Garbarz, J.; Ranieri, L.; Coriat, L.; Groisman, M.; Arias, M.; Foster, O. H.; Brandão, P. C.; Sued, R.; Bruckman, S.; Molina, S. & Paez, S. C. (Orgs.). *Psicanálise e desenvolvimento infantil: um enfoque transdisciplinar* (pp. 89-106). Porto Alegre: Artes e Ofícios Editora.

Lacan, J. (1962-1965). O seminário, livro 10: A angústia. 2 ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar.

Lacan, J. (1964/1998). *O seminário, livro 11: Os quatro conceitos fundamentais da Psicanálise*. 2 ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar.

Lamosa, B. W. R. (1990). As peculiaridades da atenção psicológica dispensada em unidades hospitalares de cardiologia. In: Belkiss W., & Lamosa, R. (orgs.). *Psicologia aplicada à cardiologia*. São Paulo: Fundo Editorial Byk.

Lang, C. (2002). *Um pai que não é lembrança: ensaios sobre a questão do pai em Freud*. Tese de Doutorado. Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.

Laplanche, J., & Pontalis, J. B. (1983). *Vocabulário da psicanálise*. São Paulo: Martins Fontes.

Lima, N. L. (orgs.) (2003). *A clínica de crianças com transtornos no desenvolvimento – uma contribuição no campo da Psicanálise e da Saúde Mental*. Belo Horizonte: Autêntica; FUMEC.

Lawn, J. E.; Cousens, S.; Zupan, J. (2005). *4 million neonatal deaths: When? Where? Why?* Lancet., v. 365, n. 9462, p. 891-900.

Lefkowitz, R. J.; Willerson, J. T. (2001). *Prospects for cardiovascular research*. JAMA., v. 285, n. 5, p. 581-587.

Lorenzo, J. G.; Terol, I.; Quitana, M. E.; Bautista, J. M.; Plaza, L. (1985). Prevalência de anomalias congênitas cardíacas en una población de 38.674 escolares. *Rev Esp Cardiol.*, v. 38, p. 46-49.

Macedo, J. A., & Ferreira, M. (1996). *O seu bebê tem uma cardiopatia*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

Mannoni, M. (1987). *A criança, sua doença e os outros*. Rio de Janeiro: Guanabara.

- Minayo, M. (1994). *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: Hucitec/Abrasco.
- Mitchell, M. D.; Korones, S. B.; Berenes (1971). H. W. *Congenital heart disease in 56,109 births*. *Circulation*, v. 43, p. 323-332.
- Newman, A. (2003). *As idéias de D. W. Winnicott: um guia*. Rio de Janeiro: Imago.
- Ogden, H. T. (2002). Lendo Winnicott. *Revista Brasileira de Psicanálise*. vol. 36 (4): 737-755.
- Oliveira, M. F. P. (org.). (1995). *Rumos da psicologia hospitalar em cardiologia*. Campinas. São Paulo: Papirus.
- Ortega, F. *Fenomenologia da visceralidade: notas sobre o impacto das tecnologias de visualização médica na corporeidade*. *Cad. Saúde Pública*, Dez 2005, vol. 21, n. 6, pp. 1875-1883.
- Parques P. J. Delcambre G. Dessins de corps d'enfantes images pendant la grossesse, in "*Corps d'enfant*", pp. 201-218, Cahiers du Nouveau-Né, n. 4, stock-Edit, 1980.
- Patton, M. Q. (1990). *Qualitative evaluation and research methods*. Newbury Park: Sage Publications.
- Pinto Júnior, V. C.; Daher, C. V.; Sallum, F. S.; Jatene, M. B.; Croti, U. A. (2004). Situação das cirurgias cardíacas congênitas no Brasil. *Rev. Bras. Cir. Cardiovasc.*, v. 19, n. 2, p. 3-6.
- Raimbault, G. (1979). *A criança e a morte*. Rio de Janeiro: Francisco Alves.
- Rey, G. (2002). *Pesquisa Qualitativa em psicologia: caminhos e desafios*. São Paulo: Pioneira Thomson Learning.

Rivera, I. R.; Silva, M. A. M.; Fernandes, J. M. G.; Thomaz, C. P.; Srisano, C. F. R.; Souza, M. G. B. de (2007). *Cardiopatía congênita no recém-nascido: da solicitação do pediatra à avaliação do cardiologista*. Arq. Bras. Cardiol., v. 89, n. 1, p. 6-10.

Romano, B. W (1988). *Aspectos psicológicos e sua importância na cirurgia cardíaca das coronárias*. In N. A. G. Stolf & A.D Jatene (orgs). Tratamento cirúrgico da insuficiência coronária (pp. 257-273) São Paulo: Atheneu.

Romano, B. W (2001). *Psicologia e Cardiologia*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Samí, A. (1979). *Corpo real e corpo imaginário*. Buenos Aires: Paidós.

Sadeck, L. S. R.; Azevedo, R.; Barbato, A. J. G.; Calil, V.

M. L. T.; Latorre, M. R. D. O.; Leone, C. R *et al* (1997). Indicações clínico-epidemiológicas para investigação ecocardiográfica no período neonatal: valor dos grupos de risco. *Arq Bras Cardiol.*, v. 69, n. 5, p. 301-308.

Soulé, M. (org.) (1987). *A dinâmica do Bebê*. Porto Alegre: Artes Médicas.

Stoppard, T. (1999). *Pragmatic theater*. The New York Review of Books, 46 (14):8-10, Sept. 23.

Sissman, N. J.; Willerson, J. T.; Lefkowitz, R. J (2001). *Incidence of congenital heart disease*. JAMA. v. 285, n. 20, p. 2579-2580.

Volich, R. M.(2000). *Psicossomática*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Volich, R. M. (2002)., *Hipocondria: impasse da alma desafios do corpo*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Winnicott, D. W. (1949). *Amenteearelaçãocomopsicossoma*. Rio de Janeiro: Imago.

Winnicott, D. W. (1956). *Preocupação materna primária*. Rio de Janeiro: Imago.

Winnicott, D. W. (2000a). Da Pediatria à Psicanálise: obras escolhidas. In Winnicott, D. W. (1958) *O papel do espelho da mãe e a família no desenvolvimento da criança*. Rio de Janeiro: Imago.

Winnicott, D. W. (2000b). Da Pediatria à Psicanálise: obras escolhidas. In: Winnicott, D. W. (1945). *Desenvolvimento emocional primitivo*. Rio de Janeiro: Imago.

Winnicott, D. W. (1965a). *A integração do Ego e o desenvolvimento da criança*. In Winnicott, D. W. (1965).

Winnicott, D. W. (1965b). Teoria do relacionamento paterno-infantil. In Winnicott, D. W. (1960). *O ambiente e os processos de maturação*. Porto Alegre: Artes Médicas.

Winnicott, D. W. (1971a). *A criança e seu mundo*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editora. (Originalmente publicado em 1964).

Winnicott, D. W. (1971b). *A localização da experiência cultural*. In Winnicott, D. W., (Originalmente publicado em 1967).

Winnicott, D. W. (1971c). *A criatividade e suas origens*. In Winnicott, D. W., (Originalmente publicado em 1971).

Winnicott, D. W. (1975). *O brincar e a realidade*. Rio de Janeiro: Imago. (Original publicado em 1971).

Winnicott, D. W. (1983). *O ambiente e os processos de maturação: estudos sobre a teoria do desenvolvimento emocional*. Porto Alegre: Artes Médicas.

Winnicott, D. W. (1984). *Consultas terapêuticas em psiquiatria infantil*. Rio de Janeiro: Imago.

Winnicott, D. W. (1986). *Vivendo de modo criativo*. In: Winnicott, D. W., (Originalmente publicado em 1986).

Winnicott, D. W. (1989a). *A experiência mãe-bebê de mutualidade*. In: Winnicott, D. W., (Originalmente publicado em 1970).

Winnicott, D. W. (1989b). *As bases para o Self no corpo*. In: Winnicott, D. W., (Originalmente publicado em 1971).

Winnicott, D. W. (1989c). *Tudo começa em casa*. São Paulo: Martins Fontes (Originalmente publicado em 1986).

Winnicott, D. W. (1994). *Explorações Psicanalíticas*. Porto Alegre: Artes Médicas, (Originalmente publicado em 1989).

Winnicott, D. W. (1990). *Natureza Humana*. (D. L. Gogoletz, trad.). Rio de Janeiro: Imago (Originalmente publicado em 1971).

Winnicott, D. W. (1993). *A família e o desenvolvimento individual*. São Paulo: Martins Fontes.

Wunemburger, J. J. (2006, julho/dezembro). *O arquipélago imaginário do corpo virtual*. Rio de Janeiro: Alea, 8(2).

Zorning, S. (2000). *A criança e o infantil em psicanálise*. São Paulo: Escuta.

Zupan, J.; Aahman, E (2005). *Perinatal mortality for the year 2000: estimates developed by WHO*. Geneva: World Health Organization.