



UNIVERSIDADE CATÓLICA DE PERNAMBUCO
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO/PROPESP
PROGRAMA DE MESTRADO EM PSICOLOGIA CLÍNICA

FERNANDO ANTÔNIO DE BARROS GÓES

**“OS PAIS E SEU FILHO PORTADOR DE NECESSIDADES
ESPECIAIS/DEFICIÊNCIA MENTAL:
UM ENCONTRO INESPERADO”**

RECIFE
2004

FERNANDO ANTÔNIO DE BARROS GÓES

**“OS PAIS E SEU FILHO PORTADOR DE NECESSIDADES
ESPECIAIS/DEFICIÊNCIA MENTAL:
UM ENCONTRO INESPERADO”.**

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO SOB A ORIENTAÇÃO
DO Prof^o Dr^o MARCUS TÚLIO CALDAS E CO-
ORIENTAÇÃO DA Prof^a Dr^a EDILENE QUEIROZ,
APRESENTADA À BANCA EXAMINADORA DA
UNIVERSIDADE CATÓLICA DE PERNAMBUCO-
UNICAP PARA OBTENÇÃO DO TÍTULO DE MESTRE
EM PSICOLOGIA CLÍNICA.

RECIFE
2004

G598p

Góes, Fernando Antônio de Barros

Os pais e seu filho portador de necessidades especiais:
deficiência mental: um encontro inesperado /
Fernando Antônio de Barros Góes–Recife. - 2004.
184 f.

Orientador: Marcus Túlio Caldas

Co-Orientadora: Edilene Queiroz.

Dissertação (Mestrado) – Universidade Católica de
Pernambuco. Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação.
Programa de Mestrado em Psicologia Clínica, 2004.

1. Representação psíquica (Psicanálise) 2. Funcionamento
parental (Psicanálise) 3. Relacionamento
pais-filho-Deficiência mental I. Título.

CDU 159.964.2

Fernando Antônio de Barros Góes
fernandoabgoes@hotmail.com
(81) 3241.7156 (81)9973.9426

FERNANDO ANTÔNIO DE BARROS GÓES

**"OS PAIS E SEU FILHO PORTADOR DE NECESSIDADES
ESPECIAIS/DEFICIÊNCIA MENTAL: *UM ENCONTRO INESPERADO*".**

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO APRESENTADA À
BANCA EXAMINADORA DA UNIVERSIDADE
CATÓLICA DE PERNAMBUCO-UNICAP PARA
APROVAÇÃO E OBTENÇÃO DO TÍTULO DE MESTRE
EM PSICOLOGIA CLÍNICA.

TERMO DE APROVAÇÃO

BANCA EXAMINADORA

Profª Drª Glória Maria Monteiro de Carvalho
Universidade Federal de Pernambuco - UFPE

Profº Drº Zeferino de Jesus Barbosa Rocha
Universidade Católica de Pernambuco - UNICAP

Profº Drº Marcus Túlio Caldas
Universidade Católica Pernambuco - UNICAP

Recife, 18 de Março de 2004.

Aos meus pais,

Pela vida que desfruto e por tudo que me proporcionaram; pela importância desse legado, em cujas semelhanças e diferenças me constituí, dispondo de liberdade para escolher e trilhar o meu próprio caminho.

"Não há luz se não houver espelho".

Aos meus filhos,

RAFAELA, que conhece e compreende bem sobre a justiça e as leis, por me fazer apreender o sentido, pela primeira vez, da profunda beleza de ser pai.

JULIANA, que conhece e compreende bem sobre o falar e o ouvir, por me fazer apreender o sentido do dizer e do escutar da voz que vem d' alma e do coração.

FERNANDO F^o, que conhece e compreende bem sobre a música e a arte de jogar xadrez, por me fazer apreender o sentido da alteridade na maneira de sentir e de pensar e da força da concórdia que se traduz na incondicionalidade do amor.

RODRIGO, que conhece e compreende bem sobre a religião e o questionar (incessante!), por me fazer apreender o sentido de crer sem obter respostas e de orar sem a obrigação de rezar.

FILIPE, que conhece e compreende bem sobre a distância e o lugar estrangeiro, por me fazer apreender o sentido da presença na ausência e da força do amor que supera fronteiras.

Aos meus netos,

LUCAS e LAURA, que são a própria inocência e inspiração do bem querer, por me fazerem apreender o sentido de ser e de transcender através da expressão mais sublime do amor.

"Assim a flecha ultrapassa a corda, para ser no vôo mais que ela mesma, pois em parte alguma se detém"

Rainer Rilke.

AGRADECIMENTOS

Ao meu orientador, Prof^o Marcus Túlio, pela atenção e disponibilidade com que me acompanhou nessa jornada, sempre demonstrando confiança na minha capacidade de produzir.

À minha co-orientadora, Prof^a Edilene Queiroz, por suas intervenções, durante a elaboração deste trabalho, as quais constituíram-se num importante aprendizado.

A todos os professores do Curso de Mestrado e, de forma especial, às Prof^{as} Albenise Lima, Cristina Amazonas, Cristina Brito e ao Prof^o Zeferino Rocha pelas importantes contribuições, as quais proporcionaram, de forma direta, substanciais enriquecimentos às formulações deste estudo.

Aos pais que participaram das entrevistas, expondo, de maneira sincera, as questões mais íntimas de suas vidas e de suas relações familiares.

A todas as minhas colegas, particularmente, “As meninas de Família” – Construção da Subjetividade na Família, pelo companheirismo e pela harmonia com que conseguimos superar todos os desafios, consolidando excelentes relacionamentos.

À Alessandra, por ter realizado o trabalho de computação gráfica, o qual facilitou e valorizou as exposições públicas da Dissertação, devendo-se esse mérito à sua capacidade técnica e criativa.

À Lúcia [Cinha], minha irmã e madrinha, que na qualidade de “leitora leiga” (como se denominou) ofereceu excelentes contribuições para a revisão da redação e estrutura do texto.

À Fernanda [Nandinha], minha companheira de todas as horas, por seu amor, pela dedicação e pela paciência. Enfim, por se dispor a caminharmos juntos, também, nos caminhos difíceis. Sem essa cumplicidade muito pouco teria sido possível.

Ao filho

***Não sou eu que te gerei. São os mortos.
São meus pais, seu pai e seus ancestrais.
Sinto sua multidão, somos nós
e, entre nós, tu e teus descendentes,
filhos que hás de gerar.
Os derradeiros e os do vermelho Adão.
Sou estes outros também.
A eternidade está nas coisas do tempo
que são formas pressurosas.***

(Jorge Luiz Borges: "Al hijo", 1977)

RESUMO

Esta pesquisa teve por objetivo estudar as representações psíquicas no pai e/ou na mãe do filho portador de necessidades especiais - deficiência mental, e os conseqüentes sentimentos de rejeição/aceitação experimentados por esses pais, nesses casos. Foram analisados, especificamente, os afetos e os comportamentos conscientes e inconscientes dos pais, relacionados a essas representações, dentre os quais, assinalaram-se: o desejo de morte, o sentimento de culpa, o sentimento de inferioridade, as demandas de reparação e a negação (recusa da realidade), que foram colhidas nas entrevistas realizadas com os pais. A Teoria Psicanalítica proporcionou a fundamentação teórica para este estudo, sendo o discurso dos pais analisado com base na interpretação psicanalítica. Após a análise das diversas representações psíquicas relacionadas aos afetos já mencionados, foi possível compor uma visão ampla do conflito psíquico dos pais e constatar que ocorre um movimento de balança, alternando aceitação/rejeição do filho portador de deficiência mental. Essas representações do filho deficiente são acolhidas no Ego de cada um dos pais, de três formas diferentes, a saber: como negado (através dos mecanismos de defesa: "*Verneinung*" e "*Verleugnung*"); como uma coisa inominável ("*Unheimlich*"); e como uma constatação adequada da realidade, ou seja, como portando deficiência mental. Verificou-se uma dinâmica com retroalimentação, expressão constante desse movimento de balança em torno da rejeição/aceitação dos pais em relação ao seu filho. É esperado que esta pesquisa venha proporcionar suporte teórico e informações práticas aos profissionais que realizam atendimentos destinados à pessoa deficiente mental e à sua família.

Palavras-chave: Representação Psíquica (Psicanálise), Funcionamento Parental (Psicanálise), Relacionamento Pais-Filho-Deficiência Mental.

ABSTRACT

The aim of this research was to study psychic presentations in father and/or mother of holder child of special necessities – mentally disability, and consequently feelings of rejection/acceptance experienced by those parents, in those cases. Specifically, were analysed the conscious and unconscious behaviors and affections of parents related to those psychics presentations, among which, highlight: the wish of death, the feeling of guilty, the feeling of inferiority, the wish(and behaviors) of remedy and the refusal of reality (negation/disavowal), that were collected in the interviews did with the parents. The Theory of Psycho-analysis gave the opportunity to theoretical grounding to this study, being the parents' speech analysed by psycho-analysis interpretation. After the analyse of different psychic presentations related to affections, already mentioned, it was possible to make up an ample point of view about the parents' psychic conflict and to establish that it occurs an alternate movement of different psychic presentations, alternating acceptance/rejection about the child with special necessities. Those psychic presentations about the son with mentally disability are welcome in Ego in each one of parents, by three different ways: such as refusal (through defense mechanisms: "*Verneinung*" and "*Verleugnung*"); such as a "**thing**" (that it isn't possible to say in words – "*Unheimlich*"); and such an appropriated establishment of reality, in other words, like holding mentally disability. It notices a dynamic with feedback, constant expression that alternate movement around the parent's rejection/acceptance about their child. It hopes this research gives theoretical support and practical informations to professionals that do treatments to mentally disabled person and his family.

Key-Words: Psychic Presentation (Psychoanalysis), Parenthood Relations (Psychoanalysis), Relationships Parents-child-mentally disability

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	09
1.1 – Aspectos Metodológicos	12
2. A RELAÇÃO PAIS-FILHO E A TEORIA PSICANALÍTICA	18
2.1 – O Narcisismo	19
2.2 – O Aparelho Psíquico e as Instâncias Ideais	23
3. A CONVIVÊNCIA DOS PAIS COM O SEU FILHO PORTADOR DE NECESSIDADES ESPECIAIS – CONFLITOS E VICISSITUDES	27
3.1 – O que representa para os pais o nascimento de um filho?	27
Figura nº 01	33
3.2 – Um encontro inesperado	34
3.3 – A “ <i>morte</i> ” do filho idealizado	37
3.4 – A influência das representações sociais da deficiência mental: as construções/desconstruções iniciais das representações psíquicas dos pais acerca do seu filho portador de necessidades especiais	40
3.5 – Os afetos e sua dinâmica	46
3.5.1 – Desejo de morte	47
3.5.2 – Sentimento de culpa	51
3.5.3 – Sentimento de inferioridade	59
3.5.4 – Demandas de reparação	63
3.5.5 – Denegação (“ <i>Verneinung</i> ”)	65
3.5.6 – Recusa da realidade (“ <i>Verleugnung</i> ”)	70
4. O MOVIMENTO DE BÁSCULA	77
Figura nº 02	87
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS	88
REFERÊNCIAS	92
ANEXOS	95

- ENTREVISTAS

1. INTRODUÇÃO

O processo de espera durante a gestação e a conseqüente preparação do casal para o nascimento de um filho estabelecem, desde logo, a existência idealizada desse filho, que, geralmente, é desejado que nasça saudável, sem deficiências. Por conseguinte, a constatação da deficiência mental na criança representa para os pais a perda do filho, até então, idealizado.

A confirmação de que a criança é portadora de deficiência mental se apresenta como um transtorno psicológico importante para a família, pois se torna uma fonte poderosa de constantes conflitos que repercutem, profundamente, não apenas nos pais e nos demais membros do grupo familiar, como também, de forma muito significativa, na própria criança, dada a relativa restrição de sua capacidade de elaboração das situações de ordem psicológica, cognitiva e afetiva. Vale ressaltar que, embora portadores de deficiência mental, seja por anormalidade cromossômica, lesão cerebral, doença ou trauma ambiental, essas pessoas, focalizadas neste estudo, podem ter uma relativa capacidade de compreender o ambiente e desenvolver-se afetivo e emocionalmente.

O casal, ao se tornar pais de uma *criança especial*, terá que lidar com uma série de situações que lhe são inusitadas e para as quais há poucas orientações, definições, respostas e apoio. Certamente, surgirão sentimentos de amor e carinho, como também afetos e sentimentos difíceis de serem experimentados.

A esse respeito, nos Estados Unidos, foi realizada uma pesquisa, junto a mães de crianças que nasceram com Síndrome de Down, pela University of

Northern Colorado (1994 apud REGEN, 2002), na qual foram registrados, com maiores frequências, os seguintes afetos vivenciados por elas: *culpa (95%), negação (95%), inferioridade (95%), vergonha (90%), desejo de morrer (80%), raiva (80%), necessidade de culpar terceiros (80%) e solidão (70%)*.

Durante todo o percurso de convívio com a pessoa portadora de necessidades especiais, ocorrem várias situações através das quais os pais estarão submetidos a freqüentes movimentos de rejeição e aceitação, de forma consciente ou inconsciente, em relação ao seu filho, em função da possibilidade (ou não) de elaborarem psicologicamente o fato de que ele não é plenamente saudável.

Ao longo de alguns anos em que estive coordenando e dirigindo uma escola especial, com atividades voltadas para a educação de pessoas portadoras de necessidades educativas especiais, foi possível observar ocorrências de comportamentos que demonstravam expressivas dificuldades de aceitação dos filhos por seus pais, em função da *deficiência mental*¹ daqueles.

O termo *deficiência mental*, sob a perspectiva da Psicologia do Desenvolvimento, “[...] refere-se ao funcionamento intelectual geral, *significativamente abaixo da média, que coexiste com falhas no comportamento adaptador e se manifesta durante o período do desenvolvimento*” (KIRK & GALLAGHER, 1996, p.121).

Contudo, neste trabalho, deve-se compreender a deficiência mental, sob a ótica da Psicanálise, que enfoca o campo da constituição subjetiva. Dessa forma, apesar de reconhecer as problemáticas orgânicas/biológicas e de adaptação social,

¹ Em que pese, não considerar adequada a expressão “deficiência mental”, esta foi utilizada em decorrência de seu uso geral e por ser uma terminologia adotada pelo Ministério da Educação e Cultura do Brasil (MEC), na Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB), 1997.

as quais o deficiente mental (su)porta (enfocadas na concepção citada anteriormente), na concepção psicanalítica, considera-se uma outra ordem de problemática: a do desejo, já que o caráter humano se manifesta no nível psíquico ao nível do desejo. Portanto, a deficiência mental deve ser compreendida, aqui, como uma falha do processo de humanização fundante do psiquismo, comprometendo a emergência plena de um sujeito desejante, no entanto, não inviabilizando a constituição deste.

De forma geral, pode-se considerar alguns comportamentos dos pais, que foram acima assinalados, como sendo compreensíveis em dadas circunstâncias, contudo, é necessário chamar a atenção para o fato de que quase a totalidade desses pais demonstra, de maneira recorrente, comportamentos com significativas dificuldades de aceitação. Há até, em alguns casos, a própria negação da existência da deficiência, fundamentada em argumentações frágeis e fantasiosas, bem como a expressão de afetos ambivalentes.

Entretanto, através da minha experiência na escola especial, foi possível notar, empiricamente, ao longo do tempo, que alguns pais tiveram maior facilidade de adaptação, com crescente e gradual melhoria na aceitação dos seus filhos do que outros.

É nessa complexa situação de comportamentos conscientes/inconscientes e afetos ambivalentes que a aceitação desse filho "*diferente*", através da construção de novas representações psíquicas que contemplem a nova realidade, pode proporcionar um "*novo nascer*"; um verdadeiro encontro entre pais e filho.

Para que este encontro se viabilize, de forma profunda e profícua, é necessário que os pais elaborem e superem o enorme estado de estranheza

causado pelo filho que nasceu, em função deste ser muito diferente do filho, até então, idealizado. Assim, torna-se necessário que eles reconstruam novas idealizações, levando, agora, em consideração, um novo ideal para esse filho que se constituiu na realidade. Ou seja, todo o projeto anterior dos pais terá que ser refeito ou re-significado para que, conseqüentemente, possam ofertar novos significantes ao filho que nasceu com falhas, podendo continuar proporcionando-lhe e dirigindo-lhe investimentos libidinais.

Os fatos descritos acima me motivaram a realizar este trabalho que teve, como objetivo geral, estudar as representações psíquicas do pai e/ou da mãe em relação ao seu filho portador de necessidades especiais, com deficiência mental, e a conseqüente dinâmica de rejeição/aceitação desses pais para com o seu filho.

Foram analisados, especificamente, os afetos ambivalentes e os comportamentos conscientes e inconscientes dos pais ligados as representações, dentre as quais, assinalam-se: o desejo de morte, o sentimento de culpa, o sentimento de inferioridade, o desejo de reparação da deficiência mental do filho e a denegação (recusa da realidade).

1.1. ASPECTOS METODOLÓGICOS

Com relação às questões de ordem metodológica deste estudo é importante assinalar que foram entrevistados: 01 pai (46 anos, casado, nível universitário) de um adolescente portador da Síndrome de Down (13 anos); 01 mãe (43 anos,

divorciada e sem re-casamento, nível universitário incompleto) de um jovem portador da mesma síndrome (18 anos); e 01 mãe (64 anos, viúva e sem re-casamento, nível médio completo) de um filho adulto com lesão cerebral (44 anos). Os filhos referidos são portadores de necessidades especiais, com *deficiência mental*.

Os participantes são procedentes da cidade do Recife e os seus filhos freqüentam, regularmente, escola especial onde recebem atendimento psicopedagógico. Os referidos filhos apresentam déficit intelectual, entretanto, não são considerados deficientes mentais graves e profundos; não apresentam quadro psicótico; e não são portadores de deficiência orgânica/mental que os impossibilite de uma ampla convivência social.

Foram realizadas entrevistas individuais com os pais, compostas de perguntas abertas, nas quais os entrevistados tiveram a possibilidade de discorrer sobre o tema proposto, sem condições ou alternativas de respostas prefixadas pelo pesquisador.

As entrevistas iniciaram-se com a pergunta deflagradora: "*Como o Sr (a) se sentiu quando constatou que seu filho(a) era portador de deficiência mental?*" Esta pergunta visou mobilizar (consciente e inconscientemente) no(a) entrevistado(a) conteúdos ideativos e afetivos relativos ao seu filho.

Foram feitas também outras intervenções pelo entrevistador, através de perguntas abertas, a fim de esclarecer, em profundidade, alguns pontos importantes que foram apenas esboçados pelos entrevistados, já que se constituíam em aspectos relevantes para a questão pesquisada. As entrevistas foram realizadas em espaço livre de interferências externas, sendo registradas através de gravador e

fita cassete.

Os participantes foram selecionados pelo pesquisador, através de indicações originárias da Universidade Católica de Pernambuco e da Escola Especializada Binet Ltda, ambas instituições localizadas na cidade do Recife - Pernambuco. Eles foram contatados por telefone e, na ocasião, foram marcadas as entrevistas, com local e horários reservados.

Os entrevistados foram informados quanto aos objetivos da pesquisa e das condições de sigilo. Eles dispuseram-se a participar voluntariamente deste trabalho, como também deram anuência prévia para que as entrevistas fossem gravadas e utilizadas na pesquisa.

A seleção da amostra não contemplou casais² para as entrevistas, já que não houve uma pré-determinação de escolha neste sentido. Contudo, tal fato não se tornou imprescindível porque o objetivo deste trabalho não era o de estudar a representação psíquica do casal, e sim, a representação psíquica do pai ou da mãe, relativa ao seu filho portador de necessidades especiais/deficiência mental, independentemente de comporem um casal ou não. Outrossim, é importante assinalar que este estudo se constitui em uma pesquisa qualitativa e que a análise dos dados, nesta perspectiva, possibilitou uma compreensão mais aprofundada e abrangente do tema pesquisado.

Foi feita uma transcrição exaustiva de cada entrevista, após a sua realização, sendo assim, transformadas em textos que, por sua vez, foram tomados como uma unidade de análise.

² Este fato ocorreu em função de uma das mães ser viúva, a outra ser divorciada e com a qual o ex-cônjuge não mantém contato; além da esposa do pai entrevistado, não ter aceito participar da pesquisa.

As transcrições registraram, detalhadamente, não só as palavras (significantes), como também assinalaram silêncios, reticências, expressões faciais, gestos que denotaram emoções (ex: lágrimas nos olhos).

Na etapa de análise, foram destacados e observados, entre outros, os seguintes aspectos:

- Repetições de um mesmo tema ou de uma mesma palavra que pudessem indicar a importância de uma idéia, a presença de uma idéia recusada, a existência de idéias ambivalentes, etc.
- Atos falhos e chistes que significassem a erupção involuntária de idéias recalcadas revelando desejos inconscientes.
- Silêncios e omissões que pudessem indicar resistências de abordar um tema.

A análise do discurso dos entrevistados, com base nos elementos acima descritos, através do referencial teórico psicanalítico, tem características peculiares, na medida em que contempla não apenas os conteúdos manifestos, mas também os conteúdos latentes de um discurso.

Assim, a observação e análise de conteúdos (manifestos e latentes), neste estudo, foram possíveis de serem realizadas através da Teoria Psicanalítica, notadamente no campo teórico freudiano, tendo em vista que este referencial contempla a existência de um sujeito dividido/clivado na ordem do consciente e na ordem do inconsciente. Deste modo, por um lado, há o sujeito do consciente (Ego), que tem a ilusão que sabe e controla plenamente o que diz, e por outro lado, o sujeito do inconsciente (Id), que se expressa inadvertidamente na fala, produzindo acidentes no discurso, revelando desejos inconscientes. De outra forma, pode ser acrescentado que o "sujeito do consciente" pode ser chamado de "sujeito do

enunciado” e o “sujeito do inconsciente” pode também ser denominado de “sujeito da enunciação” e que se coloca como excêntrico ao sujeito do enunciado (LACAN, 1960 apud GARCIA ROSA, 1983).

Esta pesquisa constitui-se, além da introdução, pelos seguintes tópicos:

- 2. “*A Relação pais-filho e a Teoria Psicanalítica*”, em que foi feita, de forma geral, uma aproximação da temática pesquisada com a Teoria Psicanalítica, visando oferecer uma base teórica para posterior desenvolvimento da dissertação. Desta forma, foram focalizados aspectos básicos da teoria, que ofereceram sustentação teórica, tais como: a teoria freudiana sobre o ‘Narcisismo’, além das concepções teóricas sobre o ‘Aparelho Psíquico’ e sobre as ‘Instâncias Ideais’.
- 3 “*A Convivência dos Pais com o seu filho portador de necessidades especiais – Conflitos e Vicissitudes*”, no qual se encontra quase todo o desenvolvimento da pesquisa, dividido nos seguintes sub-tópicos:
 - 3.1. - “O que representa para os pais o nascimento de um filho”, em que, preliminarmente, foi desenvolvida uma análise geral sobre as representações e as vicissitudes decorrentes do nascimento.
 - 3.2. - “Um encontro inesperado”, em que a análise do sub-tópico anterior foi estendida, levando, agora, em consideração, o nascimento de um filho portador de necessidades especiais, com deficiência mental. A partir deste momento, passaram a serem incluídos recortes das entrevistas (anexos), cujos dados foram objeto de análises e discussões relacionadas às

concepções teóricas que oferecem fundamentação a este estudo.

- 3.3. – “A ‘morte’ do filho idealizado” e o sub-tópico 3.4. - “A influência das representações sociais da deficiência mental: *as construções/desconstruções iniciais das representações psíquicas dos pais acerca do seu filho portador de necessidades especiais*”, foram feitas considerações sobre processos intrapsíquicos e interpssíquicos nos pais, decorrentes do nascimento da criança portadora de necessidades especiais.
- 3.5 – “Os afetos e suas dinâmicas”, nesse sub-tópico foram focalizados e analisados, especificamente: 1. Desejo de morte, 2. Sentimento de culpa, 3. Sentimento de inferioridade, 4. Demandas de reparação, 5. Denegação (“*Verneinung*”), 6. Recusa da realidade (“*Verleugnung*”).
- 4. “*O Movimento de Báscula*”, nesse tópico, após as análises referidas acima, foi possível compor uma visão ampla do conflito e observar as diferentes maneiras em que as representações psíquicas, relativas ao filho portador de necessidades especiais, são acolhidas no Ego de cada um dos pais.
- 5. “*Considerações Finais*”.

A justificativa para realizar este estudo foi de proporcionar aos profissionais das áreas educacional e clínica, suporte teórico e informações práticas para uma melhor compreensão da problemática que envolve as relações entre os pais e seu filho portador de necessidades especiais.

2. A RELAÇÃO PAIS-FILHO E A TEORIA PSICANALÍTICA

O saber psicanalítico, desde sua descoberta por Freud, tem sido aplicado a vários campos da atividade humana relacionados ao indivíduo e ao grupo. Tomando como referência tal saber, este trabalho discute aspectos da constituição subjetiva do grupo familiar, focalizando o funcionamento parental e seus distúrbios através das dificuldades de relações entre os pais e o seu filho portador de necessidades especiais.

A utilização da Teoria Psicanalítica, notadamente através das concepções da metapsicologia freudiana, tem como objetivo proporcionar uma sustentação teórica, não só, para a realização de interpretação dos conteúdos conscientes e inconscientes expostos pelos pais nas entrevistas, como também, proporcionar uma maior compreensão do conflito, decorrente da constatação pelos pais de que o seu filho é portador de necessidades especiais, com deficiência mental.

Este conflito, que coloca os referidos pais num impasse, cujo maior desafio deverá ser o de ultrapassar o vazio que os separa de seu filho, por terem dificuldade de encontrar, nele, traços que sejam seus, reconhecendo-o como um sujeito capaz de se constituir como herdeiro e depositário de seus desejos e de suas histórias. Este vazio que, se não é igual ao vazio constituído pela distância do cume ao chão do Monte Taigeto, de onde, na Antigüidade grega, as crianças deficientes eram lançadas, é muito semelhante. Arrisco até em afirmar que é similar, pois os pais, ao permanecerem às escuras, sem conseguir enxergar, no seu filho, marcas que o viabilize na sua cadeia significativa, estarão, de forma inconsciente,

condenando-o a não ser reconhecido como sujeito, ao mesmo tempo em que se aprisionam a uma dinâmica pulsional de afetos ambivalentes que lhes causam constante sofrimento psíquico.

Este cenário conflituoso levou-me a considerar que o ponto de partida e o aspecto central da formulação teórica para este estudo estão na concepção freudiana do Narcisismo.

2.1. O NARCISISMO

No que diz respeito à relação dos pais com o filho, na obra de Freud, pode-se considerar que, inicialmente, houve um foco de atenção inteiramente concentrado na criança, de maneira que a sua teoria sobre o desenvolvimento psíquico pode ser observada como uma investigação de como a criança experimenta esta relação e que conseqüências tem para ela.

Há, dessa forma, uma quase que exclusiva direção no sentido da criança-pais, não sendo levada, em muita consideração, a experiência deste relacionamento para os pais e seu impacto no funcionamento psíquico deles, enquanto adultos, salvo a exceção, no estudo: *"Sobre o Narcisismo: uma Introdução"* (FREUD, 1914), no qual ao fazer sua exposição sobre a *"escolha narcísica de objeto"*, o autor muda o foco do relacionamento narcísico da criança para o relacionamento narcísico dos pais (MANZANO, PALÁCIO ESPANSA & ZILKHA, 2001).

No artigo de 1914, Freud considera que o amor dos pais pelo filho nada mais

é do que o 're-nascimento' do próprio narcisismo destes pais, demonstrando assim que a concepção de narcisismo primário pode ser apreendida através do prolongamento do narcisismo dos pais projetado no filho.

O autor explica que o investimento libidinal dos pais, no bebê, ocorre, não só por uma revivescência do próprio narcisismo deles, que foi perdido na infância (narcisismo primário), quando, então, a criança era ela mesma seu próprio ideal, como também pelo fato de que os pais, em função de seus desejos e de suas próprias histórias, destinam, para o filho, um lugar ideal a ser ocupado, sendo este lugar configurado pelo ideal parental.

Vale salientar que, ao nascer, o bebê é posto no mundo pelos pais e que a pré-história desta criança faz dela, bem antes de vir ao mundo, o "*sujeito*" de um conjunto intersubjetivo, em que se pode formular que "*o 'sujeito' é primeiro um intersujeito*" (KAËS, 2001 p. 13). Assim, observa-se, claramente, que o grupo familiar precede o sujeito do grupo.

Dessa forma, o bebê é um sujeito de um conjunto intersubjetivo, cujos outros que o precede, o tem e o mantém como servidor e herdeiro de seus próprios sonhos, de desejos insatisfeitos, de seus recalcamientos e de suas renúncias, na rede de seus discursos, de suas fantasias e de suas histórias (ibid, 2001).

Ainda sobre a questão do narcisismo, dirigindo a atenção para a análise de como os pais experimentam a relação com o filho, pode-se compreender que a criança, na situação acima descrita, constitui-se como um objeto para o qual os pais projetam, inconscientemente, o bebê que eles foram, quando então vivenciam, cada um deles, uma plenitude imaginária, vivida, anteriormente, nas suas relações arcaicas com seus próprios pais.

Ao comentar sobre Narciso e a magia do espelho, Zeferino Rocha (1981) diz que: "[...] a significação psicológica da magia do espelho está intimamente relacionada com o fascínio da relação narcísica". E acrescenta, como segue:

*[...] para os povos da Grécia antiga era um 'agouro de morte' sonhar com o reflexo da própria imagem na água, e que, provavelmente, esta foi a origem do mito de Narciso. Percebendo a própria imagem como algo real, o primitivo temia que ela pudesse abandoná-lo, o que significaria a morte. Mas o inverso também era válido. **O espelho tinha também o poder mágico de restituir o que fora perdido [...]**". (grifo nosso)
(FRAZER in: *The golden Bough*, 1947, p.192 apud ROCHA, 1981, p. 40).*

Desta maneira, pode-se considerar que o filho passa a funcionar tal qual um espelho que reflete e "restitui" para o pai e/ou mãe o próprio narcisismo primário deles, que há muito fora perdido.

Vale destacar que, no cerne da constituição do sujeito, está o narcisismo primário, ao qual cabe um papel fundamental na constituição psíquica do indivíduo.

É importante assinalar, neste ponto, que o foco de análise deste trabalho, no que diz respeito à relação pais-filho, tem como referência os pais e de que maneira estes experimentam essa relação com o filho. Apesar de reconhecer a importância do investimento narcísico dos pais como sendo fundamental na constituição subjetiva da criança, não serão aprofundadas *considerações a respeito da posição subjetiva da criança*³, e sim, a dos pais em suas revivências infantis.

Além do narcisismo primário⁴, Freud considerou a existência do narcisismo secundário, o qual é construído sobre as bases daquele primeiro e constitui-se pelos

³ Entretanto, considero extremamente importante este aspecto, aqui não abordado, sendo, inclusive, preocupação de meus estudos no futuro, pois se sabe que obstruções ou fracassos graves na relação narcísica do bebê com sua mãe podem causar severos comprometimentos à sua constituição psíquica. Portanto, além do trabalho ora desenvolvido, também é minha preocupação lançar, para estudos futuros, o seguinte questionamento: "Existe a possibilidade de ocorrência de danos psíquicos na criança, decorrentes de obstruções na relação narcísica com a mãe ou com substitutos desta?"

⁴ Existem controvérsias entre alguns autores pós-freudianos acerca da existência do narcisismo primário e, dentre estes, há quem postule que todo narcisismo é secundário (BALINT apud LEJARRAGA, 1999 apud SILVA, 2002). Não é nosso objetivo aprofundar esta questão, portanto, será considerada a formulação conceitual freudiana que contempla a existência do narcisismo primário e do narcisismo secundário.

investimentos libidinais no Ego retirados dos objetos. Há, desta forma, uma fluidez da libido em ambos os sentidos referidos.

A relação "pais-filho" pode ser considerada uma relação narcísica, descrita na perspectiva acima, sendo uma relação especular por excelência. A respeito dessa relação especular, Rocha (1981, p.32) comenta que "*[...] o objeto de amor narcísico nada mais é que um espelho, onde se reflete a imagem daquele que não é capaz de amar senão a si mesmo, ou o outro enquanto duplo de si mesmo*".

Deve-se ressaltar que a distinção entre a libido do Ego e a libido do objeto só é possível de se constatar quando ocorre um investimento objetal, tendo em vista que, no narcisismo, estas energias existem em conjunto no Ego, sendo caracterizadas como libido do Ego.

Sobre esta base narcísica ocorre a formação das instâncias ideais, a saber: Superego, Ego Ideal e Ideal do Ego, bem como as identificações.

O conceito do narcisismo fundamenta, a partir de então, uma nova orientação da teoria da libido e das relações de objeto, muito pertinentes a problemática deste estudo.

2.2. O APARELHO PSÍQUICO E AS INSTÂNCIAS IDEAIS

Para explicar o psiquismo humano, Freud (1900), em seu livro "*A Interpretação dos sonhos*", mais especificamente, no capítulo VII, propõe a formulação da teoria do aparelho psíquico, caracterizada por um modelo topográfico, intersistemático, constituído pelos sistemas: inconsciente, pré-consciente e consciente.

Em "*O Ego e o id*", Freud (1923) remodela a teoria do aparelho psíquico, sem excluir as concepções e conceitos sobre o inconsciente, pré-consciente-consciente do modelo anterior vindo, isto sim, complementar a este último, introduzindo assim, o modelo estrutural composto pelas instâncias do Id, Ego e Superego. É com base, principalmente, neste último modelo, o qual também demarca o início da segunda tópica freudiana, que foram realizadas a maior parte das considerações neste estudo.

No texto "*Sobre o narcisismo: uma introdução*" (1914), portanto, antes ainda da formulação da segunda tópica, Freud elaborou a noção do **Ego Ideal (*Idealich*)**⁵, não só para explicar o processo de deslocamento da libido narcísica, como também para definir, depois deste, a formação do Ideal do Ego (*Ichideal*), como pode ser observado a seguir:

⁵ "Formação intrapsíquica que certos autores, diferenciando-a do *Ideal do Ego*, definem como **um ideal narcísico de onipotência forjado a partir do modelo do narcisismo infantil**. [...] Note-se, aliás, que o texto [*Sobre o narcisismo: uma introdução*] em que Freud introduz o termo [*idealich*] situa na origem da formação das instâncias ideais da personalidade o processo de idealização, pelo qual o sujeito se dá como objetivo reconquistar o chamado estado de onipotência do narcisismo infantil" (LAPLANCHE e PONTALIS, 1995, p. 139). (grifo nosso).

Esse Ego ideal é agora o alvo do amor de si mesmo (self-love) desfrutado na infância pelo ego real. O narcisismo do indivíduo surge deslocado em direção a esse novo Ego ideal, o qual, como o ego infantil, se acha possuído de toda perfeição de valor. Como acontece sempre que a libido está envolvida, mais uma vez aqui o homem se mostra incapaz de abrir mão de uma satisfação de que outrora desfrutou. Ele não está disposto a renunciar à perfeição narcisista de sua infância; e quando, ao crescer, se vê perturbado pelas admoestações de terceiros e pelo despertar de seu próprio julgamento crítico, de modo a não mais poder reter aquela perfeição, procura recuperá-la sob a nova forma de um ego ideal*. O que ele projeta diante de si como sendo seu ideal é o substituto do narcisismo perdido de sua infância na qual ele era o seu próprio ideal.

(FREUD, 1996, ESB, Vol. XIV, pp.100-101, grifos nossos).

[* a tradução correta deveria ser ***Ideal do ego***, o qual está sendo considerado].

Ainda no artigo acima, Freud também faz compreender que a constituição do Ideal do Ego é um fator importante para o processo de recalçamento, tendo em vista que esta instância é constituída como um modelo idealizado, cabendo-lhe observar, constantemente, o Ego Real (atual) e fazer *censuras*, sendo levados em consideração os ideais estabelecidos. Para referir ao que foi exposto agora, segue, abaixo, citação do autor:

Não nos surpreenderíamos se encontrássemos um agente psíquico especial que realizasse a tarefa de assegurar a satisfação narcisista proveniente do ideal do ego, e que, com essa finalidade em vista, observasse constantemente o ego real, medindo-o por aquele ideal. [...] o que induziu o indivíduo a formar um ideal do ego, em nome do qual sua consciência atua como vigia, surgiu da influência crítica de seus pais (transmitida a ele por intermédio da voz), aos quais vieram juntar-se, à medida que o tempo passou, aqueles que o educaram e lhe ensinaram, a inumerável e indefinível coorte de todas as outras pessoas de seu ambiente — seus semelhantes — e a opinião pública. (ibid, p.102, grifos nossos)

Contudo, tomando por referência o final desta última citação, observa-se, agora, que o **Ideal do Ego (Ichideal)**⁶ também se aproxima da noção de uma nova instância que Freud denominará de Superego, no texto "O Ego e o Id" (1923),

⁶ "Expressão utilizada por Freud na sua segunda teoria do aparelho psíquico. Instância da personalidade resultante da convergência do narcisismo (idealização do ego) e das identificações com os pais, com seus substitutos e com os ideais coletivos. Enquanto instância diferenciada, o *Ideal do ego* constitui um modelo a que o sujeito procura conformar-se. [...] E difícil delimitar um sentido unívoco da expressão "ideal do ego" na obra de Freud. As variações deste conceito provêm do fato de que ele está estreitamente ligado à elaboração progressiva da noção de superego [...]" (LAPLANCHE e PONTALIS, 1995, p. 222).

podendo, então, o Ideal do Ego ser compreendido, neste último texto, como um sinônimo do Superego.

Neste momento, que já consiste da segunda tópica, vale destacar como Freud caracteriza o Superego, sobre o qual algumas concepções podem ser inferidas através da citação a seguir:

O ideal do ego [Superego], portanto, é o herdeiro do complexo de Édipo, e, assim, constitui também a expressão dos mais poderosos impulsos e das mais importantes vicissitudes libidinais do id. Erigindo esse ideal do ego, o ego dominou o complexo de Édipo e, ao mesmo tempo, colocou-se em sujeição ao id. Enquanto que o ego é essencialmente o representante do mundo externo, da realidade, o superego coloca-se, em contraste com ele, como representante do mundo interno, do id. Os conflitos entre o ego e o ideal, como agora estamos preparados para descobrir, em última análise refletirão o contraste entre o que é real e o que é psíquico, entre o mundo externo e o mundo interno.

(FREUD: 1996, ESB., Vol. XIX, pp. 48-49, grifos nossos).

É em decorrência da "superção", ou melhor, do declínio do Complexo de Édipo, que o Superego se constitui como uma consciência moral que julga os atos do sujeito, interditando-o com ameaças de punições. Assim, o Superego é o herdeiro do Complexo de Édipo e representa a função do pai, agente da castração e portador da lei.

Nas *Novas Conferências Introdutórias sobre Psicanálise*, Freud (1933) definiu o Superego como uma instância que abrange o Ideal do Ego, sendo investida de três funções, a saber: a auto-observação, a consciência moral e a função do Ideal. Também considerou que uma dinâmica conflituosa entre o Superego e o Ego pode trazer, como consequência, o "sentimento de culpa" que está ligado à consciência moral, além do "sentimento de inferioridade" que está ligado ao Ideal do Ego/Ego Ideal.

Considerando agora as três instâncias - Ego, Id e Superego - pode-se ter uma compreensão mais ampla de como estas se relacionam entre si, ao observar as suas relações estruturais, assinaladas por Freud, quando este se refere ao aparelho psíquico, a saber:

Assim, o ego, pressionado pelo id, confinado pelo superego, repellido pela realidade, luta por exercer eficientemente sua incumbência econômica de instituir a harmonia entre as forças e as influências que atuam nele e sobre ele; e podemos compreender como é que com tanta freqüência não podemos reprimir uma exclamação: 'A vida não é fácil!' Se o ego é obrigado a admitir sua fraqueza, ele irrompe em ansiedade — ansiedade realística referente ao mundo externo, ansiedade moral referente ao superego e ansiedade neurótica referente à força das paixões do id.

(FREUD, 1996, ESB., Vol. XXII, p. 82, grifos nossos).

De uma forma geral, é com base na estrutura e dinâmica psíquicas, acima descritas, que serão contextualizadas as análises desta pesquisa.

Após esta breve exposição teórica, serão abordados tópicos seqüenciais, nos quais, num primeiro momento, será feita uma **análise sobre a representação psíquica nos pais acerca do nascimento de um filho saudável e as vicissitudes daí decorrentes**. Para tanto, serão retomados conceitos teóricos que acabaram de ser abordados, os quais serão contextualizados, agora, de uma forma mais específica no tema desta dissertação.

Em seguida, será estendida essa análise, considerando **as construções e/ou desconstruções dessas representações psíquicas nos pais em casos de filhos portadores de necessidades especiais, particularmente, com deficiência mental**. Neste contexto, serão privilegiadas as observações sobre a dinâmica de rejeição/aceitação que emergem na relação entre pais e o seu filho com tal problemática.

3. A CONVIVÊNCIA DOS PAIS COM SEU FILHO PORTADOR DE NECESSIDADES ESPECIAIS: - CONFLITOS E VICISSITUDES

“Uma ilusão não é a mesma coisa que um erro; tampouco é necessariamente um erro. [...] O que é característico das ilusões é o fato de derivarem de desejos humanos”.

Sigmund Freud, em: O Futuro de uma Ilusão (1927).

3.1- O QUE REPRESENTA PARA OS PAIS O NASCIMENTO DE UM FILHO?

Ao fazer uma reflexão mais abrangente sobre *o que representa para os pais o nascimento de um filho* é possível responder, inicialmente, que há uma inquietação humana decorrente da dificuldade ou impossibilidade de compreender a origem da vida, bem como aceitar a finitude ou a morte.

Tal inquietação pode ser elaborada, dentre outras formas, pela grande maioria das pessoas, através do evento do nascimento ou, especificamente, através do nascimento de um filho, sendo este, considerado pelos pais, não apenas, como aquele que proporcionará a imortalidade do seu Ego (negando, assim, a finitude), como também, aquele que concretizará os sonhos que eles não conseguiram realizar.

O período de gestação e de espera para o nascimento de um filho, normalmente, é vivenciado pelos pais com bastante expectativa, quando, então, a

criança passa a ser intensamente idealizada e provoca, desde logo, nos pais, grande investimento libidinal, evocando desejos, sonhos e um (re)-encontro de sua própria história nesse filho.

Em situação de normalidade da estrutura psíquica, a mãe, durante a gravidez, já atribui ao filho *'um corpo imaginado'* diferente da *'realidade do feto'*. Este *'corpo imaginado'* torna-se objeto de investimentos afetivos, sendo importante destacar sobre esta questão os seguintes aspectos:

É a partir deste 'primeiro significante – o corpo imaginado do filho' - que se constitui e se ordena a dimensão imaginária, ou seja: tudo aquilo que pertence à ordem da representação do objeto, enquanto objeto do desejo e suporte da palavra.
(AULAGNIER-SPAIRANI, 1964 apud ROCHA, 1981, p. 76).

Após o nascimento, os pais (salvo exceções) estabelecem com a criança um vínculo libidinal, constituído por contatos físicos, palavras, olhares, gestos carinhosos, planos para o futuro, desejos a serem realizados. Enfim, passa a existir uma ligação, um projeto com e pelo filho, ao qual a perfeição é atribuída de forma supervalorizada.

A explicação sobre quais as razões que levam os pais a produzirem estas demandas para com os filhos são fornecidas por Freud (1914), em *"Sobre o narcisismo: uma introdução"*, no qual considera que:

Se prestarmos atenção à atitude de pais afetuosos para com os filhos, temos de reconhecer que ela é uma revivescência e reprodução do seu próprio narcisismo, que há muito abandonaram.

[...] Assim eles se acham sob a compulsão de atribuir todas as perfeições ao filho (o que uma observação sóbria não permitiria) e de ocultar e esquecer todas as deficiências dele.

[...] A doença, a morte, a renúncia ao prazer, restrições à sua vontade própria não a atingirão; as leis da natureza e da sociedade serão ab-rogadas a seu favor; *ela realmente será mais uma vez o âmago da criação – 'Sua Majestade o Bebê', como outrora nós mesmos nos imaginávamos. A criança concretizará os sonhos dourados que os pais jamais realizaram.*

[...] O amor dos pais, tão comovedor e, no fundo, tão infantil, nada mais é senão o narcisismo dos pais renascido, o qual,

transformado em amor objetal, inequivocamente revela sua natureza anterior.(FREUD, 1996, ESB., Vol. XIV, pp. 97-98, grifos nossos).

Como foi exposto acima, o amor dos pais pelo bebê, originariamente, é o 'renascimento' do seu próprio narcisismo [amor de si mesmo], projetado e transformado em amor objetal pelo filho, no qual se (re)conhece, se identifica, introjetando este objeto libidinal [o filho] no Ego. Quanto a esse processo de identificação, vale salientar que:

A identificação é conhecida pela psicanálise como a mais remota expressão de um laço emocional com outra pessoa. [...] primeiro, a identificação constitui a forma original de laço emocional com um objeto; segundo, de maneira regressiva, ela se torna sucedâneo para uma vinculação de objeto libidinal, por assim dizer, por meio de introjeção do objeto no Ego; [...].
(FREUD, 1996, ESB., Vol. XVIII, pp. 115; 117).

Além do que foi citado anteriormente, o pai e/ou a mãe, ao estabelecerem a escolha do filho como objeto de amor, também colocam nele o que gostariam de ser, ou seja, projetam o seu *ideal do ego* no filho, com o qual se identificam, fazendo deste seu próprio ideal.

Aqui, a referência ao *ideal do ego* está contextualizada no relacionamento narcísico dos pais com o filho: "*O que ele [o indivíduo] projeta diante de si como sendo seu ideal é o substituto do narcisismo perdido de sua infância na qual ele era seu próprio ideal*" (FREUD, 1996, ESB., Vol. XIV, p. 101). Contudo, o referido autor acrescenta, posteriormente, que "*[...] Além do seu aspecto individual esse ideal tem seu aspecto social; constitui também o ideal de uma família, uma classe, uma nação[...]*" (ibid, p. 108).

Desta forma, assinala que os 'aspectos culturais' do *ideal do ego* projetado no filho e que, por sua vez, este filho, quando adulto, projetará o seu *ideal do ego* no seu próprio filho, cria um mecanismo em que este *ideal* está na raiz da herança

cultural de uma geração para outra. A este respeito, Freud (1932) afirma que:

[...] o superego de uma criança é, com efeito, construído segundo o modelo não de seus pais, mas do superego de seus pais; os conteúdos que ele encerra são os mesmos, e torna-se veículo de tradição e de todos os duradouros julgamentos de valores que dessa forma se transmite de geração a geração [...].
(FREUD, 1996, ESB., Vol. XXII, p. 73,).

A família é um núcleo de transmissão dos valores culturais. O sujeito tem o seu projeto identificatório esboçado antes mesmo de seu nascimento, constituído por uma herança psíquica dos pais, que já está marcada e influenciada pela cultura e por determinações próprias de cada sujeito que estabelecerão a sua constituição subjetiva.

Até aqui, configurou-se uma análise sobre a *representação* dos pais acerca do nascimento de seu filho e as vicissitudes daí decorrentes. Antes de prosseguir, vale salientar que o termo "*representação*" ("*Vorstellung*"), anteriormente mencionado, deve ser compreendido conforme conceituado na metapsicologia freudiana, como referido por Laplanche e Pontalis (1995, pp. 448-449) abaixo:

"Vorstellung" [representação] faz parte do vocabulário clássico da filosofia alemã. Freud, no início, não altera sua aceção, mas o uso que dele faz é original. [...] Tem sido notada muitas vezes a influência que teria exercido em Freud a concepção de uma verdadeira mecânica das representações ("Vorstellungsmechanik") de Herbart⁷.

Quando Laplanche e Pontalis (1995) assinalam que Freud faz um uso original

⁷ Johann Friedrich Herbart (1776-1841), sucessor de Immanuel Kant na cátedra de Königsberg, em 1809, e aluno de Johann Fichte (1762-1814), foi um dos fundadores da psicologia moderna. Em sua principal obra *'A psicologia como ciência fundada na experiência, na metafísica e na matemática'*, (...) desenvolveu uma doutrina acerca da noção de representação, entre outras. Fragmentou a identidade já dividida do sujeito da filosofia pós-kantiana em múltiplas representações definidas como átomos da alma: recalçadas no limiar da consciência, elas lutam umas com as outras para invadir esta última. (ROUDINESCO e PLON, 1998, p. 330). Ainda segundo estes autores, esta "mecânica das representações" (*Vorstellungsmechanik*) inspiraria Freud para a elaboração de sua primeira tópica. [O herbartismo era a psicologia dominante no mundo científico em que Freud vivia durante os anos de formação do seu desenvolvimento científico (ANDERSSON, 1962, apud LAPLANCHE e PONTALIS, 1995, p. 449)].

do termo "*Vorstellung*", estão se referindo ao fato de que ele transfere a ênfase dada pela filosofia clássica a este termo, enquanto ***algo que representa subjetivamente um objeto*** para ***aquilo que o objeto vem inscrever-se nos sistemas mnésicos, enquanto traços investidos de um quantum afetivo.*** Desta forma, faz sentido referir-se não apenas a representação consciente (*representação de palavra*), como também a representação inconsciente (*representação de coisa*).

Laplanche e Pontalis (1995) ainda ressaltam que Freud faz uma distinção, embora com pouca clareza, entre traço mnésico e representação como investimento do traço mnésico, conforme assinalam abaixo:

Apesar de estar sempre presente implicitamente no uso freudiano a distinção entre traço mnésico e representação como investimento do traço mnésico, nem sempre é colocada com nitidez. E isto, sem dúvida, porque é difícil conceber no pensamento freudiano, um traço mnésico puro, isto é, uma representação totalmente desinvestida quer pelo sistema inconsciente, quer pelo sistema consciente. (ibid, p.449).

Considerando o que foi exposto acima sobre *representação* ("*Vorstellung*"), é importante observar que, depois de ocorrer efetivamente o nascimento da criança, o filho representado no sistema psíquico do pai e/ou da mãe como 'filho idealizado' será comparado ao bebê que se constituiu na realidade.

Surge, então, uma nova configuração, que é obtida através do resultado de semelhanças e diferenças dessa comparação, possibilitando a constituição de uma outra representação psíquica do filho que será inscrita na cadeia simbólica de cada um dos pais, sem transtornos ou dificuldades.

O que foi referido acima pode ser considerado como uma ***prova de realidade***, sobre a qual, Laplanche e Pontalis (1995, p.383) descrevem duas funções, a saber:

*[...] uma, fundamental, que consistiria em diferenciar o que é simplesmente representado do que é percebido e que instituiria, por este fato, a diferenciação entre **o mundo interior** e **o mundo exterior**; e outra que consistiria em comparar o objetivamente percebido com o representado, de forma a 'retificar' as eventuais deformações deste.*

Cabe agora, em função dos objetivos deste estudo, considerar a situação em que, ao nascer ou após o nascimento, se constate que a criança é portadora de necessidades especiais, com deficiência mental. Como se opera, então, a inscrição de sua representação no sistema psíquico de cada um dos pais? Esta é uma questão central que será abordada em vários tópicos que seguem.

No desenvolvimento desses tópicos, serão incluídos recortes das entrevistas (anexos), objetivando realizar uma discussão dos dados coletados, relacionando-os às concepções que oferecem fundamentação teórica, como também às demais formulações de argumentos deste trabalho.

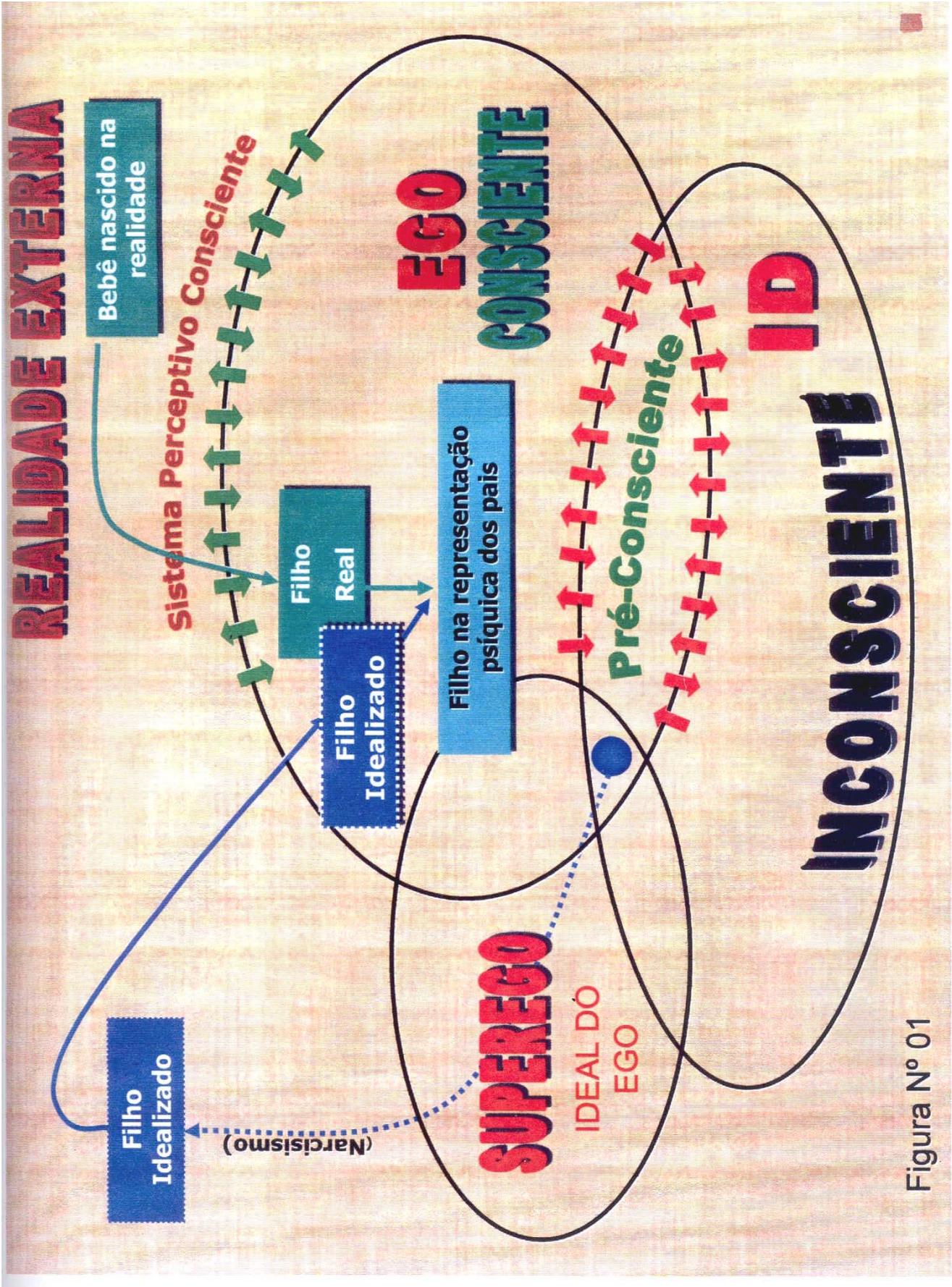


Figura Nº 01

3.2- UM ENCONTRO INESPERADO:

A CONSTATAÇÃO PELOS PAIS DE QUE O SEU FILHO NASCEU/TORNOU-SE, PORTADOR DE NECESSIDADES ESPECIAIS, COM DEFICIÊNCIA MENTAL.

O nascimento de uma criança, geralmente, é um momento de alegria, um evento público, compartilhado e celebrado com parentes e amigos. Entretanto, quando ocorre a confirmação posterior de que a criança tem necessidades especiais, tal situação causa um *trauma psíquico*⁸, originando grande inquietação e angústia nos pais e na família, tornando-se um choque frente ao inesperado, revestido de um caráter sinistro, ominoso, como pode ser observado em alguns trechos das diferentes entrevistas a seguir:

Entrevista 03: 06-G⁹: *Tá, e nós entramos em pânico, minha esposa se desesperou muito. Ficou muito preocupada, aceitou o filho numa boa, sem problema nenhum, mas com medo ... do que poderia vir a acontecer no futuro.*

07-G: *Olhe, não, choramos, choramos muito, choramos muito, eu... eu... confesso que ... por eu ter entrado em pânico eu... eu... bebi muito, nesse dia. Tá? Eu saí da maternidade ... feito um louco, e ... me entreguei totalmente a bebida. Tá?*

Ent. 01: 04-T: *[...] quer dizer, você sente o chão se abrir e você entrar. Só que aquela entrada você sabe que tem que sair prá poder exatamente tratar de seu filho, porque não é nada prá matar, nem você tem que aceitar automaticamente. Na hora, senti aquele assim ... me deu vontade de chorar tudo, peguei o meu mais velho, que é o irmãozinho mais velho de Didi e abracei-o.*

Ent. 02: 10-A: *Foi horrível porque meus filhos, entendeu? Ficavam, assim, apavorados. O segundo não aceitava. Era uma calamidade entre eles. Porque tudo que os meninos faziam, Lúcio César¹⁰ queria fazer e Leonardo [o pai] cortava. Dizia: "Não! Não vai fazer, porque Lúcio César não pode". Que, inclusive, gozavam ele. Eu dizia: "Meu nego, os meninos não podem se privar de um tudo porque Lúcio César não pode fazer". Quer dizer, a*

⁸ "Em termos econômicos, o traumatismo [psíquico] caracteriza-se por um afluxo de excitações que é excessivo em relação à tolerância do sujeito e à sua capacidade de dominar e de elaborar psiquicamente estas excitações" (LAPLANCHE e PONTALIS, 1995, p. 522).

⁹ "06 G", indica a ordem seqüencial das falas dos entrevistados no corpo das entrevistas (anexo). Nos recortes seguintes serão feitas abreviação da palavra "Entrevista" como sendo "Ent.", ex: "Entrevista 2" = "Ent.2".

¹⁰ **Todos os nomes de pessoas e apelidos, referidos nas entrevistas, são fictícios.**

gente viveu um drama, nesta época, muito grande a nível de relacionamento filhos-pais, entendeu? Porque os meninos ficavam revoltados.

O pai e a mãe têm dificuldade de encontrar, nesta criança, vestígios ou marcas, que se ajustem às suas representações do que eles desejam que seja seu filho, de acordo com os seus Ideais, como afirma Jerusalinsky (1988, p. 63):

A ruptura narcisística que se opera nos pais faz com que eles tropecem com sérias dificuldades para encontrar nessa criança traços que se ajustem ao simbólico, de tal modo que possam ser considerados dignos e à altura do Ideal que sua cadeia significativa havia previamente estabelecido.

Ocorrem transtornos na relação narcísica dos pais com o filho, o qual é muito diferente daquele, até então, idealizado e desejado por eles. Os pais não conseguem se (re)conhecer neste *estranho* ("Unheimlich") que chegou com uma *falha*, não sendo possível cumprir o destino para o qual, no desejo dos pais, lhe foi traçado.

Estes fatos são possíveis de serem observados nos recortes abaixo:

Ent. 03: *22-F: Como é essa situação prá você, Gregório? Essa questão da ... a escolha do nome dele, você fez antes do nascimento?*

22-G: Olhe, eu fiz antes do nascimento. Quando ele ...

23-F: Fale um pouco sobre isso.

23-G: É ... quando, quando ele ainda estava na barriga da minha mulher, nós descobrimos, através de ultrassonografia, tal, que seria um menino.

24-F: Sei.

24-G: Mas a "ultra" não deu nada ... a respeito da ... da síndrome dele. Só sabíamos que ia ser um menino. Então, decidimos que o nome dele seria Gregório Júnior. Não é? E ... foi assim ... eu não sei o que passou pela cabeça da minha mulher, mas ela ... ela ... ela me consultou para saber se a gente não queria mudar ... o nome dele.

Ent. 01: *09-F: Você acha que ele [o pai] se separou por causa de Clóvis Estevão?*

09-T: Não foi a causa principal, mas ajudou, né?... Na cabeça dele ... Como eu estou dizendo a você, que hoje ele mostra quem ele é. Didi foi criado, graças a Deus, por mim, por minhas irmãs, pelos meus pais, mas a presença do pai na vida de Didi não existiu, assim aquela figura que devia marcar muito.

A chegada deste filho causa uma *ferida narcísica* no pai e na mãe, colocando, em questão, a história de cada um deles, trazendo transtornos nas relações

intersubjetivas, marcadas por muita frustração e dor.

A facticidade em que surge a criança decepcionante, que não se deseja conhecer ou que não se deseja (re)conhecer e que tornou-se um objeto de difícil introjeção na cadeia simbólica dos pais, determina, para esses pais, não só a perda de ideais, como também a “*morte*” do filho idealizado.

Ent. 03: 24-G: [...] *Porque ... normalmente, eu ... eu penso assim, uma pessoa ... aah ... quando bota o nome do ... do ... do*

25-F: *do pai ...*

25-G: *... do pai no filho, é porque quer que aquele filho dê continuidade, dar a certas coisas, e Gregório não ia dar essa continuidade. Mas eu quis manter o nome, eu disse: "não, eu não vou mudar o nome dele, por causa disso". De forma alguma. Vai ficar ... e ela insistia até: 'meu filho, você quer mudar? Se você quiser mudar ...'*

Ent. 02: 38-A: *Quer dizer, por experiências assim dolorosas, a gente sente porque a gente ver... um filho da gente não conseguir aquilo que a gente almejou. Entendeu? (grifos nossos)*

Nestes primeiros momentos, os contatos com o filho constituído na realidade, ou seja, com aquele que possui *falha* constatada no real do corpo, são sofridos, como observa Arias (1986 apud FRANCO JIMÉNEZ, 2000, p. 141), ao afirmar que “*Entonces se realizan en un primer momento, con el niño, intercambios penosos. Su madre deprimida ve en él la corporización de un monstruo. Y su propio ser es sentido en la dimensión de lo siniestro, ya que ella lo ha engendrado*”.

A grande possibilidade de eclosão de depressão melancólica, nesses primeiros momentos, é muito pertinente, ressaltando que, nesses casos, o que é levado em consideração é uma perda do objeto idealizado, em que o filho desejado não foi confirmado na realidade. Nesta linha de pensamento, observa Jerusalinsky (1988, p. 67): “*Se o sinistro se impõe, a sombra do filho desejado e partido cairá sobre o eu dos pais abrindo caminho à depressão melancólica [...]*”. Os recortes abaixo sinalizam esses fatos, como segue:

Ent. 01: 13-T: [...] Hoje eu falo as coisas, mas, na época, assim ... aceitei, mas é barra! É barra!

14-T: É como eu lhe falei, eu na hora queria que aquele mundo acabasse prá mim, que eu realmente ... se apagasse! Só que não podia, porque não tinha como me apagar e apagar meu filho.

Ent. 03: 08-G: [...] Minha esposa ficou muito, muito desesperada, precisou de apoio. Muito apoio da família. De ... de médicos.

3.3. A "MORTE" DO FILHO IDEALIZADO.

Para os pais, ocorre uma quase impossibilidade do filho, antes desejado, assemelhar-se ao filho visível da realidade, pois, existe uma distância significativa entre um e outro, determinada pela deficiência constituída. Este fato dificulta o processo de identificação e provoca uma perda do objeto idealizado, uma desilusão, com as características da perda na melancolia.

Segundo Freud, em seu texto "*Luto e melancolia*" (1996, ESB., Vol. XIV, p. 251), essa perda tem os seguintes aspectos: "[...] *as causas excitantes se mostram diferentes [comparadas as do luto], pode-se reconhecer que existe uma perda de natureza mais ideal. O objeto talvez não tenha realmente morrido, mas tenha sido perdido enquanto objeto de amor*".

Sendo assim, a perda desse filho idealizado tem a característica de ser uma perda de um ideal, ou seja, a perda de um objeto que não se constituiu efetivamente na realidade. Os pais reconhecem que, apesar de terem ganho um bebê, inexplicavelmente, para eles, houve uma perda de algo idealizado que este filho da realidade não pôde comportar.

Em contraposição ao luto, no qual "[...] *nada existe de inconsciente a*

respeito da perda [...]' (ibid, 1996). Na melancolia, há sempre algo de inconsciente relacionado à perda – perde-se alguma coisa, mas não se sabe o que se perdeu. Com relação a este fenômeno, podemos destacar a seguir:

Ent. 01: 14-T: [...] Agora digo: o pai que souber de uma notícia dessa, ele não vai jamais ter força no momento, ou vai ali ... por mais que a mãe ou o pai de alguma criança assim ... só o tempo Fernando. ... Você não tem tempo prá morte? Prá você realmente aceitar assim; não é aceitar, mas você se sentir um pouco melhor da morte de perder seu filho do que for... pronto, a gente aceitar nossos filhos assim, realmente é o tempo. (grifos nossos)

Esta perda, de característica singular, causa um empobrecimento do Ego, uma diminuição da auto-estima, diferentemente de uma perda de objeto constituído na realidade objetiva [luto], onde é o mundo exterior que se torna pobre e vazio.

Ent. 01: 15-T: Quando eu soube, eu realmente vi o meu mundo desabar, mas como uma pessoa que sabia do problema e que realmente iria fazer o quê?! (grifos nossos)

O investimento libidinal existente no filho idealizado e que não se fixou totalmente, que não permaneceu no bebê que nasceu, retorna ao Ego, podendo este fenômeno ser considerado, de forma análoga, ao que foi descrito por Freud, na melancolia (ibid, pp. 254-255), como segue:

***[...] devido a uma real desconsideração ou desapontamento proveniente da pessoa amada, a relação objetal foi destruída. O resultado não foi o normal – uma retirada da libido desse objeto e um deslocamento da mesma para um novo - a libido livre não foi deslocada para outro objeto; foi retirada para o Ego. Ali, contudo, não foi empregada de maneira não especificada, mas serviu para estabelecer uma identificação do Ego com o objeto abandonado. Assim a sombra do objeto caiu sobre o Ego, e este pode daí por diante ser julgado por um agente especial [Superego/ideal do ego] como se fosse um objeto, o objeto abandonado. Dessa forma, uma perda objetal se transformou numa perda do Ego, e o conflito entre o Ego e a pessoa amada, numa separação entre a atividade crítica do Ego e o Ego alterado pela identificação.* (grifos nossos)**

Por não ter sido confirmado na realidade, o filho idealizado, que contém o sujeito-bebê (narcisismo) de cada um dos pais e que não conseguiu ser re-inscrito

no filho que nasceu na realidade material, retornará ao Ego de cada um deles.

A sombra deste objeto [filho desejado] se instalará no Ego e nele permanecerá como objeto que foi perdido, mantendo ativada uma `estrutura de perda', se assim pode ser considerado.

O filho idealizado [a sombra do objeto] será uma referência ao Superego/ideal do ego de cada um dos pais, possibilitando que esta instância faça cobranças ao seu respectivo Ego, pelo fato do pai e da mãe não terem gerado um bebê sem deficiência, permanecendo sempre desejada a vinda do filho saudável.

Ent. 02: 58-F: *E o que mais que a Srª espera? Teria mais alguma outra coisa, que a Srª lembrasse?*

58-A: *Olhe, Fernando! Aí pronto, se a gente começar a dizer, aí a gente vai chegar lá: **Você queria um filho normal.** Ué, porque aí eu vou dizer: Não, eu queria que Lúcio César fosse mais independente. Mais independente, como? Que ele pudesse sair, que ele pudesse fazer o que ele tiver vontade. Quer dizer que vai ... chegar lá: **Vai querer que o filho seja normal!** Não é dentro daquele limite dele. (grifos nossos)*

Vale ressaltar que "[...] no plano tópico, o ideal do ego representa uma formação narcísica que nunca é abandonada" (LAPLANCHE e PONTALIS, 1995, p. 290). Portanto, os pais permanecerão sempre com o "narcisismo ferido", demandando reparação.

Neste ponto da discussão, em que finalizaram-se os comentários sobre a "perda do filho idealizado", é importante destacar que concomitantemente a este momento, o qual também é marcado pela chegada do filho portador de necessidades especiais, constituído na realidade objetiva, surge, nos pais, um sentimento de estranhamento com relação a esse filho, pelo fato de lhes serem ativadas as mais diversas representações sociais sobre a *deficiência mental*, as quais já habitavam antes as suas cadeias associativas. A este respeito, serão feitas algumas reflexões a seguir.

3.4. A INFLUÊNCIA das REPRESENTAÇÕES SOCIAIS da DEFICIÊNCIA MENTAL:

as construções/desconstruções iniciais das Representações Psíquicas dos pais acerca de seu filho portador de necessidades especiais.

A subjetividade humana é construída na e pela cultura, conseqüentemente, cada um dos pais sofre influência do ambiente cultural, no qual a deficiência mental é expressa por representações sociais abrangentes e impregnadas de qualidades desfavoráveis, como pode ser observado nos recortes abaixo:

Ent. 01: 14-T: [...] Essa parte de dizer que as crianças são agressivas eu acho que tudo isso, ... foi um tabu que se criou por falta de trabalho com os pais que não davam amor, nem davam estímulos; criavam aquele filhinho feito um animal, então, o que você dá você recebe.

Ent. 03: 11-G: Porque tudo o que a gente ouvia era é que o "Down" era molinho, tinha o pescoço molinho, ficava muito com a língua prá fora, não falava praticamente nada, era todo bobalhão, bobão e a gente não queria que acontecesse com a nossa criança.

Os pais, em decorrência de suas próprias experiências de vida, acumulam conceitos/crenças/valores, geralmente, negativos a respeito da deficiência mental, os quais compõem representações sociais que circulam no seu ambiente cultural. Estas representações sociais constituem-se em referências iniciais para construções de suas representações psíquicas ligadas ao filho que nasceu com falhas.

Acredito que as representações sociais da deficiência mental são influenciadas pelos padrões de nossa sociedade capitalista contemporânea, que valoriza a capacidade de autonomia dos indivíduos, refletida nos ideais máximos a serem alcançados, tais como: capacidade de produzir, consumir e acumular riquezas.

Para obter sucesso social, pressupõe-se capacidade de alto grau de competitividade, requisito que é imposto a todos para atingir meta estabelecida

como ideal, que é a de ser o Nº 1, o primeiro ou o melhor, de acordo com os padrões nas denominadas *"sociedades do espetáculo"* (DEBORD, G, 1990).

Creio que nestes modos de subjetivação capitalista, que ainda sofrem influências do racionalismo de Descartes (1596/1650) – "Penso, logo existo", ter déficit intelectual implica em não poder pensar e, conseqüentemente, não poder existir. A razão e a desrazão são consideradas como excludentes e sem comunicação. A deficiência mental passa a ser o *não-pensar*, o *não existir* ou o *não-ser*, condições estas que impedem o indivíduo portador de necessidades especiais de competir, produzir, consumir e de acumular riquezas, ou seja, está fora do circuito de troca.

Segundo comenta o sociólogo Tarlei (1993), a teoria das trocas é a teoria mais sistemática, mais universal, sendo considerada a mais desenvolvida da Antropologia e afirma que *"[...] quem está fora do circuito de troca é considerado louco [...]"*, acrescentando ainda, como segue:

De alguma forma, todos têm que passar por uma sociedade de linguagem [...]. O que é uma sociedade de linguagem? Ela é formada por um código, que estabelece as formas e modalidades de dar e receber, de devolver, acumular por uma rede de trocas. As trocas podem ser de três níveis: palavras, objetos, mulheres. Essa é a teoria da troca na Antropologia. O casamento é realmente dar aquilo que me é proibido usar, que é a filha, a mãe, a prima-irmã, não importa; e receber em troca a contrapartida. Esta pode ser uma análise interessante, porque o louco seria aquele que está incapacitado de participar do mínimo circuito de troca, de uma forma socialmente, culturalmente previsível. [...]
(TARLEI, 1993, p.86).

Dentro deste contexto, pode-se considerar que as representações sociais da deficiência mental oriundas do ambiente cultural, devem estar, geralmente associadas à loucura e/ou doença mental.

As *representações sociais* caracterizam-se, segundo Vala (1996, p.151), por serem *"[...] organizações de crenças, atitudes e explicações [...]"* que são produzidas

no quadro das comunicações cotidianas suscitadas pelas identidades sociais".

A deficiência mental, sob o olhar da *razão*, liga-se a um sistema classificatório de operações médicas relacionadas aos sintomas e às causas. Portanto, torna-se oportuno assinalar que *"a doença só tem realidade e valor de doença no interior de uma cultura que a reconhece como tal"* (FOUCAULT, 1975, p. 71).

Os pais, ao se depararem com o nascimento de seu filho especial, ficarão, também e, desde logo, submetidos a um sentimento de estranhamento, causado pelas mais variadas representações sociais sobre a deficiência mental que, a priori, circulam no ambiente cultural e que, como foi dito anteriormente, são impregnadas de qualidades negativas.

A partir dessa perspectiva psicossocial na qual, de uma forma geral, a deficiência mental se identifica com a loucura/doença mental, é que surgem, para os pais, as primeiras representações psíquicas de seu filho e que, ao passar do tempo, com o contato direto com ele na realidade material, certamente, serão reconstruídas e re-significadas, como pode ser observado a seguir:

Ent. 03: 177-G: *Não havia uma aceitação... da situação, porque eu não conhecia bem o processo; não sabia o que era bem Síndrome de Down, né, e nos 6 meses em diante que eu passei a constatar ... que não ia ser aquilo que as pessoas me diziam, eu passei a aceitá-lo melhor. Ele passou a ser uma criança mais durinha, a sentar no berço, a engatinhar, andou normalmente como uma criança normal e, então, eu fui percebendo que existia só um bloqueio mental, nele, mas do resto, era igual aos outros. Eu disse: "Essa criança é uma criança normal, não pode ser diferente". Ele não vai ser diferente, ele não vai ser ... **Aí, aí, me vinha na cabeça crianças paraplégicas, crianças extremamente doente mental, que fica muito ... numa cama, que fica muito sentado, que ... então, eu fui percebendo que Gregorinho não era aquilo.** Então, a aceitação passou a ser maior, dos 6 meses em diante, passou a ser maior. Então, eu ... eu ... eu fui, eu diria assim, me adaptando mais a ele ele a mim e aí a gente foi criando um vínculo de amor, de amizade, que perdura até hoje e eu acho que vai perdurar por muitos anos. Porque ... ,hoje, Gregório é uma criança, como eu já falei, normal, uma criança que brinca, que corre, que pula. [...]*

250-G: *Então, eu não teria uma visão, a visão que eu tenho hoje sobre a Síndrome de Down . Ela seria a mesma visão arcaica que eu tinha antes : "que era uma criança ... deficiente mental, molinho que não se ... comportava em pé ...*

Ent. 02: 75-A: *Assim, vamos dizer, se eu visse uma criança ... especial ... junto de mim, eu ... era como se eu me revoltasse com aquilo no meio da rua; se o meu filho também podia ser assim.*

76-F: *Antes dele ter nascido ou depois ...*

77-A: *... quando ele adoeceu. Eu me revoltava quando via uma criança ...*

78-F: *Quando via uma criança especial.*

78-A: *Especial!*

79-F: *Como era essa revolta?*

79-A: ***Assim, eu digo: "Meu Deus, será que meu filho vai ficar assim? (Pausa) Ave Maria, meu Deus, não faça isso comigo, não. Pelo amor ... entendeu? Não queria nem aceitar mais aquela criança ... as outras crianças. Depois, é por isso que eu digo: "a vida é um aprendizado".***

80-F: *Vai ensinando, né?*

80-A: *Depois, Fernando, com a continuação, entendeu, aquilo desapareceu que ... [...]. (grifos nossos)*

Assim, a *representação social da deficiência mental* traz influências à constituição da *representação psíquica de cada um dos pais acerca do seu filho portador de necessidades especiais, com deficiência mental*. Portanto, torna-se relevante assinalar, conforme já exposto, que falar sobre ***representação social da deficiência mental*** não é a mesma coisa que falar sobre ***representações psíquicas do pai e/ou da mãe em relação ao seu filho portador de necessidades especiais, com deficiência mental***, em que estas últimas se revestem de um caráter singular, de acordo com a experiência individual e constituição subjetiva de cada pai e/ou mãe a que se venham referir.

Levando agora em consideração as concepções sobre O *Ideal do Ego*, conforme já tratado, sabe-se que esta instância, também, forma-se a partir do que é posto social/culturalmente e que se constitui como fator de transmissão cultural. Dessa forma, é oportuno perguntar: - **Como, para os pais, cabe aceitar algo que se aprendeu a desvalorizar culturalmente?**

Acrescentando a esta questão os outros aspectos já discutidos sobre as dificuldades de identificação e introjeção, nos pais, do filho que nasceu com falhas, pode-se agora dimensionar o quanto, para os pais, é importante elaborar novas representações psíquicas do filho, que contemple essa outra realidade, reconstruindo um novo projeto para a criança que nasceu.

Como conseqüência desses aspectos relacionados com a realidade material e a **realidade psíquica**¹¹ desses pais, ocorrem dinâmicas de conflitos entre: Ego (representante do mundo externo) **versus** Superego-Ideal do ego (representante do mundo interno), além daqueles entre Ego **versus** Id, surgindo assim uma série de afetos e mecanismos de defesa, dos quais, alguns serão tratados a seguir.

Entretanto, antes de prosseguir, tratando das dinâmicas de conflitos, considero necessário e importante ampliar a compreensão sobre a "*fantasia*", como um fenômeno psíquico ou como um modo organizador de lidar com o desejo, que permite, desta maneira, dar forma às representações pulsionais.

A "*fantasia*" é descrita por Laplanche e Pontalis (1995, p. 169) como um "*roteiro imaginário em que o sujeito está presente e que representa, de modo mais ou menos deformado pelos processos defensivos, a realização de um desejo e, em última análise de um desejo inconsciente*".

Esses autores acrescentam ainda que a "*fantasia*" mantém uma estreita relação com o *desejo*, na qual esta relação lhes parece ser complexa, ao que esclarecem, conforme a citação a seguir:

[...] Mesmo nas suas formas menos elaboradas, a fantasia surge como irreduzível a um objetivo intencional do sujeito desejante:

1. *Trata-se de roteiros, ainda que se enunciem numa só frase, de cenas organizadas, susceptíveis de serem dramatizadas a maior parte das vezes de forma visual;*
2. *O sujeito está sempre presente nessas cenas; mesmo na "cena originária", de onde pode parecer excluído, ele figura de fato, não apenas como observador, mas como participante [...]*

¹¹ "Expressão utilizada por Freud para designar aquilo que no psiquismo do sujeito apresenta uma coerência e uma resistência comparáveis às da realidade material; **trata-se, fundamentalmente, do desejo inconsciente e das fantasias conexas**" (LAPLANCHE E PONTALIS, 1995, P426).

3. *Não é um objeto que é representado, como visado pelo sujeito, mas uma seqüência de que o próprio sujeito faz parte e na qual são possíveis as permutas de papéis, de atribuições [...];*
4. ***Na medida em que o desejo está assim articulado na fantasia, este é igualmente lugar de operações defensivas; dá oportunidade aos processos de defesa mais primitivos, tais como retorno sobre a própria pessoa, a inversão [de uma pulsão] em seu contrário, a negação, a projeção;***
5. ***Essas defesas estão, por sua vez, indissoluvelmente ligadas à função primeira da fantasia – a mise-en-scène do desejo - mise-em-scène onde a interdição está sempre presente na própria posição do desejo. (grifos nossos)***
(LAPLANCHE E PONTALIS, 1995, pp.172-173).

Na Teoria Psicanalítica, a fantasia pode ser considerada como se apresentando sob diversas modalidades, a saber: *fantasias originárias* (a cena originária, a castração, a sedução, o retorno ao seio materno), *fantasias conscientes* (sonhos diurnos), *fantasias inconscientes* como as que a análise revela, como estruturas subjacentes a um conteúdo manifesto (ibid, 1995), em que as duas últimas estão ligadas aos desejos e aos processos de defesa do Ego (ver itens 4. e 5. da citação acima).

Assim como os "**mitos coletivos**" contribuem com representações e um roteiro imaginário que proporciona uma ilusão de solução para enigmas (ou ilusão de acesso ao desconhecido) para uma comunidade, a *fantasia* tem para o sujeito a mesma função, na qual as questões fundamentais para o ser humano localizam-se, em última instância, na procura de respostas para os enigmas sobre as origens (nascimento) e sobre a finitude (morte).

Talvez a força do desejo de ter o filho sem falhas esteja na ilusão de resposta do enigma sobre as origens que, aqui, não encontrou solução satisfatória; ao contrário, contribuiu para transtornar o equilíbrio psíquico dos pais.

3.5. OS AFETOS E SUA DINÂMICA,

ADVINDOS DA PERDA DO FILHO IDEALIZADO EM DECORRÊNCIA DO NASCIMENTO DO FILHO COM NECESSIDADES ESPECIAIS.

Os pais, ao sentirem que falharam, por não cumprirem com seus ideais próprios nem com os ideais parentais, em consequência do nascimento do filho com deficiência mental, certamente, num primeiro momento, irão experimentar um sentimento de perplexidade, sendo comum se perguntarem: "Por que aconteceu isto comigo?" Ou, de outra forma: "Por que meu filho nasceu assim?" Esta é uma pergunta que não tem resposta, ao se considerar a facticidade em que todo ser humano é lançado no mundo (HEIDEGGER, 1983), como pode ser assinalado a seguir:

Ent. 03: 08-G: *Eu ficava me perguntando: Por que, meu Deus? Por que eu fui escolhido prá ter essa criança? Realmente, foi um desespero total!*

155-G: [...] *a princípio, eu ter dito "por que eu?" Eu não sabia nada a respeito dessa doença, então ... quando eu comecei a ler, eu soube que a estatística diz o seguinte: ... quando ele nasceu, a estatística ... eu, eu acho até estranho isso ... porque o que eu li na época, é que de cada 1.000 crianças que nasciam, uma nascia Down. Hoje, a estatística é diferente! É de cada 600 crianças que nascem, uma nasce Down. Aí, eu me perguntei na época, disse: "Por que eu? Entre mil, eu fui escolhido prá ter uma criança como essa?"*

Contudo, esta é uma questão que não se esgotará nos pais, enquanto interrogantes, principalmente, porque se pode observar a necessidade imperiosa, para eles, de encontrarem respostas que expliquem ou aplaquem a frustração de seu desejo – O DESEJO DO FILHO SEM FALHAS, que permanecerá insistentemente emergindo.

Em função da incessante busca de satisfação para o desejo acima referido, surgem mecanismos de defesa, decorrentes de mediações egóicas, para possibilitar elaborações psíquicas e lidar com os conflitos. Estes conflitos emergem através de repetições, visando a realização desse desejo (o filho normal), em última instância,

a realização dos desejos inconscientes (a criança portadora do narcisismo dos pais e o sentimento de completude/imortalidade), os quais podem ser observados nas demandas de reparação da deficiência mental do filho (*reparação da ferida narcísica*), na denegação/recusa da realidade, ou ainda, que podem ser expressos, também, de forma recorrente, pelo desejo de morte, pelo sentimento de culpa, pelo sentimento de inferioridade, que serão focalizados e analisados, especificamente, nos sub-tópicos seguintes.

3.5.1. DESEJO DE MORTE

Ao ser confirmado, para os pais, que a deficiência mental no filho é um fato inexorável, esta confirmação tem o efeito de uma “sentença de morte” ou de uma “sensação de morte”. É possível observar, num primeiro impacto, a sensação de morte descrita pelo pai ou o desejo de morrer da mãe, bem como o desejo, neles, de que a criança morra.

No decorrer de suas vidas, os pais realizarão mediações egóicas para lidar, de maneira consciente e/ou inconsciente, com os conflitos decorrentes do desejo de morte da criança deficiente, como pode ser observado nos recortes seguintes:

Ent. 03: 44-F: ... é, eu queria que você falasse um pouco sobre os irmãos, como perceberam esse momento, ...

44-G: Isso!

45-F: do nascimento de Gregório. E os parentes também?

45-G: Olha, todos os parentes, os tios, tanto de minha parte como da parte dela, assim se surpreenderam muito, né, com o fato de ter sido um ... uma criança normal ... uma criança especial (corrigindo).

(TROCA DO LADO DA FITA)

... assim ter sido uma criança especial, né? **E, em vez de ser uma comemoração, de ser assim um negócio motivo de alegria, foi mais de consolo, eu acho que ... tanto minhas irmãs como as dela, vinham prá gente mais para consolar, "olhe" ... eu cansei de ouvir**

essas palavras: "Olhe, Deus sabe o que faz. Se vocês ganharam uma criança especial, foi porque Deus escolheu assim" e "não sei o quê". Era só o que a gente ouvia, sabe, Fernando. [...]

52-G: [...] De repente, com Gregorinho foi diferente. **O comportamento das pessoas chegavam mais prá consolar do que para te alegrar. Entendeu? Aí, a gente foi se acostumando com aquela situação. E, até que, foi se acostumando mesmos, não fizemos festa, sinceramente, não fizemos festa, fizemos o batizado dele, normalmente, como fizemos nos outros.**

Ent. 01: 02-T: [...] Então, foi quando o Dr Marcelo - ele é um médico realmente aqui de Recife, especialista em crianças assim - diagnosticou... entendeu?... Realmente, uma criança Down. ... É aquela coisa que você sabe na hora ..."

04-F: Aí, nesse momento, qual foi o impacto?"

04-T: [...] quer dizer, **você sente o chão se abrir e você entrar. Só que aquela entrada você sabe que tem que sair prá poder exatamente tratar de seu filho, porque não é nada prá matar, nem você tem que aceitar automaticamente. [...]**

14-F: O quê você imagina que passa na cabeça de um pai com seu filho nascendo, hoje, com Síndrome de Down? O que esse pai sentiria?

14-T: É como eu lhe falei, **eu na hora queria que aquele mundo acabasse prá mim, que eu realmente... se apagasse! Só que não podia, porque não tinha como me apagar e apagar meu filho. Porque você sabe que é uma coisa! Eu tô frisando demais, tá?! Se você não aceitar pior será, porque não se trata de uma criança condenada a morte. Se trata de um erro genético e que essa criança tem toda a parte dela genética, é... vamos dizer, comprometida[...]** (grifos nossos)

No primeiro recorte (entrevista 03), pode ser observado o caráter ominoso relacionado ao nascimento, o qual transmite a sensação de um momento de morte, em que as pessoas, ao invés de celebrarem o nascimento da criança, dando parabéns aos pais, transmitem um sentimento semelhante ao de pesar, recorrendo a frases reconfortantes com conteúdo de resignação religiosa: – "[...] Deus sabe o que faz [...]", "[...] foi porque Deus escolheu assim [...]", com descrito acima pelo pai.

No recorte seguinte, da entrevista 01, fica implícito, na mãe, não só um desejo de morte do filho, dada a circunstância da síndrome "[...] não é nada pra matar[...]", como também a dificuldade de aceitar a realidade: "[...] nem tem que aceitar automaticamente [...]".

Entretanto, apesar do desejo de morrer e de morte do filho: "[...] eu na hora

queria que aquele mundo acabasse pra mim, que eu realmente... se apagasse! [...]"; essa mãe tenta lidar com a situação como uma contingência, como uma fatalidade, isto porque, em que pese o filho ter nascido com uma anomalia genética, a Síndrome de Down, não o levaria por consequência à morte e que, apesar de ser uma situação de difícil aceitação, terá que lidar com ela "*[...] não se trata de uma criança condenada à morte [...]*", por não haver outra alternativa (não considera a rejeição ou abandono do seu filho).

Segundo Jerusalinsky (1988, p.63), "*[...] se torna inevitável para os pais o desejo inconsciente (às vezes, consciente) da morte da criança com graves problemas de desenvolvimento*".

Algumas outras fantasias relacionadas à morte podem ser observadas (ver negritos) nos trechos que seguem:

Ent. 03: 251-F: *No caso desse rapaz, ele não tá como uma criança, ele já tá um adulto.*

251-G: *Ele já tá um adulto é, exato . Que eu conheci por sinal um adulto, antes de ter o meu, na rua onde meus pais ... minha mãe mora ainda, tem um, que já tá bem .. assim adulto, já deve tá aí na faixa dos 45, 50 anos por aí e ... assim ele andava, passeava na rua, por sinal, nunca mais eu vi, nunca mais, sempre que eu vou lá eu não vejo ele, mas não soube se ele morreu, até porque ... **já me disseram que a expectativa dessas crianças, de vida, é até 35 anos**, mas eu, eu não acredito muito, ... até porque ... ahm ... eu já li uma reportagem que um chegou a fazer 50 anos, pode ... ser que antes fosse, mas os de hoje, os dessa nova geração, eu acho que tem uma expectativa de vida maior, bem maior. Eu acredito que o meu, Gregorinho vai chegar, ir a 50 anos, eu acho. Por ser uma criança normal e o acompanhamento que a gente faz no coraçãozinho dele, de 6 em 6 meses, há a possibilidade desse sopro fechar e sempre que a gente vai à médica constata que ... diminuiu.*

252-F: *Como é que você se sente com relação a isso?*

252-G: *Eu me sinto muito feliz, porque eu me desesperava. **Eu confesso que até dois anos atrás, mais ou menos, ou três anos atrás, eu quando falava nesse assunto eu me derretia em lágrimas. Só na, ... em pensar, (falando enfaticamente) na possibilidade que quando o meu menino tivesse 35 anos, ele ia morrer.** Eu entrava em ... desespero total, hoje eu já me sinto mais tranqüilo, eu não lembro mais a ... (falando com um leve tom de riso na voz) eu não me sinto assim ... eu não ... não me emociono tanto quanto, quanto antes porque eu, eu já gerei uma expectativa de que esse meu menino vai ... fazer [...]* (grifos nossos)

Ainda sobre o tema do desejo de morte, no recorte abaixo, a mãe faz considerações sobre o decorrer do tempo como fator importante para uma relativa aceitação de morte de um filho, pois, não considera possível aceitá-la totalmente como uma realidade objetiva “[...] *não é aceitar, mas você se sentir um pouco melhor [...]*” e compara a aceitação da perda de um filho como equivalente à aceitação do nascimento de um filho com deficiência:

Ent. 01: 14-T: [...] *Agora digo: o pai que souber de uma notícia dessa, ele não vai jamais ter força no momento, ou vai ali... por mais que a mãe ou o pai de alguma criança assim... só o tempo Fernando... **Você não tem tempo prá morte? Prá você realmente aceitar assim, não é aceitar, mas você se sentir um pouco melhor da morte de perder seu filho do que for... pronto, a gente aceitar nossos filhos assim, realmente é o tempo [...].*** (grifos nossos)

É importante observar, no fragmento acima da entrevista 01, as questões inconscientes ligadas à **"morte do filho idealizado"** em contrapartida ao **"nascimento do filho deficiente,"** sobre as quais pode-se destacar, de forma bem delineada, através da frase: **"[...] da morte de perder o seu filho do que for[...]"** como relacionada à **"morte" do filho idealizado**, havendo como contraponto, o **"nascimento do filho deficiente"**, que é referido através da frase: **"[...] aceitar nossos filhos assim...."**. Este *filho com erro genético* não atende aos anseios da mãe, como era esperado que correspondesse, e está relacionado, inconscientemente, à **"morte" do filho idealizado**.

No que se refere à questão da aceitação da morte, considerando-a como inaceitável em sua totalidade e que esta ocorre, gradativamente, em função do tempo, considera, também, a aceitação do seu filho deficiente, da mesma maneira, ao que se pode inferir que está ocorrendo ou ocorreu uma fatalidade e uma não aceitação da realidade “[...] *Você não tem tempo prá morte? [...] pronto, a gente aceitar nossos filhos assim, realmente é o tempo [...]*”.

3.5.2. SENTIMENTO DE CULPA

A culpabilidade, que aqui deve ser considerada como pós-traumática, tem dois aspectos a serem mencionados com relação aos pais: a culpabilidade por terem sido os agentes responsáveis pela transmissão de um legado defeituoso, ao darem a vida a uma criança com falhas, e o sentimento de culpa pelo desejo inconsciente (às vezes, consciente) de morte da criança (este último aspecto pode ser também observado/inferido nas questões relacionadas ao "desejo de morte", já tratadas, anteriormente).

Para fazer considerações ao que foi mencionado acima, pode-se assinalar que uma criança, ao nascer, confirma o pai e/ou a mãe nas suas respectivas ascendência e descendência, constituindo assim, uma fantasia de transmissão com a dupla função de representar a posição dos pais na geração e de possibilitar que eles se defendam contra a angústia de uma ruptura na sua filiação, proporcionando-lhes, assim, sentimento de continuidade existencial e imortalidade egóica, além de corresponder aos ideais parentais.

Desta forma, a não confirmação de uma criança sem deficiência trará uma impossibilidade de realização dos desejos (inconscientes e/ou conscientes) dos pais que, dentre outras conseqüências, farão surgir fantasias, através das quais eles tentarão excluir a culpabilidade, construindo teorias etiológicas, às vezes, imaginárias, visando justificar ou negar a situação para se eximir dos castigos cobrados pelo Superego-Ideal do Ego, conforme recorte abaixo:

Ent. 03: 216-G: *Eu acho até que os médicos americanos gastam tanto dinheiro com ... com bobagem, com besteira. Você vê hoje, os médicos*

estão se preocupando com a clonagem. Então, por que não se preocupar em ... em ten-tar (fala enfaticamente) acabar com a Síndrome de Down. Eu, eu acho que é possível! Apesar de ser uma coisa assim, geneticamente ... eu acho que através de ... de estudos científicos, eu acho que eles conseguiriam chegar mais ou menos num ... num ... num meio, aí, de acabar, ou ou, sei lá. Hoje, já descobre-se, né? Ou até quando é feto, ainda, a criança já tá se desenvolvendo, já ... já se sabe, que ... né? Já ...

218-G: [...] eu conversando isso com um médico, outro dia, ele disse a mim que isso não é de de muita relevância.

219-F: Como assim?

219-G: Ele acha que num num é de, assim ... tentar descobrir uma forma de se evitar o nascimento de um Down. Porque não é uma doença! Eles não consideram isso uma doença! Segundo o médico, tá? Eu até acho que também ele tem razão. Eu acho ... eu não acho isso uma doença, não! Sabe, Fernando? Eu não considero também ... na minha ... na minha santa ignorância, que não sou médico, não entendo ...

Mas eu ... eu acho também que não é uma doença. E ... e, então, ele acha que não é relevante ...

Há também, na apropriação, pelos pais, do acontecimento traumático, uma necessidade de castigo para que possam vir a expiarem suas culpas.

Tal acontecimento traumático é tanto mais traumático quanto mais exterior a eles; ou seja, aquele acontecimento que o indivíduo sente que não tem nenhum controle, que é totalmente inocente (CICCONE, 1998), ao que se pode relacionar, como segue:

Ent. 01: [...] Deus quis assim ... e...não nos deu um filho assim porque a gente não mereceu, deu porque a gente merecia.

15-F: Porque não merecia, como? Você vê sob uma forma religiosa ?

15-T: Sim, também, veja bem o lado espiritual ... o lado realmente religioso. Eu não posso, como eu tô dizendo a você , achar que tudo isso que me veio é porque eu não. ... Não! Eu vim porque eu tenho capacidade e bagagem para criar meu filho. Entendeu, Fernando?

Ent. 02: 28-A: Eu achava, ... que Leonardo [o pai] ... se achava culpado.

29-F: Como era esse sentimento?

29-A: É assim. Eu não sei ... ele dizia: "Mas, minha filha, eu não me conformo! Por que ... os outros ... sadios e Lúcio César assim? Será que houve alguma coisa com a gente?" Eu digo: "Meu nego, o que foi que a gente fez de errado?" (pausa) Porque Lúcio César foi desejado com amor, como todos os outros meus filhos. Nunca a gente rejeitou um filho. Por quê? Ele se culpava muito. Ele ... era ... vamos dizer assim, uma pessoa até ... revoltada. (grifos nossos)

Ainda sobre a culpabilidade, no segundo aspecto mencionado, anteriormente (desejo de morte da criança), podem ser observados desejos moralmente

condenáveis pelo próprio sujeito, sobre os quais o Superego atua, fazendo juízo de valor e reclamando, para o sujeito um castigo, ante o sentimento de culpa. Aqui, a pulsão de morte é ligada pelo Superego e voltada contra o Ego. Ver o recorte seguinte:

Ent. 02: 104-A: [...] *Tinha vez, Fernando, eu vou sincera, eu vou ser sincera com você, numa dessas crises que Lúcio César passava 45 minutos desacordado, uma vez **a gente fez um comentário** ...*

105-F: *Um vez, como?*

105-A: *É, eu **fiz um comentário, eu e Leonardo [o pai]** ...*

106-F: *Hum!*

106-A: *... **que depois eu digo: "Meu Deus, me perdoe". Eu digo: "Meu Deus, se Lúcio César não acordar, seria bom prá ele!"***

107-F: *Como foi o comentário?*

107-A: *Que Lúcio César não tornasse mais. Que seria bom prá vida dele, como era ... que eu não previ que o meu filho ... Lúcio César ... Lúcio César continuar ser um rapaz assim. Entendeu, Fernando?*

108-F: *Quer dizer, que naquele momento, ali, é como se tivesse ... é, é ...*

108-A: ***Sei lá ... eu quisesse me ver livre dele!***

109-F: *Hum, hum! O que é que a Sr^a falou naquele momento assim?*

109-A: ***Eu comentei com Leonardo [o pai] Eu digo: "Meu nego, se Lúcio César não tornasse mais, hein?" Será que era bom prá ele? Ou era a gente que tá sendo egoísta? Porque a gente pensa até que é egoísmo, né Fernando? (grifos nossos).***

A culpa está relacionada ao castigo e também põe em evidência uma consciência crítica ou o acionar de um "castigador interno", cuja função é castigar o próprio sujeito, de formas aleatórias, ou, às vezes, de forma freqüente e sistemática.

Tais necessidades de castigos podem decorrer do sentimento consciente ou inconsciente de culpa, no qual, neste último, o sujeito desconhece a verdadeira natureza dos desejos (ressaltando, aqui, os desejos destrutivos/agressivos contra outrem) que lhe dão origem.

No que se refere ao sentimento inconsciente de culpa, é possível que ocorra uma dinâmica em que os pais, inconscientemente, venham a transformar o filho **objeto ideal** (a criança que possibilitará a realização de sonhos, portador do

narcisismo dos pais), num **objeto persecutório** (a criança decepcionante e com falhas, que danifica os objetos internos dos pais).

Como conseqüência, pode-se considerar que os pais fiquem submetidos a um circuito pulsional, constituído por:

- a) desejos inconscientes destrutivos/agressivos contra o objeto decepcionante [o filho], que danifica, a nível inconsciente, os seus objetos internos [os objetos internos de cada um dos pais];
- b) sentimento de culpa [necessidade de autocastigo pelos desejos agressivos ou também por não ter atendido aos Ideais do Ego], pois, em última instância, sentem-se responsáveis pelos desejos destrutivos e também por terem gerado um filho com falhas;
- c) retorno aos desejos descritos em a), pois o narcisismo permanecerá sempre ferido e demandando, permanentemente, solução e/ou reparação.

Nos recortes que seguem abaixo, é possível observar, respectivamente, fases do referido circuito acima (fantasia de destruição/sentimento de culpa/retorno ao início):

Ent. 03: 177-G: [...] Porque a gente tem medo e ele é muito fácil de ser enganado. **Como hoje nós vivemos num mundo muito violento, a gente vive numa guerra silenciosa, eu tenho medo que alguém se ... leve ele ... não é nem um seqüestro, porque eu nunca fui rico e não sou rico, eu não posso temer esse tipo de coisa, mas ... assim que leve ele, prá fazer uma maldade, prá um ... tráfico de órgãos,** essas coisas a gente morre ... entra em pânico quando pensa isso. Então, a gente nunca deixa ele sozinho na rua ...

Ent. 02: 110-A: [...] até eu conversando com Diego, uma vez a gente conversando, eu digo: "Eu acho que ..., eu não sei se Lúcio César poderia ter sido mais aproveitado. Mais trabalhado, entendeu, Fernando? Diego chegou: "Alba, não se culpe. Porque quando a gente teve esses nossos filhos, que idade você tinha?". Eu digo: " Eu tive Lúcio César com 19 anos!". Ele chegou e disse: " Quando a gente teve Dieguinho, Ana tinha mais ou menos a mesma idade. Nós éramos, vamos dizer, crianças. Não

*tínhamos a visão de hoje. Não se tinha os recursos que se têm hoje. Não vamos nos culpar por isso". Eu digo: realmente! **A gente sente, fica meio culpada de não poder ter dado mais, entendeu, Fernando? Os recursos também naquela época. Hoje em dia, ainda são limitados, não é Fernando?***

Ent. 01: 14-T:[...] ***Porque você sabe que é uma coisa! Eu tô frisando demais, tá?! Se você não aceitar pior será, porque não se trata de uma criança condenada à morte. Se trata de um erro genético e que essa criança tem toda a parte dela genética, é ...vamos dizer, ... comprometida. Por que Síndrome de Down? Porque é uma síndrome desde o fio ao pavio dessa criança. Ele tá comprometido, ele está com erro genético. Então, nós temos 46 cromossomos, eles têm 47. Então, jamais, com todo estímulo que eu venha a dar ao meu filho, ele vai ser uma pessoa como nós. (grifos nossos)***
(Circuito demonstrado com recortes de entrevistas diferentes, mas que pode ser observado também de forma completa dentro de cada entrevista).¹²

Na repetição desse circuito, em que a pessoa é ao mesmo tempo a ferida e a faca, efetiva-se a repetição compulsiva do sofrimento psíquico que se encontra, numa dimensão que vai ***mais além do princípio do prazer***, articulando-se com a pulsão de morte que, nesses casos, pode ser evidenciada ou relacionada com o *sentimento inconsciente de culpa* e a *necessidade inconsciente de castigo*, sobre os quais passo a referir nos recortes abaixo:

Ent. 03: 155-G: [...] *Por que eu vou ter uma criança assim!? Um ... um ... "mongolzinho", como a gente chamou na época. Eu confesso que eu chamei. Se eu ... eu vou ter um mongol, por quê? Eu ... será que eu tô pagando um pecado? Será que ... que ... **Deus mandou esse ... essa criança prá mim ... prá pagar um pecado? Ou prá minha mulher pagar um pecado.** Porque eu tive dois filhos homens, normais, são duas criaturas, aí ... maravilhosas, por que eu tenho uma ... uma ... dessa, agora? Assim, diferente? Realmente, me passou pela cabeça, tudo isso!*

156-F: *Passou certo, ... passou um certo momento de revolta, é isso G. ?*

156-G: *Passou. Passou um momento de revolta, sim, por quê, não? Por quê??? Aí você ... vai fazendo um caso ... aí ... eu digo assim, você, mas ... vai fazer uma auto-análise ... aí tua vida faz ... tem um retrocesso ... meio violento, sabe, Fernando? Você ... você vai analisar a tua vida ...*

157-F: *Prá trás!*

157-G: *Assim de ... prá trás ... o que aconteceu, que tu fez.*

158-F: *Ou seja, é como se fosse um impacto muito forte!*

158-G: *Pois, ééé. E foi, prá mim foi. Eu não sei se isso acontece com outros país, mas ... prá mim foi assim. Eu ... eu ... eu fechei os olhos e e fui*

¹² Houve, de minha parte, a escolha deliberada dos recortes em entrevistas diferentes, por não querer particularizar o referido circuito em apenas um entrevistado. Outrossim, cabe destacar que este estudo se constitui em uma Pesquisa em Psicanálise, diferente de uma Pesquisa Psicanalítica.

*... fiz uma regressão na minha vida. **Por que eu? O que foi que eu fiz? Aí tentei ... visualizar alguma coisa de mal e eu nunca fiz nada de mal. Nunca matei ninguém. Eu nunca bati numa mulher. Eu nunca dei em ninguém. Num fui mau filho. Eu nunca fui mau esposo. Eu estou casado com a mesma mulher, há 25 anos! Por que? Então, tudo isso você questiona e eu não encontrava respostas.** (grifos nossos)*

Ent. 02: 16-A: [...] ***Como eu dizia prá meus filhos [referindo-se aos irmãos saudáveis], eu digo: "Meu filho, sua mãe não teve culpa, seu pai não teve culpa, nem seu irmão teve culpa". ... De jeito nenhum, a gente não sabe "o porquê"... veio uma coisa, assim, prá gente ... ter uma experiência de vida talvez, até. Entendeu, Fernando? Eu acho. Não sei se a gente é merecedora de um caso desse? Muitas vezes, eu faço muita pergunta.***

17-F: O que é que a Sr^a se pergunta?

17-A: Por que?! Então, o povo diz: "Ah, porque ele veio pagar alguma coisa. Eu digo: "Olhe, esse negócio de veio pagar, ninguém enfia na minha cabeça, porque eu não aceito! Que Deus seja um Deus tão ruim e bom prá outros! **Porque uma criança vir pagar um negócio que ... não venha com essa que eu não acredito!** Entendeu, Fernando? Eu acho que ... por exemplo: ... Não sei se a gente tem assim o dom de merecer um filho ass..., vamos dizer, porque a gente tenha mais paciência, talvez a gente tenha mais compreensão, ... talvez ... vamos dizer, eu aceite melhor ... um negócio desse, ... talvez as outras mães também, entendeu? **Não tô referindo só a mim. Eu digo: "A pessoa que tem um caso assim".** (grifos nossos)

No recorte acima (entrevista 02), no qual a mãe enfatiza que "não teve culpa" e não sabe o "porquê veio uma coisa, assim, prá gente", ela não só assinala que há uma ausência do sentimento de culpa, em que pese relacionar o filho como a evidência de um castigo (idem para o recorte da entrevista 03 que antecede a este), como também demonstra que a sua representação psíquica do filho deficiente, nesse momento, está na *ordem do inominável*, pois refere-se a ele como "uma coisa", sendo "coisa" equivalente a "algo estranho/desconhecido" ou o mesmo que "Unheimlich". Portanto, o que é *estranho, esta coisa* ("*Das Ding*") ou este "*Unheimlich*" não está ligado a uma representação psíquica consciente, contudo, está exercendo, numa dimensão inconsciente, uma atividade muda e ominosa, relacionada a uma pulsão de morte não ligada.

Com relação às questões acima levantadas, Freud (1932), em "Novas

Conferências Introdutórias sobre a Psicanálise”, mais especificamente, na Conferência XXXII – Ansiedade e Vida Instintual [*Pulsional*], fez referências à distribuição de *Tanatos* no Ego, no Superego e no Id, diferenciando a pulsão de morte ligada da pulsão de morte não ligada e suas relações com o sentimento inconsciente de culpa e a necessidade inconsciente de castigo, conforme citação abaixo:

*Pensamos não existir dúvidas quanto à origem dessa necessidade inconsciente de punição. Comporta-se como uma parcela de consciência, como um prolongamento de nossa consciência para dentro do inconsciente; e deve ter a mesma origem que a consciência e corresponde, pois, a uma parcela de agressividade que foi internalizada e assumida pelo superego. Aqui nos bastaria ordenar adequadamente as palavras para que se justificasse, para todos os fins práticos, chamá-la de 'sentimento inconsciente de culpa'. **Teoricamente, com efeito, temos dúvidas quanto a se devemos supor que toda a agressividade que retornou do mundo externo é ligada pelo superego e, por conseguinte, voltada contra o ego; ou se devemos supor que uma parte da mesma está exercendo sua atividade muda e sinistra, sob forma de instinto destrutivo livre, no ego e no id. Uma distribuição segundo a última forma citada é a mais provável; porém, não sabemos nada mais a esse respeito.** (FREUD, 1996, ESB., Vol. XXII, p. 111, grifo nosso)*

Torna-se pertinente destacar, da citação acima, a seguinte frase: “[...] *uma parte da mesma está exercendo sua atividade muda e sinistra, sob forma de instinto [pulsão] destrutivo livre, no ego e no id*”, em que a conotação para a palavra “*muda*”, está relacionada ao que é silencioso/oculto; e para a palavra “*sinistro*” está relacionada ao que é ominoso/estranho/agourento/detestável, podendo ser compreendidas, na língua alemã, através de apenas uma palavra, a saber: **"UNHEIMLICH"**. Mais adiante, no capítulo 4, serão tratadas, de forma mais detalhada, questões relacionadas ao tema do “*Unheimlich*”.

Para complementar o que foi abordado sobre o sentimento inconsciente de culpa, vale ressaltar, conforme assinalam Laplanche e Pontalis (1995, pp. 473):

Com efeito, a diferenciação do Superego como instância crítica e punitiva para o Ego introduz a culpa como relação intersistêmica no seio do aparelho psíquico. "O sentimento de culpa é a percepção correspondente no Ego a essa crítica [do Superego]."

*[...] Nesta perspectiva, a expressão "sentimento de culpa inconsciente" assume um sentido mais radical do que quando designava um sentimento inconscientemente motivado; **agora, é a relação entre o Superego e o Ego que pode ser inconsciente** e traduzir-se em efeitos subjetivos de **onde toda a culpa sentida estaria, em último caso, ausente.** (grifos nossos)*

É importante observar que, na metapsicologia freudiana, além das dinâmicas conscientes, também são contempladas dinâmicas inconscientes nas relações entre o Ego e o Superego, diferenciando do que amplamente é considerado como possível de ocorrer apenas nas relações entre o Ego e o Id.

Aqui, torna-se pertinente destacar que é possível fazer uma distinção entre Neuroses Narcísicas e Neuroses de Transferência. Estas últimas, segundo Laplace e Pontalis (1995, p.308), "*[...] se caracterizam pelo fato de a libido ser sempre deslocada para objetos reais ou imaginários, em lugar de retirada sobre o ego [...]*". Nos casos das Neuroses Narcísicas, as características são de "*[...] dificuldade ou impossibilidade de transferência libidinal, [...] e da retirada da libido [dos objetos] sobre o ego. Em outras palavras, a relação narcísica prevalece nas estruturas em questão [...]*" (ibid, 1995).

Levando em conta algumas das relações estruturais, nos conflitos de ordem narcísica (Ego x Superego; Ego x Realidade Externa), pode-se afirmar que os fenômenos de ordem consciente, na teoria freudiana, têm relevância para análises interpretativas, sendo, inclusive, objeto de investigação, conforme observado por Freud (1932), em seu texto "A Dissecção da Personalidade Psíquica", como segue:

[...] Mas, por fim, atingiu-se o ponto em que nos foi possível desviar nossa atenção do reprimido para as forças repressoras, e encontramos esse ego que parecera tão evidente por si mesmo, com a segura expectativa de que

aqui novamente haveríamos de encontrar coisas para as quais não podíamos estar preparados. Não foi fácil, porém, encontrar uma abordagem inicial; e é a respeito disto que pretendo falar-lhes hoje.[...]

[...] Considerando melhor, devo afirmar que o montante da elaboração do material concreto de nossa psicologia do ego não é muito maior do que era na psicologia das neuroses.[...]

*[...] **Queremos transformar o ego, o nosso próprio ego, em tema de investigação. Mas isto é possível? Afinal, o ego é, em sua própria essência, sujeito; como pode ser transformado em objeto? Bem, não há dúvida de que pode sê-lo. O ego pode tomar-se a si próprio como objeto, pode tratar-se como trata outros objetos, pode observar-se, criticar-se, sabe-se lá o que pode fazer consigo mesmo.** Nisto, uma parte do ego se coloca contra a parte restante. Assim, o ego pode ser dividido; divide-se durante numerosas funções suas — pelo menos temporariamente. Depois, suas partes podem juntar-se novamente.[...]*

(FREUD, 1996, ESB. Vol. XXII, pp. 63 - 64). (grifos nossos).

Desta forma, pode-se compreender que no final de sua obra, Freud (1932), leva em consideração e trata com relevância os fenômenos de ordem consciente.

3.5.3. SENTIMENTO DE INFERIORIDADE

Este sentimento está mais relacionado, no pai e/ou na mãe, à vergonha por não ter correspondido aos ideais previamente estabelecidos em sua cadeia significante ou por não ter correspondido ao que era esperado pelos ideais parentais.

Na sua “CONFERÊNCIA XXXI” Freud (1932), comenta sobre o *sentimento de inferioridade*, afirmando que:

A parte principal do sentimento de inferioridade, porém, deriva-se da relação do ego com o superego; assim como o sentimento de culpa, é expressão da tensão entre eles. Em conjunto é difícil separar o sentimento de inferioridade do sentimento de culpa. Talvez seja correto considerar aquele como complemento erótico do sentimento moral de inferioridade. Deu-se pouca atenção, na psicanálise, à questão referente à delimitação dos dois conceitos. (FREUD, 1996, ESB. Vol. XXII, p. 71).

Sob o ponto de vista estrutural, observa-se que, no sentimento de

inferioridade, a tensão ocorre entre o Ego **versus** o Superego, sendo semelhante ao que se sucede no sentimento de culpa; portanto, é difícil fazer, com precisão, uma delimitação conceitual. Entretanto, pode-se assinalar que no sentimento de culpa, o sujeito se sente responsável por algo e, no sentimento de inferioridade, o sujeito se sente diminuído, salientando que ambos os casos confluem para moldar o sentimento da própria indignidade.

A este respeito, comentam Laplanche e Pontalis (1995, p.475) que:

Estruturalmente, o sentimento de inferioridade traduziria a tensão entre o Ego e o Superego que o condena. Esta explicação sublinha o parentesco entre o sentimento de inferioridade e o sentimento de culpa, mas torna difícil a sua delimitação. Depois de Freud, diversos autores têm tentado esta delimitação. D. Lagache faz depender mais especialmente o sentimento de culpa do "sistema Superego – Ideal do ego" e o sentimento de inferioridade do Ego ideal.

Ao meu ver, torna-se muito pertinente assinalar, conforme Lagache diferencia na citação acima, que o sentimento de inferioridade depende mais especificamente do Ego Ideal, pois, conforme foi observado, anteriormente, [ver o tópico "O Aparelho Psíquico e as Instancia Ideais"], esta instância reflete a identificação primária com a mãe, investida de onipotência. Destaca-se, ainda, que no Ego Ideal se opera a afirmação do próprio sujeito, havendo assim, a negação do outro, o que implicaria em características que levam a um desejo de plenitude [aqui me refiro ao desejo de plenitude imaginária dos pais].

Considerando tais aspectos, passo a inferir que o Ego Ideal dos pais, atingido pela impossibilidade do filho não poder proporcionar a revivescência do narcisismo primário deles, mobilizará no Ego a evidência de sentimento de perda, de diminuição do próprio Ego, pela frustração de proporcionar afetos que se traduziriam numa plenitude imaginária, como por exemplo, o sentimento de completude, de imortalidade egóica.

As atitudes de terceiros, consideradas hostis ao filho, são sentidas como uma diminuição do próprio Ego do pai ou da mãe, que, como consequência, no caso da entrevista 02, a reação foi de restrição das suas relações sociais, fechando-se a família em si mesma, com exclusão de alteridade, como segue:

Ent. 02: 13-A: *Agora era revoltante, vamos dizer assim, eu chegar com Lúcio César em certos cantos e Lúcio César ser ... rejeitado mesmo Fernando! (fala enfaticamente). E Leonardo dizia: "Minha filha, eu não vou mais prá tal canto, porque o povo não aceita Lúcio César. A gente se privava de sair. A minha vida era em casa ... com ele e os meninos. Porque é difícil você chegar num canto e ver um filho seu ... é horrível, não é, Fernando? (fala enfaticamente). Eu não sei se você já viu? Se você já assistiu um drama desse? Ver um pai chegar num canto com o filho e ser ... pelo menos a ... hoje em dia, eu acho que tá sendo muito mais trabalhado, entendeu? O povo parece que tá sendo mais educado, prá isso. [...]*

32-F: *Como era a ...*

32-A: *... não ia!*

33-F: *... vida social de Lúcio César, quando era pequeno? Quer dizer, ele ficava só em casa, ele ia prá ... ?*

33-A: *É, pronto. Na casa, assim, da avó. Que avó era louca por ele, entendeu! Na casa da filha. A vida da gente era essa, familiar, mesmo! Somente! Em casa de ninguém, de ninguém, de ninguém (pausa). A não ser assim, na casa da avó, na casa dos tios, porque a gente sabia que ele era super bem recebido, entendeu, Fernando? Aí, a gente ... fora disso, os passeios da gente era esse. Ia na cidade com eles ... Só! Porque naquela época não tinha nem Shopping quando os meninos eram pequenos. O passeio da gente era cidade, praia, que eu ia à praia com eles, entendeu? A vida da gente foi essa. E até hoje, a minha vida praticamente é essa com Lúcio César, entendeu? Hoje em dia, não, eu já vou na casa de uma pessoa amiga. O povo recebe ele muito bem, entendeu? (grifos nossos)*

Ainda, para observar os aspectos acima referidos, serão destacados recortes das entrevistas, que assinalam o sentimento de diminuição egóica relacionado à vergonha, como seguem:

Ent. 03: 144-G: *Então, todo mundo pára na rua para observar, fica olhando prá ele. Eu fico chateado por ele! (fala enfaticamente). Porque eu não sei como o bichinho tá se sentindo por dentro. Você tá entendendo?*

145-F: *Hum, hum!*

145-G: *Eu não sei se aquilo que eu tô sentindo é o que ele tá sentindo, também. Então, eu procuro sair ... "Meu filho", aí eu ... mostro uma coisa a ele ... "ah, aquilo ali!". Invento uma história, assim, prá ele não ficar muito ligado no que aquela pessoa tá observando.*

146-F: *Sei!*

146-G: *Ou se aquela pessoa está observando ele. Eu sempre procuro me comportar dessa maneira ... tá, é assim que eu procuro ... fazer prá não ... não ... não (grifos nossos)*

Ent. 02: 54-F: *Que ele sentisse uma vontade de se comunicar maior, com as pessoas?*

54-A: *Eu acho que é. Entendeu ? Ele aí pega o cara prá dizer o preço a ele. Por exemplo, muitas vezes, a gente tá na rua, porque Lúcio César quando tá sentado, ninguém diz que Lúcio César é especial. Todo ano, há poucos dias mesmo a gente tava lá no Shopping, aí passou um rapaz junto dele, Lúcio César tava com o relógio, aí perguntou a hora a ele. Aí ele pegou o braço, olhou prá mim, chegou e disse: "Que horas, mamãe?" **Aí o cara ... é como se o cara tivesse tomado ... um choque, sei lá, um susto, de ver eu, com aquele rapagão, sem ele saber ver a hora (falou com a voz embargada de emoção).** Quer dizer uns limites bestas que a gente pensa que é besta assim, mas com ele, eu acho que seria super importante, entendeu, Fernando? (grifos nossos)*

No recorte da entrevista 03, observa-se que o pai afirma ter ficado chateado no lugar do filho, tomando para si próprio o mal-estar (o qual, sequer, sabe se é ou não, sentido pelo filho) causado pela possível curiosidade de terceiros, que é percebida como evidenciando o fato do filho ser deficiente ou demonstrar, no real do corpo e/ou no comportamento, sinais característicos de uma deficiência que o exclui de um padrão social de normalidade. Pode-se concluir que o pai toma para si o mal-estar, havendo, nele, de forma inconsciente, um sentimento de diminuição egóica, procurando assim afastar-se da situação.

No fragmento da entrevista 02, fica implícito que a mãe sente-se envergonhada ante à situação relatada, no qual o filho não soube responder à pergunta: "Que horas são?" Ao fazer este relato, ela demonstrou, inclusive, sua emoção relacionada à constatação das limitações do filho, nas quais, inconscientemente, se coloca incluída ante terceiros ("*...* o cara tomou um susto de **ver eu, com aquele rapagão, sem saber ver a hora.**"), sentindo-se diminuída.

3.5.4. DEMANDAS DE REPARAÇÃO

Nos pais, há um desejo de corrigir 'aquilo que não funciona bem' no filho, sendo este esforço encarado, muitas vezes, como um 'trabalho' e que a criança está sendo 'trabalhada', 'melhorada'; isto é, o que está sendo objetivado, em última instância, é algo na ordem do impossível, ou seja, tornar o filho uma pessoa sem deficiência.

Uma maior emergência dessa ordem do impossível quase sempre impede a entrada e circulação do filho na cadeia simbólica, sendo, por conseqüência, introjetado no Ego, de forma clivada, como "um problema a ser solucionado", "alguém que precisa ser treinado" ou "algo que precisa ser consertado". Há, assim, uma dificuldade de entrada e circulação da representação psíquica do filho, ao mesmo tempo em que ocorre um deslocamento do pai e/ou da mãe de suas funções de pai e mãe para funcionarem como terapeutas ou facilitadores de intervenções, de ordem clínica, médica, técnica, fisioterápica, psicopedagógica, etc., como segue:

Ent. 01: 12-T:[...]Mas sobre assim, informações, meios para trabalhar com ele, não faltou. Acho que por isso que ele é uma criança muito bem trabalhada.

Porque **quando ele nasceu** liguei prá uma equipe do Rio, porque tinha uma amiga minha que tinha uma filha assim e tinha uma equipe médica aqui de Recife que tinha que trabalhar através de estímulos. É estímulo prá tudo: audição, visão, tato.

Eu trabalhei com ele e ia levá-lo **aos dois meses**, assim, ... e quando eu liguei, na clínica, me informaram que ele era muito novinho.

Então, **aos cinco meses**, eu já fazia estimulação na minha casa. Tudo que você pode imaginar. A minha casa era um parque de diversão, mas tudo era trabalho, divertimento voltado em trabalho. Foi uma coisa muito estressante, tanto para mim quanto para ele porque, **aos seis anos** de idade ele ia prá escola, mas em casa era estímulo prá tudo, entendeu? Foi um quadro de luz, escorrego que construí prá ele. [...]

04-T: [...] Mas depois, eu disse assim: 'sabe mais, ... eu tenho que aceitá-lo que é meu filho e lutar por ele, prá ele cada vez melhorar através

de estímulos e daí **hoje está com 18 anos e é estímulos, estímulos e estímulos**, e aceitar muito bem. Sempre aceitei bem, mesmo o caso dele ser Down. **Por isso acho que é uma criança bem trabalhada, entendeu?**

Ent. 03: 08-G: [...] **Uma semana depois a gente já começou a participar de eventos e de seminários, de reuniões.** Procuramos uma entidade que tem aqui, a ASPAD, que lida com crianças especiais. Nós fomos lá e, e tivemos algumas entrevistas e assistimos alguns seminários, né? Viajamos. ... Eu viajei muito prá Natal, prá outros Estados, inclusive prá São Paulo, prá participar de seminários de Síndrome de Down. Comprei alguns livros, mandei buscar livros em São Paulo. Eu ... Tentei me dedicar ao máximo, não é? Àquela síndrome, prá conhecer a Síndrome.

[...] Não sei se você chegou a conhecer um médico aqui chamado Eriberto ?

09-F: Não

09-G: Na época que meu menino nasceu, ele era o único especialista no assunto. E nós fomos procurá-lo, não é? E... gastamos, inclusive, muito dinheiro, na época, com tudo. E a gente queria fazer um negócio diferente ou, pelo menos a gente pensava que era diferente.

10-F: Ah ... o ..., ... como assim? É fazer um negócio diferente, como?

10-G: Se uma criança

11-F: Ah, tá,

11-G: Porque tudo o que a gente ouvia era é que o "Down" era molinho, tinha o pescoço molinho, ficava muito com a língua prá fora, não falava praticamente nada, era todo bobalhão, bobão e **a gente não queria que acontecesse com a nossa criança.**

12-F: Sei

12-G: **E passamos a fazer com ele fisioterapia, terapia ocupacional, com 15 dias de nascido, ele já fazia tudo isso!**

13-F: Estimulação precoce, né?

13-G: Tudo, tudo, tudo, tudo que tinha direito a gente botou ele prá fazer: fisioterapia, terapia, é ... tudo! Acompanhamento médico ... toda semana ou em torno de 15 dias em 15 dias, cardiologista, de três em três meses, porque a gente descobriu que ele tinha um sopro, não é? Então nós, nós passamos a fazer tudo isso, assim, talvez, a princípio, **eu acho que porque a gente não queria vê-lo do modo, digamos assim, tradicional, né? Quería ver ele diferente.** (grifos nossos).

No recorte (entrevista 01), pode ser observado que, apesar do hiperinvestimento, refletido nas estimulações excessivas, o filho, nestes momentos, não é considerado um ser com autonomia, que deseja, que interage e se coloca ante o mundo; enfim, não lhe é ofertado o estatuto de sujeito, conforme assinalado no recorte seguinte:

Ent. 01: 12-T: [...] **Você sabe que aquilo que foi dado a ele, foi dado porque você deu de fora prá dentro, quer dizer: não de dentro prá fora.** Porque nós, ditos normais, temos muitas coisas nossas de dentro prá fora. Os nossos filhos especiais, principalmente Down, tudo é de fora prá dentro. Então, você tem que dar todo aquele estímulo para que ele realmente capte e ver se ... , então, é assim que eu trabalho com ele [...]

Ao longo do tempo, após o estranhamento inicial dos pais ante a nova realidade - *a constatação de que a criança nasceu com necessidades especiais* - as *demandas de reparação* incluem-se como um mecanismo importante no processo gradual de reconstrução de novas representações psíquicas nos pais para a re-significação do filho. Elas permitem, mesmo que de maneira deslocada, que o pai e/ou a mãe continuem proporcionando investimentos libidinais direcionados ao filho.

A introjeção do filho na cadeia simbólica do pai e da mãe deverá ocorrer de forma gradual, sendo alternada pela aceitação/rejeição da realidade, em que, para tanto, atuam outros mecanismos de defesa, notadamente, o da **denegação** ("*Verneinung*") e/ou o da **recusa da realidade** ("*Verleugnung*"), sobre os quais serão feitas apreciações a seguir.

3.5.5. DENEGACÃO – (*Verneinung*)

A denegação do filho que porta a qualidade de deficiente mental é observada em todas as entrevistas, quer seja consciente ou inconscientemente. Entretanto, com relação a esta afirmação, é possível perguntar: Como se pode negar a existência de um filho que nasceu e que se constituiu na realidade material?

Para esclarecer esta questão, vale lembrar, aqui, o que já foi considerado no tópico: "*O que representa para os pais o nascimento de um filho?*", em que foi assinalado que ocorre nos pais (principalmente, na mãe) a idealização do filho, o qual, mesmo antes de nascer, já lhe é atribuído um corpo imaginado diferente da

realidade do feto. Este corpo imaginado é objeto de investimentos afetivos, ou seja, **já é, desde então, objeto de desejo dos pais e existe na realidade psíquica** (representação psíquica) **de cada um deles**, ao que vale trazer novamente, como segue:

*É a partir deste 'primeiro significante – o corpo imaginado do filho' - que se constitui e se ordena a dimensão imaginária, ou seja: tudo aquilo que pertence à ordem da representação do objeto, enquanto objeto do desejo e suporte da palavra.
(AULAGNIER-SPAIRANI, 1964 apud ROCHA, 1981, p. 76).*

O filho, após nascer, em decorrência do modo natural de funcionamento psíquico de cada um dos pais, passará por uma *prova de realidade*, que consiste no fato dos pais compararem o que é objetivamente percebido com o representado, de forma a retificar eventuais deformações deste. Esta expressão, usada por Freud, tem outra função fundamental, que consiste em diferenciar o que é simplesmente representado do que é percebido e que instituiria, por este fato, a diferenciação entre o mundo exterior e o mundo interior (LAPLANCHE e PONTALIS, 1995).

Os pais têm consciência de que o filho nasceu com deficiência, sendo tal fato percebido em sua estrutura egóica. Contudo, não é facilmente assimilado e, certamente, é julgado como indesejável por eles.

Freud (1925), em seu artigo "A Negativa" (*Die Verneinung*), faz referência à origem psicológica da função do julgamento intelectual, ao considerar que afirmar ou negar o conteúdo de pensamentos é tarefa desta função. Ele acrescenta: *"Negar algo em um julgamento é, no fundo, dizer: 'Isto é algo que eu preferia reprimir.' Um juízo negativo é o substituto intelectual da repressão"* (FREUD, 1996, *ESB., Vol. XIX, p. 266*).

É evidente que o filho permanece na realidade perceptual dos pais, mas

sendo fortemente desejado que se torne saudável, tal qual foi desejado na realidade psíquica deles, antes de nascer.

A força deste desejo proporciona a crença da não existência do filho deficiente e este fato dá-se, quer pelas mediações do Ego, que acionam mecanismos de repressão ou de recalque, quer pela predominância da *realidade psíquica* sobre a *realidade material*, permitindo assim, a existência apenas do filho saudável. Desta forma, espera-se esclarecer o que, inicialmente, foi referido como “*a negação do filho que porta a qualidade de deficiente mental*”.

Para ampliar um pouco mais a reflexão sobre a questão da função do julgamento (de julgar algo como aceitável ou não), ainda torna-se oportuno continuar considerando o artigo “A Negativa” de Freud (1925), no qual ele afirma que:

A função do julgamento está relacionada, em geral, com duas espécies de decisões. Ele afirma ou desafirma a posse, em uma coisa, de um atributo particular, e assevera ou discute que uma representação tenha uma existência na realidade. O atributo sobre o qual se deve decidir pode originalmente ter sido bom ou mau, útil ou prejudicial. Expresso na linguagem dos mais antigos impulsos instintuais — os orais —, o julgamento é: ‘Gostaria de comer isso’, ou ‘gostaria de cuspi-lo fora’, ou, ***colocado de modo mais geral, ‘gostaria de botar isso para dentro de mim e manter aquilo fora.’ Isso equivale a dizer: ‘Estará dentro de mim’ ou ‘estará fora de mim.’*** Como demonstrei noutra lugar, o ego-prazer original deseja introjetar para dentro de si tudo quanto é bom, e ejetar de si tudo quanto é mau. “***Aquilo que é mau, que é estranho ao ego, e aquilo que é externo são, para começar, idênticos.*** (FREUD, 1996, ESB., Vol. XIX, p. 266, grifos nosso)

Nesta linha de pensamento, o atributo do filho deficiente não é afirmado, mas sim, negado, por ter sido considerado mau, sendo desejado que permaneça fora do Ego.

Para demonstrar o que foi referido acima, segue recorte da entrevista em que podem ser observados aspectos relacionados à denegação:

Ent. 03: 45-G: Olha, todos os parentes, os tios, tanto de minha parte como da parte dela, assim se surpreenderam muito, né, com o fato de ter sido um ... uma criança normal ... uma criança especial (corrigindo). [...]

*138-G: É, eu percebo. Quando eu tô com ele na rua, no Shopping, numa praia ou em qualquer lugar, as pessoas pá-ram (fala enfaticamente) e ficam observando ele, assim, como se fosse coisa de outro mundo. Eu, às vezes, às vezes, chego até a ficar chateado com isso. **Mas eu não sei se a pessoa está parada ali observando a ca-be-ci-nha dele, porque é to-tal-men-te careca ou se está observando o fato dele ser Down. Eu acho até que nem é isso, porque não dá nem prá perceber que ele é Down.** Eu acho que as pessoas páram prá observar mais o fato dele ser careca. Porque ele não tem sobrancelhas, ele não tem pê-lo (fala enfaticamente), pêlo nenhum. [...]. (grifos nossos)*

É possível dizer que a percepção do filho portando a deficiência mental é denegada e este fato ocorre como resultado de uma defesa do Ego.

Nos recortes acima, pode ser observado um ato falho: “[...] *com o fato de ter sido um ... uma criança normal ... uma criança especial (corrigindo) [...]*”, em que o filho é nomeado como normal e depois esta afirmação é retificada. Em outro ponto, o pai considera, de forma convicta, que não dá para perceber que a criança tem a Síndrome de Down, e, neste caso, não se trata de trissomia do tipo mais leve, chamada de “mosaísismo”, mas sim, de trissomia clássica, reconhecida como trissomia no cromossomo 21, cujos sinais fisionômicos característicos são marcantes.

Torna-se oportuno observar ainda, no mesmo texto de Freud (1925), referido acima, como ele assinala sobre uma ‘*outra espécie de decisão tomada pela função do julgamento*’, conforme descrito a seguir:

*A outra espécie de decisão tomada pela função do julgamento — quanto à existência real de algo de que existe uma representação (teste de realidade) — é um interesse do ego-realidade definitivo, que se desenvolve a partir do ego-prazer inicial. **Agora não se trata mais de uma questão de saber se aquilo que foi percebido (uma coisa) será ou não integrado ao ego, mas uma questão de saber se algo que está no ego como representação pode ser redescoberto também na percepção (realidade).** Trata-se, como vemos, mais uma vez de uma questão de externo e interno. O que é irreal, meramente uma representação e subjetivo, é apenas interno; o que é real está também lá fora. Nesse estágio*

do desenvolvimento a consideração pelo princípio de prazer foi posta de lado. A experiência demonstrou ao indivíduo que não só é importante uma coisa (um objeto de satisfação para ele) possuir o atributo 'bom', assim merecendo ser integrada ao seu ego, mas também que ela esteja no mundo externo, de modo a que ele possa se apossar dela sempre que dela necessitar.

(FREUD, 1996, ESB., Vol. XIX, p. 267, grifo nosso)

Nas entrevistas observadas, pode-se considerar que o objeto não possui o atributo 'bom', não merecendo, de início, ser integrado ou re-integrado ao Ego, e sim, permanecendo no mundo externo, sendo denegado e/ou sujeito a novas elaborações com novas possibilidades de re-inserção egóica.

Deve ser considerado, também, que em um momento mais agudo (trauma), existiu a possibilidade de atuação do Ego na efetivação do processo de recalque para o Id do objeto ominoso (*"Unheimlich"*).

Neste enfoque que acaba de ser desenvolvido, a **denegação** está relacionada a um processo de recalque e deve ser compreendida, de acordo como conceituada através do termo "*Verneinung*", sobre o qual, Laplanche e Pontalis (1995, p. 293) referem-se:

O processo pelo qual o sujeito, embora formulando um dos seus desejos, pensamentos ou sentimentos até então recalcado, continua a defender-se dele negando que lhe pertença. [...]

*[...] em alemão, 'Verneinung' designa a **negação** no sentido lógico ou gramatical do termo, mas também a negação no sentido psicológico (**recusa de uma afirmação que enunciei ou que me atribuem – por exemplo: não, eu não disse isso, não pensei isso**) (grifos nossos).*

Contudo, além deste sentido, na acepção freudiana, principalmente, no final da obra de Freud, pode-se distinguir outra utilização para denegação, através do termo "*Verleugnung*", que designa **a recusa de um fato que se impõe no mundo exterior, mas que, ao mesmo tempo, mantém um desmentido dessa recusa**. É sobre esta **recusa da realidade**, sobre a **denegação** tomada neste último sentido, que serão feitas a seguir, algumas análises.

3.5.6. RECUSA DA REALIDADE – (“*Verleugnung*”)

Antes de tratar, especificamente, da Recusa da Realidade – (“*Verleugnung*”), considero importante fazer alguns comentários sobre construções e desconstruções das representações psíquicas.

Neste enfoque que diz respeito às defesas do ego frente à realidade externa, é importante considerar alguns aspectos relacionados à idealização do filho pelos pais, para que possam ser entendidos mais claramente esses processos de defesa do Ego. Para tanto, preliminarmente, deve ser lembrado e destacado que, antes de nascer, o bebê foi idealizado na plenitude imaginária do casal parental, e que, após o nascimento, ficou submetido a uma conseqüente desidealização, pelo fato de ser portador de necessidades especiais.

É com relação ao processo de desidealização (se assim posso denominar) e reconstrução de nova idealização, ou seja, de elaborações de novas representações psíquicas nos pais de seu filho especial, que passo a fazer algumas considerações.

No primeiro momento, quando ocorre a constatação da deficiência do filho (prova da realidade), acredito que é deflagrado, nos pais, uma retirada, de forma abrupta, do então elevado investimento libidinal deles, destinado ao filho, causando-lhes, inicialmente, um impacto muito forte, de difícil elaboração psíquica. Neste momento, ocorre, então, um trauma psíquico, que exigirá uma reestruturação posterior do vínculo objetal.

No referido instante deste impacto, considero que a capacidade de elaborar psiquicamente a situação, tanto pelo pai quanto pela mãe, certamente, fica

comprometida, sendo-lhes muito difícil ou até não lhes sendo possível dominar a situação. Como consequência, nesse momento, creio que há uma atuação do Ego, através de uma operação defensiva, o **recalque**¹³, que faz frente à situação para proporcionar o re-estabelecimento do equilíbrio psíquico, atuando sobre a representação desse objeto ominoso, o qual se sobrepôs ao filho, antes, plenamente idealizado.

O objeto associado a algo *estranho* ("*Unheimlich*"), que foi recalcado pelo Ego para o Id, permanecerá fazendo nexos à pulsão de morte não ligada e, a partir de então, torna-se fonte de tensão entre as duas referidas instâncias, pois o seu retorno (retorno do recalcado) ao Ego será mobilizado. Inclusive, nas entrevistas, pode ser notado, às vezes, esse retorno, como algo assinalado na ordem do inominável - "*coisa*".

O processo acima referido é um processo inconsciente, próprio da dinâmica entre o Ego e o Id, o qual será tratado mais adiante, quando forem realizados comentários sobre o "*Unheimlich*" no capítulo 4.

Num segundo momento, após o impacto inicial, certamente, ocorrerão sucessivas mediações egóicas frente à realidade externa, voltadas para uma re-estruturação da relação objetal.

Nesta fase de progressiva distensão do choque inicial, o Ego atua através das **demandas de reparação** da deficiência mental do filho, as quais já foram analisadas, e, principalmente, através da **denegação**, sobre a qual, no tópico anterior, foi feita uma análise, dentro de um enfoque em que este mecanismo de

¹³ "No sentido próprio. Operação pela qual o sujeito procura repelir ou manter no inconsciente representações (pensamentos, imagens, recordações) ligadas a uma pulsão (LAPLANCHE E PONTALIS, 1995, P430).

defesa, mesmo operando como forma de resistência, proporciona ao Ego tomar consciência ou lidar com o objeto não desejado.

Ao que acaba de ser referido acima, vale salientar que apesar de negarem a qualidade de deficiente mental do filho, este passa a ser re-inserido no Ego desses pais e assim sinaliza que a negação é, na verdade, uma confirmação desta própria qualidade que foi, anteriormente, reprimida e/ou recalcada.

Após estas considerações, será tratado, agora, o tema da *negação*, no sentido de designar a ***recusa de um fato que se impõe no mundo exterior, mas que, ao mesmo tempo, sobre esta recusa se mantém um desmentido - ("Verleugnung")***.

Neste aspecto, torna-se oportuno assinalar que a recusa da realidade - "***Verleugnung***" é, freqüentemente, relacionada ao mecanismo de defesa do "*Fetichismo*" [que se trata de uma perversão], cuja característica de comportamento do indivíduo [quase sempre do sexo masculino] é de manter, simultaneamente, no Ego, duas premissas contrárias, conforme observado por Freud (1938):

*Por um lado, negam o fato de sua percepção – o fato de que não viram pênis nos genitais femininos – e, por outro reconhecem o fato de que as mulheres não possuem pênis e tiram dele as conclusões corretas. As duas atitudes persistem lado a lado durante toda a vida, sem se influenciarem mutuamente. **Temos aqui o que pode ser chamado de divisão do ego.** (FREUD, 1996, ESB., Vol. XXIII, p. 216, grifo nosso)*

Nas entrevistas, pode ser observado que há, por parte do pai e/ou da mãe, uma *recusa da imperfeição que o filho possui na realidade material*, imperfeição esta que transtorna ou perturba o Ideal parental. Algumas vezes, também *são acrescentadas ao filho, até de forma fantasiosa, características ou qualidades que o completam ou o tornam "sem deficiência"*, regulando assim, o narcisismo dos pais ao atender ilusoriamente ao ideal de perfeição.

A representação psíquica do filho sem deficiência habita o Ego do pai e/ou da mãe, lado a lado à representação do filho que existe em sua percepção sensorial da realidade material.

Ao que foi exposto acima, vale salientar que, mesmo não se tratando de "fetichismo", acredito haver, de forma semelhante, nos mecanismos de defesa utilizados pelos pais, uma divisão do Ego, como explicitado por Freud (1938), logo abaixo:

Não se deve pensar que o fetichismo apresente um caso excepcional com referência à divisão do ego; trata-se simplesmente de um tema particularmente favorável para estudar a questão. [...]

[...] Negações desse tipo ocorrem com muita frequência e não apenas com fetichistas e, sempre que nos achamos em posição de estudá-las, revelam ser meias-medidas, tentativas incompletas de desligamento da realidade. A negação é sempre suplementada por um reconhecimento: duas atitudes contrárias e independentes sempre surgem e resultam na situação de haver uma divisão do ego. Mais uma vez, o resultado depende de qual das duas pode apoderar-se da maior intensidade.

Os fatos desta divisão do ego, que acabamos de descrever, não são tão novos nem tão estranhos quanto podem a princípio parecer. É, na verdade, uma característica universal das neuroses que estejam presentes na vida mental do indivíduo, em relação a algum comportamento particular, duas atitudes diferentes, mutuamente contrárias e independentes uma da outra. No caso das neuroses, entretanto, uma dessas atitudes pertence ao ego e a contrária, que é reprimida, pertence ao id.

*[...] Elas possuem, contudo, a seguinte importante característica em comum. **Seja o que for que o ego faça em seus esforços de defesa, procure ele negar uma parte do mundo externo real ou busque rejeitar uma exigência instintiva oriunda do mundo interno, o seu sucesso nunca é completo e irrestrito.** O resultado sempre reside em duas atitudes contrárias, das quais a derrotada, a mais fraca, não menos que a outra, conduz a complicações psíquicas. **Para concluir, é necessário apenas apontar quão pouco de todos estes processos se torna conhecido de nós através de nossa percepção consciente.***

(FREUD, 1996, ESB., Vol. XXIII, p. 217, grifos nossos)

Nos recortes abaixo, passarei a analisar fragmentos da entrevista 01, em que chama a atenção a repetição da afirmação: "[...] **eu não vou negar**", por três vezes, em momentos diferentes, ao longo da entrevista:

Ent. 01: 01-F: A pergunta é a seguinte: Como você se sentiu quando da constatação, no nascimento de Clóvis Estevão, que ele era portador da Síndrome de Down?

01-T: Bom Fernando, **eu não vou negar**... qualquer pai e mãe

quando recebe esse impacto dessa ... dessa Síndrome, principalmente, quando do conhecimento de alguns pais, eu tinha conhecimento, coincidentemente por ter feito alguns anos atrás uma Feira de Ciências com adolescentes no S. M, e o tema foi justamente: 'O que era a Síndrome de Down?' [...].

Ao responder a pergunta, cuja formulação coloca-lhe em contato com realidade de ser mãe de uma criança com Síndrome de Down, inicia sua resposta, através de uma formulação negativa: "***eu não vou negar***". A entrevistada continua a resposta, direcionando-a para um âmbito mais geral - "[...] *qualquer pai e mãe quando recebe esse impacto, dessa ... dessa Síndrome, [...]*". Deste modo, demonstra, também, que tem dificuldade de nomear: "Síndrome de Down". Finalmente, desloca a resposta para comentar assuntos mais gerais sobre o tema.

Considero pertinente observar que ela teve dificuldade de dar uma resposta direta à pergunta, sendo difícil se colocar como mãe de uma pessoa portadora de necessidades especiais.

Ao longo da entrevista, em mais dois momentos diferentes, constatou-se a repetição da mesma expressão: "***eu não vou negar***", ao que pode ser observado que a expressão é usada nos momentos em que ocorrem *confrontações e/ou a constatação da realidade* de que seu filho é portador de necessidades especiais/deficiência mental, podendo refletir, desta forma, a sua dificuldade de aceitação do filho como ele é na realidade. Segue outro momento citado:

Ent. 01: 04-T: [...] *eu tenho que aceitá-lo que é meu filho e lutar por ele, prá ele cada vez melhorar através de estímulos e daí hoje está com 18 anos e é estímulos, estímulos e estímulos, e aceitar muito bem. **Sempre aceitei bem, mesmo o caso dele ser Down.** Por isso acho que é uma criança bem trabalhada, entendeu? **Agora eu não vou negar que é uma barra pros pais, né?**" (grifos nossos)*

Pareceu-me muito significativa a sua ***formulação negativa para caracterizar uma concordância no sentido de que não tem como negar*** ("eu

não vou negar” é equivalente a “eu aceito” ou “eu sou forçado a concordar”). Nesta concordância, o *filho portando a qualidade de deficiente* é percebido de forma adequada, contudo, é também *recusado*. (“[...] **Não vou negar que é uma criança especial** porque muita coisa assim, [...] de ficar repetindo as coisas, então **ai é que você percebe quando a criança é especial. Mas fora isso [...]**”).

Ao colocar em destaque a repetição da afirmação "**eu não vou negar**", ocorreu-me compreendê-la, no contexto do discurso da entrevistada, como estando relacionada ao fato de que *ela não consegue negar uma realidade objetiva* que está na ordem de uma apreciação intelectual da realidade material, que se torna irredutível ao que é constatado através do corpo do seu filho. Contudo, inconscientemente, continua negando a realidade, onde a negação é suplementada por um reconhecimento afirmativo do que foi negado, como segue:

Ent. 01: 10-F: *E hoje como é que você percebe sua convivência com C e na família? Com os irmãos? Com os avós?*

10-T: **Não vou negar que é uma criança especial**, porque muita coisa assim, às vezes, quando existe aquela ansiedade, fica cobrando muito da gente, de querer tal coisa, de ficar repetindo as coisas, **então, ai é que você percebe quando a criança é especial. Mas fora isso, Fernando, assim todo o quadro de convivência com ele é algo assim muito bom, porque não me preocupa**. Eu vou dormir quando estou em casa. Ele fica assistindo televisão, assiste a corrida de madrugada, depois quando acaba vai dormir, entendeu? Eu acho que tudo isso graças ao nosso trabalho, a convivência com muita gente lá em casa. Hoje convive com papai, mamãe e eu, a empregada e aquela coisa assim, que ele fica numa boa, entendeu? [...] (grifos nossos)

Na entrevista seguinte, podem ser também assinalados aspectos relacionados à recusa da realidade:

Ent. 02: 63-A: *Ele não aceita, não. Que inclusive o pai dele dizia: "Meu filho, eu dou um carro a você." Eu dizia: "meu nego, você pode dizer que vai dar um carro a Lúcio César? (pausa). Leonardo [o pai] alimentava uma esperança dessa prá Lúcio César, Leonardo era um homem tão inteligente, tão bom, tão bom marido, bom pai, bom filho, bom irmão, mas Leonardo com Lúcio César, ficava perdido ... Ele prometia coisas, Fernando, de você ficar assim!*

64-F: *Era o ... foi o primeiro... é o primeiro filho ...*

64-A: *É o primeiro.*

65-F: Quer dizer, é o primeiro filho homem, né?
 65-A: É o primeiro.
 66-F: Isso, isso deve ter representado prá ele, de uma forma muito significativa ...
 66-A: É!
 67-F: ... o nascimento de Lúcio César, né?
 67-A: Todo o meu filho, foi filho do Exército, **Leonardo disse que Lúcio César ia servir também. Eu ia prá o Exército, com Leonardo e Lúcio César dentro do carro, levar comida para Pedro Felipe, prá poder Lúcio César descer lá no quartel. Porque Leonardo dizia que Lúcio César ia servir o quartel.** (grifos nossos)

No caso do recorte acima, a mãe relata a respeito de como o pai (falecido) tratava o filho, não levando em consideração qualquer restrição imposta pela deficiência, por exemplo: dar um carro para o filho usar pressupõe que ele tenha habilidade para dirigir e tenha carteira de motorista, o que, neste caso, é evidente a impossibilidade. Contudo, é desejado para o filho, através de uma fantasia, habilidades que preenchem a lacuna que lhe falta para ser uma pessoa sem deficiência (capacidade intelectual para habilitar-se formalmente a dirigir, confirmada por testes psicotécnicos, etc).

Desta forma, pelo que foi exposto acima, pode-se considerar que ocorre uma clivagem no Ego, onde convivem duas representações: a do filho saudável e a do filho portador de necessidades especiais. Alternadamente, uma representação sobrepõe-se a outra, fazendo um movimento de balança, onde a representação do filho sem deficiência emerge quando há a denegação do filho com falhas e vice-versa.

O movimento de balança será tratado mais detalhadamente no tópico seguinte, com o objetivo de evidenciar três maneiras distintas em que o filho deficiente pode ser acolhido no Ego de cada um dos pais, a saber: como negado (através dos mecanismos de defesa: "Verneinung" e "Verleugnung"), como uma coisa inominável ("Unheimlich") e como uma constatação adequada da realidade.

4. O MOVIMENTO DE BÁSCULA

OS DESEJOS *versus* A REALIDADE.

A dinâmica do conflito pode ser agora observada de forma ampla ao ser considerado o *movimento de báscula* em torno da aceitação/rejeição dos pais em relação ao seu filho deficiente. A respeito deste assunto, seguirão algumas análises.

Um aspecto importante a ser considerado no filho desejado, e que não nasceu, é o fato de que ele, insistentemente, emergirá nas representações do pai e da mãe. Nestes momentos, consideram-no como se fosse real e sem deficiência, superpondo-o ao filho deficiente da realidade, chegando assim, a negar a deficiência deste último. Este fato pode ser compreendido, como se co-existissem duas representações distintas em relação ao seu próprio filho, ou seja, a representação psíquica do filho idealizado e a representação psíquica do filho com deficiência, embora, num movimento de báscula, uma possa sobrepor-se a outra.

Aqui, o desejo de re-inscrição do narcisismo de cada um dos pais, que não pôde ser efetivado no filho real, permanece sendo demandado, como também, e ao mesmo tempo, ocorre a denegação (de forma inconsciente) do filho constituído com falhas.

A dinâmica exposta acima foi observada por Jerusalinsky (1988, p.69), como segue:

*No entanto, apesar da depressão, do recolhimento na reparação narcísica, ou do heroísmo compulsivo que domestica o sinistro na criança; apesar de todas estas alternativas, **o desejo original de filho insiste**. Mas, como é que insiste? Porque sabemos que o que se repete, repete-se diferente. **Esse filho que não nasceu torna-se presente, uma e outra vez, acoplado a este que vive e cuja condição de ser resulta mais uma***

vez insistentemente questionada, para além da boa consciência parental.

Comprovamos, na clínica, esta repetição que alude a uma estrutura: a do fantasma do desejo de filho, que se torna formação clínica de resignação neste ser percebido como incompleto. (grifo nosso)

É relevante ressaltar, mais uma vez, que a perda do filho idealizado está ligada, ou é uma consequência, do surgimento do filho portador de necessidades especiais. Neste contexto, como foi dito, anteriormente, ocorre uma recusa da realidade, que causa uma clivagem no Ego do pai e da mãe, fazendo com que co-existam na consciência duas idéias contraditórias: o filho constituído na realidade (com deficiência mental) e o filho desejado (sem necessidades especiais).

Neste trabalho, considera-se apenas o pai e a mãe que não abandonaram sua criança portadora de necessidades especiais; permaneceram convivendo, cuidando e criando seu filho. Então, há de se questionar: Como o filho "diferente" passa a ser inserido no Ego de cada um dos pais? É possível responder a esta pergunta, de três formas distintas, considerando as mediações do Ego ante à realidade dolorosa que levou ao conflito.

Na **primeira**, ele entra no Ego com a deficiência negada, por conta da denegação e da recusa da realidade por parte dos respectivos pais, sendo percebido, paradoxalmente, como um filho que, apesar da deficiência, lhes parece sem falhas. Desta forma, houve a consciência anterior de algo que foi introjetado no Ego e que foi julgado como não desejado, ocorrendo depois a sua denegação, conforme análise deste processo já realizada, anteriormente. Contudo, seguem abaixo alguns recortes das entrevistas que caracterizam tal situação:

Ent. 02: 54-A: *Eu acho que é. Entendeu ? Ele aí pega o cara prá dizer o preço a ele. Por exemplo, muitas vezes, a gente tá na rua, porque Lúcio César quando tá sentado, ninguém diz que Lúcio César é especial.*

Ent. 03: 15-G: Menos preconceituoso. Chamar uma criança dessa de mongolóide é até ridículo, isso. Então, Fernando, nós passamos a fazer tudo isso com Gregório junior. E ele, com seis meses, já sentava no berço, só, tivemos que baixar ... porque ele já queria ficar em pé, também. Tudo isso graças a ... a ... ao tratamento, à fisioterapia, à terapia que ... que adotamos com 15 dias de nascido, né? **E a partir daí, nós passamos a ... a acreditar ... que Gregório. poderia ser uma criança normal como outra qualquer. E uma pediatra, outro dia, até disse prá gente: "tratem essa criança como uma criança normal" e a gente passou a ver com esses olhos. [...]**

Na **segunda**, de outra forma, em situações mais extremas de mediação egóica para lidar com o conflito, ele é percebido no Ego como um intruso, como um objeto colocado na dimensão do inominável - "**coisa**", - do "estranho" ("Unheimlich") - que, embora, algumas vezes, esteja presente no Ego, não consegue circular livremente numa cadeia associativa com as outras representações ideativas e afetivas do filho que lá habitam. Contudo, o que é percebido, aqui, como "estranho", como "coisa", trata-se de algo familiar ("Heimlich") que retornou ao Ego como algo estranho ("Unheimlich").

Para uma melhor compreensão sobre o que foi comentado logo acima, a respeito dos termos "Heimlich/Unheimlich", vale a pena referir ao que Freud (1919) observou em seu artigo denominado "O Estranho", ao afirmar que:

[...] o estranho [Unheimlich] é aquela categoria do assustador que remete ao que é conhecido, de velho, e há muito familiar.
 [...] esse estranho não é nada novo ou alheio, porém algo que é familiar e há muito estabelecido na mente, e que somente se alienou desta através do processo da repressão. Essa referência ao fator da repressão permite-nos, ademais, compreender a definição de Schelling [pág. 242] do **estranho como algo que deveria ter permanecido oculto, mas veio à luz.**
 (FREUD: O estranho, 1996, ESB., Vol. XVII p. 238 e p.258)".

A palavra alemã "Heimlich" significa o que é familiar, doméstico, e "Unheimlich" significa o oposto, ou seja, o que é estranho, o que causa espanto. Entretanto, Freud observa que nem tudo que é "Unheimlich" é assustador, porém pode estar relacionado a algo que não se sabe como lidar: "[...] o elemento que amedronta pode mostrar-se ser algo reprimido que retorna" (ibid, p. 258).

Seguem, nos recortes das entrevistas sobre o que foi assinalado acima, algumas referências à "**coisa**", em que passo a analisá-las, a partir de agora:

Ent. 01: 02-F: A primeira notícia que você teve, a primeira vez que você tomou conhecimento, foi na maternidade?

*02-T: Não, por incrível que pareça, não foi no nascimento dele. Tinha feito 15 dias dele nascido e ele muito quieto, muito calminho, e, então, desconfiava assim, ... inclusive, **tenho um cunhado que tem uma irmã assim, mas disse que "Didi" [apelido] não tinha, não achava Didi assim, parecido com alguma coisa, entendeu?**" (grifos nossos)*

Ao referir-se "[...] cunhado que tem uma irmã assim [...]", a mãe demonstra não conseguir nomear "uma irmã com Síndrome de Down", que é a mesma dificuldade encontrada de perceber seu filho portando a deficiência mental, dificuldade esta observada quando diz: "[...] disse que "Didi" [apelido de Clóvis Estevão] não tinha, não achava "Didi" assim, parecido com alguma coisa, entendeu?"

Um aspecto que chama muito a atenção em sua resposta é quando diz: "[...] não achava "Didi" assim, parecido com alguma coisa, entendeu?" Ocorreu-me, então, refletir sobre o que é "**alguma coisa**"? É algo inominável? É algo que está oculto? É algo estranho?

Para que "Didi" fosse parecido com "alguma coisa" seria necessário que, nele, fosse acrescentada uma qualidade, algo não reconhecido, não familiar ("*Unheimlich*") e assim considerá-lo estranho, parecido com "alguma coisa" [algo inominável]. Portanto, o filho portador da Síndrome de Down, com deficiência mental, seria o mesmo que "**coisa**", algo inominável, algo oculto, algo estranho, mas que também é familiar ("*Heimlich*").

O filho, nesse momento, está na dimensão do inominável, do irreconhecível; ocorre o retorno do recalcado, que não entra numa cadeia associativa da instância

egóica. É percebido como “coisa”, que sinaliza o retorno do recalcado e traz conteúdos que não fazem nexos, apenas a algo relacionado às imperfeições do filho, mas, também, e principalmente, fazem nexos a todo um complexo de conteúdos primitivos que se encontram recalçados nos pais. Este fato pode ser relacionado ao que foi observado por Freud (1919), como segue:

*[...] **Considerando a nossa inalterada atitude em relação à morte, poderíamos, antes, perguntar o que aconteceu à repressão, que é a condição necessária de um sentimento primitivo que retorna em forma de algo estranho. A repressão, porém, também está presente.** Todas as pessoas supostamente educadas, cessaram oficialmente de acreditar que os mortos podem tornar-se visíveis como espíritos, e tornaram tais aparições dependentes de condições improváveis e remotas; ademais, a atitude emocional dessas pessoas para com os seus mortos, que já foi uma atitude altamente ambígua e ambivalente, foi, nos estratos mais elevados da mente, reduzida a um sentimento unilateral de piedade. Agora temos apenas algumas observações a acrescentar — pois o animismo, a magia e a bruxaria, a onipotência dos pensamentos, a atitude de homem para com a morte, a repetição involuntária e o complexo de castração compreendem praticamente todos os fatores que transformam algo assustador em algo estranho [...]*

*[...] **O efeito estranho da epilepsia e da loucura tem a mesma origem. O leigo vê nelas a ação de forças previamente insuspeitadas em seus semelhantes, mas ao mesmo tempo está vagamente consciente dessas forças em remotas regiões do seu próprio ser.** A Idade Média atribuía, com absoluta coerência, todas essas doenças à influência de demônios e, nisso, a sua psicologia era quase correta. Na verdade, não ficaria surpreso em ouvir que a psicanálise, que se preocupa em revelar essas forças ocultas, tornou-se assim estranha para muitas pessoas, por essa mesma razão. (FREUD: O estranho, 1996, ESB., Vol. XVII pp. 259-260). (grifos nossos).*

Nas demais entrevistas, ocorrem referências semelhantes à "COISA" como representação do filho deficiente, na ordem do inominável, o que faz levar à compreensão de que uma das formas mais extremas de mediação do Ego para lidar com a situação é fazer com que o filho deficiente só consiga emergir no Ego, como algo estranho, algo inominável, que não se vincula a um afeto ou que não circula nas representações conscientes, mas que, numa ordem inconsciente do pai e/ou da mãe, faz parte de um complexo de conteúdos primitivos que estão recalçados. Seguem outros recortes que sinalizam "a coisa"["Das Ding"]:

Ent. 02: *Como eu dizia prá meus filhos, eu digo: "Meu filho, sua mãe não teve culpa, seu pai não teve culpa, nem seu irmão teve culpa". ... De jeito nenhum, a gente não sabe "o porquê"... veio uma coisa, assim, prá gente... ter uma experiência de vida talvez, até. Entendeu, Fernando? Eu acho. Não sei se a gente é merecedora de um caso desse? Muitas vezes, eu faço muita pergunta.*

Ent. 03: *138-G: É, eu percebo. Quando eu tô com ele na rua, no Shopping, numa praia ou em qualquer lugar, as pessoas pá-ram (fala enfaticamente) e ficam observando ele, assim, como se fosse coisa de outro mundo. Eu, às vezes, às vezes, chego até a ficar chateado com isso. Mas eu não sei se a pessoa está parada ali observando a cabe-ci-nha dele, porque é to-tal-men-te careca ou se está observando o fato dele ser Down. Eu acho até que nem é isso, porque não dá nem prá perceber que ele é Down. Eu acho que as pessoas páram prá observar mais o fato dele ser careca. Porque ele não tem sobrancelhas, ele não tem pê-lo (fala enfaticamente), pêlo nenhum. [...]. (grifos nossos).*

Segue, abaixo, outra referência sobre "o estranho", agora com o sentido de **'algo que deveria ter permanecido oculto, mas veio à luz':**

Ent. 03: *226-G: Então, eu estava no Shopping, outro dia, e uma senhora com uma criança Down ... um rapazinho. Aí eu olhei prá ele e até brinquei, apertei a mão dele. Bati assim: "Quê que há meu filho! Tudo bom com você"? (fazendo gesto). Ela olhou prá mim assim e fez: "No mínimo o senhor tem um filho Down". (Pausa) Rapaz, aquilo me sensibilizou, sabe? Aí, eu olhei para ela e disse: "Por que a senhora acha isso?". Ela disse: "Porque as pessoas não falam com meu filho, assim ... (pausa, demonstrando muita emoção, com lágrimas nos olhos) do jeito que o senhor falou" (termina a frase com um tom mais baixo). Eu me emocionei na hora, eu até saí de perto prá num ... prá num perceber. E, e fiquei pensando depois: "Digo, mas, rapaz, é uma verdade! Uma verdade isso!". As pessoas ainda hoje ... isso é uma forma de preconceito, não é não?*

226-F: Com certeza.

226-G: E ... você olha para uma criança Down, sai de perto ... não sabe porque a ... a pessoa não sabe nada realmente e ... e essa senhora ... eu fiquei me analisando, sabe, Fernando?

227-F: Hum!

227-G: Assim ... será que ... da forma como ela falou: "se o senhor falou com meu filho é porque, no mínimo, o senhor tem um filho Down". Eu fiquei me analisando "Eu digo: Por que eu fiz isso? Será que é isso, mesmo?" [...]

232-G: Assim, aí, automaticamente, ela percebeu que eu falei com aquela criança, porque eu lido com ... com esse tipo, ou, né, assim ... fi, ficou passando mil coisas pela minha cabeça e eu ... não sei ... prá ser sincero, não cheguei a nenhuma conclusão não, sabe? Até parei de pensar prá não enlouquecer, assim. Porque senão, eu digo: "Eu vou pirar" (risos).[...]

244-F: ... quais são seus sentimentos, suas ...

244-G: Pois não! Tá certo! Veja bem. Esse encontro que eu tinha com essa, essa senhora, com essa criança no Shopping, me me levantou dúvidas. A maneira como ela me abordou, assim. Como ela ...

245-F: *A reação dela.*
 245-G: *A reação dela, com relação ao fato de eu ter falado com ...*
 246-F: *Com ele de uma forma mais ...*
 246-G: *Exatamente!*
 247-F: *... mais calorosa.*
 247-G: ***Exato! Então, ela disse prá mim assim: "O senhor falou com meu filho desse jeito, porque, no mínimo, o senhor tem um filho Down, no mínimo, ela disse, no mínimo o senhor tem um filho assim, também". (grifos nossos)***

Foram assinaladas acima duas formas em que o filho, após atuação de mecanismos de defesa do Ego de cada um dos pais, foi inserido na instância egóica deles. Entretanto, além destas formas, deve ser considerada uma **terceira**, na qual o pai e a mãe entram em contato direto com a realidade, sem que sejam prontamente acionados os mecanismos de defesa do Ego.

Nesta situação, o princípio da realidade impõe à consciência a presença do filho constituído com falhas. Esta realidade, enquanto suportável, demonstra, também, que este *'duplo imortal'* de cada um dos pais persiste, mantendo-se presente, mesmo portando uma qualidade ofensiva ao Ideal do Ego, sobre a qual, neste momento, o Ego mantém consciência e controle.

Seguem alguns fragmentos das entrevistas nos quais podem ser observados estes contatos adequados com a realidade exterior:

Ent. 01: *14-T: É como eu lhe falei, eu na hora queria que aquele mundo acabasse prá mim, que eu realmente ... se apagasse! Só que não podia, porque não tinha como me apagar e apagar meu filho. Porque você sabe que é uma coisa! Eu tô frisando demais, tá?! Se você não aceitar pior será, porque não se trata de uma criança condenada a morte. Se trata de um erro genético e que essa criança tem toda a parte dela genética, é ... vamos dizer, ... comprometida. Por quê Síndrome de Down? Porque é uma síndrome desde o fio ao pavio dessa criança. Ele tá comprometido, ele está com erro genético. Então nós temos 46 cromossomos, eles têm 47. **Então, jamais, com todo estímulo que eu venha a dar ao meu filho, ele vai ser uma pessoa como nós. Mas também tem uma vantagem: jamais vai ser uma criança vegetativa, muita coisa vai corresponder e vai lhe dar retorno. ... Isso é...isso é pioneiro prá você.***

Ent. 02: 73 A: [...] Mas, tem certas coisas que a gente aqui sofre muito, de ver como eles são limitados em certas coisas. Na falta, assim, de compreensão deles, não é, Fernando? **Tudo isso, eu acho que ... Não sei. É muito doloroso. Só quem sabe ... a gente tava comentando isso ... só quem sabe é quem tem (voz de choro). Os processos que a gente passa na vida, os apereios, as mágoas; tudo, não, é Fernando, que a gente vai levando na vida; os aprendizados também, porque eu não vou dizer a você que a gente não deixa de aprender, não! A gente aprende muito! Mui-to! A conviver ... que eu vou dizer a você, logo quando, no princípio, eu dizia: "Meu Deus, Lúcio César ser assim, eu não aceitava até as outras crianças". Eu não sei se era revolta também na hora, né, Fernando, logo no princípio, eu muito nova ...**

74-F: Hum, hum!

74-A: ... que idade eu tinha? 20 anos de idade, em questão.

75-F: A Sr^a não aceitava, o quê (?), a Sr^a falou, desculpe.

75-A: Assim, vamos dizer, se eu visse uma criança ... especial ... junto de mim, eu ... era como se eu me revoltasse com aquilo no meio da rua; se o meu filho também podia ser assim.

76-F: Antes dele ter nascido ou depois ...

76-A: Depois, da convulsão ...

77-F: É!

77-A: ... quando ele adoeceu. Eu me revoltava quando via uma criança ...

78-F: Quando via uma criança especial.

78-A: Especial!

79-F: Como era essa revolta?

79-A: Assim, eu digo: "Meu Deus, será que meu filho vai ficar assim? (Pausa) Ave Maria, meu Deus, não faça isso comigo, não. Pelo amor ... entendeu? Não queria nem aceitar mais aquela criança ... as outras crianças. Depois, é por isso que eu digo: "a vida é um aprendizado".

80-F: Vai ensinando, né?

80-A: Depois, Fernando, com a continuação, entendeu, aquilo desapareceu que ...

81-F: Como é que é esse processo, dona Alba Maria? O que ... essa ... nesse início, há essa dificuldade ...

81-A: É uma dificuldade!

82-F: ... como é que a Sr^a ... como é que acontece de, de, de haver essa aceitação maior ... [...]

89-F: No princípio, era mais jovem, tinha aquela, aquela revolta de não aceitar...

89-A: Exato.

90-F: Como é que vai mudando isso?

90-A: No dia-a-dia, a gente vai vendo, né, Fernando, que os períodos que a gente vai passando, o aceiteamento que a gente tem que ter daquilo. Quer dizer, vão aquelas fases, a gente ... já passou.

91-F: Essas fases, a Sr^a poderia descrever essas fases? Como é que seriam essas fases? Quando é criança, quando tá mais ...

91-A: Quer dizer, com a fase mesmo dele mesmo de criança, né, que eu ... **foi no início do processo dele, que eu digo: "Meu Deus, que coisa difícil é lidar com isso". Quer dizer, que foi uma fase difícil prá mim. Quando vai ... ele já foi para aquela outra fase, eu digo: "então essa, ... eu aceitei também". Vamos lutar agora por essa. Entendeu, Fernando? Foi a época quando ele começou a ter as crises grandes. Eu digo: "Meu Deus, que coisa horrível!"**

92-F: Tomava algum remédio prá controlar?

92-A: To-ma-va. Lúcio César, você viu, né, Fernando. Lúcio César

tomava 24 comprimidos por dia. Era uma loucura, Fernando, prá alimentá-lo. Ave Maria, que sacrificio! Depois que ... Lúcio César foi melhorando, eu disse: "Meu Deus, como é que eu tive forças prá agüentar isso. Eu passei por isso. Eu não acredito. [...]"

Ent. 03: 176-F: *E aí vai ter momentos de aceitação e vai ter também momentos de rejeição.*

176-G: *É! O meu momento de, de, de revolta ... foi no princípio, tá! Eu confesso que ... os seis primeiros meses, eu... eu fui um cara revoltado, uma pessoa revoltada.*

177-F: *Porque ali não havia uma aceitação da situação.*

177-G: *Não havia uma aceitação ... da situação, porque eu não conhecia bem, o processo, não sabia o que era bem Síndrome de Down, né, e nos 6 meses em diante que eu passei a constatar ... que não ia ser aquilo que as pessoas me diziam, eu passei a aceitá-lo melhor. **Ele passou a ser uma criança mais durinha, a sentar no berço, a engatinhar, andou normalmente como uma criança normal e, então, eu fui percebendo que existia só um bloqueio mental, nele, mas, do resto, era igual os outros. Eu disse: "Essa criança é uma criança normal, não pode ser diferente". Ele não vai ser diferente, ele não vai ser ... Aí, aí, me vinha na cabeça crianças paraplégicas, crianças extremamente doente mental, que fica muito ... numa cama, que fica muito sentado, que ... então, eu fui percebendo que Gregorinho não era aquilo. Então, a aceitação passou a ser maior, dos 6 meses em diante, passou a ser maior. Então, eu ... eu ... eu fui, eu diria assim, me adaptando mais a ele ... ele a mim e aí a gente foi criando um vínculo de amor, de amizade, que perdura até hoje e eu acho que vai perdurar por muitos anos. Porque ... hoje Gregorinho é uma criança, como eu já falei, normal, uma criança que brinca, que corre, que pula. A gente briga com ele, dá tapinha como deu nos outros normalmente, que o próprio médico na época disse: "Trate como uma criança normal. Não dê muito mimo". É dengoso.***
(grifos nossos)

Pode-se considerar que são nestes contatos com a realidade, às vezes, dolorosos, que, pouco a pouco, vão sendo elaboradas novas representações, trazendo assim, soluções às questões em conflito dessa relação pais-filho.

Neste movimento de báscula, ocorrem sucessivas retificações do objeto negativamente idealizado, surgindo novas representações psíquicas que contemplam o filho como ele é efetivamente na realidade. Ver recortes abaixo:

Ent. 02: 97-A: *Hoje em dia, eu olho prá trás e digo: "Meu Deus, por quê?" Eu achei que Lúcio César podia ser bom, se Deus me deu ele assim. Por que eu fiquei revoltada? Por quê?*

Ent. 01: *Para melhorar aquela situação; eu teria que conviver com meu filho, aceitando o que seria melhor para ele e para mim, sabedora, também, que iria enfrentar grandes obstáculos, mas não rejeitá-lo, jamais!. São*

certas coisas que a gente realmente ... não sei, Fernando, a gente tem que encarar, não é? Indo e levando a minha vida até Deus quiser e vida eu tiver, numa boa com ele. Não é, Fernando?
(grifos nossos)

Contudo, ultrapassando um determinado limite, voltam a atuar, nos pais, as outras duas formas de lidar com o conflito, como referidas nas duas formas iniciais, estabelecendo assim, uma dinâmica com retro-alimentação, expressão de um constante movimento de báscula em torno da rejeição/aceitação dos pais em relação ao seu filho.

Para finalizar, vale destacar que essas três maneiras de acolher o filho deficiente no Ego dos pais persistem durante toda a relação entre pais e filho, na qual, em determinados momentos, haverá a predominância de uma sobre a outra, sem que ocorra o desaparecimento por completo de qualquer uma delas. Entretanto, ao longo do tempo, apesar dos contratemplos, poderá ser possível ampliar, pouco a pouco, a aceitação do filho como ele se constitui efetivamente na realidade, proporcionando sua entrada na cadeia simbólica dos pais.

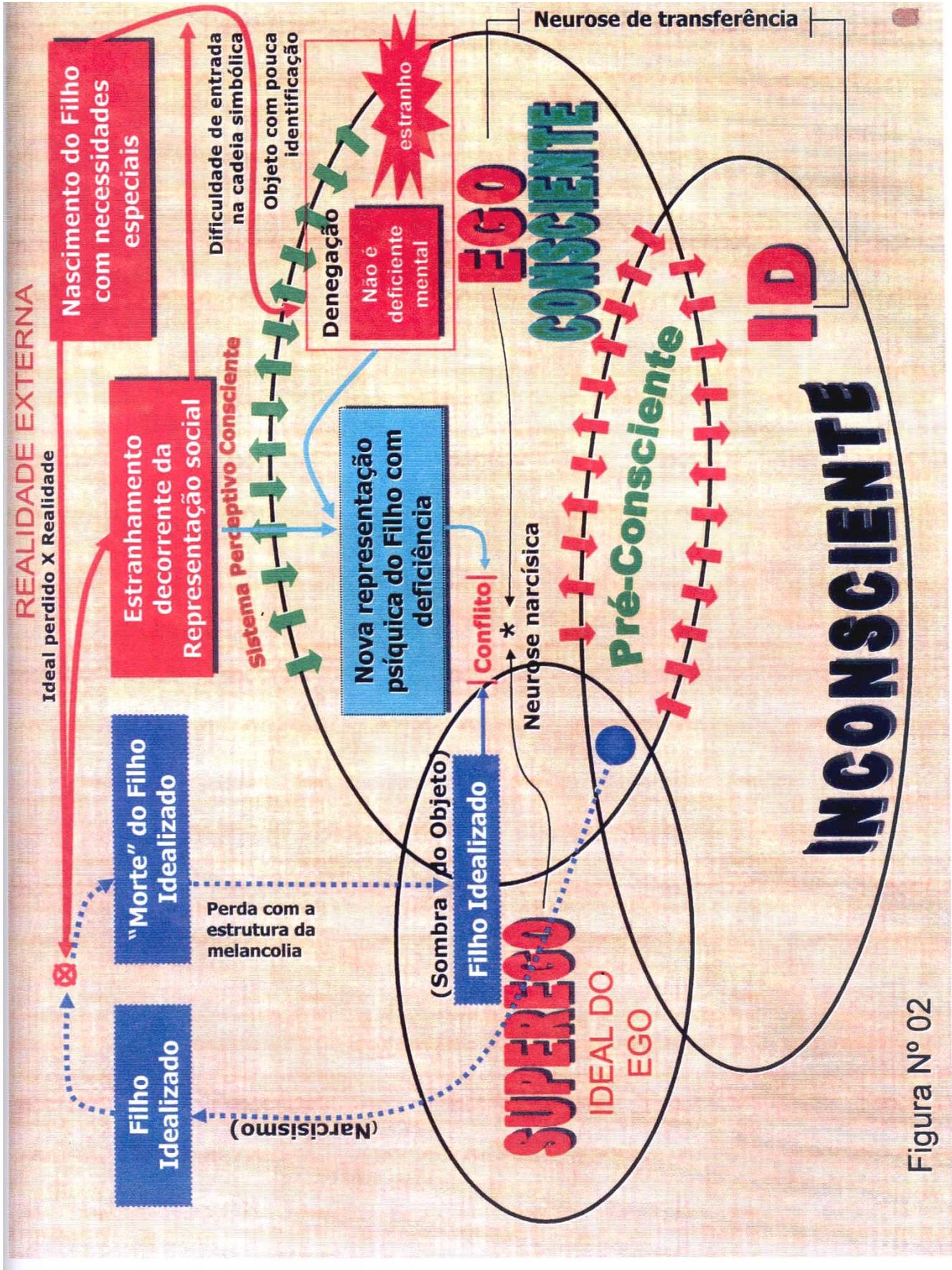


Figura Nº 02

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A proposta inicial deste trabalho foi de estudar as representações psíquicas do pai e/ou da mãe em relação ao seu filho portador de necessidades especiais, com deficiência mental, e a conseqüente dinâmica de rejeição/aceitação envolvida nessa relação entre pais e filho. Para tanto, foram analisados, especificamente, os afetos ambivalentes e os comportamentos conscientes e inconscientes dos pais ligados às suas representações psíquicas em relação ao seu filho com falhas, dentre os quais, assinalaram-se: o desejo de morte, o sentimento de culpa, o sentimento de inferioridade, o desejo de reparação, a denegação e a recusa da realidade.

Desta forma, após a análise das diversas representações psíquicas relacionadas aos afetos já mencionados, foi possível compor uma ampla visão do conflito psíquico dos pais e constatar que ocorre um movimento de báscula, alternando aceitação/rejeição do filho portador de deficiência mental.

Foi observado que essas representações em relação ao filho deficiente eram acolhidas no Ego de cada um dos pais, notadamente, de três formas diferentes: como negado (através dos mecanismos de defesa: "*Verneinung*" e "*Verleugnung*"); como uma coisa inominável ("*Unheimlich*") e como é na realidade - portando deficiência mental.

Verificou-se, assim, a ocorrência de uma alternância entre as três maneiras de acolhimento das representações em relação ao filho no Ego de cada um dos pais, podendo haver a predominância de uma sobre a outra, sem que ocorra o desaparecimento por completo de qualquer uma delas. Assim, ocorre uma dinâmica

com retro-alimentação que é expressa por um constante movimento de báscula entre rejeição e aceitação dos pais em relação ao seu filho. Este movimento faz crer na possibilidade de que, ao longo do tempo, venham a ocorrer sucessivas retificações do filho negativamente representado, surgindo novas representações que contemplem um novo ideal para o filho, considerando-o como ele se constitui efetivamente na realidade material.

Todos estes aspectos analisados e estudados, conforme descrito acima, não devem ser considerados como uma regra fixa para abordar, de forma global, as questões levantadas, mas sim, como uma contribuição de um estudo que procurou estabelecer algumas sistematizações para interpretações e análise das questões levantadas, sob os pontos de vista: estrutural, econômico e dinâmico, não só no que dizem respeito ao trauma (de como ele se estabelece), bem como ao conflito (de como se desenvolve).

Acrescentando que, tais sistematizações para interpretações devem ser levadas em conta, como sendo limitadas ante à especificidade que cada material analisado e interpretado possa oferecer. Portanto, a sua generalização deve ser considerada de forma restrita, até determinados aspectos no desenvolvimento das análises, tal qual são limitados os lances definidos nos estudos de aberturas de um jogo de xadrez, após os quais, todas as partidas desenvolvem-se com características singulares [se aqui posso lembrar o que foi recomendado por Freud (1913) nas "*Novas recomendações sobre a técnica da psicanálise I*"].

Cabe também, considerar aqui, que, com base neste estudo, foi possível fazer uma reflexão mais ampla, para a qual surgiu, nas suas entrelinhas, a possibilidade de desvelar o *desejo* como matriz simbólica que proporciona forma às

emoções. Deste modo, pôde ser observada nesta pesquisa, em última instância e de forma implícita, a importância do desejo como fonte interior do sujeito, que determina quais as emoções possíveis de lhe advir ou qual o caráter geral da sua relação com o mundo. Desejo este, que num sentido estrito é inconsciente, fazendo derivar dele os desejos conscientes e comportamentos conseqüentes, para alcançar os seus objetivos de realização.

No senso comum, o desejo sempre sugere uma coisa boa a ser alcançada, entretanto, como foi observado no sentido psicanalítico, também pode ser tirânico e aprisionar o sujeito, causando-lhe constante sofrimento psíquico. Esta situação, em especial, foi observada, neste estudo, como conseqüência da grande dificuldade encontrada pelos pais de renunciarem ao filho idealizado, cujo destino lhe era, antecipadamente e de forma inconsciente, reservado à realização dos desejos parentais, de efetivarem suas transcendências nessa descendência, a qual tanta segurança poderia lhes proporcionar.

O trauma causado pelo nascimento da criança decepcionante constitui-se, certamente, pela *restrição ao desejo* de plenitude narcísica e imortalidade egóica dos pais. Este fato estabelece uma espécie de *âncora no tempo*, impedindo o acontecimento de um novo tempo de realizações junto ao filho com falhas que se constituiu na realidade objetiva. Enquanto este *desejo de plenitude e de imortalidade*, através do filho idealizado, não venha a ser renunciado ou minimizado, de forma significativa, um porvir não surgirá plenamente e assim ocorrerão dificuldades de uma abertura egóica para acolhimento na cadeia simbólica dos pais, das novas representações psíquicas do filho com falhas, para o qual será necessário que ocorram novas idealizações, novos projetos, viabilizando,

assim, de forma plena e profunda:

UM VERDADEIRO ENCONTRO ENTRE PAIS E FILHO !

REFERÊNCIAS

AULAGNIER, Piera. A violência da interpretação: do pictograma ao enunciado. Rio de Janeiro: Imago, 1979.

BORGES, J. L. *Obra Poética, "Al hijo"*. Buenos Aires: Emece, 1977.

CICCONE, Albert. Transmissão traumática e fantasia de transmissão. In: EIGUER. **A transmissão do psiquismo entre gerações: enfoque em terapia familiar psicanalítica**. São Paulo: Unimarco, 1998, cap. 4.

FOUCAULT, Michel. *Doença mental e psicologia*. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 1975.

FRANCO JIMÉNEZ. El niño con Síndrome de Down y sus padres. In: PLÁ & CARRIZOSA. **Sujeto, inclusión y diferencia**. México: Universidad Autónoma Metropolitana-Xochimilco, 2000. p. 141.

FREUD, S. A interpretação dos sonhos: (1900). In: FREUD. **Edição standard brasileira das obras completas**. Rio de Janeiro: Imago, 1996, v. IV.

_____. Novas recomendações s/a técnica da psicanálise: (1913). In: _____. **Edição standard brasileira das obras completas**. Rio de Janeiro: Imago, 1996, v. XII.

_____. Sobre o narcisismo: uma introdução: (1914). In: _____. **Edição standard brasileira das obras completas**. Rio de Janeiro: Imago, 1996, v. XIV.

_____. Luto e melancolia: (1914). In: _____. **Edição standard brasileira das obras completas**. Rio de Janeiro: Imago, 1996, v. XIV.

_____. O estranho: (1919). In: _____. **Edição standard brasileira das obras completas**. Rio de Janeiro: Imago, 1996, v. XVII.

FREUD, S. Além do princípio do prazer: (1920). In: FREUD. **Edição standard brasileira das obras completas**. Rio de Janeiro: Imago, 1996, v. XVIII.

_____. Psicologia do grupo e análise do ego: (1921). In: _____. **Edição standard brasileira das obras completas**. Rio de Janeiro: Imago, 1996, v. XVIII.

_____. O ego e o id: (1923). In: _____. **Edição standard brasileira das obras completas**. Rio de Janeiro: Imago, 1996, v. XIX.

_____. A negativa: (1925). In: _____. **Edição standard brasileira das obras completas**. Rio de Janeiro: Imago, 1996, v. XIX.

_____. O futuro de uma ilusão: (1927). In: _____. **Edição standard brasileira das obras completas**. Rio de Janeiro: Imago, 1996, v. XXI.

_____. Novas conferências introdutórias da psicanálise: (1933). In: _____. **Edição standard brasileira das obras completas**. Rio de Janeiro: Imago, 1996, v. XXII.

_____. A divisão do ego no processo de defesa: (1938). In: _____. **Edição standard brasileira das obras completas**. Rio de Janeiro: Imago, 1996, v. XXIII.

GARCIA-ROZA, Luiz. Freud e o inconsciente. Rio de Janeiro: Zahar, 1983.

HEIDEGGER, Martin. Ser e tempo. São Paulo: Victor Civita, 1983. Coleção Os Pensadores.

JERUSALINSKY, Alfredo. Psicanálise e desenvolvimento infantil. Porto Alegre: Artes Médicas, 1988.

KAËS, René. Transmissão da vida psíquica entre gerações. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001.

KIRK, S. & GALLAGHER, J. Educação da Criança Excepcional. São Paulo: Martins Fontes, 1996.

LAPLANCHE, J. Vocabulário de psicanálise: Laplanche e Pontalis. São Paulo: Martins Fontes, 1995.

_____. Vida e morte em psicanálise. Porto Alegre: Artes Médicas, 1985.

MANZANO, J., PALÁCIO ESPASA, F., ZILKHA, N. Os roteiros narcísicos dos pais. In: IJPA/IRPA. **Livro Anual de Psicanálise**. São Paulo: Escuta, 2001. v. XV, p. 37.

NICOLAÏDIS, N. A representação – ensaio psicanalítico. São Paulo: Escuta, 1989.

REGEN, N. Aspectos relevantes na relação pais-filhos. In: _____. **Dinâmica familiar**. Disponível em:
<<http://www.entreamigos.com.br/Semimagem/textos/dinfan/xconceitos.htm>>.
Acesso em 16/03/2003, 18:58 horas.

ROCHA, Zeferino. Narcisismo: abordagem freudiana. In: _____. **Relatório Oficial do IV Congresso do Círculo Psicanalítico da Bahia**, 1981. Texto mimeografado.

ROUDINESCO & PLON. Dicionário de psicanálise. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1998.

SINASON, Valerie. Compreendendo seu filho deficiente. In: **Clínica Tavistock-Série Elsie Osborne**. Rio de Janeiro: Imago, 1993.

SILVA, Maria Helena. A paixão silenciosa. São Paulo: Escuta, 2002.

TARLEI, Luiz. Relativizando a loucura: Revista Boletim, nº 9, p.86, 1993. Associação Psicanalítica de Porto Alegre.

VALA, J. As representações sociais no quadro dos paradigmas e metáforas da Psicologia Social. João Pessoa: UFPB, 1996.

ANEXOS

ENTREVISTAS:

OBSERVAÇÃO: Todos os nomes de pessoas e apelidos encontrados nas entrevistas são fictícios, com exceção do nome do entrevistador.

ENTREVISTA (1) (Data: 04/04/2002)

Mãe (entrevistada): Telma
Data de Nascimento: 21/09/1958.
Estado Civil: divorciada
Escolaridade: superior (incompleto)
Religião: católica

Filho: Clóvis Estevão
Data de Nascimento: 14/09/1984.

Entrevistador: Fernando Góes
Símbolos utilizados: F (pesquisador)
T (entrevistada)

01-F: A pergunta é a seguinte : Como você se sentiu quando da constatação, no nascimento de Clóvis Estevão, que ele era portador da Síndrome de Down?

01-T: Bom Fernando, eu não vou negar ... qualquer pai e mãe quando recebe esse impacto dessa ... dessa Síndrome, principalmente quando do conhecimento de alguns pais, eu tinha conhecimento, coincidentemente por ter feito alguns anos atrás uma Feira de Ciências com adolescentes no S. M, e o tema foi justamente: 'O que era a Síndrome de Down?'

02-F: A primeira notícia que você teve, a primeira vez que você tomou conhecimento, foi na maternidade?

02-T: Não, por incrível que pareça, não foi no nascimento dele. Tinha feito 15 dias dele nascido e ele muito quieto, muito calminho, e, então, desconfiava assim, ... inclusive tenho um cunhado que tem uma irmã assim, mas disse que "Didi"(apelido de Clóvis Estevão) não tinha, não achava Didi assim, parecido com alguma coisa, entendeu? O quadro dele não foi detectado, o pediatra dele foi o mesmo de quando eu nasci, não foi diagnosticado. Então foi quando o Dr Márcio Silva - ele é um médico realmente aqui de Recife, especialista em crianças assim - diagnosticou ... entendeu? ... Realmente uma criança Down. ... É aquela coisa que você sabe na hora ...

03-F: Você estava no consultório do médico?

03-T: Isso ... isso, então você sente um ...

04-F: Aí, nesse momento, qual foi o impacto?

04-T: ... quer dizer, você sente o chão se abrir e você entrar. Só que aquela entrada você sabe que tem que sair prá poder exatamente tratar de seu filho, porque não é nada prá matar, nem você tem que aceitar automaticamente. Na hora senti aquele assim ... me deu vontade de chorar tudo, peguei o meu mais velho, que é o irmãozinho mais velho de Didi e abracei-o. Mas depois eu disse assim: sabe mais, ... eu tenho que aceitá-lo que é meu filho e lutar por ele, prá ele cada vez melhorar através de estímulos e daí hoje está com 18 anos e é estímulos, estímulos e estímulos, e aceitar muito bem. Sempre aceitei bem, mesmo o caso dele ser Down. Por isso acho que é uma criança bem trabalhada, entendeu? Agora eu não vou negar que é uma barra pros pais, né? De qualquer forma o pai de D rejeitou, então ...

05-F: Ele estava com você na hora que deram a notícia?

05-T: Não, não.

06-F: Quem foi que deu a notícia prá ele?

06-T: Foi exatamente esse pediatra, entendeu? Estávamos eu, mamãe, ... foi. ... O pai, ... o pai sempre já foi muito ausente, né ?

07-F: Vocês já eram separados nessa época?

07-T: Não, não era ... quando eu tive Didi ...

08-F: Quem foi que falou prá ele; pro pai de Clóvis Estevão ?

08-T: Fomos nós, entendeu? E aí ele fez de conta que entendeu a coisa, ... e ... e ... começou a esfriar, né? Aquilo terminou realmente numa separação; como você vê que até hoje ele não tem a mínima ... é, ... tendência ... a ser um homem integro, ... quer dizer, acho que separação não tem nada haver com filhos, né?

09-F: Você acha que ele se separou por causa de Clóvis Estevão?

09-T: Não foi a causa principal, mas ajudou, né?... Na cabeça dele ... Como eu estou dizendo a você, que hoje ele mostra quem ele é. Didi foi criado graças a Deus, por mim , por minhas irmãs, pelos meus pais, mas a presença do pai na vida de Didi não existiu, assim aquela figura que devia marcar muito ...

10-F: E hoje como é que você percebe sua convivência com Clóvis Estevão na família? Com os irmãos? Com os avós?

10-T: Não vou negar que é uma criança especial, porque muita coisa assim, às vezes quando existe aquela ansiedade, fica cobrando muito da gente, de querer tal coisa, de ficar repetindo as coisas, então aí é que você percebe quando a criança é especial. Mas fora isso Fernando, assim todo o quadro de convivência com ele é algo assim muito bom, porque não me preocupa. Eu vou dormir quando estou em casa.

Ele fica assistindo televisão, assiste a corrida de madrugada, depois quando acaba vai dormir, entendeu? Eu acho que tudo isso graças ao nosso trabalho, a convivência com muita gente lá em casa. Hoje convive com papai, mamãe e eu, a empregada e aquela coisa assim, que ele fica numa boa, entendeu?

11-F :E seus pais? Saem com ele, passeiam?

11-T: Também, totalmente assim, numa boa. Saímos, sai prá tudo quanto é lugar, assim normal, normal mesmo. O que a gente puder fazer por ele, não é? Sabe que se fizer por ele é prá gente também, porque não tem nada haver. Não tem nenhum constrangimento e a sociedade está muito aberta hoje em dia e a gente tem que buscar informações, todas elas, a gente já sabe, você tem que lidar, trabalhar, porque são crianças realmente ...

12-F: Quando ele nasceu você tinha essas informações? Como é que você lidou com a situação?

12-T: Tinha, Graças a Deus, Fernando, eu tinha. Eu acho que desde o nascimento do meu filho, que eu não tive nenhuma dificuldade em ..., a não ser assim financeira, que toda pessoa tem.

Mas sobre assim, informações, meios para trabalhar com ele não faltou. Acho que por isso que êle é uma criança muito bem trabalhada.

Porque quando ele nasceu liguei prá uma equipe do Rio, porque tinha uma amiga minha que tinha uma filha assim, e tinha uma equipe médica aqui de Recife que tinha que trabalhar através de estímulos. É estímulo prá tudo: audição, visão, tato. Eu trabalhei com ele e ia levá-lo aos dois meses, assim, ... e quando eu liguei, na clínica me informaram que ele era muito novinho. Então aos cinco meses eu já fazia estimulação na minha casa. Tudo que você pode imaginar. A minha casa era um parque de diversão, mas tudo era trabalho, divertimento voltado em trabalho. Foi uma coisa muito estressante, tanto para mim quanto para ele porque, aos seis anos de idade ele ia prá escola, mas em casa era estímulo prá tudo, entendeu? Foi um quadro de luz, escorrego que construí prá ele.

Eu me acho assim, Fernando, eu não ... acredito que nenhum momento na minha vida de achar que isso fosse uma barreira prá mim, como não considero e lutando na vida, é uma luta e vai ser sempre, porque a gente luta com criança dita normal, então especial é mesma coisa que você atende todos, né?

Você sabe que aquilo que foi dado a ele, foi dado porque você deu de fora prá dentro, quer dizer: não de dentro prá fora. Porque nós, ditos normais, temos muitas coisas nossas de dentro prá fora. Os nossos filhos especiais, principalmente Down, tudo é de fora prá dentro. Então você tem que dar todo aquele estímulo para que ele realmente capte e ver se ... , então é assim que eu trabalho com ele e, ... Ele atualmente esta jogando hóquei, ele está ótimo no hóquei, sabe o que é hóquei não é Fernando? Aquele com patins.

13-F: Sei, sim. Se você quiser gravar algum depoimento em casa, sozinha sem ser especificamente prá mim, também é importante e ajuda. Nestas gravações não serão identificadas as pessoas e só quem terá acesso, a princípio, será eu e o orientador da minha dissertação do mestrado.

13-T: Tudo bem, sem problema eu não me incomodo que seja identificada. Hoje eu falo as coisas ,mas na época assim ... aceitei, mas é barra! É barra! Se hoje eu ver um pai com o filho nascendo, eu acho que imagino o que vá passar na cabeça daquele pai; ... hoje tenho um filho com 18 anos ..."

14-F: O quê você imagina que passa na cabeça de um pai com seu filho nascendo hoje com síndrome de Down? O que esse pai sentiria?

14-T: É como eu lhe falei, eu na hora queria que aquele mundo acabasse prá mim, que eu realmente ... se apagasse! Só que não podia, porque não tinha como me apagar e apagar meu filho. Porque você sabe que é uma coisa! Eu tô frisando demais, tá?! Se você não aceitar pior será, porque não se trata de uma criança condenada à morte. Se trata de um erro genético e que essa criança tem toda a parte dela genética, é ...vamos dizer, ... comprometida. Por que Síndrome de Down? Porque é uma síndrome desde o fio ao pavio dessa criança. Ele tá

comprometido, ele está com erro genético. Então, nós temos 46 cromossomos, eles têm 47. Então jamais, com todo estímulo que eu venha a dar ao meu filho, ele vai ser uma pessoa como nós. Mas também tem uma vantagem, jamais vai ser uma criança vegetativa, muita coisa vai corresponder e vai lhe dar retorno. ... Isso é...isso é pioneiro prá você. Agora digo: o pai que souber de uma notícia dessa, ele não vai jamais ter força no momento, ou vai ali ... por mais que a mãe ou o pai de alguma criança assim ... só o tempo Fernando. ... Você não tem tempo prá morte? Prá você realmente aceitar assim, não é aceitar, mas você se sentir um pouco melhor da morte de perder seu filho do que for ... pronto, a gente aceitar nossos filhos assim, realmente é o tempo. Tempo, convivência, carinho, muito amor. ... Entendeu? Essa parte de dizer que as crianças são agressivas eu acho que tudo isso, ... foi um tabu que se criou por falta de trabalho com os pais que não davam amor, nem davam estímulos; criavam aquele filhinho feito um animal, então o que você dá você recebe. Se você não receber carinho ... então como é que você vai dar carinho? Então é demais dizer que eles eram agressivos. Pôxa vai ser agressivo, vai ter reação como nós temos se formos machucado, se formos mexidos. Agora é barra! Pro pai é uma barra! Mas a gente tem que ... que tocar o barco prá frente porque outras barras acontecem na vida e, ... né? ... Deus quis assim ... e...não nos deu um filho assim porque a gente não mereceu, deu porque a gente merecia.

15-F: Porque não merecia, como? Você vê sob uma forma religiosa ?

15-T: Sim, também, veja bem o lado espiritual, ... o lado realmente religioso. Eu não posso, como eu tô dizendo a você , achar que tudo isso que me veio é porque eu não. ... Não! Eu vim porque eu tenho capacidade e bagagem para criar meu filho. Entendeu, Fernando? Porque como eu digo a você, eu nunca senti vontade nenhuma na minha vida, - tô dizendo a você aqui de coração! - de achar que minha vida era assim amarga, por causa do meu filho desse jeito. Não me vi, momento nenhum! Digo a você, vou repetir com minhas palavras ... - Quando eu soube, eu realmente vi o meu mundo desabar, mas como uma pessoa que sabia do problema e que realmente iria fazer o quê?! Para melhorar aquela situação; eu teria que conviver com meu filho aceitando o que seria melhor para ele e para mim, sabedora,

também, que iria enfrentar grandes obstáculos, mas não rejeitá-lo, jamais!. São certas coisas que a gente realmente ... não sei Fernando, a gente tem que encarar, não é? Indo e levando a minha vida até Deus quiser e vida eu tiver, numa boa com ele. Não é Fernando?

16-F: Eu quero agradecer, viu? Muito obrigado!

ENTREVISTA (2)
(Data: 30/08/2002)

Mãe (entrevistada): Alba Maria.
Data de Nascimento: 26/02/39
Atividade profissional: Do Lar
Escolaridade: Segundo Grau
Religião: Católica

Pai: Leonardo. (falecido)

Filho: Lúcio César.
Data de Nascimento: 03/09/1959

Entrevistador: Fernando Góes
Símbolos utilizados: F (pesquisador)
A (entrevistada)

01-F: Hoje é dia vinte ... Hoje é dia ...

01-A: 30.

02-F: 30 de agosto. Entrevista nº 2. Pronto Dona Alba Maria., vamos iniciar. Eu tenho ... é, inicialmente, eu vou fazer uma pergunta para a senhora, não é?

02-A. Hum!

03-F: E a senhora pode falar livremente. E a pergunta é: O que é que a senhora sentiu, quando constatou, quando do nascimento de Lúcio César, a senhora constatou que ele tinha deficiência mental ou qualquer outra deficiência?

03-A: Olha, Fernando, não foi logo após o parto. Quando nós viemos descobrir o problema de Lúcio César, foi com 2 anos de idade.

04-F: 2 anos!

04-A: 2 anos. Que Lúcio César brincando no chão, ele aí ... teve espécie, assim, de uma crisezinha, foi prá frente. Depois, ele voltou o normal dele.

05-F: Como se fosse uma pequena convulsão.

05-A: Não! Nada! Ele só fez isso (gesticulando) ...

06-F: Sei!

06-A: ... e voltou. Como se fosse um desequilíbrio.

07-F: Sei.

07-A: Entendeu! Eu contei a Leonardo e Leonardo chegou, assim, "minha filha, você está inventando coisa". Eu digo: " meu nêgo, eu não estou, porquê ... eu passo o dia com ele e eu observo Lúcio César em tudo" ... Quando foi depois de uns dias, ele fez ... quadrado, sentadinho no chão ... (gesticulando, inclinando o corpo prá frente). Mas isso já tinha havido antes, no processo de Lúcio César ter acordado de noite ... foi quando começou, realmente. Gritando. Que nós levamos ele ao médico e, imediatamente, ele gritava sem consolo. Então o médico constatou lá que tinha sido um pavor noturno. Perguntou se tinha havido ... se tinha alguém em casa, se

tinha feito algum susto a ele. Eu digo: "não de jeito nenhum". Porque só tava ele e o irmãozinho dele de 6 meses no berço. Ele na caminha e o irmãozinho com 6 meses no berço. Jamais o irmão de 6 meses ia fazer um susto a ele, né? De lá prá cá, foi quando eu comecei a observar, essas pequenas coisas, entendeu, nele. Aí levamos ele ao médico que Dr. José de Barros ... Dr. José Alencar, chegou: "Dona Alba, a senhora é muito ligada. Isso foi alguma coisa que Lúcio César brincando, perdeu o equilíbrio. Eu disse: "olhe, Dr. José, não foi!" (fala enfaticamente). Porque eu notei a primeira vez prá frente e tenho notado ... ele, com esse negócio. Aí, ele chegou: "então, eu vou levar ... pedir a senhora prá levar ele para o Dr. Laércio Araguaia". Nós levamos ele ao Dr. Araguaia. O Dr. Araguaia fez uma ... (pausa) ... não ... não lembro ... (tentando lembrar) um eletroencefalograma. Aí constatou uma disritmia cerebral, pequena, leve disritmia. E começou daí, o tratamento de Lúcio César. Quê ... processo foi esse, Fernando, que ele passou por diversas etapas. Lúcio César aí foi piorando, Lúcio César foi ficando com tique nervoso, piscando. Depois desse pisca-pisca, Lúcio César foi tendo, assim, ... umas crises de cair. Que crises foram essas, que foi aumentando, aumentando, aumentando, que chegou ao ... ao cúmulo de ele ter duzentas e tantas crises por mês. Por dia! Isso acompanhado já por outros médicos, entendeu, pediram o exa ... o pneumatocefalograma. Ele foi internado ... fez esse tipo de exame ... um exame que dilata o cérebro. Leonardo, aí, procurou saber se existia outro tipo de exame que detectasse alguma coisa, né, prá ... problema de uma cura, qualquer coisa. Aí, Dr. Francisco Pirelli, que já foi outro médico, disse que "não". Podia fazer a biopsia do cérebro prá se ver, vamos dizer, a causa, agora havia risco de vida. Aí, Leonardo não fez. Foi o único exame que faltou fazer nele. Eu sei que, de lá prá cá, depois dessas crises convulsivas que ele tinha, duzentas durante o dia, é inacreditável, mas é verdade. Ele tem na ficha dele, com Dr. Walter Menelau.

Depois, dessas crises convulsivas, ele teve um tipo de crise que ele passava de 40, 45 minutos, morto. Morto! Morto! Que tinha que ser reanimado através de injeção. Depois dessas crises, ele passou a agressividade. Que foi um horror (fala enfaticamente) ... tanto prá mim e Leonardo, quanto prá os irmãos.

08-F: Que idade ele tinha?

08-A: Ele ... Fernando, ele já estudava aqui no colégio. Ele tinha uns 14 anos de idade. Aqui ...

09-F: Neste período de adaptação, Dona Alba, como é que a senhora ... o quê a senhora sentiu quando constatou o problema?

09-A: Olhe, foi falta de ... porque ...

10-F: Pois, é ... emocionalmente, com a senhora, com o senhor Leonardo

10-A: Foi horrível porque meus filhos, entendeu? Ficavam, assim, apavorados. O segundo não aceitava. Era uma calamidade entre eles. Porque tudo que os meninos faziam, Lúcio César. queria fazer e Leonardo [o pai] cortava. Dizia: "Não! Não vai fazer, porque Lúcio César. não pode". Que, inclusive, gozavam ele. Eu dizia: "Meu nêgo, os meninos não podem se privar de um tudo, porque Lúcio César não pode fazer". Quer dizer, a gente viveu um drama, nesta época, muito grande, nível de relacionamento, filhos-pais, entendeu? Porque os meninos ficavam revoltados.

11-F: Eram quantos irmãos?

11-A: Eram mais quatro, né?

12-F: E ele era o ...

12-A: Eram 5. Ele era o mais velho.

13-F: Ele é o mais velho!

13-A: Ele é o mais velho. Então ficou assim, um drama dentro de casa. Se os meninos queriam andar de bicicleta, Leonardo dizia: "Não, você não vai!". Porque Lúcio César queria, porque queria andar na bicicleta, e não ... não tinha condições. Se os meninos queriam, vamos dizer ... sair, dar uma volta, brincar com os colegas

nas ruas, na rua, Leonardo dizia: " Não, você não vai, não, porque Lúcio César não pode". Quer dizer, ficou um clima ... horrível, com os meninos e o irmão. Lúcio César. passou muito tempo assim, rejeitado pelos irmãos. Veio melhorar já Lúcio César. numa fase adulta, depois dessa fase de agressividade. Lúcio César. com que idade? Uns 19, 20 anos de idade. Vinte e tantos anos.

Foi, que, ... por exemplo, Alba. Angélica. aceitava melhor, Pedro Frederico; Armênia Tereza e Elias Honorato, se eu disser a você que o relacionamento dos meninos, de Elias Honorato e de Armênia Tereza , ficou vamos dizer, 80%, foi depois que Leonardo morreu. (pausa) ... Porque Lúcio César com a falta de Leonardo foi outro drama, sabe? Quer dizer, e até hoje é terrível dentro de casa, Lúcio César. com ... em relação Leonardo Mas é isso que eu digo: por exemplo, que na família ... a maioria aceitava bem, entendeu? Agora era revoltante, vamos dizer assim, eu chegar com Lúcio César em certos cantos e Lúcio César ser ... rejeitado mesmo Fernando! (fala enfaticamente). E Leonardo dizia: "minha filha eu não vou mais prá tal canto, porque o povo não aceita Lúcio César. A gente se privava de sair. A minha vida era em casa ... com ele e os meninos. Porque é difícil você chegar num canto e ver um filho seu ... é horrível, não é Fernando? (fala enfaticamente). Eu não sei se você já viu? Se você já assistiu um drama desse? Ver um pai chegar num canto com o filho e ser ... pelo menos a ... hoje em dia eu acho que tá sendo muito mais trabalhado, entendeu? O povo parece que tá sendo mais educado, prá isso. Mas há uns 20 anos atrás. Vinte e tantos anos atrás, era horrível, ... horrível (fala enfaticamente). De Armênia Tereza ter sido noiva de um rapaz. O rapaz deu na cara de Lúcio César e Leonardo quase que mata esse rapaz. Por quê? Porque Lúcio César tava ouvindo rádio, que Lúcio César é louco por rádio, ouvindo o joguinho dele, o noivo de Armênia Tereza achou que Lúcio César estava perturbando. Foi mandou Lúcio César apagar o rádio e Lúcio César disse que não apagava, ele tomou o rádio de Lúcio César e deu na cara de Lúcio César. Fernando foi outro drama na minha casa ... que Leonardo e os meus filhos, ... quase que mata esse rapaz, ... dentro de casa. Foi uma loucura! Então é isso que eu quero chegar a dizer a você: o drama que passa uma família quando tem, vamos dizer, uma pessoa especial dentro de casa que os outros não chegam a entender. Muitas vezes os de casa tudo bem, mas os de fora ... é, ... é fogo, inclusive eu conversando com mães, agora

que eu participo dessa associação APABB com Lúcio César, elas conversando com a gente, o grupo, e dizendo cada qual, a rejeição que sente ... dos filhos ... em certos locais.

14-F: A Sr^a fala da rejeição social, né?

14-A: Social, exato, social. É muito grande! Eu já acho um pouco de melhora hoje em dia. Agora em relacionamento meu com meu filho, eu não tenho o que dizer! (fala enfaticamente). Entendeu? Eu aceito ele, Fernando, porque meu Deus, tem vez que eu digo: "se meu filho fosse um maconheiro, fosse um ... sei lá o quê! (fala enfaticamente). Por aí por fora como a gente vê. Um assaltante. Deus me livre!" (fala enfaticamente).

15-F: E, e Sr^o Leonardo aceitava bem?

15-A: Leonardo ...

16-F: Ou ficava triste ...

16-A: ... tinha vez que eu dizia a ele: "meu nêgo eu aceito, sim. Ele fazia: "minha filha eu não aceito, ... eu me conformo! Porque é o jeito de eu me conformar ter Lúcio César assim. Agora: aceitar! Você dizer que aceita, eu não me conformo você dizer que aceita!" Eu digo: "aceito!". Eu aceito. Não vou dizer que ... conformada. Por que conformada? Não! eu aceito o meu filho do jeito que ele é! (fala enfaticamente). Como eu dizia prá meus filhos, eu digo: "meu filho sua mãe não teve culpa, seu pai não teve culpa, nem seu irmão teve culpa". ... De jeito nenhum, a gente não sabe "o porquê"... veio uma coisa, assim, prá gente ... ter uma experiência de vida talvez, até. Entendeu, Fernando? Eu acho. Não sei se a gente é merecedora de um caso desse? Muitas vezes eu faço muita pergunta.

17-F: O que é que a Sr^a se pergunta?

17-A: Por quê?! Então o povo diz: "ah, porque ele veio pagar alguma coisa. Eu digo: "olhe, esse negócio de veio pagar, ninguém enfia na minha cabeça, porque eu não aceito! Que Deus seja um Deus tão ruim e bom prá outros! Porque uma criança vir pagar um negócio que ... não venha com essa que eu não acredito! Entendeu, Fernando? Eu acho que ... por exemplo: ...Não sei se a gente tem assim o dom de merecer um filho ass..., vamos dizer, porque a gente tenha mais paciência, talvez a gente tenha mais compreensão, ... talvez ... vamos dizer, eu aceite melhor ... um negócio desse, ... talvez as outras mães também, entendeu? Não tô referindo só a mim. Eu digo: "a pessoa que tem um caso assim".

18-F: Como é que a Sr^a acha que a pessoa se sentiria? Independente da Sr^a. Como é que a Sr^a observa as pessoas que ...? Se uma ... uma mãe hoje tivesse ... nascesse um filho especial, não é? Uma criança com deficiência mental. Que conselhos ... o que é que a Sr^a diria prá ela? O que é que a Sr^a acha que ela sentiria? É melhor ver: O que é que a Sr^a acha que ela sentiu?

18-A: Olha, Fernando ...

19-F: O que foi que a Sr^a sentiu? Em termos de informação? Em termos de de questionamento, não é? De expectativa pro futuro? O que é que a Sr^a acha que essa pessoa ...

19-A: Eu ...

20-F: ... que essa mãe sentiria ...

20-A: Eu ...

21-F: ... se tivesse um filho especial?

21-A: Eu inclusive, na Equoterapia, ... porque lá têm umas crianças ... que têm deficiências horríveis. Então uma mãe dela conversando, me falando a respeito que

não tinha assim, ... que levou o filho para o Hospital S. K. em Brasília, e veio decepcionada porque lá, ... vamos dizer ... deram um não! O diagnóstico foi como que não tivesse esperança. Aí eu dizendo a ela, conversando: "pois, minha filha, eu não vejo que a pessoa deva perder a esperança, não, porque ...". Ela ... olhou prá mim e chegou: "será que o meu filho consegue equitar como o seu?". Eu digo: "olhe, eu acho que cada caso é um caso!". Mas que seu filho tem uma deficiência, dentro daquela deficiência dele, eu acho que ele pode progredir muito mais. Se você dá o apoio, se você dá amor, se você dá toda assistência, eu acho que a pessoa consegue muita coisa, Fernando. Como eu disse a ela, eu digo: "minha filha, talvez o seu filho não ... vamos dizer, não seja um Lúcio César futuro, mas poderá ser o Manoel que você tem, dentro do caso dele, ... outro Manoel ". Porque hoje em dia eu vejo Lúcio César, outro Lúcio César, Fernando. Lúcio César hoje em dia é mais compreensivo. Lúcio César aceita melhor as coisas, entendeu? Lúcio César me obedece, que Lúcio César não me obedecia. Quer dizer, ... são avanços que a gente ... vai sentindo. Quando eu disse: "Por que você perder as esperanças?"

22-F: E a Sr^o nota esses avanços a partir de algum momento específico? Ou ... ou ... os avanços vêm ... acontecendo ...

22-A: Olhe ...

23-F: ... aos poucos?

23-A: ... Lúcio César vem tem tido assim umas melhoras. Eu venho notando. Agora por incrível que pareça, Fernando, depois que Leonardo morreu ... Lúcio César é meu amigo, ... eu não sei explicar. Lúcio César era uma pessoa assim, ... se eu fosse prá cidade com ele, ele queria tudo. E ele não se conformava se eu dissesse: " Lúcio César eu não posso comprar isso prá você". Ele não aceitava, Fernando. Hoje em dia eu vou pro shopping com ele. Ele chega: "mamãe, eu posso ver? Eu posso pegar? Eu posso olhar?". Eu digo: "pode". Aí eu digo: "olhe, só que mamãe não pode comprar". Aí ele chega e diz: "tá bem, eu quero ver, você deixa?" Eu disse: deixo.

24-F: Ou seja, então a Sr^a nota essa melhora depois do falecimento do Sr Leonardo? Que já tem o quê? Há dois anos?

24-A: Há dois anos e meio, agora.

25-F: Dois anos e meio.

25-A: Agora, eu não sei se Leonardo ... talvez ... Leonardo ... fazia tudo o que Lúcio César queria, que inclusive, eu e meus filhos a gente dizia: "Leonardo a gente não sabe quem é que vai primeiro. Eu não sei meu nego se sou eu, se é você. A gente não sabe o processo de Lúcio César daqui prá frente se a gente ... desaparecer". Ele dizia: "mas Lúcio César é uma pessoa que pouco tem na vida e os prazeres dele são pouquíssimos. Então, os prazeres que eu puder proporcionar a ele, eu proporciono." Quer dizer, ele não botava limite nisso.

26-F: Não tinha limite, não é?

26-A: Não! E eu boto. Entendeu, Fernando?

27-F: Ele se sentia culpado?

28-A: Eu achava, ... que Leonardo ... se achava culpado.

29-F: Como era esse sentimento?

29-A: É assim. Eu não sei, ... ele dizia: "mas minha filha eu não me conformo! Por que ... os outros ... sadios e Lúcio César assim? Será que houve alguma coisa com a gente? Eu digo: "Meu nego, o que foi que a gente fez de errado?" (pausa) Porque Lúcio César foi desejado com amor, como todos os outros meus filhos. Nunca a gente rejeitou um filho. Por quê? Ele se culpava muito. Ele ... era ... vamos dizer assim, uma pessoa até ... revoltada.

30-F: Ele sentia vergonha de sair com ele? Com Lúcio César?

30-A: Não! Já não. Isso L. ia trabalhar levava Lúcio César ... Levava Lúcio César prá o trabalho, ficava lá com Lúcio César e ai de quem dissesse um tantinho assim: "nem que Lúcio César era feio, era bonito, nem coisa assim". Entendeu? Ele não sentia ... se a gente fosse almoçar fora, era com Lúcio César. Se fosse jantar fora, era com Lúcio César. Era o passeio da gente, entendeu? Se fosse ao shopping, era com Lúcio César. Agora, em casa de amigos, ele não gostava de ir. Porque ele dizia: "minha filha eu não sei como é que vão receber Lúcio César. Eu tenho medo de perder uma amizade". Inclusive um amigo nosso chamava direto a gente prá Gravatá, prá passar o fim de semana lá. Leonardo dizia: "Eu não vou(!) minha filha, não vou(!), porque eu não quero perder a amizade com Abelardo , que é amizade de muitos anos e eu não sei como é que Lúcio César se comporta lá". E muitas vezes a pessoa ... não sabe na hora, talvez, né Fernando? Uma maneira de tratar certa. Porque, inclusive uma vez na casa de uma amiga minha, eu deixei de ir lá. Lúcio César, Lúcio César era um garoto, de acho uns 12/13 anos, no aniversário da filha dela. Ela me chamou após o almoço lá de casa, prá eu ir lá ajudar, prá gente botar a mesa, arrumar, encher as bolas, tudinho. Quando nós estávamos lá, eu tinha que ir com Lúcio César, não tinha com quem deixar.

Eu estava com ela enchendo as bolas. Lúcio César foi e estourou umas duas ou três bolas. O marido dela veio ... Fernando, se tivesse, assim, um buraco, eu acho que eu tinha entrado. "Mas como é que a senhora vem prá casa da gente com um menino desse. Porque sendo um trabalho desse, a gente enchendo as bolas e seu filho estourando". Eu olhei prá ele e eu disse: "olha, Dr. Willians, me desculpe, agora pela sua ignorância. Porque o senhor tá vendo que meu filho não é uma pessoa ... (pausa) normal. É uma criança ... especial e o senhor tá se comportando pior do que ele. Fui, me retirei, agora, naquela casa ... Ele me botou prá fora. Ele chegou: "faça o favor de nunca mais vir aqui" ... Eu disse: "é a última vez". A mulher dele, noutra dia, foi na minha casa, chorando, me pedir desculpa. Agora, um cara engenheiro, um homem bem de vida ... eu perdi praticamente a amizade de Lindalva, da mulher dele. Eu disse, Lindalva, olhe, finalmente, você não tem culpa.

Ne-nhu-ma! Agora, na sua casa, eu não vou nem só, nem com ninguém ... porque seu marido não tem assim, vamos dizer, tato prá ter amizade com ninguém ... Porque, minha filha, se ele não sabe tratar uma pessoin ... uma pessoa especial, prá mim, Lindalva, (pausa), acabou-se, acabou-se aqui. Ela chorou muito na minha casa, pediu muitas desculpas. Digo: "não, você não tem culpa". Não vamos misturar as coisa, né, Fernando?

31-F: É!

31-A: Porque, ... aí não tem nada haver ... Mas, eu já passei por essas ... e é daí que Leonardo tinha um maior respeito, assim, de chegar prá ir prá casa de um amigo dele. Depois, disso aí ele chegou e disse: "minha filha, eu não vou. Tinha aniversário, festas, essas coisas, a gente ...

32-F: Como era a ...

32-A. ... não ia!

33-F: ... vida social de Lúcio César, quando era pequeno? Quer dizer, ele ficava só em casa, ele ia prá ... ?

33-A: É, pronto. Na casa, assim, da avó. Que avó era louca por ele, entendeu! Na casa da filha. A vida da gente era essa, familiar, mesmo! Somente! Em casa de ninguém, de ninguém, de ninguém (pausa). A não ser assim, na casa da avó, na casa dos tios, porque a gente sabia que ele era super bem recebido, entendeu, Fernando? Aí, a gente ... fora disso, os passeios da gente era esse. Ia na cidade com eles ... Só! Porque naquela época não tinha nem shopping quando os meninos eram pequenos. O passeio da gente era cidade, praia, que eu ia à praia com eles, entendeu? A vida da gente foi essa. E até hoje, a minha vida praticamente é essa com Lúcio César, entendeu? Hoje em dia não, eu já vou na casa de uma pessoa amiga. O povo recebe ele muito bem, entendeu?

Eu tenho umas quatro ou cinco amigas, que Ave Maria, adoram Lúcio César. Tratam

Lúcio César ma-ra-vi-lho-sa-men-te bem! Então, eu freqüento a casa de algumas amigas, a casa de Marta, a casa de Célia., entendeu? É assim, é muito resumida as minhas amizades. São pouquíssimas. Mas Lúcio César me acompanha. À noite, eu não saio. Eu chego do colégio, boto meu carro prá dentro, com ele, acabou-se. A minha vida com ele, dia de sábado e domingo, saio com os vizinhos ... vou pro shopping com ele, entendeu? Já botei ele prá fazer parte dessa associação prá ver se ele tem mais ... ser mais social, entendeu?, a vida dele. Tô fazendo a equoterapia com ele, quer dizer, eu quero ver se proporciono a ele melhores coisas do que eu já pude dar. E a vidinha da gente é essa. Lúcio César ... hoje em dia eu considero Lúcio César outra pessoa.

34-F: E antes, logo que, que ... a senhora ... que foi identificada a, a, dificuldade dele, no sentido de ... de ter uma vida ... vamos dizer assim, chamada normal, né? De ter ... como os irmãos, e tal, de poder freqüentar ... como é que a senhora se sentia? Ele freqüentou a escola. O que a ... como é que a senhora se sentia com relação a isso? Qual era...

34-A: Olhe, Fernando ...

35-F: ... seu sentimento, suas apreensões?

35-A ... é ... é assim uma coisa ... que a gente sente, é uma coisa que a gente não sabe nem explicar. Veja! Porque a gente olha assim, Armênia. sai pro colégio, ele queria, porque queria ir pro colégio. "Meu filho!". A gente ... che-gar a ele prá ele entender que ele não podia acompanhar os irmãos, quando eram pequenos, vamos dizer, os coleginhos dos meninos, e eu cheguei a botar. Bom, mas, fui chamada. Aí é doloroso prá gente.

36-F: Como foi essa experiência?

36-A: Horrível! Porque aí eles chamaram a mim e a Leonardo dizendo que ele não tinha condições de ficar.

37-F: Era na mesma escola dos irmãos?

37-A: Dos irmãos. Porque, ele não, não ... vamos dizer, Lúcio César não fi, ficava assim um segun ... ele num ... não se fixa é, Fernando?

38-F: Ele não prestava atenção as coisas?

38-A: Lúcio César é ... ele não fica assim ... não ficava, então, nessa época, era uma coisa horrível ... sentado para poder (pausa) Vamos dizer, prá ter toda aquela atenção que os outros alunos têm, ele não tinha. Ainda passou, vamos dizer, coisa assim de uns dois meses, mais aí ele perdeu ... aí, nós tiramos ele do colégio.

Leonardo contratou uma professora particular especializada prá ele. Ela ia em casa. O nome dela é até E. Ela ia em casa, essa pessoa, essa senhora. Deu aula a Lúcio César durante, eu acho, uns seis a sete meses e aí disse: "olhe, infelizmente, nós não vamos conseguir alfabetizá-lo". Porque não adiantava, Fernando. Quer dizer, por experiências assim dolorosas, a gente sente porque a gente ver... um filho da gente não conseguir aquilo que a gente almejou. Entendeu? Outra experiência que eu tive horrível foi no dia que eu levei Lúcio César ao psiquiatra, que o neurologista mandou, eu estava grávida de minha filha, de Armênia. Estava com sete ou oito meses de gravidez dela ...

39-F: Era o terceiro filho?

39-A: ... Da, do quarto, tava grávida do quarto.

40-F: Do quarto.

40-A: Aí eu fui levei Lúcio César ao psiquiatra, quando eu cheguei lá, contava a vida de Lúcio César, e pedindo uma ajuda, o quê ele fez? Você deve ter conhecido esse médico e eu digo quem é Dr Antônio, psiquiatra, que era um dos melhores aqui de Recife. Ele olhou prá mim chegou e disse : "olhe, eu não sei como é que a Srª quer

um tratamento para este menino que a Srª vê que ele não tem futuro." (pausa) "A Srª não, ... a Srª não me diz que os dois filhos da Srª são sabidos?" Eu disse: "são perfeitos". "Acredito que esse outro que está aí seja perfeito também." Eu disse: "olha Dr Antônio, eu não vim aqui atrás de fazer meu filho gênio, porque nem os meus sadios eu almejo ser gênios, o que eu quero é um acompanhamento que o Sr me dê, como lidar com ele, um desenvolvimento prá ele. Aí ele olhou prá mim chegou e disse: "quem precisa de tratamento é a Srª" . Eu disse: "pois, se eu precisasse não faria com o Sr, porque nem minha barriga, o Sr tá me respeitando". (pausa) Eu me levantei, dei a mão a Lúcio César e sai. Quer dizer, foram assim coisas chocantes que aconteceram.

41-F: Porque nesse, nesse momento é como se tivesse impedido a possibilidade de um futuro prá Lúcio César.

41-A: De um futuro prá Lúcio César. Como eu disse: "Dr Antônio, eu não vim atrás de fazer meu filho gênio, não. Nem quero que nenhum seja. Eu quero um desenvolvimento, que o Sr me acompanhe a desenvolver meu filho. Não fazer de meu filho gênio que eu não sou nenhuma maluca, nem uma imbecil que eu tô vendo que ... eu não vou conseguir grandes coisas, mas melhoras eu posso". Por que eu parar no tempo, Fernando, se eu tenho chance? Se eu tiver chance hoje ou amanhã prá Lúcio César melhorar ainda mais, por que eu não vou tentar?

42-F: Como é que era naquela época então, ... como a Srª se sentia?. Porque pelo que a Srª tá dizendo, existia essa vontade de criar, de se fazer alguma coisa ...

42-A: Havia muita carência ...

43-F: ... para estimular, de trazer um certo desenvolvimento é ... prá ele mas parece que não existia ...

43-A: ... Só existia barreiras...

44-F: ... existia barreiras ...

44-A: ... barreiras

45-F: ... e preconceito e não existia espaço prá isso.

45-A: ... prá isso, exato !

46-F: Como é que a Sr^a se sentia com relação a isso?

46-A: Olhe a gente aí, começa a questionar o mundo como é pequeno, que o povo, meu Deus, desenvolve prá tanta coisa e chega numa ocasião dessa, o filho da gente precisar de um negócio e o mundo ser tão mesquinho prá gente. Entendeu, Fernando? Eu achava assim, eu digo: "meu Deus, por que ... (pausa) uma coisa dessa? A gente não poder fazer o que a gente tem vontade com o filho. A gente querer melhorar!

47-F: O que é que a Sr^a tinha vontade de fazer com ele?

47-A: Olha, Fernando, eu tinha muita vontade que Lúcio César, pelo menos, tivesse sido alfabetizado.

48-F: Tivesse o quê?

48-A: ... sido alfabetizado.

49-F: Alfabetizado!

49-A: Se Lúcio César tivesse sido alfabetizado, eu sentia Lúcio César perfeito hoje em dia ... você acredita?. Que foi outra coisa dolorosa prá mim e Leonardo, quando nós fomos tirar a identidade de Lu ... de Lúcio César, que Lúcio César teve que botar o dedinho no marcador. ... Quer dizer, são dores que a gente sente lá

dentro, ... entendeu, Fernando? Que a gente vê os outros filhos, ... graças a Deus ... e aquele filho da gente, a gente querer o melhor prá ele e a gente não conseguir, entendeu?

Quer dizer são coisas que ... marca a gente, vão fazendo cicatrizes (pausa e fala com a voz embargada de emoção). É como eu sinto aquelas cicatrizes lá dentro ... não sei mais nem explicar a você!. Eu sinto muito de Lúcio César não ter sido alfabetizado, alfabetizado. Iniciado, pelo menos, assinar o nome dele. De Lúcio César saber... vamos dizer, Lúcio César não sabe dizer o nome dele, Fernando. Eu bato com ele, meu filho seu nome não é "Bies", é Lúcio César (soletrando). Ele não diz, Fernando.

50-F: Mas ele se identifica de alguma forma ...

50-A: Se identifica como Lúcio César.

51-F: ... como "Bies", pelo um apelido ...

51-A: Exato, Lúcio César, por exemplo, se a pessoa chamar por Lúcio César, ele sabe que o nome dele é Lúcio César. Mas eu tenho medo assim que Lúcio César, ... ele anda inclusive com um papelzinho dentro da carteira dele, com o nome dele, com tudinho. Lúcio César não saber dizer o nome dele (pausa). Não sabe!!! não sabe!!! De maneira alguma!!! Lúcio César não ter aprendido a ler. Eu não digo assim, Lúcio César ter feito pelo menos até a 3ª ou 4ª série primária, entendeu ? Ter tido assim ... um jogo na vida dele, ... não vamos dizer que Lúcio César fosse aprender geografia! Fosse aprender história! Fosse aprender matemática! ... não ... mas o basicozinho prá ele (Pausa). Eu acho horrível Lúcio César ser analfabeto. Eu acho doloroso.

52-F: Mas o significado de não ser alfabetizado, é seria assim no sentido de ter uma limitação da autonomia dele é? Como é que ...

52-A: Éeee, não é Fernando?

53-F: ... que sentido tem não ser alfabetizado?

53-A: Exato, não é Fernando, por exemplo ele chega numa loja, o bichinho pega aquelas roupas, aquelas camisas, aquelas coisas, aí ele olha prá mim e faz assim: "Tem preço mamãe?" - o preço pregado - Eu disse tem meu filho. Aí ele faz assim ... eu acho que ele ... não sei Fernando, tem vez que ele faz: "pergunte ao homem quanto é". Eu digo meu filho tá aqui, mamãe diz. ... É como se ele também achasse que eu não pudesse ver aquele preço prá ele (pausa). Entendeu ? Ele aí chega, ... o cara aí chega perto dele, aí ele pergunta o preço. Tem vez que eu digo: meu filho mamãe num já ... mas ele não aceita o que eu digo ali naquele momento, é como se ele. ... Como é a gente vai dizer isso, Fernando ?

54-F: Que ele sentisse uma vontade de se comunicar maior, com as pessoas?

54-A: Eu acho que é. Entendeu ? Ele aí pega o cara prá dizer o preço a ele. Por exemplo, muitas vezes, a gente tá na rua, porque Lúcio César quando tá sentado, ninguém diz que Lúcio César é especial. Todo ano, há poucos dias mesmo a gente tava lá no Shopping, aí passou um rapaz junto dele, Lúcio César tava com o relógio, aí perguntou a hora a ele. Aí ele pegou o braço, olhou prá mim, chegou e disse: "Que horas, mamãe?" Aí o cara ... é como se o cara tivesse tomado ... um choque, sei lá, um susto, de ver eu, com aquele rapagão, sem ele saber ver a hora (falou com a voz embargada de emoção). Quer dizer uns limites bestas que a gente pensa que é besta assim, mas com ele, eu acho que seria super importante, entendeu, Fernando?

55-F: Então é isso, anteriormente a Sr^a tava falando assim, que teria coisas, é ... , algumas coisa que gostaria que ele alcançasse, atingisse e que ...

55-A: Em benefício dele ...

56-F: ... em benefício dele que a Sr^a queria ...

56-A: ... a vida dele, social

57-F: ... que ele conseguisse, uma dessas coisas é ser alfabetizado, não é?

57-A: Alfabetizado.

58-F: E o que mais que a Sr^a espera? Teria mais alguma outra coisa, que a Sr^a lembrasse?

58-A: Olhe, Fernando! Aí pronto, se a gente começar a dizer, aí a gente vai chegar lá: Você queria um filho normal. Ué, porque aí eu vou dizer: Não, eu queria que Lúcio César fosse mais independente. Mais independente, como? Que ele pudesse sair, que ele pudesse fazer o que ele tiver vontade. Quer dizer que vai ... chegar lá: Vai querer que o filho seja normal! Não é dentro daquele limite dele.

59-F: Não é que não seja, ... que a Sr^a aceite de uma forma completa, mas também que essa, ... o fato de dizer que não aceita não significa que não, não gosta dele ...

59-A: Exato!

60-F: ... mas de alguma forma, é ... sempre fica aquela questão de não, não se conformar com a situação, de querer que ele tivesse....

60-A: Querer ser normal. Sempre a gente quer, não é Fernando? Sempre a gente quer lutar prá ver se consegue mais (pausa). Muito melhor. Mas ... tem os limites. Agora mesmo no quartel ele viu, do lado de fora, aqueles meninos que fazem a equoterapia lá, mas são rapazes normais, né? Que frequenta ali, que fazem ... eu não sei o que é aquilo que eles fazem.

61-F: Equitação

61-A: Equitação. Pronto, equitação. Então ele perguntou a mim se ele vai prá lá? Eu disse: "olha meu filho, você pode "Bies", ir prá lá, mas você vai passar muito tempo

ainda nesse de cá, porque você tem que passar por uma série de baterias de ... vamos dizer, de exames lá dentro prá você chegar lá. Você não pode chegar hoje a montar um cavalo e ir prá ali. Aí ele fica me aperriando: "mas eu vou, num vou mamãe?" Aí é difícil a gente explicar, vou explicar como? Porque ele não vai chegar num ponto desse, não é Fernando? ... Aí ele mesmo, ele almeja ... ter as coisas. Ele faz: "quando eu me formar, eu vou ser médico". Por exemplo, ele quer ser médico (fala bem baixinho). Eu disse é: "Eu quero tirar a carteira de motorista". Eu disse: "olha, meu filho, isso é besteira de tirar carteira de motorista. Marta Antônia não tem, que é uma amiga minha, que Antônia é louca por ele. Antônia não tem carteira de motorista. Você veja, "Bies", tem tanta gente, meu filho, que não tem carteira de motorista. O marido de Norma, Carlos, você não viu Carlos dizer que tem horror, que não tira carteira de motorista porque não gosta. É um perigo, muitas vezes eu prefiro até não dirigir por causa de acidente. Quer dizer, aí eu já começo a criar fantasma ... prá ele. Porque eu não sei é difícil a gente lidar, não é Fernando? Eu não tenho assim, vamos dizer, eu sou uma pessoa leiga no assunto, é o dia-a-dia que me ensina assim certas coisas.

62-F: E a Sr^a teria receio de dizer a ele que ele não pode tirar ou alguma coisa nesse sentido e que ele não aceite isso?

62-A: Ééé, ele lamenta, né Fernando?

63-F: Ou a Sr^a se sente desconfortável em dizer prá ele que...

63-A: Ele não aceita, não. Que inclusive o pai dele dizia: "meu filho eu dou um carro a você." Eu dizia: "meu nêgo, você pode dizer que vai dar um carro a Lúcio César? (pausa). Leonardo alimentava uma esperança dessa prá Lúcio César. Leonardo era um homem tão inteligente, tão bom, tão bom marido, bom pai, bom filho, bom irmão, mas Leonardo com Lúcio César, ficava perdido ... Ele prometia coisas, Fernando, de você ficar assim!

64-F: Era o ... foi o primeiro... é o primeiro filho ...

64-A: É o primeiro.

65-F: Quer dizer, é o primeiro filho homem, né?

65-A: É o primeiro.

66-F: Isso, isso deve ter representado prá ele, de uma forma muito significativa ...

66-A: É!

67-F: ... o nascimento de Lúcio César, né?

67-A: Todo o meu filho, foi filho do exército, Leonardo disse que Lúcio César ia servir também. Eu ia prá o exército, com Leonardo e Lúcio César dentro do carro, levar comida para Pedro Frederico, prá poder Lúcio César descer lá no quartel. Porque Leonardo dizia que Lúcio César ia servir o quartel.

68-F: Era como se ele não visse ... essa, essa impossibilidade de Lúcio César servir o exército. Ele acreditava realmente que ele ...

68-A: Ele ...

69-F: iria ...

69-A: Pronto! (pausa) Quer dizer que, Lúcio César eu não sei. Muitas vezes, Lúcio César me cobra o que Leonardo dava a ele prá fazer. "Mas papai fazia": ele diz a mim. Eu digo: "meu filho, seu pai fazia, mas mamãe não faz. Eu não posso, Lúcio César, fazer, mais, o que seu papai fazia".

70-F: Ele, ele ... fica cobrando que a Sr^a faça o que ... o que o sr^o Leonardo ...

70-A: tudo!

71-F: fazia por ele.

71-A: Tudo o que Leonardo fazia com ele, ele faz. Fernando, se eu disser a você que até no modo de sentar, ele prá se sentar junto de mim, ele aí senta, bota as pernas assim, uma em cima da outra. Aí faz: "papai sentava assim, não era mamãe?". Eu digo: "era meu filho". Daqui a pouco, ele chega junto de mim e fala: "papai lhe agradava, não era mamãe?" (Pausa). Eu vou tomar café, aquele queijinho de copo e ele aí faz assim ... minha empregada, a minha secretária faz: "Dona Alba, não sei como a Srª agüenta!". Ele faz: "papai comia desse queijinho, não era, mamãe? Você come, né mamãe (?), porque ele gostava, não é?". Eu digo: "Não, meu filho. Não é porque o seu pai gostava, não. Você quer um queijinho, meu filho (?), mamãe bota prá você". Aí eu boto o queijo prá ele. Fernando, tu-do (enfaticamente) que a gente vai fazer, ele faz lembrando do pai dele (Pausa).

72-F: E hoje a srª sente ele fazendo muita companhia prá Srª?

72-A: De-mais, de-mais!!! Demais, demais (bem baixinho) Se você ver o carinho dele comigo, ele me agrada. Faz: " Papai fazia assim, não era mamãe?" Eu digo: "era, meu filho!". "Aí só sou eu e você, não é mamãe? O 'amor de querido' tá no céu, né?". Eu digo: "É, Daes!"

73-F: O "amor de querido" no céu é o Srº Leonardo?

73-A: É Leonardo. É Leonardo. (pausa). Há poucos dias foi uma cena lá em casa, que eu disse que eu só queria ... que minha filha trouxe um porta-retrato, com um retrato de Leonardo, meu e com o filho dela. E botou em cima assim no meu móvel. Ele todo o dia, é ele quem fecha a porta da sala, como o pai fazia. Ele bota o pega-ladrão, ele tira a chave e bota em cima de um pratinho que tem em cima do móvel. Armênia tirou esse dito pratinho e botou o porta-retrato e pegou o dito pratinho e botou prá cá. Ele chegou de tarde do colégio, não viu. Quando foi de noite que Armênia saiu, ele foi fechar a porta, ele tira a chave, bota a tranca e bateu no porta-retrato. Não vê que ele tem uma deficiência visual ... grande. Lúcio César tem

uma deficiência visual grande! E aí ele chegou: "o que é isso, mamãe?" Eu disse: "é um porta-retrato que sua irmã trouxe hoje prá mim". Ele chegou: "Quem é?" Ele não tinha visto. Eu disse: "É seu pai, sua mãe e Marininha". Fernando, este menino ajoelhou-se ... pegou o retrato do pai, fazia: "´a-m-o-r de que-ri-do´! Que sau-da-de, amor!" E beijando o retrato. Fernando, foi a cena mais triste que eu vi. Eu ... eu (voz embargada e emocionada) eu fazia assim: " Lúcio César, meu filho, venha cá". Aí peguei ele, sentei ele na cadeira, liguei a televisão. Digo: "Meu filho, vai começar a novela". Ele chegou: "A-m-o-r, mamãe!". É como se ele ... eu não sei se ele pensou ali ... se Leonardo tava ... eu não sei se ele quis matar a saudade. Eu não sei. Eu chorei tanto, menino, no outro dia, eu contando aos meus filhos. Ele fazia: "Não chore não, mamãe. É ´amor de querido`, mamãe!" (pausa).

Foi a cena h-o-r-r-o-s-a, que Lúcio César fez, nesse dia. É como se Leonardo, ele diz assim: "o céu ali, o pai volta!". Que uma vez, ele perguntou a mim se o pai voltava. Eu digo: "Não volta, meu filho! Não volta mais!". É, é, parada! (voz emocionada). Aí eu acho assim, um pouco, eles são limitados, entendeu, Fernando? Tem certas coisas, assim, por exemplo: a gente diz aquilo e eles parecem que não absorvem. O dia da equoterapia dele é dia de quinta-feira, na segunda-feira Lúcio César já começa assim ... essa semana, ele foi e disse: "você trocou". Eu digo: "Meu filho, eu não troquei o seu dia da equoterapia". "É quinta-feira, meu filho; hoje é segunda, terça, quarta, é na quinta! Quando foi na terça-feira, ele chegou: "você mandou Telma cortar a cenoura?". Porque eles são obrigados a levar uma cenourinha cortada, porque eles andam no cavalo e depois eles dão, entregam ao cavalo aquela cenourinha cortada. Eu disse: "Não, Lúcio César, quando for amanhã, meu filho, Telma corta a cenoura prá você na quinta-feira, Lúcio César, é depois de amanhã, você ir prá sua equoterapia". Aí, ele chegou e disse: "Quando chegar lá, eu vou falar com a mãe de Manoel, saber se a mãe de Manoel trocou também o dia de Manoel." (imitando o ritmo de fala do filho).

Eu disse: "Meu filho, não trocou! Manoel e você, Eric e Renato é no mesmo horário, meu filho, é na quinta-feira!". Pois, Fernando, esse menino me aperriou, me aperriou, me aperriou, que eu tinha trocado o horário dele na equoterapia. Ele chegou ontem, aí eu fui e disse a psicóloga que anda com ele. Aí eu disse: "Rafaela, Lúcio César me aperriou essa semana toda porque disse que eu troquei a

equoterapia dele". Regina chegou: "Mas, Lúcio César você não tá vendo, meu filho, que hoje é quinta-feira. Que o dia ... né hoje da sua equoterapia?" Aí eu fui e disse a Rafaela: "ele disse a Rafaela, que eu tinha enganado ele". Como se eu nunca enganei Lúcio César em nada, porque ... Se eu puder fazer as coisas, eu digo a ele que posso; se eu não puder, também eu digo: "Olha, Lúcio César não tem vez; não dá; não posso; não, não, não me peça mais, porque eu não faço". Eu não engano Lúcio César em nada. Se eu tiver que sair, ontem de noite eu disse a ele: "olha, meu filho, mamãe tem médico marcado amanhã de manhã, eu não sei a que horas eu vou voltar, porque eu tô dependendo do médico. Porque eu fui há um mês atrás e deixei de fazer a minha consulta, por causa dele. Porque estava marcado para às quatro horas, a minha hora eu fui, a moça disse que eu só podia ser atendida lá prá cinco horas, cinco e meia, eu disse: "minha filha, eu não posso, porque tenho um filho especial, tenho hora prá apanhá-lo no colégio, e eu não avisei em casa, não tem ninguém que vá apanhá-lo". Ela chegou: "você vá buscá-lo e traga prá cá". Eu digo: "olha, eu não tenho condições de fazer uma consulta médica, com ele dentro do consultório", Fernando. Era mastologista, que eu tô com um nódulo na mama, eu tenho ... tinha condições? De fazer uma consulta com ele? Aí ela foi e marcou, isto foi ... no dia 17, aí ela marcou prá hoje. Aí ontem de noite eu disse a ele: "olhe, eu vou, que a minha consulta tá marcada, agora eu não sei a que horas eu volto, porque tá dependendo do médico, tanto faz mamãe ser atendida na hora, porque você sabe que o médico ... pronto eu cheguei lá vinte para as oito e fui atendida eram nove e vinte (pausa).

Não engano a ele, não vou dizer: "Não, meu filho, eu vou prá isso, eu vou fazer! De jeito nenhum. Porque eu acho que ele tem que aceitar também os meus limites, né Fernando? Como eu disse a ele: "eu digo, você tem, mamãe lhe respeita; agora você tem que respeitar também, mamãe!". Nisso, eu combato muito com ele, entendeu? Foi ontem mesmo, que eu não sei o que foi que ele disse ... meu Deus, o que foi que ele disse? ... Ele disse que, vamos dizer, que ele invadiu a privacidade, não sei qual foi ... não sei se foi com o sobrinho dele. Eu digo: "olha, Lúcio César, você não pode fazer isso! Você gosta que alguém chegue aqui no seu quarto, mexa no que é seu? Tire suas coisas dos cantos?". "Não!". Eu digo: " Então, meu filho, você não pode passar da porta do seu quarto, prá fazer nada com ninguém. Se

você tá dentro da sua casa, você tem que viver sua casa. Agora, você passou ... você tem que respeitar todo mundo lá fora!". Porque tem que botar o limite, Fernando. Até no quarto de Telma, eu digo: "olhe, o quarto é de Telma., tem que respeitar as coisas de Telma dentro aqui do quarto dela. A gente não pode mexer em nada de Telma". Que uma coisa que Lúcio César não faz é mexer nas coisas. Se ele tiver que pegar um negócio, ele pergunta se pode.

Mas, têm certas coisas que a gente aqui sofre muito, de ver como eles são limitados em certas coisas. Na falta, assim, de compreensão deles, não é Fernando? Tudo isso, eu acho que ... Não sei. É muito doloroso. Só quem sabe ... a gente tava comentando isso ... só quem sabe é quem tem (voz de choro). Os processos que a gente passa na vida, os aperreios, as mágoas; tudo, não é Fernando, que a gente vai levando na vida; os aprendizados também, porque eu não vou dizer a você que a gente não deixa de aprender, não! A gente aprende muito! Mui-to! A conviver ... que eu vou dizer a você, logo quando no princípio, eu dizia: "Meu Deus, Lúcio César ser assim, eu não aceitava até as outras crianças". Eu não sei se era revolta também na hora, né Fernando, logo no princípio, eu muito nova ...

74-F: Hum, hum!

74-A: ... que idade eu tinha? 20 anos de idade, em questão.

75-F: A Sr^a não aceitava o quê (?), a Sr^a falou, desculpe.

75-A: Assim, vamos dizer, se eu visse uma criança ... especial ... junto de mim, eu ... era como se eu me revoltasse com aquilo no meio da rua; se o meu filho também podia ser assim.

76-F: Antes dele ter nascido ou depois ...

76-A: Depois, da convulsão ...

77-F: É!

77-A: ... quando ele adoeceu. Eu me revoltava quando via uma criança ...

78-F: Quando via uma criança especial.

78-A: Especial!

79-F: Como era essa revolta?

79-A: Assim, eu digo: "Meu Deus, será que meu filho vai ficar assim? (Pausa) Ave Maria, meu Deus, não faça isso comigo, não. Pelo amor ... entendeu? Não queria nem aceitar mais aquela criança ... as outras crianças. Depois, é por isso que eu digo: "a vida é um aprendizado".

80-F: Vai ensinando, né?

80-A: Depois, Fernando, com a continuação, entendeu, aquilo desapareceu que ...

81-F: Como é que é esse processo, dona Alba? O que ... essa ... nesse início, há essa dificuldade ...

81-A: É uma dificuldade!

82-F: ... como é que a Sr^a ... como é que acontece de, de, de haver essa aceitação maior ...

82-A: É!

83-F: De diminuir a rejeição ...

83-A: É, escute, exato!

84-F: Como é esse processo?

84-A: O dia a dia, né Fernando. Porque aí você ...

85-F: Qual é ...

85-A: Sim!

86-F: ... a sua experiência com relação a isso?

86-A: Olhe!

87-F: Como é ...

87-A: O dia a dia.

88-F: ... que a Sr^a nota essas mudanças, né?

88-A: Exato!

89-F: No princípio, era mais jovem, tinha aquela, aquela revolta de não aceitar...

89-A: Exato!

90-F: Como é que vai mudando isso?

90-A: No dia a dia, a gente vai vendo, né Fernando, que os períodos que a gente vai passando, o aceitação que a gente tem que ter daquilo. Quer dizer, vão aquelas fases, a gente ... já passou.

91-F: Essas fases, a Sr^a poderia descrever essas fases? Como é que seriam essas fases? Quando é criança, quando tá mais ...

91-A: Quer dizer, com a fase mesmo dele mesmo de criança, né, que eu ... foi no início do processo dele, que eu digo: "meu Deus que coisa difícil é lidar com isso".

Quer dizer, que foi uma fase difícil prá mim. Quando vai ... ele já foi para aquela outra fase, eu digo: "então essa, ... eu aceitei também". Vamos lutar agora por essa. Entendeu, Fernando? Foi a época quando ele começou a ter as crises grandes. Eu digo: " Meu Deus, que coisa horrível!".

92-F: Tomava algum remédio prá controlar?

92-A: To-ma-va. Lúcio César, você viu, né Fernando? Lúcio César tomava 24 comprimidos por dia. Era uma loucura, Fernando, prá alimentá-lo. Ave Maria, que sacrifício. Depois que ... Lúcio César foi melhorando, eu disse: "Meu Deus, como é que eu tive forças prá agüentar isso. Eu passei por isso. Eu não acredito.

93-F: Esse momento de revolta que a Sr^a tinha de não aceitar, como é que era? É natural ... não tenha ...

93-A: N-ã-o, é su-per - na-tu-ral.

94-F: Não tenha ...

94-A: É uma coisa, ...

95-F: ... receio de falar as coisas, não.

95-A: ... Fernando, que não é da gente, Fernando, aquilo ...

96-F: Que eu não vou fazer nenhum juízo de valores? Viu?

96-A: Não, de maneira alguma, que isso não tem nada, ochente, são coisas que a pessoa passa na vida que a gente ... hoje em dia, eu olho prá trás ...

97-F: Situações humanas, não é?

97-A: Hoje em dia, eu olho prá trás e digo: "Meu Deus, por quê?" Eu achei que Lúcio César podia ser bom, se Deus me deu ele assim. Por quê eu fiquei revoltada? Por quê?

98-F: Porque a Sr^a achava que ele ... que ele, ele deveria ter...

98-A: Entendeu?

99-F: ... não ter nascido como, como era ...

99-A: Como era, né Fernando?

100-F: ... Como ele é!

100-A: Como ele é, né? Quer dizer, a gente olha ...

101-F: Pode descrever isso Dona Alba? Os sentimentos da Sr^a na época, quais eram as reações? E como é que a Sr^a foi mudando essa, essa visão?

101-A: Pronto, é isso que eu digo. As fases que a gente vai atravessando depois a gente vê, depois a visão da gente que era uma ...

102-F: Como muda né?

102-A: e passa a ser outra. Como vai mudando ...

103-F: É ... a Sr^a falou que quando era jovem, em torno dos vinte e poucos anos, via uma outra criança assim ... disse ...

103-A: Era, Fernando ...

104-F: Tinha uma rejeição ...

104-A: ... tinha uma rejeição por aquela criança. Quer dizer, você veja o conceito da gente ... depois a gente tem em casa aquele trabalho que a gente tá lutando prá ... ter uma melhora dentro de casa, por quê as outras mães também não vão lutar. Então, eu não vou dizer assim, dó, piedade, porque eu acho horrível, que eu não quero que ninguém tenha piedade e nem dó do meu filho. Entendeu? Eu acho que ele é tratado, tem que ser tratado como ser humano. Com amor! (fala enfaticamente). É só o que eu quero. Como gente! Esse negócio de dó e piedade, não dá! Então, eu acho assim, o seguinte, as fases que a gente atravessa, como eu tava dizendo. Aí passou aquela fase de Lúcio César, aí eu digo: "Meu Deus!". Tinha vez, Fernando, eu vou sincera, eu vou ser sincera com você, numa dessas crises que Lúcio César passava 45 minutos desacordado, uma vez a gente fez um comentário ...

105-F: Um vez, como?

105-A: É, Eu fiz um comentário, eu e Leonardo ...

106-F: Hum!

106-A: ... que depois eu digo: "Meu Deus, me perdoe". Eu digo: "Meu Deus, se Lúcio César não acordar, seria bom prá ele!"

107-F: Como foi o comentário?

107-A: Que Lúcio César não tornasse mais. Que seria bom prá vida dele, como era ... que eu não previ que o meu filho ... Lúcio César ... Lúcio César continuar ser um rapaz assim. Entendeu, Fernando?

108-F: Quer dizer, que naquele momento, ali, é como se tivesse ... é, é ...

108-A: Sei lá ... eu quisesse me ver livre dele!

109-F: Hum, hum! O que é que a Sr^a falou naquele momento assim?

109-A: Eu comentei com Leonardo Eu digo: "Meu nego, se Lúcio César não tornasse mais, hein? Será que era bom prá ele ou era a gente que tá sendo egoísta. Porque a gente pensa até que é egoísmo, né Fernando. Porque uma vez eu conversei com o marido de uma amiga minha, que ela também tem um filho especial, aí Diego conversando comigo, a gente, né, nós quatro conversando, eu dizendo, porque eu digo: "Olha, Diego, eu já pedi tanto a Deus, meu Deus, nas minhas orações, se eu tiver que morrer, prá eu não deixar Lúcio César.

Eu preferia que Lúcio César fosse. Tem vez que eu digo: "Meu Deus, isso é egoísmo?" Eu não queria deixar Lúcio César na mão de ninguém, Fernando. Porque Fernando, mãe é mãe, pai é pai. Irmão é irmão, cunhada é cunhada, nora é nora e por aí vai ... Genro é genro. É ou não é?

110-F: É verdade!

110-A: É a pura verdade! Aí Diego, aí eu digo, até eu conversando com Diego, uma vez a gente conversando, eu digo: "Eu acho que ... eu não sei se Lúcio César poderia ter sido mais aproveitado. Mais trabalhado, entendeu Fernando? Diego chegou: "Alba, não se culpe. Porque quando a gente teve esses nossos filhos, que idade você tinha?". Eu digo: " Eu tive Lúcio César com 19 anos!". Ele chegou e disse: "Quando a gente teve Dieguinho, Ana tinha mais ou menos a mesma idade. Nós éramos, vamos dizer, crianças. Não tínhamos a visão de hoje. Não se tinha os recursos que se têm hoje. Não vamos nos culpar por isso". Eu digo: "realmente!." A gente sente, fica meio culpada de não poder ter dado mais, entendeu, Fernando? Os recursos também naquela época. Hoje em dia, ainda são limitados, não é Fernando.

111-F: É verdade!

111-A: Você imagine isso a 40 anos atrás. Porque eu falando, eu dizendo o que eu acho ... eu não me sinto ... eu não sei se eu me sinto assim culpada, entendeu? Eu

dizendo a ele, eu digo: "a gente podia ter dado mais, sei lá, ter trabalho mais, ter feito dele outra pessoa". Diego diz: "Alba não se culpe, porque na época que a gente teve esses meninos, nós éramos crianças. Que um menino hoje em dia de 20 anos é uma criança, né ...

112-F: É!

112-A: Eu tenho um filho de 20 anos, a gente vê ... pré-adolescente, faz o papel de adolescência ... aliás, é um adolescente que saiu da pré-adolescência. Aí, são os trabalhos da gente durante a vida, que a gente vai olhando prá trás, e vai vendo o que ficou, né Fernando? E sempre procurando o melhor. Dependendo da fé. Você veja, depois que Leonardo morreu, eu já botei Lúcio César nessa equoterapia, já botei Lúcio César nessa associação da APABB, que eu não tinha conhecimento. Quer dizer, eu tô procurando dar sempre o melhor dele. Talvez, daqui a alguns anos, não sei até quando, eu olhar prá trás, e digo: "Mas meu Deus, eu já fiz tão pouco, botei só Lúcio César na equoterapia, só na ... Quer dizer, não sei se vai aparecendo outras coisas". Eu sei que a vida da gente é um questionário, por quê a gente não fez, por quê não se faz, por quê ... não é? Muitas vezes o poder aquisitivo da gente também não dá prá fazer certas coisas. Quer dizer, um monte de coisas.

113-F: É, é verdade!

113-A: Se você for atrás, a gente ... (pausa). Não se teve nem condições de fazer também.

114-F: Que conselhos a Sr^a daria a uma mãe jovem? Uma jovem mãe de uma...

114-A: Bem!

115-F: ... criança especial?

115-A: Que lute, que vá a frente, que consegue alguma coisa. E muito amor, viu Fernando, porque ... o amor que Lúcio César teve, que ele tem (!), porque o que

eu posso proporcionar a ele de amor, de carinho e de amizade com ele. Porque eu digo a ele: "Meu filho, você é meu amigo". Digo a ele também, entendeu? "Você é meu amigo Bies!". Quer dizer, eu acho que uma mãe tem que procurar esses valores que nós podemos dar, entendeu Fernando? Porque não vai procurar fora esses valores. A gente ... dá ... e ... acha que todo mundo tem que dar também. Mas se não partir de casa, da família, meu filho, ... na rua é que você não vai encontrar não, Fernando.

116-F: Como é que surge esse ... esse apelido de Lúcio César de "Bies"?

116-A: De "Bies"?

117-F: Como é que surgiu?

117-A: O irmãozinho dele, quando começou a falar, o segundo irmão dele, falou muito cedo, Elias Honorato. Elias Honorato, com um ano, um ano e pouco, falava tudo. Aí um belo dia, Elias Honorato chamou "Bies". Tava os dois brincando. Aí eu olhei e cheguei: "Meu filho, Bies? Quem é Bies, Elias Honorato?". Chegou, disse: "Bies, mamãe?". Eu cheguei e disse: "Bies, não meu filho, é Lúcio César!". Ele disse: "Bies!". E "Bies" ficou, os outros irmãos nasceram e falaram "Bies". E pronto, ficou "Bies"! E Lúcio César aceita o nome dele como "Bies". Se uma pessoa perguntar o nome dele, ele faz: "Bies" ... O irmãozinho dele, que segundo Elias Honorato, quando nasceu, falou muito cedo, Elias Honorato com um ano e pouco, falava t-u-d-o, Fernando, tudo, tudo! Brincando com ele, assim, no quadradinho, foi, disse: "Bies!". Dá onde ele tirou, Fernando? E aí eu olhei e perguntei ... prá mim era até algum brinquedinho que eles estavam ... Aí eu disse: "Bies, meu filho?" . Ele chegou e disse: "Bies, mamãe!". Apontou prá Lúcio César. Eu disse: "Bies, não meu filho, é Lúcio César!". Ele: "Bies", "Bies"!

118-F: E aí todos ficaram falando, a Sr^a, o Sr^o Leonardo.

118-A: Pronto! Aí depois ficou, ficou os meninos. Eu ainda chamo muito ele Lúcio César, né, muito. Eu chamo mais ele pelo nome. E, pronto! Os meninos foram

crescendo e a família foi também e todo mundo ficou: "Bies".

119-F: Como é que foi a escolha do nome dele?

119-A: A escolha do nome dele? Foi muito engraçado, porque eu tenho um irmão chamado Aldo Caarlos; e esse meu irmão, minha mãe quando teve ele, minha mãe teve ele com 45 anos de idade. E minha mãe teve muito doente depois do parto dele ...

(A fita terminou e neste momento o fato não foi percebido pelo entrevistador).

E N T R E V I S T A (3)
(Data: 06/12/2002)

Pai (entrevistado): Gregório
Data de Nascimento: jul/1956
Escolaridade: superior – (cursando)
Religião: católica (não praticante)

Filho: Gregório Junior.
Data de Nascimento: nov/1989
Portador de Síndrome de Down

Entrevistador: Fernando Góes
Símbolos utilizados: F (pesquisador)
G (entrevistado)

01-F: A primeira pergunta Gregório é a seguinte: Como você se sentiu quando você constatou a deficiência mental do seu filho? Que ele era portador da Síndrome de Down ?

01-G: Tá, Fernando, veja bem, foi um pânico geral tá,... no dia que ele nasceu haaa ... o nosso ... pediatra... não pode comparecer na maternidade prá fazer ô ô ...

02-F: A avaliação...

02-G: A avaliação da criança, mas tinha uma pediatra de plantão e ela foi quem assumiu essa responsabilidade...

03-F: Ela deu a notícia?

03-G: Ela deu, ela veio prá mim e assim muito... delicadamente, tentando até com um jeitinho... bem educado, me dar a notícia. Então ela perguntou se eu já tinha filhos? Quantos filhos eu tinha? Se eu iria me preocupar se descobrisse que aquele filho tinha algum problema, tal? A partir dessa conversa eu já comecei a ficar preocupado, né? Mas enfim ela me disse o que... o que... tinha acontecido, que meu filho tinha nascido com a Síndrome de Down, mas que eu não me apavorasse porque isso não era nada demais. Mas não adiantou muito ela ter me dito isso, porque eu entrei em pânico, tanto eu quanto minha mulher. É...foi um desespero...

04-F: Quem foi que deu a notícia para sua esposa?

04-G: Foi a própria..., foi a ... a ...

05-F: Ela falou com vocês dois juntos?

05-G: Não, ela falou comigo primeiro, depois falou com ela.

06-F: Sei

06-G: Tá, e nós entramos em pânico, minha esposa se desesperou muito. Ficou muito preocupada, aceitou o filho numa boa, sem problema nenhum, mas com medo, ... do que poderia vir a acontecer no futuro.

07-F: Sei, quais as reações emocionais, assim de vocês? vocês choraram?

07-G: Olhe, não, choramos, choramos muito, choramos muito, eu... eu... confesso que ... por eu ter entrado em pânico eu... eu... bebi muito, nesse dia. Tá? Eu saí da maternidade ... feito um louco, e ... me entreguei totalmente a bebida. Tá? Eu não sou de beber muito. Graças a Deus nunca tive esse hábito como vício. E, eu ... eu confesso que bebo, mas eu bebo muito pouco.

08-F: Socialmente ...

08-G: Duas cervejas no máximo, se eu for prá terceira, eu já começo a ... a... não ficar equilibrado nas pernas e por isso eu não tenho muito o hábito de beber. Então nesse dia eu... eu... pelo desespero, mais pelo desespero, eu bebi muito, cheguei a inclusive, ficar embriagado. Um amigo meu estava comigo e me levou prá casa dele. Eu fui na casa dele e lá agente conversou muito. Eu chorei muito, me desesperei muito! Por quê eu ficava me perguntando: Por quê, meu Deus? Por que eu fui escolhido prá ter essa criança? Realmente foi um desespero total! No dia seguinte, eu já mais calmo né? Eu, ... tentando até acalmar minha esposa, porque ela estava muito desesperada. Nós passamos a aceitar.

Uma semana depois agente já começou a participar de eventos e de seminários, de reuniões. Procuramos uma entidade que tem aqui, a ASPAD, que lida com crianças especiais. Nós fomos lá e, e tivemos algumas entrevistas e assistimos alguns seminários, né? Viajamos. ... Eu viajei muito prá Natal, prá outros Estados, inclusive prá São Paulo, prá participar de seminários de Síndrome de Down. Comprei alguns livros, mandei buscar livros em São Paulo. Eu ...Tentei me dedicar ao máximo, não é? Àquela síndrome, prá conhecer a Síndrome. Prá depois eu... eu tomar realmente pé da situação e saber o que é que eu ia fazer. E quando eu tomei conhecimento de tudo isso, ... Fernando, ... eu, ...eu vi que o que eu fiz no dia que ele nasceu, do que eu soube um dia ou dois dias depois até, foi tudo besteira! Tudo não passou de um desespero em vão, né? Que hoje eu, ... eu percebo que são crianças maravilhosas, meu filho por exemplo é uma pessoa, extremamente maravilhoso, carinhoso, é... inteligente prá os limites dele, não é? E agente, ... vive e convive muito bem com ele, a princípio foi isso que aconteceu com agente, tá? Minha esposa ficou muito, muito desesperada, precisou de apoio. Muito

apoio da família. De, ... de médicos. Não sei se você chegou a conhecer um médico aqui chamado Eriberto Otávio.

09-F: Não

09-G: Na época que meu menino nasceu, ele era o único especialista no assunto. E nós fomos procurá-lo, não é? E... gastamos, inclusive, muito dinheiro, na época, com tudo. E a gente queria fazer um negócio diferente ou, pelo menos, a gente pensava que era diferente.

10-F: Ah ... o ..., ... como assim? É fazer um negócio diferente, como?

10-G: Se uma criança

11-F: Ah, tá,

11-G: Porque tudo o que a gente ouvia era é que o "Down" era molinho, tinha o pescoço molinho, ficava muito com a língua prá fora, não falava praticamente nada, era todo bobalhão, bobão e a gente não queria que acontecesse com a nossa criança.

12-F: Sei

12-G: E passamos a fazer com ele fisioterapia, terapia ocupacional, com 15 dias de nascido, ele já fazia tudo isso!

13-F: Estimulação precoce, né?

13-G: Tudo, tudo, tudo, tudo que tinha direito a gente botou ele prá fazer: fisioterapia, terapia, é ... tudo! Acompanhamento médico ... toda semana ou em torno de 15 dias em 15 dias, cardiologista, de três em três meses, porque a gente descobriu que ele tinha um sopro, não é? Então, nós, nós passamos a fazer tudo isso, assim, talvez, a princípio, eu acho que porque a gente não queria vê-lo do

modo, digamos assim, tradicional, né? Queria ver ele diferente.

14-F: Era como se você tivesse uma idéia pré-estabelecida que, na verdade, você foi vendo que não correspondia a verdade.

14-G: Exatamente. Eu pensei ... A princípio era isso mesmo que a gente pensava. E aí começamos a fazer esse tratamento com ele. Com seis meses de meses de idade, ele já sentava sozinho no berço, o que a gente não via acontecer com os "Downs", que chamavam de "mongolóides" antigamente, né? De repente, foi que foi se ... eu acho o povo se conscientizando um pouquinho mais e adotando realmente um nome mais científico, né? É mais bonito do que chamamos de...

15-F: Menos preconceituoso.

15-G: Menos preconceituoso. Chamar uma criança dessa de mongolóide é até ridículo, isso. Então, Fernando, nós passamos a fazer tudo isso com Gregório Junior. E ele, com seis meses, já sentava no berço, só, tivemos que baixar ... porque ele já queria ficar em pé, também. Tudo isso graças a ... a ... ao tratamento, à fisioterapia, à terapia que ... que adotamos com 15 dias de nascido, né? E a partir daí, nós passamos a ... a acreditar ... que Gregório poderia ser uma criança normal como outra qualquer. E uma pediatra, outro dia, até disse prá gente: "tratem essa criança como uma criança normal" e a gente passou a ver com esses olhos.

16-F: Mas é, você ... tratar como uma criança normal, mas respeitando as ...

16-G: Respeitando as limitações ...

17-F: Limitações.

17-G: Exatamente ...

18-F: Eu tô dizendo isso, porque você ainda a pouco falou, é ...

18-G: Éééé!

19-F: Que é a melhor forma, né?

19-G: Exato!

20-F: Que a criança traz a alegria, tem as limitações dele, que a gente ...

20-G: Éeee!

21-F: ... tem que compreender.

21-G: Exatamente. A gente tem que compreender, claro! Tem que entender muito bem, e nós somos ... eu, eu me considero até uma pessoa ... eu não conhecia até este lado meu ... assim, extremamente paciente, porque você vai andar com uma criança desse tipo, você tem que ser extremamente paciente. Então, tanto eu quanto minha mulher, somos muito pacientes. Eu às vezes perco a cabeça um pouquinho, é claro, eu acho que é natural a gente até perder um pouquinho a cabeça, esquentar a cabeça, né? Ééé, como a situação que tá acontecendo com ele agora, tá ele com a idade com que ele está, com 13 anos, está despertando nele a sexualidade. E ele não sabe o que é ... certo e o que é errado. Ou seja, prá ele ... é ... assim ... tá, tá mexendo com o sexo a qualquer momento, na frente de qualquer pessoa, prá ele é normal. Ele não sabe que isso é errado. Aí, às vezes, eu, eu me encabulo um pouquinho e que eu já reclamei várias vezes, já falei com ele várias vezes: "meu filho, por favor, não é assim". E aí a gente tenta ... eu confesso até que eu não tô sabendo lidar com essa situação ainda não, tá? Mas aí ... por aí ...

22-F: Como é essa situação prá você, Gregório? Essa questão da ... a escolha do nome dele, você fez antes do nascimento.

22-G: Olhe, eu fiz antes do nascimento. Quando ele ...

23-F: Fale um pouco sobre isso.

23-G: É ... quando, quando ele ainda estava na barriga da minha mulher, nós descobrimos, através de ultrassonografia, tal, que seria um menino.

24-F: Sei.

24-G: Mas a "ultra" não deu nada ... a respeito da ... da síndrome dele. Só sabíamos que ia ser um menino. Então, decidimos que o nome dele seria Gregório Júnior. Não é? E ... foi assim ... eu não sei o que passou pela cabeça da minha mulher, mas ela ... ela ... ela me consultou para saber se a gente não queria mudar ... o nome dele. Porque ... normalmente, eu eu penso assim, uma pessoa ... aah ... quando bota o nome do ... do ...

25-F: do pai ...

25-G: ... do pai no filho, é porque quer que aquele filho dê continuidade, dar a certas coisas e Gregorinho não ia dar essa continuidade. Mas eu quis manter o nome, eu disse: "não, eu não vou mudar o nome dele, por causa disso". De forma alguma. Vai ficar ... e ela insistia até: "meu filho, você quer mudar? Se você quiser mudar ...".

26-F: Depois de ... que ele nasceu?

26-G: Depois que ele nasceu! Se você quiser mudar, a gente muda. Não tem problema nenhum, eu eu não vou ficar chateada com isso. Mas eu não quis mudar. Eu preferi ... que ele ...

27-F: mantesse ...

27-G: ... continuasse o meu nome. E ele tá aí, hoje, ainda. É assim e vai ficar assim!

28-F: E quem escolheu? A escolha do nome, antes, na gravidez, foi feita por você ou ... ?

28-G: Não, foi, foi assim ...

29-F: Ou foi você e sua esposa?

29-G: Foi, foi em conjunto, exato! E nós ...

30-F: Porque os dois primeiros filhos não tem seu nome ...

30-G: É ... é ... exato!

Exato. Porque o mais velho chama-se Cleiton, o segundo Roberval.

31-F: Que não são também nem nome do avô, nem ...

31-G: Não!

32-F: No nome escolhido ...

32-G: Só, só, o ... pegou só o meu sobrenome.

33-F: Por exemplo, Cleiton, é o nome que vocês mesmo escolheram ...

33-G: Isso! Nós mesmos escolhemos, porque ...

34-F: Não foi homenagem a ninguém da família, nem da sua esposa e nem da sua.

34-G: Não, não foi homenagem não, a ninguém, não. Na verdade, não foi não.

35-F: Então, a escolha foi

35-G: Foi, foi assim, a gente achava o nome bonito: Carlos. Então, Roberval Carlos, ficou bem, né? A gente pode dizer, assim, casou bem. Então decidimos que ia ser Roberval Carlos, Cleiton Gililherme, que é o mais velho, também foi assim ... assim espontaneamente. Escolhemos assim, Guilherme é um nome bonito, então fica Guilherme, ficou Cleiton Guilherme. Como Gregório, Gregório nasceu, e o nome que a gente já tinha escolhido durante a gravidez, o que seria o meu nome, no caso, ...

36-F: E você manteve e a sua esposa até chegou prá você ...

36-G: É, ela sugeriu que ... que ... se eu quisesse ou pudesse ... eu ... poderia mudar ...

37-F: Em que momento ela sugeriu isso, que ele tinha que ...

37-G: Eu acredito que ...

38-F: Foi na maternidade, em casa?

38-G: Não, não, foi ... foi em casa, já. Porque quando ele nasceu, ela não passou muito tempo na maternidade, não.

39-F: Sei!

39-G: Ela no dia seguinte, ela já saiu da maternidade.

40-F: Porque ela quis sair?

40-G: Não, porque foi um parto normal.

41-F:

41-G: Os três partos foram normais. E ... assim ... com 48 horas, o médico já achava que não era necessário, né e aí deu alta, e ela saiu numa boa, sem problema nenhum.

42-F: De uma forma geral, o nascimento geralmente é comemorado, né. Então tem muita gente da família, e tudo.

42-G: Isso!

43-F: Como é que foi esse momento, de vocês ... você falou agora muito na situação sua e de sua esposa e ...

43-G: Isso!

44-F: ... é, eu queria que você falasse um pouco sobre os irmãos, como perceberam esse momento, ...

44-G: Isso!

45-F: do nascimento de Gregório e os parentes também?

45-G: Olha, todos os parentes, os tios, tanto de minha parte como da parte dela, assim se surpreenderam muito, né, com o fato de ter sido um ... uma criança normal ... uma criança especial (corrigindo).

(TROCA DO LADO DA FITA)

... assim ter sido uma criança especial, né? E, em vez de ser uma comemoração, de ser assim um negócio motivo de alegria, foi mais de consolo, eu acho que ... tanto minhas irmãs como as dela, vinham prá gente mais para consolar, "olhe" ... eu cansei de ouvir essas palavras: "olhe, Deus sabe o que faz. Se vocês ganharam uma criança especial, foi porque Deus escolheu assim" e "não seu o quê", era só o que a gente ouvia, sabe, Fernando.

46-F: Como é que você recebia isso, Gregório? Era como ...

46-G: Triste, triste. Eu confesso que recebia com muita tristeza, sabe, Fernando?

47-F: Mas recebia como se estivesse reconfortado ou não queria nem ouvir falar nisso?

47-G: (silêncio)

48-F: Ou se sentia solitário realmente?

48-G: Não. Eu me sentia, assim, solidário, tá!

49-F: É, porque as pessoas estavam solidárias com você.

49-G: Isso!

50-F: Mas ao mesmo tempo, era um desconforto?

50-G: É, estavam ... era desconfortante, porque ... você ouvir muito aquilo, né? De todo mundo, você tava recebendo as visitas e todo mundo vinha ... não era a mesma coisa ... comparando com os meus dois outros filhos.

51-F: Quando do nascimento deles, que era ...

51-G: Abraçava, "valeu, cara, ...

52-F: Parabéns!

52-G: ... rapaz, aquela festa, não sei o que". De repente, com Gregórinho foi diferente. O comportamento das pessoas chegavam mais prá consolar do que para te alegrar. Entendeu? Aí a gente foi se acostumando com aquela situação. E, até que, foi se acostumando mesmos, não fizemos festa, sinceramente não fizemos

festa, fizemos o batizado dele, normalmente como fizemos nos outros.

53-F: Eu me recordo há alguns minutos que você falando do Gregório, disse que ele traz muitas alegrias prá você não é?

53-G: Isso, é exato

54-F: E esse momento todo mundo pensa ...

54-G: É ...

55-F: ... que é uma tristeza.

55-G: É exatamente, ... que é uma tristeza..., e nós fizemos o batizado dele normalmente, foi inclusive, o batizado dele foi na Igreja da Torre com aquele padre muito simpático...

56-F: Padre Ronaldo?

56-G: Não, eu ... num eu

57-F: É um outro, é famoso ele, é que eu não tô lembrado do nome dele

57-G: É bem famoso ele, é exatamente, nós fizemos o batizado dele ali, e foi assim muito receptivo, muito bom, a família toda tava lá...

58-F: E fez festa do batizado depois de lá ?

58-G: E nós fizemos assim, uma festinha em casa, uma festinha... até meio acanhada, né? Mas fizemos uma festinha. E ... não foi assim como os outros dois.

59-F: Sei

59-G: Não é, porque... foi ... eu confesso que foi uma alegria foi bem maior, não é Fernando? Eu acho que, quando Gregorinho nasceu, ... passou de alegria prá preocupação e ...

60-F: E por que, talvez, não dizer de tristeza também?

60-G: Talvez não dizer de tristeza também, é verdade, porque a gente não sabia ... era um mundo novo que a gente tava conhecendo.

61-F: É um impacto não é Gregório?

61-G: É um impacto muito forte

62-F: Tanto é que eu trago é... esse trabalho assim...

62-G: Sim

63-F: O título do meu trabalho seria: "Pais e filho com necessidades especiais - a deficiência mental: um encontro inesperado".

63-G: É exato

64-F: Foi realmente um encontro inesperado?

64-G: Foi um encontro inesperado, né?

65-F: Mas o importante é essa...

65-G: É um mundo completamente novo, a gente não sabia como ia lidar com aquilo, não é? Como ainda hoje tem certas coisa que a gente não sabe como lidar.

66-F: Quais?

66-G: As da sexualidade

67-F: Questão da sexualidade?

67-G: Questão da sexualidade, eu... eu fico super preocupado, porque os meus outros filhos que hoje já são, já são adultos, eu sempre aconselhei, sempre meu filho ... é ... isso é certo, isso é errado e eles que tomaram a iniciativa de fazer qualquer coisa sozinhos.

68-F: Eles têm namoradas?

68-G: Têm, têm namoradas, inclusive a namorada do mais velho está indo hoje pro Canadá de vez, e ele vai...

69-F: Prá lá também

69-G: Prá lá também, em abril agora do próximo ano. Até nem o vejo de ontem prá hoje porque eles devem ter passado a noite juntos (risos) Tá é se despedindo. Viu então Fernando, com, com relação a Gregório eu me preocupo, porque com os outros eu soube orientar, mas ...

70-F: Mas Gregório

70-G: Mas com Gregorinho eu não sei orientar

71-F: Como é que você vê, por exemplo, no caso do ... do seu filho mais velho, ele já tá de alguma forma profissionalmente encaminhado ...

71-G: Tá!

72-F: ... tem a namorada...

72-G: Isso, é...

73-F: ... que já é praticamente uma esposa não é?

73-G: Isso é, exato

74-F: Ele já vai se definindo na... na... no caminho dele de amadurecimento, né, pessoal e vai constituir certamente uma família.

74-G: Certamente

75-F: O fato de Gregório ter essa necessidade especial dele, essa questão da sexualidade de você não saber como lidar, é ... isso ... como é que você vê isso? Como é que você... você ... é ... percebe isso como uma dificuldade?

75-G: Eu vejo ...

76-F: Quais são as dúvidas que você tem?

76-G: Fernando, eu vejo com muita dificuldade, eu não sei como orientá-lo, primeiro lugar;. até porque quando ele era novinho com esse médico que eu conheci na época, Dr Eriberto Otávio, ele até me disse que esse filho ia ser meu filho pro resto da vida.

77-F: É essa a questão que eu quero chegar.

77-G: Tá!

78-F: Vai ter, vai necessitar ser supervisionado...

78-G: Exatamente!

79-F: ... pela família

79-G: Ele, ele inclusive ...

80-F: E ele não vai certamente constituir família

80-G: Exatamente, ele disse a mim.

81-F: Como o irmão mais velho

81-G: É, eu lembro bem das palavras dele, ele disse Gregório, esse menino, será seu filho pra vida inteira, a vida toda ele é seu filho. A princípio eu fiquei sem entender mas depois eu entendi o que ele quis dizer. Que os outros casam constituem família, vão embora, e Gregorinho vai sempre meu, sempre ...

82-F: Não pode ter filhos provavelmente, não é?

82-G: Exatamente, Gregorinho..., ... eu li uma reportagem outro dia que um "Down" foi pai. Isso já faz algum tempo, mas é... eu acho que é raro um caso desse.

83-F: É a poss ... e a probabilidade de nascer Síndrome de Down também é muito grande porque é uma "trissomia"...

83-G: Exatamente!

84-F: ... é uma questão orgânica, uma questão genética

84-G: É exatamente!

85-F: Uma questão cromossômica que ali vai ser transmitida.

85-G: Isso, então, veja bem, eu vejo isso com muita preocupação, porque eu não sei como orientá-lo, não sei se eu vou ter que.... se eu vou ter que arranjar uma

mulher prá ele, se satisfazer em algum momento, tá entendendo Fernando? Porque, ele hoje com 13 anos de idade já já fica fazendo gestos na cama como se tivesse transando com uma mulher.

86-F: Sabe de alguma forma ele pode estar fazendo estes gestos, mas ... por ter visto na televisão, por ter visto em algum lugar...

86-G: É ...

87-F: Agora, é importante também você não pensar prá ele...

87-G: Hum!

88-F: ... a sua concepção de sexualidade ou de sexualidade que foi vivenciada pelos irmãos dele...

88-G: É, isso, isso

89-F:...os dois irmãos dele... , tem é, ... procurar talvez ... , eu tô te falando isso, assim, vou falar muito rapidamente...

89-G: Ah claro, claro ...

90-F: Prá gente também não se desviar do nosso tema principal, mas assim é importante ver a questão no amadurecimento psicossocial dele, né?

90-G: Hum, hum!

91-F: Você respeitar isso. A gente pode conversar com mais calma sobre isso...

91-G: Claro, claro!

92-F: ... depois, tá certo?

92-G: Tá certo!

93-F: E o mais importante é você falar, como você tá falando ...

93-G: Isso!

94-F: ... as coisa que você sente e tal.

94-G: Hum, hum! É!

95-F: Essa é uma questão, não é?

95-G: Tá!

96-F: De não saber lidar ...

96-G: Hum, hum!

97-F: ... com a sexualidade dele.

97-G: É, eu não sei lidar com isso...

98-F: Que não é uma coisa que ... que é fácil, porque de alguma forma também você não soube lidar com seus dois filhos mais velhos.

98-G: É!

Hum, hum!

99-F: Pelo que você me fala, disse assim: "eu falei o que eu acho que é certo e o que é errado e eles se viraram".

99-G: E eles se viraram sozinho!

100-F: e eles ficaram sozinhos ...

100-G: Exatamente, eu não tinha entendido por ai.

101-F: O que a gente entende é que de uma forma geral ..

101-G: É, é!

102-F: ... existe uma dificuldade de falar de sexualidade ...

102-G: Hum, hum!

103-F:... com qualquer filho, independente dele ser portador de Síndrome de Down ou não.

103-G: Isso!

104-F: Então com os outros filhos você teve também a mesma dificuldade.

104-G: Isso!

105-F: Então, não é uma coisa também, um bicho ... um, um, uma coisa do outro mundo. É uma coisa que pode também ser explorada.

105-G: Isso! Então, então ... (tentando retomar a palavra)

106-F: Mas é importante você colocar, aqui ...

106-G: Hum, hum!

107-F: ... prá gente, para o nosso bate-papo, essa questão, existe essa dificuldade.

107-G: Existe! (tentando retomar a palavra)

108-F: Agora, o que eu queria levantar é uma outra pergunta ...

108-G: Tá!

109-F: ... que tá implícito com a questão da necessidade especial dele. É o fato dele! Como você disse que uma pessoa já lhe falou que ele vai ser eternamente ou para sempre o seu filho.

109-G: Isso!

110-F: Isso, é ... existem teóricos que falam da questão de uma dinâmica familiar do ciclo de evolução familiar, que os filhos nascem, crescem e vão viver sua, sua a

110-G: Isso!

111-F: ... a sua vida.

111-G: É!

112-F: Se bem que, de alguma forma existe um encadeamento. Como é que você sente isso? Sente como um bloqueio?

112-G: Não! (tom decrescente)

113-F: Sente isto como alguma coisa que ... que vá ... é ... que você não esperava ... ou que é desagradável ou não, prá você e prá sua esposa?

113-G: Não, não, de forma alguma Fernando, a gente não vê isso como um bloqueio. A gente acha até bom, tá! Porque, veja bem, como nós tivemos só filhos

homens, minha esposa sempre comentou isso, que a gente um dia ia ficar sozinho, só nós dois, mas aí vem Gregorinho e você veja a ... a ... a diferença de idade de um filho para o outro.

114-F: É grande já, né?

114-G: É!

115-F: Ele tem 13 ...

115-G: Cleiton tem 25, Roberval tem 20 e Gregorinho tem 13. Então foram sete anos.

116-F: É!

116-G: Do segundo prá o terceiro, que na verdade a gente queria ter parado no segundo.

117-F: Sei! Então ele foi uma gravidez não esperada?

117-G: ... Foi! (após silêncio, responde em tom decrescente)

Foi uma gravidez não esperada! A gente pode di ...

118-F: Chegou a ser não desejada, Gregório?

118-G: Não, em momento algum! Em momento algum!

119-F: Você pensou em interromper a gravidez?

119-G: Não, de forma alguma a gente pensou isso. Nunca passou pela nossa cabeça este tipo de coisa. Então, veja bem, então Gregorinho quando chegou, a gente passou a acreditar que ia ter uma pessoa conosco a vida inteira, então a

gente não vê isso como obstáculo, não (tom decrescente). Eu acho que eu entendi mais ou menos assim o quê que você ... então a gente vai ter Gregorinho a vida inteira e como companhia. Às vezes, eu assim conversando com a minha mulher, a gente acha que é um pouquinho ... assim ... inconveniente, ele está por perto, né? Porque ele está sempre ligado a gente, ele tá sempre junto da gente, ele nunca quer tá sozinho em lugar nenhum, é muito apegado, ele é muito apegado, mesmo, tá, tanto a mim, quanto a minha mulher. Ele, graças a Deus, ele é muito apegado a gente. Aí a gente acha, às vezes, um pouquinho inconveniente (riso), procura até um motivo para botar ele em algum lugar e tal (riso), mas aí fica um pouco, né, complicado, mas no geral, não ...

120-F: Fala um pouco dos irmãos de Gregório Jr, com relação a ele, a questão de aceitação, Gregório Jr?

120-G: Ah, são, são, são, ele é muito bem aceito pelos irmãos, tá? O mais velho, principalmente, que até já tem uma cabeça bem melhor do que o outro, o outro é ... gosta muito de surfe. É, é, surfista, mesmo. Até por profissão, eu diria assim, porque ... só vive na praia, surfando e de noite, faculdade, é o que ele faz. É o que ele quer. Mas o relacionamento dos irmãos com ele é muito bom. Não é? E, e, este relacionamento influenciou as namoradas, também adoram ele, todo mundo ... Graças a Deus, todo mundo tem um relacionamento muito bom com Gregório. Nenhuma pessoa, até hoje, pode ser até que tenha havido, mas sem eu ver, sem eu saber ... assim um relacionamento mais agressivo, mas até hoje a gente nunca viu isso.

121-F: É, e, de sair com ele e passear ...

121-G: Todo mundo sai.

122-F: Sai!

122-G: Os irmãos saem com ele, vai prá shopping, vai prá praia, vai prá todo canto, a gente sai com ele sem discriminação, sem, sem preconceito, sem nada, a gente

sai com ele prá todo canto.

123-F: É!

123-G: E ele é diferente, viu Fernando, dos outros, porque além da Síndrome de Down, ele tem "alopecia". Você sabe o que é isso?

124-F: Fale um pouco.

124-G: Alopecia, é aquela doença que não nasce pêlo ...

125-F: Sei!

125-G: ... na criança. Tem ... eu sempre cito como exemplo aquele, aquele governador de Santa Catarina ...

126-F: É o Esperedião Amim.

126-G: Esperedião Amim! Isso! Gregório é exatamente igual a ele, a cabecinha lisa feito essa mesa. Ca-re-ca to-tal-men-te! Ele não tem ...

127-F: Ele fala, ele conversa, ele verbaliza?

127-G: Ele conversa. Ele fala. Agora a gente ...

128-F: O vocabulário dele é ...

128-G: É, é ...

129-F: ... amplo ou restrito?

129-G: ... um pouco difícil ... o vocabulário ... é difícil, a gente ... entende mais o pessoal da família.

130-F: Hum, hum!

130-G: Se ele for conversar com você, aqui, você vai entender algumas coisas, até porque ele faz tratamento de fonoaudiologia, também.

131-F: Sei!

131-G: A gente se preocupa com isso, justamente prá ... ele ... ele poder falar mais claramente com as pessoas.

132-F: Sei!

132-G: Mas ele, ele tem esse problema da "alopecia" ...

133-F: Mas ele fala por palavras ou fala frases inteiras, ele ...?

133-G: Não, ele agora ...

134-F: Palavra ... ?

134-G: ... agora é que está conseguindo formar frases. Agora que ele está conseguindo fazer isso, né? Eeee, eu acho que por conta do tratamento de fono que ele faz. Já faz 2 anos que ele está fazendo esse tratamento, né, e aí tá ajudando muito, tá, tá, melhorando. Ele tá conseguindo agora formar frases. Mas antes ele não fazia isso, não, Fernando.

135-F: E de alguma forma Gregório, quer dizer, houve é ... na família alguma discriminação ou com ele em algum lugar?

135-G: Não, Fernando, na família não houve, não! Agora, eu percebo que na rua, existe!

136-F: Existe?

136-G: Existe! Ainda existe um preconceito.

137-F: Como é que é isso? Como é que você lida com essas situações?

137-G: Olha, eu não sei. Eu não sei analisar direito ... o comportamento das pessoas na rua, porque quando eu tô com ele ...

138-F: Você percebe isso?

138-G: É, eu percebo. Quando eu tô com ele na rua, no shopping, numa praia ou em qualquer lugar, as pessoas pa-ram (fala enfaticamente) e ficam observando ele, assim, como se fosse coisa de outro mundo. Eu, às vezes, às vezes, chego até a ficar chateado com isso. Mas eu não se a pessoa está parada ali observando a cabe-ci-nha dele, porque é to-tal-men-te careca ou se está observando o fato dele ser Down. Eu acho até que nem é isso, porque não dá nem prá perceber que ele é Down. Eu acho que as pessoas param prá observar mais o fato dele ser careca. Porque ele não tem sobrancelhas, ele não tem pê-lo (fala enfaticamente), pêlo nenhum. Agora, que tá aparecendo uns pêlinhos na cabeça dele, né, que até um médico, que na época a gente fez, há uns 5 anos atrás, mais ou menos, a gente fez um tratamento com um dermatologista. E compramos até uns remédios aí muito caros, remédios importados prá, prá nascer cabelos. Nasceu! O cabelo dele, mas o médico não garantiu que ficaria lá, que poderia cair e foi o que aconteceu. Caiu tudo!

139-F: Passou o efeito do remédio, caiu.

139-G: Isso! Então eu acredito, Fernando, que as pessoas páram ele, páram na rua prá ficar observando, olhando prá ele assim, achando estranho a for-ma ... daquela figura! (tom decrescente e quase silenciado-se)

140-F: Como é que você se sente? Como é que você se sente com relação a isso? Como é que você reage?

140-G: Eu me sinto chateado. Eu não reajo. Tá! Eu procuro sair de perto ...

141-F: Sim!

141-G: ... para não reagir, tá Fernando, porque se eu for reagir, eu vou dar em todo mundo na rua.

142-F: Não, eu digo quando você reage com você interiormente ...

142-G: Eu sei!

143-F: É isso!

143-G: É! Eu me afasto, não é? Eu, às vezes, fico chateado. Agora, eu tenho que compreender também que o povo é ignorante.

144-F: Hum!

144-G: Então, todo mundo pára na rua para observar, fica olhando prá ele. Eu fico chateado por ele! (fala enfaticamente). Porque eu não sei como o bichinho tá se sentindo por dentro. Você tá entendendo?

145-F: Hum, hum!

145-G: Eu não sei se aquilo que eu tô sentindo é o que ele tá sentindo, também. Então, eu procuro sair ... "Meu filho", aí eu ... mostro uma coisa a ele ... "ah, aquilo ali!". Invento uma história, assim, prá ele não ficar muito ligado no quê aquela pessoa tá observando.

146-F: Sei!

146-G: Ou se aquela pessoa está observando ele. Eu sempre procuro me comportar dessa maneira ... tá, é assim que eu procuro ... fazer prá não ... não ... não

147-F: Se você não tivesse outros filhos ...

147-G: Hum!

148-F: ... numa hipótese ...

148-G: Outros filhos!

149-F: ... É talvez não seja muito importante conversar neste nível.

149-G: Hum!

150-F: Mas me veio, ocorreu de fazer essa pergunta ...

150-G: tá!

151-F: ... agora vou fazer...

151-G: Tá!

152-F: ... eu comecei, vou terminar.

152-G: Tá! É ... veja só ... é ... no caso assim ... o seu filho mais velho tem um outro ... tem um outro irmão, e aí, nasceu o G, isso serviu de alguma forma de um apoio prá você poder encarar essa situação? Porque você chegou no início (tosse)

153-F: ... da nossa conversa, você disse assim, que a primeira pergunta que você fez, foi: "Meu Deus, porque eu?" Não é?

153-G: É! É verdade! Veja bem, eu não sabia nada a respeito.

154-F: Qual foi? Se houve de alguma forma, alguma importância prá você ter tido seus ... os outros dois filhos é ... mais velhos que G não terem nenhum problema ...

154-G: Sei!

155-F: ... e se isso serviu de apoio?

155-G: Tá, veja bem, Fernando. Eu tenho uma família ... a minha mãe é muito religiosa, tá, o contrário de mim, eu sou católico, mas não sou praticante. Eu entro numa igreja, eu rezo, faço minhas orações, mas a minha mãe é praticante. E ... eu acho que ... ééé ... assim, G., o fato de G ter vindo e eu ter pensado assim num apoio, tá, e a princípio, eu ter dito "por que eu?" Eu não sabia nada a respeito dessa doença, então ... quando eu comecei a ler, eu soube que a estatística diz o seguinte: ... quando ele nasceu, a estatística ... eu, eu acho até estranho isso ... porque o quê eu li na época, é que de cada 1.000 crianças que nasciam, uma nascia Down. Hoje a estatística é diferente! É de cada 600 crianças que nascem, uma nasce Down. Aí, eu me perguntei na época, disse: "porque eu? Entre mil, eu fui escolhido prá ter uma criança como essa?" Porque eu vou ter uma criança assim!? Um ... um ... "mongolzinho", como a gente chamou na época. Eu confesso que eu chamei. Se eu ... eu vou ter um mongol, por quê? Eu ... será que eu tô pagando um pecado? Será que ... que ... Deus mandou esse ... essa criança prá mim ... prá pagar um pecado? Ou prá minha mulher pagar um pecado. Porque eu tive dois filhos homens, normais, são duas criaturas, aí ... maravilhosas, porque eu tenho uma ... uma ... dessa, agora? Assim, diferente? Realmente, me passou pela cabeça, tudo isso!

156-F: Passou certo ... passou um certo momento de revolta, é isso Gregório?

156-G: Passou. Passou um momento de revolta, sim, por quê, não ... ? Por quê??? Aí você ... vai fazendo um caso ... aí ... eu digo assim, você, mas ... vai fazer uma

auto-análise ... aí tua vida faz ... tem um retrocesso ... meio violento, sabe, Fernando? Você ... você vai analisar a tua vida ...

157-F: Prá trás!

157-G: Assim de ... prá trás ... o quê aconteceu, que tu fez.

158-F: Ou seja, é como se fosse um impacto muito forte!

158-G: Pois, ééé. E foi, prá mim foi. Eu não sei se isso acontece com outros pais, mas ... prá mim foi assim. Eu ... eu ... eu fechei os olhos e e fui ... fiz uma regressão na minha vida. Por quê eu? O quê foi que eu fiz? Aí tentei ... visualizar alguma coisa de mal e eu nunca fiz nada de mal? Nunca matei ninguém? Eu nunca bati numa mulher? Eu nunca dei em ninguém. Num fui mau filho. Eu nunca fui mau esposo. Eu estou casado com a mesma mulher há 25 anos! Por quê? Então, tudo isso você questiona e eu não encontrava respostas. E hoje, Gregório, com 13 anos, eu vejo que ... essa busca não foi ... foi, foi talvez em vão. Porque G. é uma criança maravilhosa, é ... não é normal como os outros, mas eu trato ele como uma criança normal. Ele corre, brinca, anda de bicicleta, vai prá praia, vai pra shopping, vai prá todo canto e se veste como todo muito, ele é uma criança durinha, normal, não é aquele bicho mole, que fica com a língua prá fora. Nada disso! Entendeu! Então eu vejo que hoje ... eh ...

159-F: Como é esse processo de acei ... de, de, de, de, vamos dizer assim, processo de aceitação, mesmo, não é, Gregório?

159-G: Éééé! (tom decrescente)

160-F: No momento do nascimento, até mesmo por uma falta de informação, você cria uma certa fantasia nisso.

160-G: Éééé, é por falta de informação mesmo!

161-F: E, aí, aos poucos, você, você tá me dizendo que, no período do nascimento, a gente tá fazendo assim um percurso que ...

161-G: Éééé!

162-F: ... dá uma espécie de um pulo, né?

162-G: Isso!

163-F: Que é o momento do nascimento dele, que é um impacto e hoje, ele, com 13 anos.

163-G: Éééé!

164-F: Entre esse ... essa to ... esse momento do nascimento ...

164-G: Hum, hum!

165-F: ... e a fase atual de ... de G Júnior, como é que você foi se adaptando a essas novas situações, você e sua esposa? Que esse é uma questão importante para mim.

165-G: Isso, isso! Veja bem.

166-F: Eu ouvir de você.

166-G: Nós fomos nos adaptando pelo ...

167-F: Ele ...

167-G: comportamento dele próprio ...

168-F: Vamo ... aí vamos ... vamos assim por fases.

168-G: Hum, hum!

169-F: Aí tem a fase do nascimento dele, ele com 1 ano, com 2 anos. Se você puder rememorar e ver se ...

169-G: Isso!

170-F: e colocar esse processo para mim ...

170-G: Tá!

171-F: ... e as dificuldades, falar francamente, mesmo.

171-G: Tá!

172-F: Se em algum momento você teve algum ... algum momento de revolta, que já .. que você já colocou agora, no caso do nascimento.

172-G: Isso, veja bem!

173-F: E durante esse percurso, como é que foi isso?

173-G: Fernando, veja bem ...

174-F: O processo de adaptação ...

174-G: O meu momento ...

175-F: E aí ...

175-G: O meu momento ...

176-F: E aí vai ter momentos de aceitação e vai ter também momentos de rejeição.

176-G: É! O meu momento de, de, de revolta ... foi no princípio, tá! Eu confesso que ... os seis primeiros meses, eu... eu fui um cara revoltado, uma pessoa revoltada.

177-F: Porque ali não havia uma aceitação da situação.

177-G: Não havia uma aceitação ... da situação, porque eu não conhecia bem o processo; não sabia o que era bem Síndrome de Down, né, e nos 6 meses em diante que eu passei a constatar ... que não ia ser aquilo que as pessoas me diziam, eu passei a aceitá-lo melhor. Ele passou a ser uma criança mais durinha, a sentar no berço, a engatinhar, andou normalmente como uma criança normal e, então, eu fui percebendo que existia só um bloqueio mental, nele, mas do resto, era igual os outros. Eu disse: "Essa criança é uma criança normal, não pode ser diferente". Ele não vai ser diferente, ele não vai ser ... Aí, aí, me vinha na cabeça crianças paraplégicas, crianças extremamente doente mental, que fica muito ... numa cama, que fica muito sentado, que ... então, eu fui percebendo que Gregório não era aquilo. Então, a aceitação passou a ser maior, dos 6 meses em diante, passou a ser maior. Então, eu ... eu ... eu fui, eu diria assim, me adaptando mais a ele ... ele a mim e aí a gente foi criando um vínculo de amor, de amizade, que perdura até hoje e eu acho que vai perdurar por muitos anos. Porque ... ,hoje, Gregório é uma criança, como eu já falei, normal, uma criança que brinca, que corre, que pula. A gente briga com ele, dá tapinha como deu nos outros normalmente, que o próprio médico na época disse: "trate como uma criança normal. Não dê muito mimo". É dengoso. Ainda hoje a gente sente um pouquinho medo ... de deixar ele na rua só, pela dificuldade dele falar, só por isso. Porque a gente tem medo e ele é muito fácil de ser enganado. Como hoje nós vivemos num mundo muito violento, a gente vive numa guerra silenciosa, eu tenho medo que alguém se ... leve ele ... não é nem um seqüestro, porque eu nunca fui rico e não sou rico, eu não posso temer esse tipo de

coisa, mas ... assim que leve ele, prá fazer uma maldade, prá um ... tráfico de órgãos, essas coisas a gente morre ... entra em pânico quando pensa isso. Então a gente nunca deixa ele sozinho na rua ...

178-F: Ele ... aí ... aos 12 anos, aos 2 anos, aos 3 anos, 4 anos ... Como é que foi escola? Foi prá escola ...

178-G: É, é, ele!

179-F: ... com os irmãos?

179-G: Ele passou ... ele passou ... Fernando, deixa eu ... deixa eu ver se eu me lembro aqui.

180-F: Ele ficou em casa?

180-G: Não, ele ficou em casa na maioria das vezes. Mas eu, eu acho que ele foi prá escola com 5 anos. Com 5 anos a gente botou ele numa escola. Eu não recordo o nome da escola ... ele estudou ... em Olinda, em escola prá crianças especiais lá em Olinda, mas já foi agora, já de 10 anos prá cá. Mas aos 5 anos ele foi prá uma escola ... ele estudou no no ZAB, Grupo ZAB, não sei se você conhece? Lá em Olinda ...

181-F: Exato!

181-G: ... que é uma escola para crianças especiais, Recanto Alegre. Estudou numa outra escola que foi ... que também era ... é misto, tanto crianças normais como especiais. Bom, estudou naquele colégio ... do Estado, Ulisses ...

182-F: Pernambucano!

182-G: Mas só passou 6 meses, porque ele entrava em pânico quando chegava ali. Eu acho que as professoras não tinham paciência, batiam nele. E e e ... eu sei que

foi um ... um ... terror na vida da da criança, aquele colégio, e eu tirei imediatamente. Não ... jurei que eu nunca mais na minha vida ... poderia estar passando necessidade e ele precisando de escola, mas eu não botava ele lá. Por conta disso, eu vi coisas ali aterrorizantes, mesmo. Então aos 5 anos ele foi prá escola e ficou até mais ou menos uns ... acho que 10 anos.

183-F: Em casa, a convivência de vocês ... desses ... dos 2 até agora, os 13 anos. Você lembra assim de algum momento de mudança? Eu digo no caso da sua relação com ele? E dele ... e da família com relação a ele? Houveram algumas ... alguns períodos que existiam uma dificuldade maior e que essas dificuldades de relacionamento foi diminuindo ou sendo ... diminuiu, uma coisa e outra?

183-G: Não, Fernando, não houve não. Eu não vi ...

184-F: Nada?

184-G: Eu não ... Até hoje eu nunca ... não percebi, assim.

185-F: Uma, uma adaptação do pa ...

185-G: Diminuição do relacionamento, não. Pelo contrário ... aumenta até.

186-F: Amplia, até?

186-G: É amplia. E as tias gostam muito dele. Aaah, os avós ...

187-F: Neste caso, você, a esposa e os irmãos ...

187-G: Eu sinto muito bem. O relacionamento é muito bom, a gente se dá muito bem com ele, ele se dá muito bem conosco, não é? Aaah, a vida inteira a minha mulher trabalhou, a vida inteira eu trabalhei, então, a vida inteira praticamente ele ficou com empregada.

188-F: Hum!

188-G: As empregadas também sempre ...

189-F: As empregadas são antigas?

189-G: A que está lá em casa tem 4 anos já, né? A que ...

190-F: Quer dizer, ele basicamente só encontrava com vocês à noite? Ele ficava em casa ...

190-G: Ééééé!

191-F: ... com as empregadas?

191-G: Éééé, só encontrava mais a noite.

192-F: E final de semana?

192-G: E final de semana, tá! Mas a gente tava sempre ... eu como sempre fui um homem assim, nesses últimos 15 anos, eu sempre fui um homem de vendas e de rua, nunca fiquei muito tempo atrás de um birô, aí eu sempre encontrava um jeitinho de ir em casa, prá ... prá vê-lo, prá ver como é que tava a situação, né? E eu sempre fiz isso, sempre fiz isso e minha mulher, também. De vez em quando ela dava uma escapulida e ia em casa, o que a gente nunca fez isso com outros (risos).

193-F: Sei!

193-G: Mas por ele ser uma criança especial, a gente ... a preocupação obviamente era maior. Então, a gente ia lá prá ver se a empregada estava com ele ... fazendo as coisas direitinho e ... assim. Mas o relacionamento sempre foi muito bom ...

194-F: Eu imagino, ...

194-G: ... com as empregadas.

195-F: ... que uma coisa assim ... um dado que ...eu achei muito interessante no seu depoimento é que você coloca que quando no momento mais traumático que foi o do nascimento, quer dizer, já havia uma escolha do seu ... que é o nome de Gregório, que é o seu nome né?

195-G: Éééé!

196-F: E que você disse: "não, nós vamos manter o nome".

196-G: Vamos! Foi isso aí!

197-F: Como é que foi essa decisão sua nesse momento? Como foi você ouvir isso da sua esposa? E como foi essa sua decisão ...

197-G: Olhe, eu ...

198-F: de "não, eu vou manter o nome".

198-G: Eu lembro como se fosse ontem, Fernando, ela, ela, ela dizendo prá mim assim: "meu filho, se você quiser mudar o nome dele, pode mudar". E eu olhei para a cara dela assim, fiquei pa-ra-do olhando para a cara dela, passou pela minha cabeça, realmente eu confesso que passou, assim ... será que eu devo mudar? Por que eu vou mudar? Mas eu pensei direitinho, digo: "eu não tenho motivo prá mudar". Por que? eu não tem um motivo. Decidi não mudar. Decidi manter o nome. E o nome dele vai ser Gregório mesmo e acabou. E, eu ...

199-F: E o pai dela ...

199-G: ... disse a ela e e ela ... ela aceitou e eu acho que até ela ficou muito feliz com isso.

200-F: Sei! Porque você notou que ela disse isso prá deixar você a vontade ...

200-G: É, prá deixar a vontade!

201-F: Mas, na verdade, não era o que ela queria.

201-G: Eu acho que, na verdade, não era o que ela queria, não. Sabe, Fernando? Ela deixou a decisão comigo. E... foi uma decisão que eu tomei rápida, eu acho que foi a decisão mais rápida que eu tomei na minha vida. "Eu não vou mudar e acabou, vai ser esse mesmo, o nome dele. Eu não vou mudar o nome dele". E ela ficou feliz por isso. Eu acho que ela, a princípio, eu confesso até que achei que ela ... ela, ela ... não sei, ela me viu assim ... ela pensou que eu não ia aceitar. Assim como ... eu acho que no pensamento dela: "ele não quer que o nome dele seja Gregório". Eu acho que ela pensou isso. Eu nunca questioneei, não ... mas ... eu, eu acho que ela pensou isso, por isso é que ela me fez essa, essa proposta. E eu não aceitei, eu disse: "não, não vou mudar e vai ser G, mesmo, e acabou. Ficou ... Gregório. Decidimos ... que ia ser Gregório e continuou ... a nossa decisão ... de prevalecer esse nome.

202-F: Oh, Gregório, vou fazer uma última pergunta.

203-G: Tá!

204-F: Que ... o quê que você diria ... é ... ou que conselhos você daria ... ou o que você diria a um pai que neste momento, hoje, estivesse passando essa experiência de ter alguém ... de ter nascido um filho portador da Síndrome de Down? E que esse momento fosse um momento de impacto prá ele?

204-G: Olha, isso aí aconteceu recentemente lá na empresa onde eu trabalho. Tem uma uma colega minha que a irmã dela teve um um neném e nasceu Down. E

segundo essa minha colega foi um desespero e eu não tive oportunidade e até pedi: "se você quiser me leve lá, pelo amor de Deus", e até assim prá conversar com os pais dessa criança, porque eu, eu tenho certeza que eu vou mudar a cabeça deles. Eles devem tá, assim, apavorados e eu até reconheço que eu passei por isso. Mas hoje eu ... se eu conversar com uma pessoa, eu, com certeza, eu vou convencê-los do contrário. Pela experiência que eu adquiri!

205-F: Convencê-los do contrário de quê? O que é que você diria?

205-G: Que não vale a pena entrar em pânico. Eu diria que não vale a pena entrar em pânico. Que não se desesperem, porque é uma criança normal como outra qualquer. Eu jamais iria usar a expressão: "foi Deus que quis, que escolheu você prá ter essa criança" (tom de riso). Não! É uma criança normal! (fala enfaticamente). É isso que eu diria: "É uma criança normal! Você aceite, que você não vai se arrepender disso. Você vai ver que é uma criança normal. Vai lhe trazer felicidade e essa criança vai ser feliz também. Muito feliz! Que é o quê acontece com o meu menino, meu menino é feliz e nós somos felizes ... com ele, assim, hoje. Ah ... foi pânico, realmente ... aí, é esse, esse é o conselho que eu daria prá qualquer pai que ... que tivesse um menino Down, hoje: "Não se desesperem! É uma criança normal, inteligente, se você soltar ele vai mostrar a você que é uma pessoa inteligente e que é capaz de muita coisa, porque o meu é. Provou isso!"

(TROCA DE FITA)

Enquanto o entrevistador estava realizando a troca de fita no gravador, o entrevistado passou a retirar da carteira uma foto 3X4 do seu filho para mostrar, além de outra foto do filho com a avó paterna.

205-G (cont): Ele, ... ele, ... Como ele é hoje! Então Fernando eu, eu diria assim ... olha aqui, ... veja como impressiona ... a primeira vista.

206-F: É a ausência de cabelo, não é?

206-G: É verdade?

207-F: É.

207-G: É isso que impressiona, eu acho, que as pessoas quando param na rua prá ... admirá-lo ou prá ... criticá-lo, sei lá ... prá ... (tom de riso na voz) assim, ou é a falta de cabelo. Não é verdade?

208-F: Hum, hum!

208-G: Então esse é, esse é Gregório Jr. Essa é a minha mãe.

209-F: Ah, a Sr^a sua mãe!

209-G: É

210-F: Hum, hum! Bom, ... pois é isso Gregório ...

210-G: Hum, hum!

211-F: Eu ... então o conselho que você diria ... que você diria a esses pais é que não se desesperem, hein?

211-G: Eu diria isso, Fernando, com certeza eu hoje eu ... eu sou uma pessoa convicta de ... de que não há motivos prá desespero. Eu ... confesso, como já lhe disse, entrei em pânico, porque eu não sabia nada a respeito da síndrome, hoje eu sou ... conhecedor, não diria profundo ... conhecedor, porque ... as ... as ... as a a bibliografia que existe no mercado que eu, eu, eu, eu procurei ler na época, que ... nos primeiros anos de vida dele ... foram assim de muita valia prá mim, viu? Me ajudou muito a conhecer. E até ...

212-F: Saber lidar com a situação.

212-G: ... até me comportar e saber lidar com a situação. Ago ... eu parei de ler, né, mas não por falta de interesse. Tanto é que hoje, quando eu vejo alguma coisa

que ... que fala de ... de Síndrome de Down, eu procuro ... comprar ou adquirir imediatamente, até recentemente uma amiga minha disse: "Ggregório"... , eu estava no Hospital Esperança, e ... aquele jornalzinho semestral ou bimestral, não sei, do do hospital, saiu uma reportagem sobre Síndrome de Down". Eu fui no hospital atrás do jornal (risos) ...

213-F: Ah, ah, ah!

213-G: ... e consegui o jornal. O jornalzinho tinha uma reportagem, um depoimento de uma médica, cardiologista pediatra, que ela falava, ela ela trata de crianças especiais, e realmente o que ela .. o que ela relatou ali é é a pura verdade, né?

214-F: O que é que ela relatou?

214-G: Ela, ela relatou ah, o problema de de de coração, que as crianças nascem, com com sopro no coração, que normalmente essas crianças têm a a boca mole, as características ...

215-F: Características ...

215-G: ... gera ... do Down, né? E realmente foi isso, aí. Eu eu estou sempre em em busca de de alguma coisa que fale sempre prá dá minha atualizada. Porque eu acho que isso é um assunto, Fernando, que não acaba nunca.

216-F: Com certeza!

216-G: Eu acho até que os médicos americanos gastam tanto dinheiro com com bobagem, com besteira. Você vê hoje, os médicos estão se preocupando com a clonagem. Então porque não se preocupar em ... em ten-tar (fala enfaticamente) acabar com a Síndrome de Down. Eu eu acho que é possível! Apesar de ser uma coisa assim, geneticamente, ... eu acho que através de de estudos científicos, eu acho que eles conseguiriam chegar mais ou menos num num num meio, aí, de

acabar, ou ou, sei lá. Hoje, já descobre-se, né? Ou até quando é feto, ainda, a criança já tá se desenvolvendo, já já se sabe, que ... né? Já ...

217-F: Vou fazer uma pergunta contundente prá você, Gregório!

217-G: Hum, hum!

218-F: Se se descobrisse como fosse ... se tivesse ainda em gestação, você seria favorável a um aborto provocado, ou não?

218-G: Não, Fernando, eu não seria não. Eu sou contra o aborto, tá? Em determinadas situações ... ah, ... uma uma mulher ficar grávida por um estupro ou um ato de violência, um bandido, tá, e abortar, eu sou a favor ... a aborto. Mas num caso desse, eu não seria não. Tá, então, ... eu continuaria ... eu até incentivaria minha mulher ou qualquer outra mulher a manter a criança na barriga e a gravidez, tá? Não faria isso, não! De forma alguma! Não faria mesmo! (Pausa). Então, eu ... é isso, eu ... eu eu não ... concordaria com isso. Eu acho que os médicos hoje poderiam até evitar isso, se eles se dedicassem, mas ... eu conversando isso com um médico, outro dia, ele disse a mim que isso não é de de muita relevância.

219-F: Como assim?

219-G: Ele acha que num num é de, assim ... tentar descobrir uma forma de se evitar o nascimento de um Down. Porque não é uma doença! Eles não consideram isso uma doença! Segundo o médico, tá? Eu até acho que também ele tem razão. Eu acho ... eu não acho isso uma doença, não! Sabe Fernando? Eu não considero também ... na minha ... na minha santa ignorância, que não sou médico, não entendo ...

Mas eu eu acho também que não é uma doença. E ... e então ele acha que não é relevante ...

220-F: Se ele acha ...

220-G: ... se tentar ...

221-F: ... que não é uma doença, então como é que você entende a S. de Down?

221-G: Bom, Síndrome de Down, é, como eu ... é assim ... eu diria, eu classificaria, assim, como um erro da natureza.

222-F: Um acidente genético?

222-G: Um acidente genético! Tá? E ... bom, eu não vejo como uma doença, eu não vejo ... sinceramente eu não vejo ... uma doença.

223-F: Mas que provoca uma deficiência.

223-G: Provoca deficiência, claro. Isso aí a gente sabe que provoca. Mas eu num encaro como uma doença, não. De forma alguma! ... Eu depois que eu tive um, eu passei a gostar dos outros (risos). Eu vejo ... a princípio a gente tem

224-F: Dos outros, das outras crianças ...

224-G: Das outras ...

225-F: ... Síndrome de Down?

225-G: É! Hoje a gente vê ... uma senhora até me ... disse uma coisa engraçada outro dia. Eu tava no shopping sozinho. Até que eu não gosto muito de ir prá shopping, não, viu? Eu eu falei aqui algumas vezes em shopping, mas não pense que eu sou freqüentador assíduo de shopping, que eu não gosto! Que eu não gosto, porque eu acho que shopping hoje é espaço ... é é é espaço de consumo, não é espaço público. Então não vale a pena prá mim, eu não considero. Então, eu

estava no shopping outro dia e uma senhora com uma criança Down ... um rapazinho. Aí eu olhei prá ele e até brinquei, apertei a mão dele. Bati assim: "Quê que há meu filho! Tudo bom com você" (fazendo gesto). Ela olhou prá mim assim e fez: "No mínimo o senhor tem um filho Down". (Pausa) Rapaz, aquilo me sensibilizou, sabe? Aí eu olhei para ela e disse: "por que a senhora acha isso?". Ela disse: "porque as pessoas não falam com meu filho, assim ... (pausa, demonstrando muita emoção, com lágrimas nos olhos) do jeito que o senhor falou" (termina a frase com um tom mais baixo). Eu me emocionei na hora, eu até saí de perto prá num ... prá num perceber. E, e fiquei pensando depois: "digo, mas rapaz, é uma verdade! Uma verdade isso!". As pessoas ainda hoje ... isso é uma forma de preconceito, não é não?

226-F: Com certeza!

226-G: E ... você olha para uma criança Down, sai de perto ... não sabe porque a ... a pessoa não sabe nada realmente e ... e essa senhora ... eu fiquei me analisando, sabe Fernando?

227-F: Hum!

227-G: Assim ... será que ... da forma como ela falou: "se o senhor falou com meu filho, é porque no mínimo o senhor tem um filho Down". Eu fiquei me analisando: "eu digo, porque eu fiz isso? Será que é isso, mesmo?"

228-F: Ah, sim, é o que ela quis talvez dizer Gregório é que você tem uma aceitação do filho dela.

228-G: Huum! (vacilante)

229-F: É que você compreende a situação.

229-G: Éééé!

230-F: É!

230-G: Pois é!

231-F: Que é isso que você disse, mesmo, né?

231-G: É verdade. É verdade. Agora ... eu fiquei me analisando assim:" por ... será que meu comportamento foi certo?". Entendeu, Fernando?

232-F: Sei!

232-G: Assim, ai, automaticamente, ela percebeu que eu falei com aquela criança, porque eu lido com ... com esse tipo, ou, né, assim ... fi, ficou passando mil coisas pela minha cabeça e eu ... não sei ... prá ser sincero, não cheguei a nenhuma conclusão não, sabe? Até parei de pensar prá não enlouquecer, assim. Porque senão, eu digo: "eu vou pirar" (risos).

233-F: O que é que você pensava no momento?

233-G: Ééé! Não, eu pensava tudo. Eu digo: "pô, por que essa mulher perguntou isso? Será que ela me achou preconceituoso e tô tentando agradar? Será que ela acha que eu tentei só agradar a criança?". Porque a gente ... não tem gente que que ... você, você, por exemplo, vai com uma criança no braço, em algum lugar, e chega um outro e sempre pede, faz: "bilu, bilu". E ...

234-F: Prá agradar, sem ser uma coisa natural.

234-G: Brinca. Sem ser ...

235-F: ... aquela coisa ...

235-G: ... uma coisa natural.

236-F: natural ou sem ser uma coisa verdadeira, né?

236-G: Exatamente! Então eu fiquei pensando assim: "será que essa senhora tá pensando que isso foi verdadeiro? Será que ela tá pensando que fiz isso só prá agradar? Será que ...". Não sei, o quê que passou pela cabeça, realmente, dessa senhora. Não é? Aí, me encucou aquilo. Eu ... até ... fiquei pensando, Fernando, se eu deveria ter esse comportamento dali prá frente ... com outras crianças, sabe? Eu falo com todos os Downs, quando eu chego na Universidade Católica. Às vezes, eu vou levar G(ginho) lá, aí tem aquele monte de downzinho ali. Já rapazinho, às vezes, um menorzinho e tal. Mas na idade dele, eu acho que não tem. Tem uma menininha mais nova do que ele, mas o restante é tudo da ... daí prá cima. E eu falo com todos eles, brinco com todos eles, mas ali todas as mães estão vendo, que ali a gente se conhece dali mesmo e ... meu comportamento eu acho que seria esse, mesmo. Tem um lá que é muito muito ... mais extremamente triste (fala enfaticamente), aquele menino. Eu não sei porque ele é triste daquele jeito. Ele não dá um sorriso, ele não fala uma palavra, ele ... Eu já questionei! Quem leva ele é a tia dele. Eu acho que aquele menino tem sérios problemas de relacionamento com a família. Eu acho que são pais separados. Eu, é, eu eu suponho isso. Mas a tia não quis entrar muito em detalhes, não, talvez até por por vergonha, acanhamento. Mas aquele menino é extremamente triste. Eu não sei de onde é que vem tanta tristeza. Enquanto os outros são alegres, brincam, falam e corre ali, se abraçam eles mesmos, beija todo mundo. Eu nunca vi um Down agressivo. Nunca vi. Então, eu eu fico às vezes, assim ... a partir desse dia, eu passei a me questionar, se eu deveria na rua ter esse mesmo comportamento.

237-F: Daí, ééé ... de falar ou não falar?

237-G: De falar ou não falar ...

238-F: Então você não falaria? Você ...?

238-G: Não sei.

239-F: E taria se questionando se deveria se comportar de não falar?

239-G: Éééé! É, Fernando!

240-F: Por que?

240-G: Começa que ...

241-F: Por que você achou que isso foi? Por que você chegou a essa conclusão?

241-G: Nããã, é ... veja bem! Como eu falei ...

242-F: Eu não tô fazendo nenhum juízo de valor, não! Viu?

242-G: Não, tudo bem. Eu tô entendendo.

243-F: Nem vou fazer nenhum juízo de valor. Eu só quero entender ...

243-G: Certo!

244-F: ... quais são seus sentimentos, suas ...

244-G: Pois não! Tá certo! Veja bem. Esse encontro que eu tinha com essa, essa senhora, com essa criança no shopping, me me levantou dúvidas. A maneira como ela me abordou, assim. Como ela ...

245-F: A reação dela.

245-G: A reação dela, com relação ao fato de eu ter falado com ...

246-F: Com ele de uma forma mais ...

246-G: Exatamente!

247-F: ... mais calorosa.

247-G: Exato! Então, ela disse prá mim assim: "o senhor falou com meu filho desse jeito, porque, no mínimo, o senhor tem um filho Down, no mínimo, ela disse, no mínimo o senhor tem um filho assim, também".

248-F: Senão, não falaria.

248-G: Senão, não falaria.

249-F: Mas você se sentiu assim? Não falaria porque ... ? Você acha que se não tivesse um filho "Down" não falaria?

249-G: Olha, talvez não falaria, Fernando, porque se eu não tivesse um filho "Down" eu não teria me interessado tanto pelo assunto. Então a ... a ... a visão que eu iria ter de um "Down" seria a mesma de ... de 13 anos antes. (pausa) Tá compreendendo?

250-F: Eu entendo.

250-G: Então eu não teria uma visão, a visão que eu tenho hoje sobre a Síndrome de Down . Ela seria a mesma visão arcaica que eu tinha antes : "que era uma criança ... deficiente mental, molinho que não se ... comportava em pé ... "

251-F: No caso desse rapaz ele não tá como uma criança, ele já tá um adulto.

251-G: Ele já tá um adulto é, exato . Que eu conheci por sinal um adulto, antes de ter o meu, na rua onde meus pais ... minha mãe mora ainda, tem um, que já tá bem .. assim adulto, já deve tá aí na faixa dos 45, 50 anos por aí e ... assim ele andava, passeava na rua, por sinal nunca mais eu vi, nunca mais, sempre que eu

vou lá eu não vejo ele, mas não soube se ele morreu, até porque ... já me disseram que a expectativa dessas crianças, de vida, é até 35 anos, mas eu, eu não acredito muito, ... até porque ... ahm ... eu já li uma reportagem que um chegou a fazer 50 anos, pode ... ser que antes fosse, mas os de hoje, os dessa nova geração, eu acho que tem uma expectativa de vida maior, bem maior. Eu acredito que o meu, G, vai chegar, ir a 50 anos, eu acho. Por ser uma criança normal e o acompanhamento que a gente faz no coraçãozinho dele, de 6 em 6 meses, há a possibilidade desse sopro fechar e sempre que a gente vai à médica constata que ... diminuiu.

252-F: Como é que você se sente com relação a isso?

252-G: Eu me sinto muito feliz, porque eu me desesperava. Eu confesso que até dois anos atrás, mais ou menos, ou três anos atrás, eu quando falava nesse assunto eu me derretia em lágrimas. Só na, ... em pensar, (falando enfaticamente) na possibilidade que quando o meu menino tivesse 35 anos, ele ia morrer. Eu entrava em ... desespero total, hoje eu já me sinto mais tranquilo, eu não lembro mais a ... (falando com um leve tom de riso na voz) eu não me sinto assim ... eu não ... não me emociono tanto quanto, quanto antes porque eu, eu já gerei uma expectativa de que esse meu menino vai ... fazer ...

253-F: Porque antes você pensava que ele só ia viver até 35 anos.

253-G: Até 35 anos.

254-F: Até quanto tempo você tinha essa idéia?

254-G: Eu acho que até uns 3 anos atrás, uns 4 anos atrás, eu tinha essa idéia.

255-F: Você achava que ele só iria viver ...

255-G: Até 35 anos é ...

256-F: Até 35 anos.

256-G: No máximo, não ia passar disso. Mas hoje eu já tenho uma outra visão, eu já penso que ele vai chegar até muito mais, muito mais, pelos acompanhamentos que a gente faz de ... não é? Ele sempre foi um menino muito saudável, nunca teve nenhuma doença grave, nunca teve assim nada que fosse necessário interná-lo num hospital, né? Passar dois, três dias internado, nunca teve isso, quer dizer ... isso ... não sei, é uma felicidade.

257-F: Essa idéia de 30, ... 35 anos é a mesma coisa da questão da idéia de agressividade? Daquele mito, é como uma coisa ...

257-G: Éee ...

258-F: Não foi nada que você tivesse lido em algum lugar?

258-G: Pois é nada, nada, nada. Passou.

259-F: Não encontrou isso em nenhum dos seus estudos, nenhum dos seus ...

259-G: É exatamente, a visão que eu tinha era essa mesmo, não é? É, é a expectativa de vida pouca, agressivo e tal.

260-F: Mais em função dessas coisas que se falam não é?

260-G: Isso, e não é nada. Hoje eu vi que realmente não é nada disso, totalmente diferente. Não é?

261-F: Pois é isso Gregório, eu ... eu quero agradecer sua colaboração ...

261-G: Eu espero que eu tenha atendido suas expectativas ...

262-F: Com certeza ... além das expectativas, muito importante o seu depoimento.

262-G: Me ponho a sua disposição, Fernando, prá qualquer coisa, não tenho muita coisa em casa não, ... sobre isso, tá? Síndrome de Down, eu ainda consegui alguns exemplares, mandei buscar alguns exemplares assim, ... mas eu acho que você como Psicólogo ...

263-F: Mas os livros que você tiver, rapaz, sempre é importante a gente ter novas informações. Eu tenho interesse. Todo material que você tiver eu queria dar uma olhada se você puder ...

263-G: Tá, eu vou, eu vou ...

264-F: Prá não ... , fazer uma seleção do que eu já tenho ou não tenho e ... a gente trocar informações.

264-G: Hum hum , Tá

265-F: Eu tenho alguns livros também bons, que eu gostaria de passar prá você depois.

265-G: Tá

266-F: Prá falar em ... fala inclusive, explica as formas de "trissomia". São vários tipos de "trissomia". Isso eu vou colocar no meu trabalho também, de uma forma mais detalhada.

266-G: Hum hum

267-F: É uma trissomia no "cromossomo 21", mas existe uma "translocação" que pode também atingir o "cromossomo 14". Existe, três formas de "Down", tem o tipo: "mosaísimo", o tipo da trissomia, ... a própria, ... a trissomia clássica no cromossomo 21.

267-G: Hum hum

268-F: Não é? É uma, uma ... chamada trissomia de translocação e o mosaísmo. Mas esse mosaísmo já é, ... é uma disfunção depois da divisão celular, as duas trissomias são antes da, da concepção.

268-G: Fernando, veja como são as coisas, esse médico, Dr Eriberto Otávio, que era autoridade, a única autoridade no assunto aqui, há 13 anos atrás. Eu questionando sobre isso, eu até falei prá ele, eu disse: Dr Eriberto, algumas pessoas já me falaram que existe três ou quatro tipos de "Down", é com mosaíco, num sei o quê, num sei o quê. Ele balançou o dedo prá mim dizendo que não existe nada disso.

269-F: Existe, ele está equivocado, porque existe.

269-G: Eu também acho que está.

270-F: Ele está equivocado, eu posso lhe afirmar ...

270-G: Ele na época disse prá mim ...

271-F: ... categoricamente que existe. Existem inclusive, exames preventivos onde eventualmente, tem determinado tipo de trissomia que ela se repete; se o casal tiver um filho e for "Down", se tiver outro filho, a probabilidade de nascer Down" de novo é grande. Outro tipo, algum tipo de trissomia ...

271-G: Eu conheci uma pessoa ...

272-F: ... que é diferente, que não tem ...

272-G: Éee

274-F: Quer dizer, isso tudo é importante porque pode ser também, funciona

também, esse tipo de exame, como uma prevenção, não é? Prá alguns tipos de "Down", prá alguns tipos de trissomia, se repete. Se tiver ... eu tive alunos aqui, a mãe tinha dois filhos, um casal, teve o primeiro e teve o segundo ...

274-G: Eu conheci um que teve três filhos "Down".

275-F: Que é um tipo de trissomia, que ela, ela se ... é ... a probabilidade de nascer todos eles "Down" é muito grande.

275-G: Hum hum

276-F: Isso tem um tipo de exame, que eu não tenho de memória o nome desse exame, mas eu tenho esse material, eu tô com esse livro em casa. É uma tradução de uma pesquisa americana, de uma pesquisadora americana, então ele traz isso, eu vou, ... eu vou colocar isso na minha dissertação, também.

276-G: Tá, hum hum.

277-F: Mas eu posso lhe emprestar esse livro também.

277-G: Tá.

278-F: Prá você dar uma lida ...

278-G: Eu vou ver o que é que eu tenho em casa ...

279-F: E pode trocar informação.

279-G: ... e ligo prá você, prá a gente ... tá certo, viu? Não se preocupe não que eu vou ver isso aí.

280-F: Tá bom !

280-G: Tá bom, Fernando.

281-F: Mas eu ... quero agradecer mais uma vez, então encerrar aqui, não é?